

Susanne Merz

Från inbillningssjuk till dödssjuk

Om sjukvårdens haveri



Nisus

Från inbillningssjuk till dödssjuk

Från inbillningssjuk till dödssjuk

Om sjukvårdens haveri

Susanne Merz

Nisus Förlagskonsult

Från inbillningssjuk till dödssjuk: Om sjukvårdens haveri, av Susanne Merz
Copyright © Karl-Erik Tallmo, Stockholm 2014
Nisus Förlagskonsult
Omslagsfoto: © Beate Röcker

*Our lives begin to end the day we become silent
about things that matter.*

Martin Luther King Jr

Innehåll

Prolog 9 Dödsdomen 9, Dödsorsak: ”m.m.” 10

Från frisk till sjuk 13 Problem med sköldkörteln 13, Fler hormonella problem 16, Kan du inte köpa hund? 19 Sekretess och ansvar 21, Fästingbett 22, Magsår 24, Hälsöförlust eller sjukdomsvinst 32, På infektionskliniken 36, Internet förändrar mitt liv 44, Färdigutredd 46.

Förtidspension 48 Missad cancer 1 48, Smärtkliniken som gjorde skäl för namnet 50, Att bli förtidspensionär 59, Underbart är kort 61, Ett riktigt proffs 62, Ett helvete tar slut 65, Cancer 1 67, Min 39-årsdag 70, Slarv med sekretessen – igen 70, Cellgifter 71, Ring om det är något 72, Kuratorn har semester 73, Den lilla ärtan 74, Impressioner från Radiumhemmet 75, Du kommer aldrig att greja det här 78, Svar på en minut 79, Sympatiförklaring till en bröstkirurg 80, Metastasen som inte fanns 82, Brev till min f.d. hormonspecialist 84, Publicering i Läkartidningen 93, Respons 95.

Fästingsjukdomar – inte bara borrelios 97 Vid vetenskapens gränser 98, Ta din säng och gå 102, Tillbaka till sängen 104.

Framtidsplaner – och lymfangiom 111 Låtsassjukvård 112, Radiumhemmet – cancer-klinik i kris 114, Dags att granska andras arbeten 116, Missad hjärnblödning 1 117, Cavernom i hjärnan 121, Att leva med följderna av en hjärnblödning 122, Snabbutredningen 124, Inflammatorisk tarmsjukdom 127, En farlig natt

på akuten 128, Att vänta utan väntelista 130, Rubbad vätskebalans 131, Tumören som försvann 132, Tumören som inte försvann 134, Smärta 136, Cystiskt lymfangiom 139, Under skalpellen igen 140, Helhetssyn 142, Missad hjärnblödning 2 144, På strokeavdelningen 146, Utredning i Tyskland 157, Frankrike 164, Att möta en mästare 165, Paris by night 170, Att planera för – vad? 171 Vård i världsklass 175, Rehabilitering i Sverige 187, Pengar och skönstaxering 189, Striden mot den tyska pensionskassan 193, Missad cancer 2 195, Väntetider i bröstcancervården – i teori och praktik 198.

Dödssjuk 204 Hur många är ”ett flertal”? 206 Att inte ge upp 207, En femtioårsdag i kaos 220, Strålande tider 222.

Om vårdfel och ansvar 225 Anmälan till Socialstyrelsen 227, Patientförsäkringen 232, Brevet till Göran Hägglund 233.

Efterskrift av Karl-Erik Tallmo 237.

Bilagor 241 Undersökningar och utlåtanden 241, Anmälningar 246, Brev 260, Susanne Merz, bibliografi 268, Artiklar i fulltext 269.

Register 272

Prolog

Föreställ dig att du blir allvarligt sjuk.

Föreställ dig att du tvingas acceptera en förtidspension vid 37 års ålder, utan att du har blivit ordentligt medicinskt utredd.

Föreställ dig sedan att det visar sig att du har många sjukdomar.

Och tänk dig att oavsett om du får magsår, hjärnblödningar eller cancer, så får du fel diagnos flera gånger.

Försök att föreställa dig att du kommer att mista livet på grund av att en cancer upptäcks för sent.

Tänk dig sedan att verksamhetschefer och tillsynsmyndigheter kommer med bortförklaringar till allt. Om man ens utreder det som ska utredas.

Allt detta har hänt i verkligheten. Det har hänt mig.

Dödsdomen

En fredag i december 2010 fick jag – av en slump – veta att jag är obotligt cancersjuk.

Redan efter en bröstcanceroperation sommaren 2009 förstod jag att mina odds var dåliga. Man hade graderat cancern utifrån olika aspekter, och allt tydde på en mycket aggressiv tumör. När cancern kom tillbaka på bröstkorgsväggen mindre än ett år senare, förstod jag att läget var ytterst allvarligt.

Den här ödesdigra fredagen hade jag hämtat en CD med bilder

från en magnetröntgen av buken, som gjorts på Södersjukhuset några dagar tidigare. Man hade undersökt en sex cm stor godartad cysta i mjälten, som vållade allt svårare smärtor. I fyra års tid hade jag förgäves försökt att få hjälp med den. Nu hade jag hittat en utländsk specialist och ville skicka en kopia av min bukundersökning på CD. Jag skulle bara kontrollera att skivan fungerade i datorn. Det gjorde den inte. Jag klickade hej vilt både här och där. Plötsligt fick jag upp en sida med text. Där fanns röntgenutlåtandet, som inte brukar finnas med i klartext, när man som patient beställer en kopia på en undersökning. Självfallet för att bespara patienter det som hände nu:

– Nyttillkomna levermetastaser, läste jag.

– L E V E R M E T A S T A S E R !

Klockan var 16.05 denna fredag eftermiddag och på onkologmottagningen hade alla gått hem.

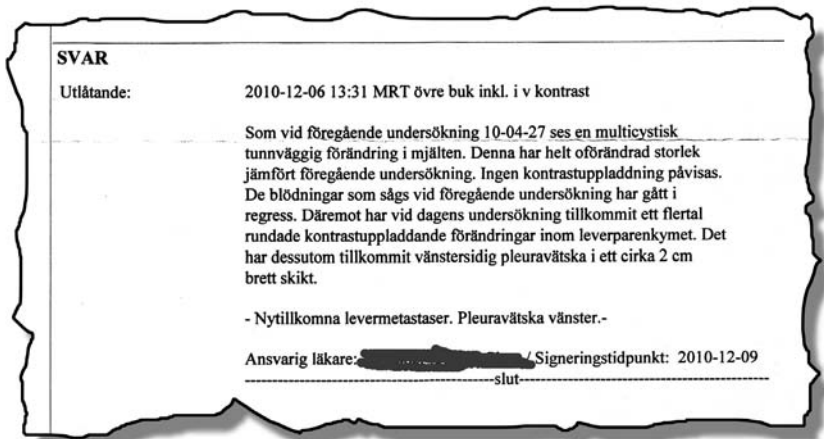
Levermetastaser är dottersvulster av en cancertumör som har spridit sig till levern, vilket innebär en säker dödsdom, det visste jag. På Internet läste jag att patienterna oftast dör inom 14 till 24 månader. Om ett halvt år skulle jag fylla 50 år. Skulle det bli min sista födelsedag?

Nu var hoppet ute. Jag hade fått levermetastaser under pågående behandling med den typ av cellgift som anses vara mest effektiv av dagens mediciner. Bara drygt en vecka före detta nya besked hade jag avslutat en tuff cellgiftsbehandling.

Det finns ingen tröst. Jag har berövats min framtid. Jag kommer inte få se mina fyra syskonbarn växa upp. Artiklar med viktigt vetenskapligt material som jag sammanställt under 15 års tid kommer inte att bli skrivna. Och jag kommer att göra många underbara människor väldigt ledsna när jag dör.

Dödsorsak: "m.m."

Jag anmälde en rad försummelser till Socialstyrelsen, men inte förrän jag vände mig till Justitieombudsmannen hände det något. Socialstyrelsen gav sjukvården i uppdrag att utreda vad som hänt, och de



Röntgenutlåtandet från den 6 december 2010.

berörda läkarna gick igenom gamla röntgenanteckningar i stället för att granska röntgenbilderna. Även kirurgen granskade sitt eget arbete. Sedan anlätade Socialstyrelsen en bröstnekolog, alltså en läkare som varken är specialist på att tolka röntgenbilder eller operera.

Socialstyrelsens samlade bedömning blev att vården jag hade fått var utan anmärkning. Det man befattade sig med var journalföring och andra mindre väsentliga kritikpunkter. Jag hade alltså fått utmärkt vård – men kommer att avlida av något som Socialstyrelsen i ärendets rubricering sammanfattar som ”m.m.” En bagatell som inte ens är värd att utreda.

Att Socialstyrelsen handlägger ärenden på ett sätt som tyvärr inte kan kallas för seriöst, är tyvärr regel och inte undantag. Myndigheten uppskattade år 2008 att cirka 3 000 personer om året avlider efter vårdfel på landets sjukhus. Antalet vårdfel på sjukhus uppskattades till över 100 000 om året.¹

Samma Socialstyrelse kommer år 2012 fram till att av sammanlagt

1. *Vårdskador inom somatisk slutenvård*, nr 2008-109-16, Socialstyrelsen 2008, s. 20.

9 001 anmälningar från enskilda som handlagts året före (gäller även öppenvården) förtjänar ungefär 200 fall kritik.¹ Detta är alltså fakta bakom myten om den säkra svenska vårdens höga standard.

1. *Tillsynsrapport 2012*, nr 2012-4-20, Socialstyrelsen 2012, sid. 7. I siffran 9 001, som avser 2011, ingår även 2 312 ärenden som övertagits från HSAN, Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd. Dessa ärenden inkom ursprungligen till HSAN 2010. Samma källa s. 18.

Från frisk till sjuk

När jag våren 1995 flyttade från Tyskland till Sverige betraktade jag mig som frisk. Annars skulle jag inte ha lämnat en fast tjänst för en provanställning i ett annat land. Jag hade sex veckor på mig för att organisera det praktiska före flytten, och visst blev det stressigt.

Jag hade längtat efter att flytta tillbaka till Sverige, där jag hade bott som studerande under några år på 80-talet och såg fram emot mitt nya jobb. Bostad i Stockholm var ordnad, så egentligen var allt frid och fröjd. Tre veckor före min sista arbetsdag märkte jag att jag hade hög puls och svårt att koppla av. Jag kände inte igen mig själv. Samtidigt kändes det ju som om en gammal dröm skulle gå i uppfyllelse. Jag förstod ingenting.

Problem med sköldkörteln

Husläkaren undersökte sköldkörteln. Veckan före flytten fick jag veta att jag hade en överfunktion i sköldkörteln (*giftstruma*) och påbörjade en behandling med en låg dos av en medicin som dämpar sköldkörtelns funktion.

Husläkaren uppmanade mig att genast kontakta en hormonspecialist i Sverige för fortsatt behandling. Den tyska behandlingen hade gett effekt redan efter några dagar och jag mådde bra, vilket gjorde att specialisten på Karolinska sjukhuset ifrågasatte diagnosen och satte ut behandlingen. Snart fick jag åter hjärtklappning och det konsta-

terades att den tyska diagnosen varit korrekt. Samma medicin sattes åter in, dock i sex gånger högre dos. Jag blev allergisk mot medicinen som skulle blockera sköldkörteln och prövade en annan medicin som jag heller inte tålde. Behandlingen av min giftstruma blev en pärs som pågick i ungefär ett och ett halvt års tid. Ett tag var man inne på att operera bort sköldkörteln, men en uppmärksam kirurg konstaterade att jag snarare såg ut att ha en *underfunktion* av sköldkörteln, efter allt experimenterande med mediciner i olika doser. Han hade rätt, jag hade fått för lite sköldkörtelhormon.

Att bli opererad i detta läge hade varit livsfarligt. Alltså fortsatte medicineringen. Giftstruma är i sig en jobbig sjukdom, medicinen har en del biverkningar, och inte blev det bättre av att jag senare ordinerades för mycket sköldkörtelhormon fram till år 2000, då jag bytte till en annan hormonspecialist. Hjärtklappningen försvann när han ordinerade en lägre dos. Idag, då min sköldkörtel är helt utslagen, klarar jag mig med drygt halva mängden sköldkörtelmedicin. Men det trodde jag inte var möjligt då.

När jag vaknade, låg min puls strax under 100 och jag kunde se hur hjärtat bultade under täcket. Vid minsta lilla ansträngning fick jag hjärtklappning. Dessutom hade jag värk i hela kroppen. Jag vädjade förgäves om hjälp. Hormonspecialisten på Karolinska sjukhuset ansåg att behandlingen fungerade bra och att det ”bara” var att härda ut i sammanlagt två år, sedan kunde man hoppas att giftstruman hade läkt ut.

Det var omöjligt att stå ut ett halvår till. Sommaren 1996 tog jag ut alla semesterdagar, kompletterade med obetald semester och for till Tyskland. En läkare där ansåg att man helt kunde avsluta min behandling mot giftstruma och sakta men säkert sätta ut all medicin, även sköldkörtelmedicinen.

Två veckor efter att medicinen hade trappats ned helt var jag hemma i Sverige igen och tillbringade några dagar ensam ute på mitt lantställe, utan telefon. Det var där jag insåg att något inte stämde.

Hjärnan fungerade inte normalt, hela jag var som i *slow motion*. Jag kunde inte fatta beslut, enda sättet att tänka var att köra i samma spår som vanligt. Så småningom förstod jag att jag åter hade drabbats av en underfunktion av sköldkörteln. Från att jag begrep detta tills jag var redo att åka hem från landet, tog det mig ett och ett halvt dygn.

I mitt enkelspåriga tänkande kunde jag inte prioritera min hälsa, utan hade fått för mig att jag måste städa och diska efter mig, vilket krävde långa vilopausar. Det slog mig inte förrän jag var framme att jag absolut inte borde ha satt mig bakom ratten och kört 4,5 mil hem. Det var helg och att orka sitta och vänta på akuten i flera timmar var otänkbart. Istället ringde jag till akuten på Karolinska sjukhuset.

– Jag känner mig som en sjunkande sten, sa jag till läkaren som jag faktiskt hade lyckats få på tråden.

– Tyvärr, sköldkörtelprover är inte akutprover, svarade läkaren. Vi kan inte konstatera att du har sköldkörtelproblem förrän proverna är klara om ett par dagar. Så länge vi inte säkert vet att du verkligen har problem med sköldkörteln kan vi inget göra. Vi kan inte lägga in dig, vi har inte plats på avdelningen.

”Akuta” medicinska problem är alltså, enligt svensk sjukvårdspraxis, sådana problem som man kan konstatera genom akutprover. Sköldkörtelhormon är ett livsviktigt hormon. Mitt problem krävde definitivt ett akut omhändertagande, men jag kunde inte bevisa det. Däremot hade det varit väldigt enkelt att jämföra om mina symptom stämde överens med den kliniska bild man ser vid en underfunktion av sköldkörteln. Det gjorde de.

Tack och lov hade jag sköldkörtelmedicin hemma och började medicinera själv. I tre dagar kröp jag mer eller mindre till badrummet, där jag även drack vatten. Sedan klarade jag att ta mig till köket. Jag blev sakta bättre, men inte bra.

Direkt efter helgen kontaktade jag den tyske läkaren och ville ta del av proverna han hade tagit 14 dagar tidigare. Hans provsvar hade redan då visat en mycket allvarlig underfunktion hos sköldkörteln.

Det är inte ovanligt att en överfunktion av sköldkörteln slutar med att sköldkörteln blir utslagen, så att det motsatta problemet uppstår. Just detta hade hänt. Likväl hade den tyske läkaren låtit mig resa hem, utan att tala om för mig att proverna var helt på tok och utan att sätta in den livsviktiga sköldkörtelmedicinen jag skulle komma att behöva resten av mitt liv.

Hur hade det gått om jag inte själv hade ställt rätt diagnos och haft sköldkörtelmedicin hemma?

Fler hormonella problem

Innan jag lämnade Tyskland våren 1995, hade jag också gått till min gynekolog. Han hade upptäckt en cysta på ena äggstocken, ordinerat p-piller och uppmanat mig att se till att bli undersökt även i fortsättning. Svenska gynekologer upptäckte också cystor, och jag fick rådet att sluta med p-pillren som den tyske kollegan hade ordinerat. I början av 1996 blev smärtorna från underlivet svåra, och jag framförde detta både vid gynekologbesök och hos hormonspecialisten.

En gång åkte jag till akuten på Karolinska sjukhuset där man, efter att jag hade väntat i fem timmar, klämde lite på magen. Om jag ville att en kirurg skulle känna på magen var jag tvungen att vänta ytterligare. Jag fattade galoppen: orkar man efter ett antal timmar på akuten fortfarande sitta på en obekväm stol, så är det ingen idé att förvänta sig ett ultraljud. Kruket var dock att mina cystor växte och krympte beroende på menscykeln och att det heller inte gick att få en tid samma dag hos gynekologen, när smärtorna var som värst. En gång uppmättes dock en 5,5 cm stor cysta, bland många mindre äggstockscystor.

– Cystor på äggstockarna gör inte ont, sa en av alla gynekologer jag konsulterade. Skyll inte allt på hormonerna! Det var bara att fortsätta min vandring genom sjukvården.

Receptbelagda värktabletter, som jag tog enligt schema i en månads tid, var fullständigt verkningslösa och jag hade svårt att sova. Värre

var dock att jag kände att jag hade förändrats från en stabil och trygg människa till en person som grät för ingenting. Även när jag inte ville visa min sårbarhet, kunde jag inte längre hålla inne med mina känslor. Jag minns en gång när jag läste i tidningen att några får hade brunnit inne och började gråta i tunnelbanan. Trots att jag senare skulle få besked om hjärnblödningar och obotlig cancer, har jag aldrig mått så dåligt som när mina könshormoner spårat ur.

För det var precis det de gjorde. Efter nio månader då jag förgäves hade bett om en kontroll, mättes äntligen könshormonerna och då framkom att jag var i klimakteriet. Det vågade ingen tala om för mig, utan jag förstod det själv när jag jämförde mina värden med referensvärdena. När jag frågade om detta rent ut, fick jag bekräftat att jag, 35 år gammal, hade passerat övergångsåldern. Jag hade aldrig hört att man kunde drabbas av något sådant.

Samtidigt väntade min storasyster sitt första barn. Och visst ville jag vara delaktig i hennes glädje! Det var märkligt att känna sparkarna i hennes mage. Själv kände jag mig lika fertil som en kökssvamp. Sedan kom jag på att jag definitivt inte var lika fertil som en kökssvamp – sådana kryllar ju av bakterier och därmed liv!

Jag läste böcker om övergångsåldern, men blev inte ett dugg klokare. ”Många kvinnor mår dåligt under denna period då barnen flyttar hemifrån. Det gäller att se det positiva med att ha kommit in i en ny fas i livet.” Detta var definitivt inte förklaringen till mina besvär!

Gynekologen ansåg att jag hade ett hormonellt problem, vilket hörde hemma på hormonspecialistens, alltså endokrinologens, bord. Hormonspecialisten däremot ansåg att äggstockarna var gynekologens gebit. Vid denna tidpunkt hade Karolinska sjukhuset i Solna, där de båda arbetade, även en professor i gynekologisk endokrinologi, men henne fick jag aldrig träffa. Man mätte åter könshormonerna, och denna gång var värdena helt normala. Jag mådde inte ett dugg bättre och hade lika ont. Långt senare fick jag veta att detta är ty-

piskt för en autoimmun äggstocksinflammation, att hormonerna åker berg- och dalbana. Smärtor och typiska klimakteriesvettningar höll mig vaken om nätterna, samtidigt som jag kunde ha mens tre veckor i sträck. Efter någon dag började mensen igen eller så var jag utan mens i någon månad. Det som händer i en frisk kvinnas kropp under fem eller tio år innan övergångsåldern är passerad, det gick jag genom på en månad. Jag fick inte inte veta detta då, jag fick inget veta alls, mer än att det kunde vara "något autoimmunt".

Jag skrev ett brev till min gynekolog i Tyskland och bad om råd. Efter bara någon dag kom ett svar. Han hade tillfrågat en hormonspecialist, som precis som han själv, var privatpraktiserande. Enligt de tyska läkarna hade jag en *autoimmun äggstocksinflammation*. Nu fick jag äntligen ett namn på min sjukdom, men brevet innehåll chockade mig. Gynekologen bad mig att omgående be min svenska doktor att undersöka om jag kunde ha andra hormonella sjukdomar, som är vanliga vid autoimmun äggstocksinflammation. Framför allt handlade det om något jag aldrig hade hört talas om, *Addisons sjukdom*. Då slutar kroppen producera livsviktiga hormoner i binjurebarken (vad var nu detta?). Det var heller inte helt ovanligt att man kunde drabbas av den allvarliga formen av diabetes, då man behöver insulin. Jag slog upp Addisons sjukdom. Det ville jag verkligen inte ha.

Av en slump kom brevet dagen innan jag skulle på återbesök hos hormonspecialisten på Karolinska sjukhuset. Hon försökte tona ner mina besvär, sköldkörtelproverna hon hade tagit var bra. Jag tog fram brevet som hon läste länge, länge. Sedan plockade hon fram en lista och beställde en massa andra prover som jag skulle lämna. Jag hade inte Addisons sjukdom då, men jag har det idag.

De tyska läkarna skickade aldrig någon räkning.

Det hade hunnit bli december 1996, och min situation på arbetsplatsen hade länge varit totalt ohållbar. Kollegerna fick ställa upp i allt större utsträckning, då minsta lilla fysiska insats blev mig övermäktig. Jag hade varit sjuk i drygt ett och ett halvt års tid, och det

märktes att kollegernas tålmod var slut.

– Du är ju handikappad! Du kör slut både på dig själv och på oss, utbrast en kollega.

Hon hade alldeles rätt. Förgäves försökte jag förklara för gynekologen att jag var i desperat behov av behandling och att jag nu i två månaders tid hade fått löften om ett återbesök. Om jag fick medicin omgående, kunde jag kanske återhämta mig under julen? Receptet kom först efter nyår. I januari 1997, samma dag som min äldre syster födde sitt första barn, fick jag börja med en hormonell behandling som man ger till kvinnor i övergångsåldern. Den var verkningslös, cystorna kom och gick och jag hade lika ont ändå.

Kan du inte köpa hund?

Långt senare har jag förstått att både läkarna och kuratorn på Karolinska sjukhuset var inne på helt fel spår när jag satt där och bara grät, för det var vad jag gjorde. Grät. Hos doktorn, kuratorn, hemma, på jobbet.

– Kan du inte köpa hund? undrade hormonspecialisten och jag förstod inte frågan. Vi pratade helt förbi varandra. Hur skulle jag orka gå ut med en hund, när jag inte ens klarade av min vardag?

Det tog flera år innan jag förstod att alla trodde att jag sörjde över att inte kunna få barn! Jag har – faktiskt – aldrig fällt en tår över detta. Med facit i hand inser jag att mina könshormoner hade börjat spöka många år tidigare, och därmed försvann även min önskan att bilda familj. Men jag grät och grät och även om jag aldrig ville dö, så visste jag under långa perioder inte hur jag skulle orka fortsätta leva med så mycket smärta, så enorm utmattning, så dålig livskvalitet och utan utsikter att bli bättre. Nu fick jag ju behandling och läkarna ansåg att allt var frid och fröjd. Men tableterna hjälpte ju inte och inget hade förändrats. Gynekologen ansåg att patienter med så stora behov som jag hade inte skulle tas om hand på ett universitetssjukhus, utan skulle söka sig till en privat gynekolog. Ett märkligt resonemang.

Många år senare fick jag veta att humörsvängningar är ett stort problem för kvinnor inför en provrörsbefruktning. De behandlas med höga hormondoser för att stimulera äggstockarna så att det bildas många äggblåsor som kan bli nya liv. I mitt fall var det min egen kropp som i perioder producerade enorma mängder av samma hormon, och äggstockarna reagerade med att bilda många äggblåsor som blev till cystor. Mina hormoner skulle åka berg- och dalbana i tre och ett halvt års tid, innan jag fick hjälp.

Jag förväntar mig inte att någon ska kunna föreställa sig hur utmattad jag var. Som frisk har jag aldrig varit med om något som har kommit i närheten av detta. Ofta tog det mig två timmar att klä av mig på kvällen. Jag låg på sängen, stirrade i taket och väntade på att krafterna skulle rinna till. Det gjorde de inte. På morgonen var jag inte utvilad alls. Efter att ha duschat, lade jag mig, våt som jag var, på en handduk i sängen, för att samla krafter att klä på mig. Det tog sin tid, och självfallet hann jag inte med någon ordentlig frukost, utan det blev en banan på väg till jobbet. Att trängas i tunnelbanan var en pärs, och när jag väl var framme vid arbetsplatsen behövde jag pusta ut i tio minuter. Innan arbetsdagen ens hade börjat var jag helt slut. På vägen hem från jobbet satte jag mig längst bak i bussen, och tårarna kom av ren utmattning.

Idag kan jag inte förstå hur jag ens tog mig igenom arbetsdagarna. Arbetsgivaren och kollegerna ställde upp maximalt, men situationen blev alltmer ohållbar. Av läkarna fick jag ingen förståelse för mina symtom, som de kallade för "trötthet". Men jag var inte "trött", jag var fullständigt slutkörd, dygnet runt, vardag som helg. Någon återhämtning var inte längre möjlig för mig.

Ingen planerar att bli kroniskt sjuk. Och trots att jag hade jobbat med både medicinsk och arbetslivsinriktad rehabilitering under nästan hela mitt yrkesverksamma liv och även sett många människor som var yngre än jag förlora arbetsförmågan, så fanns detta att jag själv skulle bli kroniskt sjuk överhuvudtaget inte på kartan. Nu blev

det allt tydligare att de reserver jag haft som ung och tidigare frisk var förbrukade.

Jag kände att jag måste diskutera sjukskrivning. Själv hade jag inte tänkt att det skulle handla om längre tid än kanske en månad, men hormonspecialisten svarade:

– Jag vill inte att du slutar som förtidspensionär, du har alldeles för mycket att ge!

Samtidigt som hon bekräftade mina värsta farhågor, nämligen att hon inte heller såg något framtidsperspektiv, blev det ingen sjukskrivning alls och jag fortsatte att släpa mig till jobbet.

– Stackars dig, ska du bära detta också? sa arbetskamraterna. Gynekologen tyckte att det var tråkigt att de reagerade så, men hon ansåg sig inte kunna motivera mer än en veckas sjukskrivning. Begrep hon inte att mina medarbetare hade rätt? Förstod hon inte att jag som arbetsledare skulle få jobba ikapp det mesta om jag var borta ynka fem arbetsdagar?

Våren 1997 hade jag gått på ren vilja i nästan två års tid, men det skulle inte fungera i fortsättningen. Min ansökan om två veckors rekreation/rehabilitering genom Försäkringskassans försorg avslogs. Jag bestämde mig för att bekosta rehabiliteringen på egen hand och hittade ett hälsohem som erbjöd ett program i april 1997. Det var bara att uthärda fram till dess.

Sekretess och ansvar

En gång väntade jag förgäves på att en läkare skulle ringa mig på min arbetsplats. Dessvärre är det inte ovanligt att telefontider glöms bort, så jag misstänkte förstås att det var vad som hade hänt. Men efter ett par dagar hittade jag en liten notis bland en massa papper i köket på jobbet. Anteckningen handlade om doseringen av en medicin som jag tog. Min medarbetare hade glömt att vidarebefordra meddelandet. Läkaren hade brutit mot sin tystnadsplikt och lämnat ut information om min hälsa till en utomstående person och gett order om min medi-

cinering. Dessutom gick jag miste om möjligheten att ställa frågor. Läkaren, som hade träffat mig ett par gånger, kan inte gärna ha trott att han talade med mig. Jag bryter nämligen på tyska.

Patientsäkerhetslagen (2010:659) säger i 6 kap. 12 §:

”Den som tillhör (...) hälso- och sjukvårdspersonalen (...) får inte obehörigen röja vad han eller hon i sin verksamhet har fått veta om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden.”

Patientsäkerhetslagen trädde i kraft den 1 januari 2012 men tillämpas från och med den 1 januari 2011. Liknande bestämmelser fanns även när den här händelsen inträffade.

Fästingbett

Tillbaka till sommaren 1995, då jag även blev biten av en fästing och fick borrelios. Penicillindosen jag ordinerades var inte tillräcklig för en vuxen, men det visste jag inte då. Efter ännu ett fästingbett 1997 har jag, än idag, kvar ett hudutslag som är stort som en och en halv handflata där jag blev biten. Det syns bara efter ett varmt bad eller bastubad, men ser alltid likadant ut. Jag har inte råkat ut för fästingar efter 1997. När jag år 1999 uttryckligen bad om utredning för två ännu tämligen okända fästingburna sjukdomar, fästingfeber och babesios, nekades jag detta från Karolinska sjukhusets infektionsmot-tagnings sida. Observera att vanligt penicillin inte biter på fästingfeber eller babesios.

Hösten 2001 och våren 2002 konstaterades att jag var infekterad med borrelios, fästingfeber och bartonellos – samtliga är fästingöverförda infektioner. Dessutom hittades inklusioner (inneslutningar) i mina röda blodkroppar, ett fynd som även bekräftades av Smittskyddsinstitutet. Endast ett fåtal sjukdomar kan infektera röda blodkroppar, däribland babesios, som kan ligga latent och leda till kronisk sjukdom. I mitt fall kunde man varken säkert bekräfta eller helt utesluta babesios – och därmed nekades jag behandling av olika infektionsläkare fram till 2010.

Ironiskt nog hade jag 2008, tillsammans med en amerikansk läkarvän, fått ett läsarbrev publicerat i världens mest ansedda medicinska tidskrift, *New England Journal of Medicine*, om att babesios och andra mindre kända fästingburna sjukdomar kan ge svårdiagnosticerade kroniska besvär.

Det finns läkare som har en dold agenda, som handlar om annat än omsorg om patienterna. Läsarbrevet kritiserar en lång artikel, där experter från olika länder menar att patienter som påstår sig lida av kronisk borrelios inte kan ha rätt, eftersom detta tillstånd inte existerar. Således behövs varken behandling eller ekonomisk ersättning för den som anser sig ha kronisk borrelios. Forskarna arbetar på världens främsta medicinska universitet eller forskningsinstitut (exempelvis Harvard, Yale eller det amerikanska Smittskyddsinstitutet Centers for Disease Control and Prevention, CDC). Längst ner i artikeln framgår att fyra av de sex huvudförfattarna har sidoinkomster som medicinska experter i tvistemål om sjukpensioner, skadestånd m.m.¹

Vilket effektivt sätt att tala om för försäkringsbolag att man gärna ställer upp som medicinsk rådgivare för att avvisa krav från patienter med fästingproblematik. Så smart att övertyga jurister och nämndemän i dessa tvister om den egna kompetensen genom att visa upp en egen artikel i en ansedd tidskrift.

Det fattades dock något väsentligt i denna artikel: Då fästingar överför olika, delvis svårdiagnosticerade och svårbehandlade sjukdomar, kan man inte begränsa sig till ett ställningstagande kring borrelios, när man bedömer kvarvarande symptom efter fästingbett. Hur kunde världsledande specialister ”missa” detta – mot bättre vetande?

Det har länkats till webbversionen av läsarbrevet många gånger. Förhoppningsvis har det ökat medvetenheten om att fästingburna sjukdomar är ett problem, vars komplexitet vi ännu inte förstår. (Ett helt kapitel om fästingburna sjukdomar följer på sidorna 97–110.)

1) Den ursprungliga artikeln är Feder HM Jr et al., ”A critical appraisal of ’chronic Lyme disease’”, *N Engl J Med*. 2007 Oct 4;357(14):1422-30. Kommentaren är Mayer L, Merz S., ”An appraisal of ’chronic Lyme disease’”, *N Engl J Med*. 2008 Jan 24;358(4):428.

Magsår

Mitt första möte med psykiatrin som patient hade jag våren 1997, detta efter flera veckors kräkningar på grund av oupptäckta magsår. Det blev en skrämmande upplevelse av vanmakt. Jag blev ifrågasatt, och mitt kroppsliga tillstånd tolkades direkt, och utan utredning, som psykisk sjukdom. Symtom bortförklarades och läkare och vårdpersonal tog sig snabbt rätten att bedöma mig som oförmögen att hantera mitt liv. När det först efter utskrivningen skulle visa sig att mina symtom berodde på kroppslig sjukdom, bad man inte ens om ursäkt. Feldiagnoserna levde vidare i mina journaler och har ställt till med otroliga problem. Jag har ofta nekats utredningar, då mina besvär ansetts vara psykiska.

Hälso- och sjukvårdslag (1982:763)

2 § Målet för hälso- och sjukvården är en god vård på lika villkor för befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet.

I nära två års tid hade jag blivit allt sjukare, utan någon lindring av de hormonella rubbningar som hade konstaterats. Ständigt var jag utmattad, med värk i hela kroppen. På våren 1997 drabbades jag dessutom av kräkningar och plågsamma buksmärtor. Under två veckors tid sökte jag förgäves hjälp. På vårdcentralen var väntetiden lång, så jag vände mig till S:t Görans akutmottagning ett antal gånger. Under en helg var jag inlagd på kirurgavdelningen där och blev utredd för gall- och njursten. I och med att man inte hittade några stenar blev jag utskriven igen, trots att jag var mycket svag och inte kunde ta hand om mig själv.

Vänner körde mig till ett hälsohem i Dalarna, där jag hoppades kunna vila upp mig, även om det kostade en slant. Men kräkningarna fortsatte och jag blev allt sämre. Efter tio dagar krävde jag att bli inlagd igen och förklarade för doktorn att jag måste få vara kvar på

sjukhuset tills jag orkade vara hemma själv, eftersom jag är ensamstående. Det var då han föreslog att jag skulle läggas in på en psykiatrisk klinik, och han tillade:

– Du har rätt att bli kroppsligt utredd även där.

– Tror du att min kräkattack beror på något psykiskt?

– Absolut inte, men du måste ju tas om hand på sjukhuset tills du mår bättre. Du har ju sett att sjukvården skriver ut människor från medicinavdelningar även om de är i för dåligt skick att ta hand om sig själva.

Jag, som inte orkat duscha på ett par tre dagar eftersom jag var så svag efter alla kräkningarna, kände att jag verkligen behövde omvårdnad och accepterade remissen till psykiatri. Transporten till sjukhuset slukade mina sista krafter. Av någon anledning beställdes sjukresan inte förrän vid 22-tiden på kvällen. Först gick taxiresan från hälsohemmet i Dalarna till psykiakuten i Örebro, där jag sov över en natt. Nästa morgon skjutsades jag till S:t Görans sjukhus i Stockholm, där jag tio dagar tidigare hade varit inlagd med misstankar om njur- eller gallsten. Efter några timmar talade man om för mig att jag tillhörde Karolinskas psykiatriska klinik. Ännu en kort taxiresa – men nu var det sent på eftermiddagen och av rädsla för att spy i taxin hade jag knappt druckit något och bara ätit några tuggor till frukost. På S:t Göran hade jag druckit lite vatten ur mini-plastmuggar på toaletten men blev inte erbjuden dryck eller mat.

Det kändes som en evighet innan jag fick träffa läkaren, som skulle skriva in mig på Karolinskas psykiatriska klinik. När det var klart hade det blivit kväll. Jag fick en tallrik med fil, men sjönk ihop på stolen så att luggen upprepade gånger hamnade i filmjölken. Sedan fick jag en tablett som jag tog, utan att fråga vad det var för medicin. Kanske något mot illamående?

På natten vaknade jag öm i hela kroppen och lyckades endast med stor möda vända mig i sängen. Jag var som en trasdocka. Uppenbarligen hade man feltolkat min höga puls som ångest och gett mig en

muskelavslappande och ångestdämpande medicin. Ångest!?! Jag var ju svimfärdig! I själva verket berodde den höga pulsen på intorkning. Jag hade ju kräkts i tre veckors tid och det senaste dygnet forslats mellan fyra olika vårdgivare och knappt behållit någon mat de senaste dagarna.

Jag blev förskräckt när jag såg mig själv i badrumsspeglén nästa morgon. Hålögd, med mörka ringar under ögonen och insjunkna kinder, som ett offer för en svältkatastrof. Vågen visade under 50 kg, mot tidigare 57 kg (jag är 173 cm lång). Normalt såg och ser jag ut som hälsan själv, med rosiga äppelkinder, nu såg jag förskräcklig ut.

– Vad tycker du om ditt utseende? undrade sköterskan.

– Jag ser ut som ett spöke! I denna sekund borde man på den psykiatriska kliniken ha förstått att jag knappast hade någon ätstörning, vilket var den första diagnosen jag fick.

Underläkaren kom in på salen, presenterade sig och bad mig följa med till hennes rum. Nu skulle jag utredas, trodde jag. Det var fredag förmiddag och måndagens frukost var den sista ordentliga måltid jag hade fått behålla. Detta berättade jag för doktorn och bad att få ligga kvar i sängen under samtalet. Hon hänvisade till tystnadsplikten, trots att vi var ensamma på rummet. Jag sa att jag inte hade något emot ifall någon av mina medpatienter skulle komma in. Men samtalet skulle ske i läkarrummet, på doktors hemmaplan. Det var ingen tvekan om vem som bestämde här. När jag satt där på sängkanten, kände jag, yr som jag var, att jag nog skulle ramla framstupa om jag försökte böja mig ner för att knyta skosnörena. De fick vara oknutna, och jag följde läkaren med osäkra steg. I korridoren sprang en syster efter mig:

– Du kan inte gå här i nattskjorta, du måste ha morgonrock! Hon kom med en vit morgonrock med ett mintgrönt pappersband i stället för skärp.

På vägen till läkarrummet hann jag tänka att doktorn inte verkade ha förstått hur svag jag var och hoppades på en undersökningsbrits

i rummet. Att sitta på en stol en längre stund var omöjligt i mitt tillstånd. Britsen var belamrad med journaler och jag bad att få lägga mig där.

– Det går bra att sitta här, svarade doktorn och pekade på en stol. Jag försökte förklara att jag inte orkade sitta, att jag hade mått dåligt i flera veckor, tappat mycket vikt, berättade om yrsel och kräkningar. Hon reagerade inte och jag satte mig på stolen, för stå orkade jag absolut inte.

Nu blev det många frågor.

– Var bor du? Har du familj? Vad har du för yrke? När jobbade du sist?

– Men det är ju inte ens tre veckor sedan! Jag fick en känsla av att hon inte trodde mig. Än mindre när jag berättade att jag hade ett ansvarsfullt arbete. Hennes läkarkollega, som skrev in mig kvällen innan, hade ställt samma frågor.

– Allt det här måste ju finnas i era papper, snälla, jag har så svårt att sitta så länge ...

– Jag har inte fått dessa uppgifter. Hon fortsatte förhöret.

Min mun var torr som sandpapper och tungan klubbade fast, så jag svarade så kort som möjligt. Om mina föräldrar lever – ja. Om jag har syskon – två. Vad jag har för förhållande till dem – bra. Vad hade det med saken att göra? Jag var så matt att jag inte längre orkade hålla ögonen öppna, men svarade på hennes frågor. Läkarens röst lät irriterad, men vi fortsatte. Emellanåt försökte jag se på henne, så hon inte skulle känna sig alltför provocerad. Det var då jag såg att morgonrocken hade glidit isär och min nattskjorta hade åkt upp, när jag glidit allt längre fram i stolen. Jag satt i trosorna inför en främmande, oempatisk människa – och vad värre var, jag var för svag för att sätta mig upp och rätta till mina kläder. Med största ansträngning och många pauser mellan de olika momenten hade jag visserligen bytt trosor denna morgon, men jag hade inte orkat tvätta mig på flera dagar och heller inte erbjudits någon hjälp med hygien.

– Snälla, jag måste få lägga mig!

Aldrig tidigare i mitt liv har jag tvingats tigga för en sådan sak, tigga för något som borde vara en självklarhet när man är uppenbart sjuk. Aldrig har jag känt mig så hjälplös, men i stället för medkänsla bemöttes jag med förakt. Läkaren plockade motvilligt bort journalerna och jag la mig på britsen. Jag minns inte resten av samtalet eller hur jag tog mig tillbaka till rummet, kvar är bara känslan av utsatthet och förnedring. Utöver de rutinprover som togs på morgonen blev det ingen medicinsk utredning under de 18 dagar jag skulle komma att ligga inne på psykiatriska kliniken. Proverna visade att min kropp hade förlorat mycket vätska, men detta lämnades, som alla andra kroppsliga besvär, utan åtgärd.

Från de närmaste två, tre dagarna har jag bara suddiga minnen. Jag minns att jag kräktes dagligen i mer än en vecka i en papperskorg, över gamla tidningar och mögliga blomsterkvastar som mina medpatienter hade slängt. Visserligen fick jag en rondskål, en liten njurförmad metallskål, men kräkningarna var alltför våldsamma för att ett så litet kärl skulle räcka. Jag fick knappt luft när kaskaderna kom ur både näsa och mun. Papperskorgen klämde jag fast mellan benen och vilade pannan på dess kant så att jag slapp hålla upp huvudet när jag satt där på sängkanten.

Någon ringklocka fanns inte – på en psykiatrisk avdelning förväntas man gå till sjuksköterskeexpeditionen med sina önskemål. Jag var ensam på salen största delen av dagen, medan rumskamraterna hade terapier. När jag efter att ha kräkts bad vårdpersonalen att byta påse i papperskorgen, även för mina medpatienters skull, så skedde det aldrig. Jag hade ju lagt beslag på rummets enda papperskorg och varje gång medpatienterna skulle kasta något var de tvungna att gå fram till min säng och slänga sina sopor i dagens samlade spyor. Det var ovärdigt.

En finmig undersköterska presenterade sig som kontaktperson, men syntes aldrig mera till. Däremot fick jag veta av en annan sköterska

att den mentala inställningen till tillfrisknandet är viktig, varför jag trots frossbrytningar i samband med kräkattackerna inte skulle ligga under täcket, utan ovanpå. Jag hade hamnat på en avdelning med ett kognitivt förhållningssätt, förstod jag så småningom. Med andra ord var det enda som fattades mig den rätta inställningen till min hälsa (som det enligt experterna inte var något fel på). Under helgen krävde min väninna Elisabeth att jag skulle få vätskedropp. Efter flera timmar kom samma doktor som skrev in mig ett par dagar tidigare.

– Du är en vuxen människa! Som vuxen måste du ta ansvar för dig själv och då måste du äta och dricka. Ansvar kan du inte lämna ifrån dig och därför blir det inget dropp! Hennes pärlörhängen glänste.

Uppenbarligen trodde man att jag *ville* vara svag och kräkas. Det var efter detta samtal som Elisabeth försökte hitta någon som kunde vårda mig i hemmet, då jag ju varken blev utredd, behandlad eller fick omvårdnad. När hon inte lyckades, bestämde hon sig för att tillbringa varje ledig minut efter jobbet hos mig. Senare har hon berättat att hon var livrädd att jag inte skulle överleva. När hon kom, bytte hon det dygngamla vattnet på nattygsbordet och hjälpte mig att dricka flera glas. Jag tror inte att det är någon överdrift att säga att Elisabeth räddade mitt liv, då vårdpersonalen varken hjälpte mig att dricka eller kontrollerade hur mycket jag drack.

Tre gånger om dagen släpade jag mig till toaletten. De första dagarna var det Elisabeth som höll kontakten med mina anhöriga per telefon. Jag orkade inte ta mig till telefonhytten som låg långt borta i korridoren. En telefon vid sängen kunde jag inte få, och 1997 hade jag ingen mobiltelefon ännu.

Efter morgonens toalettbesök behövde jag återhämta mig. Men när jag var redo för frukost, hade den redan plockats undan. Om jag ville (!) ha något, kunde jag hämta det från ett kylskåp. Det orkade jag inte alla gånger.

Min vän Christer såg till att en läkarvän kom på besök och pratade med underläkaren, som medgav att de inte hade den blekaste aning

om vad jag egentligen hade drabbats av. Men psykiatern gjorde inte ens ett försök att ta reda på det. Nästa dag hade läkarvännen jour och skickade sin sambo för att se att jag inte hade försämrats ytterligare. Även min läkarvän berättade, efter det att jag skrivits ut, hur orolig han varit för att jag inte skulle få hjälp, ifall jag inte klarade att dricka och äta tillräckligt mycket. Han hade, som AT-läkare inom psykiatri, själv sett många patienter dö, då personalen ansåg att ätstörningar berodde på patienternas eget ”val”. Även jag betraktades till en början som anorektiker, trots att min sjukdom hade börjat plötsligt, bara tre veckor tidigare och i en ålder som verkligen inte är typisk för ätstörningar. När jag bad min väninna Elisabeth att köpa smör i stället för lättmargarinet som fanns på avdelningen blev jag dock inte längre misstänkt för anorexi.

Även min hormonspecialist, som jobbade på samma sjukhus, kom till avdelningen och pratade med underläkaren. Hon ansåg att jag borde undersökas av en mag-tarm-specialist, men inte heller hennes råd om utredning av mina kroppsliga besvär brydde man sig om.

Hur är det möjligt att man inom psykiatri låter sjuka människor törsta, när de ber om hjälp? I alla andra sammanhang skulle detta rubriceras som misshandel.

Jag var fullkomligt förfärad över min situation. I nästan två års tid hade jag blivit allt sjukare och klamrat mig fast vid hoppet att snart bli bra – nästa provtagning borde väl visa vad mina problem berodde på. Sedan skulle jag få medicin, och efter någon vecka skulle jag åter vara på banan. Tack vare min vilja att det *måste* gå, hade jag tagit ut mig mer än jag borde ha gjort. Nu var det uppenbart att jag var mycket sämre än jag någonsin hade förstått, men vårdpersonalen struntade fullkomligt i det. Jag bemöttes som om jag inte fanns och fick aldrig någon hjälp utan att förklara och argumentera. Oftast orkade jag inte det. En gång blev jag arg:

– Jag förstår att ni tror jag behöver en spark i ändan. Men det hjälper inte, och inte två sparkar heller. Jag orkar inte!

Aldrig förr (eller senare) har jag varit så nära att ge upp. När jag inte hade attacker med svår smärta eller våldsamma kräkningar, befann jag mig i ett tillstånd som kanske bäst kan beskrivas som dvala.

Det som gjorde att jag inte i första hand gav upp, var att min bror skulle gifta sig bara tre veckor senare. Hela festen skulle vara förstörd om jag tillät mig att tyna bort. Omsorgen jag kände från mina vänner, framför allt Elisabeth, hjälpte mig också att fortsätta kämpa.

Situationen var så bisarr att den kom mig att tänka på filmen Gökboet. Det jag upplevde kunde ha varit Gökboet del 2.

Jag utsattes för många slags uppfostringsförsök – som jag döpte dem till. När jag hänvisade till mina kräkningar och bad om skonammare mat än vitkålssallad och chiligröta, fick jag höra att det var mycket roligare med riktig mat. En gång blev jag illamående och yr i duschen och ropade på sköterskorna i korridoren innan jag skyndade till min säng, för det fanns ju inget larm vid sängen. Där låg jag invirad i en blöt handduk utan att orka klä på mig. Efter en timme kom ett biträde som sa att det var dags att äta lunch i dagrummet. Uppenbarligen tyckte hon det var löjligt att jag inte hade fått på mig några kläder, men hjälpte motsträvigt till med påklädningen. Att jag bad att få äta i sängen tyckte hon var onödigt, varför jag förklarade att det ofta var i samband med kroppslig ansträngning som kräkningarna kom. Och det viktigaste var väl att jag skulle få behålla maten? Hon hämtade min mat och ställde brickan på en stol, en halvmeter från min säng. Jag var så utmattad att det säkert tog mig en kvart att resa mig, dra fram stolen och ställa allt tillrätta. Maten var nästan kall. Jag struntade i den obligatoriska ”roliga” vitkålssalladen och orkade bara äta en potatis. Jag hade velat äta mer, men förmådde inte mosa en potatis till. Mitt livs nederlag: att kapitulera för en potatis!

Varje morgon skulle jag hämta mina mediciner på sköterskeexpeditionen, för det var ju – enligt vårdpersonalen – mitt ansvar att se till att jag fick dem. Det var mera regel än undantag att något blev fel.

Ville de provocera mig eller hade de ingen överblick? En morgon fick jag bara en av mina två mediciner:

– Det här blev tyvärr fel, sa jag. Jag skall även ha medicin för sköldkörteln.

– Nej, inte nu längre. Den är utsatt från och med idag, sa sköterskan.

Det visade sig att någon hade strukit över tabletten i min medicinlista, men det gick inte att spåra vem som hade gjort ändringen, då det saknades signatur. När jag krävde att få tala med överläkaren, satte han in medicinen igen. Sköldkörtelhormon är livsviktigt. Hur kunde en sådan medicin bara strykas?

Hälsöförlust eller sjukdomsvinst?

Ibland kom tårarna när jag tänkte igenom min situation. Jag visste ju inte vad jag kunde göra åt mina kräkningar och min svaghet. Här gjordes inte ens ett försök att utreda mina bukkramper, utan allt ansågs vara mitt eget fel. När en syster kom in på rummet torkade jag snabbt bort mina tårar, för att hon inte skulle märka något. Jag behövde inte ännu en gång höra att det bara var att ta sig i kragen. Min sorg över en allt sjukare kropp fick inget utrymme här. Jag längtade efter tröst, beröring, musik, dofter, ett varmt bad. Elisabeth köpte massageolja och masserade mig i timmar varje dag.

En morgon när jag väntade vid sköterskeexpeditionen på att få min medicin, sa underläkaren att vi borde prata om min ”sjukdomsvinst”. Med detta omtvistade begrepp menas att den sjuke utnyttjar sin sjukdom för att slippa obehag eller skapa sig fördelar. Patienten behöver egentligen inte (längre) vara sjukskriven, utan flyr konflikter, exempelvis på arbetsplatsen. Eller så njuter personen ifråga av att bli ompysslad av anhöriga eller sjukvårdspersonal. Tillfrisknandet uteblir, därför att patienten – enligt denna teori – trivs med sin roll att vara sjuk. Det kan också handla om att skaffa sig ekonomiska fördelar i form av sjukpenning eller liknande. Jag skulle möta detta

synsätt många gånger under de kommande åren. Märkligt nog har dock ingen av dem som framfört detta funderat över vad sjukvården kunde erbjuda mig, en ung kroniskt sjuk patient, som ville göra allt för att *inte* bli sjukpensionär.

– Jag pratar hemskt gärna om detta med sjukdomsvinst! sa jag till underläkaren och menade det. Jag har länge grunnat över om det kan finnas något positivt i att vara så här sjuk. Så det får du gärna berätta för mig! Hon bytte samtalsämne direkt. Det må finnas människor som flyr in i sjukdom för att få uppmärksamhet. Men hon hade ju helt uppenbart inga exempel på fördelarna min sjukdom hade för mig. Att hon kallade min hälsoförlust för sjukdomsvinst upplevde jag som ännu en provokation.

Behandlingen på denna psykiatriska avdelning skedde inte utifrån mina villkor och behov som patient. Här hade personalen tolkningsföreträdare. När jag efter hemkomsten beställde en journalkopia, fick jag läsa hur underläkaren hade förvrängt det mesta som jag berättat under våra samtal. Hon beskrev mig som en rotlös människa som levt ett kringflackande liv i Tyskland, när jag i själva verket hade haft två lägenheter och tre arbetsplatser under knappt nio års tid. Enligt hennes anteckningar var jag inte heller socionom med arbetsledaransvar, utan förskollärare. Vid första mötet, då jag höll på att glida ur stolen, beskrevs jag som ”inte helt vårdad” och det är dessvärre sant. Ändå kränker det mig djupt att jag inte fick hjälp med min hygien denna morgon, när fler än jag tyckte att jag uppenbarligen behövde det. Jag tror att det är sjukvårdens uppgift att värna om en människas värdighet och integritet när hon själv inte klarar det. Den som hjälpte mig att duscha de första dagarna var (förstås) Elisabeth som kom varje kväll efter jobbet.

Var det bara grymma människor som jobbade på denna psykiatriska avdelning? Ingalunda. Mina medpatienter blev hjälpta när det behövdes, delvis på ett mycket fint och respektfullt sätt. Jag fick en ny rumskamrat som var mycket sjuk. En kväll blev hon rädd när

hon skulle ha hjälp med att ta av sig kläderna. Sköterskan försökte tålmodigt och vänligt att klä av henne och gav henne även tid att försöka själv. Efter en halvtimme hjälpte hon min rumskamrat till sängs med kläderna på. Det var inte värt att göra henne upprörd, när hon var så rädd. En annan medpatient fick en födelsedagstårta som nattpersonalen hade bakat.

Däremot bemöttes jag med en attityd som betydde att jag nog skulle kunna, om jag bara ville. Tack och lov fungerade inte kommunikationen personalen emellan. Av nattpersonalen bemöttes jag med vänlighet, och det gjorde det lättare att orka med att hela min person ignorerades av dagpersonalen. Varje morgon kom det in tre personer som skulle hjälpa mina rumskamrater. Ingen tittade ens på mig eller hälsade god morgon. Det var som om jag inte existerade.

Jag tror inte på att osynliggöra en människa för att få personen att utvecklas, inte när det gäller friska människor, och än mindre när människor är sjuka. Här hade vårdpersonalen som metod att negligera både mig och mina besvär i syfte att jag skulle ”rycka upp mig”. Detta är oerhört kränkande för den som faktiskt behöver hjälp.

Praktiskt taget varje dag fick jag ”i forskningssyfte” långa frågeformulär som skulle fyllas i. Jag kryssade för att jag sov dåligt (jag hade förlorat så mycket vätska att hjärtat slog snabbt och hårt), att jag oroade mig för min hälsa, att jag hade kroppsliga besvär, nedsatt initiativförmåga och dålig aptit. Från dessa svar räknade man fram att jag hade en depression. (Diagnosen depression förutsätter att man har uteslutit andra kroppsliga sjukdomar och kan därför inte ställas med hjälp av blanketter, men det visste jag inte då.) Jag propsade på att skenande puls och kräkningar inte var tecken på depression. Läkarna påstod att jag hade en så kallad *atypisk depression*, dvs. mitt huvudsymptom var inte nedstämdhet, utan kroppsliga problem utan egentlig orsak. I själva verket handlade det om psykiska problem som jag, enligt läkarna, inte ville kännas vid. Så småningom övertalade de mig att pröva antidepressiv medicin.

– Nu har du verkligen fallit offer för deras hjärntvätt, sa Elisabeth. Hon hade rätt.

Deprimerade patienter känner sig ofta värdelösa och misslyckade, och när jag nu ansågs ha en depression så stämde ju detta med bilden man målat upp av mig. Under ett samtal med två läkare fick jag frågan hur pass misslyckad jag kände mig, vilket gjorde mig förbannad.

– Du känner dig inte misslyckad? sa den ena läkaren. Du svimmar ju när du sitter på sängkanten och kan inte ens gå 50 meter!

– Men det är ju för att jag är sjuk, inte för att jag är misslyckad!

– Du menar alltså att du aldrig har misslyckats? undrade den andra läkaren med överlägset tonfall.

– Det är klart jag har misslyckats, vem gör inte det? svarade jag. Men jag är inte misslyckad, bara för att jag har misslyckats någon gång! Nu skulle jag redogöra för mitt livs största misslyckande för doktorerna. Till överläkaren sa jag att jag ansåg denna fråga vara helt kontraindicerad på en psykiatrisk avdelning. Min övertygelse var och är att psykiatrin bör stärka människans självförtroende.

Psykiatrin användes som avstjälningsplats för patienter som var för sjuka för att vara hemma, oavsett anledning. Själv hade jag behövt en medicinsk utredning, vätskedropp och omvårdnad. Min rädda och tidvis förvirrade medpatient hade fått en mycket svår skallskada flera månader tidigare. Hon borde ha fått neurologisk rehabilitering i slutenvård, då detta sinnestillstånd är ett typiskt och oftast övergående fenomen efter en svår hjärnskada. Hon fick elbehandling – verkligen inte vad en skadad hjärna behöver. Damen som fyllde 89 år under sjukhusvistelsen hoppades att få flytta till ett ålderdomshem (vilket hon inte fick). Ytterligare en gammal dam väntade på en plats på ett demensboende. Ingen av oss fyra var psykiskt sjuk.

Efter 18 dagar blev jag utskriven från sjukhuset. Före utskrivningen skulle jag fylla i tjocka buntar med forskningsenkäter. Kräkningarna hade upphört, men krampaktiga extrema magsmärter som varade i flera timmar hade jag fortfarande varje dag. Diagnosen lydde fortfa-

rande ”atypisk depression”. När jag framförde att jag var i behov av utredning för den stora utmattning jag nu dragits med i nästan två års tid, erbjöds jag remiss till en ”trötthetsmottagning” på Huddinge sjukhus. Dit var det många månaders väntetid, men jag såg fram emot att äntligen få hjälp.

Efter utskrivningen beställde jag på eget bevåg tid hos en mag-tarm-specialist, som direkt misstänkte magsår. Tre stycken hittade hon vid gastroskopin. Mina magsårsundersökningar har knappast bidragit till att den psykiatriska forskningen har fått sig ett uppsving.

– Det var något som inte stämde, du var inte riktigt som andra deprimerade patienter, sa överläkaren när jag ringde och berättade om feldiagnosen, men någon ursäkt blev det inte.

Direkt efter magsårsdiagnosen återgick jag till jobbet på deltid, då jag verkligen längtade efter att få börja arbeta igen. Så småningom fick jag erkänna för mig själv att jag inte heller orkade med det. Det tog, trots behandling efter konstens alla regler, flera månader för magsåren att läka och smärtorna försvann inte. Plötsligt blev jag överkänslig mot mat och hjälpämnen i mediciner. Utan någon vetlig förklaring till mina symtom kunde jag heller inte få behandling. Frågor om mitt för tidiga klimakterium hade ingen haft svar på, och jag förmodade att min behandling inte var optimal, då besvären inte hade blivit bättre. Att bara bita ihop och fortsätta arbeta skulle inte fungera länge till. Men en tillvaro som heltidssjukskriven var en fasansfull tanke. För att få perspektiv på tillvaron gick jag på egen bekostnad i kognitiv terapi under ett halvår.

På infektionskliniken

När man på psykkliniken hade föreslagit att remittera mig till mottagningen för kronisk trötthet på Huddinge sjukhus, kände jag en oerhörd lättnad. Äntligen skulle jag utredas, få en diagnos och behandling. Trodde jag. Efter en tid fick jag ett brev om att den så kallade ME-mottagningen (som hörde till sjukhusets infektionsavdel-

ning) hade några månaders väntetid. ME står för *myalgisk encefalomyelit*, vilket betyder ungefär muskelvärk orsakad av en inflammation i hjärnan. Enligt brevet krävdes vissa blodprover innan man kunde få komma till mottagningen. Dessa skulle tas av inremitterande läkare, och jag tog åter kontakt med den psykiatriska kliniken. Underläkaren där sa direkt att hon inte tänkte ställa upp med några prover.

ME-mottagningen ville också ha journalkopior och provsvar från de senaste två årens utredningar. Det blev ett digert arbete att skaffa fram allt detta. Då mina så kallade utredningar nästan utan undantag slutade med att jag friskförklarats efter bara ett besök, hade jag uppsökt ett stort antal olika läkare i förhoppning om att få hjälp. När jag nu beställde provsvaren, fick jag se hur oerhört få prover läkarna hade tagit innan de bestämde sig för att jag var färdigutredd.

ME-mottagningen skickade också ett omfattande frågeformulär. En av frågorna gällde om jag haft kontakt med djur, och jag svarade att jag hade ett lantställe där jag inte kunde undvika kontakt med muslortar. Och självfallet nämnde jag fästingbettet och borreliosen jag hade fått 1995; sådant borde ju intressera en infektionsklinik. Naturligtvis ville jag bidra med all information som kunde vara av värde.

Den första september 1997 fick jag tid för mitt besök. I kallelsen stod det bland annat:

”Vid besöket kommer du att genomgå en grundlig utredning vad gäller blodprovstagning (komplettering av prover som inte är analyserade tidigare) och allmän undersökning.”

Jag tyckte det var lite underligt att jag skulle vara på Huddinge sjukhus en måndag morgon klockan 8.00 på en mottagning där var-enda patient lider av svår kronisk utmattning, men det var bara att bita ihop och trängas på tunnelbana och pendeltåg i värsta rusnings-trafiken. Väl framme möttes jag av en sjuksköterska som förklarade att doktorn tyvärr var sjuk, men hon hade tid att prata med mig.

För första gången mötte jag en person som verkade förstå min si-

tuation. Hur jag slet med mina måsten och borden utan att någonsin kunna återhämta mig och orka göra något som var kul. När jag för en gångs skull hade en bättre dag, var det ju bara att välja det som var mest brådskande just då: handla, laga mat, tvätta eller städa. Orken tog alltid slut långt innan vardagens mest banala uppgifter var avklarade. Sjuksköterskan undrade om jag även orkade diska kastruller – och jag kände mig ertappad då jag hade odlat mängder av mögelsvamp när jag lät kastrullerna stå odiskade, eftersom de inte rymdes i min bänkdiskmaskin. Samtidigt var det en lättnad att någon verkligen kände igen mina problem. För en frisk person måste det kännas ytterst märkligt att någon inte klarar av att diska två kastruller på grund av utmattning. Sköterskan berättade också om en föreläsningsserie man brukade ordna för mottagningens patienter med kronisk utmattning, där man skulle få lära sig mer om sjukdomen och byta erfarenheter med varandra. Jag såg verkligen fram emot läkarbesöket på infektionskliniken!

Det blev en besvikelse av stora mått. Läkaren undersökte mina reflexer och bad mig att redogöra för min sjukhistoria. När jag berättade om sköldkörtelproblemen, märkte jag att hon inte hade förberett sig på samtalet genom att läsa igenom journalerna och provsvaren jag hade skickat efter, och inte heller läst frågeformuläret som hade tagit mig flera dagar att fylla i. Det tog inte många minuter innan hon avbröt mig, sköldkörtelproblem var något som hormonspecialisten skulle ta hand om, och ME, det hade jag nog inte. Dessutom var ME, eller kroniskt trötthetssyndrom, som hon också kallade tillståndet, en diagnos som man inte förstod sig på och där forskarna hade sammanställt kriterier för att beskriva patienter med kronisk utmattning i forskningssyfte.

– Vi vet inte vad det är, och det finns ingenting att göra åt.

Samtalet var slut. Prover hade hon inte tänkt att ta överhuvudtaget, och förutom några ord om sköldkörteln blev det inget samtal om andra faktorer som kunde förklara min sjukdom, t.ex. fästingbettet

från 1995 som hade följts av ännu ett bara dagarna innan jag kom till infektionsmottagningen.

Jag var förtvivlad. Återigen en läkare som främst ville bli av med mig så fort som möjligt. Tårarna kom.

– Problemet är ju att omgivningen inte förstår hur man har det och jag blir ifrågasatt jämt och ständigt. Trots att jag är sjukskriven på halvtid så funkar det inte. Jag hade åtminstone hoppats på att få höra hur andra hanterar denna situation.

– Vi skickar ju inte bort någon härifrån, sa läkaren nådigt. Så om du vill kan du delta i gruppen.

Det gjorde jag, och det var väldigt givande – dock inte alls på det sätt som jag hade tänkt mig. Gruppen bestod av tio personer, och alla andra hade fått diagnosen ME på infektionsmottagningen. Inte (som jag trodde) efter omfattande utredningar, utan efter ett kort besök och oftast utan att man hade tagit prover (det som fanns var ett dussin rutinprover som inremitterande läkare hade försett infektionskliniken med). Samtidigt fick jag lära mig att ME är en uteslutningsdiagnos, som ställs då man inte kan bekräfta en annan diagnos med något prov eller en undersökning. Därför måste man utreda om det kan finnas någon annan förklaring bakom tillståndet innan man kan ge diagnosen ME. Jag fick också veta att det finns en liknande diagnos, *chronic fatigue syndrome* (CFS), med den olyckliga svenska översättningen *kroniskt trötthetssyndrom*. Det franska ordet *fatigue* används exempelvis inom cancervården för att beskriva en svår fysisk och psykisk utmattning som inte kan vilas eller sovas bort. *Fatigue* är något helt annat än vanlig trötthet.

Sedan några år tillbaka använder man beteckningen ME/CFS, men länge användes antingen ME eller CFS.

I gruppen berättade vi för varandra om vår bakgrund. Några saker slog mig:

– Nio av oss tio hade antingen jobbat inom vård och omsorg eller hade egna små barn. Kunde det finnas någon bakomliggande infek-

tionsproblematik?

– Jag var den enda i gruppen som inte hade fått diagnosen ME/CFS. Men de andra kvinnornas historier och symptom skilde sig väldigt mycket från varandra. Att dessa nio kvinnor skulle ha exakt samma sjukdom föreföll osannolikt.

– I gruppen fanns inte en enda man, och vi fick veta att det är betydligt fler kvinnor än män som drabbas av ME/CFS. Kunde könshormoner spela någon roll?

Idag, 14 år senare, har jag läst tusentals sidor om ME/CFS-forskning och har själv publicerat i ämnet (se bilaga 4, sid. 268). Mina första funderingar står sig ännu.

Men jag slutade inte tänka där.

Som socionom, med bakgrund inom medicinsk, arbetslivsinriktad och psykosocial rehabilitering, slog det mig hur oprofessionellt omhändertagandet var på denna klinik. För det första är ME/CFS en uteslutningsdiagnos, vilket borde förutsätta en gedigen utredning med tillgång till olika specialistläkare. Så var det inte på ME-mottagningen. För det andra är prognosen för patienter med ME/CFS usel, fick vi veta under våra träffar. De allra flesta förblir kroniskt sjuka i årtal och bara 10 procent tillfrisknar helt. Då kan man som läkare inte nöja sig med att ställa diagnos, ordna med återbesök ett halvår senare och sedan återremittera patienterna till husläkarna utan beskrivning av syndromet eller någon form av uppföljning. Men så var det på ME-mottagningen.

Med min yrkesbakgrund stod det klart för mig att en fungerande ME-mottagning självklart borde utreda patienternas arbets(o)förmåga och försöka skapa förutsättningar för den enskilde att jobba kvar, med det stöd som samhället kan ge i form av omplacering, hjälpmedel, deltidssjukskrivning, lönebidrag m.m. För den som, liksom jag, trots deltidssjukskrivning och anpassade arbetsuppgifter inte var kapabel att arbeta alls, borde det ha funnits stöd i sorgeprocessen. Att förlora hälsan och arbetsförmågan är betydligt värre än att förlora en anställning.

Är man så sjuk att man inte kan arbeta överhuvudtaget, krävs det kanske även andra insatser i form av exempelvis färdtjänst eller städhjälp. Vi som deltog i ME-mottagningens grupp fick inga sjukresor till Huddinge sjukhus utan skulle åka kommunalt, och på så sätt hamnade de svårast sjuka utanför. Jag brukade ha sällskap av en annan kvinna som nästan var svimfärdig av utmattning efter våra möten. Både hon och jag har senare fått hjälp i form av färdtjänst och hemtjänst – som vi har fått organisera på annat sätt. Det är märkligt att patienter med en kronisk sjukdom, som leder till omfattande funktionsnedsättningar och där det saknas behandling, lämnas vind för våg.

Det tredje och allvarligaste problemet var dock att ME-mottagningen (som redan hade existerat i flera års tid) inte ens hade sammanställt någon form av information till husläkarna, som skulle ta över den framtida vården av oss patienter. ME-mottagningen använde internationella kriterier från 1994 som klassificerar CFS som en *somatisk* sjukdom, och enligt världshälsoorganisationen WHO rubriceras den som en neurologisk sjukdom. CFS-kriterierna förutsätter, förutom svår utmattning under minst sex månaders tid, även att patienten har minst fyra av åtta givna somatiska symptom. Har man allvarliga psykiska problem kan man, enligt dessa kriterier, *inte* få diagnosen CFS.

Det finns dock äldre brittiska kriterier som också använder beteckningen CFS för att beskriva en patientgrupp med hög förekomst av *psykosomatiska besvär*. Enligt dessa äldre kriterier krävs inget annat än kronisk utmattning, men man kan även ha psykiatriska diagnoser vid CFS, enligt dessa så kallade Oxford-kriterier. Framför allt en brittisk psykiater, Simon Wessely, har skrivit hundratals artiklar utifrån sin forskning om människor som absolut *inte* uppfyller de CFS-kriterier som används i Sverige.¹

1) Se min artikel i Läkartidningen nr 34/2002. Se bilaga 4, sid. 268.

Med andra ord är CFS inte alltid detsamma som CFS.

Detta kunde självfallet inte de husläkare veta, som åter fick ta ansvar för patienter som varit på ME-mottagningen på Huddinge sjukhus och där fått diagnosen. Men åtskilliga patienter som från början skulle få ett namn på sin somatiska, det vill säga kroppsliga, problematik betraktades alltså i fortsättningen som psykiskt sjuka av sina husläkare, när de hade fått diagnosen CFS.

Idag är det dessa patienter utan klar diagnos, vars sjukdom ofta ifrågasätts av Försäkringskassan. De blir fortfarande inte ordentligt undersökta, eftersom Sverige inte har någon diagnostisk klinik där man kan samordna en utredning. Ovanliga sjukdomar förbises helt. Då patienterna aldrig ligger inne på sjukhus, finns ingen annan än patienten och de anhöriga som vet hur svåra funktionsnedsättningar patienterna har i vardagen. Man följer dem inte ens genom ett självskattningsformulär. Som socionom skäms jag för ett system som inte kan erbjuda utredning och hjälp och där svårt sjuka människor i värsta fall tvingas leva på sina tillgångar, tills det blir aktuellt för dem att få försörjningsstöd.

Efter några månader var det dags för det avslutande läkarbesöket på ME-mottagningen, och jag bad att få komma till en annan läkare än överläkaren på infektionskliniken som hade avspisat mig. Den här gången skulle jag träffa en professor i socialmedicin, som hade fått goda vitsord av medpatienterna. Han bad om ursäkt för att han inte hade kunnat förbereda sig inför samtalet, då det inte fanns någon journalanteckning om mitt tidigare läkarebesök. Däremot visade han mig två små minneslappar med infektionsläkarens anteckningar från mitt besök ett halvår tidigare, som uppenbarligen inte hade dikterats. Kollegans handstil gick inte att tyda.

Jag berättade om min situation på arbetsplatsen, att jag trots hjälp från arbetskamrater och stöd från arbetsgivaren inte längre orkade jobba halvtid, vilket i mitt fall innebar 17,5 timmar i veckan. Att jag inte klarade av vardagsbestyr som att laga mat eller städa min tvåa.

I och med att jag saknade diagnos fanns heller ingen behandling och hopp om bättring, då jag nu hade varit sjuk i tre års tid. Jag berättade också att andra läkare hade nekat mig sjukskrivning i brist på diagnos. Han sjukskrev mig i tio veckor – vilken lättnad! Men min kropp återhämtade sig inte. Vid återbesöket hos professorn ansåg han att jag skulle tillbaka till infektionsöverläkaren för en ny genomgång.

Jag bad min hormonspecialist på Karolinska sjukhuset att skriva till infektionsöverläkaren på ME-mottagningen, att det ur hennes synvinkel inte fanns hormonella orsaker till mina besvär. (Idag vet jag att mitt för tidiga klimakterium inte var adekvat behandlat, vilket förklarade en del av problemen, men det var inget jag anade då.)

En fredag eftermiddag några veckor senare ringde sköterskan från ME-mottagningen. Hon undrade om jag kunde komma redan på måndag morgon, för ett återbesök hos den kvinnliga infektionsöverläkaren? Visst.

Läkarens skrivbord var tomt, så när som på ett brev där jag kände igen hormonspecialistens underskrift. Överläkaren bad om ursäkt för att hon tyvärr inte hade fått min journal från arkivet, eftersom jag hade kallats med så kort varsel.

– Det här är fjärde gången jag är här. Hur många gånger till ska jag behöva komma innan det görs någon utredning?

– Jag ber sköterskan att hämta din journal, svarade överläkaren.

När hon kom tillbaka sa jag:

– Jag är för närvarande sjukskriven av din kollega. Men jag kommer inte att kunna återgå till jobbet om jag inte kan få behandling. För att kunna få behandling behöver jag en diagnos. Om min sjukdom inte kan behandlas behöver jag vara sjukskriven även i fortsättningen. Min husläkare måste få veta vad hon ska skriva i mitt sjukintyg. Jag behöver ett besked!

– Men uppfyller du kriterierna för CFS? undrade överläkaren.

– Ja, det gör jag, svarade jag. Jag hade läst en sammanfattning av CFS-kriterierna på Internet.

Däremot återstod att utesluta andra sjukdomar som kunde förklara mina problem. Den delen är läkarens jobb. Överläkaren på ME-mottagningen gjorde det lätt för sig:

– Då säger vi väl att du har CFS, då.

Jag fick alltså en så kallad uteslutningsdiagnos av en läkare som inte hade tagit ett endaste blodprov, som inte hade undersökt mig, som inte hade läst min journal och därmed inte hade tillgång till min sjukhistoria. Det är denna låtsasutredning som ligger till grund för min förtidspension.

Vad göra? Jag hade inget val, eftersom jag inte klarade av att arbeta ens två timmar om dagen. Läkarna hade vägrat sjukskriva mig, då jag saknade diagnos. Visserligen fanns en mängd avvikande provsvar. Jag hade på egen bekostnad uppsökt en tysk hematolog (blodspecialist) under sjukskrivningstiden. Han hade hittat både det ena och det andra, och dessa svar hade jag med mig. Men på ME-mottagningen ägnade man sig enbart åt studier – ingen patient fick individuell behandling. Min förhoppning, att min husläkare på vårdcentralen skulle följa den tyska hematologens behandlingsrekommendationer, eller i alla fall ta om proverna som hade visat avvikelser, grusades direkt.

Det var då jag bestämde mig för att ta reda på allt som fanns att veta om kronisk utmattning.

Internet förändrar mitt liv

När jag första gången hörde talas om ME/CFS, berättade jag om denna diagnos för Christina, en väninna som är datakonsult. 1997 var det inte så många som hade tillgång till Internet privat, men hon surfade på jobbet och snart skickade hon flera hundra sidor som hon hade skrivit ut åt mig. (Någon la märke till att hon stannade länge på jobbet och skrev ut otroliga mängder när hon varit hos kunder. Man misstänkte att hon var intresserad av företagshemligheter och hon kallades upp till chefen. Då var det bara att bekänna färg och visa vad hon hade printat ut.) Jag förstod vilken fantastisk kunskapskälla

Internet är, och snart hade jag skaffat uppkoppling hemma. Internet har förändrat mitt liv som ingenting annat.

Ungefär samtidigt skapades PubMed, världens största medicinska databas som är fritt tillgänglig. I början hittade man i regel främst en engelsk sammanfattning, men numera finner man ofta kompletta artiklar gratis på PubMed (se www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed).

När jag började intressera mig för orsakerna till kronisk utmattning och *chronic fatigue syndrome*, gjorde jag listor med artiklar jag var intresserad av. När jag någon gång hade en hyfsat bra dag åkte jag till Karolinska institutets bibliotek och kopierade artiklarna. Det var ett mödosamt arbete, då bibliotekets samlingar var spridda på flera våningar, och det krävde sin tid innan jag hittade i arkiven och hade bläddrat fram rätt sida i rätt nummer av den aktuella tidskriften. Men Karolinska institutets bibliotek är otroligt välsorterat, så i regel fanns informationen jag sökte. Jag åkte hem med en tjock pappersbunt, som jag sedan läste under veckorna som kom. Jag har pärmvis med material, bara det jag fick lära mig om hormoner innan jag kunde få adekvat hjälp fyllde tre pärmar. Mycket av det jag läste visade sig inte vara av betydelse just för mig, men det vet man först efteråt.

Det jag fick lära mig om autoimmun äggstocksinflammation, innan jag efter flera år kunde få hjälp med min egen äggstocksinflammation, resulterade år 2003 i att jag skrev ett läsarbrev i den ansedda medicinska tidskriften *Human Reproduction*, där jag kritiserade en professor vid det amerikanska statliga forskningsinstitutet National Institutes of Health, NIH. Hans antikroppsanalys för att förutse vilka kvinnor med autoimmun äggstocksinflammation som riskerar att få Addisons sjukdom var ofullständig. Idag samarbetar han med forskare i Uppsala och genomför denna analys, som han då inte hade tillgång till.¹

En av de första artiklarna jag ville läsa var förstås den där man fast-

1) Brevet publicerat i anslutning till originalartikeln Bakalov, V.K., et al. (2002), "Adrenal antibodies detect asymptomatic auto-immune adrenal insufficiency in young women with spontaneous premature ovarian failure", *Hum. Reprod.*, 17, 2096–2100.

slog CFS-kriterierna, enligt Fukuda och medarbetare. Originaltexten fanns på den tiden inte i fulltext på Internet. Med tanke på allt jag hade hört – alla läkare verkade ju väl förtroagna med diagnosen kroniskt trötthetssyndrom – väntade jag mig att papperstidskriften med denna så grundläggande artikel nu, några år efter publiceringen, snart skulle vara sönderläst. Det var den sannerligen inte. De flesta läkare kände nog inte till det som sägs i artikeln, att det krävs betydligt mer än kronisk utmattningsför att diagnosen CFS ska kunna bli aktuell.¹

Det är viktigt att påpeka att jag pratar om situationen som den var 1997. Idag har både sjukvårdspersonal och studenter tillgång till artiklar i fulltext från alla datorer med Internetuppkoppling, men 1997 var det främst papperstidskrifter som gällde.

Jag upptäckte snabbt att CFS-forskningen var av mycket skiftande kvalitet. Det största problemet var att det fanns flera olika definitioner, som alla använde begreppet *chronic fatigue syndrome*. Dessa definitioner kunde spänna mellan ”bara” kronisk utmattnings hos människor med tecken på psykisk sjukdom och kronisk utmattnings med flera objektiva symptom (som feber och rodnad i halsen) utan psykisk sjukdom – och allt däremellan. Det fanns också behandlingar som inte botade, men som ändå hjälpte en del patienter. En av dessa var injektioner med vitamin B12. När jag bad husläkaren att skriva ut ampuller med vitamin B12, ville hon dock inte göra det. Jag fick vända mig till en privatpraktiserande läkare, som inte var ansluten till Försäkringskassan. Under många år var det via honom jag ordnade fortsatta utredningar, som jag fick bekosta helt själv.

Färdigutredd

Med diagnosen ME/CFS från Huddinge sjukhus ansågs jag vara färdigutredd – trots att ingen utredning hade ägt rum överhuvudtaget. Husläkaren på vårdcentralen förlängde min sjukskrivning med två

1) Fukuda K., et al., ”The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study.” *Ann Intern Med* 1994;121:953–9. Se www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7978722.

månader i taget, men det fanns aldrig möjlighet att boka en tid för att prata om min hälsa utan jag skulle ringa för en akuttid någon dag innan det var dags att förlänga sjukskrivningen. Då skrev husläkaren ett nytt sjukintyg. Ingen försökte ens hitta orsaken till min sjukdom.

Jag hade precis fyllt 37 år, och nya problem tillkom. Nu upptäckte jag att jag inte längre hade full kontroll i trafiken och fattade beslutet att sluta köra bil. Det hände aldrig någon olycka, men jag märkte att min hjärna hade svårt att prioritera och omprioritera. Det var klokt att låta bilen stå, för i min hjärna växte en medfödd missbildning, som så småningom skulle leda till flera hjärnblödningar och epilepsi. Men det skulle ta många år innan jag fick veta det.

När det var dags att förnya sjukskrivningen, tog jag upp med husläkaren att jag ansåg mig vara i behov av rehabilitering. Hon föreslog ett års sjukskrivning och tillade:

- Jag slutar också här på vårdcentralen snart.
- Har du någon kollega som du kan rekommendera? undrade jag.
- De kan inte ta fler patienter, svarade hon. Du får vänta tills tjänsten blir tillsatt, det kan ta sin tid eftersom det är svårt att rekrytera folk.

I en situation där även läkaren förstod att jag inte skulle tillfriskna av mig själv, kunde vården inte ens erbjuda mig en husläkare.

Hälso- och sjukvårdslag (1982:763)

7 § Landstinget skall planera sin hälso- och sjukvård med utgångspunkt i befolkningens behov av sådan vård.

Förtidspension

Jag fick en kallelse till Försäkringskassan och såg fram emot att äntligen få diskutera min rehabilitering. Men handläggaren berättade vänligt att hon redan hade förberett allt för min förtidspensionering. Då jag hade arbetat i Tyskland under många år, skulle jag få pension från Sverige och sannolikt även från Tyskland. Hon hade redan skickat iväg allt till den tyska pensionskassan, som skulle göra en egen bedömning och kontakta mig, men från svensk sida var det klart.

Jag blev, minst sagt, chockad.

– Vad? Förtidspension? Jag vill ju bli frisk! Jag är 37 år och har inte ens blivit ordentligt undersökt!

Hon bläddrade igenom de få anteckningar som fanns från infektionskliniken och husläkarens sjukskrivningar. Det var uppenbart att jag talade sanning.

– Processen med din förtidspension är redan igång, men jag kan skicka dig till Smärtkliniken Kronan för utredning. De har hjälpt oss med många patienter där andra läkare har gått bet.

Chocken släppte. Nu skulle jag komma i kompetenta händer.

Missad cancer 1

Jag fick ännu en chock denna sommar 1998, då jag kände en mandelstor knöl i mitt högra bröst. Jag remitterades till en röntgenmottagning i centrala Stockholm för mammografi och ultraljud. Inget

syntes på mammografin, men nu hade ännu en läkare känt en knöl, och den syntes tydligt på ultraljud. Från denna röntgenmottagning remitterades jag vidare till Sophiahemmet för bröstpunktion, vilket innebär att man sticker med en tunn nål för att suga ut några celler som kan undersökas i mikroskop.

Detta hade jag varit med om flera år tidigare i Tyskland. Då gällde det mitt andra bröst, och den gången hade jag en godartad förändring som opererades bort. Jag kom ihåg hur jobbigt det hade varit innan alla besked var klara och jag fick veta att det inte var cancer. Nu var det uppenbarligen dags igen för samma procedur. Verkligen inget att se fram emot!

Den 3 september 1998 fick jag tid på Sophiahemmet. Anledningen till att jag remitterats vidare var att endast vissa mottagningar genomför punktion av förändringar som inte syns på mammografi. (Idag vet jag att det inte alls är ovanligt hos kvinnor med täta bröst att tumörer inte syns på mammografi.) Läkaren hittade knölen direkt med ultraljud och printade ut en bild. Den visade han mig, tillsammans med en bild från en annan patient, och förklarade att man utifrån färgen på skuggan som tumören ger på ultraljud kan bedöma om det handlar om cancer eller en godartad förändring.

Skillnaden var tydlig: den ena knölen hade en vit och den andra hade en svart skugga.

– Och därmed är det klart att det du har i bröstet är godartat, medan den här andra kvinnan tyvärr hade cancer. I ditt fall behöver vi inte göra någon punktion.

– Ska jag opereras direkt?

– Nej då. Många kvinnor har sådana här godartade knölar. Här behövs ingen operation.

Då tyckte jag att det lät övertygande. Vem vill inte tro att medicinen gör framsteg? Så skönt att slippa bli stucken i bröstet och opererad för något som man lika gärna kunde leva med!

Idag vet jag att förklaringen med svart och vit skugga var rent

trams. Läkaren hade inte gjort undersökningen jag remitterats till, nämligen bröstpunktionen. På så sätt missade han min första bröstcancer.

Smärtkliniken som gjorde skäl för namnet

Vid mitt första besök på Smärtkliniken Kronan hösten 1998 fick jag träffa en kurator som berättade om deras koncept. Jag skulle få träffa två olika läkare, en var psykiater och den andre specialist i allmänmedicin. Vem som skulle samordna min rehabilitering berodde på om min problematik i första hand bedömdes som somatisk eller psykiatrisk. Sedan skulle jag träffa andra långtidssjukskrivna i grupp, fyra gånger i veckan ungefär en halv dag åt gången.

– Om jag orkade detta skulle jag inte sitta här, sa jag. Då skulle jag vara på mitt jobb!

Hon verkade förbryllad.

– Jag har varit halvt sjukskriven i ett års tid och tvingats konstatera att jag absolut inte orkar jobba så mycket.

– Hur mycket tror du själv att du kan vara här?

– Kanske två gånger i veckan och högst två timmar åt gången.

– Du får börja med att träffa läkarna, sedan får vi se. Vi har möjlighet att lägga upp rehabiliteringen även individuellt.

Det lät ju bra, tyckte jag.

Först fick jag träffa psykiatern, som ville veta vilken antidepressiv medicin jag tog.

– Ingen, svarade jag.

– Men enligt papperen från Försäkringskassan har du legat inne på psykiatrisk klinik för en depression.

Jag drog en djup suck. Psykiatriska kliniken på Karolinska sjukhuset hade remitterat mig till infektionskliniken på Huddinge sjukhus med feldiagnosen depression, då man ju hade missat magsåren. Infektionskliniken hade skrivit av depressionsdiagnosen, som på så sätt hade hamnat i Försäkringskassans underlag. Försäkringskassan hade

i sin tur vidarebefordrat detta till Smärtkliniken – och till den tyska pensionskassan. (Detta skulle vara början till elva års strid mot den tyska pensionsmyndigheten med ständiga överklaganden som drog ut på tiden, medan jag ibland i årtal var utan ersättning.)

– Ja, jag har legat inne på psykiatrisk klinik, men jag hade ingen depression utan magsår. Och jag kan berätta att antidepressiva inte hjälper mot magsår, sa jag. I samma sekund förstod jag att mitt skämt verkligen inte hade gått hem.

– Varför slutade du?

– Jag hade ju ingen depression.

Nu började en märklig diskussion där läkaren försökte övertyga mig att jag borde ta antidepressiva och jag försökte förklara för honom att jag ju faktiskt hade behandlats med antidepressiva utan att bli bättre på något sätt. Han ansåg att jag borde prova ett annat preparat. Själv ville jag äntligen bli utredd för alla kroppsliga problem som ingen hade försökt att beta av. Så mycket stod klart: vi hade helt olika uppfattningar om min sjukdom. Det blev ett otrevligt samtal.

Några dagar senare fick jag träffa hans kollega, specialisten i allmänmedicin. Som väntat blev det en kroppslig undersökning, som inte visade något anmärkningsvärt. Det jag hade förväntat mig, nämligen frågor om min sjukhistoria, andra läkarkontakter och om han fick beställa journaler uteblev däremot. Även allmänläkaren började prata om psykosomatik, och jag menade att det i mitt fall var min kroppsliga sjukdom som gjorde att situationen även var psykiskt påfrestande – inte tvärtom. Än en gång framförde jag mitt önskemål om att bli utredd och påpekade att detta inte hade skett.

Det bestämdes att allmänläkaren skulle bli patientansvarig läkare. Inte heller vid återbesöket hos honom blev det frågor om sjukdomshistoria, symptom, andra läkarkontakter, journaler eller egen provtagning. Till tredje besöket tog jag med en sammanställning av min sjukdomshistoria och mina aktuella symptom. Den lade han i en skrivbordslåda utan att ens titta på den.

Sedan gjorde jag en sammanställning av en rad avvikande provsvar. När jag året innan fick sammanställa alla journalkopior inför besöket på infektionskliniken på Huddinge sjukhus fanns det faktiskt en del avvikande provsvar, men ingen hade följt upp dessa. Inför besöket på Smärtkliniken hade jag tagit med svar på nya prov som tagits, t.ex. hade en läkare mätt ett på tok för lågt värde på järn och ferritin/järnmättnad, vilket hade bekräftats på vårdcentralen. Men ingen hade reagerat på detta och skrivit ut järntabletter. Järnbrist är bland det första man borde misstänka när en ung kvinna klagat över utmattning. Han gav mig tillbaka listan direkt.

– Jag är inte din husläkare, var hans kommentar.

– Jag har ännu en lista, sa jag. Vad jag förstår är det mera specifika prover som har varit avvikande. Nu fick han listan med bland annat prover från den tyske hematologen, prover som jag hade bekostat själv. Han tittade snabbt på listan.

– Jag är allmänläkare och inte specialist på sådant där, sa han och gav listan tillbaka till mig.

Ännu ett timslångt besök fylldes med utläggningar om psykosomatik och hur svårt det kan vara att leva upp till omvärldens krav, eller snarare de förväntningar somliga har på sig själva:

– Många kvinnor sliter ut sig totalt, sa han. De tror att allt måste vara perfekt. Både på jobbet, inom familjen och i hemmet.

– Jag är sjukskriven och ensamstående, svarade jag. Ändå orkar jag inte ens hålla efter hemma. Jag klarar inte av att städa, jag klarar inte av att laga mat! Jag behöver hjälp!

– Du kanske borde sänka kraven, konstaterade han med faderlig röst.

Du borde se mitt badkar, tänkte jag. Det hade jag inte orkat rengöra på flera månader. Jag hade vansinniga smärtor i buken, och efter att ha provat mediciner utan resultat hade jag kommit fram till att jag kunde lindra smärtan med heta bad. Ungefär två timmar om dagen tillbringade jag i badkaret och fyllde på så hett vatten som jag

tålde. Mitt badande hade lämnat synliga spår och emaljen hade fått en smutsig, filtaktig yta.

Doktorn hade ingen aning om den verklighet jag brottades med. Även han hade placerat mig i det psykosomatiska facket och hade inte tänkt att ens diskutera kroppsliga besvär.

– Det är inget fel på mina krav, det är fel på mina krafter. Vad jag vet har ni en hormonspecialist som jobbar här. Honom skulle jag vilja träffa.

– Jag vet inte hur lång väntetid han har, men jag ska försöka boka in dig.

Jag tog kontakt med Försäkringskassan och bad om ett avstämningsmöte, eftersom det redan hade gått flera månader utan att vi hade pratat om något annat än att jag nog hade fel inställning till det mesta här i livet. Avstämningsmötet såg jag som enda möjligheten att få min patientansvarige läkare att befatta sig med min sjukhistoria i stället för att rabbla samma visa om psykosomatik varje gång.

Ganska snabbt fick jag en tid hos Smärtklinikens hormonspecialist. Då jag visste att han varken hade prover eller journalkopior, gjorde jag en lista där jag sammanställde samtliga hormonprover som hade tagits de senaste åren.

Hormonspecialisten var förvånad över att kollegan på Smärtkliniken inte hade begärt någon provtagning inför besöket hos honom.

– Har du haft hormonella problem tidigare?

Jag gav honom listan med mina provresultat och berättade att jag först hade haft en överfunktion av sköldkörteln, som nu hade gått över till en underfunktion. Och att jag hade råkat ut för ett på tok för tidigt klimakterium vid 35 års ålder, varför jag fick hormonbehandling som man annars ger till kvinnor i övergångsåldern, dock i dubbel dos. Att jag kände att detta inte fungerade tillfredsställande, då jag hade mens nästan hela tiden och cystor som gjorde så ont att jag inte kunde sova på nätterna. Smärtstillande hjälpte inte.

Han studerade listan ett bra tag.

– Det är vanligt att en överfunktion av sköldkörteln går över i en underfunktion. Orsaken är en autoimmun process, vilket innebär att kroppens immunförsvar av misstag förstör egen vävnad, som din sköldkörtel. Då får man ta detta hormon för resten av livet som tablett. Samma sak kan ske även i andra organ, som i ditt fall, i äggstockarna. Du får räkna med att det kan bli ännu fler sjukdomar.

– Framför allt löper du risk att dina binjurar slås ut och då kan kroppen inte längre producera livsviktiga hormoner som behövs för att kroppen ska klara av stress och för att reglera salt- och vätskebalansen. Då kan en enkel magsjuka bli livshotande om man inte snabbt får behandling på sjukhus. Det kallas för Addisons sjukdom.

– En annan sjukdom som du kanske får i framtiden är diabetes, och då handlar det om den form av diabetes som alltid kräver behandling med insulin. Det är klart att du behöver följas upp regelbundet hos en hormonspecialist. Men det gör inget om du skulle få fler sjukdomar, de går ju alla att behandla.

Nej, det kanske inte gör dig någonting om jag får fler sjukdomar, hann jag tänka ilsket. Men mig gör det definitivt någonting.

Det var som ett slag i maggropen att inte få förslag om hur jag kunde må bättre i en situation som redan var övermäktig, utan tvärtom påminnas om att framtiden kanske skulle bli ännu mer problemfylld.

– Det verkar som om man på Karolinska har gett upp, sa jag. Hormonspecialisten säger att min behandling för sköldkörteln är optimal och när det gäller äggstockarna hänvisar hon till gynekolog. Men gynekologen på Karolinska har sagt att hon inte har tid att ta hand om mig i fortsättningen. Från att ha varit engagerad, ifrågasätter hormonspecialisten mig när jag inte blir bättre, utan sämre. Jag vet varken ut eller in.

– Jag är ledsn, sa Smärtklinikens specialist på hormonella sjukdomar. Jag kan inte heller ta hand om dig, för jag slutar här om fjorton dagar.

Senare den veckan ägde avstämningsmötet med Försäkringskassan rum som jag hade initierat. Det var min handläggare på Försäkringskassan, Smärtklinikens ansvarige läkare (det vill säga specialisten i allmänmedicin) och jag som träffades.

Efter besöket hos Smärtklinikens hormonspecialist hade jag förväntat mig att man nu från klinikens sida skulle fundera över hur jag kunde få bättre behandling för mina hormonella problem. Ett annat för mig allt svårare problem var min överkänslighet mot livsmedel och läkemedelstillsatser. För att spara krafter hade jag ätit på en restaurang i närheten av Smärtkliniken de dagar jag var där. Men jag tålde inte maten. Jag tyckte att jag mådde bättre när jag uteslöt mjöl och mjölk, men det fanns fler saker som jag var överkänslig emot. Ofta orkade jag inte laga någon mat alls. Då åt jag en näve mandlar till lunch och en påse chips till middag. Detta hade pågått i flera månader och självfallet kunde det inte fortsätta så.

Och så var det dessa smärtor från äggstockarna som störde min sömn och utmattningen som inte var av denna världen. Jag hade köpt plastblommor till mitt hem för att spara lite krafter. Situationen var desperat.

Till min förvåning var allmänläkaren, som ju kallades för patientansvarig, inte det minsta förberedd inför samtalet. Han visste inte ens att jag hade hunnit träffa kollegan som var hormonspecialist. Jag var så utmattad och uppgiven att jag bara grät.

– Snart är det jul, då finns det inte ens någon vård att tala om ifall jag skulle behöva söka vård akut, exempelvis för mina smärtor, sa jag. Min mag-tarm-specialist hade förklarat att det inte fanns någon behandling mot mina överkänsligheter. Jag var tvungen att pröva mig fram till vad jag tålde och inte tålde.

Läkaren såg på mig med sitt faderliga leende.

– Kan du inte bara slappna av och unna dig ett par roliga dagar?

Slappna av? Roliga dagar? Människan hade verkligen inte förstått det minsta lilla.

Handläggaren från Försäkringskassan förklarade vänligt att det inte gick att skjuta upp förtidspensionen längre. Samtalet var slut.

Det tog flera veckor innan Smärtkliniken hörde av sig med en ny läkartid. Under tiden hade jag lyckats ta reda på att hormonspecialister på Akademiska sjukhuset i Uppsala bara något år tidigare hade kartlagt antikroppar som kan orsaka Addisons sjukdom respektive autoimmun äggstocksinflammation. De världsledande forskarna fanns bara åtta mil från Stockholm!

Vid nästa besök på Smärtkliniken framförde jag min önskan om en remiss till specialisterna i Uppsala. Min patientsvarige läkare tyckte inte att det behövdes. Enda anledningen till att jag överhuvudtaget gick kvar på Smärtkliniken var för att Försäkringskassan hade skickat mig dit. Tidigare hade jag helt enkelt inte vågat avbryta ”rehabiliteringen”, som ju endast ägde rum på papperet. Men nu fanns det något konkret att göra. Att en läkare som helt saknade egna idéer inte ens försökte hjälpa mig att komma i kompetenta händer, tänkte jag inte acceptera.

– Det är naturligtvis upp till dig om du hjälper mig med remiss till Uppsala, sa jag. Men för mig står det klart att jag inte kommer att lägga ytterligare tid på besök här, då det inte leder till någonting. Varför ska jag acceptera min situation, om jag kanske kan bli mycket bättre med rätt behandling?

Nu blev han osäker och sa att han hade en kollega på Smärtkliniken som var intresserad av hormoner. Till honom skulle han remittera mig. Inte en till av samma kaliber, tänkte jag. Men man är ju tvungen att medverka i sin rehabilitering.

Veckor blev månader. Efter att ha ringt och bett om en tid ett antal gånger, fick jag till slut träffa Smärtklinikens specialist inom invärtesmedicin. Det blev ett av de längsta läkarbesöken jag någonsin har haft: han var den förste läkaren som förstod! Det var en obeskrivlig känsla, en blandning av glädje och sorg, efter fyra år av snabba bortförklaringar och misstänkliggöranden.

– Jag förstår att du har varit med om mycket, det beklagar jag verkligen, sa han. Du behöver få träffa någon som kan mer om din sjukdom än jag. Jag ska göra allt för att hjälpa dig med remiss till Uppsala, men tyvärr ska jag till USA och blir borta i sex veckor. Förmodligen får vår verksamhetschef skriva remissen, då den gäller ett annat län.

Sommaren gick och någon dag innan jag skulle på återbesök till invärtesmedicinaren fick jag ett telefonsamtal från Smärtkliniken.

– Vi måste tyvärr avboka ditt besök, doktorn är sjuk.

– När ska jag komma i stället? undrade jag.

– Jag kan inte erbjuda dig en ny tid. Doktorn blir nog inte frisk igen.

Jag skrev till allmänläkaren och bad honom hjälpa till med remissen. Det fanns ju journalfört att hans kollega ansåg att jag borde få komma till specialisterna i Uppsala. Men uppenbarligen hade jag trampat på ömma tår. I och med att jag hade tackat nej till fortsatt kontakt med allmänläkaren, ansåg han att han hade gjort sitt.

Då vände jag mig till verksamhetschefen och fick svaret att Smärtkliniken numera saknade kompetens beträffande hormonella sjukdomar. Att två kunniga, tidigare kolleger hade antecknat i journalen att jag nog behövde bättre behandling av mina hormonella sjukdomar och att det vid det senaste besöket på kliniken varit tal om remiss till Uppsala borde väl ha räckt? Tre besök hos sjukgymnast, några samtal med kuratorn och en kroppslig undersökning av allmänläkaren var det mest konkreta resultatet av nästan ett års ”rehabilitering” på Smärtkliniken. Du som skattebetalare har, vad jag förstår, varit med om att betala nästan 60 000 kr för detta.

För min del har Smärtkliniken Kronan gjort betydligt mera skada än nytta.

Psykiaterns slutrapport till Försäkringskassan damp ner i brevlådan. Han sammanfattar våra två samtal i september/oktober 1998:

”(...) En atypisk depression kan inte uteslutas. En uttalad psyko-

somatisk destruktiv situation ter sig rimlig utifrån en samlad somatisk och psykiatrisk bedömning, där dock pat:s negativism gällande möjligheten till samtal, hjälp med sorgearbete, att hitta nya utvecklingsmöjligheter utgör ett hinder för kreativ förändring över tiden. Någon som helst motivation till ett multidisciplinärt utredande av kropp och själ, att resonera förutsättningslöst kring psykofarmakologiska behandlingsförsök enl gällande erfarenheter framkommer inte, snarare en avvisande hållning. Sålunda har en fortlöpande smärtpsychiatrisk kontakt ej möjliggjorts utan pat har fokuserat uteslutande på somatiken. Kontakt med pat avslutas 9903 och den av FK efterfrågade POST-rehab måste stanna vid en längre utredning. Pat ter sig från smärtpsychiatrisk bedömning helt arbetsoförmögen p g a sin uttalade och kroniska psykosomatiska begränsning. (...) Diagnos: odifferentierat somatoformt syndrom 300.81/F45.1 enl DSM IV/ICD 10.” (Hela utlåtandet finns i bilaga 1, sid. 241.)

Formuleringen avslöjar psykiaterns oförmåga att skapa kontakt och förtroende, men aldrig kunde jag tro att en journal kunde skrivas så respektlöst. Inte heller kunde jag veta att sanningen kunde förvrängas så. Depressionsdiagnosen var omöjlig att bli av med.

Ett ”multidisciplinärt utredande” eller en ”längre utredning” var just vad jag krävde, men Smärtkliniken hade inte tagit ett enda blodprov eller skickat efter någon journal från andra vårdgivare under hela tiden. I stället framställdes jag som den som vägrar samarbeta.

På Karolinska institutets bibliotek slog jag upp första bästa lärobok i psykiatri och förstod av sammanhanget att den skrivits av en läkare som förespråkar det annars omdebatterade somatiseringsbegreppet, Jan-Otto Ottosson. Efter en inledande plädering för diagnosen, som han menar karakteriseras av ”frånvaro av somatiskt underlag”, skriver han dock till min stora förvåning:

”Vid en efterundersökning hade 11% av dem som företett ett somatiseringssyndrom dött inom ett år, antingen i självmord eller i olika

somatiska sjukdomar som funnits men inte påvisats vid diagnostillfället.”¹

Det allvarligaste med denna diagnos är att läkare som tror på somatisering med bestämdhet avråder från utredningar, för att tydliggöra för patienten att det i läkarens ögon inte finns någon kroppslig förklaring till besvären. Helt uppenbart har de fel, och läkarnas vägran att fortsätta utreda patienterna kostar människoliv. Få andra diagnoser har en så hög dödlighet på så kort tid. Somatiseringsbegreppet faller på sin egen orimlighet. Läkare som känner till att det finns över 6 000 ovanliga diagnoser tror inte på diagnosen somatisering.

(Märk väl att somatisering inte är detsamma som psykosomatik. Det senare är inget jag ifrågasätter, men man måste alltid vara öppen för olika förklaringar och även se sambanden mellan kropp och själ.)

I ett brev till psykiatern sa jag ifrån. Intyget skrevs om, men diagnosen förblev oförändrad. Återigen var jag färdigutredd.

Att bli förtidspensionär

Myten om det roliga livet som förtidspensionär är just en myt. Jag är ensamstående utan släkt i Sverige, mina vänner arbetar och ingen har ens i teorin tid att passa upp mig. Min del i lantstället och den lilla båten som jag hade ägt tillsammans med en vän var sålda. Jag hade fått sluta köra bil, då hjärnan blivit för långsam. Hjärtat bankade i bröstet vid minsta lilla ansträngning. Smärtor i fotsulorna gjorde varje steg till en plåga och händerna värkte. En brännande smärta i underlivet påminde om att äggstockarna levde sitt eget liv med cystor som kom och gick. Värst var ändå utmattningen, som gjorde att jag inte ens orkade hålla huvudet uppe när jag ville se på TV. Med nävarna under hakan kunde jag i alla fall klara av att se Rapport. Dagarna tillbringade jag i sängen, stirrade i taket och funderade över vad jag

1) Jan-Otto Ottosson, *Psykiatri*, 2000, s. 412.

skulle göra för att få hjälp. Vad gör man när det är tomt i kylskåpet och man inte orkar handla?

På grund av mina överkänsligheter kunde jag inte köpa färdiglagat heller. Storkok med linssoppa på röda linser, som kokar snabbt och kan frysas in, blev min räddning. Frysta bovetepannkakor tinade jag i brödrosten (livrädd för att de skulle ta eld), samtidigt som jag hällde kokande vatten från tekokaren över två nävar djupfrysta ärtor. Så här kunde jag inte hålla på i längden. Ibland tog det sex veckor innan jag orkade byta lakan. När det gäller städning finns inga genvägar. Dammråttorna stortrivdes.

Min hormonläkare på endokrinmottagningen på Karolinska sjukhuset i Solna hade känt mig under några år och sett hur jag städigt hade försämrats. Jag hade tidigare försökt att förklara för henne att det faktiskt aldrig blev någon utredning på Huddinge och bett henne om hjälp. Att skicka mig till kollegerna i Uppsala var inget som behövdes, enligt henne. Hon hade inte förstått hur jobbigt jag hade det och nu, ett halvår senare, var det dags för återbesök. Jag fick idén att ta fotografier av röran i min lägenhet, precis som det såg ut just då. I köket fanns högar med odiskad disk och hoptorkade morötter som jag hade velat skala någon dag innan, och sedan hade jag bara inte orkat göra jobbet klart. Ingen människa väljer att bo under sådana omständigheter.

Det kräver mod att medge för sig själv att man inte reder ut situationen. Det kräver ännu mera mod att våga be om hjälp. Här fanns inget val.

Jag ville ändå visa henne att det inte handlade om lathet eller att jag trivdes i slummen, utan att jag behövde hjälp, antingen i form av medicinsk behandling eller handfast hjälp med matlagning och städning. Hur visar man detta? Min lösning blev att ta fram min finaste blus, som jag strök efter konstens alla regler två dagar innan läkarbesöket så att jag kunde vila en dag (strykning var annars något jag hade prioriterat bort sedan länge). Läkaren skulle förstå att jag inte

hade tappat geisten.

Vid besöket försökte jag förklara och märkte att jag inte nådde fram. Jag hade ju fått sjukersättning, vad var det jag ville? Nu plockade jag fram mina foton för att understryka min situation. Efter en kort titt på bilderna sa hon skarpt:

– Och varför fotar du detta?

– För att du ska förstå. Jag behöver hjälp.

Hennes ögon blev alldeles svarta.

– Du är inte alls särskilt sjuk. Du har bara gjort något jättestort av det hela.

Jag tappade fattningen:

– Om du inte förstår vad som är fel på mig, då får du väl för faan lära dig att ta rätt prover!

Hon bestämde att jag skulle kallas till återbesök om ett år.

Underbart är kort

Jag var hänvisad till mig själv och slukade allt om hormonsjukdomar som jag kunde hitta. Problemet var att det i princip inte fanns någonting om ett för tidigt klimakterium. Behandlingen man ger till äldre kvinnor i övergångsåldern gjorde varken till eller från. Smärtor hade jag ständigt, mens nästan hela tiden och cystorna kunde vara större eller mindre, men ont gjorde de. På Internet fanns information om en tjock populärvetenskaplig bok av en amerikansk läkare, som en vän från USA beställde åt mig. Författaren beskrev bland annat en helt annan sjukdom, som också ger cystor på äggstockarna. Unga kvinnor med denna sjukdom behandlas med vanliga p-piller. Tabletterna ersätter kroppens egna könshormoner helt och hållet, och då försvinner cystorna. Det lät enkelt och logiskt och jag beställde tid hos min gynekolog. Efter att ha diskuterat mitt fall med en kollega, ansåg hon att det absolut var värt att prova p-piller.

Efter någon vecka började jag misströsta, då jag inte hade blivit bättre. Men efter sex veckor hände det saker och ting!

Under några månader mådde jag mycket, mycket bättre. Smärtorna var någorlunda under kontroll och jag kunde sova om nätterna. Jag orkade inte mycket jämfört med en frisk person, men mått med mina egna mått hade en enorm förbättring skett. Matlagningen tog fortfarande mycket tid pga. min överkänslighet. Städningen klarade jag av någorlunda. Jag hade inte orkat köpa kläder på flera år, så allt som fanns i garderoben var i princip redo för sopsäcken. Nu orkade jag köpa nytt, gå ut i naturen, simma eller träffa kompisar. Riktigt bra dagar behövde jag inte lägga mig på hela dagen, utan kunde sätta mig i en fåtölj och vila. Jag var noga med att hålla mig hemma minst varannan dag, för att få tillräckligt med tid för återhämtning.

Ett riktigt proffs

Förtroendet för min hormonspecialist på Karolinska sjukhuset, som jag verkligen hade sett upp till under så många års tid, var dock raserat. Jag försökte till varje pris få en remiss till Uppsala. På Karolinska institutets bibliotek hade jag hittat en artikel och visste nu vad forskarna hette. Ärligt talat begrep jag högst fem procent av innehållet i publikationen, men det jag förstod var att en av doktorerna var särskilt intresserad av min sjukdom, autoimmun äggstocksinfektion. I artikeln fanns hans e-postadress, och en deppig fredag eftermiddag när jag kände mig övergiven av allt och alla skickade jag en kort fråga om jag kunde få en tid hos honom. Varför skulle jag fortsätta kämpa för en remiss, om de i Uppsala kanske inte heller ville ha mig som patient?

På lördag morgon kom det ett svar, jag var välkommen, men det behövdes remiss. Jag skrev som det var, att jag hade försökt att få en remiss under ett antal månader. Han formulerade ett brev till min husläkare där han förklarade att han var intresserad av mig i forskningssyfte. Med detta brev mötte jag min nya husläkare för andra gången och fick min remiss. Den ”kom bort” två gånger, men efter några turer fick jag en tid hos hormonspecialisten i Uppsala.

En bredaxlad viking ropade upp mig.

– Hej, det måste vara du som är Susanne! sa han med ett stort leende.

Vad ung han var! Jag gissade på något mellan 32 och 35 år. Artikeln han hade skrivit i en av världens främsta medicintidskrifter var publicerad flera år tidigare. Ingen dålig början på en forskarkarriär.

Mitt besök skulle inte likna något jag hade varit med om tidigare.

Den unge docenten ställde en massa frågor, fick reda på min långa odysseé och jag kände mig trodd. Han verkade vara en varm person med glimten i ögat mitt i allt det allvarliga. Han undersökte mig från topp till tå och konstaterade:

– Jag antar att du inte luktar svett längre?

– Verkligen inte! Jag har inte använt deodorant på många år. Jag kan ha kläderna i flera dagar utan minsta lukt.

– Du har inte rakat bort håret under armarna?

Jag hade inte tänkt så mycket på det. Men han hade ju rätt, det fanns nästan inget hår kvar.

– Din sexualitet måste ha påverkats av sjukdomen.

Om! Jag hade avverkat läkare efter läkare och bara fått kommentarer i stil med ”skyll inte allt på hormonerna”. Nu satt jag framför en ung man som förstod saker som jag inte ens hade nämnt.

– Vilket proffs, tänkte jag. Han kände min sjukdom och verkade inte vara rädd att fråga om känsliga saker. Han kunde ju ha dragit igång en lavin av sorg och förtvivlan när han frågade om min sexualitet.

Sedan följde en spännande föreläsning som jag minns än idag, över tolv år senare.

– Säg till om jag börja prata fikonspråk. Jag vill ju att du ska förstå!

Han använde papperet på undersökningsbritten som blädderblock och berättade om min sjukdom. Även han var inne på att jag nog förr eller senare skulle få ytterligare hormonella problem, framför allt med

binjurarna, men samtidigt var han noga med att påpeka att det händer en hel del inom forskningen och att man aldrig ska ge upp hoppet om bättre behandlingsmöjligheter i framtiden.

Sedan beställdes massvis med prover, delvis i forskningssyfte, och jag fick veta att det kunde ta lång tid innan jag skulle få svar. Jag hade något på hjärtat innan jag gick:

– Hormonspecialisten på Karolinska sjukhuset som jag tidigare har gått hos tror inte att jag är så sjuk som jag är, och det känns som om jag har bränt mina broar. Finns det en möjlighet att jag kan gå kvar här i Uppsala? Han lovade att undersöka saken.

Månaderna som följde var jobbiga. Nej, mer än så. Efter att ha träffat den här unge docenten med sin oerhörda kompetens som verkligen hade tagit mig på allvar visste jag: honom ville jag ha som läkare! Men det kom inget besked alls. När jag efter många veckor ringde till sköterskorna, fick jag undanligande svar. Nej, det var inte möjligt att få en telefontid och något återbesök var inte planerat. Jag började misströsta och tänkte att det väl så småningom skulle komma ett brev, där det stod att min behandling var bra och att jag inte skulle kallas till fortsatta kontroller. Det tog drygt fyra månader innan jag kallades till ett återbesök. ÅTERBESÖK! Jag höll på att få fnatt. Hade han hittat någon av alla dessa sjukdomar jag inte ville ha? Eller skulle han bara berätta det jag inte heller ville få höra: ”allt är bra, tack och hej?” Vilket var egentligen värst? Jag kom fram till att det skulle vara värre att än en gång bli friskförklarad.

– Jag är ledsen att du fick vänta så länge, jag har varit pappaledig! Han strålade som bara nyblivna föräldrar kan göra. Tänk om sjukstrarna bara hade sagt att han skulle vara tjänstledig ...

Proverna visade inte på ytterligare hormonella problem, inte ännu, men vi hade ju pratat om att jag ville gå kvar hos honom, och det visade sig vara möjligt trots att jag bodde i ett annat län. Jag var oerhört lättad! Sedan sa han:

– Jag sysslar mest med forskning och har få mottagningar. Ni pa-

tienter som är så pass sjuka kan behöva få tag i mig när jag inte finns på kliniken. Han skrev ner ett telefonnummer:

– Ring, om det är något.

Dessa ord kom för alltid att förändra mitt liv.

Ett helvete tar slut

Även om jag tänker efter kan jag inte minnas när det började. Men under åren innan hade jag allt oftare vaknat mitt i natten med örn-gottet blött av tårar. Jag drömde om trappor och uppförsbackar som var lika oforcerbara på natten som på dagen.

Värre var stunderna tidigt på morgonen, då jag i gränslandet mellan sömn och vakenhet fick genomleva allt jag varit med om. Hur jag hade vägrats hjälp med vätskedropp på Karolinska sjukhusets psykiatriavdelning av en leende psykiater och fått höra att jag minsann borde känna mig värdelös som inte klarade någonting. Hur jag hade frusit och kräkts där dag efter dag. Alla nedlåtande eller hurtfriska kommentarer från många, många läkare som svar på mina desperata försök att få hjälp. Som på film upplevde jag gång på gång hur engagemanget och empatin hos min hormonspecialist på Karolinska sjukhuset hade bytts ut mot hennes föraktfulla blick, och jag hörde hennes ord att jag bara hade gjort något jättestort av en bagatellartad sjukdom. Scenerna från Smärtkliniken, där psykiatern och allmänläkaren behandlade mig som en treåring som inte förstod sitt eget bästa. I dessa filmsekvenser upplevde jag mig själv som en nasare som avspisades och hånades, varthän jag än vände mig.

Jag minns en dröm, där jag stod på en gräsmatta, nere i en liten grop. Vid gropens kant stod ungefär 20 personer i läkarrockar. Jag hade en röd boll, en sådan som Idlaflickorna brukade ha, som jag försökte kasta till läkarna, men de stod med axlarna tätt intill varandra och med händerna på ryggen. Bollen studsade bara mot deras bröstkorgar och rullade ner till mina fötter om och om igen. Läkarna tittade bort och ingen rörde bollen. Det var som om jag var pestsmittad.

Vid det här laget, år 2000, hade jag mött ungefär ett femtiotal läkare, de allra flesta hade avfärdat mig efter minimal provtagning och en telefontid med ”glädjebeskedet” att jag var fullt frisk. Endast ett fåtal läkare hade jag träffat mer än två eller tre gånger. Den enda som genomgående hade behandlat mig väl var min mag-tarmspecialist på Sabbatsbergs sjukhus, som hade upptäckt magsåren tre år tidigare. Henne hade jag långt tidigare frågat om hon inte kunde ta ett mera samlat grepp kring min situation:

– Det skulle jag gärna vilja göra, hade hon svarat, för jag förstår att du skulle behöva ha någon som kunde vara spindeln i nätet. Men våra chefer håller koll på att vi inte sysslar med annat än mag-tarmsjukdomar, det gäller att hålla budget. Tyvärr, jag kan bara hjälpa dig med det som ligger inom mitt gebit.

Problemet var inte bara alla svåra minnen som rullades upp för min inre syn i princip varje morgon. När jag vaknat var situationen densamma. I fem års tid hade jag förgäves bett om hjälp.

Det kallas för *posttraumatisk stress*, när man upplever plågsamma situationer gång på gång. Det är ett vanligt fenomen hos människor, vars liv har varit i fara i krissituationer – som när man hade vägrat mig vätskedropp när jag inte orkade dricka själv på grund av mina magsår. Posttraumatisk stress är vanligare hos människor, som har varit utsatta för andra människors medvetna onda gärningar än hos personer som har råkat ut för rena olyckshändelser.

Efter det att hormonspecialisten i Uppsala hade gett mig sitt telefonnummer, kände jag att jag på något sätt hade fått en hemmahamn. När situationen skulle bli mig övermäktig, fanns det någon att rådfråga, och han höll sitt ord! Efter ett antal månader försvann minnesbilderna som hade plågat mig under många års tid. För varje gång jag ringde honom, och det skulle bli många, tänkte jag säkert femtio gånger att jag *kan* ringa.

När jag en gång långt senare frågade min hormonspecialist om hans engagemang sa han:

– Jag har en hel del patienter som är svårt sjuka, med många sjukdomar. Många kolleger tycker det är besvärliga patienter, men i stället är det ju patienter som har det besvärligt! I dagens sjukvård finns ingen plats för er. Men jag tänker som så: vad är billigast för samhället? Och vad är bäst för patienten? Svaret är detsamma, nämligen att det är bra om en läkare tar ett samlat grepp, i stället för att ni skickas fram och tillbaka mellan en massa olika instanser. Som läkare är det faktiskt mitt ansvar att ha patientens bästa för ögonen.

Hormonspecialisten var min läkare och räddning fram till sommaren 2008, då han fick en ny verksamhetschef i Uppsala. Plötsligt var han inte längre välkommen där. Han har sedan dess ägnat sig åt forskning och är professor idag. Han har en alldeles speciell plats i mitt hjärta.

Cancer 1

Tidigt på sommaren 2000 var knölen som fanns i mitt högra bröst redan hösten 1998 betydligt större. En punktion gjordes nu av samma manliga läkare på Sophiahemmet som tidigare inte brytt sig om att göra någon. Tumören visade sig vara 3 x 5 cm stor. Jag hade bröstcancer och skulle genast sluta med p-piller, eftersom min tumör var känslig för kvinnligt könshormon.

Jag förstod att jag inom kort skulle må lika dåligt som tidigare pga. min äggstocksjukdom. Chocken blev dubbel. Via min gynekolog fick jag läsa en journalanteckning, gjord av läkaren som hade bortsett från bröstpunktionen som var beställd 1998. Han hade skrivit ett remissvar till henne att han inte hade punkterat bröstet, eftersom han inte kunde känna eller upptäcka någon knöl med hjälp av ultraljud. Han som hade printat ut en bild och diskuterat färgen på skuggan med mig! Än idag är det omöjligt att utesluta cancer utan en bröstpunktion, och det visste han förstås. Det måste ha varit därför han i stället valde att påstå att knölen inte fanns.

Ungefär 3,5 procent av kvinnorna som får ett bröstcancerbesked är yngre än 40 år. Jag var så ung att sannolikheten för bröstcancer var

mycket liten – men likväl blev jag inte utredd på ett korrekt sätt och tumören missades 1998.

Händelsen då läkaren drygt ett och ett halvt år tidigare missade tumören borde ha anmäls till Socialstyrelsen, enligt den paragraf som kallas för lex Maria. Den fanns då i 6 kap. 4 § i lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område. Sedan år 2011 ingår lex Maria i Patientsäkerhetslagen (2010:659).

Jag tog för givet att sjukvården följer gällande lagar. Det tror jag definitivt inte längre!

Sjukvårdens plikt att anmäla händelser som medfört risk för patient-skada – lex Maria

Vårdgivaren ska ”anmäla händelser som har medfört eller hade kunnat medföra en allvarlig vårdskada.” Denna regel kallas lex Maria och finns i Patientsäkerhetslagen (2010:659) 3 kapitel, 5 §. I samma kapitel, 8 § står: ”Vårdgivaren ska snarast informera en patient som har drabbats av en vårdskada om [...] vilka åtgärder som vårdgivaren avser att vidta för att en liknande händelse inte ska inträffa igen.”

År 2010 gjordes 2 051 anmälningar, år 2011 blev det 2 093 och 2012 kom 2 143 anmälningar in till Socialstyrelsen (som då hade hand om lex Maria-anmälningarna – numera är det Inspektionen för vård och omsorg/ Red.:s anm.).

På Socialstyrelsens webbsida ”Om lex Maria” stod tidigare följande:

”En studie av antalet vårdskador i somatisk slutenvård visar dock att omkring 100 000 patienter får en skada eller sjukdom till följd av brister i svensk hälso och sjukvård varje år. För ca 3 000 patienter i studien kan vårdskadan ha medfört eller bidragit till att de avled.

Det står alltså klart att många fler händelser med risker eller skador för patienter inträffar än de som anmäls enligt lex Maria.”

På samma webbsida konstaterade också Socialstyrelsen:

”Många anmälningar tyder på en kvalificerad säkerhetskultur där

benägenheten att vilja förbättra patientsäkerheten är stark, medan få anmälningar kan vara ett uttryck för att det i själva verket finns ett mörkertal.”

Källa: Socialstyrelsen. Sidan fanns 2008 på www.socialstyrelsen.se/lexmaria/omlexmaria

Vid första besöket på Radiumhemmet, direkt efter cancerdiagnosen, bad jag att få komma i kontakt med kurator, då jag förstod att jag skulle behöva hjälp för att klara behandlingarna. Jag var ensam vid läkarbesöket och efter det gick jag hem. Tänk om någon hade frågat om jag ville ha hjälp att ringa en närstående som kunde möta upp därhemma? Väl hemma var jag som paralyserad och oförmögen att ta något initiativ. Mina goda vänner Christer och Stefan som var på väg hem från en resa råkade ringa och kom över till mig på direkten.

I posten denna dag fanns ett brev från Försäkringskassan. Min handläggare skrev att hon hittat något när hon hjälpte en kollega.

Hon bifogade ett frågeformulär som den tyska pensionskassan hade skickat till Försäkringskassan, men som jag skulle be min husläkare att fylla i och skicka tillbaka till Tyskland. Blanketten hade blivit bortglömd hos Försäkringskassan i ett års tid! Jag hade själv ringt till den tyska pensionskassan, när jag inte hade hört något efter flera månader men fått beskedet att det var långa handläggningstider.

Ibland känns livet övermäktigt. Ett cancerbesked och att den tyska pensionskassan måste ha trott att jag inte ens brydde mig om deras frågor – allt på samma dag.

Jag ringde Försäkringskassans handläggare och krävde att hon skulle tala om för den tyska pensionskassan att det var de som hade försummat att vidarebefordra formuläret.

När jag skickade papper om min bröstcancer gick det snabbt att få min tyska pension, som beviljades även retroaktivt för de två åren som jag redan förgäves hade bråkat om med pensionskassan. Pensionen beviljades dock bara för ett par månader framåt.

Min 39-årsdag

Jag skrevs in i cancerregistret dagen jag fyllde 39 år. Förutom den stora knölen i bröstet fanns det en mindre knöl i armhålan. En dottersvulst, enligt läkarna. När det gäller cancer, så är det dottersvulsterna som är det allvarliga. I regel kan man inte längre bli frisk när det finns dottersvulster. All sjukvårdspersonal jag mötte hade allvarliga miner, inte en enda sa något som ingav lite hopp. Jag fick veta att jag behövde cellgifter, cytostatika, för att krympa tumören inför den planerade operationen. Först efter fyra cellgiftsbehandlingar med flera veckors mellanrum kunde jag opereras.

Slarv med sekretessen – igen!

Inför den första cellgiftsbehandlingen fick jag ett grått kort, där man skrev upp vilka dagar jag skulle ha behandling, lämna blodprover m.m. Såvitt jag förstod skulle detta kort följa mig genom de närmaste månaderna, och jag uppmanades att alltid ha det med mig när jag kom till sjukhuset.

Väl hemma såg jag att en annan kvinnas personuppgifter stod på kortet; man hade dragit hennes bricka genom kortläsaren. Hon var 15 år äldre och på kortet fanns hennes namn, adress, personnummer och telefonnummer. Sådant får inte hända. Jag ringde Radiumhemmet.

– Du kan bara stryka hennes uppgifter och skriva dina egna i stället, sa sköterskan.

– Men vems tider har jag fått? Hennes, eller mina egna?

– Det är dina tider.

– Har någon annan fått ett kort med mina personuppgifter?

– Nej då! (Hur kunde de veta det?)

Jag begärde ett nytt kort med mina egna personuppgifter. Sköterskan verkade mest tycka att jag var besvärlig. Jag funderade på om jag skulle ringa upp min cancerdrabbade medpatient och tala om för henne hur man hanterar sekretessbelagda uppgifter på Radiumhem-

met, men orkade inte. Omsorgsfullt klippte jag sönder kortet med hennes personuppgifter, innan jag slängde det. Sekretess var ordet.

Cellgifter

Vid första cellgiftsbehandlingen låg jag inne på den så kallade behandlingsavdelningen och fick cellgifterna i dropp under någon timme, för att sedan gå hem. I Radiumhemmets entré satt en äldre man i rullstol i landstingets kläder, kinderna hopsjunkna med grå skäggstubb, hela han var bara skinn och ben. Detta var cancers verkliga ansikte.

Vid 22-tiden på kvällen kräcktes jag, trots att jag hade tagit min medicin mot illamående. Nu plockade jag fram informationsbladet om cellgiftsbehandling. Där stod det ungefär ”med dagens moderna mediciner brukar illamående inte vara något problem”. Tack för det. Jag hade hellre läst ett telefonnummer att ringa för att få råd om man ändå mådde illa.

Från början ville jag inte fråga om min prognos, men efter någon vecka kom jag fram till att inget svar kunde bli värre än det jag misstänkte: att jag hade riktigt dåliga odds. Nu växte tanken fram att jag ändå ville prata med doktorn om det fanns en chans att jag skulle kunna klara mig. Det kunde faktiskt finnas någon ljusglimt som jag själv inte kände till.

Läkarbesöken på Radiumhemmet planerades i 20-minutersintervaller. Men det kändes omöjligt att prata om liv och död på 20 minuter! Alltså ringde jag till bröstsköterskan och berättade att jag ville ha besked om min prognos och bad om en dubbel tid. Man fick aldrig veta vilken läkare man skulle möta, och det var olika läkare nästan varje gång. Jag bad att få träffa någon som jag i alla fall hade mött en gång tidigare.

Doktorn var ungefär tio minuter försenad när hon kom, och jag satt som på nålar. Hon undrade hur den första cellgiftsbehandlingen hade gått, kände på knölna i bröstet och armhålan och tyckte att de kanske hade blivit mindre. Sedan försvann hon bakom min rygg

för att tvätta händerna. Med darriga händer knäppte jag min blus och väntade på att doktorn skulle komma tillbaka till skrivbordet, så att jag kunde fråga henne om min chans att överleva. Då hörde jag att onkologen var på väg ut ur rummet, och i dörren vände hon sig om och sa:

– Be sköterskan om en ny tid om tre veckor, hej då!

Jag sprang ut i korridoren och hann ikapp läkaren.

– Jag hade några frågor. Doktorn vände sig om. Allt kändes fel, jättefel. Det är omöjligt att ställa frågan ”har jag en chans att överleva”, när man står i en sjukhuskorridor med halvknäppt blus.

– Jag har hört att många kvinnor får behandling med antiöstrogentabletter, började jag försiktigt.

– Det är inte relevant, fick jag till svar. Doktorn skyndade vidare.

Ring om det är något ...

Någon månad tidigare hade hormonspecialisten i Uppsala sagt att jag kunde ringa om det var något. Han visste inte om min cancerdiagnos ännu. Om jag kunde överleva min sjukdom skulle han inte kunna svara på, eftersom han inte hade tillgång till Radiumhemmets journal. Men han skulle säkert kunna besvara min fråga om de här antiöstrogentabletterna!

Han verkade inte alls besvärad över att jag ringde och störde honom i forskningsarbetet. Jag försökte sammanfatta vad som hade hänt, och hulkande fick jag så småningom fram vad jag hade på hjärtat. Jag grät så att jag fick använda min pyjamasjacka för att torka snoret, det var det enda som var tillräckligt stort som fanns inom räckhåll. Tur han inte kunde se mig!

– Det blir först efter operationen som man vet om det blir aktuellt med antiöstrogener, sa han.

Sedan sa han något jag har berättat för många andra cancersjuka som får cellgifter i ett tidigt stadium av sjukdomen. Det har gett hopp till både mig och dem.

– Susanne, du vet att cancerceller är mycket känsligare för cellgifter än kroppens övriga celler. Men även resten av kroppen tar stryk, det är därför du mår så dåligt just nu. Men tänk så här: om du mår dåligt, då mår tumörcellerna ännu sämre. Och jag hör på dig att dina cancer-celler mår för jäkligt just nu!

Kuratoren har semester

Vid mina tre första besök på Radiumhemmet bad jag om att få träffa kuratören. Jag var ju sjuk sedan tidigare, dessutom ensamstående och utan släkt i Sverige. Min cancersjukdom gjorde det omöjligt att fortsätta med p-piller mot min äggstocksinfektion, och jag förstod att jag inom kort skulle vara tillbaka till situationen under 1998/99, då jag mest levde på linsoppa, chips och nötter i nio månaders tid, eftersom jag inte klarade av att handla och laga mat. När jag nu för tredje gången bad att få träffa Radiumhemmets kurator blev läkarens svar:

– Kuratören är på semester.

Jag erbjöds inte en tid efter hennes semester, eller kontakt med annan kurator inom Karolinska sjukhuset. Doktorn undrade inte ens varför jag ville träffa kuratören.

Däremot blev jag tre gånger erbjuden att delta i olika forskningsstudier, där man t.ex. skulle sticka ännu en gång i tumören i mitt bröst för att få fram tumörceller. Resultaten skulle samlas i databaser och alltså inte vara till någon nytta för min egen behandling. Missförstå mig inte, jag ställer mig positiv till forskning och förstår att resultaten ofta kan utvärderas först efter många, många år så att man som patient inte har någon egen nytta av det. Men det kändes snarast som att jag betraktades som forskningsämne än att någon brydde sig om mina behov som patient.

På Radiumhemmet ansåg man att min husläkare skulle hjälpa mig med färdtjänst. Hur svårt kan det vara för en cancerklirik att formulera två standardmeningar om cancer, cellgiftsbehandling, infek-

tionskänslighet och utmattning, printa ut detta med patientens namn och personnummer och be läkaren att skriva under?

Än idag är jag förvånad över hur ensidigt man ser på vården på onkologklinikerna, där jag har varit patient. Man utsätter patienter för påfrestande operationer, cellgifter och strålning, men glömmer det positiva man skulle kunna ge i form av medmänsklighet, information och hjälp med praktiskt stöd som kan behövas i en svår livssituation.

Den lilla ärtan

Några dagar senare kom jag in via akuten med frossa och illamående, och man förmodade att det var en reaktion på cellgiftsbehandlingen. Då det inte fanns plats på canceravdelningen, lades jag in på en medicinavdelning under några dagar. När det var dags för nästa behandling med cellgifter, väntade jag på att läkaren från Radiumhemmet skulle höra av sig. Skulle jag få behandling idag? Skulle jag få behandling några dagar senare? Äntligen ringde telefonen.

Det var samma onkolog som inte hade haft tid att svara på mina frågor tidigare. Nu undrade hon om jag ville fortsätta med cellgifter eller om jag hellre ville bli opererad med en gång. Tidigare hade jag ju fått beskedet att tumörens storlek gjorde det nödvändigt att genomgå cellgiftsbehandling, för att jag överhuvudtaget skulle kunna opereras. Jag blev ledsen, och läkaren försökte lugna mig:

– Du ska inte oroa dig för den där lilla ärtan.

Då blev jag arg.

– Här finns ingen liten ärta! Jag har två tumörer och den ena är stor som en aprikos. Och om du undrar vad jag verkligen *vill*, så vill jag varken ha cellgifter eller någon operation. Däremot vill jag ha en onkolog som gör en medicinsk bedömning jag kan lita på.

Läkaren tyckte att jag skulle läggas in på en av Radiumhemmets vårdavdelningar och få cellgiftsbehandling omgående. Jag lämnade medicinavdelningen och gick över till Radiumhemmet, men väl framme fick jag höra att jag skulle få cellgifter på behandlingsavdel-

ningen för att sedan vänta ett par timmar på en ledig plats på vårdavdelningen. På behandlingsavdelningen får man ingen mat, jag var hungrig och ville få äta något innan illamåendet skulle sätta in. Dessutom behövde jag vila. Jag chansade och gick efter cellgiftsbehandlingen tillbaka till medicinavdelningen, där jag hade blivit utskriven på förmiddagen. Jag möttes av en sköterska som sa:

– Din säng är kvar och jag har sparat din lunch. Jag hade på känn att det skulle kunna bli så här.

Trött och slut kröp jag tillbaka i min säng. Ibland behövs det väldigt lite för att göra en människa lycklig!

Sedan sa sköterskan:

– Varför är du egentligen inte inskriven i hemsjukvården?

– Vad är det?

– Det är ett team med läkare och sköterskor och de kommer hem till svårt sjuka. Behöver du medicin mot illamående eller vätskedropp, kan du få det i hemmet, dygnet runt. Går man på cellgifter kan man få remiss till hemsjukvården. Fråga din onkolog! (Idag heter det avancerad sjukvård i hemmet, ASIH, och erbjuds endast i vissa delar av landet.)

Impressioner från Radiumhemmet

På eftermiddagen fanns det plats på en sal på Radiumhemmet. De andra patienterna verkade inte ha långt kvar att leva. En ung kvinna hade blivit förlamad pga. dottersvulster i ryggraden, en annan fick en infusion med en mjölkaktig näringslösning. För mig, som inte hade hunnit smälta chocken över min egen sjukdom, var detta tufft att se. Trots mediciner mot illamående mådde jag pyton efter cellgiftsbehandlingen. När det var dags för middag hade jag ingen aptit alls.

– Jag har gjort en liten portion mat, så att du förhoppningsvis orkar äta upp den, sa undersköterskan. Han hade lagt upp maten med omsorg och jag var tacksam för denna gest, då omhändertagandet på Radiumhemmet annars var så opersonligt.

Trots att jag verkligen försökte, var det enda jag orkade peta i mig en fjärdedels tomat. Jag kände mig totalt uttorkad, men samtidigt måste jag så illa att jag inte kunde dricka tillräckligt. Därför bad jag om vätskedropp.

– Du kan ju dricka, menade sjuksköterskan. Hur mycket har du druckit?

– Ungefär en och en halv liter. Men jag brukar dricka betydligt mer. Och i papperen jag har fått, står det att man ska försöka dricka extra mycket när man får cellgifter.

– En och en halv liter räcker.

– Jag behöver mer, det känner jag, men orkar inte dricka tillräckligt när jag mår så här illa.

(Denna mening skulle jag rabbla i många, många år framöver i kontakt med sjukvården, i princip alltid förgäves. Problemen med min vätskebalans skulle tillta, men först fyra år senare fick jag en diagnos och behandling. Då kissade jag fem liter om dagen och behövde dricka lika mycket.)

Med möda orkade jag gå upp och borsta tänderna på kvällen. Endast en gång tidigare hade jag sett ett så smutsigt badrum som det på Radiumhemmet: på ett tvåstjärnigt hotell i Egypten (då kompenserades vi av researrangören).

Nattsköterskan på Radiumhemmet var sen och bad om ursäkt.

– Både jag och undersköterskan är inhyrda och ingen av oss har jobbat här förut. Det tar lite tid att förstå rutinerna och hitta i skåp och så. Dessutom är det fullt på avdelningen, och vi har några väldigt dåliga patienter i natt.

Mitt i natten vaknade jag av att flera personer grät hjärtskärande från ett rum längre ner i korridoren. Den dagen jag ska dö vill jag definitivt inte dö på en underbemannad avdelning med ovan personal på Radiumhemmet!

Nästa dag fick jag i alla fall prata med kuratorn. Hon begrep inte alls att jag var sjuk sedan tidigare, och förmodligen tyckte hon bara

att jag var pjoskig. För henne fanns inget skäl att prata med kommunen om hjälp med mat och städning. När hon hade gått beklagade jag mig hos mina rumskamrater.

– Hennes kollega är ännu värre, sa min medpatient lakoniskt. Hon var förbannad över en läkare som hade frågat:

– Tror du att du kommer hem igen?

Hon var bara något år äldre än jag och ensamstående mamma till en tonårsdotter, som hon försökte finnas till för så länge det bara gick.

Eftersom jag är överkänslig mot en rad livsmedel, fick jag specialkost. Dock kom ingen lunch dagen efter cellgiftsbehandlingen.

– Det är för att du ska hem, sa sköterskan. Doktorn kommer och skriver ut dig.

Av den vanliga maten var det bara potatis och majs som jag kunde äta, ingen höjdarlunch när aptiten är klen. På eftermiddagen kom rondan, och då fick jag träffa en läkare som vi kan kalla Carmen.

– Du ska ju hem idag, sa överläkaren. Det här är Carmen som jobbar här som underläkare, hon skriver ut dig när vi är klara med rondan. Överläkaren och hennes följe skyndade vidare.

Så småningom kom underläkaren tillbaka. Carmen visade sig vara från Sydamerika och hennes kunskaper i svenska var obefintliga. Jag försökte förklara att jag inte redde mig hemma, att jag redan innan jag blev cancersjuk var förtidspensionär. Jag orkade helt enkelt inte laga mat och handla. Underläkaren förstod inte ett ord. Jag började gråta.

– Du ska inte gråta för att du tappat håret, sa hon på knackig svenska.

– Jag gråter inte för att jag tappat håret, svarade jag. Jag gråter därför att mitt kylskåp är tomt, eftersom jag trodde att jag kunde få vara på sjukhuset tills jag orkar handla. Jag vet inte hur jag ska få mat i magen de närmaste dagarna.

Carmen visste inte vad ordet ”kylskåp” betyder. Utskrivningssam-

talet var slut och avdelningen skulle stänga inför helgen.

Nästa dag skickade en kroniskt sjuk väninna sin man som hade köpt näringspulver till mig. Det har jag alltid hemma nuförtiden.

På måndagen ringde jag kommunens biståndsbedömare. Jag fick den hjälp jag behövde, snabbt och obyråkratiskt. Det är jag än idag otroligt tacksam för, och jag har behövt hjälp i form av hemtjänst, ibland mer och ibland mindre, sedan dess.

Min tredje cellgiftsbehandling slutade på liknande sätt. Denna gång förväntade sig personalen att jag skulle ringa hemtjänsten en fredag vid 14-tiden och be om hjälp med middag samma kväll och under helgen.

– Om ni inte har bättre framförhållning så tycker jag att ni, och inte jag, ringer hemtjänsten och reder ut detta!

Väl hemma ringde hemtjänsten och talade om för mig att de inte kunde hjälpa mig med så kort varsel. Näringspulvret kom till användning igen.

Du kommer aldrig att greja det här ...

I samband med en av cellgiftsbehandlingarna skulle jag tala med en av alla dessa doktorer, återigen en ny person. Med mycken möda hittade vi ett ledigt rum på Radiumhemmet, ett rum som normalt används av läkarsekreterare. Därför satt läkaren och jag på kontorsstolar bredvid varandra och stirrade in i ett antal tjocka buntar med journaler. Verkligen inte en omgivning man önskar sig när man ska prata om svåra saker. Doktorn tyckte att jag skulle flytta hem till Tyskland, så att min mamma kunde ta hand om mig.

– Du kommer aldrig att greja det här annars, sa hon.

Vilken usel retorik, tänkte jag. Får de inte träna samtalsmetodik under utbildningen?

– Vad menar du? Flytta hem? Jag bor faktiskt hemma. Det var 20 år sedan jag satte eget bo och mitt hem, det är här, i Sverige. Min mamma är över 70 och tar hand om min gamla pappa som är krass-

lig. Min syster har en bebis och en treåring, hon jobbar heltid. Min bror och svägerska väntar sitt andra barn om någon vecka.

Inför den fjärde och sista behandlingen satte jag mig på tvären.

– Två saker vill jag, nämligen att jag får vätskedropp, så jag slipper känna mig som ett torkat russin. Det som är dyrt är att ha mig på sjukhus. Vätskedropp kostar en spottstyver. Krav nummer två är att jag inte blir utslängd så som jag blivit två gånger nu. Jag har absolut ingen ambition att ligga kvar här längre än vad som behövs. Men det är jag och inte ni som vet när jag kan gå hem. Så länge ni inte går med på detta, går jag inte med på behandlingen!

Det var ord och inga visor, och problemet var att ingen läkare fanns i närheten. Kanske var det tur, sköterskan för dagen frågade vad som hade hänt tidigare, det gick ju inte att ta miste på att jag var missnöjd. Jag berättade för femtioelfte gången om illamåendet som hindrade mig från att dricka tillräckligt mycket och att jag så tydligt kände att jag kissade betydligt mer än jag orkade dricka.

– När jag pratar med läkaren ska jag fråga om vi kan byta mot andra mediciner mot illamående, sa hon. Ofta hjälper det. Och detta med vätskedroppet är ju enkelt att lösa, det skulle vi kunna koppla på direkt efter cellgifterna.

– Vet du att du är otroligt lik kronprinsessan? sa jag.

– Jo, många säger det.

Kronprinsessan bland onkologisköterskor fixade nya mediciner mot illamående och vätskedropp. Skillnaden blev enorm. Nästa dag bad jag att få åka hem.

– Doktorn har ju lovat att du ska få stanna!

– Tack, men det behövs inte!

Svar på en minut

Jag ville ha en ny, oberoende bedömning av min sjukdom och dess behandling (*second opinion*) och fick snabbt en tid på Danderyds sjukhus. Men bara någon dag senare ringde en sköterska för att ändra tiden.

– Vi har fått in alla dina papper nu och anser att du ska träffa den mest erfarne av våra onkologer, med tanke på din situation.

På Radiumhemmet hade jag mött nya doktorer nästan varje gång, oftast unga läkare, och hela tiden hade jag fått dra min sjukhistoria. Jag var mycket nervös inför första besöket på Danderyd, och dessutom var läkaren 45 minuter försenad. Men han utstrålade lugn och tog sig tid.

När läkaren hade undersökt mitt bröst, ställde jag med bultande hjärta frågan om det överhuvudtaget fanns en chans för mig att överleva.

– Än så länge har vi bara resultaten från punktionerna. Att spekulera utifrån ett så litet cellmaterial kan aldrig bli bra. Jag är ledsen att du måste vänta tills du är opererad, men efter operationen har vi mer tumörmaterial och kan ge dig ett mycket mera detaljerat besked om din prognos. Men det jag kan säga redan nu är att du kommer att behöva cytostatikabehandling även efter operationen.

– Varför sa de inte det på Radiumhemmet? Nu har jag bett min husläkare om ett halvårs färdtjänst, och det kommer ju inte att räcka om jag ska fortsätta med cytostatika, sa jag.

På kort tid hade jag fått reda på mycket. Jag undrade om läkarkontinuiteten skulle vara bättre på Danderyds sjukhus. Onkologchefen försäkrade mig att de försöker se till att patienten får träffa samma läkare varje gång.

– Då önskar jag att få bli patient här, sa jag.

Någon vecka senare fick jag mitt färdtjänststillstånd förlängt genom den nya onkologens försorg.

Sympatiförklaring till en bröstkirurg

Efter den fjärde cellgiftsbehandlingen var det dags att planera min operation, och nu hade jag blivit patient på Danderyds sjukhus. Flera månader hade gått, tumören hade krympt så att den inte längre syntes på ultraljud, så hittills var behandlingsresultatet bra. Men naturligtvis

var det en otroligt påfrestande tid. All ilska över att jag hade drabbats av cancer, att tumören borde ha upptäckts långt tidigare, jobbiga behandlingar, rädslor kring ingreppet och inför framtiden, gjorde att hela jag var full av ångest.

Självfallet var jag medveten om att det som hade drabbat mig verkligen inte var bröstkirurgens fel. Likväl blev han under den långa väntetiden inför operationen en symbol för att livet aldrig mera skulle bli sig likt efter canceroperationen. Han var syndabocken som skulle stympta mig för livet. Taggarna var verkligen utåt inför kirurgbesöket.

Kirurgen var i 60-årsåldern, han verkade lugn och vänlig. Han hade hörapparat och jag minns att jag tänkte: ”då är han nog en läkare som lyssnar”. De flesta brösttumörer opereras genom att man tar bort enbart en del av bröstet. Om man, som jag, hade flera tumörer, anses det nödvändigt att operera bort hela bröstet. Den tanken hade jag fått vänja mig vid under månaderna jag gick på cytostatika, så jag visste vad kirurgen skulle föreslå. Men självfallet måste jag samtycka till ingreppet.

Efter att ha undersökt mitt bröst sa kirurgen, med värme i rösten:

– Som kirurg är min första uppgift att se till att du får den absolut säkraste behandlingen. Men uppgift nummer två är att se till att det också blir snyggt. Om du vore min fru, eller för den delen – han gjorde en liten paus och log försiktigt – om du vore min dotter, då skulle jag tvinga dig att ta bort hela ditt bröst. Han använde ordet ”tvinga”, men det gick inte att ta miste på att det var mitt bästa han hade för ögonen.

Under ett kanske halvtimmeslångt samtal lyckades denne kirurg vända hela min inställning till honom och operationen jag hade framför mig. Vilken deal: Han skulle försöka att göra mig frisk till priset av ett bröst. Det kunde han väl få! Jag lämnade sjukhuset fylld av tillförsikt.

Metastasen som inte fanns

Efter operationen var jag på återbesök hos kirurgen. Tvärs över bröstorgans ena sida hade jag ett långt ärr, och där bröstet hade funnits fanns en grop och ett enda stort blåmärke, som börjat skifta i regnbågens alla färger. Kirurgen undersökte mig och sa:

– Än så länge ser du ganska misshandlad ut, men allt läker bra.

Jag blev åter imponerad av denne man som, ur kirurgisk synvinkel, hade gjort ett strålande jobb. Men i stället för att skryta om sin skicklighet visade han stor empati, eftersom han kunde se saker och ting ur *mitt* perspektiv. När man precis har mist ett bröst, vill man definitivt inte höra hur jäkligt snyggt det är gjort.

Sedan kom vi in på prognosen.

– Vi är alla totalt förbryllade och jag har aldrig varit med om något liknande, sa kirurgen. Nu, efter operationen, ser allting mycket mera positivt ut än det gjorde från början. Vi har bett att man eftergranskar precis allt, punktionsmaterialet från Radiumhemmet och allt från operationen, därför att bedömningarna inför och efter operationen inte alls går ihop. Vi får be dig om lite mera tålamod tills vi har ordentliga svar. Men det ser helt klart mycket bättre ut.

Det visade sig att Radiumhemmet hade tagit cellprov från båda cancertumörerna, den i bröstet och den i armhålan, i samband med diagnosen. I båda tumörerna fann man bröstvävnad och cancerceller. Normalt har man inte bröstvävnad i armhålan, men det hade jag, och där utvecklades den andra tumören. Sedan har onkologerna felaktigt tolkat cancerfynden i armhålan som en dottersvulst (metastas) i en lymfkörtel, vilket är den vanliga orsaken till cancerknölar i armhålan.

Det visade sig dessutom att båda primärtumörerna var inkaplade, utan tendens till spridning i kroppen. Det kallas för cancer *in situ*. Opererar man bort en cancertumör i detta stadium så är chansen att man blir botad nästan 100 procent. Har man däremot en centimeterstor dottersvulst i en lymfkörtel, är risken stor att canceren är på väg

att sprida sig vidare i kroppen. När det sker är man obotligt sjuk.

Efter fyra och en halv månads väntan (pga. cytostatikabehandlingen som krävdes för att krympa tumören inför operationen), fick jag alltså ett besked som gjorde att min dystra prognos med ens blev mycket god, då ”metastasen” som doktorerna hade berättat om inte fanns.

Jag grät i tre dagar, av lättnad.

Min läkarvän Larry, som just då gjorde sin AT-tjänst i södra Sverige, blev både lättad och upprörd när han hörde min historia.

– Bröstvävnad och lymfkörtelvävnad ser helt olika ut i mikroskop. Vi fick jättemycket poängavdrag när vi blandade ihop det som studenter. Sådant får absolut inte hända på ett universitetssjukhus!

Jag beställde tid hos Radiumhemmets dåvarande chef för bröstsektionen och framförde min kritik till professorn. Någon förklaring eller ursäkt fick jag inte. Misstaget, som ledde till att jag i fyra och en halv månads tid trodde att jag knappast skulle överleva, anmäldes aldrig till Socialstyrelsen, trots att det krävs enligt lagen.

Vad skulle jag få för straff om jag hotade någon till livet i fyra och en halv månads tid?

Jag framförde även kritik över att ständigt behöva möta nya läkare och fick till svar:

– Läkarna som gör sin utbildning lär sig mest om de får träffa så många patienter som möjligt.

Och jag som trodde att sjukvården var till för patienterna.

När jag var färdigbehandlad för cancer, förlängdes inte min tyska förtidspension. Pensionskassan avfärdade kategoriskt alla läkarintyg som styrkte fortsatt hel arbetsoförmåga. Tyska kvinnor som har fått cytostatikabehandlingar i samband med bröstcancer får tre gånger tre veckors rehabilitering i slutenvård. Hade jag kunnat få något liknande i Sverige hade det garanterat övertygat pensionskassan i Tyskland att min vardag på intet sätt liknade andra kvinnors, då mina krafter var nedsatta även i övrigt. Men ingen läkare har ju någonsin sett hur

annorlunda min tillvaro ser ut, hur klena mina krafter är och hur mycket jag tvingas avstå från.

Efter bröstcancern fick jag mycket riktigt behandling med anti-östrogener – p-piller var absolut kontraindicerade. Snart stod jag inte längre ut med smärtorna från äggstockarna (se sid. 59) och bad min hormonspecialist om remiss för att operera bort äggstockarna.

Operationen skedde i dagkirurgi, men när kirurgen kom vid 16-tiden för att skriva ut mig, var jag spyfärdig och absolut inte kapabel att åka hem från Uppsala.

– Du har bara bestämt dig för att du *vill* att det här ska vara jobbigt, menade kirurgen. Det där är ett bagatellingrepp!

– Jag mår illa ändå, insisterade jag.

Han försvann. En sköterska kom, och när jag skulle flytta mig över till en annan säng hände det. Ronskålen fylldes till brädden på nolltid. Nu var det ingen som ifrågasatte att jag behövde stanna, men vid 20-tiden kände jag mig redo för att åka hem. Väl hemma såg jag att kirurgen inte hade brytt sig om att lägga snitten nedanför bikinilinjén (som man brukar) utan två cm ovanför. Är det för mycket begärt att ta ett drag med rakhyveln innan man opererar en tjej i 40-årsåldern som inte vill skylta inför hela världen med att hennes äggstockar är bortopererade?

Brev till min f.d. hormonspecialist

I december 2000 skrev jag ett långt brev till min f.d. hormonspecialist på Karolinska. Det kändes snöpligt att vår kontakt slutat som den gjort och jag ville gärna förmedla mina tankar om kontakten mellan läkare och patient, både i allmänhet och den vi hade haft. Några dagar före jul skickade jag detta brev:

21 december 2000

Bästa NN!

Det här brevet har länge funnits halvt färdigt i min dator. Jag har tvekat om jag skulle skicka det och gör det väl fortfarande. Det är lätt

att bli missförstådd. Om jag alltså försöker reda ut en del av de kommunikationproblem vi haft, vill jag att Du vet: minst av allt vill jag provocera. Medicinska funderingar lämnar jag därför helt utanför. Men jag tycker att det är oändligt sorgligt att samarbetet mellan en klok och engagerad doktor och en motiverad patient skall sluta som det gjorde i vårt fall.

Det här brevet får Du bara låna. Jag skriver ner mina tankar därför att jag skulle bli alltför ledsen om jag försökte berätta för Dig. Det är mycket personliga funderingar och jag önskar att de behandlas med den respekt de förtjänar. Som ett "samtal" mellan fyra ögon hör inte dessa tankar hemma i min sjukjournal. Jag föreslår alltså att Du helt enkelt skickar tillbaka brevet efter att ha läst det.

När Du tog hand om min behandling våren 1996 hade jag redan kört slut på det mesta av den kraft en ung och levnadsglad människa med vilja att göra något av sitt liv har. Du har under de åren Du känt mig aldrig fått träffa mig när jag har mått bra, vilket är synd. Både för att det säkert hade varit lättare för Dig som läkare att orka med mig, om jag hade haft mera positivt att tillföra. Och synd för att det intryck Du måste ha fått inte gör min person rättvisa. Och framför allt tror jag att Du hade förstått hur dålig jag har varit, om Du hade haft någon minnesbild av mig som frisk, att jämföra med.

Dessa smärtor och hjärtklappningen, för att kroppen dag och natt gick på högvarv, hade jag inte klarat länge till. Nästan varje dag grät jag av utmattning på bussen hem från jobbet och jag lyckades inte få någon att förstå hur utmattad jag var. Idag vet vi ju att äggstockarna spökade redan då. I Din journal finns ett brev från denna vår då jag ber om en veckas sjukskrivning. Idag kan jag bara ta mig för pannan varför ingen av oss två förstod att det var helt orealistiskt att jobba, när jag var i så dåligt skick.

Veckorna på KS psyk våren 97 är fortfarande det värsta jag har varit med om. Svag och kränkt kunde jag inte ens klä på mig, beställa en taxi och ta mig därifrån. Aldrig har jag känt mig så utsatt. Det

professionella i att förnedra människor kan jag än i dag inte se. Den professionella underläkaren lovade på fredagen att ta kontakt med Dig. ”När min hormonläkare kommer reder hon ut det här. Då skall hon inte behöva se mig så”, var en tanke som hjälpte mig att inte släppa taget. Du kom – det betydde oerhört mycket. En fredag eftermiddag! Den våren planterades ett äppelträd Dig till ära på mitt lantställe (som jag tyvärr inte har kvar).

Men det är inte bara Ditt stöd som har betytt mycket. Jag beundrar Ditt oerhörda minne – jag vet ingen som ens kommer i närheten av Dig. Det kändes otroligt tryggt med all Din kunskap, jag beklagar att Du måste ha känt Dig som ett uppslagsverk vid mina läkarbesök. När 12 (!) doktorer hade missat magsåren (jag var ju på akuten, kirurgmottagningen, låg inne på kirurgen, på hälsohemmet, psyk i Örebro och St:Göran innan jag kom till KS psyk) sa Du: ”om det inte blir bättre får vi väl skicka Dig till en gastroenterolog”. Om mina domningar i händerna sa Du att det kunde vara brist på B12, magnesium eller järn. Tre rätt, idag är det mycket bättre. Och för att nu avsluta denna *laudatio* kan jag tillägga att jag helt enkelt tycker mycket om Dig som människa, Din närvaro och Din intensitet.

Att se en patient bli förtidspensionär utan att kunna vända förloppet måste vara svårt för en engagerad läkare. Jag vill med detta brevs andra del berätta för Dig vad jag som patient hade önskat mig. Trots att jag utgår från mina behov tror jag att mycket är allmängiltigt.

Att människor blir sjuka utan att sjukvården kan hjälpa är tragiskt, inget annat. Det finns alltså en tredje kategori, förutom ”ditt fel” och ”mitt fel”, och detta skall uttalas och lyftas till ett medvetet plan. Ordet ”tragiskt” hade hjälpt oss att slippa polarisering och motsättning- ar och jag önskade att Du hade mött mig i min sorg.

Nu blev det som om jag hade en sanning och Du en annan. Jag var svårt sjuk – men har flera gånger blivit friskförklarad. Även om Du saknade medicinsk förklaring till mina symptom betyder det inte att jag var frisk. Patientens sanning måste vara utgångspunkt för san-

ningssökandet. Sjukdom kan dessvärre befinna sig i en gråzon där dagens diagnostik och behandling inte fungerar. Vetenskapen har sina gränser. Min gastroenterolog sa: ”du förekommer inte i läroböckerna” och fick empatin att väga tyngre än empirin.

Din – och många andras – tolkning, att jag nog borde rycka upp mig, fungerade för Er läkare som såg mig en eller två gånger om året. Däremot gick det inte för mig att leva som om allt vore bra; det försökte jag med allt större kraftansträngning, tills magsåren satte stopp för min bortträngning. Som patient blir man osäker, känner sig ifrågasatt, ifrågasätter sig själv – och kommer ändå fram till att man är mycket sjuk. En läkare som tar sig tolkningsföreträde skapar problem för patienten. Min tyska pensionskassa vägrade (med all rätt!) att godkänna ”utredningen” från Huddinge sjukhus som ligger till grund för min svenska pension. Inget vettigt läkarintyg, ingen tysk pension. Hur skall man som patient övertyga sin doktor, och vem har bevisbördan? Jag försökte förklara för Dig med telefonsamtal, brev, faxar, provsvar, fotograferade hemma. Du har pratat med min arbetsgivare. Tänk om vi någon gång hade gått i trapphuset på KS. Efter två våningar hade Du förstätt mer än efter alla dyra undersökningar. (Har i dagarna fått igenom min tyska pension retroaktivt.)

Efter läkarsamtal då jag betraktades som inbillningssjuk gick jag hem som en pryglad hund. Det är nog så svårt att inte kunna få behandling. Det är än svårare att bli utskälld för något man inte råar över. Det jag önskade mig var förståelse, stöd, kanske rentav ett ”jag tycker du gör det bra, som kämpar på. Jag önskade att jag som läkare kunde hjälpa dig mer”. En sådan mening kan ge tröst, jag hade känt mig förstådd.

Du har en förmåga som flertalet läkare saknar, att kunna se det friska i en sjuk patient. Det har jag uppskattat mycket! Men ju sjukare jag blev, ju tydligare blev intrycket att Du hade svårt att acceptera att jag inte blev bra. Många av oss med vårdande yrken (jag är en av dem och vågar påstå att vi tillhör de bättre i vår yrkesgrupp!) har erfa-

renheter av egen vanmakt som ligger bakom vårt yrkesval. Att kunna hantera vår egen rädsla hjälper oss att möta andras.

Vad händer med patienten som inte passar in i sjukvårdens referensramar? Utan diagnos får man ingen behandling, man blir alltså inte hjälpt. Utan prognos kommer man ingen vart i sitt sorgearbete, utan pendlar som jag i årtal mellan hopp och förtvivlan. Skall jag ta det lugnt och hoppas på bättre tider, eller skall jag tvärtom utnyttja de få krafter jag har idag, för att det bara kommer att bli värre?

Utan diagnos går man miste om omgivningens stöd. Det är knappast vännernas och de anhörigas fel. De vet ju heller inte om de skall stötta en i sorgen eller uppmuntra en att kämpa vidare? Och finns det verkligen en sjukdom som ingen doktor förstår sig på? En mycket god vän bestämde sig efter en tidningsartikel att det nog bara var hypokondri jag led av. Tänk om jag hade kunnat berätta att en doktor hade sagt: ”vi vet faktiskt inte hur vi skall hjälpa dig. Att könshormonerna har sparat ur totalt, är ju ett faktum. Hur en sådan berg-och-dal-bana påverkar kroppen vet vi läkare inte riktigt, för det här är ovanligt. Men jobbigt måste det ju vara om ditt FSH pendlar mellan skyhögt och normalt med några veckors mellanrum.¹ Sedan påverkas ju mycket annat i kroppen av könshormoner: psyket, immunsystemet, muskelkraften. Jag förstår att Du är mycket sjuk ...” Om doktorn säger att patienten är sjuk, kan man berätta detta för familj, arbetskamrater och vänner. Först då blir sorgen över den förlorade hälsan legitim.

Utan klar diagnos blev jag även ett lätt byte för oengagerade doktorer som aldrig gjorde sig besväret att ens fundera över vad som kunde fattas mig. Tänk Dig att jag har varit med om både ”utredning” för kroniskt trötthetssyndrom – en uteslutningsdiagnos – och ”rehabilitering” utan att man ens upptäckte mitt låga järnvärde. I båda fallen togs nämligen inga som helst prover. Sedan 1997 skriver

1) FSH är ett hormon som stimulerar äggstockarna.

doktorerna av från varandra och påstår att jag är en forskollärare som har legat inne på psyk med en depression. Socionomen med magsåren dementerar förgäves.

Ingen vettig människa förnekar kopplingen mellan kropp och själ. Den psykiska påverkan genom hormonella sjukdomar verkar dock inte få förekomma. Från att ha varit en stabil person i god psykisk balans blev jag en skör och sårbar människa. Tack vare mitt självförtroende och min erfarenhet av arbete med psykiskt sjuka människor har jag hela tiden förstått att det här är en följd av min hormonella sjukdom.

Psykiska symptom hos en endokrin-patient borde vara en signal för endokrinologen att den hormonella behandlingen inte är optimal. Lyft fram det här som en del av den endokrinologiska problematiken. Många medpatienter sliter också hårt med att hålla näsan ovanför vattenytan. Ni endokrinologer kan bekräfta att vi inte är knäppa och bespara oss oförsämda kommentarer av psykiatrer som rotar i våra liv med samma respektlöshet som inbrottstjuvar rotar i andras egendom. (Skillnaden är dock att inbrottstjuvar letar efter något av värde, där de psykiatrer jag mötte endast försökte övertyga mig om min värdelöshet.) Ge dem inte det sista ordet. Ett kort utlåtande hade räckt: ”Susanne lider av en ovanlig endokrin sjukdom som rubbar könshormonernas nivåer. Endokrina sjukdomar bör ej förväxlas med psykiska åkommor. Tacksam för utredning av patientens hjälpbehov.” Nu ligger ett psykiatriskt utlåtande om ”somatisering” oemot sagt hos FK i Sverige och pensionskassan i Tyskland. ”Somatisering” är tolkningsföreträdets diagnos, där patientens verklighet förklaras som osanning.

Det finns en till, icke-hormonell sida av psykiskt lidande. Sorgearbetet att som ung förstå att man är mycket sjuk måste få utrymme. Jag har förlorat min arbetsförmåga, vilket är mycket värre än att förlora ett arbete. Ofta är jag för utmattad för att träffa mina vänner. Många fritidsintressen är bara önskedrömmar jag aldrig kan fullfölja. I peri-

oder kom jag i flera månaders tid knappt utanför lägenhetsdörren. I och med att jag bor ensam, får jag sällan intryck utifrån. Att jag, som alltid har en massa idéer redan stupar på att sköta om mina måsten gör inte saken lättare. Allt detta är en mycket tung sorg. Läkarnas reaktion på denna sorg har varit att jag skall rycka upp mig, eller att jag skall ta antidepressiva. Men sorgen finns och måste få finnas.

För att klara sorgearbetet har jag behövt medicinsk kunskap. Jag ville veta vad som försiggår i kroppen för att kunna acceptera, hantera min rädsla och förklara för andra. Det var därför jag började läsa på, jag behövde få svar på mina frågor, känna igen mig och få mitt lidande bekräftat. Jag har aldrig velat ifrågasätta Dig eller provocera, men med den kunskap jag har idag kan jag inte annat än ifrågasätta.

Några tunga uppgifter skulle jag vilja lägga på Dig och Dina läkar-kolleger: att höra med patienten om det finns frågor kring det man pratade om sist (diagnos/prognos) och på så sätt följa upp samtalet. En ledsen eller rädd patient behöver prata om det hon är ledsen över eller rädd för, men just det vågar patienten ju inte fråga om! Fråga patienten varför hon gråter. Jag tror att det finns en rädsla att väcka björnen som sover med en sådan fråga. Men patientens ångest finns ju där i alla fall. Var inte rädd för svåra samtal, patienterna vet att Du inte är allsmäktig. Att förstå patienten och att bota patienten är två saker – patienter vet detta.

Uppmaningar som började med ”du måste ...” blev som ytterligare bördor som lades på mig. Att läkaren finns, att patienten kan ringa, att doktorn ställer upp med intyg om så behövs – allt detta kan nog inte sägas tillräckligt ofta till en kroniskt sjuk patient.

Ibland har Du sagt saker som kändes helt fel för mig, trots att alla säger att det ”är” så. Jag minns när Du förklarade för mig att vi skulle försöka undvika heltidssjukskrivning. Det låter ju logiskt att den som har en fot kvar i arbetslivet lättare kan komma tillbaka. Sanningen är dock en annan. Arbetsförmågan avgör, kan man inte arbeta ens deltid finns tyvärr inget alternativ till heltidssjukskrivning. Hur önskvärt det

än vore med en fot kvar i arbetslivet! I mitt fall fanns ju ingen som hade något behandlingsförslag och då var det bara en tidsfråga hur länge jag skulle stå pall. I stället har jag frestat på kollegernas lojalitet alldeles för länge. Hade jag blivit frisk efter ett par månader hade man kommit ihåg mig som en arbetsledare utan handlingskraft, vilket inte hade underlättat för mig. Jag hade önskat mig något i stil med ”Susanne, din arbetssituation bekymrar mig, för jag kan just nu tyvärr inte göra något mer för dig, medicinskt. Hur mycket kan du jobba på sikt, du måste ju även ha ett socialt liv om det skall gå i längden ...” Mitt slit var dömt att misslyckas, det var bara en tidsfråga.

Jag minns också tydligt Din kommentar när jag berättade att jag nu hade blivit helt sjukskriven. ”Du är ju en ambitiös människa, då kommer Du att hamna i kris.” Nejdå. Krisen varade under de två åren då jag allt tydligare förstod att isen under fötterna kunde brista vilken dag som helst. Att inse att jag inte längre kunde arbeta – och kanske aldrig mera skulle kunna göra det – var otroligt tungt, men när jag väl hade fattat mitt beslut var det en lättnad att kunna ta saker i mitt eget tempo och slippa möta krav jag inte längre kunde leva upp till. Jag älskar mitt yrke och visst är jag ambitiös. Men jag har alltid haft en viktig del av mitt liv utanför min arbetsplats och tror att man måste ha det för att inte bränna ut sig i ett jobb som Ditt och mitt. Jag vet dock att många medpatienter känner sig värdelösa när de inte längre kan göra ”rätt för sig”. Jag har haft turen att i mitt arbete ha mött många fina personligheter bland sjuka klienter, så jag har aldrig trott att det skulle finnas någon koppling mellan människovärde och arbetsförmåga. Viktigt är det vi betyder för andra människor. På så sätt kan det vara förödande att försaka sitt privatliv för att försöka klara jobbet. När sjukskrivningen är den enda utvägen, finns det kanske inga vänner kvar.

Att få sjukbidrag var däremot en chock, fackets brev ”vi hälsar dig välkommen till en välförtjänad pensionärstillvaro efter en lång och förhoppningsvis lustfylld yrkesgärning” plus en tidning med pensionärsresor och utflykter jag aldrig skulle orka med. Ingen läkare har

någonsin frågat mig hur det känns att vara förtidspensionär. Jag tror att dessa tankar bör tas upp i läkarsamtal, att det är viktigt att läkaren visar sitt bekymmer över patientens förlorade krafter. Känslan av skuld och otillräcklighet sitter djupt hos många. Som läkare kan Du avlasta patienten från skuldkänslor genom att säga: ”Jag tycker det är mycket viktigt att du klarar din vardag och har ett socialt liv innan du funderar över ett arbete. Det måste du för att orka med din sjukdom.”

Även samhällets resurser finns som hjälp för sjuka människor. Jag tänker på färdtjänst, hemtjänst, medicinsk förtur för lägenhet, handikappersättning osv. Att läkaren hjälper till med intyg är – oavsett om det ger resultat – ett sätt att visa att man som doktor ser patientens problem. Det är förnedrande att behöva förklara sin oförmåga inför en annan person, som dessutom har auktoritet. Jag vet inte hur många gånger jag har blivit nekad hjälp (nu senast på Radiumhemmet när jag bad om färdtjänst och senare om hemtjänst) men värst är att möta förakt i doktors blick. Nu tillhör jag dem som efter mycket vända ändå vågar framföra att jag behöver hjälp, men jag vet av andra att de bara lider i det tysta och väntar på att doktorn frågar hur de har det. Färdtjänst är ingen förmån. Förmånen har den som har friska ben.

Även jag har under min tid som socionom naturligtvis träffat klienter som jag antog ville skaffa sig fördelar genom att uppförstora sina problem. Jag minns t.ex. en klient som berättade att han hotades av blindhet – men körde bil. Jag trodde först inte på honom men läste på om *diabetisk retinopati* och förstod att han hade rätt.¹ Vad jag vill säga är att allt inte syns utanpå och att den som nekar hjälp bör vara säker på sitt beslut.

De gångna åren har gjort mig många illusioner fattigare. Jag har mött medpatienter som far mycket illa, som inte har mitt självförtro-

1) *Diabetisk retinopati* är en komplikation av sockersjuka. Blödningar inne i ögat gör att inget ljus når synnerven, vilket ger synskador eller blindhet.

ende, är utan stöd från familj och vänner och har stora ekonomiska problem. Jag är – trots allt – en mycket privilegierad människa.

Susanne Merz

Jag fick ett vänligt svar från min f.d. hormonspecialist, där hon bland annat skrev:

01-01-26

Bästa Susanne!

[...] När jag läser Din insiktsfulla beskrivning om Din svåra vandring genom vården och om vår kontakt tänker jag på hur viktigt det är att inte glömma, att bakom de roller vi ikläder oss handlar mötet mellan läkare och patient om två människor. Vi möts med både våra goda sidor och våra tillkortakommanden. För att det mötet ska bli värdefullt krävs en öppenhet och en förmåga att ifrågasätta på ett konstruktivt sätt, som Du ger prov på. Jag är glad att Du skickade Ditt brev.

Med de bästa hälsningar och önskan om allt gott!

NN

Publicering i Läkartidningen

När jag våren 1998 hade fått diagnosen *chronic fatigue syndrome* på infektionskliniken vid Huddinge sjukhus, var en av min hypoteser att mina medpatienter hade symptom som liknade varandra, men i övrigt var deras sjukhistorier väldigt olika. Inget tydde på att det fanns en enda sjukdomsförklaring för alla.

I och med att ingen läkare gjorde ett seriöst försök att utreda mig, var jag tvungen att själv läsa på. Det kändes också viktigt att avliva myten om att vi som hade fått diagnosen ME/CFS var utredda enligt konstens alla regler. Trots alla mina försök att bli utredd hade jag blivit helt sjukskriven våren 1998 utan att man ens hade upptäckt något

så vanligt och lättbehandlat som järnbrist. Min slutsats blev att det bästa sättet att förbättra kunskapsläget var att skriva i Läkartidningen om ME/CFS. Jag tvivlade aldrig på att detta skulle vara möjligt, det var bara frågan om att kunna tillföra nya kunskaper. 1999 skickade jag in ett läsarbrev om behandling med bland annat vitamin B12 och magnesium.¹ Ytterligare läsarbrev publicerades.

Två tidskrifter hörde av sig med önskemål om var sin artikel om ME/CFS. Den första artikeln publicerades i Nordisk Tidskrift for Biologisk Medicin nr 1/2002 och den andra i Läkartidningen nr 34/2002.² Båda artiklarna hade genomgått så kallad *peer review*, det vill säga en granskning av ett par personer med liknande kompetens som artikelförfattarens, vilket ska säkerställa att en vetenskaplig artikel håller måttet innan den publiceras. Medan jag fick bra omdömen och konstruktiva förbättringsförslag från läkarna som gjorde granskningen för Nordisk Tidskrift for Biologisk Medicin, blev däremot samarbetet med dem som skulle bedöma min artikel åt Läkartidningen en seg och utdragen process. Ett kort stycke om behandling, åtta rader med lika många källhänvisningar, var jag tvungen att ta bort utan att jag fick någon motivering.

Så småningom fick jag veta att min översiktsartikel skulle publiceras tillsammans med en kommentar. I kommentaren beskylldes jag för bland annat felaktig citering, och då det var många veckor kvar till publicering, påpekade jag att mitt citat faktiskt *var* korrekt: det jag hänvisade till stod inte i texten, utan i en tabell. Kommentaren förblev dock oförändrad, trots mitt påpekande. Det får stå för författaren, men jag låter mig inte beskyllas för något som inte stämmer. Jag skrev en vass replik och skickade den till Läkartidningen. Svaret blev att man inte skulle publicera mitt genmäle, då kommentarer inte brukar

1) Merz, S. "Behandling vid 'chronic fatigue syndrome'". *Läkartidningen* nr 41, 1999.

2) Merz, S. "Chronic fatigue syndrome – översikt och differentialdiagnoser". *Nord Tidskr Biol Med* nr. 1, 2002; 2: 9–16, Merz S. "Chronic fatigue syndrome: Allt fler differentialdiagnoser kräver en förändrad syn på syndromet". *Läkartidningen* nr 34, 2002; 99:3282–7. Den senare artikeln finns i Läkartidningens webbkiv samt på denna boks webbplats.

kommenteras. Det är alldeles sant – kommentarens funktion är att lyfta fram läsvärda artiklar. Påståenden om eventuella sakfel måste redas ut *innan* en artikel går i tryck. För att rentvå mig från beskyllningarna om felcitering ansåg chefredaktören att jag kunde skriva ett läsarbrev. Där har man inte många ord till sitt förfogande.

Läkartidningen nr 34/2002 hade endast min artikel på framsidan. Men den nedlåtande kommentaren var oförändrad. Något måste dock ha brustit i Läkartidningens interna kommunikation, för veckan efter publicerades min vassa replik till psykiatern som hade beskyllt mig för bland annat felaktig citering. Han hade, i likhet med många andra, trott på de forskningsrapporter han läst och som jag kritiserat sedan jag verkligen granskat dem. Du som tror att all forskning bedrivs av hederliga människor med ett seriöst intresse av att få fram verklig kunskap – läs min replik om brittiska CFS-forskare i Läkartidningen nr 35/2002.¹

Respons

Mina artiklar gav respons från både läkare och patienter. Några har jag behållit kontakten med genom åren, och dessa fantastiska människor är idag en viktig del av mitt nätverk. Mycket om differentialdiagnoser som man bör ha i åtanke, när en patient söker för svår kronisk utmattnings sjukdom har jag lärt mig av patienter, som så småningom hörde av sig till mig och berättade om sjukdomar som inte upptäckts, när de först fått diagnosen ME/CFS. Jag är idag än mer övertygad än förut om behovet av mycket noggrann diagnostik för att upptäcka andra, ofta behandlingsbara, sjukdomar.

Speciellt givande var det att bli inbjuden av en professor emeritus med stor kunskap i ämnet. Innan vi möttes skickade jag lite annat material jag hade sammanställt. Vi pratade länge och det var otroligt intressant. Till slut undrade professorn:

1) Merz, S. "Forskningen om 'chronic fatigue syndrome' står inför ett paradigmskifte". *Läkartidningen* 35, 2002; 99:3438–40. Artikeln finns på denna boks webbplats.

– Ursäkta, men jag måste ändå få fråga. Jag är trots allt läkare och professor och du är socionom. Dessutom är jag väl minst 30 år äldre än du. Hur kommer det sig att du kan så mycket?

– Jag är patient och svårt sjuk. Under många år har jag inte haft något som helst stöd från sjukvårdens sida. Samtidigt befann jag mig i en situation som var outhärdlig och var därför tvungen att hitta en lösning. Min yrkesbakgrund har jag inom rehabilitering och har alltid varit intresserad av medicin. Därför läser jag mängder av vetenskapliga artiklar, utan att i förväg kunna veta vad som kommer att hjälpa mig. Det som inte stämmer för mig kan vara till nytta för andra. Eftersom jag har svårt att sitta och stå ligger jag nästan alltid i sängen. Där skriver jag på en bärbar dator. Med tanke på mina begränsade krafter har jag aldrig jobbat så hårt som nu.

Professorn var märkbart gripen.

Fästingsjukdomar – inte bara borrelios

Efter fästingbetten 1995 (se sid. 22) fick jag borrelios, och efter fästingbettet 1997 fick jag feber och något som liknade en virusinfektion. Efter ett tag upptäckte jag ett stort hudutslag på samma ställe på överarmen, där fästingen hade bitit sig fast. Det är för övrigt kvar än idag och sträcker sig från överarmens framsida, som ett smalt streck under armhålan till baksidan av armen/skulderbladet. Hudutslaget syns enbart när jag är riktigt varm i kroppen, som efter ett varmt bad eller i bastun.

Här följer en lång och komplicerad historia, som framför allt vänder sig till läsare med särskilt intresse av just denna fråga. Vill du hoppa över detta avsnitt, fortsätt läs på sid. 111. Ta dock med dig att det skulle visa sig att jag har haft flera obehandlade fästingburna infektioner under minst fyra års tid. Några av dessa är så okända att man i hela världen än så länge saknar kunskap om bästa diagnostik och behandling.

Så här var det i mitt fall: Jag hade diskuterat borrelios med den privatpraktiserande läkare, som under många års tid fungerade som min husläkare, då jag på vårdcentralen tidvis inte hade någon husläkare alls och sedan endast blev erbjuden korta besök av husläkaren som ”klämde in mig” på någon av sina telefontider. Mina försök att förklara att jag hade kroniska problem som inte kunde lösas på ett par minuter var alltid förgäves.

Den privatpraktiserande läkaren remitterade mig sommaren 1999 till infektionsmottagningen på Karolinska sjukhuset, eftersom han ansåg att mycket tydde på att min borrelios inte hade läkt ut. Behandlingen jag hade fått 1995 bestod av två tabletter penicillin om dagen, men rätt dos för vuxna hade varit tre tabletter. Samtidigt fick jag behandling mot överfunktionen av sköldkörteln, som också kan ha påverkat mitt immunförsvar.

Vid vetenskapens gränser

Tack vare artiklar från Karolinska institutets bibliotek var jag redan då en påläst patient, men då som nu är mitt medicinska kunnande begränsat till vissa områden. Inför besöket hos infektionsläkaren gjorde jag en sökning på Internet och hittade en omfattande artikel om fästingsjukdomar. Där nämndes för mig helt okända sjukdomar som fästingfeber (då även benämnt *ehrlichios*; idag heter det *anaplasmos*) och babesios. Enligt artikeln var det absolut inte ovanligt att man kunde drabbas av flera av dessa sjukdomar samtidigt, och det var i just de fallen som patienter förblev sjuka. Vanligt penicillin biter inte på fästingfeber, och babesios var en malarialiknande sjukdom där parasiter huserade i de röda blodkropparna. Även malariaparasiterna finns i de röda blodkropparna, varför vissa malariamediciner används för att behandla babesios. Detta hade nog min allmänläkare ingen aning om. Vilken tur att jag hade hittat informationen innan jag skulle till infektionsläkaren!

Det var en underbar sommardag när jag betalade min patientavgift, och läkarsekreteraren tyckte synd om mig som måste tillbringa en så härlig dag med att sitta på sjukhus.

– Det är mitt minsta bekymmer, sa jag. Jag har mått dåligt i så många år. Om jag kan bli frisk nu är det verkligen värt att offra den här dagen!

– Du har inte haft borrelios? sa hon.

– Jo, just det, svarade jag.

– Vi har jättemånga patienter här som kommer hit månader och år efter en Borreliainfektion, sa hon. De är jättesjuka!

Fylld av hopp satte jag mig i väntrummet och ropades snart upp av en kvinnlig överläkare.

– Du har remitterats hit av någon privatpraktiserande läkare som anser att du inte blev frisk efter en Borreliainfektion. Får jag fråga vad denne läkare är för specialist?

– Han är allmänmedicinare, vad jag vet.

– Då tycker jag inte att han ska lägga sig i sådana saker. Borrelios är en lättbehandlad sjukdom och vad jag förstår har du fått behandling 1995.

– Men jag har haft fler fästingbett och inte fått behandling då. Efter fästingbettet 1997 har jag ett hudutslag kvar där fästingen satt.

– Hur ser det ut?

– Jag har med mig en bild som jag tog efter ett varmt bad, utslaget syns bara då. Men alltid.

– Det ser inte ut som någon borrelios, menade överläkaren.

– Jag har läst om andra infektioner som man också kan få via fästingar. Fästingfeber och babesios, t.ex.

– Det kan vi verkligen utesluta. Men OK, vi kollar borrelios och så ringer jag dig.

Först senare fick jag veta att fästingfeber upptäcktes så sent som 1994 i världen, och den första svenska patienten beskrevs 1997. Överläkaren kunde ha upptäckt ett av de första fallen av fästingfeber i Sverige hos mig, när jag kom till henne sommaren 1999. Hon fick den korrekta diagnosen serverad på en silverbricka, men man hittar inte sjukdomar om man inte gör en utredning. I journalen står det naturligtvis inget om de andra sjukdomarna jag hade bett henne undersöka.

Jag kände mig inte alls tagen på allvar, men det jag inte visste då var att det än idag, 2012, knappt finns någon humanmedicinare i Europa med intresse för sjukdomarna jag hade frågat efter. Hennes kunskap

kring dessa mindre kända fästingburna infektioner var förmodligen lika med noll, och det är verkligen inget jag klandrar henne för utifrån det jag vet idag. Ingen kan veta allt. Det jag dock förväntar mig av en specialistläkare på ett universitetssjukhus är att hon säger ”jag vet inte tillräckligt mycket om dessa sjukdomar, men jag lovar att läsa på och återkomma”. Man bedömde att jag inte hade tecken på en kvarvarande borrelios, så infektionskliniken avslutade mitt ärende.

Min nye hormonspecialist visade sig vara en riktig klippa. Han skrev kilometervis med läkarutlåtanden till den tyska pensionskassan, men framför allt tog han mig verkligen på allvar. Han hade minskat min sköldkörtelmedicinering avsevärt och undersökt allt som har med hormoner att göra. I sex års tid hade jag varit sjuk, i tre års tid hade jag varit förtidspensionär, och mina problem var stora. Hemtjänsten kom med matlådor som blev sämre i samma takt som de blev dyrare, och jag behövde hjälp med städning då jag blev andfådd efter minsta ansträngning. Våren 2001 hade jag varit docentens patient i ett års tid, och han sa:

– Jag ifrågasätter inte på något sätt att du mår jättedåligt. Men det måste finnas någon ytterligare förklaring utöver det hormonella. Jag hjälper dig gärna att nysta upp detta, men har du någon ledtråd var vi kan börja?

– Fästingbetten, sa jag spontant. Jag berättade om mitt kvarvarande fästingutslag och mina misslyckade försök att få hjälp på infektionsklinikerna på Karolinska i Huddinge 1997 och Solna 1999. Självklart berättade jag också om fästingfeber och babesios, sjukdomar han aldrig hade hört talas om. Som alltid tyckte jag att det var så enkelt att prata med honom. Här fanns ingen prestige att han som läkare måste hålla skenet uppe och låtsas veta saker han inte visste. Han remitterade mig till infektionskliniken på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Hösten 2001 fick jag äntligen en läkartid på infektionskliniken. Underläkaren berättade att man höll på med ett forskningsprojekt

om något som hette Bartonella. Denna bakterieinfektion hittade man främst hos uteliggare, och man förmodade att även denna kunde vara fästingöverförd. För att få en uppfattning om hur vanligt förekommande bakterien var i befolkningen i allmänhet ville man gärna ta ett Bartonella-prov hos alla som remitterades till infektionsmottagningen. Jag skulle undersökas för borrelios och när jag nämnde fästingfeber och babesios verkade detta inte heller vara något problem. Äntligen!

– Du får en telefontid om ett par veckor, sa han.

En annan infektionsläkare ringde så småningom och berättade att hon hade goda besked, alla proverna var jättebra, förutom att man hade hittat en form av Bartonella hos mig. Det var dock inget som krävde någon behandling, enligt henne. Men först ville jag veta i detalj om proverna beträffande fästingfeber och babesios. Hade jag haft någon sådan infektion tidigare?

– Fästingfeber? Det har vi inte kollat, sa hon.

– Och babesios?

– Inte det heller, fick jag till svar.

Mina ”jättebra prover” var aldrig tagna. Så småningom lärde jag mig att skriva ner vilka analyser läkaren har lovat att beställa. Även när det gäller provtagningsremisser som jag har med mig till labbet, är det vanligt att svar kommer bort utan att det leder till någon kommentar på labblistan. Det kan vara enstaka prover eller hela beställningen. **Säkrast är att alltid be om en utskrift på papper, för det kan också visa sig att det som kallas för ”jättebra” prover – eller röntgen-svar – definitivt inte är det.**

Jag lyckades förhandla mig till en ny besökstid på infektionskliniken strax före jul. En ny infektionsläkare mötte upp. Hon tyckte att mitt Borreliavärde efter fyra år helt utan fästingbett inte borde ligga på ett gränsvärde, där man inte klart kunde utesluta en aktuell infektion. Det var alltså samma undersökningsresultat som tidigare hade bedömts som ”jättebra” av hennes kollega.

Hormonspecialisten hade haft funderingar om ifall jag kunde ha

neuroborrelios, med tanke på mina koncentrations- och minnesproblem, och nu resonerade infektionsläkaren kring en undersökning av ryggmäragsvätskan. När infektionsläkaren kom på att hon hade en AT-läkare som nog aldrig hade fått genomföra en sådan undersökning fattade hon snabbt sitt beslut. Det kändes som om det handlade mer om kollegans utbildning än ett medicinskt resonemang.

Fästingfeber och babesios verkade inte heller ingå i den här infektionsläkarens repertoar – trots att detta var frågeställningen i mitt fall, vilket infektionskliniken visste sedan månader tillbaka. Kunskapen kring fästingburna sjukdomar var och är visserligen ytterst begränsad, men var fanns det vetenskapliga intresset att vidga vyerna? Jag var trots allt en svårt sjuk patient med ett tydligt hudutslag efter ett fästingbett fyra år tidigare och hade onekligen haft både borrelios och bartonellos.

Infektionsläkaren för dagen tyckte utifrån gränsvärdet man hade uppmätt beträffande borrelios, att jag för säkerhets skull borde behandlas med Doxycyklin, en förädlad variant av penicillin, i dubbel dos under fjorton dagar. Det såg ju trots allt ut som om jag kunde ha borrelios. Om en månad skulle jag få en ny tid.

Jag kände att jag inte ville vara utan antibiotika innan återbesöket och svaret på ryggmäragsprovet blev klart. Överallt läser man hur viktigt det är att inte avbryta en behandling i förtid, då man på detta sätt odlar resistenta mikrober och en fjorton dagars kur räcker nog inte i alla lägen. Med tungt hjärta väntade jag med kuren och packade ner mina tabletter för att hälsa på familjen i Tyskland över jul och nyår. Helgerna tillbringade jag liggande i soffan, för att jag inte orkade sitta uppe. Familjen var både van vid och bedrövad över mitt tillstånd.

Ta din säng och gå!

I januari var det dags att börja med Doxycyklin. Jag har aldrig förr eller senare varit med om något liknande! Inom loppet av några dagar kände jag mig som en ny människa. Jag lekte med mina syskonbarn,

som då var i dagisåldern, och att springa upp och ner i trapporna var inget problem alls.

– För första gången på alla dessa år känner jag tillförsikt när du åker hem den här gången, sa min mamma. Det syns att du mår bra!

Det kändes som om kroppen äntligen hade börjat ta itu med den infektion som uppenbarligen fanns. Jag hade ont i halsen, ledvärk och andra typiska förkylningssymptom, men vad var detta jämfört med ett liv i sängen? Däremot tyckte jag att jag nog behövde förlänga min behandling tills förkylningssymptomen också skulle försvinna, för att förhindra ett återfall. Detta förklarade jag för den fjärde infektionsläkaren, som nu skulle ta sig an mitt fall vid mitt tredje besök i Uppsala. Självfallet tog jag även upp de mindre vanliga fästingburna sjukdomarna.

– Vi behöver inte testa dig för fästingfeber och babesios, du är alldeles för frisk. Har man dessa sjukdomar är man dödssjuk, menade han. Jag försökte förklara att jag tills för bara några veckor sedan varit jättesjuk, men det viftade han bort. Jag behövde heller inte förlänga min antibiotikabehandling på grund av lite ont i halsen. Och fästingfeber, det kände han till från patienter som blivit smittade i Afrika, men han hade aldrig mött någon som hade blivit smittad i Sverige.

– Det är så oerhört sällsynt, så det kan du rent statistiskt inte ha, menade han.

– Hur många som har blivit sjuka i Sverige har du testat för fästingfeber? frågade jag. Han gav med sig och beställde ett prov.

När svaret kom, blev jag den första inhemska patienten med konstaterad fästingfeber på infektionskliniken vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Senaste fästingbettet låg över fyra år bakåt i tiden, och mitt prov var positivt för ehrlichios (det äldre vetenskapliga namnet för fästingfeber), trots att jag precis hade fått behandling med Doxycyklin – ett antibiotikum som man ger mot fästingfeber. Naturligtvis borde man ha tagit blodprovet innan behandlingen startade, vilket var det

jag hela tiden hade bett om. (Man har förresten undersökt ett 80-tal älgar som sköts under älgjakten 2008 i olika delar av Sverige. Samtliga hade antikroppar mot fästingfeber och många var infekterade.)

Jag fick beskedet via telefon och jag minns att jag frågade om det inte var läge att även testa mig för babesios.

– Nej, för det kan vi verkligen utesluta. I och med att jag precis hade fått Doxycyklin-kuren var även behandlingen mot fästingfeber avklarad, menade han.

Tillbaka till sängen

Lika snabbt som jag hade förbättrats, lika snabbt gick det utför och jag blev sämre än någonsin. Jag var så utmattad att jag inte klarade av att äta en portion mat åt gången, utan fick dela upp mina matlådor. Förtvivlad försökte jag nå infektionsläkaren, och veckorna gick utan att han hörde av sig. Sekreterarna visste vid det här laget mycket väl vem jag var och det vanliga svaret blev:

– Det sitter redan fem lappar på hans fack att han ska ringa dig, men jag kan sätta dit ännu en. Han är i tjänst, jag förstår inte varför han inte bryr sig.

I min desperation ringde jag hormonspecialisten.

– Jag har precis varit på kongress i USA, sa han. Detta med fästingsjukdomar är ett jätteproblem i USA, och vi i Europa har nog inte förstått vidden av det hela. Jag tog upp ditt fall med kollegerna där. Fästingfeber är en intracellulär bakterie i vissa vita blodkroppar och med lite tur kan man faktiskt se den i mikroskop. Jag tycker att vi beställer ett manuellt blodutstryk för att kolla om man ser något. Det läskiga är ju att de vita blodkropparna är en del av immunförsvaret. Har någonting redan nästlat sig in i de vita blodkropparna, så är det inte enkelt att bli av med en sådan infektion.

Typiskt honom. När andra ifrågasatte mig, så kände han att han behövde mera kunskap för att kunna hjälpa mig och diskuterade mitt fall med sina kolleger.

Det var alltså hormonspecialisten som ordnade en undersökning som man sällan beställer idag, då det är billigare att räkna antalet olika blodkroppar med hjälp av maskiner. Man stryker ut en bloddroppe och undersöker hur exempelvis röda och vita blodkroppar ser ut i mikroskop. Provet togs i april 2002, och i laboratoriesvaret stod bland annat:

”I vissa erythrocyter ses parasitära inklusioner som kan vara piroplasma. Piroplasmos??”

Man såg alltså mikroorganismer inne i vissa röda blodkroppar. *Piroplasmos* är ett äldre namn för babesios. Man beskrev även ”toxisk granulering”, som innebär att vissa vita blodkroppar klumpar ihop sig. Det kan ske vid svåra infektioner.

Jag hade alltså fått diagnoserna borrelios, bartonellos och fästingfeber – och nu hade jag kanske även babesios. Fyra fästingburna sjukdomar som det tog årtal att ens få undersökta, trots mitt ihärdiga tjat om fästingutslag och invalidiserande sjukdom.

I väntan på utredningen angående kvarvarande fästingfeber hade jag fått mera Doxycyklin utskrivet av hormonspecialisten, men babesios kräver behandling med en kombination av malariamedicin och ett annat antibiotikum. Hormonspecialisten återremitterade mig till infektionskliniken.

Ett nytt blodutstryk skulle skickas till Smittskyddsinstitutet (SMI). Första gången var det taget på fel sätt, sedan kom det bort och till slut fick jag lämna mitt prov på Smittskyddsinstitutet, som är Sveriges främsta forskningsinstitut inom infektionsmedicin och som normalt inte tar emot patienter. Då hade det gått ett par veckor. Likväl såg även Smittskyddsinstitutets specialister inom parasitologi något som inte hörde hemma i mina röda blodkroppar, erythrocyterna.

Längst ner på svarsutlåtandet, gömt mellan annan text och lätt att missa, stod följande:

”Ytterst få intra-erythrocytära strukturer observerade i tunt utstryk. Dock alldeles för få och okarakteristiska för att bedömas som Babe-

sia. Vi rekommenderar att ni sänder det preparat som bedömts som positivt av er (annat provtagningsdatum?) till oss för granskning”.

En av sekreterarna på Akademiska sjukhuset hade till slut ordnat så att jag fick en ny infektionsläkare i stället för den som aldrig hörde av sig. Det skulle visa sig att Smittskyddsinstitutet redan i april hade bett att få eftergranska det första blodutstryket från labbet på Akademiska sjukhuset. Detta hade den oengagerade kollegan på infektionskliniken försummat, och när min nya infektionsläkare tog över och sände provet till Smittskyddsinstitutet hade det första provet, där laboratoriet i Uppsala hade sett parasiter, hunnit bli tre månader gammalt och var inte längre bedömbart.

Sverige hade haft enstaka fall av babesios – dessa patienter var utan mjälte, och i sådana fall blir babesios en livsfarlig infektion. Babesios är annars än väldigt märklig sjukdom. Parasiten lever i röda blodkroppar, men även hos svårt sjuka patienter är bara ett fåtal röda blodkroppar infekterade, exempelvis en av 2 000. Detta innebär att man kan missa babesios i mikroskop, även när man med stor omsorg försöker bekräfta eller utesluta en infektion. Hittar man, som hos mig, endast ett fåtal parasiter av en sort man inte är van att påträffa, kan man naturligtvis inte med säkerhet bekräfta att det handlar om babesios, därav Smittskyddsinstitutets försiktiga bedömning. Det finns olika metoder att försöka spåra infektionen genom att mäta olika värden i blodprover, men för att sammanfatta forskningen om babesios, så kan man säga att infektionen är lätt att missa även med dagens mest avancerade metoder och nästan omöjlig att bli av med.

Svenska veterinärer känner till att babesios finns i Sverige, och nötkreatur som drabbas av babesios dör ofta. Då unga djur har ett bättre immunförsvar, ympade man fram till 2002 kalvar i Sverige med babesios – och på så sätt spreds smittan. Inom humanmedicinen verkar dock infektionsläkarna än idag sakna kunskap om sjukdomen. Mig veterligen har det funnits tre kända fall av babesios i Sverige.

Många drar paralleller med malaria, som också är en parasitsjuk-

dom i de röda blodkropparna. Men malariaparasiter syns lätt i mikroskop, och det räcker med ett par dagars behandling i samband med ett feberskov. Babesios ger inga återkommande feberskov och leder inte heller till en förhöjd blodsänka eller snabbsänka (som man ser vid en bakteriell infektion).

Tvärtom, hade min hormonspecialist förklarat för mig: sönderfall av infekterade röda blodkroppar gör att s.k. akutfasproteiner som ”städar undan” trasiga röda blodkroppar förbrukas. Min blodsänka och snabbsänka är utan undantag *alltid* låga. Det är fascinerande att kunna dra indirekta slutsatser om sjukdomar som är svåra att påvisa – om man förstår vad man *verkligt* mäter när man beställer ett prov. Min hormonspecialist har genom åren lärt mig mycket om dessa samband. Flertalet läkare har känt sig provocerade när jag har velat resonera på detta sätt.

Under åren undersöktes blod i mikroskop vid ett flertal tillfällen, men läsaren förstår vid det här laget att svaret ”I blodpreparat inga malariaplasmodier påvisade” tyder på att varken läkaren som hade beställt provet eller analytikern som hade granskat det förstod att det absolut inte skulle räcka med en snabbtitt i mikroskopet för att utesluta malaria. Frågeställningen var en helt annan!

Det skickades även blod till laboratorier utomlands och även där skedde missöden. Ett franskt parasitlabb svarade efter sju månader att man inte kunde utvärdera mitt prov på grund av ett tekniskt problem. Ett amerikanskt labb hittade inga amerikanska Babesia-stammar i mitt blod (jag har aldrig varit i USA), samtidigt som en annan forskargrupp från samma labb publicerade att man hade hittat hittills okända Babesia-former hos europeiska patienter. Men mitt blod analyserades inte med avseende på gamla eller nya europeiska stammar.

Dessa utredningar måste ha kostat stora summor pengar. Men utan kunskap om själva sjukdomen var de dömda att misslyckas. Jag har genom åren läst tusentals sidor om fästingburna sjukdomar och är mycket medveten om hur knepiga sjukdomarna är och hur mycket

kunskap som fattas – inte läkaren, inte mig, utan forskarna i hela världen. Ändå är det omöjligt att föra en dialog med infektionsläkare om sjukdomar som jag har ägnat hundratals timmar åt att försöka förstå.

Men kan jag då vara säker på att jag verkligen har babesios? Svaret är nej. Däremot tror jag att jag har någon form av kronisk parasitsjukdom i mina röda blodkroppar. Två blodutstryk tagna med några veckors mellanrum tyder på det, och den ena undersökningen är gjord på Smittskyddsinstitutets parasitlabb. Det var inget fynd som skedde av en slump. Jag hade målmedvetet försökt att bli utredd för olika fästingsjukdomar då jag såg ett tidsmässigt samband med min sjukdom.

Min hormonspecialist sa så här:

– Vi är långt ifrån fullärda inom medicinen. Biologerna upptäcker fortfarande nya djur, och då menar jag inte små, svårupptäckta parasiter, utan exempelvis insekter i regnskogarna som man kan se med blotta ögat. Det är välutvecklade insekter som kan flyga, se, äta och para sig, som vi inte har känt till tidigare. Hur stor är då sannolikheten att forskarna redan känner till alla mikroorganismer som kan leva som parasiter i våra egna kroppar? Vi måste vara ödmjuka och acceptera att det finns mycket som vi idag inte förstår ännu. Vi vet inte vad det är du har, men det som olika läkare har sett i mikroskop i två olika laboratorier i ditt blod, måste väga tyngre än alla andra prover som inte har visat något.

Hur många personer i Sverige är kroniskt sjuka på grund av en sjukdom som flertalet svenska läkare aldrig ens har hört talas om? Första gången jag läste ordet babesios i en svensk dagstidning var hösten 2011. Hur många kroniska infektioner har inte ens ett namn ännu?

I sju månaders tid under år 2002 gick jag åter på Doxycyklin i dubbel dos, för att åtminstone hålla fästingfebern i schack. Tanken var att jag sedan skulle få behandling mot min parasitinfektion. Har man

parasiter i de röda blodkropparna (oavsett vilka) behandlas man med malariamediciner i kombination med annan antibiotika. Jag fick dock ingen behandling, då det inte gick att fastställa exakt vad jag hade drabbats av. Utredningen ansågs vara avslutad.

Inte nog med detta. Överläkaren från infektionskliniken hade flera månader tidigare lovat mig ett specialistläkarintyg för den tyska pensionskassan. Nu fanns det ju tecken på en rad fästinginfektioner, även sådana där man är tveksam om huruvida behandlingen kan ha effekt. När jag slutligen fick mitt intyg från infektionsläkaren, så var det inte alls tal om att jag måste ha gått omkring med fästingfeber i ett antal år. Inte heller var det tal om att jag aldrig fick någon behandling mot parasiterna, då man inte visste vilken sorts parasitsjukdom jag hade. Således fick jag åter avslag på min tyska pension. Det var bara att fortsätta kämpa för den vård jag behövde och fortsätta striden om pensionen. Utan stöd från mina föräldrar hade jag inte klarat mig ekonomiskt.

Ofta ställde jag mig frågan om läkare – och nuförtiden även Försäkringskassans handläggare – är medvetna om den makt de har, och vilka konsekvenser deras beslut kan ha för sjuka människor? En felaktig bedömning, där en sjuk person inte blir trodd kan rasera en hel familjs ekonomi.

Lagstiftningen som gäller när dessa rader skrivs (2012) säger att ”Försäkringskassan samordnar och utövar tillsyn”, så att alla parter samverkar för den enskildes rehabilitering. Försäkringskassan försummar å det grövsta denna plikt. (Socialförsäkringsbalken, 2010: 110, 30 kap. 8–9 §§.)

Jag hade alltså kompletterat läkarintygen med intyg om mitt behov av matlådor, städhjälp och färdtjänst. Detta avfärdades av pensionskassan med att jag utnyttjar det generösa svenska välfärdssystemet, vilket inte berättigar till tysk förtidspension. Jag betraktades som en parasit.

Med den svenska pensionen var det tvärtom. I början sökte jag

sjukersättning för ett år i taget. Försäkringskassans läkare ansåg snart att jag nog inte skulle bli frisk på ett tag, och på så sätt beslutades om två års sjukbidrag, trots att jag hade sökt förlängning för ett år. Jag betraktades som ett hopplöst fall, som det inte var värt att satsa på.

Framtidsplaner – och lymfangiom

Den långa behandlingen med antibiotika gav dock en viss effekt. Muskelvärken, som kom som ett brev på posten ungefär fyra timmar efter minsta lilla fysiska ansträngning, blev betydligt bättre under ett års tid. Som den obotliga optimist jag är, ville jag pröva mina vingar.

Jag läste en kurs på Karolinska institutet en kväll i veckan, och jag njöt i fulla drag av att bara göra något helt vanligt, lära mig något intressant och träffa spännande människor. Kursen skulle avslutas med en veckas praktik som medicinjournalist. Min tanke från början var att jag skulle tvingas hoppa av kursen när det var dags för praktik, eftersom det skulle vara totalt omöjligt för mig att jobba heltid en hel vecka. Sedan fick jag idén att det kanske gick att praktisera bara en halv dag i veckan under några månaders tid i stället? Sagt och gjort, jag gjorde min praktik som medicinjournalist på Karolinska institutets informationsavdelning och trivdes som fisken i vattnet. Jag skrev om allt från smärtbehandling till immunterapi mot cancer. Är man själv nyfiken är det inte svårt att hitta en intressant vinkel, tycker jag. Däremot var det uppenbart att jag var alldeles för långsam. Det hände att jag inte fick en vettig rad på pränt under en hel eftermiddag. Kollegerna hade redan första dagen frågat om min bakgrund, och jag hade sagt som det var och slapp uppgifter som krävde en deadline.

Trots att jag hade fördelat praktiken på endast ett fyratimmarspass per vecka, var det med nöd och näppe jag klarade av detta. Sakta men säkert blev jag sämre igen.

Låtsassjukvård

Hösten 2003, ungefär ett år efter att jag hade avslutat min långa antibiotikabehandling, var utmattningen återigen en ständig följeslagare som hade mig i ett obarmhärtigt grepp. När det blev extra tufft var det enda som hjälpte att lägga mig ner med något högt under fötterna. Så här måste det kännas att andas den tunna luften på Mount Everest, brukade jag tänka.

Jag beställde tid hos husläkaren, som tog ett blodprov för att utesluta allergi (immunglobulin E), och eftersom detta var normalt skickades jag vidare till en sköterska, då husläkaren misstänkte astma. Jag blev tillfrågad om jag kunde tänka mig att delta i en studie genom att fylla i ett frågeformulär. När jag svarade på frågorna blev det än tydligare för mig att det knappast var astma jag led av. Sedan mättes min lungfunktion, som låg kring 130 procent. Då jag har spelat tvärflojt sedan tonåren var jag föga förvånad. Trots att värdet var extremt bra fick jag inhalera något för att vidga luftvägarna. Medicinen gjorde, förstås, ingen nytta då mina luftvägar var friska. Astma hade jag definitivt inte.

Nu fick jag lära mig att använda en inhalator som inte innehöll någon medicin, utan pep om man hade rätt teknik när man sög på den. Den fick jag med mig hem. Sköterskan sa att studien som jag hade valt att delta i krävde en utvärdering, och jag fick en ny tid om 14 dagar. Döm om min förvåning när jag då, efter att man uttryckligen hade konstaterat att jag inte hade astma, fick frågor om behandlingen av min astma! Problemen var naturligtvis oförändrade, och jag mätte alltid sämst precis innan jag skulle somna. Men vårdcentralens utredning var avslutad.

Någon gång under 2004 fick jag veta av min väninna Eva att man

kunde låna mätutrustning för att göra en sömnutredning hemma. Utrustningen var i första hand tänkt för människor som snarkar och har problem med andningsuppehåll under sömnen, men man mätte många olika värden och kanske kunde jag få en förklaring till mina besvär?

När mätningen var utvärderad fick jag träffa en läkare.

– Jaha, och du har då lånat vår utrustning utan remiss, sa hon. Varför ville du göra en sömnutredning?

Det kändes som om jag genast hade förpassats till gruppen patienter som inte behöver tas på lika stort allvar, då jag saknade remiss.

– Jag är knappast den typiska patienten som du brukar träffa, jag snarkar inte, sa jag. Däremot känner jag mig som om jag vore på hög höjd, som om jag inte kan syresätta blodet ordentligt. Det enda som hjälper är att lägga mig ner, med huvudet lågt och fötterna upp. Men jag får ju inget gjort på dagarna om jag bara ligger på rygg som en skalbagge. Värst är det precis innan jag ska somna. Det var därför som jag tänkte att er utrustning kanske kunde ge någon diagnostisk ledtråd.

– Titta här, så här fint ser det ut när du sov som djupast, sa läkaren. Hon visade en kurva med jämna, lugna andetag. Du snarkar inte det minsta, sa läkaren.

– Jag vet. Ingen har någonsin klagat.

– Använder du sömnmedel eller lugnande? undrade hon.

– Aldrig.

– Det är bra. För då kan gomseget bli slapt och man kan börja snarka. Förresten kan man också vara slapp i underkåkens muskulatur och snarka av den anledningen. Då hjälper det att sätta en tejpbit över läpparna för att hålla ihop dem.

Goddag yxskaft. Sömnutredningen visade sig vara en snarkutredning.

Det skulle dröja ytterligare ett antal år innan jag fick diagnosen Addisons sjukdom (binjurebarkssvikt), en sjukdom som utvecklas under många års tid och som innebär att kroppen inte kan producera två livsviktiga hormoner: *kortisol* (som är ett stresshormon) och *aldoste-*

ron (som reglerar blodtryck och saltbalans). Förklaringen till Mount Everest-känslan finns i aldosteronbristen.

Radiumhemmet – cancerklinik i kris

På Radiumhemmet hade jag mött Margaretha, som fick bröstcancer samtidigt som jag, år 2000. Hon var några år äldre, men vi hade samma kritik beträffande vården. Margaretha och jag höll kontakt tills hon gick bort i maj 2003. Vi var många patienter som hade synpunkter på Radiumhemmet. En kvinna hade haft 16 olika cancerläkare, och en annan gång delade jag sal på Radiumhemmet med en kvinna som suckade djupt när läkare nr 17 påstod sig vara patientansvarig.

Den 6 oktober 2002 fanns det en artikel på Dagens Nyheters debattsida, där en svensk cancerpatient, industri- och finansmannen Stig Hammarskiöld, berättade att man från Radiumhemmets sida hade sagt att han inte hade långt kvar. Vid ett besök i Tyskland hade han blivit sämre i sin sjukdom och sökt vård på en cancerklinik där och genast erbjudits en operation. Han hade de ekonomiska förutsättningarna, betalade ur egen ficka och sammanfattade i artikeln att han hade opererats inte bara en utan två gånger i Tyskland – fortfarande var han vid liv, trots att han, enligt Radiumhemmets specialister, borde varit död sedan länge.

Radiumhemmet bemötte kritiken med uttalanden från professor Stefan Einhorn, som var, minst sagt, uppseendeväckande. Bland annat sade han i en tidningsintervju i Dagens Nyheter den 8 oktober att man som svensk cancerpatient inte behöver vara orolig för långa vårdköer i samband med en operation: ”Medicinskt sett är några veckor inte avgörande för upptäckt och behandling av tumörer”, sade han bland annat.

Det var ju bara det att patienten inte hade erbjudits den operation som förlängde hans liv med ett antal månader, utan den hade han organiserat och bekostat själv.

Jag satte mig och skrev ett läsarbrev som publicerades under signatur i Dagens Nyheter den 11 oktober.¹ Där summerade jag några av mina och mina medpatienters erfarenheter men uttryckte mig så att det inte framgick att jag var patient. Dessutom var jag nog med att ta med vissa nyckelord. Ett sådant ord var *Socialstyrelsen*, som ju har tillsynsansvar för sjukvården och som enligt lag självmant måste agera när de får reda på allvarliga missförhållanden. Ett annat nyckelord var *cancerfonder*, som finansierar betydande delar av forskningen – forskning som man tydligen prioriterar högre än patienterna på Radiumhemmet. Jag föreslog att cancerfonderna skulle stoppa anslag till annan forskning än omvårdnadsforskning, så länge situationen på Radiumhemmet inte blev bättre.

Jag ringde Margaretha som låg inne på Radiumhemmet dagen då min insändare publicerades.

– Fråga en sköterska om du kan få läsa dagens DN, men säg inte att det är en medpatient som har skrivit läsarbrevet, bad jag.

Efter en stund ringde Margaretha. Sköterskan hade gärna visat henne artikeln, som personalen på avdelningen tyckte var jättebra.

– Det måste ju vara någon av oss medarbetare som skrev detta, menade sköterskan, för så här är det ju. Skönt att någon vågar bryta tystnaden! Vi ska ha ett krismöte på Radiumhemmet senare idag.

Krismöte blir det uppenbarligen inte när en patient påtalar att han inte fick en operation som gav honom extra månader att leva. Krismöte blir det först när läkarna känner att forskningspengarna är i fara.

Inom någon dag stod det på löpsedlarna att Socialstyrelsen skulle utreda situationen inom cancervården. Det blev en utdragen procedur och resultatet blev att det visst fanns lite brister här och var, men i det stora hela fungerade cancervården väl. Om man nu inte råkar vara cancersjuk patient, förstås.

1) Merz, S. [sign. Nu eller aldrig] "Radiumhemmet – cancerklinik i kris", *Dagens Nyheter* 11 oktober 2002, se bilaga 5 sid. 270.

Cancervården i Stockholm har under de tolv åren jag har följt den hela tiden haft allvarliga brister. Alla ansvariga vet detta. Alla tiger. Med ett undantag. 2005 kritiserade Radiumhemmets dåvarande chef, professor Ulrik Ringborg tillsammans med personalen omständigheterna på kliniken. Ringborg, som skulle gå i pension bara något halvår senare, fick nu lämna sin post. Tala om maktdemonstration från ledningens sida. I en intervju i Dagens Nyheter sa Ringborg att ansvaret för krisen vilade på sjukhusets ekonomiskt ansvariga: ”De-ras beslut har under många år lett till kraftiga försämringar av vården för cancersjuka. Bland annat har patienter drabbats av slarv med remisser, svårigheter att komma i kontakt med sjukvårdspersonal och mycket långa väntetider.”¹

Dags att granska andras arbeten

År 2003 fick jag en förfrågan om att göra en *peer review* av en artikel om problematiken kring definitionen av *chronic fatigue syndrome*. Artikeln var skriven av The International Chronic Fatigue Study Group, en internationell forskargrupp med säte vid det amerikanska Smittskyddsinstitutet Centers for Disease Control (CDC) i Atlanta. Gruppen var världens mest prestigefyllda – dock inte bästa – forskargrupp beträffande *chronic fatigue syndrome*.

Hur kom det sig att just jag fick detta uppdrag? Mig veterligen hade ingen annan publicerat en översikt över problematiken hur man definierar CFS, vilket var artikelns tema.

Manuskriptet var en enorm besvikelse. Artikeln sades handla om hur man kunde förbättra CFS-definitionen, men i princip var det enda konkreta förslaget att sänka gränsen för den övervikt som ansågs vara förenlig med diagnosen CFS, då grav övervikt i sig leder till svår utmattning. I övrigt var artikeln minst sagt märklig. Forskarna refererade nämligen till artiklar som använde än den ena, än den andra

1) Keller, A. ”Radiumhemmets chef får sparken”, *Dagens Nyheter* 2005-12-02.

CFS-definitionen. Detta i en artikel som skulle hjälpa till att renodla den definition som just denna forskargrupp hade formulerat nio år tidigare för att skapa konsensus. Forskarna själva jämförde friskt resultat från patientgrupper som hade valts efter helt olika kriterier.

Helst hade jag velat föreslå tidskriften att inte publicera artikeln alls, men då hade den internationella forskargruppen publicerat den någon annanstans. Därför valde jag att vara så konstruktiv i min kritik som jag bara kunde. Jag fick spydiga kommentarer, men redaktören tvingade till slut forskarna att medge det självklara: att det faktiskt har betydelse vilken CFS-definition man använder. Redaktören var juste mot författarna och publicerade inte de delar av korrespondensen som var ofördelaktiga för forskarna. Artikeln och granskningsprocessen med kommentarerna från oss två referenter finns på Internet, men tråkigare läsning får man leta efter.¹

Missad hjärnblödning 1

Fem dagar efter en antibiotikabehandling i januari 2004 blev jag ordentligt dålig. Jag fick frossa, orkade knappt stå på benen och var allmänt medtagen. Vårdcentralen hade ingen akuttid att ge. Trots att jag var törstig, kunde jag inte dricka mer än några klunkar under hela dagen. Närakuten skickade mig direkt vidare till akuten på Karolinska sjukhuset, när de hörde min komplicerade sjukhistoria. Där var det flera timmars väntetid på infektionsakuten och jag hackade tänder hela tiden, trots vinterkläder och tre sjukhusfilter. När läkaren kom berättade jag att jag har lätt för att bli uttorkad och att jag inte hade kunnat dricka ordentligt under dagen. Jag fick vätskedropp och rutinprover togs. Att det, i mitt fall, fanns misstankar om en ovanlig fästingburen parasitinfektion (babesios) var inget läkaren ville lyssna till. Efter någon timme kom läkaren och en sköterska tillbaka. Sköterskan plockade ordlöst bort droppet, trots att påsen inte var tom ännu. Medan hon

1) Se referens i bilaga 4, "Reviewers report", sid. 268.

gjorde det förklarade den kvinnliga underläkaren att proverna var bra och att jag var frisk och utskriven. Jag blev förtvivlad.

– Ni ser väl att jag har frossa?

– Dina prover är bra, menade läkaren, och därför ska du hem nu. Du har ingen infektion.

– Det är ju uppenbart att jag är sjuk! Jag orkar inte dricka, hur ska jag laga mat när jag inte ens står på benen? Jag märkte att jag hade svårt att hitta ord.

– Du har ju lagat mat hittills, så fortsatt med det, menade läkaren nedlåtande. Det är fullt på infektionskliniken, jag har pratat med dem på medicinkliniken, de har heller ingen plats. Läkaren och sjuksköterskan lämnade rummet. De hade knappast pratat med medicinkliniken om de verkligen tyckte att jag verkade frisk.

Jag följde efter för att förklara min situation, men innan jag hade plockat ihop jacka och väska var vårdpersonalen försvunnen. Klockan var midnatt och jag satte mig i en fåtölj i en av akutens korridorer. Efter en stund kom sjuksköterskan tillbaka. Hon hade en lång fläta och än idag skulle jag känna igen henne på gluggen mellan framtänderna i underkäken.

– Här kan du inte sitta, du är utskriven och ska hem, menade hon.

– Men jag är ju sjuk! Jag vill verkligen inte ställa till det för Er, men snälla, jag behöver hjälp. Jag var artig, medtagen och darrade av frossa.

– Du kan sätta dig i väntrummet, fick jag till svar.

– Det hjälper inte mig, jag behöver sjukvård! Jag satt kvar. Efter tio minuter kom sköterskan tillbaka.

– Du kan få en sjukresa hem. Jag kan ordna så att du slipper betala avgift (uppenbarligen är det så man gör sig av med exempelvis hemlösa och fyllon på våra sjukhus, normalt betalar man ju för varje sjukresa).

– Jag behöver ingen sjukresa, jag behöver vård!

– Doktorn har sagt att du är frisk, dina prover är bra.

– Om jag vore frisk skulle jag inte hacka tänder.
– Du kan inte sitta här. Om du inte åker hem nu, så hämtar jag vakterna.

– Menar du att jag ska avhysas från en akutmottagning med hjälp av vakter därför att jag är sjuk? Då tycker jag att du ska hämta vakterna, sa jag.

Jag hade svårt att hitta ord, vilket är en typisk alarmsignal vid stroke. Men jag trodde det berodde på att jag var så medtagen. Hur som helst: jag behövde vård!

Sjuksköterskan försvann igen och jag satt kvar. Efter en stund kom hon tillbaka och sa, med is i rösten:

– Så här är det: Du är frisk, proverna är bra. Du är utskriven härifrån. Vi kommer *inte* att göra *någonting* här. Men där borta finns det några britsar där du kan lägga dig tills du kan åka hem. Jag har pratat med kollegerna där borta. Vi kommer inte att ta hand om dig.

Olämpligt beteende gentemot patienter journalförs naturligtvis aldrig. Det självgodade tonfallet i infektionsläkarens anteckning där hon inte ens bryr sig om vilken fästinginfektion jag misstänker talar för sig självt. Hon kontrollerade blodtryck, andning och tog fem akutprover som var utan anmärkning. Därmed var utredningen avslutad – och i mitt fall missades en hjärnblödning. Enligt journalen togs ett prov för blodutstryk vid frossa (här kan man alltså utläsa att jag hade frossa), men det skickades aldrig för analys. Frossan är heller inget tecken på sjukdom, enligt underläkaren, än mindre att jag försöker förklara att jag faktiskt är sjuk. Den sammanlagda bedömningen blir:

”Pat anger att hon ej klarar sig i hemmet och vägrar lämna akutmott, undertecknad diskuterar även med bakjouren men någon ytterligare diagnostik eller inläggning är ej indicerad. Diagnos: Z71.7, oro för sjukdom.” (Koden är för övrigt felaktig; den ska vara Z71.1.)

Jag tog den första bästa britsen av ett tiotal som stod direkt vid ambulansinfarten till akuten. Britsens huvudända skakade varje gång det kom rörpost, och själv fortsatte jag att skaka av frossa. Sköterskorna

som hämtade rörposten behandlade mig som luft, men en kom i alla fall med filter när jag bad om detta.

Framåt sextiden på morgonen avtog frossan och jag förstod att jag måste lämna akutmottagningen innan dagpersonalen skulle komma. Under neonlampornas grälla sken hade jag inte sovit en blund. Jag åkte hem, fick tag i husläkaren på vårdcentralen, som faxade en remiss för akut behandling till mig, och med den i handen tog jag en taxi tillbaka till sjukhuset. Jag huttrade fortfarande. Nu togs det en ordentlig omgång med prover, men då dessa inte var akutprover skickades jag åter hem. Just då kändes det som om frossan skulle släppa och jag kunde också dricka lite grann. ”Pat känner sig sjuk och missförstådd”, skrev läkaren i journalen dag 2.

Min väninna Louisa ringde, och när hon hörde hur det var ställt kom hon och lagade mat. Hon hade sina barn med sig, och jag hade svårt för alla ljuden. Jag kände mig helt slut och samtidigt rastlös, vankade fram och tillbaka i lägenheten men ville egentligen bara sova. Ett och ett halvt dygn senare var jag för tredje gången tillbaka på akuten då frossan tilltog. Fortfarande kunde jag inte dricka tillräckligt. Den gången fick jag en liter vätskedropp och skickades hem för tredje gången på fyra dygn. Mitt tjat om min vätskebalans som krävde flera liter extra om dagen ekade som vanligt tomt. Jag förstod att det inte spelade någon roll hur sjuk jag var efter fyra dagar med frossa, jag skulle inte få någon hjälp. Den gången åkte jag inte hem, utan till Louisa som tog hand om mig i flera dagar. Efter ytterligare några dagar upphörde frossbrytningarna.

Först då märkte jag att jag inte bara hade problem att hitta ord. Jag kunde bara med möda stava mig genom rubrikerna i dagstidningen och hade stora problem med närminnet och koncentrationen.

Min husläkare berättade för mig att infektionskliniken på Karolinska sjukhuset hade ringt efter att hon hade skrivit akutremissen. Karolinska sjukhuset hade talat om för henne att hon i fortsättningen skulle låta bli att remittera mig akut.

– Du förstår att jag inte kan skriva remisser till akuten åt dig i fortsättningen. Jag måste ju samarbeta med dem för att kunna hjälpa mina andra patienter.

För att kunna få akut vård på Karolinska sjukhuset, sjukhuset jag tillhör, var jag tvungen att söka en ny husläkare. Men inte just då. Jag var alldeles för sjuk.

Cavernom i hjärnan

Två månader senare upptäcktes en medfödd missbildning i min hjärna, när man undersökte bihålorna. Det handlade om ett drygt 1,5 cm stort nystan av små, missbildade blodkärl, ett så kallat *cavernom*. Jag bad om remiss till en neurolog på Akademiska sjukhuset. Han remitterade mig vidare till en neurokirurg, som talade om för mig att cavernom i sällsynta fall kan börja blöda.

Däremot fick jag inte veta av neurokirurgen på Akademiska sjukhuset att det *fanns* spår efter en genomgången hjärnblödning. Spår av nedbrutet blod i hjärnan hade beskrivits i röntgenrapporten, vilket tyder på en hjärnblödning, en stroke. I röntgenrapporten från 2004 står det helt klart att läsa om två blodrestprodukter (*methe-moglobin* och *hemosiderin*). Då visste jag inte vad detta var och slog heller inte upp det (jfr sid. 149).

Karolinska sjukhuset, i vars upptagningsområde jag som sagt råkar bo, missade inte bara min stroke tre gånger inom loppet av fyra dagar. Man satte press på min husläkare och nekade mig akut vård för framtiden.

Dessutom hade en neurokirurg från Akademiska sjukhuset (med tillgång till bilderna från magnetkameraundersökningen) missat att mitt cavernom faktiskt hade blött. Detta är inget litet misstag. Som läkaren hade påpekat är det ovanligt att cavernom kan börja blöda. Men när det sker handlar det om återkommande små, sipprande blödningar, och då dessa inte går att stoppa kan följderna bli lika förödande som efter en stor hjärnblödning. Ofta kan man förhindra

det värsta genom en snabb operation. Därför ska ett blödande cavernom helst opereras inom 14 dagar.

Cavernomet i min hjärnan fortsatte att växa. Drygt tre år senare skulle läget bli akut.

Att leva med följderna av en hjärnblödning

Att bråka med Karolinska sjukhuset om det oacceptabla bemötandet på akuten var inget jag orkade, efter ett telefonsamtal med patientvägledaren som verkade ointresserad. Jag hade fullt upp med att få mitt liv att fungera efter hjärnblödningen som ingen hade upptäckt.

Svårigheterna med minne och koncentration kvarstod och blev ett enormt problem i vardagen.

Kastruller och en spisplatta blev förstörda när maten hade torrkokat på spisen. Jag letade hela tiden efter mina minneslappar eller saker som jag hade haft i handen för bara en minut sedan och som nu verkade spårlöst försvunna.

Än idag har jag svårt att betala med jämna pengar och bedöma om jag får tillbaka rätt växel. Att sköta mina räkningar blev en stor utmaning. Antingen glömde jag helt att det var dags, eller så glömde jag skicka med någon av avierna, eller min underskrift. Jag fick räkna tre gånger med miniräknare, så att jag skulle ha två överensstämmande belopp innan jag skrev ner summan på inbetalningsblanketten. En gång gick jag iväg med returpapper och mitt postgirokuvert. Brevlådan låg bredvid returpappersinsamlingen, och mycket riktigt slängde jag även postgirobrevet längst ner i returpapperscontainern. En annan gång hittade jag ett flera månader gammalt postgirobrev som var klart att postas högst upp på en garderob hemma. Den gången måste jag ändå ha förstått problemet och letat förgäves, för när jag försökte rekonstruera vad som hade hänt, så upptäckte jag att jag samma dag skrivit nya avier som uppenbarligen funnit sin väg till brevlådan.

Direkt efter hjärnblödningen kunde jag knappt stava mig igenom dagstidningens rubriker, och det tog mig över ett år att åter lära mig

att läsa i ungefär samma tempo som tidigare. Fram till år 2010 kunde jag inte längre läsa böcker, eftersom jag inte kom ihåg det jag hade läst dagen innan. Att läsa vetenskapliga artiklar (som oftast bara är på några sidor) gick bättre, då jag inte hade problem att *förstå*, utan att *minnas* innehållet. Jag skrev en kort resumé av viktiga tankar på baksidan av varje text och jobbade sedan vidare utifrån dessa sammanfattningar, i korta pass. På detta vis skrev jag den tidigare nämnda artikeln ”Behandling vid ’chronic fatigue syndrome’”.¹

Att stå vid en busshållplats och upprepa för mig själv ”jag ska med 3:ans buss” hjälpte inte. Jag klev ändå på första bästa buss. Jag missade tåg, då jag väntat på fel spår och klev på tunnelbanan i fel riktning även hemmavid. När jag hittade en tröja i min garderob, som jag inte kunde minnas att jag hade köpt eller fått, tyckte jag det blev riktigt kusligt. Jag tog kontakt med distriktsarbetsterapeuten och bad om hjälp.

– Vad har du för diagnos? undrade hon.

– Det vet jag inte, sa jag. Men jag har otroliga problem att klara av min vardag.

– Då kan jag tyvärr inte hjälpa dig, blev svaret. Vi måste ha en diagnos att utgå ifrån. Jag nämnde inte cavernomet i hjärnan, då neurokirurgen på Akademiska sjukhuset felaktigt hade sagt att det inte var något problem, även om det kunde bli bekymmer i framtiden.

När min svenska förtidspension skulle förlängas, skrev min hormonspecialist till Försäkringskassan att jag var i behov av neurologisk rehabilitering. Förtidspensionen förlängdes, men någon rehabilitering fick jag inte, då Försäkringskassan ansåg att man redan hade gjort ”allt”. Vid tidpunkten för min första, oupptäckta hjärnblödning var jag 42 år. Den genomsnittliga strokepatienten är oftast ungefär trettio år äldre.

Nej, detta är ingen ursäkt för missade diagnoser. Sjukvård kan inte bedrivas utifrån statistiska mått.

1) Merz, S. ”Behandling vid ’chronic fatigue syndrome’”. *Läkartidningen* nr 41, 1999.

Snabbutredningen

Efter nästan fyra år utan tysk pension kom ett beslut att jag skulle infinna mig för en hälsoundersökning i Tyskland. Det var själva domstolen, inte pensionskassan, som skulle bekosta utredningen. Domaren hade sagt till min advokat att det var omöjligt att göra en bedömning utifrån ett så torftigt medicinskt underlag. (Saken hade säkert sett helt annorlunda ut om någon hade diagnostiserat min hjärnblödning.)

Det hade funnits möjlighet att göra hälsoundersökningen i Sverige, men efter alla ”utredningar” och friskförklaringar hade jag fått nog av svenska diagnostiska kunskaper.

Jag skulle inställa mig klockan 7.00 på morgonen i en liten stad ungefär fem mil ifrån den stora staden där min släkt bor. Det var bara att gilla läget. Jag meddelade utredningskliniken vilka prover man borde ta för att hitta avvikelser, då standardprover brukade vara helt normala hos mig. Däremot hade min hormonspecialist med åren upptäckt en massa avvikande provsvar som gång på gång kunde påvisas.

Det var imponerande hur många undersökningar den tyska kliniken lyckades klämma in mellan klockan 7.00 och 12.00. Det var mängder av blodprover – dock inte ett enda av dem jag hade bett att man skulle ta: två utförliga läkarsamtal i början och slutet av besöket, kroppslig undersökning, lungfunktionstest, blodgasmätning före och efter en promenad på ett gåband, ultraljud på buken, undersökning av hjärtat med EKG och ultraljud, undersökning av blodflödet i benen, syntest, hörseltest och mycket mer.

Jag tackade nej till en belastning på motionscykel, då jag visste att jag skulle försämras i flera dagar om jag utsatte mig för detta. Skulle detta kunna tolkas till min nackdel, som bristande vilja att samarbeta? Men vad hade jag för val? Jag hade med mig aktuella provsvar, som visade på blödningar från tarmarna och ett mycket högt värde av antinukleära antikroppar (ANA), ett ganska ospecifikt prov som visar på pågående autoimmuna processer. Det enda nya man fann på

kliniken var att en cysta i mjälten som var känd sedan 1996 nu helt plötsligt hade blivit till två cystor. Att jag besvärades av allvarliga problem med koncentration och minne uppmärksammades inte. Min kognitiva förmåga bedömdes nämligen vara utmärkt, då jag visste vad jag hette, vilket datum det var, i vilken stad jag befann mig och rentav kunde komma ihåg tre föremål man hade visat mig någon minut tidigare.

Läkarna ansåg att jag skulle kunna jobba halvtid som socionom. Jag hade ju klarat av en undersökning som tog fem timmar plus resväg, och min kognitiva förmåga gav ingen anledning att misstänka demens. Att jag åkte taxi till och från tåget, var för trött för att orka äta min mat på tåget hem och stupade ner i sängen hemma hos mina föräldrar, samt att det tog mig flera dagar att hämta mig från den enorma ansträngning som resan och utredningen innebar, var det ingen som såg. Domstolen stod för flygbiljetten och tågresan, men eftersom jag hade klarat några hundra meter på promenadbandet i långsamt tempo ersattes inte mina taxikostnader.

Ytterligare ett halvår gick innan det kom ett beslut om när mitt fall skulle upp i domstol. Någon dag före var jag tvungen att genomgå en stor bukoperation, vilket jag också meddelade domstolen som skäl för min frånvaro. Bara några dagar innan mitt fall skulle behandlas drog pensionskassan tillbaka målet och jag beviljades hel tidsbegränsad förtidspension. Pengarna lät dock vänta på sig. Pensionskassan använde verkligen alla medel för att visa vem som bestämde. Under åren som gått hade jag många gånger tänkt att de försökte att svälta ut mig, rent ekonomiskt. Tack och lov hade jag dels min svenska sjukersättning, dels pengar från mina föräldrar. Annars hade nog situationen blivit mig övermäktig. Jag förstår att sjuka som idag utförsäkras i Sverige ibland inte ser någon annan utväg än att ta livet av sig. Det är nämligen *inte* så att man som sjuk kan börja jobba, om man bara vill, när pengarna sinar.

Då jag hade varit utan tysk pension i fyra och ett halvt års tid

blev det till slut en mycket stor retroaktiv utbetalning. Vid den första retroaktiva utbetalningen år 2000 hade jag också fått ränta, men den här gången stod det inget om ränta i avräkningen jag fick. Jag ringde handläggaren i Tyskland.

– Ränta får man bara om man är bosatt i Tyskland, menade hon. Det var det dummaste jag hade hört.

– Jag kan inte tänka mig att lagstiftningen gör skillnad på olika länder. Dessutom fick jag ränta förra gången min pension beviljades retroaktivt, och då bodde jag också i Sverige.

– Jag kan tyvärr inte hjälpa dig med detta, sa handläggaren.

– Men du är väl den som handlägger mitt ärende?

– Jo, men så här är det: jag får inte tillgång till din akt utan ditt samtycke. Nu började jag verkligen ana ugglor i mossen. En handläggare som inte kan komma åt det hon ska handlägga?

– Men det säger sig ju självt att jag samtycker till att du tar fram mina handlingar.

– Tyvärr, det måste jag ha skriftligen, sa handläggaren.

– Som tur är så har jag fax, sa jag. Så jag kan faxa omedelbart att jag samtycker till att du kollar upp hur det förhåller sig med räntan. Om beslutet blir negativt så ber jag att få det skriftligt, för då kommer jag att överklaga. Tror du att du hinner få min akt från arkivet inom en vecka så att jag kan ringa då och höra hur det har gått? Bakom min sockersöta fasad var jag rosenrasande.

– Det ska nog gå, sa handläggaren.

Exakt en vecka senare ringde hon och meddelade att jag skulle få ränta för åren jag hade varit utan tysk förtidspension. Jag skulle få det skriftligen. Så småningom kom flera tusen kronor i retroaktiv ränta.

Jag har alltid undrat vad som hade hänt med räntan om jag inte hade bråkat om den. Får handläggarna bonus om de betalar ut mindre än de borde?

Ändå var det bara att fortsätta överklaga. Jag hade beviljats tysk förtidspension efter nya regler, som är betydligt sämre än det gamla

regelverket, som pensionskassan skulle tillämpa i mitt fall, eftersom jag hade haft pension tidigare. Jag har vunnit varenda tvist mot pensionskassan i slutändan, men jag fick bråka praktiskt taget oavbrutet under 11 års tid. Ständiga överklaganden, oändlig pappersexercis, och varje gång min pension till slut förlängdes med ett år i taget, så var det redan dags att ansöka om förlängning någon vecka senare. I min dator har jag ungefär 80 sidor brev jag skrivit till den tyska pensionskassan. Advokatens material omfattade tre pärmar. Som om det inte var nog att vara sjuk ...

Vilken tur att jag är socionom, har jag tänkt så många gånger. Jag kan tillräckligt mycket om medicin och juridik för att kunna läsa in mig på något område. Jag känner till mina rättigheter, faller inte för låtsasargument, och mina klienter har lärt mig att samarbete med ovilliga personer kräver vattentäta överenskommelser och stenhård uppföljning.

Jag jobbade stenhårt. Problemet var bara att jag satt på fel sida om skrivbordet.

Inflammatorisk tarmsjukdom

Det började med illamående i oktober 2004. Efter tre dagar, då jag i princip inte hade ätit något alls på grund av illamående, började jag kräkas på natten. Nästa morgon åkte jag till Akademiska sjukhuset i Uppsala, med taxi från Stockholm. Där fanns i alla fall en korrekt journal skriven av min mycket noggranna hormonspecialist. Därför tog jag för givet att jag skulle få ett bättre bemötande än vid tidigare akutbesök på Karolinska sjukhuset i Solna. En kvinnlig läkare tog sig oerhört mycket tid att lyssna på min historia, vilket jag var tacksam för. Jag verkligen värdjade om hjälp, då jag inte visste vad jag skulle ta mig till. Jag blev undersökt och behöll självfallet bh och trosor på. Har man en bra bh syns det absolut inte att man, som jag, har bröstprotes. Däremot hade jag ju nämnt bröstcancern, när hon frågat efter tidigare relevanta sjukdomar. När hon lyssnade på hjärta och lungor konstaterade hon:

– Och så har du ju bröstet i behåll.

Jag blev paff. Det var väl inte osannolikt att jag, 43 år gammal, kunde ha genomgått en bröstrekonstruktion? Men då talar man väl inte om bröst som man har ”i behåll”? Hon avslutade undersökningen, men det var alldeles uppenbart att läkaren hade missat att jag hade bröstprotes. Jag sa ingenting, eftersom jag inte tyckte det var relevant i sammanhanget.

Senare skulle jag förstå att hon inte hade trott ett ord på det jag hade sagt om min sjukdomssituation. Förmodligen hade hon lyssnat och frågat vidare endast för att få bekräftat att det var helt orimligt att en kvinna i min ålder ens kunnat ha en bråkdel av alla konstiga diagnoser jag räknat upp. I hennes ögon var jag förmodligen en mytoman av stora mått. När jag med bh:n på hade visat upp det som hon trodde var två välskapta bröst, hade hon tydligen fått sitt bevis för att hela min sjukdomshistoria var uppdiiktad. Hade hon stoppat ner stetoskopet en centimeter in under bh:n hade hon känt protesen. Hon kunde också ha bett mig ta av bh:n, det har många andra läkare gjort.

Det är min bestämda uppfattning att en läkare måste tro på att det patienten säger är sant, så länge inte motsatsen är bevisad. Det fanns en journal på Akademiska sjukhuset där hela min sjukdomshistoria var beskriven. Men det krävs ju att någon läser den också.

En farlig natt på akuten

Proverna som läkaren på akuten hade beställt, visade att mitt saltvärde var ”lite lågt”. Det man hade uppmätt var ett natrium på 118 mmol/L, vilket är *farligt* lågt, och det visste jag. Nu blev jag inlagd på en av medicinakutens observationsplatser. Framåt kvällen bestämdes det att jag skulle få en liter vätskedropp under natten. Ger man vanligt vätskedropp utan tillsats av natrium (koksalt) späder man ut blodet och saltvärdet sjunker ytterligare. Det är precis som att hälla vatten i soppan. Droppet man hade ordinerat kunde bli livshotande vid så låga saltvärden, men det var ingen idé att diskutera detta med

sköterskorna – och någon läkare fick jag inte prata med. Alltså åt jag grönsaker med mängder av salt för att höja mina saltvärden, väl medveten om att detta inte skulle räcka. Slangen till droppet klämde jag till i ett skarpt veck, så att det blev stopp. Ändå vågade jag inte sova en blund av rädsla att slangen skulle räta ut sig och droppet börja rinna. Framåt morgonen kom en sköterska och upptäckte att inget hade runnit igenom.

– Oj, då, sa jag, och lät droppet rinna. Efter en natts grubblande hade jag nämligen kommit fram till att jag visserligen var ordentligt illamående med smärtor i buken, men *livsfarligt* låga saltvärden hade jag knappast. De måste ha mätt fel.

Någon timme senare togs nya prover och sedan kom en hormonspecialist, en äldre professor.

Han föreslog att jag skulle följa med honom till ett rum där vi kunde prata ostört. Men han ville inte prata saltvärden och hormoner. Det blev rena förhöret.

– Vad har du för yrke?

– Jag är socionom.

– Var jobbar du någonstans?

– Jag har sjukersättning.

– Jaha, och har du fast eller tidsbegränsad sjukersättning?

– Tidsbegränsad.

– Och nu tänker du skaffa dig en fast pension så snabbt som möjligt.

– Verkligen inte! Min livskvalitet är usel, det enda jag önskar mig är att bli bättre. Jag har anställningen kvar och har älskat mitt arbete!

– Jag tycker du ska sluta spela teater nu.

– Jag spelar inte. Det finns en journal här på sjukhuset som bekräftar det jag säger.

– Vad säger din familj om alla dessa historier du berättar?

– De är jättebedrövade att jag är så sjuk, och att jag inte kan få bättre hjälp.

- Jaså? Tror de verkligen på det du berättar?
- De ser ju att jag är sjuk.
- Du kan gå hem nu, du får en remiss till vårdcentralen för att lämna nya prover om fyra dagar.

Att jag inte skulle få hjälp mot mina magbesvär hade jag redan förstått. Däremot ville jag veta hur mina prover såg ut och bad sköterskan om kopior. Det visade sig att jag var övervätskad pga. droppet, vilket framgår av värdet för min osmolalitet.¹ Det var därför jag skulle ta nya prover på vårdcentralen. Saltvärdet var högre och hade blivit nästan normalt. Det fanns bara en förklaring, nämligen att de hade mätt fel dagen innan; jag kan aldrig ha haft 118 i natrium. Annars hade det gått illa när jag fick en liter vätska utan extra salt.

Att vänta utan väntelista

De akuta besvären blev bättre, men i november började jag blöda från tarmarna och ringde mottagningen för mag-tarm-sjukdomar på Sabbatsbergs sjukhus, för att boka en tid hos min läkare, som kände mig sedan 1997 och som alltid tog mig på allvar.

- Vi har lång väntetid, så jag kan inte ge dig en tid ännu. Ring igen efter nyår, sa sköterskan.

Det gjorde jag – för att få veta att jag inte ens hade blivit uppsatt på någon väntelista, då jag saknade remiss. Min läkare hade garanterat inte ens fått veta att jag bett om en tid. Jag är nämligen säker på att jag i så fall hade fått det, eftersom hon visste att jag hade kroniska problem sedan många år tillbaka. Så småningom fick jag en tid i april. Då blödde jag fortfarande från ändtarmen. Diagnosen blev *Morbus Crohn*, en obotlig tarmsjukdom som i många fall leder till påse på magen, då man tvingas operera bort en bit av den inflammerade tarmen. ”Teaterpjäsen” jag hade spelat upp på Akademiska sjukhuset fick ett namn: inflammatorisk tarmsjukdom.

1) Osmolalitet är ett mått på vattenlösta ämnens benägenhet att passera genom cellmembran, vilket ger en bild av vätskebalansen.

Rubbad vätskebalans

Som jag nämnt tidigare hade jag i flera års tid haft problem med gradvis ökande urinmängder. I samma takt som jag kissade mer tvingades jag naturligtvis också dricka mer. Att dricka tre, fyra liter om dagen klarade jag av, men det slutade inte där. Jag hade tagit upp saken många gånger med läkare, och alla ansåg att jag antingen hade en överaktiv blåsa eller en ovana jag borde lägga av med. Våren 2004 bestämde jag mig för att göra ett enkelt test: under ett dygn sparade jag all urin – och fick ihop nästan fem liter. Vid det laget gick jag ingenstans utan en 1,5 liters flaska med vatten. Efter att ha varit på toaletten på morgonen fortsatte jag till köket, där jag svepte en liter kallt te på högst fem minuter. Att organisera hur jag skulle få i mig vätska, och hur jag skulle kunna bli av med den, var ett projekt som präglade hela min tillvaro, dag för dag.

Jag förstod vilken sjukdom jag hade drabbats av, för vid det här laget hade jag läst det mesta av det viktigaste om hormonella sjukdomar. Min sjukdom heter *diabetes insipidus*, på svenska: vattenkastarsjuka. Det har absolut inget med sockersjuka att göra (som på läkarspråk kallas *diabetes mellitus*). Vid diabetes insipidus har man brist på vattensparande hormon, som bildas i en del av hjärnan.

Inte heller min hormonspecialist förstod varför jag nu även hade drabbats av detta. Nu fick jag samla en dygnsmängd urin även för hans labb, och resultatet blev detsamma: jag kissade nästan fem liter.

Akademiska sjukhusets hormonspecialister var och är kända över hela världen för sina vetenskapliga framgångar. Det hade dock inte hindrat sjukhusledningen från att stänga hela den avdelning som tidigare fanns för att utreda hormonella sjukdomar, så att hormonläkarna nu disponerade en ynka säng på en medicinavdelning. Det tog ett halvår innan det var min tur att ligga inne där för en utredning som tog mindre än 24 timmar. Ytterligare sex månader fick jag leva med att jag behövde dricka ungefär fem liter om dagen och kissa lika mycket. Om jag inte drack något alls, klarade jag på sin höjd att inte

gå på toaletten på 45 minuter. Jag blev väldigt duktig på att hålla mig. En morgon mätte jag upp att jag kissade 1,1 liter i ett enda svep.

Efter utredningen kunde jag få recept på vattensparande hormon i tablettform. Vilken lättnad att komma tillbaka till normala vätskenivåer igen!

Tumören som försvann

Utredningen i Tyskland hade visat att en cysta i mjälten nu hade blivit två. När jag läste vetenskapliga publikationer om mjältcystor visade det sig att orsaken ofta är en infektion. Jag ordnade en telefontid med infektionsläkaren som jag hade haft kontakt med några år tidigare, när det gällde mina fästingsjukdomar.

– De har kanske sett fel på ultraljud i Tyskland, sa hon. Därmed var ämnet avklarat för hennes del.

Det slutade som vanligt, jag ringde istället min hormonspecialist och bad honom om hjälp.

– Vad spännande. Mjältcystor är väldigt ovanliga! Vi tar det när vi ses nästa gång, sa han.

Jag hade med mig en översiktsartikel om olika orsaker till mjältcystor, och han sa:

– Den där artikeln tyckte jag också var bra. Jag har pratat med en kollega som är bukkirurg, och man punkterar helst inte mjälten, då det kan leda till svåra inre blödningar. Jag föreslår att vi börjar med att göra ett nytt ultraljud. Som alltid var han påläst och förberedd!

Mjälten sitter på vänster sida i kroppen, men överläkaren som skulle göra ultraljudet började på höger sida.

– En noggrann läkare, hann jag tänka. Flertalet läkare gör endast det som står på remissen, det går fortast så. Att vara noggrann lönar sig tyvärr inte för en läkare. Däremot lönar det sig för patienten (och skattebetalaren).

Jag förstod direkt att han hittade något där till höger om naveln. Det tog honom 20 minuter att undersöka högra sidan av buken, jag

fick ligga på rygg, på sidan, hålla andan ofta och länge, och jag hörde hur det knäppte på tangentbordet när han markerade punkter och sparade flera bilder från min högra kroppshalva. Sedan gick han över till vänster sida och undersökte den. Att spara några bilder från mjälten gick på någon minut. Jag hann aldrig se något på dataskärmen.

– Du får svaret av din doktor, sa läkaren efter ultraljudet.

Hormonspecialisten berättade att det fanns en sju cm stor tumör på höger sida i buken. Han hade redan pratat med sin kirurgkollega, som skulle operera mig på Södersjukhuset. Ultraljudsspecialisten hade beskrivit tumören utförligt och ansåg att det med stor sannolikhet handlade om cancer.

Några dagar senare var det dags för min årliga uppföljning hos bröstoncologen. Jag tog med mig ultraljudsutlåtandet och han sa:

– För mig låter det här som en typisk äggstockscancer. Vi mäter dina cancermarkörer.

En markör var förhöjd, dock bara lite grann. Nu fick jag tid hos bukkirurgen.

– Jag kan inte säga så mycket förrän du har gjort en datortomografi. Du får en ny tid hos mig om 14 dagar och då kan vi planera operationen.

Det blev 14 jobbiga dagar. En äggstockscancer som har hunnit bli sju cm stor överlever man knappast. Ultraljudsläkaren hade i sin rapport nämnt andra misstankar än äggstockscancer, men prognosen för dessa cancerformer var inte bättre.

Jag var riktigt skraj när jag skulle träffa kirurgen igen för att prata igenom min operation.

Han var på strålande humör och berättade direkt att jag inte behövde oroa mig. Det fanns ingen tumör. Det som fanns var mjälte-cystorna, nu var det tre stycken, men dessa var godartade och skulle observeras. På höger sida i buken såg allt helt normalt ut. ”Någon avvikande struktur centralt i buken påvisas ej”, stod det i utlåtandet beträffande datortomografin från den 26 september.

– Men ultraljudsläkaren beskrev ju en stor tumör som de trodde var cancer? undrade jag.

– Ja, jag var också förvånad när vår röntgenavdelning kom fram till att det inte finns någon tumör. Så jag ringde och pratade en extra gång med kollegan på röntgen. Men de har försäkrat mig att det inte finns någonting där, och därför behövs ingen operation. Det är väl jätteskönt!

Man kan lugnt säga att jag var omtumlad. Jag var inställd på en svår operation och förmodligen en högst osäker prognos och nu var det ingenting alls?

Redan på bussen på vägen hem tänkte jag att beskedet jag nyss hade fått inte kunde stämma. Medan 3:ans buss åkte förbi Gamla stan försökte jag rekapitulera den noggranna ultraljudsundersökningen. Det var en erfaren överläkare som hade undersökt mig på Akademiska sjukhuset några veckor innan. När bussen for förbi Stadshuset och följde Hantverkargatan, mindes jag hur jag skulle ligga än si och än så och hålla andan tills jag nästan sprack under den långa undersökningen. När vi kom till Fridhemsplan, försökte jag komma ihåg vad ultraljudsspecialisten hade skrivit. Han hade hittat en nästan sju cm stor, rund förändring i tarmkåvet som bestod av många cyster med tjocka mellanväggar. Enligt utlåtandet var det mycket osannolikt att cystan var godartad och ultraljudsspecialisten mistänkte en ovanlig cancerform. Så exakt kan man inte beskriva en synvilla.

På tunnelbanan fortsatte mitt resonering för och emot, och när jag kom hem var min slutsats klar: Jag hade råkat ut för allvarliga felbedömningar förut, inte minst en missad bröstcancer. Mycket tydde på att även beskedet jag hade fått nu var felaktigt och att det, faktiskt, *fanns* en stor tumör i min buk. En tumör man hade missat på Södersjukhuset.

Tumören som inte försvann

Direkt när jag kom hem beställde jag en tid hos den privata läkare, som inte var ansluten till Försäkringskassan och som hade blivit

något av en husläkare för mig. Hos honom gjordes ett nytt ultraljud, exakt en vecka senare. Även jag som lekman såg den stora förändringen i buken på ultraljudsskärmen. Den fanns till höger om naveln och liknade inget annat organ. Detta var tumören. Nu var jag verkligen skrädd!

Jag skickade ultraljudsbilderna till kirurgen som svarade kort att han var förbryllad, men att han självfallet skulle be röntgenavdelningen på Södersjukhuset att eftergranska de egna bilderna. Det var svårt att få tag i kirurgen och jag var orolig. Ultraljudet på Akademiska sjukhuset hade gjorts i slutet av juli. Om det här var cancer fanns ingen tid att förlora.

Till slut ringde kirurgen. Jo, det fanns en tumör som Södersjukhusets röntgenavdelning hade missat när man hade bedömt datortomografin från den 26 september. Med datum 2005-11-14 stod det: ”OBS! Detta är en ändring av tidigare avgivet definitivt svar.” I det ändrade utlåtandet beskrivs en cysta till höger om buken i navelhöjd som mäter 7–8 cm, som bedömdes vara godartad. (Längre ner stod det fortfarande fel, att man inte kunde påvisa någon avvikande struktur centralt i buken.)

Bukkirurgen bad så mycket om ursäkt å sina kollegers vägnar! Och naturligtvis behövde jag opereras, problemet var dock att det var svårt att se på bilden om tumören kunde avlägsnas i sin helhet, då den verkade växa både framför och bakom de stora blodkärlen i buken. Däremot hade man på röntgenavdelningen kommit fram till att det sannolikt inte handlade om cancer, utan att det var en godartad tumör.

– Sådana felbedömningar får ju inte hända, sa jag, och fick medhåll av kirurgen. Är det anmält till Socialstyrelsen? undrade jag. Jag vill verkligen att detta utreds, så att inte fler ska råka ut för liknande misstag.

– Du har helt rätt. Jag ska prata med chefen på röntgenavdelningen om detta, sa kirurgen. Det är verksamhetschefen på kliniken där felet

har begåtts, som måste se till att det anmäls till Socialstyrelsen enligt lex Maria.

Min ursprungliga operationstid var struken, och det blev månader med mycket oro innan jag fick en operationstid strax före jul 2005.

En söndag klockan 15 skulle jag infinna mig på Södersjukhusets kirurgavdelning. En vänlig sköterska mötte mig i korridoren och sa:

– Bli inte förskräckt att det finns en gubbe på rummet. Vi fick in hans fru akut i natt och hennes make är lite dement och klarar sig inte hemma, så hon tog med honom till akuten. Vi hade en tom sal, så vi la in båda två. Om en timme kommer sonen och hämtar pappan. Han är snäll och gör inte mycket väsen av sig, går det bra att den gamle mannen stannar en timme till?

En mänsklig och obyråkratisk lösning för ett gammalt par där båda behövde tas om hand omedelbart. Jag trodde inte att sådan omtanke längre fanns inom vården. (Det jag inte visste då var att jag, ett och ett halvt år senare skulle bli tvungen att dela sal med två manliga patienter på Karolinska universitetssjukhuset i Solna. Utan att någon frågade om jag tyckte det var OK.)

Efter operationen kom kirurgen till uppvaket.

– Jag har bra nyheter, det var en godartad tumör. Den hade långa förgreningar i fettvävnaden, men jag tror att jag fick bort allt. Patologens första analys visar celler från fosterstadiet. Det är alltså något som du har haft sedan du föddes, även om missbildningen nog har växt med tiden. Cystan var fylld med en gråaktig, mjölkig vätska. Något sådant har jag faktiskt aldrig sett tidigare. Men det är inte cancer.

Vilken enorm lättnad!

Smärta

Det var dock inte lätt att njuta av dagarna som kom. Kirurgen hade gjort ett snitt som började strax ovanför naveln, rundade den och fortsatte ner till bikinilinjén. Jag instruerades hur jag skulle ta mig

upp ur sängen, då muskler var avskurna efter operationen och måste växa ihop först. För att förflytta mig fick jag ett gåbord med en fiffig mekanism så att jag kunde höja bordet när jag ville resa mig från sittande till stående. Men framför allt hade jag en smärt pump som levererade morfin direkt in i ryggmärgsvätskan när jag tryckte på en knapp. Smärtlindringen fungerade väl, men morfinet gjorde att det blev tvärstopp i magen på mig, den svällde upp som en ballong.

Andra natten efter operationen vaknade jag därför att jag hade förfärligt ont. När jag tryckte på smärt pumpen märktes ingen effekt alls. Jag tryckte igen, och blev snart som galen av en smärta jag inte kunnat föreställa mig. Jag tryckte och tryckte och visste att det finns en spärr så att man inte kan överdosera morfinet om man trycker för många gånger. Men här hände ju ingenting! Jag ringde efter sköterskan, men ingen kom. Smärtan var så enorm att jag började ulka. Kunde morfinet vara slut i pumpen? Jag måste ha smärt lindring!

Dubbelvikt av smärta reste jag mig upp, tog mitt gåbord och letade efter nattpersonalen. Dörren till ett rum stod öppen. Två sköterskor satt på var sin sida om en gammal man som var alldeles grå om läpparna trots att han hade syrgas. De höll hans händer.

– Jag har så himla ont, pumpen funkar inte, sa jag. Sköterskorna nickade tyst, för att inte störa den döende mannen. Jag släpade mig tillbaka till min säng.

Minuterna kändes som timmar. Jag hade ingen aning att det fanns en så enorm smärta. Nu förstod jag samtidigt vilken kraftfull medicin morfin är. Stort tack till den som uppfann smärt pumpen! Det visade sig att nålen i ryggen hade åkt ut och pumpen togs bort. Jag fick ett morfinliknande preparat som injektion i stället och somnade utmatad.

Även om operationen hade gått bra, så var jag ju inte frisk i övrigt. Och naturligtvis var avdelningen på Södersjukhuset byggd i L-form, med dagrummet på den enda ändan och min sal på den andra. Att gå till matvagnen för att förse mig med lunch och tillbaka till min säng

var en stor ansträngning, och en gång kom jag tillbaka till sängen bara för att upptäcka att jag hade glömt bestick. I samma sekund ringde min väninna Eva och jag brast i gråt.

– Hur ska jag orka gå och hämta bestick? Det är jättelångt till matsalen, jag har precis varit där! grät jag. Sedan tyckte jag synd om mig på riktigt och berättade om krånglet med morfinpumpen, den förhatliga kisspåsen som sved och att buken var uppblåst av morfinet, så att jag inte kunde knäppa min pyjamasjacka och gick med magen i vädret.

När vi avslutade samtalet syntes en hand som drog upp skycket mellan min säng och sängen bredvid. Där stod tre förskräckta sköterskor och en frågade:

– Ska jag hämta bestick åt dig?

Enligt planerna skulle jag opereras på måndagen och skrivas ut på fredagen. Problemet var det vanliga: som multisjuk sedan tidigare behövde jag längre tid för att återhämta mig. Åter blev det diskussioner, när jag sa att jag inte var redo för att skrivas ut. Då salt- och vätskebalansen inte var som den skulle, fick jag vara kvar en extra natt. En klok sjuksköterska föreslog att vi skulle pröva smärtlindringen som läkaren hade tänkt sig efter utskrivningen, nämligen stolpiller med ett morfinliknande preparat, så länge jag var kvar på sjukhuset. Stolpillren var för svaga, men på lördagen mådde jag tillräckligt bra för att kunna lämna sjukhuset – under förutsättning att jag fick bättre smärtlindring. Jag kan ta sprutor själv och bad att få samma medicin jag hade fått på avdelningen, alltså injektioner, i stället för stolpillren. Nu kom överläkaren och undrade om jag verkligen kunde lämna sjukhuset med så mycket smärta!?

Läkaren skrev recept på fem ampuller med det morfinliknande preparatet jag hade fått som injektion på avdelningen. Sjukhusapoteket på Södersjukhuset var stängt på lördagen och jag vägrade åka sjukresa med alla väntetider det innebär samt vänta kanske en timme på ett jourapotek med den smärta jag hade för att hämta ut medicinen. Jag

lyckades tjata till mig fem ampuller med medicinen, samt sprutor och nålar innan jag tog en taxi hem till Louisa.

Det första jag gjorde på måndagen var att ringa till Södersjukhuset och be om mer smärtstillande. Då ingen hörde av sig knaprade jag Louisas smärtstillande receptfria läkemedel, som inte räckte på långa vägar. På tisdag morgon ringde jag vårdcentralen och bad om smärtlindring.

– Vi kan inte skriva ut så starka mediciner per telefon, sa sköterskan.

– Det förstår jag, men be någon av läkarna titta på mitt operations-
ärr, så förstår doktorn att jag är nyopererad och behöver smärtlindring.

– Nej, det är Södersjukhuset som ska hjälpa dig med detta. Dit ringde jag igen, utan att någonting hände under dagen. Jag tog den maximala dosen av Louisas smärtstillande och svettades så att hon fick byta mina sängkläder flera gånger.

På onsdagen var jag mör både till kropp och själ av den ihållande smärtan. Samma sekreterare svarade på Södersjukhusets kirurgmottagning och jag sa till henne:

– Nu åker jag till akuten på Södersjukhuset för att få ett recept på smärtstillande. Du kan plocka bort minneslapparna du har skrivit till kirurgerna, för ingen har brytt sig. Och jag har ONT!

Efter tio minuter ringde kirurgen som hade opererat mig och sa att receptet var klart. Det är oändligt tröttsamt att man som patient hela tiden måste påminna och bråka om självklarheter.

Cystiskt lymfangiom

Så småningom fick jag veta att knölen i min buk var ett *cystiskt lymfangiom*. Det är en medfödd, ytterst ovanlig lymfkärldmissbildning som drabbar ungefär tio barn i Sverige varje år. Nästan alltid finns förändringarna på huvudet eller halsen. Att man har cystiska lymfangiom i buken och att dessa upptäcks först i vuxen ålder är sällsynt

– mitt fall är alltså extremt ovanligt. Efter en operation har cystiska lymfangiom en tendens att komma tillbaka, om någon enstaka cell blir kvar. Då växer lymfangiomet in i omkringliggande vävnad och kan vålla stora problem.

Patologerna från Södersjukhuset hade ringt kirurgen för att få veta hur lymfangiomet hade sett ut i buken. När jag frågade om en anmälan till Socialstyrelsen enligt lex Maria hade gjorts, svarade kirurgen:

– Jag tog upp det med röntgenchefen, och han sa att det var klart att ett fel hade begåtts och att han skulle fundera på att anmäla det.

Så säger den som redan har bestämt sig för att *inte* göra en anmälan. Lex Maria är en lag, det är alltså inte valfritt att anmäla eller låta bli att anmäla misstag i vården. Lagen föreskriver också att Socialstyrelsen bör vända sig till den drabbade patienten, så att även denna ska kunna beskriva händelseförloppet. Jag hörde förstås inte av någon, men tog själv kontakt med Socialstyrelsen efter ett år och tog upp saken. Södersjukhuset hade inte anmält misstaget. Så småningom kom tillsynsmyndigheten fram till att cystan syntes tydligt på datortomografin, varför det var svårt att förstå hur den kunnat missas. Felet bedömdes dock inte som allvarligt, då det i mitt fall inte var cancer utan en godartad tumör. Med andra ord får man missa stora och redan kända, cancermisstänkta förändringar utan att Socialstyrelsen ser anledning till kritik. Med ett liknande resonemang skulle man aldrig sätta fast rattfyllerister så länge de inte kört ihjäl någon.

Under skalpellen igen

Det var dags för ett återbesök hos hormonspecialisten i Uppsala.

– Susanne, jag är ledsn, men du behöver opereras. Det är en väldigt liten operation, men den är viktig. Du har ett förhöjt kalkvärde i blodet och utredningen har visat att det beror på en godartad knöl på någon bisköldkörtel.

Bisköldkörtlar råkar heta så eftersom de finns i var sin hörna av sköldkörteln, men deras funktion är en helt annan. Normalt är de

små som risgryn och bildar ett hormon som reglerar kalkbalansen i blodet.

Jag hade verkligen fått nog av allt som hette knölar. Remiss skrevs till Karolinska sjukhuset, och när jag inte fick något besked ringde jag och fick veta att man hade ungefär ett års väntetid.

– Men nu finns ju vårdgarantin som säger att man ska opereras inom tre månader?

– Vi klarar inte vårdgarantin. Om du inte vill vänta i vår kö, får du vända dig till vårdgarantikontoret.

Sagt och gjort. Men vårdgarantikontoret slarvade nog bort mina papper, för de hörde aldrig av sig.

I Läkartidningen hittade jag en artikel om överfunktion av bisköldkörteln och förstod att mina kalkvärden var anmärkningsvärt höga, varför det var angeläget med en snabb operation. Min noggranna hormonläkare hade ju genom åren följt mina kalkvärden och sagt att han aldrig hade haft någon patient där värdena hade spårat ur så snabbt.

Jag skrev ett mejl till författaren till artikeln i Läkartidningen, som var kirurg, och undrade om man prioriterade patienter utifrån medicinska faktorer. Två dagar senare ringde telefonen. Det var kirurgen själv, som undrade om jag senare i veckan kunde komma för ett ultraljud, hon skulle demonstrera för några kolleger hur användbar tekniken var, även för kirurger. Jag ställde upp och ytterligare ett par dagar senare fick jag en operationstid.

Kaoset som patienter och medarbetare på Karolinska universitetssjukhuset måste stå ut med varje dag är enormt. Nu är ju jag ganska härdad och det handlade om ett litet ingrepp, men alla patienter har inte nerver av stål. Och hur orkar personalen i det långa loppet?

Jag skulle infinna mig kl. 8.00 på morgonen, men först vid 8.45-tiden kom en sjuksköterska till väntrummet. Det hade blivit förseningar och det fanns heller ingen säng till mig ännu, så hon bad om lite tålmod. Efter en stund fick jag klä om till operationsskjorta i ett

minimalt rum, som normalt används till provtagning. Mina ägodelar packades ner i plastpåsar som sköterskorna skulle låsa in på expeditionen, och ute i korridoren fanns en säng som jag trippade fram till i hala sjukhusstrumpor. När jag rullades till hissen, mötte kirurgen upp och ritade upp strecket på min hals där hon skulle skära.

Efteråt sa kirurgen stolt:

– Det tog 23 minuter att operera, från början tills jag hade sytt klart!

Ska människor behöva vänta i ett års tid på ett ingrepp som tar 23 minuter, när Hälso- och sjukvårdslagen säger att vården ska planeras utifrån befolkningens behov?

Svaret är att politikerna vill spara pengar. Det de uppenbarligen inte förstår är att vårdköer *kostar* pengar. Sjukdomar förvärras ofta ju längre tiden lider. En knöl i bisköldkörteln, som innebär förhöjda kalkvärden, medför bland annat en ökad risk för hjärt-kärl-sjukdom, högt blodtryck och sockersjuka (diabetes typ 2). Det är inte ovanligt med psykiska besvär och utmattning i samband med just den sjukdomen, och många orkar inte jobba under en tid och behöver lång tid för återhämtning. Deras sjukpenning blir ytterligare en kostnad för skattebetalarna. Politikerna prioriterar annat än de 23 minuter som krävs för en erfaren kirurg att bota patienten genom operation.

Politikerna förstår inte heller att vårdköerna vid just den här sjukdomen ökar risken för oerhört allvarliga och kostsamma följsjukdomar, ju längre patienten går med förhöjda kalkvärden. Vad kostar det om en enda person blir vårdkrävande dygnet runt efter en svår stroke? Vilket lidande innebär det för patienten?

Helhetssyn

Många av mina upplevelser ägde rum på Karolinska universitetssjukhuset, och förklaringen är enkel: Jag bor i sjukhusets upptagningsområde i Solna. När jag nu sammanställer mina erfarenheter, så har jag verkligen funderat över om det har funnits exempel där

vården på Karolinska har fungerat bra, eller rentav riktigt bra. Från mina 17 sjukdomsår finns faktiskt ett exempel.

Min inflammatoriska tarmsjukdom hade varit besvärlig en längre tid och min nya mag-tarm-specialist, nu från Ersta sjukhus, remitterade mig till Karolinska universitetssjukhuset för en tämligen ny och avancerad behandling. Inför behandlingen skulle jag träffa en överläkare på Karolinska, som även han var mag-tarm-specialist.

– Jag har läst din journal, men får inte ihop saker och ting, sa han. Våra hormonspecialister skriver att du har flera hormonella problem, men du har inte lämnat prover här på år och dag. Du har behandlats för bröstcancer på Radiumhemmet, men jag hittar inget om kontroller. Vad har hänt?

Jag berättade varför jag hellre for till Uppsala för att träffa hormonspecialist och om Radiumhemmets felbesked om en dottersvulst som inte fanns. Magsår hade missats och omhändertagandet på akuten hade varit under all kritik. Inte någonstans inom Karolinska universitetssjukhuset hade vården fungerat för mig, varför mina läkare nu fanns utspridda på olika ställen i Stockholm och Uppsala. Han verkade bedrövad.

– Det är ju trots allt för er patienter med komplexa sjukdomstillstånd och omfattande medicinska behov som universitetssjukhusen borde finnas till, menade han.

Naturligtvis borde det vara så, men det var inte bara att sjukhuset saknade överblick. Nu slog det mig att bilden av mig som patient var totalt felaktig. Enligt Karolinskas egna anteckningar från akuten hade jag sökt för det ena och det andra, utan att man någonsin hade hittat något.

– Har du något emot att jag beställer journaler från dina andra doktorer för att göra en sammanfattning som vi kan ha i vår journal? sa han. Han kunde ha nöjt sig med att bocka av att jag var en lämplig kandidat för den behandling han skulle godkänna.

Behandlingen för den inflammatoriska tarmsjukdomen, som är tekniskt avancerad, fungerade bra och var mycket effektiv. Däremot

blev jag inte behandlad med större respekt när jag i framtiden sökte vård på Karolinska universitetssjukhuset, trots att det nu fanns en sammanfattning i journalen om min komplexa problematik. Sammanfattningen har förresten aldrig uppdaterats från Karolinska universitetssjukhusets sida sedan den gjordes, 2006.

Missad hjärnblödning 2

I augusti 2007, mitt under en telefontid med min ordinarie mag-tarm-läkare på Ersta sjukhus, fick jag en märklig känsla och hann precis säga:

– Under de senaste dagarna har jag haft konstiga problem med talet två gånger. Nu ...

– Hallå? Har du problem nu också?

– Ja.

– På vilket sätt?

Det var omöjligt för mig att formulera ett svar.

– Susanne, hör du mig?

– Ja! (Jag svarade med eftertryck så att läkaren förstod att jag verkligen var med.)

– Vad har hänt?

Jag förblev stum.

– Är allt annat som vanligt? Du har endast problem med talet?

– Ja.

– Kan du stå och gå? Ställ dig upp. Känns allt normalt med armar och ben?

– Ja.

– Jag vill att du åker till akuten.

– Ja!

– Kan du ringa efter en taxi?

Inget svar.

Jag fick inte fram något annat än ”ja”. Ringa efter en taxi kunde jag så klart inte, och ”nej” kunde jag inte säga, därför teg jag. Men

jag hade sinnesnärvaro nog att testa om jag kunde skriva på en lapp ”taxi KS-akuten”. Det gick.

– Har du någon som kan beställa en taxi?

– Ja. (Med hjälp av min lapp skulle både min granne och taxi-chauffören förstå.)

– Då åker du till akuten nu?

– Ja!

Om jag hade kunnat tala hade jag sagt:

– Snälla, ring efter en ambulans! Vi förstår ju båda två att jag har en stroke och jag är rädd att inte bli tagen på allvar. Om du som läkare ringer från Ersta, då skickar de en ambulans och jag får också vård direkt när jag kommer till sjukhus.

Jag kunde inte tala, och därför var det heller inte möjligt att förklara för min granne varför jag behövde en ambulans. Men hon ringde genast efter en taxi när hon såg min lapp och förstod att det måste vara något allvarligt. Jag hann plocka ihop mediciner och åkte till akutmottagningen på Karolinska universitetssjukhuset.

På akuten fanns en skylt att man skulle gå förbi kön om man hade problem av allvarlig karaktär. En stroke är sannerligen ett allvarligt problem, men jag bedömde att det allvarligaste problemet skulle vara att bli betraktad som en inbillningssjuk viktigpetter som ville gå före i kön. Det kunde bli ödesdigert. Talet hade återvänt under taxiresan, jag såg kärnfrisk ut. Alltså ställde jag mig i den vanliga kön på akuten. Det tog en kvart att komma fram till luckan. Där sa jag:

– Jag tappade talförmågan för en timme sedan och kunde inte tala på tio minuter. Det var tredje gången på tio dagar. Jag vet att jag har en kärllmissbildning i hjärnan och jag tror att den har blött.

Det tog ytterligare fyra och en halv timme att göra en datortomografi på hjärnan denna torsdagskväll den 23 augusti. När det gäller stroke kan dessa timmar vara skillnaden mellan å ena sidan ett friskt liv efter tidig behandling och å andra sidan död eller ett liv där man är totalt beroende av andras hjälp.

Stroke kan ha två orsaker. Absolut vanligast är blodpropp, medan endast en mindre del av patienterna har en hjärnblödning. Utifrån symptomen kan man inte skilja på detta, därför krävs en undersökning av hjärnan med datortomografi eller magnetröntgen. Då, i augusti 2007, ansåg man att behandling vid blodpropp med propplösningsmediciner måste sättas in senast tre timmar efter händelsen. Idag vet man att behandlingen fungerar även lite senare, men effekten är alltid bäst om man behandlar så tidigt som möjligt.

30 000 svenskar drabbas av stroke varje år. Den vård jag fick på Karolinska universitetssjukhuset i samband med min stroke var oacceptabel och livsfarlig. Om jag haft en blodpropp i stället för en hjärnblödning, eller om hjärnblödningen varit mer omfattande, hade universitetssjukhuset tillintetgjort mina möjligheter till optimalt tillfrisknande på grund av den alldeles för långa väntetiden på datortomografi.

Kan någon ta fram räknedosan och jämföra vad optimal strokevård skulle kosta och jämföra hur mycket pengar man skulle kunna spara om människor slapp bli vårdpaket på grund av försenad vård?

Jag anmälde bristerna till Socialstyrelsen, som ansåg att väntetiden på datortomografin inte var något problem, trots att den klart översteg behandlingsintervallet inom vilket man då gav propplösningsbehandling. Socialstyrelsen menade att jag ju inte hade någon blodpropp och min hjärnblödning krävde ingen omedelbar behandling. Jag har testat resonemanget på några barn i mellanstadieåldern. Alla sa spontant:

– Du sa ju nyss att man inte kan veta om det är en blodpropp eller en blödning förrän man har undersökt hjärnan?

På strokeavdelningen

Sent på kvällen fick jag beskedet att datortomografin visade caver-nomet, men inga blödningar. Läkaren på akuten misstänkte en lindrigare form av stroke som kallas för TIA (*transitorisk ischemisk attack*), eller epilepsi. Klockan närmade sig ett på natten när jag kördes in på en sal som jag delade med två män.

Läkaren från akuten hade beställt ett EEG (där man mäter hjärnans elektriska aktivitet för att se om jag hade epilepsi), och det gjordes på morgonen. Vid elvatiden kom rondan, och överläkaren meddelade att jag var klar att skrivas ut.

– Men vad *har* jag då? undrade jag. Det är ju inte normalt att tappa talförmågan tre gånger, och längre för varje gång?

– Man ser bara att du har ett cavernom, och det visste du sedan tidigare, menade överläkaren.

– Kan det ha växt, undrade jag?

– Ingen aning, akutläkaren har beställt de gamla bilderna från Sabbatsberg, men dem har vi inte fått.

– Var mitt EEG OK?

– Det har jag inte tittat på, sa överläkaren. Det har akuten beställt. Det lät som om han tyckte att det var en fullständigt onödig undersökning.

– Hur som helst, sa jag, så har jag huvudvärk och dricker jag minsta klunk vatten får jag ännu mera huvudvärk. Jag känner mig yr, jag har tappat talförmågan flera gånger, och det känns som om talet kan försvinna vilken sekund som helst igen. Jag åker inte härifrån utan att ha blivit ordentligt undersökt. Om ni inte ser något på datortomografin är det väl läge att göra en magnetkameraundersökning som har bättre upplösning. Dessutom hade min far epilepsi, och därför vill jag veta EEG-svaret också.

– Jag ska kolla det innan du går hem, sa överläkaren. Rondan fortsatte.

Lunchen kom bara några minuter senare. På servetten låg en liten blå kryddpåse med salt. Jag läste texten och förstod omedelbart att jag åter hade drabbats av talförlust. Det var ganska underligt. Utan att ens ha försökt att tala, märkte jag att jag inte kunde tala längre. Jag försökte säga ”salt” upprepade gånger, men förblev stum och ringde efter sköterskan.

– Vad behöver du? undrade hon.

Jag skakade på huvudet och pekade på min mun.

– Har du tappat talförmågan igen? Jag nickade. Nu kunde jag inte få fram ett ljud.

– Jag hämtar doktorn.

Nu kom underläkaren, som också varit med på ronden. Han undersökte mina reflexer och bad mig att göra vissa rörelser. Förutom talet var allt som det skulle. Jag ville skriva ner en fråga till doktorn, men då visade det sig att jag inte heller kunde skriva! Bokstäverna kom huller om buller, jag såg att det blev fel men var helt oförmögen att korrigera felen. Jag började om, och om igen. Det blev inga ord av bokstäverna, samtidigt som jag hade helt klart för mig vad jag skulle skriva. Den här gången tog det ungefär tre kvart att återfå talförmågan. Jag hade andra problem också, exempelvis kom jag inte ihåg hur man låser upp mobilen. Det tog flera dagar innan jag kunde skriva felfritt igen. Underläkaren kom tillbaka senare på dagen och undrade när jag skulle åka hem.

– Jag undrar verkligen vad ni håller på med, sa jag. Det är väl solklart att det här måste utredas innan jag ska hem!

– Jo, men nu är det ju fredag eftermiddag ... det sker ju ändå inget här under helgen.

– Tänker ni skicka hem någon som är ensamstående och inte ens kan ringa efter ambulans om detta händer igen? Nu har jag haft talproblem två dagar i rad! Underläkaren försvann och jag stannade kvar.

Nästa morgon blev jag mot min vilja hemskickad på helgpermission. Man förstår rätt tydligt att det inte är läge att diskutera om det står en säng med en manlig patient precis utanför rummet som man delar med två gubbar.

Det kändes inte alls bra att vara hemma. Eftersom huvudvärken tilltog när jag drack, försökte jag dricka så lite som möjligt. Hade jag en blödning var det nog ganska smart, hade jag däremot en propp, så var det farligaste jag kunde göra att dricka. Jag hade inget val och litade på att mindre huvudvärk tydde på att det jag gjorde var rätt.

Jag kom överens med vänner att de skulle ringa efter en ambulans om jag ringde dem och knackade på telefonluren, därför att jag inte kunde prata. Samtidigt visste jag att en hjärnblödning kan göra det helt omöjligt att slå ett telefonnummer. Med lättnad åkte jag tillbaka till strokeavdelningen på söndag eftermiddag.

Likväl blev jag utskriven på måndag. Det blev långa diskussioner, men mitt EEG var normalt. Magnetrontgenbilderna från Sabbatsberg 2004 hade Karolinska universitetssjukhuset ännu inte fått. Överläkaren ansåg att man kunde utesluta både hjärnblödning och epilepsi. När jag ville ha en förklaring till talförlusten blev hans svar att man får ”räkna med problem när man har knölar i huvudet”. Jag påtalade för neurologen ännu en gång att en datortomografi inte är den korrekta undersökningen för att kartlägga ett cavernom, utan här skulle det behövas en magnetrontgen. (Jag kände ju till min diagnos sedan tidigare och hade tagit reda på detta.)

Visst, någon gång skulle man nog göra en kontroll med magnetkamera, men det fanns inget behov att göra det här och nu, menade överläkaren. Senare i veckan skulle jag få besked om den fortsatta handläggningen, som kunde ske i öppenvård. Nu var det bara att åka hem.

Framför datorn hemma tog det mig ett fåtal minuter att komma fram till följande:

När cavernom har börjat blöda, gör de det om och om igen. Blödningarna leder till epilepsi och permanenta hjärnskador. Enda sättet att stoppa blödningen är genom operation, och därför bör blödande cavernom opereras inom 14 dagar. Jag hade haft rätt från början, när jag kom till akuten och misstänkte en hjärnblödning!

Jag letade efter magnetrontgenutlåtet från april 2004, när cavernomet hade upptäckts av en slump vid en undersökning av bihålorna. Där stod det ju om spår av *hemosiderin* och *methemoglobin* runt cavernomet. Vad var nu detta? Det visade sig vara nedbrytningsprodukter av blod. Jag måste alltså ha haft en hjärnblödning tidigare! Allt passade som hand i handske. Läs- och koncentrationsproblemen,

som började efter mina tre besök på akuten under fyra dagar i januari 2004, när jag gång på gång nekades inläggning, fick med ens sin förklaring. Nu hade jag en ny hjärnblödning som orsakat epilepsi. Epilepsin förklarade att jag hade talrubbingar ibland. Jag skulle behöva en hjärnoperation för att slippa få allt större problem.

Det var skrämmande att förstå detta där hemma framför datorn, utan någon att prata med. Än mera skrämmande var att en överläkare inom neurologi bara några timmar tidigare hade försäkrat mig om att jag varken hade epilepsi eller hjärnblödning och skrivit ut mig. Jag somnade först framåt småtimmarna.

Nästa morgon (det var den 28 augusti och det var en tisdag) ringde underläkaren från strokeavdelningen.

– Vi har pratat om ditt fall på rondan, sa han. Idag var det en annan överläkare som ledde rondan och han tyckte att dina problem förmodligen beror på epilepsi. Du vet ju att cavernom kan blöda, och järnet i blodet retar hjärnan. Och det ger epilepsi. Vi skulle nog vilja göra en magnetkameraundersökning och utreda dig mer. Fast jag vet inte när, vi har inte plats på avdelningen.

– Du menar inte att jag ska stanna hemma med hjärnblödning och obehandlad epilepsi?! Du får fixa en plats. Jag kommer nu, omedelbart.

Tre kvart senare fanns en plats för mig på strokeavdelningen. Magnetkameraundersökningen gjordes omedelbart och den visade en färsk reblödning, dvs. en ny hjärnblödning. Karolinska universitetssjukhuset hade på tisdag eftermiddag fortfarande inte fått bilderna från Sabbatsberg, som beställdes från akuten på fredagen och inte heller en kopia på röntgenutlåtandet. Hur svårt kunde det vara att be någon att faxa det?

Jag hade dock tagit med min kopia av röntgenutlåtandet från 2004, där cavernomet beskrevs som 1,5 cm stort. Nu hade det blivit större och mätte 1,5 x 2,7 x 2,1 cm. Man planerade nu en mera noggrann mätning av hjärnans aktivitet (EEG), för att kunna se var i hjärnan de



En av de många magnetröntgenbilder som togs den 28 augusti 2007. Cavernomet och blödningen är den vita fläcken som syns i hjärnan.

epileptiska anfallen hade sitt ursprung. Många elektroder kladdades fast i hårbotten och alla sladdarna gick till en dator bredvid sängen. Kablarna var så korta att jag inte ens kunde ställa mig rakt upp bredvid sängen, vilket innebar att jag även fick förrätta mina behov i sängen i två dygn – på en sal där skynket vid min säng inte gick att dra för ordentligt. Av misstag hade någon glömt att koppla in EEG-datorn till kontrollrummet, där personal övervakar kurvorna som maskinen skriver dygnet runt. Redan efter några timmar hade de flesta elektroderna lossnat, vilket man kunde ha sett från kontrollrummet om datorn hade varit ansluten. Då hade elektroderna kunnat sättas fast igen. Nu fanns knappt några värden att sammanställa och än mindre att utvärdera. (Vi befinner oss fortfarande på en strokeavdelning på ett universitetssjukhus som vill vara ett av Europas främsta.)

Man konstaterade dock att min sjukdomshistoria var så typisk att allt talade för epilepsi som följd av hjärnblödningen. Jag fick medicin

och dosen skulle trappas upp i flera steg. Tanken var att jag skulle skrivas ut på fredagen, sedan specialisterna hade diskuterat mitt fall. Vid lunchtid på fredagen kom en sköterska till mig.

– Doktorerna sitter fortfarande och diskuterar din magnetkameraundersökning. Du kanske behöver stanna över helgen, går det bra?

– Självklart, sa jag, som förstod att doktorerna diskuterade en hjärnoperation. Någon överläkare hade jag inte sett sedan jag kom tillbaka till avdelningen på tisdagen. Underläkaren som var sommarvikarie, en trevlig ung ST-läkare i miljömedicin, skyndade förbi och sa att han skulle komma till mig senare på eftermiddagen. Klockan 16.15 berättade han att han hade försökt att få tag i någon av läkarna som var med på morgonens expertrond, men misslyckats. Tyvärr kunde underläkaren därför bara läsa innantill vad kollegerna hade skrivit, nämligen att jag måste opereras i hjärnan.

– När ska jag opereras? undrade jag.

– Jag vet inte. Men jag vet namnet på läkaren som ska operera dig. Han läste upp det.

– Han är professor och får de svåraste fallen, sa jag.

– Du vet vem han är? Jag nickade och undrade:

– Vad händer med epilepsibehandlingen?

– Du ska trappa upp din medicin och lämna prover om 10 dagar. Sedan ska du få träffa en ny neurolog, men jag vet inte när.

– Ska ni inte göra en funktionell magnetröntgen?

Funktionell magnetröntgen är en ny teknik där man avbildar hjärnan medan den arbetar. Eftersom jag hade tappat talförmågan, var det absolut nödvändigt att kartlägga vilka delar av hjärnan som var involverade i mitt språk, innan man planerade en operation. Detta skiftar avsevärt mellan olika patienter, och då tal och kommunikation är så väsentliga för oss människor är förhållandevis stora delar av hjärnan engagerade i dessa processer. Redan när jag tjugo år tidigare hade jobbat med neurologisk rehabilitering lärde jag mig att det är varje neurokirurgs mardröm att en patient för alltid förlorar kommunikationsförmågan

efter en hjärnoperation. För tjugo år sedan fanns inte metoder som magnetkameraundersökning, som kunde förhindra detta.

– Jag vet inte om det är tänkt att man ska göra en funktionell magnetröntgen, sa miljömedicinaren. Jag är ledsen, det är min sista dag här idag och det finns jättemycket att göra. Just nu finns det inget mer jag kan göra, så du kan åka hem nu. Lycka till.

Klockan 16.30 denna fredag eftermiddag skrevs jag ut från strokeavdelningen med huvudet fyllt av obesvarade frågor. Samt ett caveronom som åter kunde börja blöda.

Efter en vecka hade jag inte hört något från sjukhuset, och under veckan som följde försökte jag förgäves få tider hos neurokirurgen och neurologen. Jag hade hela tiden ont i huvudet, var yr och tappade ord av den lilla ansträngning det innebar att bära hem en matkasse.

Den antiepileptiska medicinen gjorde mig likgiltig som en zombie, så att jag inte orkade bry mig om att laga mat. Jag var orolig och hade en massa frågor men lyckades inte ens få telefontider lite längre fram. Däremot såg jag en annons i Dagens Nyheter, där Karolinska universitetssjukhuset sökte friska försökspersoner för att kartlägga hjärnfunktioner med funktionell magnetröntgen. Var forskningen återigen viktigare än patienterna eller saknade man tillräckligt med kunskap om metoden ännu? Jag vet inte.

Mitt förtroende för Karolinska universitetssjukhuset var än en gång kört i botten, och jag ville ha en bedömning från ett annat sjukhus, en *second opinion*. Jag tog kontakt med neurologen på Akademiska sjukhuset, som jag hade mött år 2004 och som då genast skickat mig vidare till neurokirurgen där (det var neurokirurgen som missade tecknen på en genomgången hjärnblödning). Neurologen från Akademiska sjukhuset hörde av sig redan nästa dag och sa bestämt:

– Du måste prata med din neurolog på Karolinska sjukhuset så att han byter ut din epilepsimedicin. Just den här medicinen kan ge hjärnblödningar, och du löper stor risk att få nya blödningar.

En kortare telefontid än den jag lyckades få hos den nya neurologen på Karolinska universitetssjukhuset, som sades vara patientansvarig för mig i framtiden, har jag aldrig varit med om. Han ansåg att jag gott kunde fortsätta med medicinen och öka den enligt planen om någon dag.

Min zombie-hjärna fungerade inte. Jag var inte i stånd att ta reda på vad som stämde. Larry är en god vän till mig, som är läkare och bor i USA. Honom ringde jag.

– Jag kollar upp detta, sa han, och tidigt nästa morgon ringde telefonen.

– Ta kontakt med Karolinska universitetssjukhuset omedelbart och *kräv* att de byter ut medicinen här och nu, sa Larry. Bry dig inte om att det är lördag idag, du kan få en ny hjärnblödning på grund av det här läkemedlet!

På strokeavdelningen hänvisade man till akuten. Jag ringde dit och bad om ordination av ett annat läkemedel mot epilepsi. Ingenting hände, så vid 16-tiden åkte jag till akuten. Jag tänkte inte vänta till måndag morgon och riskera fler hjärnblödningar! Neurologen, som på den korta telefontiden några dagar tidigare hade sagt att jag skulle fortsätta med samma medicin, var i tjänst. Långt efter midnatt blev det min tur. Då hade han slutat sitt pass, men informerat sin kvinnliga kollega att han ansåg att mitt ärende kunde vänta tills på måndag. Det hade han uppenbarligen velat markera genom att låta mig vänta i timmar, för annars tar detta besked inte speciellt många sekunder att förmedla direkt till patienten. Jag hade naturligtvis inte förväntat mig att sitta på akuten i tio timmar, när allt jag behövde var ett nytt recept och en ordination hur jag skulle byta ut en medicin mot en annan, när det fanns dokumenterat att jag hade en hjärnblödning.

Jag är överkänslig mot de flesta livsmedel och kan därför inte äta den mat som finns att köpa på sjukhusen. Men en vänlig sköterska skänkte mig två äpplen! Den kvinnliga neurologen som hade gått på

sitt pass hälsade först från sin kollega att mitt medicinbyte kunde vänta tills på måndag. Men hon tittade på de vetenskapliga artiklarna min läkarvän Larry hade mejlat, förstod risken för nya hjärnblödningar och bytte ut medicinen. Det var tydligt att hon kände sig obekvämt att gå emot anvisningen hon hade fått från sin äldre kollega.

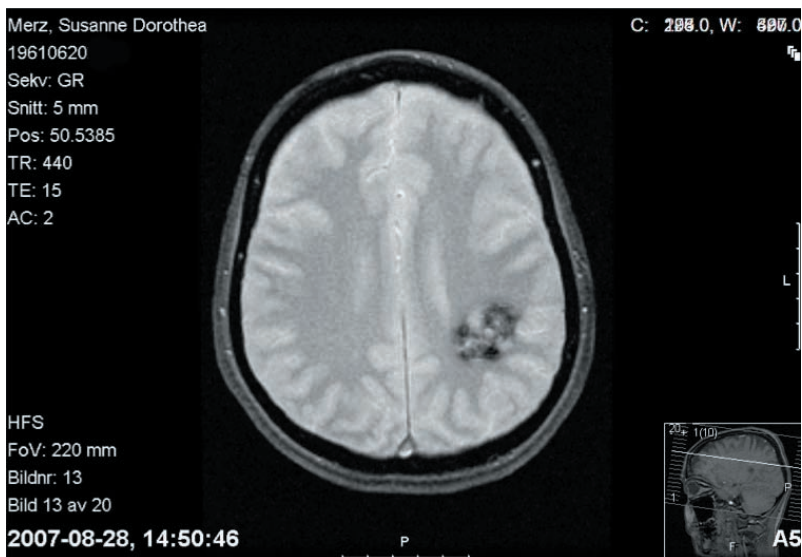
– Det måste ha varit en chock när du fick höra om hjärnblödning, epilepsi och operation? sa hon.

– Nej, chocken fick jag när jag själv förstod det, fyra dagar innan. Då satt jag hemma bakom datorn, nyss utskriven av en överläkare som hade påstått att han kunde *utesluta* både hjärnblödning och epilepsi.

Det är sannolikt att jag har min läkarvän Larry och neurologen i Uppsala, som uppmanade mig att byta medicin, att tacka för att jag inte tappade kommunikationsförmågan för alltid. Två månader efter den aktuella hjärnblödningen drabbades jag nämligen av en tredje stroke. Den hade förmodligen blivit ödesdiger, om jag hade stått kvar på den första epilepsimedicinen, Ergenyl, som i sig kunde utlösa hjärnblödningar.

Det nya läkemedlet, Tegretol, hade också otrevliga biverkningar. Varje gång jag tog medicinen var jag som berusad i ungefär en timmes tid. Det var svårt att bedöma avstånd och jag kände mig väldigt osäker när jag skulle gå över gatan. Jag var rädd att jag skulle ramla i någon trappa, eftersom jag inte kunde fokusera blicken. Dessutom var balansen dålig efter hjärnblödningen, och jag var tvungen att nogsamt hålla i mig när jag åkte rulltrappa.

(Märkligt nog har ingen av läkarna på Karolinska universitetssjukhuset pratat med mig om att jag inte får köra bil med epilepsi. Jag hade visserligen slutat köra bil redan 1997, eftersom jag kände att jag inte klarade av att sortera alla intryck tillräckligt snabbt, men det visste inte läkarna, då bilkörning aldrig diskuterades. Möjligen hade det hänt något i min hjärna redan långt tidigare? Min kärmissbildning var ju medfödd.



Blödningen från cavernomet i en annan vinkel.

Hur många hjärnskadade patienter fortsätter att köra bil, eftersom läkarna inte talar om att de inte får köra längre? Ett körförbud kan få stora konsekvenser för patienter som måste köra bil i tjänsten, bor på landet, har svårt att gå osv., men som läkare måste man agera professionellt. När jag senare bytte till neurologen på Akademiska sjukhuset i Uppsala, tog han upp bilkörning redan i det första samtalet.)

Larry sa:

– Jag tycker inte att du är i goda händer på Karolinska. Beställ dina bilder från magnetkameran från sjukhuset, så får vi se hur det ser ut i din hjärna. Precis som du har rätt att läsa din journal får du beställa bildmaterial från sjukhuset. Ring till röntgenarkivet och be dem bränna en CD. Det brukar kosta kanske 200 kronor.

Ett par dagar senare hämtade jag CD:n. Med bultande hjärta öppnade jag bilderna i datorn. Det tog tid att lära sig att bläddra mellan de olika vyerna men till slut såg jag cavernomet. 2,7 cm stort var det.

Det såg jättelikt ut. Och oavsett varifrån man mätte, så låg det alltid lika långt inne i skallen, i vänstra hjärnhalvan, den som är dominant för högerhänta. Tårarna kom. Jag var rädd och hade en massa frågor men hade trots mina försök inte ens lyckats få en telefontid hos neurokirurgen. Jag hade ingen kontaktsjuksköterska, inget nummer till en kurator. Jag kände mig totalt övergiven av sjukvården.

– Om du inte har fått tid hos doktorn ännu, då är det nog inte så allvarligt, tyckte både min mamma och min bror, för nu hade det ju gått flera veckor.

När jag mejlade bilder på cavernomet i hjärnan till min familj bad de genast om ursäkt. Man behöver inte vara specialist för att se att det fanns ett enormt problem.

Jag mejlade några av magnetröntgenbilderna till Larry i USA. Han sa upprörd:

– Byt sjukhus! Jag ska hitta ett bättre sjukhus åt dig, ge mig ett par dagar.

Väntetiden för ett första samtal med neurokirurgen på Karolinska universitetssjukhuset var två månader, räknat från mitt besök på akuten. Vid denna tidpunkt befann jag mig redan på ett universitetssjukhus i södra Tyskland, som min vän Larry hade föreslagit. Sjukhuset är specialiserat på epilepsikirurgi.

Utredning i Tyskland

Väl där visade det sig att den ansedde tyske professorn i neurologi uppenbarligen inte hade tittat på mina papper innan han bad mig att åka tåg igenom halva Europa. Risken för nya hjärnblödningar gjorde det nämligen uteslutet att flyga. Redan första dagen förstod jag att förskottsbetalningen han hade krävt för sin utredning, 2 500 euro, var bortkastade pengar. Att jag begrep detta berodde på en slump. Visserligen visste jag att det fanns funktionell magnetröntgen, men hade ingen aning om på vilket sätt den skilde sig från en vanlig undersökning i magnetkameran. Professorn hade planerat två undersökningar,

och eftersom en av apparaterna skulle servas blev det någon timmes oplanerad väntetid för mig. Den fördrev jag i sjukhusentrén.

Detta var ju ett universitetssjukhus, så det var inte så förvånande att jag hittade en vetenskaplig artikel på en anslagstavla, där en kollega från samma sjukhus hade använt samma apparater på ett helt annat sätt för att synliggöra var språket var lokaliserat i hjärnan hos olika patienter. Nu förstod jag lite bättre hur en funktionell magnetröntgen gick till. Så hade professorn inte undersökt mig!

Nästa dag bad jag att få tala med honom. Jag sa att jag visste från mitt arbete inom neurologisk rehabilitering att varje neurokirurgs mardröm är att skada talcentrum i samband med en hjärnoperation. Eftersom jag hade tappat talförmågan fyra gånger var det uppenbart att någon del av hjärnan med betydelse för tal och skrift låg i närheten av cavernomet.

– Min fråga var inte om det skulle gå att operera bort cavernomet, sa jag. Min fråga var om ni kan operera cavernomet utan att skada min kommunikationsförmåga! Det kräver funktionell magnetröntgen.

Jag var upprörd eftersom jag hade lagt ner åtskilliga timmar på att översätta röntgenutlåtanden och journalkopior till tyska, material som han inte ens hade tittat på. Dessutom hade jag sammanfattat mina problem i samband med hjärnblödningarna.

– Visst, vi kan göra en funktionell magnetröntgen, men vi är fullbokade. Nästa tid jag kan ge dig är om fem veckor.

Hade han tänkt sig att jag skulle sätta mig på tåget till Stockholm efter ett dygn och komma tillbaka fem veckor senare?

– Jag har sett en artikel om funktionell magnetröntgen från en kollega här i huset, sa jag, och honom vill jag träffa. Din kollega använder de moderna metoderna jag har efterlyst, och hans artikel lärde mig mycket nytt.

Professorn, som nog var en bit över sextio, hade förmodligen inte varit med om något liknande. Här kom en ny patient och talade om för honom varför hon ville ha en funktionell magnetröntgen, samti-

digt som hon underkände professorsnors metoder och kompetens. Först vred han glasögonen i sina händer. Sedan vred han sig själv på den pampiga chefstolen bakom det jättelika skrivbordet i det överdimensionerade rummet, där han tronade längst in. Till slut lyfte han på telefonluren och ringde sekreteraren i rummet bredvid och bad henne att förmedla en kontakt med kollegan jag hade begärt att få träffa.

Audiensen var slut och jag var inte ledsen för det. Nej, jag känner absolut ingen tillfredsställelse i att sätta en professor på plats. Min önskan är en helt annan: att få vara trygg som patient.

Professornors sekreterare visade sig däremot vara en klippa. Hon ordnade ett möte med forskaren redan samma eftermiddag.

En ung man mötte upp i sekreterarens rum, och redan på väg nedför de många våningarna från chefens rike högst upp i huset till forskarens kontor i källarplanet sprudlade han av entusiasm. Under timmarna som gått sedan mötet med professorn på morgonen hade han läst materialet jag hade skickat, tittat på mina magnetröntgenbilder och sa:

– En sådan patient som du har jag alltid velat träffa! Jag möter många som inte längre kan tala efter en hjärnskada, men dem kan jag inte fråga hur det känns och hur man tänker när man inte kan tala längre. Och sedan är du tvåspråkig! Det är också något som intresserar mig.

Vi pratade i över två timmar. Han var inte läkare utan disputerad fysiker, vi fick genast god kontakt, och efter en stund sa han:

– Får jag fråga varför professorn har skickat dig till mig? Han har aldrig någonsin skickat någon av sina patienter!

– Jag krävde det, eftersom jag förstod att han inte hade gjort de undersökningar som behövs i mitt fall. Han visste att jag hade läst din artikel, där fanns din mejladress och ditt telefonnummer. Hade professorn inte velat hjälpa mig hade jag kontaktat dig själv. Det hade blivit ännu mera pinsamt för honom.

Fysikern planerade många avancerade undersökningar. Visst, jag

ville ha bra diagnostik, men var skulle notan hamna? 2 500 euro var ju redan borta, och det han planerade för skulle nog kosta minst det tredubbla. Dyrast av allt skulle operationen bli. Jag frågade försiktigt och fick som svar:

– Jag är ingen förvaltningssnubbe som håller på och skriver räkningar. Jag är forskare med fast lön och apparaterna står där de står. Du ställer upp i forskningssyfte och det ska inte du betala för.

– Men nu kommer det att dröja jättemånga veckor, sa jag.

– Varför då?

– Professorn sa att alla undersökningstider var fullbokade under flera veckor framöver.

Fysikern skrattade.

– Nej då. Neurologerna gör sina undersökningar på förmiddagarna. På eftermiddagarna är magnetkameran nästan alltid ledig. Jag är anställd på neurokirurgen, och då gör jag mina utredningar åt dem. Det kan alltid bli något akut som jag måste prioritera, men annars kan vi börja i morgon eftermiddag.

Sagt och gjort. Funktionell magnetkameraundersökning är en spännande metod (exakt heter tekniken som användes DTI, *diffusion tensor imaging*). Eftersom jag är tvåspråkig, skulle forskaren kartlägga vilka hjärnområden jag använder när jag talar/tänker/läser svenska och tyska. Det kan vara helt olika områden för olika språk, och det var naturligtvis viktigt att jag skulle behålla båda språken efter en operation. Forskaren kunde förstås inte svenska, så jag hjälpte honom att förbereda svenska testuppgifter.

En uppgift var att sortera bort ett ord som inte hörde ihop med två andra. Bland orden *ek* – *bo* – *en* är det exempelvis träden som hör ihop och ”bo” som ska bort. Har man tänkt ut uppgiften själv blir nog inte resultatet tillförlitligt, eftersom jag kanske snarare minns vilket svar som var rätt i stället för att tänka till. Vi löste det genom att jag gav ordpar till forskaren där han sedan kunde kombinera ett par och ett udda ord. Det kunde exempelvis vara ordparen *ek* – *en*

och *bo – ide*. Då hade min uppgift under själva undersökningen lika gärna kunnat bli att välja bort ett av orden *en – ide – bo*.

Hela undersökningen ägde rum i magnetkameran, där man ligger i en trång tunnel. Maskinen bullrar en del, men det gör inte ont. I en minimal spegel ser man normalt sköterskan i kontrollrummet, men nu projicerades ord och frågor i spegeln, så att jag kunde se dem samtidigt som magnetkameran registrerade min aktivitet i olika delar av hjärnan. Eftersom spegeln var så liten var det bara sammanlagt 13 tecken som fick plats. Alltså läste jag inte i spegeln ”var är du född?” utan ”födelseort?”. Jag skulle absolut inte tala eller röra på tungan utan bara tänka på mitt svar. Uppgifterna byttes jättesnabbt för att hjärnan måste arbeta hela tiden.

Efter den första undersökningen visade forskaren mig en vanlig magnetkamerabild av min hjärna:

– Du har en ny hjärnblödning.

Den andra hjärnblödningen på två månader! Jag hade försökt undvika all fysisk ansträngning genom att exempelvis skicka min resväska per post till Tyskland för att slippa bära den på tåget. Min tyska hyresvärd hade kört hem paketet och ställt resväskan innanför husets ytterdörr. Innehållet i väskan hade jag packat i flera plastpåsar som jag kunde bära upp en i taget, eftersom lägenheten jag hyrt låg en halv trappa upp. Mera försiktig än jag redan var kunde jag inte vara. Jag hade ofta huvudvärk, tappade ord och kände mig allmänt konstig, inte minst hade jag biverkningar av den anti epileptiska medicinen. Detta skulle inte fungera i längden. I huset där jag hade hyrt en lägenhet, märkte jag aldrig livstecken från några grannar, så jag kände mig inte trygg. Jag försökte vara bland människor, på biblioteket eller i parken, så att man i alla fall skulle hitta mig om något hände.

Forskaren genomförde flera undersökningar med olika metoder och uppgifter, och jag förstod att jag hade haft ren tur att hamna hos rätt person. Det blev en lättnad för min vän Larry, som ju inte heller

hade vetat om att den sanna experten på detta sjukhus inte var professor, som residerade förnämligt högst upp i byggnaden, utan fysikern som delade ett rum i kulverten med många andra forskare. Jag tvivlar på att det vid denna tidpunkt, 2007, fanns så många fler experter i Europa som hade kunnat genomföra en lika gedigen utredning. Funktionella undersökningar (och det gjordes mer än jag har beskrivit här) kräver mycket manuellt arbete innan man får fram olika bilder av hjärnans strukturer. Jag fick alltså vänta några veckor.

Resultatet blev en chock. Även en lekman kunde se att cavernomet låg mycket nära intill ”språklänken”, en förbindelse mellan hjärnans två stora språkområden, djupt inne i hjärnan (på läkarspråk kallas strukturen för *fasciculus arcuatus*). Språklänken låg, ur ett kirurgiskt perspektiv, antingen ovanför eller framför cavernomet. Hur skulle man kunna komma åt missbildningen utan att skada språklänken?

Forskarens svar var enkelt och kort:

– Det här klarar inte mina neurokirurgkolleger här på sjukhuset.

Vid det laget hade jag bott i den tyska staden under flera veckors tid, och hållit kontakt med Larry i USA från sunkiga Internet-caféer, för att hålla honom uppdaterad, eller läst på om cavernom på universitetsbiblioteket (det krävdes akademisk övertalningsförmåga för att få komma åt deras datorer).

Jag bodde i en nästan tom lägenhet med min mobiltelefon och en radio som enda sällskap. I en second hand-butik hittade jag några tallrikar och undrade om de kanske också hade en gaffel, då jag bara ägde en. Killen bakom disken såg så chockad ut att han skänkte mig tallrikarna. Någon gaffel hade han dock inte. På varuhuset i staden fanns bara fina presentförpackningar med bestick för en hel familj. Det behövde jag ju inte, men där köpte jag en stor stekpanna och lite köksredskap.

Precis vid busshållplatsen i city fanns en thailändsk restaurang – den enda mat som fungerar någorlunda trots min matöverkänslighet. Jag blev stamkund där och hos servitrisen grät jag ut mer än en gång.

Jag hade hoppats på en snabb operation, som skulle få mig att må bra igen. Nu var läget mera ovisst än tidigare efter ännu en hjärnblödning. Dessutom hade ett ansett universitetssjukhus med kompetens inom detta område kapitulerat inför uppgiften att operera mig.

Jag visste att man ibland opererar i vaket tillstånd och tog åter kontakt med Larry: Finns möjligheten att operera mig utan narkos, hos någon som just kan detta med språkområden i hjärnan? Min vän, som redan hade läst på i flera veckors tid, återkom först och sa att han bara hade hittat kliniker där man opererade vakna patienter i hjärnans grå substans. Det skulle inte fungera i mitt fall, jag behövde någon som kunde operera även i den vita substansen. Förenklat kan man säga att den grå substansen sitter ytterst på hjärnan, och dess olika områden är som datorer med speciella uppgifter. Den vita substansen ligger djupt inne i hjärnan och består av ”kablar”, som länkar ihop de olika datorerna till en helhet: vår hjärna med alla sina funktioner. Min ”språklänk”, som till varje pris måste bevaras för att jag inte skulle tappa kommunikationsförmågan, var en sådan ”kabel”. Det krävdes ytterligare efterforskningar, och så småningom återkom min vän med svaret: Det fanns två neurokirurger i världen med rätt kompetens, en i Frankrike och en i Italien.

Jag berättade detta för fysikern som sa: Den där professorn i Frankrike, han gör fantastiska saker. Jag träffade honom på en kongress och har själv funderat på om han inte är den som du borde kontakta.

Innan jag lämnade staden i södra Tyskland bad jag att få träffa neurologiprofessorn, för att meddela att jag tackade nej till fortsatt utredning hos honom. Med tanke på min förskottsbetalning, tyckte jag att han gott kunde bjuda på ytterligare ett par minuters samtal.

Efteråt tackade jag sekreteraren för hjälpen jag hade fått av henne och hon sa:

– Vänta en stund, du ska nog ha det här också. Hon gav mig en kopia på provsvaren som professorn hade tagit första dagen.

Där fanns det två prover som var anmärkningsvärda. Natrium var

för lågt (127 mmol/L; det ska ligga över 137 mmol/L) och kalium var högt. Jag förstod direkt vad det innebar och hoppade nästan till. Nu hade jag drabbats av binjurebarkssvikt, Addisons sjukdom, diagnosen som hade hängt över mig som ett Damoklessvärd sedan över tio år tillbaka. En operation utan en extra dos kortison skulle jag inte överleva. Professorn hade tagit proverna flera veckor tidigare men inte gjort sig besväret att lyfta telefonluren och tala om för mig att det fanns ett nytt, livshotande problem. Den här mannen var bra på en enda sak: att ta betalt.

Som vanligt blev det ett telefonsamtal till min hormonspecialist i Uppsala, som bekräftade att jag absolut måste få binjurarna undersökta inför en hjärnoperation.

Frankrike

Larry skrev en remiss till den franske professorn och skrev att han inte var neurokirurg, inte ens behandlande läkare, men som läkare och vän kunde han inte längre avvakta, när jag nu hade fått två hjärnblödningar under två månaders tid. Han bifogade bilder från mina undersökningar med magnetkamera. Märkligare remiss har nog aldrig skrivits. Redan två dagar senare, på en söndag, kom det ett mejl från den franske professorn, som ansåg att han nog kunde operera mig, men att han behövde träffa mig först. Han bad mig att beställa en tid genom sekreteraren.

14 dagar senare var jag i Sydfrankrike, och de fem dagar som jag tillbringade där kommer jag aldrig att glömma. Tågpersonalen i både Tyskland och Frankrike hade varslat om strejk, så jag åkte buss. Stressen tog ut sin rätt, och jag fick problem med blödningar från tarmarna under resan och skulle i framtiden bli ännu mera överkänslig mot mat än tidigare. För att inte riskera fler hjärnblödningar hade jag minimal packning: ett klädombyte, en plastburk att äta havregryn ur, en plastsked, en liten kökskniv, en tunn kökshandduk, ett saltkar (eftersom jag har saltbrist), mina mediciner och en necessär med det

mest nödvändiga. Sjukhuset i Frankrike hade hjälpt mig att få ett rum på ett mycket enkelt gästhem. Sängkläder fanns, och i brist på annat fick jag använda min kökshandduk som handduk.

Att möta en mästare

Det franska sjukhuset verkade slitet, och väntrummet var möblerat med sådana rader av fastskruvade plastsäten som man kan se på busshållplatser. När jag ropades upp, kom jag till ett torftigt rum med utsikt över en ventilationstrumma som nästan skymde utsikten. I rummet fanns ett enkelt skrivbord och några stolar, som hade sett sina bästa dagar. På plats fanns redan två unga män i läkarrockar, som presenterade sig som professors assistenter. En var spanjor, den andre var italienare, och vi började prata lite, på engelska. Tack vare alla medicinska fackartiklar jag hade läst genom åren var jag förvånad över att jag, som annars inte är någon fena på engelska, hittade de rätta medicinska termerna.

Jag hade läst åtskilliga av professors vetenskapliga artiklar och förstått att han hade utmanat och utvidgat neurokirurgins gränser under tioalet år genom att operera patienter i vaket tillstånd i ytterst känsliga hjärnområden. Han gjorde banbrytande saker som ingen annan vågade sig på. Han måste vara en levande legend bland neurokirurger. Hur föreställer man sig en levande legend?

Professorn visade sig vara en liten, smal och blek man, som å ena sidan bara var lite drygt fyrtio, men som å andra sidan verkade tyngd av ett stort allvar. Han var noga förberedd och förklarade proceduren. Jag skulle opereras i vaket tillstånd. På en laptop skulle man visa mig olika enkla bilder som jag skulle benämna. Samtidigt skulle han bedöva små hjärnområden med svag elström, för att åstadkomma en tillfällig skada i just detta område. Om jag fick talproblem, skulle det inte var möjligt att skära där. I så fall fick man hitta någon annan framkomlig väg genom att testa på andra ställen. Jag skulle alltså inte bli förskräckt, om jag under operationsproceduren skulle få allehanda

talproblem: bli helt stum, haka upp mig, säga något helt obegripligt eller helt fel ord. Dessa problem var tillfälliga och skulle inte leda till permanenta skador. Om jag fick problem under operationen – och det skulle vara givet i mitt fall – var det bara att fortsätta prata på, så att han kunde fortsätta leta efter en framkomlig väg. Jag skulle inte känna någon smärta, eftersom hjärnan inte är smärtkänslig. Att öppna skallen och sy igen efteråt skulle ske under narkos.

– Och jag lovar, jag ska inte klippa av ditt hår! (Mitt minsta bekymmer.)

För att övervaka mitt tal fanns en fransk logoped med under operationen. Hon brukade alltid assistera vid dessa ingrepp. I mitt fall behövdes dessutom en tysk tolk som skulle rapportera till logopeden, det hade professorn redan ordnat. Sedan skulle det ju behövas en svensk, som skulle kunna övervaka den svenska delen av mina talförsök, men någon som kunde svenska fanns tyvärr inte på sjukhuset.

– Jag har många utländska patienter, sa neurokirurgen, och det brukar vara läkarna som remitterar till mig som följer med sina patienter och sköter den biten. Kollegerna tycker det är intressant att få en inblick i den här metoden.

– Du kommer säkert ihåg att jag inte blev remitterad av någon svensk neurokirurg, sa jag, utan av en amerikansk läkarvän? Men jag ska hitta en svensk logoped som kan vara med under operationen.

– Vi kan inte ge dig något lugnande inför operationen. Du måste vara alert och kunna jobba koncentrerat under ingreppet.

– Jag är inte alls alert på morgonen, jag blir väldigt påverkad av min antiepileptiska medicin!

– Då hoppar vi över medicindosen den morgonen, bestämde kirurgen.

– Men om jag får ett epileptiskt anfall?

– Det händer. Då sprutar vi lite vatten på hjärnan och då går det över direkt. (Jag föreställde mig professorn med en blomspruta ...)

– Vad händer efter operationen? undrade jag.

– I bästa fall får du räkna med att du inte klarar att ta hand om dig i ungefär tre månaders tid. Du kommer att ha problem med tal och skrift och kommer inte att kunna sköta ditt hushåll, betala räkningar och sådant. Det kommer sakta att bli bättre, men det kräver hårt arbete från din sida under lång tid. Jag kan operera dig, men det finns tre krav. Någon måste hämta dig här med bil en vecka efter operationen. Du ska ha ordnat med logopedi fem gånger i veckan direkt efter utskrivningen. Talträning är A och O för att komma tillbaka. Och du ska ha ordnat så att någon kan ta hand om dig de första tre månaderna.

Tårarna hade börjat rulla tyst. På något sätt hade jag hoppats på en snabb operation som skulle lösa alla problemen, även om jag borde ha förstått att det var helt orealistiskt. Professorn fortsatte:

– Om allt går bra kommer du så småningom att bli helt återställd, utan risk för framtida hjärnblödningar, sa han. Jag har goda resultat hos 97 procent av mina patienter. Professorn blev tyst en stund, och sa mycket allvarligt:

– Det innebär tyvärr att jag har dåliga resultat hos tre procent av mina patienter.

Jag kommer aldrig att glömma hans sorgsna blick, innan han fortsatte:

– Det är de 97 procenten med goda resultat som får mig att fortsätta. Tyvärr finns ingen möjlighet att veta vilken grupp du kommer att hamna i. Jag gör alltid mitt bästa, men det är du som måste leva med konsekvenserna av operationen.

Jag är, än idag, djupt imponerad av denne man som skulle ha all anledning att känna sig stolt över sina enastående resultat (som är ännu bättre idag). Patienterna som han tar sig an är ju de som andra erfarna neurokirurger inte vågar operera! De riktigt stora personerna jag har mött i livet, och han är en av dem, är alla oerhört empatiska och ödmjuka. Jag hade ytterligare en fråga:

– Vad har jag för alternativ?

Han tittade mig rakt i ögonen och sa, utan att släppa blicken:

– Du har inga alternativ. Utan operation kommer du att tappa din kommunikationsförmåga totalt. Det kan gå väldigt snabbt, eftersom du har haft två hjärnblödningar på kort tid. I vilket fall som helst kommer det att hända inom de närmaste åren. När det har inträffat, finns det inget jag kan göra för dig längre. Du har ingen tid att förlora.

Jag var omtumlad, samtidigt som han bekräftade det jag hela tiden hade haft på känn och som utredningen i Tyskland redan hade visat. Utan operation skulle det hela sluta med ett liv utan talförmåga, utan talförståelse, utan skrivförmåga och utan läsförståelse. En intellektuell härdsmläta.

Professorn sa:

– Utifrån bilderna som din läkarvän skickade, såg jag att jag kan operera dig. Men jag var tvungen att träffa dig personligen, för att se om du klarar av den psykiska press som en vaken operation innebär, och det tror jag absolut.

Besöket hos den franske professorn kostade 23 euro. Det var inte någon subventionerad patientavgift, utan hela kostnaden för en patient utan fransk sjukförsäkring.

Jag var inbokad hos en narkosläkare senare samma fredag eftermiddag. Något jag inte hade räknat med var att franska läkare inte alltid kunde kommunicera ens hjälpligt på engelska. Men i stället för en tolk letade man rätt på en ung narkosläkare som talade flytande engelska. I mitt fall finns det en del saker att hålla reda på vid en operation, exempelvis min vattenkastarsjuka och diverse överkänsligheter. När jag visade upp mina provsvar från Tyskland, med lågt natrium och högt kalium tittade narkosläkarna på varandra och började prata franska. Överläkaren lyfte telefonluren och det enda jag förstod var något i stil med ”hon behöver en tid omedelbart”. Jag fick en tid hos en hormonspecialist på måndag eftermiddag, för att diskutera min binjurebarkssvikt. Underläkaren försvann, medan överläkaren gjorde en kroppslig undersökning.

Efter en stund kom underläkaren tillbaka med en äldre herre, som presenterade sig som chef för narkosläkarna. En man med ett stort leende, så att guldanden längst bak i munnen glittrade. Han sa att det var han som brukade vara med vid denna sorts ingrepp, varför han gärna ville träffa mig. Tydligen hade jag lite i bagaget som var intressant. Även han ställde en mängd frågor.

Det hela slutade med att jag fick instruktioner om hur jag skulle hitta till det andra universitetssjukhuset några kilometer bort, där hormonspecialisterna hade sin mottagning. När alla frågor var besvarade och jag tackat de tre narkosläkarna, var klockan 17.30 denna fredag eftermiddag. Inte ett spår av ”nu-är-det-helg”-känsla utan fokus låg helt på mig som patient.

På måndagen blev det samma procedur. Hormonspecialisten som skulle träffa mig var dålig på engelska, men en annan specialist med engelska som modersmål var snart på plats. Efter en stund så lyfte även hon telefonluren, pratade franska med någon och det enda jag förstod var:

– ... henne *måste* ni bara ta emot.

När hon hade lagt på, sa hon att jag skulle komma tillbaka klockan 7.00 nästa morgon för utredningar i dagvård. På måndag eftermiddag var jag hos sjukhusets ekonomichef för att reda ut det finansiella. Sjukhuset krävde 20 000 euro i förskottsbetalning för operationen och sjukhusvistelsen.

Tisdagens utredning skulle så småningom bekräfta att jag behövde en hög dos kortison för att inte dö i en så kallad Addison-kris under operationen. Jag var oerhört tacksam att den tyska professorns sekreterare varit så uppmärksam och gett mig provsvaren.

Det var stressiga dagar i Sydfrankrike. Jag hade ett litet enkelrum på gästhemmet, där tiden hade stått stilla sedan femtioalet, bortsett från att allt hade hunnit bli slitet. Det var inget patienthotell, utan övriga gäster var anhöriga som samlades runt ett stort bord i köket. Där var det alltid knytkalas och en familjär stämning. Jag förmådde verkligen

inte att försöka vara social, än mindre med den språkförbistring som rådde, men jag led också av att sitta ensam vid sidan om. Hade man bjudit in mig till det stora bordet, hade jag på grund av mina matöverkänsligheter ändå inte kunnat äta det de andra bjöd på. Jag ville ha en egen toalett, en dusch som gick att låsa och en riktig handduk.

Jag hittade ett litet hotell, men fick veta av turistinformationen att hotellet i hela staden var fullbokade från och med tisdagen. Dessutom blev det spårvagnsstrejk och därmed svårt att köpa mat, då ingen affär fanns i närheten av hotellet. Trots alla tunga tankar blev jag helt förälskad i denna underbara stad, och varje gång jag har varit på återbesök har jag njutit i fulla drag. Första kvällen plockade jag upp en kotte från en cypress efter ett ösregn, som gjort att hela skogen doftade underbart. Kotten finns än idag i någon av mina jackfickor.

Utredningen i dagvård var klar på tisdag eftermiddag, men jag visste ju att det var fullt på stadens alla hotell. Inte ännu en natt på gästhemmet! Jag tog ett tåg till Paris, dit jag anlände vid midnatt. Mitt anslutningståg skulle gå först vid sjutiden.

Paris by night

Glöm allt som heter flärd och glamour. Jag anlände till stationen Gare de Lyon och i och med att jag hade hela natten på mig, tyckte jag att det var lika bra att ta pendeltåget till den andra stationen, där tåget till Tyskland skulle avgå. Strax befann jag mig på en blåsig underjordisk perrong i novembernatten och väntade på ett pendeltåg, som var över en timme försenat. När ett ungt par till slut gav upp sin väntan, var jag enda kvinnan kvar på perrongen. Förmodligen var jag också den enda som inte var påtänd. Jag brydde mig inte, jag hade verkligen andra problem som jag ältade där i väntan på tåget. Och när pendeltåget till slut körde igång och tomma ölfaskor rullade skramlande och klirrande fram och tillbaka på golvet, satt jag bland utslagna gestalter och tänkte på min situation. Professorn verkade erfaren, empatisk och ärlig, jag kände fullt förtroende för honom.

Alla som hade undersökt mig hade varit otroligt tillmötesgående, och allt på sjukhuset fungerade perfekt utan onödig byråkrati. Men hormonspecialisternas provsvar från utredningen skulle ta ett par veckor, sedan var det jul och professorn skulle höra av sig om operationstid. Det skulle bli först på det nya året. Med tanke på att jag hade haft två hjärnblödningar med bara två månaders mellanrum, kändes det inte bra att vänta flera veckor till.

Om du kommer tillbaka med skador efter nya hjärnblödningar kan jag inget göra längre. Du har inget val, ekade det i mitt huvud. Åtminstone var det enkelt att fatta ett beslut.

Att planera för – vad?

Professorn hade haft några krav som skulle vara uppfyllda, bland annat att jag måste bli hämtad efter operationen. Min bror sa direkt att han skulle köra mig med bil från Frankrike, när jag väl var opererad.

Via logopedförbundet fick jag kontakt med en logoped från Göteborg. Jag träffade henne, och hon testade mig på olika sätt. Hon berättade att hon hade en patient som hade stora talproblem efter en cavernomblödning. För henne var det positivt att få arbeta i förebyggande syfte, samtidigt som hon förstod att hon skulle få vara med om ett unikt ingrepp. Jag kände mig i goda händer och hon skötte kontakten med den franske neurokirurgen. Det var väldigt skönt att kunna leja bort en liten del av allt som måste ordnas.

Nu gällde det att ordna neurologisk rehabilitering i anslutning till operationen. Jag tog kontakt med varenda rehab-aktör i Storstockholm, och resultatet var bedrävligt. Särskilt väl minns jag mitt telefonsamtal med rehabiliteringskliniken på Danderyds sjukhus, som är det största rehab-sjukhuset i Stockholm. Man berättade om två månaders väntetid, och när jag sa att det skulle nog bli precis lagom tills när jag räknade med att bli utskriven från sjukhuset, fick jag svaret:

– Du kan inte ställa dig i kö, vi planerar in patienterna när de kommer från akutsjukhusen.

– Det förstår jag, normalt vet patienter inte om att de kommer att behöva neurologisk rehabilitering, utan de drabbas bara plötsligt av en olycka eller en stroke. Men i mitt fall vet vi ju att jag har ett behov om två månader.

– Din operation går kanske jättebra, och då behöver du inte någon rehabilitering alls!

– Om neurokirurgen säger att jag behöver tre månader för att komma på banan igen när allt går optimalt, så är det väl så.

– Men du kan hur som helst inte ställa dig i kö. Hör av dig när du är hemma efter operationen.

– Det är ju det som jag inte kommer att greja, enligt professorn, att ”bara komma hem” och klara mig de första månaderna!

– Vi här på rehabkliniken tycker att det rentav är en fördel att vara hemma några veckor efter en skada. Då förstår man vilka problem man har i vardagen och blir extra motiverad att medverka i sin rehabilitering!

Jag trodde inte mina öron. När jag mellan 1986 och 1990 arbetade på ett neurologiskt rehabiliteringssjukhus i Tyskland, ansåg man att problem som kvarstod sex veckor efter en hjärnskada inte skulle läka ut fullständigt. Idag vet man att det är fel, förbättringar kan ske under många år, men nu som då gäller att den första tiden efter en hjärnskada är den viktigaste. Det var därför som den franske neurokirurgen var så noga med att jag skulle börja med logopedi omedelbart.

Stroketeamet i Solna kommun var en annan rehab-aktör som jag hittat. Där ansåg man också att jag borde komma hem efter operationen och att man sedan kunde fundera kring rehabilitering. Men man lovade i alla fall att man skulle göra ett hembesök och att ingen var för frisk eller för sjuk för att inte stroketeamet skulle hjälpa till.

Jag ringde många fler samtal och svaret var detsamma överallt:

– Ring och ställ dig i kö när du kan tala om vad du behöver ha hjälp med efter operationen.

Det var precis det som var min största fasa! Att jag *inte* skulle

kunna tala om vad jag behövde ha hjälp med den första tiden, eller – ännu värre – för all framtid.

Hjälpen jag fick av den svenska sjukvården var återigen lika med noll. Jag var själv tvungen att planera för något som inte gick att förutse. Min egen erfarenhet av neurologisk rehabilitering var oerhört värdefull, och när jag senare har fått frågan: varför fick du inte hjälp av din familj eller dina vänner? så är det enkla svaret att de saknar erfarenhet av rehabilitering. En icke-expert låter sig felaktigt övertygas av argumentet att man behöver vila upp sig ett par veckor efter en svår hjärnoperation, även om motsatsen är fallet. Att avvakta och delta med en hjärnskadad patient är att göra patienten en björntjänst. Rehabilitering är hårt arbete, det handlar om att utmana sina gränser, från dag ett. Jag hade sett fantastiska resultat hos mina patienter på den tyska rehabiliteringskliniken. Min största farhåga var att någon i all välmening skulle tycka att jag var för sjuk för att påbörja min rehabilitering.

När jag sammanfattar hur det löste sig, låter det väldigt enkelt. I själva verket handlade det om omfattande efterforskningar, ett enormt antal telefonsamtal och ändlösa funderingar om hur jag skulle kunna bygga ett skyddsnet som kunde täcka olika eventualiteter.

Det finns datorprogram med bilder man kan peka på för att göra sig förstådd. Jag kom över en demo-version som kunde programmeras individuellt. Om det gick riktigt illa, skulle jag kanske bara kunna klicka mig fram mellan ett tiotal bilder. Vilka ord var viktigast då? Om jag inte kunde tala, men hade intellektet i behåll, skulle jag möjligen klara ganska komplicerad bildkommunikation? Programmet hade avancerade möjligheter att växla mellan olika menyer och att lägga in egna bilder, exempelvis på familj och vänner. I så fall fanns hundratals bilder att välja emellan.

Eftersom ingen kunde veta hur min hjärna skulle fungera efter operationen, förberedde jag ett flertal varianter i olika svårighetsgrader. Det var otroligt mycket jobb. Skulle jag kunna skriva efter opera-

tionen? Jag förberedde ett enkelt A4-ark med bokstäverna i alfabetet, siffrorna och tecken som frågetecken och punkt. Det finns avancerade tekniska hjälpmedel, men det viktiga var att kunna visa att jag var kapabel att kommunicera via skrift, även om jag inte kunde tala. Om det nu skulle sluta på detta sätt ...

Efter att ha uttömt rehabiliteringsmöjligheterna i Stockholm, förstod jag att jag måste ordna min rehabilitering någon annanstans. Jag hade sparat mycket tid om jag hade vetat det från början!

Jag skickade ett mejl till överläkaren på det tyska rehab-sjukhuset, där jag jobbat 20 år tidigare, beskrev min situation och undrade vilken klinik han kunde rekommendera. På min tid tog kliniken emot barn och ungdomar, men självfallet skulle han kunna ge mig ett tips om en bra klinik för vuxna.

Jag fick ett trevligt svar att man numera även tog emot vuxna och att det gick bra att ringa tidsbokningen för att anmäla mig. Ett telefonsamtal, sedan var det klart.

Receptionisten och jag bestämde ett datum tio dagar efter operationen. Jag skulle ju stanna en vecka på sjukhuset i Frankrike och måste ta mig därifrån till Tyskland. Om det skulle finnas medicinska förhinder, så kunde jag behålla min plats och det skulle inte kosta något extra om vistelsen fick skjutas upp, ifall jag var i för dåligt skick för att ta mig till sjukhuset. Om jag klarade transporten fanns det ingen medicinsk lägstnivå för mig som patient. Rehabiliteringskliniken tog även emot patienter som andades med hjälp av respirator och krävde övervakning dygnet runt.

En stor sten föll från mitt hjärta. Jag köpte svenska filmer på DVD och barnkursord för att kunna träna upp svenskan på det tyska rehab-sjukhuset.

Veckan före operationen publicerades förresten det läsarbrev i *New England Journal of Medicine* om fästingburna sjukdomar, som jag nämnde på sid. 23. Trots att månaderna innan var så oerhört stressiga, hade jag varit extremt angelägen om att skriva det.

Vård i världsklass

Det var överenskommet att jag skulle komma ner till Sydfrankrike ett par dagar före operationen, så att man kunde ta prover i god tid och, om så behövdes, få ordning på min vätske- och saltbalans.

Vid mötet med narkosläkaren inför operationen hade han en australisk kollega med sig. Neurokirurgen ansåg att den franske narkosläkarens engelska var för dålig. Vi visste ju att jag under operationen skulle få betydande språkproblem, och då skulle en engelskspråkig läkare lättare kunna lista ut vad jag ville få sagt. Även hon verkade oerhört kompetent, samtidigt som hon var en frisk fläkt med mycket humor.

Senare fick jag veta att neurokirurgiprofessorn också hade träffat den tyska sjukhustolken personligen. Hon hade av förklarliga skäl aldrig varit med som tolk under en operation, och han ville försäkra sig om att hon skulle klara av situationen mentalt. Professorn hade tänkt igenom allt, utifrån just min situation och planerat in i minsta detalj.

Min tyska väninna Uschi hade följt med mig som stöd och burit mitt bagage under tågresan. På något sätt lyckades jag tränga undan min oro och njuta av staden, den vackra naturen och omgivningen. Det var bra att avleda tankarna. Vi tog bussen till havet och gjorde en utflykt till en medeltida stad i närheten. Sedan var jag helt slut och min väninna fick sköta markservicen.

Två dagar före operationen anlände den svenska logopeden. Det var skönt att få veta att hon var på plats och att hon skulle träffa neurokirurgen inför operationen.

Dagen innan jag skulle läggas in åkte min väninna hem, och min syster och mamma kom till lägenhetshotellet där jag hade hyrt en tvåa. Nästa dag blev jag inlagd på sjukhuset och träffade den franska logopeden. Logopeden från Göteborg var också med. Jag brukar sova bra, men kvällen inför operationen tackade jag inte nej till sömnmedel.

På morgonen fick jag hjälp att tvätta håret med mängder av ett hennafärgat desinfektionsmedel och sedan virades mitt blöta axellånga

hår in i en stor turban av gasbinda.

Nere på operationsavdelningen var jag till min förvåning lugn och fokuserad. Det här var min chans, och jag skulle göra allt för att medverka under operationen.

När jag rullades in i operationssalen fanns narkosläkaren redan på plats. Det var extremt viktigt att jag fick ligga bekvämt, eftersom jag måste ligga stilla under flera timmar. Gelkuddar stoppades hit och dit, jag låg på höger sida och höger arm vilade längre ner på ett stöd. Plötsligt lossnade stödet och dånade i golvet. De franska sköterskorna skrek, men det var ingen fara alls, eftersom min kroppsvikt inte vilade på armstödet.

– Det är tur att du inte är lika hispig som de franska syrrorna! sa narkosläkaren.

Framför min näsa placerades en laptop med enkla bilder, kanske tjugo olika motiv. Professorns internationella team tog plats. Närmast mig satt den svenska logopeden, bredvid henne den tyska tolken och den franska logopeden. Bakom dessa tre stod narkosläkaren från Australien. Bakom min rygg stod den franske neurokirurgiprofessorn och hans assistent från Spanien. Magnetrontgenbilderna från den tyska forskaren fanns inlagda i operationsdatorn, för att ge en tredimensionell bild av hjärnan. Den franske neurokirurgen var mycket imponerad av fysikerns bildmaterial. Innan jag ens förstod att allt var förberett inför ingreppet, såg jag narkosmasken framför mitt ansikte och somnade.

Den svenska logopeden har berättat för mig att professorn började raka ett smalt streck av mitt hår där han hade tänkt att öppna skallen. ”Det märks att han är fransman och estet”, lär hon ha tänkt. Sedan föreslog narkosläkaren att logopederna skulle ta en kopp kaffe medan professorn sågade upp min skalle.

Det tog ungefär en och en halv timme innan jag var vaken efter narkosen. Under tiden planerade neurokirurgerna detaljerna för ingreppet med hjälp av de tredimensionella bilderna från Tyskland, där

min hjärna kunde ses från olika vinklar. Metoden kallas för *neuro-navigation*.

– Är du redo att börja? hörde jag en röst.

– Visst! svarade jag. (Det kändes som om jag blivit klarvaken från ena sekunden till nästa, men så kan det ju inte ha varit.)

Jag låg på sidan med huvudet fastskruvat. Innan neurokirurgerna lade snitten i hjärnan, skulle de kartlägga den väg som gav minst påverkan på talet med hjälp av elektrisk kortslutning av två elektroder. Under tiden skulle jag benämna bilderna jag såg och logopederna rapportera påverkan på talet. Genom denna procedur skulle neurokirurgerna gå in millimeter för millimeter genom viktiga språkdelar av hjärnan.

– Då kör vi igång. Säg bara vad du ser. En omgång av hela bildsekvensen på svenska och sedan en omgång på tyska.

– Stjärna, hatt, stol, ekorre ...

Det blev genast problematiskt. Värst var den där förbaskade ekoren. På tyska heter det *Eichhörnchen*.

– Hatt, ek ..., ek ..., ekro ...tol ...

Hjärnan har ingen känsel och därför hade jag inte ont av ingreppet i huvudet. Däremot kan jag inte förneka att det märktes att kirurgerna arbetade där. Bäst var att tänka på något annat. *Eichhörnchen*, t.ex.

– Eich ..., chen, ch ... ch ch ch ...

Benen värkte, men jag fick inte röra mig. Logopeden hjälpte mig med lite massage. Narkosläkaren frågade då och då om jag mådde bra och gav mig uppmuntrande blickar. Jag har svårt att bedöma tiden men skulle tro att jag kämpade med att benämna bilder på omväxlande tyska och svenska i ungefär en och en halv timme. Det verkade vara problem var än neurokirurgen petade! Ibland fick jag inte fram ordet alls, ibland stammade jag svårt, och ibland sade jag helt fel ord. Men till slut hade läkarna nästlat sig in till cavernomet.

– Nu ber jag dig att ligga alldeles stilla, hörde jag neurokirurgens röst bakom mig.

– Så, här har vi cavernomet. Jag behöver göra två saker till. Jag måste undersöka om jag verkligen har fått bort allt och skrapa bort allt gammalt blod som finns kvar efter dina hjärnblödningar. Du får fortsätta prata.

Plötsligt dök narkosmasken upp igen och jag somnade.

När jag slog upp ögonen på intensivsen kom det en sjuksköterska som pratade tyska, den enda personen som talade tyska under min tid på sjukhuset. Det var knappast en slump utan också något professorn hade planerat för. Det är omöjligt att övervaka fler än två språk under operationen, eftersom det skulle ta alldeles för lång tid. Därför hade professorn från början sagt att han inte kunde garantera något beträffande min engelska efter ingreppet. Men en tysk sjuksköterska skulle naturligtvis ha den största möjligheten att ge professorn feedback om allt verkade normalt angående mitt modersmål.

Och ja, jag kunde prata, ungefär som en papegoja. Jag förstod allt, men redan normalt långa ord var för långa för att min tunga skulle klara av alla rörelser. Jag hakade upp mig, skulle rätta mig och gjorde exakt samma fel fem gånger om. Om jag till slut fick fram ordet, då var just detta ord avklarat även för framtiden. Det kändes som att bygga ett leksakståg som spårar ur på samma ställe tills rälsen ligger rätt. Förmodligen var det just det som skedde i ”språklänken” i hjärnan, där nya förbindelser fick knytas ihop i stället för de som hade fått sig en törn under operationen.

Mamma och min syster kom upp på IVA. De hade köpt ett mjukisdjur som överraskning. En ekorre! Det måste ha varit tankeöverföring, för de visste inte vilka bilder jag fått se. En ekorre stod inte högt i kurs hos mig denna dag.

De var överlyckliga att jag kunde prata. Kallade de detta papegoj-snack för prat? Jag lät ju som en stammande bebis! Jag hade glömt att fråga professorn om han skulle bevara min talförmåga till priset av mitt intellekt. Nu hade jag fått svaret! Vad hade jag gjort?

Andra dagen efter operationen flyttades jag tillbaka till vårdav-

delningen och fick hjälp att tvätta håret. Bortsett från en svag blå-tira, som syntes några morgnar i rad, såg jag förvånansvärt pigg och fräsch ut.

Den svenska logopeden kom med ett test för att kontrollera min talförmåga, men jag klarade inte ens de enklaste uppgifterna där jag skulle uttala ett enda ord som ”tomat” felfritt. Hon var finkänslig och plockade snabbt bort det. Det var tveklöst så att jag, precis som professorn hade förutspått, hade drabbats av en rubbning i talförmågan (*afasi*). För logopeden var det dags att flyga hem till Göteborg, men vi höll kontakten.

De flesta av sköterskorna vågade inte ens försöka att prata engelska med mig. Dessutom tog det oerhört lång tid för mig att få något sagt. Jag försökte skriva små meddelanden, men vilken bokstavssoppa! Att läsa gick bra, så jag såg att varje ord var felstavat, däremot såg jag



Två dagar efter hjärnoperationen i Sydfrankrike. Skallen öppnades och jag var vaken under operationen. Bortsett från en lätt blåtira syns ingenting. Foto: Marika Schütz.

inte exakt vad det var som var fel. Hur mycket jag än försökte, kunde jag inte förstå varför ett ord inte såg ut som det skulle. Jag suddade bort sista bokstaven, men felet fanns kvar. Efter att ha suddat bort näst sista bokstaven var det fortfarande fel. När jag hade suddat ännu fler bokstäver var det lika bra att ta det från början. Då blev det fel på något annat sätt. Det var inte ovanligt att någon extra krumelur slank med bakom sista bokstaven. Det tog mig ungefär en kvart att skriva två korta meningar. Efteråt var jag alldeles slut. Och suddgummit också.

En gång kom det in två sköterskor på rummet. De gick förbi min säng och vidare till min medpatient och vid fotändan av min säng sa den ena:

– Henne behöver du inte prata med, hon fattar ingenting.

Vad arg jag blev på mig själv som inte kunde svara:

– Det där förstod jag faktiskt!

Neurokirurgen var väldigt nöjd med resultatet av min operation. Tal och skrift skulle bli precis som tidigare, även om det skulle ta tid. Däremot hade det inte varit möjligt att skrapa bort allt blod efter alla de gamla hjärnblödningarna utan att skada viktiga delar av min hjärna. Därmed hade han inte kunnat bota min epilepsi, vilket hade varit möjligt om jag blivit opererad tidigare.

– Du kom i grevens tid. Du hade inte klarat en hjärnblödning till utan att tappa kommunikationsförmågan.

Min bror bilade ner till Sydfrankrike, och efter en vecka var det dags att lämna sjukhuset där. Resan gick till mellersta Tyskland, där min familj bor. Helt klar i huvudet var jag fortfarande inte, för jag glömde be om smärtstillande och kom inte heller på idén att det finns apotek utefter vägen. Elva timmar senare var jag hemma hos min mamma med ett huvud som kändes som om det var ingjutet i betong.

Exakt tio dagar efter operationen skjutsade min bror mig till den neurologiska rehabiliteringskliniken i norra Tyskland, där jag hade

arbetat som socionom tjugo år tidigare. Nu skulle jag vara patient. Att fylla i en blankett med personuppgifter var stört omöjligt, så det överlät jag åt min bror. Något som liknande min namnteckning fick jag ihop själv.

Jag fick ett stort enkelrum. Uppenbarligen var man på sjukhuset förberedd på en väldigt vårdkrävande patient. Badrummet var enormt, man kunde köra in hela sängen och ändå fanns gott om utrymme för duschvagn, rullstol och inte minst sjuksköterskor som kunde hjälpa till. Inom några minuter kom en terapeut som skulle bedöma om det fanns ett akut behov av en rullstol eller andra hjälpmedel inför helgen. Det kändes oerhört professionellt.

Många av mina gamla kolleger jobbade kvar, och det innebar en stor trygghet att de kom ihåg mig som social och kapabel nu när jag var fåordig och trög i tankarna.

På måndagen mötte jag avdelningsläkaren för ett inskrivningssamtal. Att kunna uttala hennes krångliga efternamn var ett mål som jag knappast skulle kunna uppnå under tiden på sjukhuset, varför jag döpte henne till dr S. Jag hade lämnat min operationsrapport som var på engelska till sköterskorna, men dr S. hade inte förberett sig på samtalet. Efter lite reflexknackande och några frågor, som jag besvarade så gott det gick, menade hon:

– Visst, du har problem med talet, men det här är faktiskt ett sjukhus och vårt jobb är att rehabilitera människor direkt efter akutfasen. Logopedi kan du få i öppenvård.

Mina medpatienter som hade blivit opererade i hjärnan i Tyskland var alla rakade över hela huvudet. Med illröda ärr som var sydda med stora, svarta stygn såg de väldigt sjuka ut. Axellångt hår växer inte ut över en natt. Läkaren trodde naturligtvis att min operation låg långt bakåt i tiden. Jag började ordlöst dela mitt hårsvall för att visa henne ett ställe där såret vätskade sig lite.

– Oj, det där såret är ju alldeles färskt! När opererades du? Det är ju inte ens två veckor sedan! Dr S. for med fingrarna genom mitt hår

och följde på detta sätt mitt långa, annars våldolda ärr på huvudets vänstra sida. Neurokirurgen hade lyft ut ett ”fönster” av ben genom att först borra fyra ganska stora hål med ungefär sex centimeters avstånd. Mellan hålen hade han sågat upp skallbenet. Hålen är kvar än idag och känns som djupa gropar i skallen.

– Det där var snyggt gjort. Jag har aldrig sett något liknade, menade dr S. Ingen ifrågasatte längre att jag skulle stanna på sjukhuset.

De första veckorna var jobbiga. Jag är normalt rapp i käften, men varken humor eller ironi går att förmedla när man kämpar med varje ord. Glimten i ögat slocknar när man stammar sig genom stavelserna. Det var logopedi i princip varje vardag, plus hemläxor. Via Skype hade jag kontakt med logopeden i Göteborg, och även hon mejlade läxor. Framstegen var enorma, ibland skedde de från en dag till nästa. Men jag hade en lång väg att gå.

Min räkneförmåga hade fått sig en rejäl törn. Alltså fick jag sätta mig på skolbänken igen och plugga de fyra räknesätten och tabellerna. Det har inte gått något vidare. Jag förstår matematikens logik, men att räkna $73-48$ är även idag en i princip oöverstiglig uppgift för mig. Jo, jag vet, man räknar 73 minus 50 och det blir 23 , men hur var det sedan? Var det plus eller minus något? Och hur mycket var det som skulle plussas på eller subtraheras? Arbetsminnet sviker. Miniräknaren är inte till någon större hjälp då jag jämt trycker på fel knappar.

Läraren hade placerat mig bland de mest självständiga eleverna i stället för bland lågstadiebarnen som räknade på min nivå. Vi var aldrig mer än sex stycken och hade enskilda uppgifter. Där fanns den unge arkitektstudenten som gjorde avancerade beräkningar och högstadieeleven som kämpade med geometrin. Och så jag, som brottades med sjuans tabell. Jag har även idag svårt att slå telefonnummer, undviker att göra bankärenden på Internet för att slippa skriva ändlösa OCR-nummer – men skäms inte för att räkna som en andraklassare. När jag läser innantill ligger jag också på lågstadienivå och

min engelska i tal och skrift ska vi inte tala om. Däremot förstår jag allt, och jag kan hjälpa andra med glosor de inte kommer ihåg. Man förstår hur komplex hjärnan är och vilken fantastisk chans jag fick att bli opererad med så få permanenta skador.

Arbetsterapeuten på det tyska sjukhuset fick ta itu med alla problem jag hade haft sedan den första hjärnblödningen 2004, och de var många. Här var det mera tal om att utveckla strategier i vardagen än att försöka bli av med svårigheter som hade hunnit bita sig fast. Efter operationen har dock även mina kognitiva problem och mitt minne förbättrats betydligt, sakta, under flera års tid. Det är inte som förr, men duger för att klara vardagen. Däremot är jag långsam och min simultankapacitet, förmågan att hålla många bollar i luften, är klart nedsatt. I början kände jag mig ständigt stressad över att missa något viktigt. Tack vare en elektronisk almanacka, som programmeras så att den piper i god tid, klarar jag nu att hålla reda på tider och påminns när det är dags att betala räkningar.

Mitt veckoschema på rehab-sjukhuset var späckat från dag ett, och som läsaren vet så lider jag av kronisk utmattning. Jag var tvungen att sova middag för att överhuvudtaget ta mig igenom programmet. Tack och lov var det inte många meter att gå mellan terapierna. Efter några dagar fick jag veta att jag skulle delta i en grupp som joggade tillsammans med idrottsläraren. Nej! Nu skulle den eviga kampen börja igen, med fruktlösa försök att övertyga vårdpersonalen att jag inte var lika frisk som jag såg ut, att jag varken var lat eller saknade ”rätt inställning”, att jag visst hade försökt att träna upp min kondition, men att jag bara hade blivit sämre av det. Jag letade rätt på idrottsläraren och berättade om min situation.

– Ja, det finns sådana tillstånd, vad tråkigt att du har drabbats av det! Det är ingen idé att spjärna emot, utan det som gäller är att acceptera kroppens begränsningar. Finns det någon form av motion som fungerar för dig?

– Jag älskar att simma! Problemet var löst.

Efter tre veckor fick jag en rumskamrat. Vi hade så mycket roligt att prata om att det blev talträning fram till läggdags. Hon förhörde mig på mina svenska tungvrickare om sju sjösjuka sjuksköterskor och laxar i vaxade laxaskar utan att förstå ett ord.

Jag undrade om dr S. kunde hjälpa mig med att komma till rätta med mitt enorma saltbehov, eftersom det är svårt att få maten lagom salt. Var det för lite salt smakade allting äggkartong och blev det för mycket var det vedervärdigt. Mitt förslag var att jag kunde använda ett eget saltkar under en veckas tid och sedan kunde man väga hur mycket salt som var förbrukat utöver det som fanns i den vanliga maten. Men hon trodde inte att jag behövde extra salt då natriumvärdet var normalt. Jag skulle sluta salta extra på maten och om en vecka skulle hon ta ett nytt blodprov.

Tre dagar senare fick jag ett epileptiskt anfall där hela högra kroppshalvan krampade (ett *toniskt-kloniskt anfall*). Jag råkade ligga i sängen, annars hade jag kunnat slå mig fördärvad. Som tur var fanns min rumskamrat på plats och hämtade hjälp. Likväl var det en skrämmande upplevelse då jag visserligen var vid medvetande, men oförmögen att ropa eller nå larmknappen som fanns vid sängen. Skulle detta hända oftare? Var det en följd av operationen? Det skulle visa sig att mitt saltvärde i blodet hade sjunkit avsevärt och åter låg en bit under referensvärdet. En av sjuksköterskorna blev riktigt arg. Hon berättade för mig att låga saltvärden ökar risken för epileptiska anfall, och förstod inte alls hur dr S. kunde sätta ut mitt extra salt. Förklaringen var väl den som löper som en röd tråd genom denna bok: jag blev inte trodd.

Nästa dag höjdes min antiepileptiska medicin, så att jag nu fick ta det förhatliga läkemedlet Tegretol tre gånger om dagen. Nu kände jag mig alltså berusad och osäker på benen även en timme mitt på dagen. Konserveringsmedlen i den flytande medicinen (olika bensoater) ledde till att jag efter ett par veckor fick kronisk nässelfeber, en känd biverkan av bensoater. Flytande medicin tog jag eftersom min

inflammatoriska tarmsjukdom blossar upp när jag får i mig färgämnet *titandioxid*, som förekommer i flertalet läkemedel i tablettform. Läkemedlet Tegretol byttes mot ett annat medel mot epilepsi, men likväl hade jag dagligen stora kliande blemmor över hela kroppen. Det dröjde månader innan jag förstod att samtliga flytande allergi-mediciner jag hade provat mot nässelfebern var konserverade med bensoater och parabener, som är kända för att kunna ge allergier. Bensoater förekommer även naturligt i viss mat och jag blev ännu mera överkänslig. Min matsedel fick upprepas efter en vecka, då det inte fanns fler livsmedel att välja på.

Efter nio veckor på rehab-sjukhuset kände jag mig redo för att möta vardagen igen. Även om det fanns många problem kvar, så kunde jag fortsätta med rehabilitering i öppenvård. Innan jag återvände till Sverige var det dags för återbesök hos neurokirurgen i Sydfrankrike, och denna gång följde väninnan Christina med för att hjälpa mig med det praktiska. En sak jag inte alls hade tänkt på var att jag inte hade övat att prata engelska. Nu fick jag uppleva skillnaden mellan talträning och icke-träning. Jag hade i princip stannat kvar på samma stadium som direkt efter operationen, hakade upp mig och fick knappt fram någonting på engelska. Neurokirurgen spanade in mig och sa strängt:

– VARFÖR har du inte gått på logopedi!?

Jag kunde lugna honom, att det verkligen fungerade allt bättre med både svenskan och tyskan och att engelska faktiskt var mitt tredje språk. Men jag hade så gärna visat honom mina stora framsteg!

– Jag fick ett trevligt brev från din svenske neurokirurg, sa den franske professorn. Vad roligt att de är så engagerade! De vill att jag ska komma till Stockholm och berätta om min operationsmetod på Karolinska. Med ett litet leende sa han:

– Egentligen var det ju på tiden. Jag har blivit inbjuden till samtliga länder i Europa redan, förutom Sverige och Finland.

Jag sa till professorn:

– Jag har aldrig fått så mycket som en telefontid med någon neurokirurg på Karolinska universitetssjukhuset. Han som har bjudit in dig är inte min neurokirurg, utan neurokirurgen på vars väntelista jag har stått i två månaders tid. Under denna tid har jag stått helt ensam med tunga besked och alla mina frågor.

Dagarna innan jag skulle opereras i Sydfrankrike hade jag skickat bilder från utredningen i Tyskland till neurokirurgerna på Karolinska universitetssjukhuset och bett om en tid för uppföljning i Stockholm några månader efter operationen. Bilderna från Tyskland visade att en operation i narkos, som Karolinska universitetssjukhuset hade planerat, skulle ha berövat mig kommunikationsförmågan för all framtid. Det var tack vare detta brev som Karolinska hade fått kännedom att det inte var vilken neurokirurg som helst som skulle operera mig.

Jag berättade för den franske professorn att även jag hade fått ett svar på mitt brev. Där stod att jag inte skulle följas upp från neurokirurgiskt håll, eftersom det hade löst sig med min operation. Uppföljning kunde ske via neurolog, men någon remiss var inte skriven. Åter låg bollen hos mig. Inte heller nu tog den svenska sjukvården sitt ansvar – för vem kunde veta om jag efter operationen var kapabel att ordna med remiss till neurologisk rehabilitering?

Den franske neurokirurgen bara skakade på huvudet.

– Du måste följas upp regelbundet i tio års tid, din kärmissbildning kan komma tillbaka. Jag remitterar dig till Karolinska universitetssjukhuset för uppföljning hos neurokirurg en gång om året. Om kollegerna i Sverige tycker att jag är så duktig att jag ska föreläsa för dem, så får de väl göra som jag säger!

Tack vare denna remiss fick jag träffa den svenska neurokirurgi-professorn på Karolinska universitetssjukhuset. På hans dataskärm fanns en bild på mitt cavernom som det såg ut inför operationen. Det första professorn sa var:

– Vi har gjort en veritabel felbedömning i ditt fall när vi trodde att vi kunde operera dig i narkos. Jag ber verkligen om ursäkt för detta.

Detta är enda gången någonsin som någon inom svensk sjukvård har bett mig om ursäkt för något han/hon har varit ansvarig för.

ENDA GÅNGEN NÅGONSIN.

Ingen är felfri, men endast misstag som någon tar ansvar för kan förlåtas. Jag har djup respekt för den svenske professorn, som var ärlig och medgav teamets allvarliga felbedömning.

Likväl var jag fullständigt chockerad efter mötet. Ingen av läkarna som hade varit med och diskuterat mitt fall på Karolinskas expert-rond hade ens funderat kring en funktionell magnetröntgen. Efter några dagar kom jag på en sak: jag hade aldrig lagt mig på något operationsbord någonstans i världen utan funktionell magnetröntgen. Inte efter det jag visste om hjärnan.

Jag förväntar mig inte att världens mest berömda specialister på samtliga sjukdomar ska arbeta just i Stockholm. Däremot förväntar jag mig att ett universitetssjukhus ska kunna ställa en korrekt diagnos med hjälp av moderna metoder, bedöma vad man klarar av eller inte klarar av och förmedla patienter som inte kan få hjälp i Sverige till kolleger utomlands.

Rehabilitering i Sverige

Efter en skada som min krävs många fler veckors rehabilitering än mina nio veckor på rehab-kliniken. Därför hade jag redan före operationen sonderat möjligheterna till rehabilitering i öppenvård i Stockholm. En privatpraktiserande logoped i min närhet höll sitt löfte, och jag kunde i princip utan avbrott fortsätta med logopedi när jag kom hem igen. Så småningom glesades behandlingarna ut, men jag har gått på logopedi i ett års tid. Jag upplever fortfarande några få problem, men så länge jag inte börjar läsa högt är det ingen som märker något.

Stroketeamet i Solna hade ju lovat att hjälpa till att få igång min rehabilitering. Pyttsan. Det tog tre dagar innan en sjukgymnast ringde upp efter att jag hade lämnat ett meddelande på telefonsvararen. Att jag hade varit i kontakt med stroketeamet några månader tidigare

fanns inte noterat, och när jag berättade att jag hade varit med om en cavernomoperation fick jag höra att de inte sysslade med sådant. Jag förklarade att operationen hade föregåtts av inte mindre än tre hjärnblödningar, så nog var jag ett fall för stroketeamet! Sjukgymnasten var skeptisk, men skulle höra med en kollega och återkomma. Det gjorde han också, men bara för att meddela att det inte fanns någon remiss till stroketeamet.

– Hur får ni era patienter?

– Karolinska universitetssjukhuset remitterar patienterna till oss. Du får kontakta dem för remiss.

– Kan inte ni ringa dem? De har ju en journal. Jag har svårt att slå telefonnummer.

– Vi jobbar inte så. (Nej, för ni jobbar ju inte alls, tänkte jag. Tack och hej, stroketeamet.)

I mina papper från Karolinska universitetssjukhuset framgår att jag i augusti 2007 låg inne för en andra hjärnblödning, att jag hade nytillkommen epilepsi och att jag skulle opereras. Jag hade behövt allt stöd man kan få i denna situation men visste inte om att det fanns ett stroke-team och fick ingen remiss. Det finns ett register, Riks-Stroke, där man registrerar strokefall över hela landet och följer upp patienterna efter en tid, för att öka vårdens kvalitet. Där blev jag aldrig registrerad och mina egna försök att bli upptagen i strokeregistret, så att den undermåliga vård jag fått kunde leda till bättre vård för framtida patienter, var fruktlösa. ”Hålen är huvudsaken i en sil”, skriver den tyska poeten Joachim Ringelnatz i en av sina dikter. Ibland är det som fattas viktigare än allt annat. Det gäller definitivt ofullständiga kvalitetsregister!

Hälso- och sjukvårdslag (1982:763)

3 b § Landstinget skall erbjuda (...) 1. habilitering och rehabilitering (...). Rehabilitering (...) skall planeras i samverkan med den enskilde. Av planen skall planerade och beslutade insatser framgå. Lag (2000:356).

Det hade hunnit bli maj 2008 och jag ställde mig i kö för öppen-vårds-rehab på Stora Sköndal. Min mag-tarm-specialist från Ersta, som hade hört hur jag tappade talförmågan under en telefontid året innan, hade skrivit remissen utifrån mitt önskemål. Efter telefonsamtalen jag hade fört innan jag opererades, kände jag bäst förtroende för detta team och min känsla skulle visa sig stämma. Men nu var det sommar och jag fick vänta tills efter semestern.

Jag vill inte ens tänka på vad som hade hänt om jag återvänt till Sverige direkt efter operationen.

Först ska man slå en vårdgivares telefonnummer. Sedan ska man knappa in sitt personnummer. Sedan följer det egna telefonnumret och däremellan har man ofta haft en massa chanser att trycka fel knappar när man ska göra olika val. Jag hade aldrig lyckats ställa mig i någon svensk rehab-kö direkt efter operationen!

Många som har hört om denna odysse som spänner över mer än ett år och tre olika länder, tycker att det låter som ett mirakel. Jag brukar svara att jag verkligen har haft enorm tur, men att det framför allt handlar om hårt arbete av många, många människor.

Pengar och skönstaxering

Jag hade betalat hundratusentals kronor för vård, boende och resor i samband med min hjärnoperation. Det finns möjligheter för patienter att få sjukvård i annat EU-land betald av Försäkringskassan. Med ett så kallat förhandstillstånd från Försäkringskassan betalas vårdkostnader, men även kostnader för resa och boende för patienten och, om så behövs, för en medresenär. Vanligast är detta i samband med operationer, när vårdgarantin träder in, t.ex. när man ska byta höft och väntetiderna är för långa.

Detta visste jag, men samtidigt visste jag också att jag inte hade någon tid att förlora. Skulle jag få ännu en hjärnblödning, kunde detta innebära en katastrof, och det kunde ske när som helst. När och på vilka grunder skulle Försäkringskassan fatta sitt beslut? Man skulle

naturligtvis gå efter Karolinska universitetssjukhusets bedömning och inte efter min uppfattning att det krävdes omfattande utredningar. Efter utredningen i Tyskland var det än mera uppenbart att jag måste opereras omgående. Från det franska sjukhusets sida stod det klart att jag skulle sättas upp på väntelista först när förskottsbetalningen hade kommit dem tillhanda. Jag kunde inte riskera min kommunikationsförmåga genom att vänta på Försäkringskassans beslut.

Det finns ingen jämlik vård i Sverige. Den här historien hade sannolikt slutat med ett medicinskt fiasko om jag inte hade haft arvet efter min far. Utredningen i Tyskland kostade 2 500 euro, operationen i Frankrike kostade i slutändan ungefär 14 000 euro, och notan för rehabiliteringen i Tyskland hamnade även den på 14 000 euro. Jag har inte bokfört vad flera månaders boende utomlands kostade och hade även andra utgifter, exempelvis för den svenska logopeden och långa resor för mig och flera andra. Vem kan få fram sådana belopp med kort varsel?

Det tog mig månader att samla ihop alla kvitton och skriva en redogörelse för varje räkning. Utan hjälp från rehab-kliniken på Stora Sköndal hade jag överhuvudtaget inte fått ihop min nästan två cm tjocka lunta, så rörig som min hjärna var.

Eftersom jag saknade förhandstillstånd, var det inte ens någon idé att be om ersättning för annat än ren sjukvård. En biltransport mellan ett franskt akutsjukhus och en tysk rehabiliteringsklinik är knappast någon nöjesresa, men ersätts inte. Gällande regler är mera generösa för den som behöver höftopereras än för den som överhuvudtaget inte kan få adekvat hjälp i Sverige. Pricken över i var att Försäkringskassan godkände logopedens löneanspråk – men vägrade godkänna hennes ännu blygsammare räkning för resa, boende och traktamente. Jag har förgäves förklarat att logopeden reste i tjänsten. Hon behövdes för att operationen skulle kunna äga rum och därmed var hennes närvaro en förutsättning för att någon sjukvård skulle kunna utföras. Försäkringskassan avstyrde detta med argumentet att det

inte stod något om logopedresor i EU-fördraget, som är ett ramavtal (tack, Försäkringskassan, för ett gott skratt).

Av mera allmänt intresse var min fråga varför Försäkringskassan inte betalade ränta för de drygt fyra månaderna det tog att pröva min ansökan. Vi medborgare betalar skuldränta till Försäkringskassan från dag ett (t.ex. om man har fått mer bostadsbidrag än man är berättigad till). Här hade jag gärna medverkat till att ett prejudikat skapades. Dessutom använde Försäkringskassan en felaktig Euro-växelkurs, enligt bestämmelserna som jag hade hittat i kassans egna föreskrifter. Försäkringskassan menade att en annan växelkurs gällde – men kunde inte redogöra för var dessa regler står att finna. Jag överklagade, men besluten vann laga kraft, utan prövning i högre instans.

Att jag inte skulle kunna lämna in min självdeklaration i maj 2008 förstod jag när neurokirurgen i Frankrike hade berättat om den långa rehabiliteringstiden. Vad gör då den ordentliga medborgaren? Före operationen skrev jag ett brev och bad Skatteverket om anstånd. Skatteverket beviljade mig anstånd i januari 2008 och skrev bland annat: ”Sjukdom av sådan art att deklARATIONEN inte kan lämnas medför automatiskt att deklARATIONEN inte behöver lämnas så länge sjukdomen består”. I juni kom ett ”Föreläggande att lämna Inkomstdeklaration” med upplysningar om förseningsavgift, eftersom skatteverket inte hade fått min deklARATION. Jag faxade beslutet om anstånd till Skatteverket och trodde att saken var ur världen.

I oktober kom ett brev med rubriken ”Övervägande. Grundläggande beslut om årlig taxering m.m.”, då jag inte hade lämnat in någon självdeklaration trots särskilt föreläggande om detta. Jag skrev att jag fortfarande gick på rehab och hade stora problem med siffror efter min hjärnoperation. Skatteverket svarade att jag pga. sjukdom inte skulle behöva betala förseningsavgifter, men om jag inte lämnade en självdeklaration skulle jag skönstaxeras. Däremot kunde jag begära omprövning. Den 18 november kom ett beslut ”Grundläggande beslut om årlig taxering m.m.”, och självfallet begärde jag om-

prövning. Strax före jul meddelade Skatteverket att man mottagit min begäran om omprövning och skulle avvakta med beslut tills vidare. Detta brev fick jag först när jag var hemma igen efter att ha firat jul med familjen i Tyskland.

I posthögen fanns ännu ett brev från Skatteverket: skönstaxeringen. Beräkningen var daterad i september, men nådde mig alltså kring årsskiftet 2008/2009. Enligt skönstaxeringen skulle jag betala 113 114 kronor senast den 12 mars 2009.

Hur hade Skatteverket fått ihop detta vansinnesbelopp? Jag hade sålt värdepapper för att betala vården utomlands, och vid skönstaxering utgår man från maximal vinst vid varje försäljning. Men jag var verkligen ingen skattesmitare utan hade gjort stora förluster. Dessutom hade jag inte ens börjat sammanställa min redovisning av pengarna jag hade lagt ut åt Försäkringskassan. Jag hade nämligen fullt upp med att få vardagen att fungera.

I början på januari försökte jag ringa tjänstemannen som hade beviljat mig fortsatt anstånd. Hon var på semester och ingen ville kännas vid beslutet. Då återstod att ringa det numret som fanns på beslutet om skönstaxering och där fick jag svar. När jag berättade min historia kände jag att tjänstemannen förstod att något hade blivit väldigt fel.

– Det finns bara ett problem, sa han. I och med att beslutet om skönstaxering nu finns i vårt datasystem, så kommer beloppet att gå till inkasso om du inte betalar före förfallodagen.

– Det kan väl ändå inte vara sant? Jag har kontaktat Skatteverket flera gånger, ni gör fel och sedan hamnar jag hos kronofogden för en skatteskuld som inte finns?

– Tyvärr, det är så. (Jag visste att skulder drivs in, vare sig de är befogade eller ej, men visst blev jag upprörd!)

– Det här måste ju ändå gå att lösa på något sätt. Du håller ju med om att det är ert fel!?

– Den enda möjligheten jag ser för att få saken ur världen är att du lämnar en självdeklaration före den 12 mars. När den är prövad

ersätts beskedet om skönstaxering med ett korrekt besked i datasystemet. Någon annan lösning finns inte.

– Det fungerar ju inte. Siffror är verkligen inte min starka sida efter operationen. Läger jag manken till tar det ändå flera veckor för mig att få ihop en självdeklaration, jag har alltid många bilagor. Sedan ska Skatteverket granska den – och allt ska vara klart inom ett par veckor!

– Om du personligen lämnar in din deklaration tre dagar före förfallodagen, här hos mig i Skatteskrapan, då lovar jag att jag granskar den innan skulden förfaller.

– OK, jag ska göra mitt bästa. Men du ska veta en sak: om något inte klaffar och den där skulden går till kronofogden, då ringer jag kvällstidningarna.

Jag slapp ringa kvällstidningarna. Mina realisationsförluster var så stora att jag fick tillbaka skatten för hela året. Kanske borde jag ha ringt kvällstidningarna ändå. Vad är ett beslut om anstånd ”så länge sjukdomen består” värt? Det är skamligt att Skatteverket jagar en sjuk människa som har organiserat högspecialiserad, nödvändig vård och dessutom lagt ut enorma summor – trots att vi ska ha en skattefinansierad sjukvård av god kvalitet i Sverige.

Striden mot den tyska pensionskassan

1997 hade den svenska Försäkringskassan ansökt om tysk förtidspension åt mig med ett ofullständigt och felaktigt medicinskt underlag. Sedan dess hade jag fått strida om och om igen för den tyska pensionen. Nu höll min tidsbegränsade pension åter på att löpa ut, och för en gångs skull tänkte jag att det inte skulle vara svårt att övertyga den tyska pensionskassan om min fortsatta arbetsförmåga. Sommaren 2008 var jag tämligen nyopererad i hjärnan och hade en aktuell rehab-rapport på hela 18 sidor från ett tyskt specialistsjukhus. Där stod att ”Fru Merz behärskar inte längre de fyra räknesätten” och andra mindre roliga sanningar om min kapacitet efter operationen.

Jag skickade in mina intyg och där det normalt brukade ta månader innan det kom ett avslag, fick jag nu nästan omgående ett besked om beviljad hel tysk förtidspension för ett år framöver. Men något stämde ju inte! I pensionsbeskedet stod att man bedömde att min arbetsförmåga låg över fyra, men under sex timmar om dagen.

Tidigare hade min arbetsförmåga alltid legat under den lägsta nivån, tre timmar om dagen, när jag väl hade fått igenom pensionen. Nu, efter en svår hjärnoperation med betydande, nya arbetshinder, bedömdes jag plötsligt ha en arbetsförmåga på nästan sex timmar!

Varför denna plötsliga välvilja att betala hel pension om jag ansågs kunna arbeta halvtid? Vid det här laget hade jag upplevt att min handläggare hela tiden hade gjort allt för att jävlas med mig. Var fanns hållhaken den här gången?

Jag hittade en paragraf där det stod att man efter tio års tidsbegränsad pension i Tyskland med automatik får fast förtidspension – om det inte finns någon kvarvarande arbetsförmåga. Jag var inne på mitt elfte år. Alltså fick pensionskassan uppdikta någon arbetsförmåga för att tidsbegränsa min pension i ytterligare ett år. Det man uppenbarligen försökte avstyra var att jag skulle få en fast pension. Om ett år skulle det vara väldigt enkelt att hävda att jag strax efter min hjärnoperation själv ansåg mig ha en arbetsförmåga på nästan, men inte riktigt, sex timmar. Det hade jag godkänt genom att acceptera pensionsbeskedet!

Med den förbättring som brukar ske efter hjärnkirurgi, kunde man förvänta sig att min hjärna ett år senare skulle fungera bättre. Då kunde jag säkert jobba lite mer, låt säga sex timmar. Om arbetsförmågan överstiger sex timmar om dagen får man enligt tyska bestämmelser ingen förtidspension alls. Det hade varit omöjligt att överklaga ett gammalt beslut och hänvisa till att jag inte klarade av ett halvtidsarbete året innan eller att jag inte förstod vad beslutet innebar. Än idag blir jag upprörd över hur handläggaren försökte dupera mig efter en svår hjärnoperation.

Jag sände en varm tanke till min juridikprofessor som under studietiden lärde oss studenter att uppmärksamma nyanser i lagtexter och beslut, alltid från klientens perspektiv. Sedan drog jag en djup suck och instruerade min nya advokat (som begrep lika lite som den gamla) med vilka argument han skulle överklaga. Efter 11 år fick jag hel fast förtidspension från Tyskland år 2009.

Även en fast tysk pension kan omprövas (varför kallas den då ”fast”?). Ett och ett halvt år senare var mitt fall givetvis föremål för omprövning. Då, våren 2011, var jag redan obotligt cancersjuk och när jag skickade in intyg fick jag svaret att det inte framkommit omständigheter som visade att min arbetsförmåga hade förbättrats, så jag fick behålla pensionen.

Jag har hela tiden haft samma handläggare. Genom hennes sätt att rata utförliga intyg från specialister och förhålla beslut och utbetalningar har jag som längst varit helt utan pengar från den tyska pensionskassan i fyra och ett halvt år. Det var helt uppenbart att hon försökte svälta ut mig, ekonomiskt. Det är så man kan driva sjuka människor till självmord – och det är det vi även ser i dagens Sverige.

Missad cancer 2

Mitt högra bröst var helt bortopererat efter en bröstcancer år 2000, och då jag i många avseenden hade en högre risk än andra kvinnor, gick jag kvar på cancerkliniken för årliga kontroller. Eftersom det alltid var samma läkare jag mötte på Danderyds sjukhus var jag mycket nöjd.

Alla undersökningar var OK ända fram till hösten 2007, då jag hade tid för mammografi och ultraljud. Ultraljud gjordes alltid i mitt fall, eftersom tumörerna år 2000 inte syntes på mammografin, men väl på ultraljud. Efter undersökningarna hösten 2007 sa röntgenläkaren:

– Vi är inte riktigt nöjda med din mammografi och inte med ultraljudet heller. Man ser ett litet område med kalk där i vänster bröst och det kan vara ett förstadium till cancer.

Allt blev bara tomt i huvudet. Om tre dagar hade jag bokat min tågresa till Tyskland för utredning och förhoppningsvis operation av kärllmissbildningen som orsakat hjärnblödningen någon vecka innan. Hjärnblödning och cancer. Hur skulle jag orka?

När jag berättade om min situation lugnade läkaren mig.

– Normalt försöker man alltid att ta ett cellprov på sådana förändringar, men i ditt fall är kalkfläcken så minimal att man inte ens kan sticka i den. Vi gör en ny mammografi om sex månader, och då är ju hjärnoperationen överstökad. Inom ett halvår kan det inte hända så mycket att det är någon fara, även om det skulle vara bröstcancer. Lycka till med operationen!

Normalt träffar man onkologen efter ett sådant besked, men det hanns inte med. Sista telefonsamtalet innan jag lämnade Sverige för att resa till Tyskland var dock från min cancerläkare, som meddelade på min telefonsvarare att jag inte behövde vara orolig.

Jag tog cancermisstankarna på stort allvar och tidigarelade mitt återbesök hos neurokirurgen efter operationen för att hinna vara tillbaka i Sverige sex månader senare. En vän kollade posten och berättade att det fortfarande inte hade kommit någon kallelse till mammografi, varför jag ringde från hotellet i Sydfrankrike för att påminna om detta. Först efter det att jag kommit tillbaka till Sverige lyckades jag ordna en tid för mammografi, och då hade det gått åtta månader. En sekreterare påstod att jag var struken ur deras register, eftersom jag hade flyttat till utlandet (jag är skriven på samma adress sedan 1995).

Sommaren 2008 fick jag en annan röntgenläkare och enligt honom såg allt oförändrat ut. Var det min dimmiga hjärna – med betydande kognitiva problem – som gjorde att jag inte frågade efter ett ultraljud, trots att jag visste att det alltid brukade göras? Eller var det så att jag mentalt inte hade klarat av ännu ett negativt besked och därför valde att stoppa huvudet i sanden? Jag har grubblat mycket över detta, men det är ändå sjukvårdens ansvar att följa upp ett avvikande ultraljud

med ett nytt, och så skedde inte 2008. I oklara fall rekommenderas alltid att kombinera mammografi och ultraljud. Senare fick jag också veta att man ännu inte hade gått över till digital mammografi på Danderyds sjukhus, något som var standard på de flesta universitetssjukhus då. Digital mammografi har bättre upplösning och hade förmodligen avslöjat att något inte stod rätt till.

Det som också ska göras vid misstänkta fynd, som inte kan punkteras då de är för små, är att operera bort området, för att man ska kunna undersöka om det kan handla om cancerceller. Jag visste inte detta då, men saken har aldrig diskuterats. Jag träffade nämligen ingen läkare den gången utan fick ett brev om att allt såg ”normalt” ut.

Hade man skickat mig på digital mammografi, gjort ett ultraljud och opererat bort en liten bit runt området med kalkförändringen, så hade man med största sannolikhet upptäckt en begynnande cancer i ett tidigt stadium. Nu blev det inte så. En mera noggrann diagnostik hade visserligen blivit lite dyrare, men medicinerna för en dödsdömd cancerpatient kostar hundratusentals kronor om året. För att inte tala om vilket pris jag får betala för läkarnas beslut att nöja sig med en diagnostik som inte motsvarade dåvarande riktlinjer. Det kommer att kosta mig livet.

Jag förstod inte detta då, utan var glad över beskedet. När det kom en kallelse till cancerkliniken ett halvår senare, i januari 2009, hade jag dock tänkt till. Jag gick fortfarande på neurologisk rehab, men hjärnoperationen låg ett år bakåt i tiden och jag kände att osäkerheten kring förändringen i mitt bröst fanns kvar. Jag hade haft cancer en gång och ville vara på den säkra sidan. Dessutom hade jag ett bröst kvar. Om jag nu stoppade en eller två bröstproteser i bh:n, vad spelade det för roll? Det som räknas är ju hälsan!

För första gången på alla år skulle jag inte träffa den erfarne överläkare jag brukade träffa, utan en ung underläkare. Inför mötet med honom hade jag bestämt mig: Om det fanns minsta tillstymmelse till tveksamheter, skulle jag be honom att ta bort mitt bröst. Hela bröstet,

så att jag, en gång för alla, slapp bekymra mig över saker som kunde växa där. Jag frågade alltså:

- Pratar vi kalk eller pratar vi ett möjligt förstadium till cancer?
- Vi pratar kalk, sa läkaren. Jag bad ändå om att också få göra ett ultraljud, och det fick jag.

Bedömningen var att allt såg normalt ut på ultraljud, men så kan det inte ha varit. Det står inget om kalk i utlåtandet. En förkalkning som man har sett 2007 och 2008 kan väl inte vara borta 2009?

Det var den inte. Mindre än fyra månader efter ultraljudsundersökningen kände jag en tumnagelstor knöl i mitt vänstra bröst.

Det var värre än så. Mammografi och ultraljud visade ett fem cm stort område med cancer. Trots att läget var så allvarligt, tog det väldigt lång tid innan jag blev opererad. Jag träffade onkologen den 1 juni 2009 och opererades den 10 juli.

Väntetider i bröstcancervården – i teori och praktik

I en rapport från Socialstyrelsen kan man utläsa att hälften av kvinnorna som opererades för bröstcancer år 2011 hade väntat på operation i högst 21 dagar efter första besök hos specialist.¹

Svensk förening för bröstkirurgi har dock satt upp ett mål att mer än 90 procent av kvinnorna bör opereras inom tre veckor och att ingen bör vänta mer än fyra veckor. Socialstyrelsen verkar i rapporten dela denna uppfattning och konstaterar att dessa mål inte uppfylls.

Jag prenumererar på dylika utskick från Socialstyrelsen och är benägen att hålla med min webbläsare, som allt som oftast varnar: ”Det här meddelandet kan vara en bluff.”

När jag anmälde till Socialstyrelsen att jag fick vänta 38 dagar på min operation, resonerade samma myndighet på ett helt annat sätt. Jag hade absolut inte blivit utsatt för några medicinska risker, då väntetiden inte var speciellt lång. Väntetiden började nämligen inte

1) *Väntetider i cancervården – från remiss till diagnos och behandling*, (nr 2012-10-28) Socialstyrelsen, oktober 2012, s. 27 och 31.

vid onkologbesöket. Den började inte heller när mammografi och ultraljud helt klart visade en stor cancertumör. Väntetiden räknades inte heller från dagen då kirurgerna diskuterade mitt fall en första gång. Den startade nämligen först när en *andra* kirurgkonferens hade ägt rum. Enligt Socialstyrelsens sätt att räkna hade jag således endast väntat 17 dagar på min operation.

I väntan på operationen hade min onkolog och jag pratat om två olika operationsmetoder och jag gjorde mitt val, vilket finns journalfört. Tre dagar före operationen mötte jag kirurgen. Han var då verksamhetschef på Danderyds sjukhus kirurgiska klinik. Hans solbränna och bländvita leende kunde inte dölja att han var superstressad. Efter fem minuter avbröt han mig och sa att han var tvungen att lyssna på hjärta och lungor och måste vara klar om fem minuter. Jag hann ändå säga att jag var tacksam för att det nu fanns en operationsmetod som inte fanns vid min första canceroperation år 2000 och att det var denna metod jag hade valt den här gången. Man identifierar en lymfkörtel nära tumören som kallas för portvaktskörteln eller *sentinel node*, och om den är cancerfri behöver man inte operera bort lymfkörtlar i armhålan. Idag opereras ungefär 90 procent av kvinnor med bröstcancer enligt denna metod. Kirurgen kommenterade inte operationsmetoden och har inte journalfört någonting om detta.

Någon timme efter operationen kom kirurgen upp på avdelningen och berättade att han hade tagit bort några lymfkörtlar i armhålan, ”som vi hade bestämt”. Detta var inte alls det vi hade bestämt, sa jag till honom. Han hade inte lyssnat, han hade kört över mig och opererat mig enligt en metod jag uttryckligen och av flera skäl hade valt bort. När jag ställde kirurgen till svars beklagade sig en äldre dam i sängen bredvid att hon inte heller hade fått fullgod information inför sin bröstcanceroperation. Senare kom en sköterska och bad mig att inte lufta mitt missnöje på salen, eftersom någon av de andra patienterna hade blivit ledsen. Alla hade vi haft samma kirurg.

Nästa dag bad jag om ett samtal i enrum. Det var en lördag och läkaren på avdelningen tyckte att det var bäst att jag skulle prata med kirurgen som hade opererat mig, så han hämtade honom från akuten där verksamhetschefen tjänstgjorde denna dag. Han försökte bortförklara saker men fick svar på tal. Till slut medgav han att jag nog var en av de mest pålästa patienterna han hade träffat. Någon ursäkt kom dock inte över Colgate-mannens läppar. De två samtalen efter operationen finns inte journalförda, trots att det var uppenbart att jag var mer än missnöjd med ett ingrepp som var mer omfattande än nödvändigt.

(Verksamhetschefen fick senare samma befattning på ett annat stort sjukhus i Stockholm, och på Internet hittade jag en intervju där han beskrev tillfredsställelsen att som verksamhetschef få ekonomin att gå ihop inom sjukvården. Detta kan nog fungera om man enbart ser till kostnaderna inom kirurgkliniken. Om man däremot genom slarv bidrar till att patienter inte blir friska, utan obotligt cancersjuka, blir ekvationen en helt annan. Cytostatikabehandlingar är mångdubbelt dyrare än operationer. För att inte tala om priset som de drabbade betalar. Jag känner flera engagerade läkare som på eget bevåg har lämnat sina poster som verksamhetschefer och blivit ersatta av personer som prioriterar ekonomin högre än sina patienters hälsa. Beslutsfattare borde ta sig en funderare på om billig sjukvård även i längden håller måttet. Just inom bröstcancervården borde man kunna göra långtidsuppföljningar för att kunna jämföra det sammanlagda resultatet mellan olika kliniker.)

Några veckor efter operationen var det dags för ett återbesök och besked om undersökningarna av själva cancervävnaden som opererats bort. Den här gången träffade jag en kvinnlig kirurg. Det såg inte bra ut.

Jag bröt ihop. En fem cm stor bröstcancer är ett tecken på att någon har slarvat med kvinnans hälsa. Det kan vara hon själv som inte har gått på kontroller – eller så har sjukvården fallerat. Den genomsnitt-

liga bröstcancertumören i Sverige är nämligen endast 1,8 cm stor när den upptäcks och tendensen går mot att tumörerna är allt mindre när de upptäcks ”tack vare moderna diagnostiska metoder”. När man har tidigare mammografibilder att jämföra med, ska man med digital mammografi kunna upptäcka brösttumörer som är mindre än huvudet på en tändsticka. Inget av detta gick ihop med att min cancertumör inte upptäcktes förrän den var oerhört stor, när ett ultraljud bedömdes vara normalt mindre än fyra månader tidigare.

Hemma gick jag igenom beskedet om tumörens egenskaper rad för rad och förstod hur allvarligt läget var. Cancern hade redan hunnit växa in i ett kärl. Alltså hade den funnit sin väg till blodet eller lymfan. Om cancerceller på detta sätt får fäste i något organ eller skelettet, kan man i regel inte bli frisk längre. Jag borde ha opererats långt tidigare.

Hälso- och sjukvårdslag (1982:763)

2 § (...) Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården. Lag (1997:142).

Cancercellerna växte så det knakade, en tredjedel av cellerna höll på att dela sig hela tiden. Man graderar bröstcancer även utifrån andra egenskaper på en skala där nio är sämst, och min tumör var en åtta.

Sommaren 2009, när jag läste patologens besked efter operationen, förstod jag: sannolikt skulle jag inte överleva. Jag försökte få klarhet i hur man kunde ha missat min cancer trots regelbundna kontroller, men fick inga ordentliga förklaringar. Enligt lagen ska sjukvården själv anmäla risk för allvarlig vårdskada till Socialstyrelsen, men trots att jag framförde min kritik till tre verksamhetschefer, patientombudsmannen och chefläkarens sekreterare, så skedde ingen anmälan. Det var då jag skrev till Socialstyrelsen om behovet att se över brister i cancervården på Danderyds sjukhus, ett brev som tillsynsmyndighe-

ten vidarebefordrade till chefläkaren på detta sjukhus. Han ringde mig en gång, beklagade sig över att det skulle innebära en massa arbete för hans del – och avskrev mitt ärende utan tillstymmelse till utredning. Jag påminde Socialstyrelsen om att myndigheten enligt lag ska utreda ”enskildas klagomål”, men fick ingen reaktion alls.

Efter nästan två års tystnad från myndighetens sida vände jag mig till Justitieombudsmannen som kritiserade Socialstyrelsens handläggning, men ingenting hände (se sid. 227–232). Två brev till Socialstyrelsens generaldirektör ledde fram till att mitt nu nästan tre år gamla ärende om allvarliga brister i cancervården på Danderyds sjukhus avskrevs utan utredning. Under tiden hade cancern spridit sig i kroppen, så nog hade jag haft rätt när jag redan 2009 befarade att det fanns brister i omhändertagandet av cancerpatienter, vilket kunde kosta mitt och andras liv! Så här står det i lagen:

Patientsäkerhetslag (2010:659) 7 kap.

Klagomål

10 § Socialstyrelsen ska efter anmälan pröva klagomål mot hälso- och sjukvården och dess personal.

11 § Socialstyrelsen ska göra den utredning som behövs för att kunna pröva klagomålet. Myndigheten får utreda och pröva omständigheter som inte har åberopats i anmälan.

12 § Socialstyrelsen får avstå från att utreda ett klagomål om

1. det är uppenbart att klagomålet är obefogat, eller
2. klagomålet saknar direkt betydelse för patientsäkerheten och det saknas skäl att överväga åtalsanmälan (...).

(Idag är det IVO och inte Socialstyrelsen som handlägger dessa frågor. / Red.:s anm.)

Socialstyrelsen följer alltså inte lagen när man struntar i att utreda enskildas klagomål. Detta får inga som helst konsekvenser, då Socialstyrelsens beslut inte kan överklagas i allmän förvaltningsdomstol

(enligt Patientsäkerhetslagen 10 kap. 13 §). Justitieombudsmannen, den högsta instans vi medborgare kan vända oss till i vår demokrati när det gäller myndighetsutövning, har heller inte krävt att Socialstyrelsen ska följa lagen och pröva mitt klagomål, utan endast bestämt att Socialstyrelsen skulle besvara mitt brev. Efter två påminnelser blev sålunda mitt nästan tre år gamla ärende avskrivet utan tillstymmelse till prövning.

Dödssjuk

Efter operationen följde 18 veckors cytostatikabehandling, och min livskvalitet var då lika med noll. Veckans aktivitet var att handla mat med hjälp av hemtjänsten som skjutsade mig till och från affären och drog runt min kundvagn. Krafterna räckte inte till något annat. Cellgiftsbehandlingen var avslutad efter årsskiftet 2010, och jag ansågs färdigbehandlad och inte i behov av strålbehandling. Ännu en av alla felbedömningar.

I juni 2010 kände jag två risgrynsstora knölar i närheten av ärret, där jag elva månader tidigare hade opererat bort mitt vänstra bröst. Jag tog kontakt med onkologkliniken på Södersjukhuset, där jag nu var patient, och bara fyra dagar senare var det inte längre två knölar man kunde *känna*, utan tre knölar man kunde *se*, plus ytterligare en tumör som kunde kännas. De låg nära ärret som löpte tvärs över bröstkorgen, och det var cancer i alla fyra. När cancer kommer tillbaka på operationsstället kallas det för *lokalrecidiv*. Det är sådant som inte ska förekomma och kan bero på att man inte har fått bort all cancer vid operationen, eller att kirurgen har fått cancerceller på instrument som använts under operationen, vilket spridit dem till frisk vävnad under ingreppet. Cellgifterna hade hållit canceren i schack under några månaders tid, men nu var den tillbaka med kraft.

Min onkolog ordnade omedelbart en tid hos en av Södersjukhusets mest erfarna kirurger. Enligt honom skulle det vara två till tre veckors



Att tro att cellgiftsbehandlingen skulle räcka för att bota min cancer var ännu en felbedömning. Ett halvår senare kom fyra tumörer tillbaka på operationsstället. Bilden är från januari 2010.

väntan på operation.

– Så länge kan jag inte vänta, inte när man *ser* med blotta ögat hur cancer växer från dag till dag! sa jag.

– Jag förstår dig, men alla andra patienter har också cancer och behöver opereras, menade kirurgen.

– Ja, de har cancer. Men de har ett bröst kvar där man kan ta bort någon extra millimeter om det går några fler dagar i väntan på operation. Självt har jag fyra snabbväxande tumörer som sitter direkt på bröstkorgsväggen, helt utan marginaler. För mig kan några dagars

väntan innebära skillnaden mellan liv och död.

– Jag ska höra om du kan opereras tidigare på något annat sjukhus, sa kirurgen och försvann med sköterskan. De var strax tillbaka och jag opererades av samma kirurg på Södersjukhuset tio dagar senare. Detta är den enda gången någonsin som jag har prioriterats i sjukvården.

Kirurgen gjorde sitt jobb med största omsorg, han tog bort en till ytan vykortsstor del av bröstmuskeln och fick bort tumörerna på bröstkorgsväggen. Efter operationen sommaren 2010 fick jag strålning mot bröstkorgen under en månads tid, följt av ännu en jobbig cellgiftsbehandling och ansågs färdigbehandlad i början på december 2010.

Det var jag inte.

En vecka senare kom beskedet om obotlig cancer, när jag fick se utlåtandet på den där CD-skivan som jag hade beställt. På magnetröntgen hade man upptäckt levermetastaser, som måste ha tillkommit under höstens cellgiftsbehandling (se sid. 10–11).

Hur många är "ett flertal"?

Cancerläkaren kunde inte ge mig något besked om antal eller storlek på levermetastaserna. En datormjukvara hade uppdaterats på Södersjukhusets Bilddiagnostiskt Centrum, varför cancerläkarna där inte längre hade tillgång till röntgenbilder. Jag utgick självfallet ifrån att detta var ett tillfälligt fel som skulle vara löst inom ett par dagar, men problemet skulle kvarstå i tio månader. Bilddiagnostik, exempelvis med hjälp av datortomografi eller magnetröntgen, är A och O för cancerläkare för att bedöma om en behandling har effekt eller om den behöver ändras.

Det har varit omöjligt att få reda på vem som har ansvaret för att samarbetet mellan Bilddiagnostiskt Centrum och onkologkliniken ska fungera. Trots att båda klinikerna finns under Södersjukhusets tak, har de olika huvudmän. Båda klinikcheferna förnekar också att

det skulle innebära en allvarlig patientsäkerhetsrisk att cancerläkare måste fatta sina beslut med stöd av flummiga utlåtanden där en röntgenläkare – som vet att onkologerna inte har tillgång till röntgenbilderna – nöjer sig med att skriva att det finns ”nyttillkomna levermetastaser” och att det handlar om ett ”flertal”.

Hur många är ”ett flertal”? Min leverspecialist på Huddinge sjukhus hjälpte mig med en eftergranskning av samma magnetkameraundersökning. Specialisterna från Huddinge sjukhus beskrev sammanlagt tio metastaser, storleken på var och en hade angetts, och de var mellan fem och tio millimeter stora. Det framgick också i vilka segment av levern metastaserna fanns. Det är sådan information en läkare behöver för att kunna ge patienten besked om hur långt framskriden cancersjukdomen är. Ibland kan man också operera bort en bit av levern. Med tanke på att en magnetkameraundersökning är kostsam, borde man kunna förvänta sig svar som ger relevant information till onkologerna.

Som behandling mot mina levermetastaser föreslog cancerläkaren tabletter som hämmar kvinnligt könshormon som många bröstcerceller är känsliga för. Dessa skulle kombineras med ett cellgift i tablettform – en hel näve stora tabletter om dagen. Tabletterna innehåller det vita färgämnet titandioxid, som får min inflammatoriska tarmsjukdom att ta fart. Därför tackade jag nej till behandlingen. Det var inte tal om andra behandlingsalternativ, utan jag skulle lämna leverprover en gång i månaden och kollas med röntgen om ett par månader.

Att inte ge upp

Jag kunde faktiskt lösa två viktiga andra hälsoproblem under de närmaste veckorna. Ett hade att göra med min binjurebarkssvikt, Addison's sjukdom. En ökning av medicin med hormonet *aldosteron*, ledde till att mitt på tok för låga blodtryck hamnade inom normala nivåer och att min vätske- och saltbalans förbättrades. Jag, som haft

så svårt att stå, gå eller sitta uppe ens korta stunder, fick helt plötsligt lite bättre ork och ökad livskvalitet.

Behandlingen av mina mjältcystor i Tyskland var ett annat prioriterat problem. Den sex cm stora cystan tryckte på något, så att jag fick ont av att äta, och på tre månader hade jag tappat sex kilo i vikt. Bedömningen av vad som kunde göras berodde på vilket slags cystor det handlade om. Jag hade ju något år tidigare opererats för den ovanliga sjukdomen *cystiskt lymfangiom*, och det kunde vara sådana cystor som även fanns i mjälten. Då fanns inte mycket att göra. Men om det handlade om andra cystor var behandlingen enkel.

I fyra års tid hade jag dragit runt som en nasare i sjukvården och träffat olika kirurger. Ingen var villig att gå till botten med den ovanliga frågeställningen. En av dem jag träffade under dessa år var en professor i 60-årsåldern. Så här inledde han det första besöket:

– Jag har tagit god tid på mig för att läsa din journal, men jag förstår faktiskt inte vad du har. Det enda jag förstår är att du har kostat skattebetalaren en himla massa pengar.

Där gick gränsen! Var det mitt fel att hans kolleger inte hade fört en vettig journal? Helst ville jag säga: ”Och hur mycket har din professorslön kostat skattebetalaren genom åren?” I stället svarade jag:

– Ja, visst är det hemskt att sjukvård är så dyr! Och då tillkommer ju dessutom kostnaderna för min hjärnoperation i Frankrike, som jag fick betala själv.

Professorn blev en aning osäker.

– Jag såg något om en hjärnoperation i din journal. Men vad menar du, du fick väl inte betala hjärnoperationen ur egen ficka?

– Jo, just det. Jag höll på att tappa kommunikationsförmågan och det förstod inte de svenska neurokirurgerna. Det var bråttom och jag fick ordna med en neurokirurg i Frankrike som opererar patienten i vaket tillstånd. Hela notan fick jag betala själv.

– Men så ska det väl inte vara? menade professorn. Dessa pengar måste du väl få tillbaka?

– Jag hoppas att jag får tillbaka kostnaderna för sjukvården. Men resor, boende och allt annat kommer jag inte att få ersättning för.

Professorn hade inga medicinska idéer att komma med beträffande mjältcystorna. Kontrollundersökningen han beställde var helt fel, och när jag påtalade detta hade jag blivit impopulär hos ännu en bukkirurg. Jag fick ett brev, där han föreslog att min onkolog kunde ta hand om mjältproblematiken. Om man som läkare anser att en kollega ska ta över, ber man inte patienten att ordna detta. Man skriver en remiss till kollegan ifråga.

När jag visade brevet från professorn på Huddinge, remitterade onkologen till bukkirurgerna på Södersjukhuset. Jag fick aldrig något svar, men efter många om och men lyckades jag få veta att jag hade blivit avskriven. När jag till slut varken visste ut eller in vände jag mig till akuten. Där möttes jag av två kvinnliga doktorer som förstod mitt problem: att inte kunna äta ordentligt när man redan är underviktig var ett mera akut hot mot min hälsa än levermetastaserna. Det skrevs en remiss till en överläkare med hög prioritet. Remissen refuserades med motiveringen ”Det cystiska lymfangiomet som omnämns är för mig en icke känd åkomma. Tror inte jag kan bidra med ytterligare synpunkter.”

Hur ofta har jag inte mött denna inställning, att det som läkaren inte kan inte är något att bry sig om? Att det inte ens är värt att diskutera udda patientfall med kollegerna? Vänner och främmande personer som har hört mina sjukdomsupplevelser genom åren säger spontant:

– Hur kan man bli läkare och sedan bara strunta i det som är ovanligt och intressant? Det måste ju vara det som är spännande med läkaryrket, att hjälpa patienter där andra har gått bet, och att kunna utvecklas i sin yrkesroll!

En mjältcysta som är större än fem cm kan brista spontant, och det kan leda till livshotande blödning (som ett uppmärksammat fall med en ung man som i januari 2011 vägrades ambulanstransport, vilket

resulterade i att hans mjälte sprack). Jag lyckades under flera års tid inte ens få uppgifter om mjältcystans existens och storlek införda i min akutjournal, eftersom ingen kände sig ansvarig.

Kontakt med patientombudsmannen och bukkirurgernas verksamhetschef på Södersjukhuset gav ingen reaktion alls. Det var kuratorn från onkologen (!) som till slut ordnade att jag återremitterades till Huddinge sjukhus, som ansågs vara mest lämpat för knepiga fall.

Där mötte jag en ung bukkirurg, vars tonfall vittnade om att det jag skulle få höra nu var en rejäl avrivning.

– Lyssna på mig nu! Vi läkare möter många patienter som påstår sig ha än den ena, än den andra ovanliga sjukdomen. Du ska veta att *ingen* tar dig på allvar om du håller på så. Någon dag hamnar du kanske på akuten med något riktigt allvarligt och ingen vill ens befatta sig med dig och ta några prover!

Han sa rakt ut vad jag hade upplevt så många gånger tidigare. Och just därför blev jag riktigt arg! Jag kan minnas tre vredesutbrott i mitt vuxna liv, ett har jag beskrivit tidigare i den här boken. Nu var det dags igen.

– Jag har inte valt att få en massa konstiga sjukdomar! Är det mitt fel att mjältcystor är ovanliga? Att jag hade en blödande hjärnmissbildning? Eller att jag fick bröstcancer inte bara i ett, utan även i det andra bröstet??

– Sluta och skrik! sa läkaren. Han kom inte längre än så.

– Ursäkta, sa jag, men fortsatte att skrika åt honom. Jag har eller har haft sjukdomar som läkarna knappt kan stava till. Fråga dina kolleger vad de kan om ovanliga hormonella sjukdomar som Addisons sjukdom, vattenkastarsjuka eller autoimmun äggstocksinfektion. Fråga dem hur man diagnosticerar och behandlar ovanliga fästingburna sjukdomar. Och glöm inte att fråga om mina mjältcystor är cystiska lymfangiom eller något annat, så att jag äntligen kan få hjälp. Jag har så ont att jag inte vet vad jag ska äta, och ditt råd till mig är

att doktorer vill ha patienter med vanliga problem. Jag vore gärna en sådan patient! Då skulle jag nämligen både få hjälp och slippa bli illa behandlad.

– Jag tycker du ska avsluta din cytostatikabehandling. Hör av dig om ett halvår.

Jag hade sommaren 2010 även vänt mig till Socialstyrelsen och undrat hur jag kunde få sjukvård för mina ovanliga mjältcystor. Rätten till vård gäller ju alla, inte enbart patienter som råkar ha det som läkarna kan.

Jag väntade mig att de stora sjukhusen hade någon samordningsansvarig som kunde se till att man konsulterar utländska specialister vid komplicerade frågeställningar, där det saknas svensk kompetens. Sverige är ett litet land – man varken kan eller behöver kunna allt.

Socialstyrelsen bifogade en rapport från 2010, som bekräftade att den svenska sjukvården inte hade något koncept för ovanliga sjukdomar. Inom EU räknar man med att det finns mellan 5 000 och 8 000 sällsynta sjukdomar. Socialstyrelsen hänvisade också till en egen databas, där ungefär 300 ovanliga sjukdomar är beskrivna. Slutklämmen i Socialstyrelsens mejlsvar blev:

”Socialstyrelsen har också den information du finner på vår hemsida om ovanliga diagnoser som tyvärr inte innefattar ditt problem så någon information om specialistkunskap om just dina problem kan vi tyvärr inte hjälpa dig med.” (Se bilaga 3, sid. 260–61.)

Så kan endast en statlig myndighet nonchalera medborgarnas behov. Ingen av ovanstående ovanliga diagnoser jag bevisligen har haft eller har finns med på Socialstyrelsens lista över sällsynta sjukdomar.

Flertalet läkare jag möter avfärdar tanken på ovanliga sjukdomar som något som är lika sällsynt som högsta vinsten på lotto. Men så är det inte, med 5 000–8 000 sjukdomar är de drabbade tillsammans så många att det inte alls är ovanligt att få en ovanlig sjukdom. EU räknar med att en ovanlig sjukdom någon gång i livet drabbar 6–8 procent av befolkningen.

Hälso- och sjukvårdslag (1982:763)

2 a § 5. (...) Varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården ska, om det inte är uppenbart obehövt, snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd. Lag (2006:493).

(Enligt en rekommendation från Europarådet den 8 juni 2009, så ska det finnas nationella handlingsplaner för människor med ovanliga diagnoser år 2013. Äntligen händer det något även i Sverige, men inte därför att Socialstyrelsen har tagit sitt ansvar utan pga. ett initiativ från EU.)¹

Jag kunde inte längre hålla min vikt, därför att jag fick så ont av att äta. Undersökningen i Tyskland gav vid handen att mjältcystorna kunde punkteras för att lätta på trycket och därmed lindra smärtorna. Efter beskedet från Tyskland hittade jag en läkare på Hud-dinge sjukhus som skrev remiss för en tömning av den största cystan. Ingreppet tog allt som allt en kvart och jag fick krafterna tillbaka och slapp smärtorna. Jag hade alltså lidit i fyra års tid för en sak som gick att åtgärda på några minuter.

Trots beskedet om dödlig sjukdom mådde jag med ens fysiskt bättre än jag hade gjort på många år. Det var en märklig känsla, eftersom jag visste att det kanske inte skulle vara så länge.

Samtidigt läste jag på om behandling av levermetastaser och upptäckte ett antal metoder som man inte erbjuder inom svensk sjukvård. Detta diskuteras ju aldrig, men man undanhåller helt vissa metoder, antingen av kostnadsskäl eller kanske därför att det inte finns någon i Sverige som har den kompetens som krävs.

Jag blev speciellt intresserad av två metoder, en där man behandlar levermetastaser med antingen mikro-, laser- eller radiovåg (vilket

1) Socialstyrelsen publicerade en rapport i juni 2010, *Ovanliga diagnoser, organisationen av resurser för personer med ovanliga diagnoser*. Vid Göteborgs universitet finns nu Informationscentrum för ovanliga diagnoser, se www.sahlgrenska.gu.se/ovanligadiagnoser/

inte visade sig vara aktuellt, eftersom man enbart behandlar patienter med högst fem metastaser). Själv hade jag ju fått reda på att ”ett flertal” metastaser i mitt fall innebar tio stycken.

Även en annan metod fann jag intressant, och den kallas för TACE (*transarteriell kemoembolisering*), där man, väldigt förenklat, sprutar in cellgifter direkt in i levern via en slang som leds in från ljumsken. Fördelen är att man kan ge en mycket stor dos cellgifter, samtidigt som det inte blir så mycket biverkningar, eftersom giftet inte når resten av blodomloppet i någon större utsträckning.

Jag tog kontakt med en tysk specialist och bokade en tid. För att kunna placera slangen korrekt behövde han göra en ny magnetröntgen av levern. En vecka tidigare hade jag gjort exakt samma undersökning på Södersjukhuset.

– Du vet väl om att du har skelettmetastaser också? sa den tyske röntgenprofessorn.

– Nej.

– Jag ser att flera ryggkotor är drabbade och det finns säkert skelettmetastaser på andra ställen i kroppen också. Be din onkolog hemma om en undersökning som heter skelettscintigrafi. Hur som helst, levermetastaserna är mycket allvarigare, du dör nog innan skelettmetastaserna blir ett problem.

Hur kan han vara så sarkastisk? tänkte jag. Levermetastaserna hade hunnit bli ett femtiotal inom loppet av fyra månader. Det hade jag heller inte fått reda på från Södersjukhusets sida, utan bara hört något i stil med ”fler och större metastaser”. Den tyske röntgenprofessorn fortsatte:

– Det jag kan erbjuda dig är behandling av dina levermetastaser, och jag föreslår fyra behandlingsomgångar med ungefär fem veckors mellanrum. Du ligger kvar här någon timme på vår dagavdelning. Förresten, jag har många svenska patienter, det verkar inte fungera något vidare med den svenska vården ...

Vi kom överens om en tid redan nästa morgon. Behandlingen var

det närmaste tortyr jag har kommit, dock var det jobbiga över efter kanske en halvtimme, då jag svettades och frös om vartannat samtidigt som jag rullades i ilfart genom en dragig, ändlös kulvert från behandlingsrummet till dagavdelningen. Det var som i en mardröm. Till slut hamnade jag i en sjuksal med en vänlig sköterska som stod redo med en torr nattskjorta och som ordlöst torkade svetten från min panna. Jag var som en trasdocka. Sedan handlade det ”bara” om att återhämta mig. Jag lämnade sjukhuset på kvällen, men var utslagen i flera dagar efteråt. Mamma fick sköta om mig, annars hade det inte gått.

Min cancerläkare på Södersjukhuset glömde först att skriva remissen till skelettscintigrafien, men skrev den efter en påminnelse. Jag bad om en utskrift på två röntgenundersökningar som hade gjorts på Södersjukhuset omedelbart innan jag for till Tyskland. Den ena var undersökningen som hade upprepats i Tyskland exakt en vecka senare. Södersjukhusets Bilddiagnostiskt Centrum beskrev inga skelettmetastaser på magnetkameraundersökningen som gjordes den 28 mars. Bilddiagnostiskt Centrum skyllde ifrån sig då cancerläkaren inte hade frågat efter skelettmetastaser i remissen. Vid tidpunkten då remissen skrevs fanns dock inga misstankar om skelettmetastaser. Även röntgenläkare måste se till patientens hela hälsa. Hittar man något oväntat, men behandlingskrävande, ska det rapporteras.

Beträffande levermetastaserna beskrevs bland annat ”ett stort antal olikstora metastatiska förändringar” och ”progress av både antal och storlek av enskilda metastaser. Tillkomst av en 3 cm stor förändring i laterala begränsningen av vänster leverlob”. Man beskriver metastasernas utseende närmare – men vem kunde ana att ”ett stort antal” betydde att metastaserna hade ökat från tio till ett femtiotal? Min onkolog saknade denna information då onkologerna fortfarande inte hade tillgång till bilderna från magnetkameran, eftersom klinikernas datasystemen inte längre var kompatibla.

Inte nog med detta. Tio dagar före det tyska beskedet om skelett-

metastaser hade jag gjort en datortomografi på lungorna på Södersjukhuset. I detta röntgenbesked står det om en misstänkt skelettmetastas i en kota i brösttryggen. Det hade min cancerläkare missat!

Veckorna som kom skulle bli något av det värsta jag har varit med om. Sista tillstymmelsen till tro på den svenska cancervården var (och är) som bortblåst när jag förstod att jag varken kan lita på det som står på röntgenutlåtandet eller det som läkaren säger. Det hade funnits två chanser att upptäcka mina skelettmetastaser, och den svenska vården hade fallerat två gånger! Och återigen: alla skyllde ifrån sig. Jag begär inte att någon ska vara felfri, jag har själv gjort fel i min yrkesutövning. Däremot kräver jag att vuxna människor tar ansvar för sina misstag.

Det skulle bli värre. Några dagar efter skelettscintigrafien ringde en ny cancerläkare (som vikarierade för min onkolog) och berättade att det fanns skelettmetastaser på många andra ställen i kroppen. Man var orolig för något i vänster arm, varför jag ombads göra en akutröntgen. Armen var dock OK.

Men förtroendekrisen som hade uppstått gjorde mig djupt otrygg. Med en obotlig cancersjukdom kommer jag förr eller senare att behöva sjukhusvård. Jag hade varit patient på både Radiumhemmet och Södersjukhuset, och det hade fallerat på båda ställena. Det är de enda sjukhusen i Stockholm med vårdavdelningar för cancersjuka.

Mitt stora stöd sedan cellgiftsbehandlingen sommaren 2009 har varit den avancerande hemsjukvården (ASIH) på Stockholms sjukhem. Jag brukar simma där en gång i veckan och efter simningen kände jag ett behov att få gråta ut hos någon. Jag gick till hemsjukvårdens sjuksköterskeexpedition och ringde på.

Läkaren öppnade och jag sa att jag inte ville störa, men om hon möjligen hade någon sköterska jag kunde få prata med?

– De är alla ute på hembesök, sa hon, kan jag hjälpa dig?

– Jag har fått besked om skelettmetastaser, och vad värre är, jag fick reda på det av en slump när jag var i Tyskland. Både min cancerläkare

och röntgenläkarna här har missat detta i två olika undersökningar! Hade jag inte varit i Tyskland hade det dröjt flera månader innan jag hade fått veta om skelettmetastaserna.

– Jag har lite tid just nu, sa läkaren. Det bästa är väl att jag skriver ut det där beskedet så vet vi vad det handlar om?

Vi satte oss i ett mötesrum och hon gick igenom beskedet från skelettscintigrafien med mig. Det mesta hade jag ju hört av onkologen som hade gett mig svaret, men plötsligt läste hon upp något om höger *orbita*.

– Vad är orbita? sa jag, som aldrig hade hört ordet.

– Det är ögonhålan, sa läkaren.

– Det låter ju allvarligt! tyckte jag.

– Onkologerna har säkert bedömt att det inte är någon fara, när man har skickat dig på röntgen av armen, men inte gått vidare beträffande ögonhålan.

– Ja vet inte, sa jag. Jag vet inte längre vem jag kan tro på. Jag har råkat ut för alldeles för många misstag ...

Jag tackade hemsjukvårdens läkare och den högre makt som gjorde att just hon, just då, var ensam på expeditionen. Sköterskorna har nämligen inte tillgång till röntgensvar. Gråta ut ville jag ju göra för fel som redan hade skett. Att jag inte hade fått ett fullgott besked angående den nyaste undersökningen hade jag verkligen inte anat.

Återigen fanns misstanken om en felbedömning. Som så många gånger tidigare beställde jag min röntgenundersökning på CD, betalade och hämtade skivan och var upprörd över att jag uppenbarligen inte kunde lita på beskedet jag fick. De flesta röntgenundersökningar kan man inte tolka som lekman, men det är enkelt att se fläckarna på en skelettscintigrafi. Man ska dock veta att man kan ha fläckar utan att det behöver vara skelettmetastaser, exempelvis efter tidigare benbrott. Men knappast i ögonhålan. Där fanns en skrämmande stor fläck. Varför hade cancerläkaren inte reagerat? Varför nämnde hon inte ens ögonhålan?

Redan efter beskedet i Tyskland om skelettmetastaser hade jag bett om en behandlingskonferens och återbesökstid, för att få cancerläkarnas behandlingsplan utifrån de nya omständigheterna. Den tyska behandlingen fungerar endast i levern och därför inte vid skelettmetastaser, dessutom är medicin mot benskörhet en standardbehandling för att stärka skelettet. Inget hände från cancerklinikens sida.

Kanske kunde jag få hjälp av min neurokirurg? Min årliga uppföljning efter hjärnoperationen borde egentligen redan ha ägt rum, så jag bad honom om en akuttid till magnetröntgen. Jag bifogade bilden med skelettmetastaserna och fick snabbt ett svar att han hade beställt en magnetröntgenundersökning av hjärnan, dock ingen akutundersökning. Beträffande metastasen i ögonhålan uppmanade han mig att kontakta min onkolog.

Några dagar senare var jag i kontakt med läkaren på Huddinge sjukhus, som hade hjälpt mig med tömning av mjältcystan. Egentligen är han leverspecialist och till skillnad från cancerläkarna kände han till leverbehandlingen jag hade fått i Tyskland. Var det meningsfullt att fortsätta med behandlingen jag hade påbörjat i Tyskland, när jag även hade fått skelettmetastaser? Han fick se min skelettscintigrafi.

När han såg den stora fläcken i ögonhålan sa han direkt:

– Jag skriver en remiss för datortomografi av hjärnan.

Några dagar senare skulle jag träffa en cancerläkare, återigen en vikarie. Någon behandlingskonferens hade inte ägt rum. Men visst, de kunde diskutera mitt fall om en vecka. Jag undrade om medicinen mot benskörhet och fick veta att det inte var aktuellt i mitt fall. Motiveringen övertygade mig inte. Till slut gav jag läkaren en utskrift av min skelettscintigrafi som jag hade printat ut på datorn hemma och berättade att jag om någon dag skulle få den misstänkta dottersvulsten i ögonhålan undersökt genom leverspecialistens försorg.

– När ni har behandlingskonferens är datortomografin utvärderad, så snälla, ta med resultatet i bedömningen.

Behandlingskonferensens resultat var bedrövligt. Läkarna rekom-

menderade en cellgiftsbehandling som hjälper mot både lever- och skelettmetastaser. Däremot inte ett ord om benskörhetsmedicin, inte ett ord om dottersvulsten i ögonhålan, som datortomografin hade bekräftat. Vid denna tidpunkt fanns fyra olika röntgenundersökningar från Sverige och Tyskland, där skelettmetastaserna var beskrivna, samt flera läkarrapporter, där man hade bedömt situationen, och inte minst utskriften från skelettscintigrafen, där även en icke läskunnig förstår att det finns skelettmetastaser. Med andra ord, en hel bunt med papper om skelettmetastaser.

Hur kan en grupp cancerläkare på ett universitetssjukhus diskutera behandlingen av en patient utan att en enda av läkarna frågar:

– Hur ser det ut på röntgen?

Nästa dag hade jag tid hos min ordinarie cancerläkare och vi pratade igenom den planerade cellgiftsbehandlingen.

När det gällde benskörhetsmedicinen bad jag onkologen att reda ut detta och så småningom fick jag medicinen som man först hade nekat mig.

Viktigast var dock dottersvulsten bakom ögat. Onkologen hade ett brev på sitt skrivbord och jag hann se att det var undertecknat av min neurokirurg. Neurokirurgiprofessorn från Karolinska universitetssjukhuset hade alltså tagit sig tid att skriva ett brev till min onkolog! Även detta hade förbisetts vid behandlingskonferensen.

Enligt onkologen var dottersvulsten bakom ögat inget problem, jag skulle få strålbehandling på Södersjukhusets strålbehandlingsavdelning.

– Aldrig i livet! utbrast jag. Att stråla så nära synnerven är ett finlir som måste göras av en specialist, inte en vanlig strålbehandlingsavdelning. Hamnar man någon millimeter fel så blir jag ju blind!

Återigen hade jag nytta av att en gång i tiden ha jobbat inom neurologisk rehabilitering. Jag hade letat rätt på en bild av ögats anatomi inför besöket och förstått att dottersvulsten måste ligga nära synnerven. Senare fick jag bekräftat att det handlade om 1–2 mm.

Jag sa till onkologen att jag krävde en remiss till neuroradiologerna på Karolinska universitetssjukhuset i Solna för en specialistbedömning. Onkologen skrev ändå en remiss till Södersjukhusets strålbehandlingsavdelning. Under samtalet blev jag allt mer förtvivlad, rädd och arg.

Hälso- och sjukvårdslag (1982:763)

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.

Utan en stor portion tur, många andra läkares hjälp och min egen envishet att skaffa fram bilderna från skelettscintigrafien och diskutera dessa med min neurokirurg och mag-tarm-specialisten hade metastasen bakom ögat upptäckts långt, långt senare. När den, efter flera månaders försening upptäcktes, visade den sig vara 2 x 1 x 1 cm stor. Som patient blir man förtvivlad, behöver stöd och en läkare som engagerar sig för den bästa möjliga behandlingen.

I stället fick jag höra av onkologen att hon inte alls förstod varför jag hade haft så bråttom, alla dessa remisser skulle självklart också ha

utfärdats från onkologklinikens sida. Det var droppen som fick fatet att rinna över. Missar man saker på röntgen upprepade gånger blir ju inga remisser skrivna överhuvudtaget! Jag hade tyckt mycket om cancerläkaren som människa, men det fanns inte längre någon bas för ett samarbete. Så upprörd som jag var glömde jag be henne om en utskrift av själva röntgenrapporten. Den fick jag av kontaktsjuksköterskan direkt efteråt, och där läste jag att metastasen även växte in mot hjärnhinnorna och i en eller två ögonmuskler. Situationen var alltså värre än jag hade fått veta.

Som så många gånger förut fick jag alltså även denna fredag smälta mina tuffa besked hemma. På tisdag ringde jag min kontaktsköterska på onkologen för att höra om det hade hänt något nytt. Man hade tagit upp mitt fall på bröstonkologkonferensen och hon letade länge bland sina papper.

– De måste ju ha kommit fram till något, sa hon.

Det tog en stund innan hon sa:

– Här har jag det. Det står ”se originalutlåtande”.

Bröstonkologkonferensen hade alltså inte ens beslutat att inhämta expertkunskap. Förmodligen hade man bara presenterat mig som ett udda fall.

”Det finns något som är värre än medicinska nederlag. Det är att förbise dem.”

Källa: Ragnar Levi, ”Fallgropar i vården”, Information från SBU (Statens beredning för medicinsk utvärdering). *Medicinsk vetenskap & praxis, Samlingsutgåva*, 2012.

En femtioårsdag i kaos

Jag skulle fylla femtio år bara några dagar senare, och gästerna var inbjudna sedan lång tid tillbaka. Just denna tisdag, någon vecka före födelsedagen, var det tänkt att jag skulle gå igenom menyn i festlokalen jag hade hyrt. Mina tankar var någon annanstans, så vännen

Stefan som var med hjälpte mig att välja meny och planera själva kvällen.

Fest, glädje och skratt sitter långt inne när man befarar att det är ens sista födelsedag överhuvudtaget och man inte ens vet vad som händer de närmaste veckorna.

Jag lyckades få kontakt med leverspecialisten, som redan hade varit till så stor hjälp. När han såg onkologens remiss till vanlig strålbehandling sa han:

– Jag skickar en akutremiss för magnetkameraundersökning av hjärnan, för att få ett svar på hur mycket cancern har växt in i mjukdelarna och ordnar så att bilderna ska bedömas av neuroröntgenronnen.

Vilken lättnad! Det är väl självklart att man nyttjar specialistkunskaper när de finns på det egna sjukhuset?! För mig stod det klart att det krävdes någon modifierad form av strålbehandling.

När festmenyn var spikad åkte jag direkt till Karolinska universitetssjukhuset i Solna, och den här gången gick det snabbt. Inom tre kvart var det min tur att undersökas i magnetkameran.

En oviss väntan följde innan jag fick veta av min neurokirurg på Karolinska universitetssjukhuset, som hade deltagit i konferensen, att jag skulle få en form av avancerad strålbehandling på Karolinska i Solna (*stereotaktisk hypofraktionerad linac*). Då strålar man tumören från olika vinklar och för att patienten verkligen ska ligga blick stilla används en specialgjuten ansiktsmask som knäpps fast på undersökningsbordet. Inget för klaustrofobiker. Neurokirurgen skulle på semester och någon annan skulle kontakta mig. Så skedde inte.

Mitt i allt detta fyllde jag femtio år. Två veckor tidigare hade jag påbörjat en cellgiftsbehandling, så att jag inte ens visste om jag skulle vara illamående, totalt utmattad och tappa håret lagom till festen. Det gick bra och festen var lyckad på alla sätt. Jag trängde undan det faktum att det kunde vara sista gången jag skulle träffa några av mina långväga gäster.

Läkarna och sköterskorna från den avancerade hemsjukvården hade följt turerna som nu hade pågått i flera månaders tid och de förstod min förtvivlan när jag inte fick några besked. De erbjöd sig att höra med Södersjukhuset om vad som egentligen var på gång. Svaret blev:

– Hon ska strålas här på Södersjukhuset.

Jag visste ju av min neurokirurg att man hade beslutat om en typ av strålbehandling som inte Södersjukhuset erbjuder. Det var bara att fortsätta ringa, vilket tog mycket tid, eftersom telefontiderna var minst sagt tokiga. Hade jag till slut prickat in rätt dag och tid, så visade det sig att personen ifråga bara kunde hänvisa till någon annan. Det blev samtal med många personer innan jag till slut fick veta att Radiumhemmet hade en sektion för huvud–hals-tumörer som skulle sköta om behandlingen. Där hade min remiss blivit liggande, men sköterskan lovade att en doktor skulle återkomma under dagen.

En av onkologerna från Södersjukhuset ringde glatt och berättade:

– Nu har vi ordnat så att du får strålbehandling på Radiumhemmet!

”Ni?!” tänkte jag bara.

Jag hade hoppats att få beskedet om behandling av någon läkare från sektionen för huvud–hals-tumörer som kunde berätta mer. Om en metastas finns i så omedelbar närhet av både hjärnan och ögat, tvingas man kanske till ganska drastiska åtgärder för att jag skulle överleva ett tag till? Gick det ens att rädda synen på det drabbade ögat? Skulle synen bli oskarp, skulle jag se dubbelbilder? Någon dag före strålbehandlingen fick jag äntligen möjlighet att prata med neuroradiologen som hade planerat just min behandling. Efter detta samtal kände jag mig betydligt lugnare!

Strålände tider

Från att det stod klart att jag hade en dottersvulst i ögonhålan fick jag vänta 22 dagar på cellgiftsbehandling och 47 dagar på strålbehandling. Då hade jag ändå påmint och legat i hela tiden. Även om jag

skulle dö i min cancersjukdom, så ville jag i alla fall inte bli blind på ena ögat!

Till slut var det i alla fall behandlingsdags. När jag visade upp min legitimation i kassan på Radiumhemmet sa sköterskan:

– I datorn står att du ska ha strålbehandling på Södersjukhuset!

Jag visade upp min kallelse, där det stod att jag skulle strålas på Radiumhemmet. Datum och klockslag stämde.

– OK, sa sköterskan, jag fixar det.

Jag fick tillbaka min kallelse och ytterligare ett papper och satte mig i väntrummet. Där plockade jag fram pappret, som visade sig vara en räkning från Radiumhemmet. Den gällde en manlig patient i Bromma. Jag gick tillbaka till tjejen i kassan och talade om för henne vad jag tyckte om hennes hantering av sekretessbelagda uppgifter.

Tillbaka i soffan på väntrummet mötte jag en sköterska som berättade att det skulle ta lite tid, eftersom man inte hade fått mitt ”körschema” förrän nu. Just nu testkörde man min behandlingsomgång, vilket skulle ta ungefär en kvart.

– Här får du dina andra behandlingsdagar, sa hon, och gav mig ett papper.

– O nej! utbrast jag. Ska jag ha behandling varannan dag? Jag har fått veta att jag skulle ha behandling fem dagar på raken. Det enda jag har planerat på hela sommaren är några dagar på Gotland. Min bokning krockar med tiderna du ger mig nu. Jag blev verkligen ledsen och sa:

– Jag försöker leva ett liv mitt i allt det här kaoset, hur ska jag kunna planera något när informationen ändras en kvart innan ni kör igång?

– Jag ska höra om det går att ändra dina behandlingsdagar, sa sköterskan. Det beror på vilken stråldos du ska få, om du behöver ha en vilodag emellan.

– Självklart måste det medicinska gå före, säger jag. Jag vill inte ta några risker.

Det löste sig, jag fick behandling fem arbetsdagar i följd. Efteråt fick jag även prata med den ansvarige läkaren som undrade vem som hade gett mig ett felaktigt besked om behandlingsdagarna.

– Det är ju vi som ger behandlingen som måste planera detta utifrån den medicinska situationen, sa han.

Han hade alldeles rätt. Men hur skulle jag kunna veta om personen som jag pratat med gav mig korrekt information?

Tio år efter det att jag skrev insändaren i Dagens Nyheter om krisen i cancervården är det fortfarande kaos på Karolinska universitetssjukhusets onkologkliniker.

Om vårdfel och ansvar

Den dagen du eller någon av dina kära behöver kompetent sjukvård, kommer du med stor sannolikhet att möta en verklighet du inte trodde fanns.

Som nämnts redan i början av boken uppskattade Socialstyrelsen 2008 att det sker över 100 000 vårdfel om året när det gäller patienter i slutenvård. Ungefär 3 000 patienter mister där livet på grund av vårdfel. Siffrorna är troligen i underkant, för som man skriver ”allt oavsiktligt som inträffar i vården blir heller inte uppmärksammat och dokumenterat i journalen”, och i de fall flera vårdskador uppstod hos samma patient tog man i undersökningen bara upp en.¹ Vårdskador i den svenska öppenvården tillkommer, här finns inga uppskattningar.

Min sjukhistoria är kantad av ett antal allvarliga felbedömningar. Inte en enda av alla dessa felbedömningar har lett till att sjukvården har följt lagen och gjort en lex Maria-anmälan till Socialstyrelsen. Detta trots att jag sedan 2006 med eftertryck har krävt att det görs en anmälan. Det tycks vara regel och inte undantag att sjukvården inte följer lagen.

Sedan sommaren 2009 har jag försökt att få sjukvården och tillsynsinstanserna att utreda varför jag så snabbt, inom ett och ett halvt

1) *Vårdskador inom somatisk slutenvård*, (nr 2008-109-16) Socialstyrelsen, 2008, s. 21. Även *Tillsynsrapport 2012* (nr 2012-4-20) Socialstyrelsen, 2012, samt *Årsredovisning 2012* (nr 2013-2-1) Socialstyrelsen, 2013, innehåller en del intressant statistik i sammanhanget. De kan laddas ned från Socialstyrelsens webbplats. (Red.:s anm.)

år, blev obotligt cancersjuk. Jag har gjort flera anmälningar till såväl dåvarande HSAN (Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd), Socialstyrelsen samt Patientförsäkringen. Det finns många saker som förmodligen har gått snett. Mitt mål har aldrig varit hämnd – ingen läkare vill skada sin patient – utan att kunna bidra till säkrare vård, så att inte fler människor ska behöva sätta livet till. I så fall skulle min död kunna leda till en förändring. Vem vill dö i onödan?

Jag trodde att sjukvården själv var intresserad av säkrare rutiner. Personalen mår ju inte heller bra när saker och ting går fel.

Jag tog för givet att Socialstyrelsen och Patientförsäkringen skulle ta sitt ansvar och värna om patientsäkerheten. Vad jag bedrog mig!

Till skillnad från en brottsling, som får en offentlig försvarare vars uppgift är att säkerställa att gärningsmannens rättigheter tillgodoses, finns det ingen som försvarar mina rättigheter som patient. Dessa ”rättigheter” finns formulerade i lagtexter men är inte värda mer än själva trycksvärtan. Att strunta i patienters rättigheter får nämligen inga som helst konsekvenser för sjukvården. Socialstyrelsens utredningar vittnar om juridiska och medicinska brister i en utsträckning jag inte trodde var möjlig. Myndigheten verkar inte förstå sitt uppdrag, att värna patientsäkerheten, och än mindre hur uppdraget ska kunna förverkligas. Detta är oerhört allvarligt.

Den tid jag har kvar i livet kommer jag att sammanställa det omfattande arbete jag har lagt ner på att uppmärksamma myndigheterna på vårdmisstag och verka för en förändring.¹ Resultatet är lika med noll: min dödliga sjukdom har när detta skrivs (september 2012) inte nämnts i något beslut, och därmed lyser redovisande och verklighetsförankrade svar som kan leda till förändringar med sin frånvaro. Många av dessa handlingar är offentliga och finns därför tillgängliga för vem som helst att kolla upp. Sjukvårdssekretessen gäller nämligen inte när man själv anmäler något hos Socialstyrelsen,

1) I december 2012 bestämde Susanne och jag att vi trots allt skulle ta med bara en liten representativ del av anmälningar och inlagor till myndigheter i boken. (Red.:s anm.)

till skillnad från när sjukvården själv gör en lex Maria-anmälan.¹

Vården ska analysera och anmäla risker för allvarliga vårdfel till Socialstyrelsen, enligt lex Maria. Jag ansåg att det i mitt fall fanns flera saker att gå till botten med, både när det gällde röntgen och kirurgi. När jag hade tagit upp det med nio personer på Danderyds sjukhus, däribland verksamhetscheferna inom kirurgi, röntgen och onkologi, två andra doktorer, två kontaktsjuksköterskor, chefläkarens sekreterare och patientvägledaren, förstod jag att ingen hade tänkt befatta sig med min kritik.

Anmälan till Socialstyrelsen

Patientvägledaren – som ska rapportera till chefläkaren – rådde mig att göra en anmälan till Socialstyrelsen. Det gjorde jag 4 november 2009, och med vändande post fick jag ett svar. Socialstyrelsen hade vidarebefordrat mitt brev till chefläkaren för Danderyds sjukhus, och därmed var ärendet avslutat.

Jag skrev tillbaka (19 november) att det är Socialstyrelsen som ska utreda händelser som en enskild person anmäler. Det är ju inte rimligt att chefläkaren själv utreder varför han inte följer anmälningsplikten. Att meddela honom att Socialstyrelsen inte förväntar sig någon redogörelse gav också en tydlig signal: Vi på Socialstyrelsen bryr oss inte om vad du gör med den här anmälan. (Mina anmälningar finns i bilaga 2, sid. 246–259.)

Chefläkaren ringde mig strax före jul och önskade att jag i detalj beskrev vad jag ville ha utrett. I mitt ursprungliga brev från 4 november framgick att det handlade om brister i cancervården som var så allvarliga att de kunde kosta mitt eller andra patienters liv. Jag sa att min sjukhistoria fanns journalförd och att jag hade framfört min kritik i detalj till nio personer, som jag namngav.

1) Sedan 1 juni 2013 handläggs klagomål inte av Socialstyrelsen utan av IVO (Inspektionen för vård och omsorg). På myndighetens webbsida står ”En anmälan om klagomål blir allmän handling när den kommer in till IVO. Den kan därmed begäras ut av vem som helst.” Viss sekretess finns dock i mycket ömtåliga fall. (Red.:s anm.)

– Det kommer ju ta jättemycket tid att prata med alla dessa personer. Kan du inte helt kort säga vad det gäller?

– Bland de här nio personerna finns tre verksamhetschefer och patientvägledaren. De ska alla rapportera till dig. Om ingen av alla dessa har brytt sig om min kritik, så har du nog ytterligare ett problem att ta itu med. Tyvärr, jag kan inte göra ditt jobb.

– Jag kan inte återkomma med ett besked förrän tidigast i slutet på januari.

Han återkom aldrig. Enligt en notis från patientvägledaren avslutades mitt fall 2009-12-31 utan någon form av åtgärd.

Hur som helst kvarstod min anmälan till Socialstyrelsen från november 2009. Efter nästan två års tystnad vände jag mig till Justitieombudsmannen (JO) och anmälde Socialstyrelsens Tillsynsavdelning för att ingen utredning eller tillsyn gjorts (3 juli 2011, se bilaga 2, sid. 248). Socialstyrelsen meddelade först JO att man hade avslutat mitt ärende, vilket medförde att JO också gjorde det. Jag sände då in kompletterande information den 26 oktober samt den 2 december, och till sist kom ett beslut den 23 december, där JO kritiserar Socialstyrelsen (se sid. 251). Chefen för Tillsynsavdelningen ålätts att omedelbart besvara mitt brev (märk väl att han inte uppmanas att göra den utredning som lagen föreskriver). Även JO avskrev ärendet utan uppföljning, trots att jag hade bett om en sådan.

Ett halvår senare (i juni 2012) skrev jag till Socialstyrelsens generaldirektör med synpunkter på att JO:s kritik mot Socialstyrelsen fortfarande var obesvarad. Jag påpekade också att en kompletterande anmälan jag gjort till Socialstyrelsen den 11 mars 2011 (med kompletteringar till en anmälan gjord till HSAN 2010)¹ inte ens fått ett diarienummer:

1) HSAN 2010/3915:B6, anmäld den 9 november 2010. Diarienumret förefaller ha behållits, när ärendet fördes över från HSAN till Socialstyrelsen. Kompletteringen till detta ärende skickade Susanne in 11 mars 2011, tre månader efter att hon fått kännedom om levermetastaserna. Hon visste nu att hennes sjukdom var dödlig. Vårdfelens konsekvenser borde självfallet Tillsynsavdelningens handläggare få vetskap om. (Red.:s anm.)

”Som 50-åring med obotlig cancersjukdom (efter att tidigare cancermisstankar lades åt sidan) känner jag mig oerhört kränkt av denna nonchalans från en myndighet som ska värna patienters säkerhet och rättigheter. Som generaldirektör har du det yttersta ansvaret för att mina frågor hamnat bland 17 000 oavslutade fall.

Jag bifogar nya ärenden och förväntar mig att du ser till att dessa behandlas omgående. Min livstid är begränsad.” (Se bilaga 2, sid. 253.)

Jag skickade kopia på de nya anmälningar som just gått till Tillsyns-avdelningen. Där hade jag bland annat skrivit följande, om hur utredning och behandling av skelettmetastasen i ögonhålan hade fördröjts:

”Tre onkologer gick inte vidare med tre olika röntgenfynd. Strålbehandling skedde först 3,5 månader efter första misstanken om skelettmetastas efter bröstcancer – tack vare upprepade initiativ från gastroenterolog.

Att bara avvakta strider mot vetenskap och beprövad erfarenhet och har inneburit allvarliga risker för min hälsa gång på gång. Sjukvården har varken sett över sina rutiner eller anmält händelserna enligt lex Maria.

1) En misstänkt skelettmetastas i en ryggkota beskrevs på CT lunga den 24 mars 2011. Tidigare var inga skelettmetastaser kända. Varför informerades jag inte om detta? Varför ledde det inte till vidare undersökning med skelettscintigrafi?

2) Flera väl synliga kotmetastaser missades vid MR lever den 28 mars 2011. Södersjukhusets Bilddiagnostiskt Centrum menar att man inte har frågat efter skelettmetastaser. Vid tidpunkten för remissen fanns dock inte sådana misstankar. Se separat anmälan.

3) Då jag inte hade informerats om skelettmetastaser påbörjade jag en lokal cytostatikabehandling av mina levermetastaser i Tyskland (TACE). Min onkolog var informerad om detta. TACE krävde ny MR, så den 4 april 2011 fick jag veta att ja hade flera kotmetastaser. Röntgenprofessorn i Tyskland uppmanade mig att be min onkolog

om skelettscintigrafi.

4) Jag tog kontakt med onkologen på Sös, men remissen till skelettscint glömdes bort och blev inte skriven förrän jag åter påminde om detta.

5) Skelettscintigrafin från den 2 maj 2011 på Sös beskrev ett flertal skelettmetastaser, däribland en i höger orbita. När jag fick besked om skelettmetastaser per telefon (av en läkare som vikarierade för min behandlande läkare) nämndes inte metastasen i ögonhålan. Varför? Orbitametastasen följdes inte upp heller. Varför? Bisfosfonater eller systemisk cytostatikabehandling diskuterades inte. Varför?

6) Jag bad min kontaktsjuksköterska att skriva ut röntgensvaren från Sös och upptäckte då att både onkologklinken (24/3) och bild-diagnostiskt centrum (28/3) hade missat skelettmetastaser, fast på olika sätt. Om jag inte hade varit i Tyskland på eget initiativ hade mina skelettmetastaser inte upptäckts förrän vid nästa kontroll 3 månader senare.”

Min övertygelse var och är att det har skett felbedömningar vid undersökningarna både 2008 och 2009 samt vid operationen 2009, sådant som inte får hända på en cancerklinik. Fel i vården ska utredas och det är vårdpersonalen som ska rapportera detta till verksamhetschefen, och denna ska i sin tur informera sjukhusets chefläkare, som enligt lag måste anmäla risk för allvarliga vårdfel till Socialstyrelsen.

Om inte sjukvården själv tog sitt ansvar, så borde jag driva frågan genom en egen anmälan. Det var som sagt tipset jag fick av patientvägledaren på Danderyds sjukhus, som säkert vet bäst hur mycket som sopas under mattan. Men varför ska jag göra en anmälan, när det finns en lag om att sjukvården själv ska utreda och anmäla vårdfel? Det enkla svaret är att sjukvården endast anmäler en liten bråkdel av vårdfelen. *Inget* av det som jag har beskrivit i denna bok har ju exempelvis anmälts till Socialstyrelsen av sjukvården, trots att jag – och faktiskt också lagen – krävde det.

Det var nu juni 2012, och i början av månaden fick jag också Socialstyrelsens förslag till beslut i det långdragna HSAN-ärendet från 9

november 2010 om min försenade och felaktiga bröstoperation. Det var här mitt ärende fått rubriken: "Klagomål angående väntetid för operation, vald operationsmetod m.m." Det låter ju inte så farligt. En oinvigd som läser förslaget till beslut skulle få uppfattningen att inget särskilt allvarligt hänt som följd av felaktigheterna.

Det hela var så uppenbart partiskt att jag knappt trodde det var sant. Man sammanfattade läkarens argument på 25 rader, mina på 4,5 rad. Där summerades vilka bilagor jag bifogat (olika riktlinjer för cancervård osv.). Men inte ett ord om varför man ansåg att mina bilagor saknade relevans.

Att läkaren påstod saker som inte hade stöd i journalen eller verkligheten, det var det ingen som brydde sig om. Hans ord stod då mot mitt och vägde av allt att döma tyngre. Han skrev "jag skulle aldrig operera en patient mot hennes vilja". Ändå hade han opererat mig med en metod jag uttryckligen valt bort. Men så stod det förstås inte i journalen. Det som journalfördes var vilken metod jag hade valt tillsammans med min onkolog. Sedan hade läkarkåren haft en konferens (utan mig) där de tyckte att en annan metod var lämpligare.

Den 21 juni postade jag mina invändningar och skrev då:

"SoS har helt bortsett från att ta ställning till fyra lokalrecidiv 11 månader efter min canceroperationen (juli 2009), och snabb metastasering (december 2010). Jag kommer att dö en alldeles för tidig död pga. bröstcancer. Ett så tragiskt förlopp är statistiskt sett mycket ovanligt. Hos en högriskpatient som gick på regelbundna onkologiska kontroller borde det inte förekomma alls." (Socialstyrelsens förslag till beslut och mina invändningar finns i bilaga 2, sid. 254–59.)

Den 27 juni kom det definitiva beslutet, tyvärr utan några väsentliga ändringar. Över en månads väntetid på operation fick man fortfarande till 17 dagar.

Socialstyrelsen menade dock att läkaren förtjänade kritik för att han inte journalfört uppgifter om operationsmetoden. Det myndigheten kritiserade var alltså en formalitet, några rader i

journalen som fattades. (I själva verket fattades även två samtal efter operationen där jag, fortfarande på sjukhuset, ställde honom till svars. Och den händelseanalys som bör följa efter en sådan incident ägde aldrig rum.) Att jag faktiskt har rätt att tacka nej till ett ingrepp, även om läkarna menar att det är bättre, bryr man sig inte om.

Patientförsäkringen

I mars 2011 hade jag också anmält min fördröjda bröstoperation och den felaktiga operationsmetoden till Patientförsäkringen LÖF. LÖF betyder Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag, och det är detta som oftast betalar ut ersättning till patienter som skadats inom vården. En förutsättning är att skadan ifråga skulle ha kunnat undvikas. Att få rätt här visade sig dock inte vara lättare än att få rätt hos Socialstyrelsen.

Skadeteamet på Patientförsäkringen begärde in utlåtanden från medicinska bedömare utifrån mina journaler. Av någon anledning rekvirerade man bara journaler till september 2010 – då var inte mina levermetastaser kända ännu. Hur skulle experterna kunna bedöma vårdskadans om de inte kände till att min sjukdom var obotlig?

Jag skickade förstås in kompletterande journalutdrag om såväl lever- som skelettmetastaserna, men det hjälpte inte. Patientförsäkringen rubricerade fortfarande min skada såsom ”onödigt lidande och förvärrad skada”.

Kirurgexperten hade fått frågor om operationen och behövde bara sätta i ett kryss för ”ja”, ”nej” eller ”ej relevant”. Svaret blev ”ej relevant” på de flesta frågorna, vilket är högst anmärkningsvärt, eftersom en av dem gällde just om det finns alternativa operationsmetoder. Min anmälan gällde ju just den felaktiga metod man valt mot min vilja. Så nog var den frågan högst relevant. Jag fick avslag på min ansökan om ersättning men överklagade och skickade

in ytterligare faktaunderlag till Patientförsäkringen. Ärendet är ännu inte avgjort.¹

Brevet till Göran Hägglund

I september 2012 skickade jag också ett långt brev till socialminister Göran Hägglund, där jag bland annat skrev:

”Du får ha överseende om detta brev blir rörigt, men jag är svårt cancersjuk. Om mitt brev kan bidra till förändring skulle min död inte kännas helt förgäves. [...]

Sjukvården förlitar sig på att det inte har några konsekvenser om man låter bli att följa lex Maria, upprepade gånger har nämligen sjukvården tyckt att *jag* ju kan anmäla bristerna. Mycket har gått snett: Om bröstcancermissstankarna från 2007 hade tagits på allvar skulle jag inte vara dödssjuk; [...]

Det behövs någon form av sanktion om det kommer fram att sjukvården inte följer lex Maria. En tanke vore att informera allmänheten om möjligheten att anmäla misstänkta fel, hjälpa till med anmälan, och jämföra med antalet rapporter som kommer in från sjukvården. Gärna öppna jämförelser på Internet. [...]

Mitt syfte har hela tiden varit att uppmärksamma *systemfelen* så att andra patienter ska besparas lika allvarliga misstag. Om Socialstyrelsen följde sitt uppdrag skulle man ha ett *patientsäkerhetsperspektiv*. Där ligger ett tungt ansvar på sjukvården/tillsynen, medan patienten, som i regel saknar medicinsk kompetens och dessutom är sjuk, bör ha ett omfattande skydd. [...]

I samtliga fall som jag har anmält har Socialstyrelsen agerat så som en försvarsadvokat för vården. Ingenstans funderar tillsynsmyndigheten på om *jag* som patient möjligen kan ha rätt och om andra kan råka ut för samma sak. [...]

Socialstyrelsen söker inte efter förklaringar/risker/förbättringsmöj-

1) Patientförsäkringen LÖF avslutade ärendet våren 2014. (Red.:s anm.)

ligheter. Man hittar bortförklaringar: Min hjärnblödning var inte livshotande; cystan var visserligen cancermisstänkt och känd, men när jag äntligen blev opererad visade den sig vara godartad. Detta synsätt, att man får missa vad som helst, så länge patienten överlever, diskvalificerar Socialstyrelsen som tillsynsmyndighet.” (Hela brevet finns i bilaga 3, sid. 262–66.)

Jag beskrev också min fruktlösa korrespondens med patientnämnden och JO. Hägglund svarade faktiskt på brevet, och jag fick inledningsvis en klapp på axeln att han förstår att jag som är cancersjuk har det svårt och så tipsar han mig om att jag kan vända mig till patientnämnden, Socialstyrelsen och JO. Goddag yxskaft.

Hägglund skrev t.o.m. så här: ”Att brister i vården anmäls är en förutsättning för att rutiner ska kunna rättas till och att vården ska bli säkrare. En fungerande klagomålshantering är viktig för att upprätthålla en hög patientsäkerhet.” Har Hägglund verkligen inte förstått att det är precis det mitt brev handlar om? Han vill inte uttala sig om mitt fall, skriver han, eftersom det vore ministerstyre, men de systemfel jag pekar på torde nog en socialminister kunna ta tag i utan att bryta mot grundlagen.

Jag har nu under flera år försökt få klarhet i det otal felbedömningar och misstag, som jag har beskrivit i denna bok – och inte minst försökt utkräva ansvar och utpeka områden där förbättringar behövs. Det blev många turer med med läkare, verksamhetschefer och olika handläggare. Jag har decimetertjocka buntar med papper – men inga godtagbara svar.

Vad ska vi då ha alla dessa instanser till om de bara håller varandra om ryggen? Och utredningar där man stryker bort de mest allvarliga kritikpunkterna för att sedan komma fram till att journalföringen kanske inte varit den bästa eller där man granskar gamla röntgenjournaler i stället för själva röntgenbilderna – hur oseriöst får en tillsynsmyndighet agera?

Snart tre års försök till en saklig dialog med välbetalda, välutbildade människor har hittills resulterat i upprepade lagbrott från både sjukvårdens och Socialstyrelsens sida, till den grad att kritik från Justieombudsmannen har nonchalerats. Mina demokratiska rättigheter som medborgare är uttömda.

Vi människor har ett ansvar för det vi gör – och det vi inte gör.

Mitt ansvar är att inte tuga.

Efterskrift

av Karl-Erik Tallmo

Susanne Merz avled den 21 januari 2013 kl 0:45. Hon kämpade intill de sista dagarna med arbetet med denna bok. Så sent som den 14 januari hade vi den sista kontakten via e-post om bokmanuskriptet.

Under de sista åren av hennes liv var boken det viktigaste för henne. Hon kände att hon själv var bortom räddning, men hon ville göra allt för att bidra till att vårdens rutiner för hur man bedömer och hanterar vårdfel skulle förbättras. Ingen skulle behöva råka ut för det som hände Susanne.

Eftersom boken var så viktig, var det förstås ett otroligt stort förtroende hon visade mig genom att låta mig avsluta detta arbete och även göra den rent grafiska utformningen.

Susanne startade arbetet med boken i juni 2011. Sommaren året därpå började hon skicka mig manus kapitelvis, för språkgranskning och andra synpunkter. Det måste sägas att Susannes svenska var exceptionellt god, med tanke på att hon inte föddes i Sverige, så mina ändringar har varit ganska få.

Susanne var noga med att inga läkares namn skulle skrivas ut i texten, och inte heller namn på handläggare som skötte hennes klagomål. I faksimil av dokument har jag därför också strukit över sådana namn. De namn som ändå förekommer är namn på högre makthavare och chefer. Susanne ville vara så begriplig som möjligt och insisterade på att skriva t.ex. hormonspecialist istället för endokrinolog.

Det allra sista kapitlet var svårast att sammanställa, eftersom Susanne inte hann skriva det, mer än fragmentariskt. Jag ville inte skriva till alltför mycket text som inte redan fanns. Det är ju hennes bok. På några ställen har jag lagt till några meningar ur vår e-postkorrespondens. Så där är det ändå Susannes ord. Men några meningar blev förstås också oundvikligen mina. Slutkapitlet fick bli rätt kort, när vi nu inte hann med mera.

Susanne hade tänkt sig en längre avdelning på slutet, som skulle vara vägledande för patienter om vart man vänder sig för att klaga när vården inte fungerar som den ska. Kanske blev det ändå bäst så här. Lagar ändras ju relativt ofta, och vilka myndigheter man klagat hos ändras också. Bara under arbetet med den här boken flyttades ju ansvaret för klagomål inom vården från HSAN till Socialstyrelsen och vidare till IVO.

Det är slående det som Susanne skriver på sidan 230 att *inte enda* av de s.k. avvikelser (som det ju eufemistiskt heter på byråkratprosa) som hon beskriver i boken har anmälts av vården själv. Lagen säger ju att även händelser som ”hade kunnat medföra en allvarlig vårdskada” ska lex Maria-anmälas. Man tycker att även en mycket släpphänt bedömare borde ha funnit anledning att anmäla åtminstone några av de händelser Susanne berättar om.

Statistiken visar ju dock att mycket aldrig anmäls. I boken har redan citerats att drygt 2 000 lex Maria-anmälningar görs årligen, medan antalet vårdfel uppskattas till cirka 100 000. Även om inte alla dessa vårdfel är allvarliga, så torde mängden allvarliga vårdfel som inte lex Maria-anmäls vara mycket stor.

Detta illustreras väl av radions program Kaliber, som den 20 april 2014 tog upp ämnet:

– Jag känner till exempel där våra chefsläkare har sagt att ”vi har redan lex Maria-anmält ett liknande fall så vi behöver inte anmäla detta”, berättade en vårdanställd. Och om avvikelserapporter säger en annan så här i programmet:

– Såna skulle vi ju egentligen kunna skriva varje timma, det gör vi ju inte, det har vi ju inte tid till.

Om Susanne fått leva lite längre, hade hon säkert med stort intresse följt rapporterna från den konferens om fästingburna sjukdomar som hölls i Söderköping i maj 2013. Här berättade man att det finns 17 olika fästingburna mikroorganismer som kan ge infektioner hos människor. Budskapen till allmänheten från konferensen var dock något motsägelsefulla. En forskare menade att nästan alla fästingar bär på någon smitta och att fästingarnas värddjur breder ut sig alltmer över landet – ändå är det nästan omöjligt att bli smittad, menade en annan forskare. Jag kan nästan höra Susanne säga något syrligt om detta.

Susanne skulle säkert också med intresse ha följt den fortsatta debatten om kroniskt trötthetssyndrom. Under 2013–14 blossade åter konflikter upp kring definitionerna, både vad gäller om *kroniskt trötthetssyndrom* och *myalgisk encefalomyelit* är en och samma sjukdom eller inte och likaså kring den gamla stridsfrågan om huruvida psykiska och psykosomatiska aspekter ska vägas in eller inte.

Medierna fortsatte också att rapportera om felaktiga diagnoser, slarv med prover och dåligt bemötande inom vården. I juni 2013 kunde vi läsa om att hundra kvinnor i Jämtland hade cellförändringar i sina gynekologiska prover, men att de fått beskedet att de var fullt friska. 10 000 prover fick analyseras om.

Våren 2014 rapporterade tidningarna bland annat om en Malmö-kvinna som skickades hem från akuten med svåra buksmärtor. Hon visade sig senare ha en fyra kilos cysta i ena äggstocken med begynnande cancer.

På Sahlgrenska i Göteborg missade tre olika läkare att en kvinna hade levercancer. Först efter ett och ett halvt år upptäcktes cancer. I Blekinge hittade man en cancer hos en 80-årig kvinna, men inget gjordes åt fyndet förrän fyra månader senare. En kvinna i Bohuslän fick inte hjälp med sin värkande och gravt uppsvullna arm. Ett halvår senare konstaterades cancer – och amputation var enda möjligheten.

I Göteborg undersöktes en kvinna med svullnad och smärta i buken åtta gånger av läkare. Diet och Losec ordinerades. Först ungefär ett halvår efter att den första läkarkontakten tagits, upptäckte man cancer i mage, lever, tarmar och troligen också lungor.

Sådana här fall har vi läst om i årtal; det är verkligen inget nytt, tyvärr. Susannes erfarenheter är således inte unika, det ovanliga är att hon som enskild patient råkade ut för en så otroligt stor mängd slarv, misstag och felgrepp under så många år.


Susanne säger i sin bok: ”Jag begär inte att någon ska vara felfri, jag har själv gjort fel i min yrkesutövning. Däremot kräver jag att vuxna människor tar ansvar för sina misstag.”

Alla kan givetvis begå misstag – även läkare och annan vårdpersonal. Det viktiga är ju att det finns mekanismer för att utkräva ansvar och att vårdinstitutioner och enskilda som arbetar där kan lära av misstagen. Vi påstås ju leva i ett kunskapssamhälle. Men som vi sett anmäls försummelseorna ofta inte, och om de anmäls så finner myndigheterna förfärande ofta att inga fel har begåtts. Så betar sig myndigheter som inte är intresserade av någon ökad kunskap, bättre rutiner och högre patientsäkerhet. Så betar sig myndigheter som har till uppgift att släta över missförhållanden.

Stockholm i maj 2014

Bilagor

Bilaga 1: Undersökningar och utlåtanden

 FÖRSÄKRINGSKASSAN	LÄKARUTLÅTANDE - fortsättningsblad	Sid 1
Efternamn och förnamn Susanne Merz		Personnummer (år, mån, dag, nr) 610620-██████
Läkarens namn Dr ██████████		Datum för utlåtandet 1999.04.28

**SMÅRTPSYKIATRISKT UTLÅTANDE UNDER REHAB UTREDNING MED DR ██████████
██████████ SOM PAL**

BEDÖMNING:
37-årig kvinna uppvuxen i fullständig familj i Tyskland, ingen tidigare kontakt med psykiater eller psykolog före nu aktualiserade problem 1995. Inneliggande 3 veckor på psyk klin, KS, 1997, där man sedermera upptäckte sagsår. Utbildad socionom, och efter praktik i Umeå på 80-talets mitt återkom pat 1995 till Sverige, arbetat som förskollärare i Tyska Skolan. Helt arbetsoförmögen sedan våren 1998 p g a trötthet och uttrötthet. Har haft lång- variga kontakter med endokrinolog, gastroenterolog och även Huddinge Sjukhus klinik för trötthetssyndrom. En uttalad ambition och förhoppning hos pat att samtliga problem skall kunna fokuseras och sammanfattas vid härvarande klinik leder till besvikelse. En begränsad smärtpsykiatrisk bedömningskontakt 9809-10 kompletteras med en rad multidisciplinära samråd 9809-9903. En atypisk depression kan inte uteslutas. En uttalad psykosomatisk destruktiv situation ter sig rimlig utifrån en sålad somatisk och psykiatrisk bedömning, där dock pat:s negativt gällande möjligheten till samtal, hjälp med sorgearbete, att hitta nya utvecklingsmöjligheter utgör ett hinder för kreativ förändring över tiden. Någon som helst motivation till ett multidisciplinärt utredande av kropp och själ, att resonera förutsättningslöst kring psykofarmakologiska behandlingsförsök enl gällande erfarenheter framkommer inte, snarare en avvisande hållning. Sälunda har en fortlöpande smärtpsykiatrisk kontakt ej möjliggjorts utan pat har fokuserat uteslutande på somatiken. Kontakt med pat avslutas 9903 och den av FK efterfrågade POST-rehab måste stanna vid en längre utredning. Pat ter sig från smärtpsykiatrisk bedömning helt arbetsoförmögen p g a sin uttalade och kroniska psykosomatiska begränsning. I övrigt hänvisas till PAL ██████████ utlåtande.

DIAGNOS: Odifferentierat somatiformt syndrom 300.81/F45.1 enl DSM IV/ICD 10.
██████████
██████████
Leg läk, spec i psykiatri
(/ij)

© 2007 Fastställt av IPV eller samråd med AMS och SSK (S. 105, 106, 107)

Psykiaterns utlåtande till Försäkringskassan 1999. Se sid. 57-58.

Danderyds sjukhus
Röntgenavdelningen
Remissnr: 2007088310

Remiss, röntgenundersökning

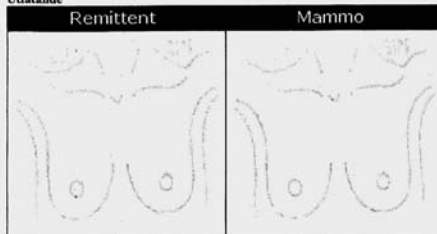
Remissdatum 2007-10-01

19610620 [REDACTED] MERZ, SUSANNE JUNGFRUDANSEN 34, 4 TR 17156 SOLNA		Avsändare/svarsmottagare (fullständig adress) ONKOLOGI MOTTAGNING DANDERYDS SJUKHUS 18288 STOCKHOLM			
Önskade undersökningar	Utf datum	Utf tid	Dok datum	Ansvarig Läkare	Sign
Mammografi	2007-10-17	00:00	2007-10-18		BOKE
ULJ Bröstkörtlar MAMMO	2007-10-17	00:00	2007-10-18		BOKE
Ansvarig remitterande läkare					

Diagnos/Fråga
se rem

Anamnes, status
se rem

Utlåtande



R 7
MAMMOGRAFI VÄNSTER BRÖST OCH OP-OMRÅDET PÅ HÖGER SIDA: Sedan föregående undersökning 061017 har det relativt centralt i vä bröst tillkommit ett minimalt område med mikroförkalkningar, sanno- likt av duktal typ. Kalken inger viss malignitetsmisstanke men området är litet för att motivera en biopsi. Däremot rekommenderas en kontroll om 6 månader.

Mammografi 17 oktober 2007: "Viss malignitetsmisstanke".

Danderyds sjukhus
Röntgenavdelningen
Remissnr: 2008042387

Remiss, röntgenundersökning

Remissdatum 2008-06-16

19610620 [REDACTED] MERZ, SUSANNE JUNGFRUDANSEN 34, 4 TR 17156 SOLNA	Avsändare/svarsmottagare (fullständig adress) ONKOLOGI MOTTAGNING DANDERYDS SJUKHUS 18288 STOCKHOLM				
Önskade undersökningar Mammografi	Utf datum 2008-06-23	Utf kl 08:52	Dok datum 2008-06-23	Ansvarig Läkare [REDACTED]	Sign RTGGNLR
Ansvarig remitterande läkare dr [REDACTED]					

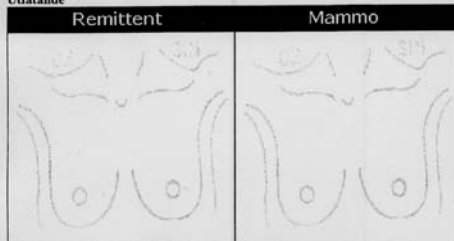
Diagnos/Fråga

Se inscannad remiss

Anamnes, status

Se inscannad remiss

Utlåtande



R 8 H6 2, vä 2

MAMMOGRAFI VÄNSTER BRÖST OCH OP-OMRÅDET HÖGER SIDA:

Oförändrat status jämfört med föregående undersökning 071017. Intet malignitetsmisstänkt. De tidigare beskrivna troligen benigna mikroförkalkningarna i vä bröst har väsentligen oförändrat utseende.

080623/gnlr

↑
de var beskrivna som misstänkt maligna!
varför görs inget ultraljud 2008?

Mammografi 23 juni 2008: "Intet malignitetsmisstänkt" (min blyertsanteckning).

Danderyds sjukhus
Röntgenavdelningen
Remissnr. 2009003308

Remiss, röntgenundersökning

Remissdatum 2009-01-14

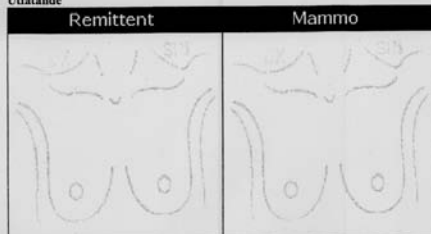
19610620 [REDACTED] MERZ, SUSANNE JUNGFRUDANSEN 34, 4 TR 17156 SOLNA		Avsändare/svarsmottagare (fullständig adress) ONKOLOGI MOTTAGNING DANDERYDS SJUKHUS 18288 STOCKHOLM			
Önskade undersökningar ULJ Bröstkörtlar MAMMO	Utf datum 2009-02-17	Utf kl 10:54	Dok datum 2009-02-17	Ansvarig Läkare [REDACTED]	Sign RTGPRSN
Ansvarig remitterande läkare [REDACTED]					

Diagnos/Fråga
Patologi?

Anamnes, status

Pat som op p g a en multifokal cancer -00 i hö bröst. Genomgått ablatio. Gjort en mammografi för 6 mån sedan men pat känner att hon gärna vill komplettera denna undersökning med en ULJ-us. Tacksam för ULJ-us som del av kontroll.

Utlåtande



Hö 900 Vä 100

ULTRALJUDSUNDERSÖKNING AV OP-OMRÅDET HÖGER SIDA INKL AXILL:
Ordinära postoperativa förhållanden. Intet malignitetsmisstänkt.

ULTRALJUDSUNDERSÖKNING AV VÄNSTER BRÖST INKL AXILL: Ingen malignitetsmisstänkt förändring påvisad.

090217/prsn/cafy

ne finns inte ens kalk längre

Mammografi 17 februari 2009. Här nämns inte längre kalk.

Se även röntgenutlåtande från 6 december 2010 i bokens huvudtext sid. 11, samt magnetröntgenbilder av cavernom på sid. 151 och 156.

(Fler dokument finns på bokens webbsida: www.nisus.se/merz.)

Bilaga 2: Anmälningar

Susanne Merz
Jungfrudansen 34, 4 tr
171 56 SOLNA
Tel 08-83 32 41
610620-2341

Solna, 2009-11-04

Socialstyrelsens tillsynsenhet
106 30 STOCKHOLM

SOCIALSTYRELSEN RT-STOCKHOLM	
Ink.	2009-11-06
Dom.	44 12175/2009
Handl.	

Lex Maria-anmälan av chefläkaren vid Danderyds sjukhus

Den 10 juli 2009 opererades jag för en multifokal bröstcancer vid Danderyds sjukhus. I samband med min bröstcancer hände saker som kan kosta mitt (eller andra patienters) liv.

Jag har till flera personer framfört att händelserna ska anmälas enligt lex Maria. Uppenbarligen har så inte skett. Chefläkaren är ansvarig för att lagen följs - om så inte sker är det chefläkaren själv som ska stå till svars.

Jag har inte för avsikt att göra chefläkarens arbete. För att initiera en verklig förändring är det dessutom mera effektivt att Socialstyrelsen ställer följande frågor till chefläkaren:

- 1) Vilka generella möjligheter har patienter på DS att framföra sina synpunkter så att de når chefläkaren?
- 2) Vilka av dessa vägar har jag försökt att utnyttja? (Många!)
- 3) Vilken kritik har jag framfört mot vården på Danderyds sjukhus? (Flera punkter).
- 4) Identifikation av bristerna i verksamheterna som ledde till incidenterna.
- 5) Varför har inte sjukhuset själv upptäckt att något inte verkade stämma?
- 6) Vad kom den interna utredningen fram till efter att jag har framfört kritiken? (Händelseanalyser enligt Socialstyrelsens rekommendationer och datum när händelseanalyserna gjordes).
- 7) Vilka åtgärder har tagits för att inga fler patienter ska drabbas? När? Av vem?
- 8) Varför anmäldes inte dessa incidenter enligt lex Maria trots att jag påpekade dem upprepade gånger?
- 9) Varför har inte någon av dessa vägar (enligt 2) lett till en anmälan? Vilka personer förde inte informationen vidare?
- 10) Vad gör chefläkaren för att identifiera potentiella risker och föra en öppen diskussion om vårdfel?
- 11) Finns ett system för att ta tillvara erfarenheterna från avvikelshantering och används dessa för att förebygga vårdskador? Om inte, varför inte?
- 10) Vad kommer chefläkaren att göra för att Danderyds sjukhus i framtiden följer lex Maria?
- 11) Vilka personer anmäler chefläkaren i sin tur enligt lex Maria när det gäller mitt fall?

Med vänliga hälsningar

Susanne Merz

Referenser

- Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:12) om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården
- Riskanalys och händelseanalys – handbok för patientsäkerhetsarbete (artikelnr 2009-126-120). *Handboken är framtagen av Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting, Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag, Stockholms läns landsting och Landstinget i Östergötland*

Ett försök att få till stånd en lex Maria-anmälan, 4 november 2009. Se sid. 227.

Susanne Merz
Jungfrudansen 34, 4 tr
171 56 SOLNA
Tel 08-83 32 41
610620-2341

Solna, 2009-11-19

Socialstyrelsens tillsynsenhet
Avdelningschef Per-Anders Sunesson
106 30 STOCKHOLM

Diarenummer 44-12175/2009

Bäste Per-Anders Sunesson!

Efter diagnos och operation av bröstcancer under 2009 har jag framfört kritik till ett flertal personer på Danderyds sjukhus (bl a flera verksamhetschefer). Jag har påpekat grundläggande och allvarliga brister i rutinerna som faller under Lex Maria och krävt att dessa anmäls.

Så har inte skett. Till slut fick jag rådet av patientvägledaren på Danderyds sjukhus att själv göra en anmälan till Socialstyrelsen, vilket jag gjorde den 4/11.

I brev daterat 12 november 2009 menar byrådirektör Harriet Hillström att jag beklagar mig över att inte ha fått diskutera mina synpunkter. Det verkar som om man på tillsynsavdelningen inte ens har läst mitt korta brev ordentligt. Utan utredning avslutar Socialstyrelsen ärendet och jag hänvisas till berörda läkare och andra instanser. Det enda som sker är att SoS skickar en kopia till chefläkaren på DS i förhoppning att han nu tar tag i saken. (Det har funnits gott om tid till det innan jag kontaktade SoS).

Jag är bestört över att en tillsynsmyndighet så fullständigt negligerar sitt eget uppdrag. En utebliven anmälan enligt Lex Maria är i högsta grad något Socialstyrelsen måste följa upp. Antingen har ingen av ett 10-tal personer (som jag har pratat med på DS) vidarebefordrat min kritik, eller så står chefläkaren över lagen. Det enda är lika allvarligt som det andra.

Av din föreläsning på den Nordiska Tillsynskonferensen i september i år förstår jag att du delar min uppfattning att värdfel måste analyseras för att förbättra vården. Min förhoppning är att inte fler patienter ska råka ut för samma saker, och för detta krävs att rutinerna ses över. Med befintliga rutiner kommer samma misstag (i pluralist!) ske om och om igen. Även ur denna aspekt hör mitt ärende i högsta grad hemma på Socialstyrelsens bord.

Jag förutsätter att Socialstyrelsen öppnar en seriös utredning, precis så som det är tänkt att en anmälan från enskild person ska utredas.

I mina medicinska publikationer har jag upprepade gånger påpekat fel i andras vetenskapliga arbeten. Vänligen se därför till att jag besparas bortförklaringar som saknar vetenskapligt stöd. Det enda av intresse är fakta och konkreta åtgärder. Vi pratar brister inom cancervården.

Med vänliga hälsningar

Ytterligare försök. Det var detta brev som inte besvarades, vilket JO kritiserade.

SusanneMerz
Jungfrudansen 34, 4 tr
171 56 Solna
Tfn 08-83 32 41

2011-07-03

Riksdagens ombudsmän – JO
Box 163 27
103 26 STOCKHOLM

Härmed anmäler jag Socialstyrelsens tillsynsenhet för sjukvården inom Stockholmsregionen till Justitieombudsmannen.

Sedan 2009 har jag förgäves anmält allvarliga brister i cancervården på Danderyds sjukhus på flera olika sätt. Ingen som helst utredning har skett. Socialstyrelsen har varken utövat sin tillsyn eller prövat mina 3 anmälningar enligt Lex Maria inom rimlig tid.

Jag är 50 år gammal och obotligt cancersjuk. 2007-10-17 beskrevs en förändring i mammografin som ingav ”viss malignitetsmisstanke” medan samma förändring 2008-06-23 felaktigt beskrivs som ”intet malignitetsmisstänkt” av dr ●●●●●● på Danderyds sjukhus. I juni 2009 upptäcktes ett sammanlagt 5 cm stort område med invasiv cancer och ändå dröjde det ca en månad från mammografin till operation som utfördes av dr ●●●●●● ●●●●●● på Danderyds sjukhus. Han använde en äldre metod, som jag inte gett mitt samtycke till. Vid operationen hade canceren redan vuxit in i ett kärl. Jag har nu ca 50 metastaser i levern samt många metastaser i skelettet, däribland en bakom ena ögat, och troligen bara några månader kvar att leva. Enligt svensk lagstiftning ska allvarliga vårdfel utredas – men så sker inte.

Bakgrund

2009-11-04: Jag skrev till Socialstyrelsens tillsynsenhet om allvarliga brister i vården av cancerpatienter på Danderyds sjukhus, brister som kunde kosta mitt eller andra patienters liv. Med diarienummer 44-12171/2009 svarade Socialstyrelsen att chefläkaren på Danderyds sjukhus skulle utreda bristerna (vilket han inte har gjort).

2009-11-19: Allvarliga brister i sjukvårdens rutiner faller (nu som då!) under Socialstyrelsens tillsynsuppdrag. Jag skrev till Socialstyrelsens avdelningschef Per-Anders Sunesson att jag väntade mig att Socialstyrelsen skulle utreda mitt ärende då chefläkaren uppenbarligen inte har anmält fallet enligt Lex Maria (chefläkarens lagstadgade skyldighet). Det fanns alltså både medicinska och juridiska skäl att utöva tillsyn mot Danderyds sjukhus. Jag har än idag inte fått någon reaktion.

Socialstyrelsen genomför inte sitt uppdrag som tillsynsmyndighet. Därför anmäler jag Socialstyrelsens avdelningschef för tillsynen, Per-Anders Sunesson, till JO.

2010-06-17: Då Socialstyrelsen uppenbarligen inte utövade sin tillsyn och då jag fick återfall i min bröstcancer var det styrkt att jag hade drabbats av ett allvarligt vårdfel. Jag anmälde dr. ●●●●●● ●●●●●●●●, radiolog vid Danderyds sjukhus, som missade canceren 2008 (trots malignitetsmisstankar från 2007) till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd. Diarienumret är HSAN 2010/2176:B6. Den 10 december 2010 ringde jag

till HSAN och fick höra att dr. ●●●●●● inte har svarat på HSAN:s förfrågan. Sedan årsskiftet ligger ansvaret för HSAN:s ärenden hos Socialstyrelsen. Felaktiga röntgenbedömningar kan kosta även andra patienters liv och bör utredas omgående – se fallet med röntgenläkaren som missade flera fall av hudcancer i Göteborg. Jag har inte fått någon som helst reaktion på min anmälan.

Jag anmäler den för mig okända personen som ska handlägga ovanstående ärende (HSAN 2010/2176:B6) till JO.

2010-11-09: Då Socialstyrelsen inte har utövat sin tillsyn anmälde jag dr ●●●●●● ●●●●●●, verksamhetschef på Danderyds sjukhus kirurgklinik, till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN 2010/3915:B6). Jag får dr ●●●●●●s svar, som jag i min tur besvarar. Även denna anmälan ligger sedan årsskiftet hos Socialstyrelsen, utan att någon bedömning har skett. Även här är en av frågorna av stort allmänt intresse, då jag anser att det är oacceptabelt att behöva vänta en månad på en canceroperation när tumören redan är 5 cm stor. Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska de svårast sjuka prioriteras.

Jag anmäler handläggaren som jag inte känner till, men som ska handlägga ärendet HSAN 2010/3915:B6 åt Socialstyrelsen till JO.

2011-03-11: Jag anmälde chefläkaren på Danderyds sjukhus, ●●●●●●●● ●●●●●●, som efter min anmälan från 2009-11-04 (diarienummer 44-12171/2009) uppmanades av Socialstyrelsen att utreda min kritik om allvarliga säkerhetsbrister, till Socialstyrelsen. Han ringde mig en gång i december 2009, men utredningen han hade fått i uppdrag att göra av Socialstyrelsen då (2009), har han inte gjort. Dessutom bryter han fortfarande mot Lex Maria och nu kan inte längre hävda att han inte kände till mitt fall. (Samtidigt kompletterar jag mina tidigare anmälningarna, HSAN 2010/2176:B6 och HSAN 2010/3915:B6 - ingen reaktion från Socialstyrelsen).

Jag anmäler handläggaren som ska utreda min förnyade anmälan enligt Lex Maria, men som aldrig har hört av sig, till JO.

Det framgår av mina anmälningar att jag, innan jag kontaktade Socialstyrelsen 2009, talade med tre verksamhetschefer (röntgen, kirurgi, onkologi) plus flera läkare och sjuksköterskor, men även patientvägledaren och chefläkarens sekreterare på Danderyds sjukhus. Ingen har vidarebefordrat min kritik eller skrivit en intern avvikelsesrapport. Det var patientvägledaren som uppmanade mig att kontakta Socialstyrelsen år 2009.

Socialstyrelsen som tillsynsmyndighet klarar antingen inte av sitt uppdrag, eller så tar man inte ens dödliga vårdskador på allvar.

Jag är nu patient på Södersjukhusets onkologmottagning, där man under våren har missat att följa upp en skelettmetas som har beskrivits på ett röntgensvar 2011-03-24. En läkare i Tyskland uppmärksammade skelettmetastaser och onkologerna gör en översiktundersökning som visar många fler skelettmetastaser, även en bakom ögat. Onkologerna utreder inte detta, men det gör min gastroenterolog. Inte ens nu kommer onkologerna till skott, varför min gastroenterolog sköter den fortsatta utredningen. Sedan tappas mitt fall bort mellan KS neuroradiologer och Radiumhemmets sektion för huvudtumörer. Jag får ringa om och om igen för att få cytotastikabehandling och osteoporosmedicin (standard vid skelettmetastaser). Nästa vecka – över tre månader

efter den första missen – ska jag få strålbehandling för metastasen som växer in mot ögonmuskler och in i hjärnhinnorna. Trots att jag för över en månad sedan skriftligen har framfört att detta ska anmälas enligt Lex Maria, så har inget skett.

Det känns föga meningsfullt att skriva ännu en anmälan till Socialstyrelsen som också läggs på hög. Genom den här anmälan till JO kommer Socialstyrelsen att få kännedom om denna händelse, och tillsynsmyndigheten bör känna till sitt uppdrag att utreda misstankar om allvarliga vårdfel och agera självmant.

Vården struntar i Lex Maria, och Socialstyrelsen tiger. Antalet vårdfel som anmäls årligen understiger antalet döda i vårdskador enligt Socialstyrelsens egna beräkningar. Socialstyrelsens uppskattar att 105 000 personer årligen skadas enbart inom slutna somatisk vård (primärvård, psykiatri och tandvård tillkommer). Då Lex Maria omfattar händelser som kunde ha lett till skador och gäller all slags sjukvård, bör det finnas flera hundratusen anmälningar enligt Lex Maria per år. Socialstyrelsens inställning till vårdskador är helt oacceptabel och förtjänar en generell granskning utöver de aktuella fallen jag anmäler till JO.

Den här gången går liv går inte att rädda, men fler ska inte råka ut för liknande misstag. Jag kan förstås styrka både min medicinska situation och mina anmälningar, om så behövs.

Med vänliga hälsningar

Susanne Merz



– JO –

Justitieombudsmannen
Lilian Wiklund

BESLUT

Datum	Dnr	Sid
2011-12-23	5502-2011	1 (2)

Kritik mot Socialstyrelsen för underlåtenhet att besvara en skrivelse

Anmälningar

S.M. framförde i en tidigare anmälan till JO klagomål mot Socialstyrelsen avseende handläggningen av tillsynsärenden rörande den vård som hon erhållit vid Danderyds sjukhus (JO:s ärende dnr 3512-2011). I anmälan anförde S.M. bl.a. följande. Hon skrev till Socialstyrelsen den 4 november 2009 angående allvarliga brister i vården vid sjukhuset. Socialstyrelsen svarade dock att chefläkaren vid sjukhuset skulle utreda bristerna. Den 19 november 2009 skrev hon till Socialstyrelsen på nytt och begärde att Socialstyrelsen skulle utreda hennes anmälan. Hon hade vid tidpunkten för anmälan till JO inte fått något svar på sitt brev. Därutöver anförde S.M. bl.a. att handläggningstiden i hennes ärenden var för lång.

Efter viss utredning avslutade jag ärendet den 2 september 2011 då vad som hade framkommit inte gav mig tillräckliga skäl att fortsätta utredningen.

S.M. inkom därefter med en ny anmälan till JO i vilken hon vidhöll sina klagomål. Till anmälan fogade hon bl.a. sin skrivelse den 19 november 2009 till Socialstyrelsen. Med anledning av anmälan inleddes förevarande ärende (JO:s ärende dnr 5502-2011).

Utredning

Vissa handlingar och muntliga upplysningar inhämtades från Socialstyrelsen. Härvid framkom att S.M:s brev den 19 november 2009 hade lagts till handlingarna utan ytterligare åtgärd den 30 december 2010.

Vid kontakt per telefon uppgav avdelningschefen Per-Anders Sunesson, tillsynsavdelningen vid Socialstyrelsen, bl.a. följande. Orsaken till att S.M:s brev den 19 november 2009 inte besvarades var ett missförstånd. Han hade fått information om att Socialstyrelsen haft kontakt med S.M. efter det att brevet inkommit och att brevet därför kunde läggas till handlingarna. Någon sådan kontakt finns dock inte dokumenterad i ärendet. Handläggningen av brevet har således brutit. Han beklagar det inträffade och han kommer omgående att skriva till S.M. och besvara hennes brev.

Postadress Box 16 327 103 26 STOCKHOLM	Gatuadress Västra Trädgårdsgatan 4	Telefon 08-786 40 00	Texttelefon 08-786 61 15	Telefax 08-21 65 58	Webbplats www.jo.se
---	--	--------------------------------	------------------------------------	-------------------------------	-------------------------------

JO beslutar 23 december 2011 att brevet från den 19 november 2009 ska besvaras.

Bedömning

S.M. hade i sin ursprungliga anmälan till Socialstyrelsen uppmanat styrelsen att ställa vissa frågor till chefläkaren vid Danderyds sjukhus. Socialstyrelsen bedömde att anmälan i första hand avsåg att S.M. inte hade fått diskutera sina synpunkter med den behandlande läkaren eller verksamhetschefen. Med utgångspunkt i att chefläkaren skulle ta kontakt med S.M. avslutade Socialstyrelsen ärendet utan ytterligare åtgärd och sände beslutet tillsammans med en kopia av anmälan till chefläkaren vid Danderyds sjukhus. I sitt brev den 19 november 2009 anförde S.M. att hennes anmälan avsåg de brister i vården som hon funnit och inte i huvudsak bristen på kommunikation mellan vårdgivaren och henne samt begärde att Socialstyrelsen skulle öppna en tillsynsutredning avseende vården. Socialstyrelsen lade brevet till handlingarna utan åtgärd den 30 december 2010.

Även om Socialstyrelsen vid mottagandet av S.M:s brev gjorde bedömningen att det saknades anledning att ändra det tidigare beslutet skulle brevet ha besvarats. Så skedde dock inte utan i stället lades skrivelsen till handlingarna utan åtgärd drygt ett år efter att den inkommit till Socialstyrelsen. Handläggningen förtjänar kritik. Socialstyrelsen har medgett att handläggningen har brustit. Socialstyrelsen har vidare uppgett att S.M:s brev omgående kommer att besvaras. Jag finner mot den bakgrunden inte anledning att upphålla mig ytterligare vid saken.

Vad S.M. har anfört i övrigt föranleder inte någon ytterligare åtgärd eller något uttalande från min sida.

Med den kritik som har uttalats avslutas ärendet.


Lilian Wiklund


Gustav Forsberg
föredragande

FOTOKOPIANS
överensstämmelse med originalet intygas:



Sändlista

S.M. (tjänsteanteckning, aktbil. 8, bifogas)

Socialstyrelsen, tillsynsavdelningen

Susanne Merz
Jungfrudansen 34
171 56 Solna
Tel. 08-83 32 41
Personnummer 610620-██████

Solna, 08 juni 2012

Socialstyrelsen
Generaldirektör Lars-Erik Holm
106 30 Stockholm

Klagomål beträffande tillsynsavdelningen

Bäste Lars-Erik Holm,

Justitieombudsmannen framförde kritik mot Per-Anders Sunesson för drygt ett halvår sedan. Kritiken är obesvarad trots att mitt ärende från 2009 gäller allvarliga systemfel inom cancervården. Redan innan SoS tog över HSAN-ärenden fanns det alltså brister i hanteringen av enskildas klagomål.

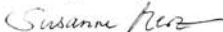
Sedan 2010 har jag levermetastaser. Helt uppenbart bör man alltså utreda händelserna jag anmälde redan 2009 för att förhindra fler dödsfall. Efter lokalrecidiv 2010 gjorde jag två HSAN-anmälningar. Dessa två ärenden började utredas först under våren 2012 (efter kontakten med JO). En anmälan från den 11 mars 2011 har fortfarande inte ens fått något diarienummer.

E-post till enheten för enskildas klagomål från den 11 januari 2012 har inte besvarats. Brev till ██████████ från den 23 mars 2012 likaså. Vid upprepade tillfällen har *ingen* som handlägger enskildas klagomål varit anträffbar under telefontiden.

Som 50-åring med obotlig cancersjukdom (efter att tidigare cancermisstankar lades åt sidan) känner jag mig oerhört kränkt av denna nonchalans från en myndighet som ska värna patienters säkerhet och rättigheter. Som generaldirektör har du det yttersta ansvaret för att mina frågor hamnat bland 17 000 oavslutade fall.

Jag bifogar nya ärenden och förväntar mig att du ser till att dessa behandlas omgående. Min livstid är begränsad.

Med vänliga hälsningar



magister i klinisk medicinsk vetenskap

Bilagor

JO beslut med kritik mot Socialstyrelsen 2011-12-23
Kopia på obesvarat e-mejl 2012-01-11

nya ärenden

(Tva sidor, g. jämsbeträktandet)

Fortfarande inget svar från Tillsynsavdelningen. Nu får L-E Holm brev. Se sid. 228–29.

Tillsynsavdelningen

2012-06-04 Dnr HSAN 2010/3915: B6 1(4)

[redacted]@socialstyrelsen.se

Susanne Merz

Stockholms läns landsting

Leg. läkaren [redacted]

Vårdgivare

Stockholms läns landsting

Anmälare

Patienten

Ärendet

Klagomål angående väntetid för operation, vald operationsmetod m.m.

Socialstyrelsens beslut

Ärendet avslutas.

Bakgrund

Patienten anmäler legitimerade läkaren [redacted], specialist i allmän kirurgi och verksamhetschef vid kirurgmottagningen på Danderyds sjukhus. I sin anmälan anför patienten att hon fått vänta för länge på operation samt att [redacted] vid operationen vidtagit otillräckliga operationsmarginaler mellan tumör och frisk vävnad. De otillräckliga operationsmarginalerna har, tillsammans med väntetiden för operationen, väsentligen försämrat patientens prognos. Vidare anför patienten att hon inte har samtyckt till den valda operationsmetoden och att denna metod strider mot vetenskap och beprövad erfarenhet utifrån hennes situation. Eftersom [redacted] inte har utformat behandlingen i samtycke med patienten anser patienten att en avvikelserapport eller en Lex Maria-anmälan borde ha upprättats. Patienten har också påtalat att journalföringen från [redacted]s sida har varit oacceptabel.

Anmälan gjordes ursprungligen till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd enligt lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso-

och sjukvårdens område, LYHS. I och med att den lagen upphörde att gälla den 1 januari 2011 överlämnades anmälan till Socialstyrelsen enligt punkt 5 övergångsbestämmelserna till patientsäkerhetslagen (2010: 659), PSL. Enligt övergångsbestämmelsen gäller 7 kap. 10 - 18 §§ PSL vid Socialstyrelsens handläggning av dessa ärenden.

ändring i själva beslutet

Underlag

- Kopia av patientjournal, Karolinska sjukhusets onkologimottagning, Danderyds sjukhus
- Kopia av patientjournal, akutmottagningen medicin, Danderyds sjukhus
- Kopia av patientjournal, kirurgmottagningen, Danderyds sjukhus
- Yttranden från ●

Saknas:
min anmälan

ändring i själva beslutet

Kommunicering har skett med patienten, och Stockholm läns landsting.

Redovisning av tillsyn

Av patientjournalerna framgår att patienten kom på extrakontroll den 1 juni 2009 med anledning av en ny tillkommen förändring i vänster bröst. Patienten hade tidigare opererats för en multifokal cancer i höger bröst år 2000 och behandlats med cytostatika och antiöstrogen. Hon led av cystiska lymfångit. Vid undersökningen kände onkologen en cirka 1 cm stor förändring i vänster bröst. Vid mammografi och ultraljudsundersökning den 8 juni 2009 fann man en 20 mm stor radiologiskt klar cancer med omgivande förkalkningar av malign karaktär. Patienten diskuterades vid en kirurgkonferens den 16 juni 2009 där man rekommenderade en modifierad radikal mastektomi (borttagande av hela bröstet och avlägsnande av lymfkörtlar i den nedre delen av armhålan) föregått av en ultraljudsvägledad finnålspunktion. Vid återbesök hos onkologen framkom det att patienten hade en önskan om att bli opererad med vänstersidig mastektomi med sentinel node-teknik (borttagande av hela bröstet med avlägsnande av en eller två lymfkörtlar). Operationsmetoden skulle definitivt avgöras vid en multidisciplinär kirurgkonferens den 23 juni 2009. Vid denna konferens planerade man för en modifierad radikal mastektomi och operationen genomfördes den 10 juli 2009 med 3 mm marginal på djupet. Det fanns ingen tumörväxt i lymfkörtlarna från armhålan och man planerade därefter för kemoterapi.

← ledtid börjar räknas nu

? kolla

← fel. Det var onkologens förslag.

→ detta krävs för onödigt livsviktigt ingrepp.

← saknas: dock uträknad växt

har i sina yttranden bl.a. anförut att man vid kirurgkonferensen den 23 juni 2009 rekommenderade modifierad radikal mastektomi eftersom patienten hade haft flera tumörer i bröstet. Han har också påtalat att beslutet står i förenlighet med Svenska bröstcancergruppens nationella riktlinjer för behandling av bröstcancer. Vidare har framhållit att patienten opererades 17 dagar efter konferensbeslutet, vilket inte är en ovanligt lång väntetid för en bröstcanceroperation. har även anförut att avståndet från bröstcancern till bindvävshinnan var 3 mm d.v.s. tumören var radikalt avlägsnad från stora bröstmuskeln. Vidare har anförut att om tumören hade vuxit genom bindvävshinnan så hade det funnits skäl att avlägsna en del av bröstmuskeln. Man avlägsnar dock inte en del av bröstmuskeln för att uppnå ett avstånd på 5 mm mellan tumören och frisk vävnad. Beträffande samtycket vid val av operationsmetod har anförut att han var övertygad om att han och patienten hade samma uppfattning om vilken operation som skulle utföras och att han aldrig skulle operera en patient mot dennes vilja. Ifråga om avvikelserapport och Lex Maria-anmälan har ingen sådan gjorts eftersom patienten behandlats i enlighet med gällande nationella riktlinjer för bröstcancerkirurgi. Med facit i hand har påtalat att han borde ha kvitterat informationen om typ av operation genom att fråga patienten vilken operation hon hade uppfattat att den multidisciplinära preoperativa konferensen hade förordat. Han har fört en utförlig journal. har påtalat att journalen fört i två olika journalsystem av såväl onkologer som kirurger och därför måste journalerna läsas tillsammans.

Patienten har i sina yttranden över journalhandlingar och yttranden i huvudsak bekräftat sina tidigare uppgifter och hänvisat till riktlinjer för bröstcancerkirurgi i Sverige 2009, Socialstyrelsens nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer 2007, artiklar mm

Skälen för beslutet

Tillämpliga bestämmelser

- 6 kap. 1 och 6 §§ PSL
- 3 kap. 6 § patientdatalagen (2008:355), PDL

Socialstyrelsens bedömning

Enligt 6 kap. 1 § PSL ska hälso- och sjukvårdspersonalen utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Vidare ska en patient ges sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav. Socialstyrelsen bedömer att

hans uppgift
att försäkra
sig om detta
i journalerna
alltid, inte med
facit i hand

nytt i själva
beslutet

← jag har
andra referenser
← välnas från
mät behörig
från kirurg
konferensen

← det finns
kirurgisk forskning
som förelägg

← avvikelse är
och att
inte respektera
möt beslut
om op-metod
+ lång väntetid.
+ utvärderat
vänt

} mina sym-
planter
+ bilagor
= m. h

ändring i självet beslutet

utredningen med bl.a. mammografi av den upptäckta knölen i patientens vänstra bröst uppfyller dessa krav. Vidare bedömer Socialstyrelsen att väntetiden för bröstoperation, d.v.s. 17 dagar från kirurgkonferensen till operationsdagen, inte kan kritiseras som för lång. Socialstyrelsen bedömer därefter att marginalen om 3 mm mellan bröstmuskel och tumör varit adekvat mot bakgrund av att det funnits en intakt bindvävshinna. Ifråga om valet av operationsmetod konstaterar Socialstyrelsen att beslutet om att genomföra en modifierad radikal mastektomi togs vid en multidisciplinär konferens den 23 juni 2009. Denna operationsmetod rekommenderas av Svenska bröstcancergruppens gällande nationella riktlinjer och uppfyller enligt Socialstyrelsens bedömning kraven på vetenskap och beprövad erfarenhet i förhållande till patientens tumörsituation.

Enligt 6 kap 1 § PSL ska värden så långt som möjligt utföras och genomföras i samråd med patienten. Den som har ansvar för hälso- och sjukvården av en patient ska också, enligt 6 kap 6 § PSL, se till att patienten ges individuellt anpassad information om bl.a. sitt hälsotillstånd och de metoder för behandling som finns att tillgå. Socialstyrelsen konstaterar att utredningen inte har kunnat visa huruvida beslutet som togs vid konferensen diskuterats med patienten eftersom uppgifterna går isär. Socialstyrelsen bedömer dock att den information som givits till patienten varit förtillräcklig, eftersom patienten inte har fått reda på värdet av en modifierad radikal mastektomi i hennes enskilda situation.

Enligt 3 kap 6 § PDL ska en patientjournal innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten. Vidare ska patientjournalen, enligt punkten 5 i samma lagrum, alltid innehålla uppgift om den information som lämnats till patienten ifråga om de ställningstaganden och val av behandlingsalternativ som gjorts. Efter en genomgång av patientjournalerna finner Socialstyrelsen att dokumentationen, med undantag för avsaknaden av en notering om hur patienten fått information om det planerade ingreppet, uppfyller detta krav.

Sammanfattningsvis finner Socialstyrelsen att det finns skäl att rikta kritik mot [redacted] i egenskap av behandlande kirurg för att inte ha uppfyllt informationsskyldigheten i 6 kap 6 § PSL samt för att ha underlåtit att, i enlighet med 3 kap 6 § PDL, notera i journalen vilken information som lämnats till patienten ifråga om de ställningstaganden och val av behandlingsalternativ som gjorts.

fel
hur förklarar
Sas då lokal-
recidiv +
metastaserig

jag väljer

ändra
rätt
(o.k.)

finns inget
sådant värde
i mitt fall

nytt i
beslutet

Beslutsförslaget, sid. 4 av 4. På nästa sida följer mina invändningar mot detta.

Kommentarer till Socialstyrelsens beslutsförslag från 4 juni 2012

Susanne Merz
Jungfrudansen 34, 4 tr
171 56 Solna
Tfn 08-83 32 41

Solna, 2012-06-21

Socialstyrelsen
Tillsynsavdelningen
Att: ●●● ●●●●●●●●
106 30 Stockholm

HSAN 2010/3915:B6

Bästa ●●● ●●●●●●●●!

Jag är *inte* införstådd med Socialstyrelsens förslag till beslut, daterat den 4 juni 2012.

SoS har helt bortsett från att ta ställning till fyra lokalrecidiv 11 månader efter min canceroperationen (juli 2009), och snabb metastasering (december 2010). Jag kommer att dö en alldeles för tidig död pga bröstcancer. Ett så tragiskt förlopp är statistiskt sett mycket ovanligt. Hos en högriskpatient som gick på regelbundna onkologiska kontroller borde det inte förekomma alls.

”För kvinnor med lokalrecidiv efter mastektomi anser man inte att tidig upptäckt räddar liv utan att upptäckt av ett lokalrecidiv har samma prognostiska betydelse som en fjärrmetastas” (se stycket ”Uppföljning” på <http://www.swebcg.se/Sidor/natriktlinjbrca2008.htm>).

Fråga 1:

Hur förklarar Socialstyrelsen att jag fick lokalrecidiv? (se mitt förra brev ang. pre-
paratröntgen – eller kan det ha handlat om kirurgisk spridning av cancerceller under operationen?). Hur kunde detta ha förhindrats? Vilka åtgärder vidtar Socialstyrelsen?

Fråga 2:

Strålbehandling 2009 hade sannolikt förhindrat lokalrecidiven. Den ges normalt inte efter mastektomi, men med tumörens placering nära bröst- och nyckelbenet, tumörstorlek, intravasal växt samt en operationsmarginal på endast 3 mm hade det varit påkallat. Varför fick jag inte individanpassad vård (utan onödig axillutrymning) men med strålbehandling?

Min anmälan/kommunicering samt mina bilagor saknas i listan över beslutsunderlag. Innehållet i dessa handlingar bör beaktas. Så har ännu inte skett.

Socialstyrelsen bör också än en gång utreda den långa väntetiden (> 1 månad). Väntetiden börjar när man upptäckte en ovanligt stor, radiologiskt klar cancer den 8 juni. Opererad blev jag den 10 juli. Dessutom bör de svårast sjuka prioriteras. SoS sätt att beräkna väntetiden kan inte accepteras. Vid tidpunkten för operation fanns intravasal växt, vilket försämrar prognosen.

Fråga 3: Varför opererades jag inte inom rimlig tid? Har Danderyds sjukhus fått ordning på sina väntetider nu?

Med vänliga hälsningar

Susanne Merz

(Not: Fler dokument finns på bokens webbsida: www.nisus.se/merz.)

Bilaga 3: Brev

E-post till avdelningsdir. Anders Tegnell, Socialstyrelsen

Från: Susanne Merz [mailto:Susanne.Merzppost.utfors.se]

Skickat: den 21 juli 2010 11:48

Till: Tegnell, Anders

Ämne: Diagnostik och vård för ovanlig sjukdom

Bäste Anders Tegnell!

Jag vänder mig till dig då jag inte hittar en kontaktperson för ovanliga sjukdomar eller multisjuka yngre på hemsidan.

Jag undrar hur jag kan hitta en ansvarig läkare för den ovanliga cystsjukdomen jag har i mjälten, men även andra organ (pankreas, njure, levern). Då jag år 2005 opererades för ett cystiskt lymfangiom i lilla bäckenet kan det vara cystiska lymfangiom, men det kan också handla om dysontogenetiska cystor. Jag behöver alltså i första hand differentialdiagnostik då cystiska lymfangiom är kärlkirurgens bord, medan dysontogenetiska cystor tillhör allmänkirurgin.

Behandlingsmetoderna är också olika. Denna information har jag fått av en tysk kärlkirurg, som i första hand föreslog ett ultraljud. Då jag precis har fått ett lokalrecidiv av min bröstcancer går jag på strålning och sedan blir det cytotatika, varför jag inte kan åka till Tyskland, där det helt uppenbart finns bättre kompetens och ett helt annat intresse för ovanliga fall.

Men även i en stad som Stockholm borde det ju finnas någon övre bukkirurg som kan sätta sig in i min problematik – men sedan 2006 har jag förgäves sökt hjälp på kirurgklinikerna på KS, HS och SöS.

I många års tid har jag haft smärtor, den största mjältcystan mäter nu 6 cm, varför det – oavsett diagnos – föreligger en risk för spontan mjältruftur. Smärtorna har gjort att jag det senaste halvåret har tappat 6 kg i vikt.

Jag är avskriven från ovannämnda sjukhus, t ex med motiveringen att läkaren inte vet vad cystiska lymfangiom är. Min uppfattning är att det är sjukvårdens uppgift att då sätta sig in i problematiken (än mer då problemet är så uppenbart) och då är det viktigt att veta om jag har en lymfkärleksmissbildning eller ej. Alternativt väntar jag mig att jag remitteras vidare till en person med större kompetens. Så har inte heller skett, utan jag har hänvisats till min onkolog. Cystor i mjälten är inte onkologens bord. Detta vet en kirurg!

Brev till verksamhetscheferna på Karolinska och SöS har förblivit obesvarade.

Har jag rätt till sjukvård utifrån det jag faktiskt har, eller utifrån det som doktorn har lust att befatta sig med? I tider då varje läkare har tillgång till vetenskapliga publikationer i fulltext kan jag inte acceptera ett svar att doktorn inte känner till min diagnos. Rupturrisken vid mjältcystor bör en bukkirurg känna till.

Hur får jag vård?

Med vänliga hälsningar

Susanne Merz

Från: Tegnell, Anders
Skickat: den 21 juli 2010 15:26
Till: 'Susanne Merz'
Kopia: Registrator Kunskap
Ämne: SV: Diagnostik och vård för ovanlig sjukdom
Bifogade filer: 2010-6-35.pdf

Hej

Du pekar på ett problem som Socialstyrelsen nyligen tittat på uppdrag av regeringen. Se kopia som jag bifogar. Socialstyrelsen har också den information du finner på vår hemsida om ovanliga diagnoser som tyvärr inte innefattar ditt problem så någon information om specialistkunskap om just dina problem kan vi tyvärr inte hjälpa dig med

Hälsningar

Anders Tegnell
Avdelningschef
075-247 34 03

Socialstyrelsen
Avdelningen för kunskapsstyrning
106 30 Stockholm
075-247 30 00
www.socialstyrelsen.se

Anders Tegnell
Director

The National Board of Health and Welfare Department of Knowledge Based Policy and Guidance
www.socialstyrelsen.se

Anders Tegnells svar.

Brev till socialminister Göran Hägglund

Susanne Merz
Jungfrudansen 34
171 56 Solna
Susanne.Merz@post.utfors.se

Solna, 24 september 2012

Socialminister Göran Hägglund
Regeringskansliet
103 33 Stockholm

Klagomål över Socialstyrelsens tillsyn över sjukvården

Bäste Göran Hägglund,

jag vänder mig till dig då mina demokratiska rättigheter som patient är uttömda. Du får ha överseende om detta brev blir rörligt, men jag är svårt cancersjuk. Om mitt brev kan bidra till förändring skulle min död inte kännas helt förgäves.

Aktuellt

Sedan 11/2009 försöker jag få Socialstyrelsen att utreda allvarliga brister i cancer-vården i Stockholm. Kritik från Justitieombudsmannen mot Socialstyrelsens tillsyns-chef Per-Anders Sunesson från 12/2011 har, efter två påstötningar, nu lett till ett brev där P-A Sunesson undrar vad jag egentligen vill. Måttet är nu rågat.

Bakgrund

Jag är född 1961, obotligt cancersjuk sedan 12/2010. Cancermisstankar från 2007 lades åt sidan. När jag upptäckte bröstcancer 2009 var tumören 5 cm stor (jämför bilagan). 2010 kom fyra tumörer tillbaka (=brister vid operationen). I december 2010 upptäcktes levermetastaser (=säker död, oftast inom två år).

Jag har/har haft kontakt med Socialstyrelsen i samband med andra ärenden då jag är multijuk, delvis pga. sällsynta diagnoser (tack för att du ställde upp på Sällsynta dagen!!).

Patientens ”rättigheter” existerar enbart på pappret

Sjukvårdens anmälningsplikt: Vården anmäler inte fel med risk för allvarlig vårdskada. Min kritik har jag försökt diskutera med ett tiotal personer på sjukhuset där man missade cancer, bl a tre verksamhetschefer och patientombudsmannen, men ingen anmälan har skett.

Sjukvården förlitar sig på att det inte har några konsekvenser om man låter bli att följa lex Maria, upprepade gånger har nämligen sjukvården tyckt att jag ju kan anmäla

bristerna. Mycket har gått snett: Om bröstcancermisstankarna från 2007 hade tagits på allvar skulle jag inte vara dödssjuk; kirurgen fick inte bort all cancer; en metastas bakom ögat låg 1–2 mm från synnerven när jag fick behandling genom min gastroenterolog – onkologerna hade missat den (2011); problem med IT-samarbetet mellan Södersjukhusets Bilddiagnostiskt Centrum och Onkologkliniken fanns under minst 10 månaders (!) tid (2010/2011). Röntgenbilder styr den onkologiska behandlingen och här gäller risken samtliga onkologiska patienter.

Jag har en omfattande brevväxling i dessa ärenden – som sjukvården vägrat anmäla till Socialstyrelsen.

Det behövs någon form av sanktion om det kommer fram att sjukvården inte följer lex Maria. En tanke vore att informera allmänheten om möjligheten att anmäla misstänkta fel, hjälpa till med anmälan, och jämföra med antalet rapporter som kommer in från sjukvården. Gärna öppna jämförelser på Internet.

Patientnämnderna: Läkarna kommer med bortförklaringar, jag belägger min ståndpunkt med vetenskapliga referenser/riktlinjer osv. Patientnämnden säger: ”vi kan inte bedöma det medicinska, men det du skriver verkar ju logiskt”. Helt bortkastad tid från min sida.

Socialstyrelsen: Mitt syfte har hela tiden varit att uppmärksamma *systemfeLEN* så att andra patienter ska besparas lika allvarliga misstag. Om Socialstyrelsen följde sitt uppdrag skulle man ha ett *patientsäkerhetsperspektiv*. Där ligger ett tungt ansvar på sjukvården/tillsynen medan patienten, som i regel saknar medicinsk kompetens och dessutom är sjuk, bör ha ett omfattande skydd.

Jag har även innan jag fick cancer råkat ut för allvarliga felbedömningar, t.ex. i samband med hjärnblödningar och en redan känd, 7 cm stor cancermisstänkt cysta, som missats på datortomografin inför den planerade operationen. Då hade jag, pga. andra vårdmisstag, redan förstått att sjukvården inte följer sin anmälningsplikt.

I samtliga fall som jag har anmält har Socialstyrelsen agerat så som en försvarsadvokat för vården. Ingenstans funderar tillsynsmyndigheten på om *jag* som patient möjligen kan ha rätt och om andra kan råka ut för samma sak. Varför blev jag hemskickad trots att jag *hade* en oupptäckt hjärnblödning och obehandlad epilepsi? Hur kunde cystan i buken missas och varför har jag en dödlig cancer?

Socialstyrelsen söker inte efter förklaringar/risiker/förbättringsmöjligheter. Man hittar bortförklaringar: Min hjärnblödning var inte livshotande; cystan var visserligen cancermisstänkt och känd, men när jag äntligen blev opererad visade den sig vara godartad. Detta synsätt, att man får missa vad som helst, så länge patienten överlever, diskvalificerar Socialstyrelsen som tillsynsmyndighet. Cancersjukdomen kommer jag inte att överleva. Socialstyrelsen lyckas även bortförklara dödlig sjukdom – se nedan.

Som brottsling skulle jag ha en försvarare och sakkunniga till min hjälp. Som dödsjuk får jag inga svar alls – först efter kritik från JO börjar man, i januari 2012, ta itu med ärenden från 2010.

Patientskador ska ses i ett större sammanhang, men jag kan ju bara utgå från mina aktuella exempel:

Socialstyrelsen utredde inte min ursprungliga anmälan från 2009 och P-A Sunesson vet ju fortfarande inte vad jag anmälde (se bilaga). När fyra cancertumörer kom tillbaka

på operationsstället 2010 gjorde jag två anmälningar till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd. Båda överfördes till SoS 2011-01-01.

1) Det första ärendet har nyligen avgjorts. Jag framför kritik mot kirurgen, som ju uppenbarligen inte fick bort all cancer, med metastaserad, dvs. obotlig sjukdom som följd (objektiva fakta och oerhört allvarlig kritik). Andra punkter var lång väntetid på operation, brister i journalföringen och att jag opererades med en annan metod än den jag hade valt.

Socialstyrelsen stryker ihop mina kritikpunkter, rubricerar de nya cancertumörerna och metastaserna under ”m.m.” och befattar sig undantagslöst med de mindre viktiga delarna i min anmälan.

Jag har rätt att yttra mig om förslag till beslut och har då enbart fokuserat på de fyra cancertumörerna som kom tillbaka på operationsstället, ett objektvt tecken att kirurgen inte har varit tillräckligt noggrann. Beslutet är i princip identiskt med förslaget. Ingen kan ana att beslutet gäller att utreda brister i vården som leder till min säkra död.

En dödlig cancersjukdom är alltså något som Socialstyrelsen kallar för ”m.m.” och inte värt att utreda. Vilket lågvattenmärke för en myndighet som ska värna patientsäkerheten!

2) Mitt andra ärende som gick från HSAN till Socialstyrelsen är efter två år (!) inte avgjort ännu och handlar om röntgenbedömningar. Cancermisstankar fanns 2007 men avskrevs senare. Mindre än fyra månader efter en cancerkontroll 2009 som var ”normal” upptäckte jag själv en tumnagelstor knöl. Själva tumörområdet visade sig vara 5 cm stort. Nyligen fick jag Socialstyrelsens förslag till beslut. Tre berörda läkare, därav två röntgenläkare, går igenom de gamla *röntgenanteckningarna*. Socialstyrelsens röntgenexpert tycker att alls inga fel har begåtts. Så görs ingen seriös utredning! *Självklart ska en oberoende granskare tolka röntgenbilderna och inte gamla röntgenbedömningar*. Bilderna finns sparade – jag har nyligen beställt en kopia, men kan förstås inte tolka dem. Jämför gärna med bilagan hur små tumörer man sägs kunna hitta med modern diagnostik. Det gäller uppenbarligen inte mig. Varför?

När det gäller Socialstyrelsens ledning är bristerna så allvarliga att jag menar att det krävs personella konsekvenser. Jag har skrivit till Socialstyrelsens generaldirektör två gånger och blivit uppläxad om att JO-beslutet (som jag hade bifogat) inte var aktuellt. Man läser uppenbarligen inte ens vad patienter skriver.

Tillsynen och Socialstyrelsens roll ska ju ses över nu. Tillsyn kräver ett renodlat patientsäkerhetsperspektiv, med icke-jävig medicinska experter. Patienters kunskap är ovärderlig! Förmodligen behövs utländska specialister då svenska läkare inte vågar uttala sig mot en kollega.

Andra funderingar beträffande Socialstyrelsen:

- Sverige har väldigt få sjukhusplatser. Arbetsmiljöverket värnar om vårdpersonalen och hotar med vite vid överbeläggningar (bra!). Socialstyrelsen hänger på och hotar också med vite. Ur patientsäkerhetssynpunkt är detta helt fel. Jag hade hellre legat på en överfull sal än att bli hemskickad sammanlagt 5 gånger (!) med mina två hjärnblödningar. Socialstyrelsen bör jobba aktivt för att förbättra patienters tillgång till vård.

- Socialstyrelsens rekommendationer för sjukskrivning är orealistiska. Exempelvis menar Socialstyrelsen att man inte ska sjukskriva patienter längre än 14 dagar pga. symptom. Var och hur ska man få läkarbesök, diagnos och behandling på två veckor? Många medpatienter skulle gärna uppsöka denna klinik!

- Vården har inget koncept för en patient som mig: en ung multisjuk med ovanliga diagnoser. Två exempel:

1) En av mina sällsynta diagnoser drabbar 10 barn/år i Sverige. Efter fyra år med smärtor skrev jag till Socialstyrelsen hur jag kunde få hjälp. Tyvärr, Socialstyrelsen hade inget förslag. I hälso- och sjukvårdslagen står inget att min rätt till sjukvård bara gäller det som doktorn har på sin agenda. Efter egen research fick jag hjälp utomlands, gratis. Tyska specialister tyckte att mitt fall var så intressant.

2) Efter flera hjärnblödningar blev jag opererad för en missbildning i hjärnan av en världsberömd fransk neurokirurg. En amerikansk läkarvän läste på och skrev remissen efter att jag hade skickat MR-bilder. Jag höll på att tappa kommunikationsförmågan för alltid, men det förstod man inte på Karolinska i Solna.

Något positivt till slutet

För två år sedan fick jag möjlighet till ett samtal med chefläkarna från Nya Karolinska, Annelie Liljegren och Erland Löfberg. Min powerpoint-presentation med förslag till bättre vård har chefläkarna sedan använt ett flertal gånger vid interna utbildningar. Ett förslag var en diagnostisk klinik enligt Mayo-klinikens modell, och samarbete är redan på gång. I våras fick jag höra mina egna förslag beträffande sällsynta diagnoser när Karolinska presenterade sitt koncept för ovanliga diagnoser på en konferens.

Min livstid rinner ut. Om någon av dina medarbetare är intresserad av att ta del av materialet – både det som styrker min kritik beträffande vårdfel eller generella förbättringsmöjligheter angående vården så kommer jag att göra allt jag kan för att påverka för en bättre vård.

Tack för att du tog dig tid att läsa detta brev!

(Kritik mot de *juridiska* bristerna i Socialstyrelsens handläggning skickar jag med samma post till justieminister Beatrice Ask).

Med vänliga hälsningar

Susanne Merz

Magister i klinisk medicinsk vetenskap, socionom, f.d. medicinsk skribent

Bilagor:

- Socialstyrelsens tillsyns chefs svar på mitt 2:a klagomål om obesvarad kritik från Justieombudsmannen.
- Sidorna 15, 27, 32 ur Karolinska universitetssjukhusets patientsäkerhetsrapport från

onkologkliniken (slutversion). Ingen ytterligare information på sidorna som följer. Jämför med problemen jag nämnt ovan.

- Bröstcancertumörer och deras storlek vid diagnostik. Enligt Socialstyrelsen är en tumörstorlek på 5 cm, som i mitt fall, inget tecken på att onkologiska kontroller har fallerat.

- Foto. Jag skriver en bok om mina vårdupplevelser. Jag hoppas att få den klar och att jag eller någon annan kan skicka ett exemplar till dig och då bifoga samma kort, så kommer du ihåg avsändaren.

(Dessa bilagor tas inte med i denna bok/Red.:s anm.)

Svar från socialminister Göran Hägglund

Socialdepartementet
Socialministern
Göran Hägglund

S2012/6647/Sr

Susanne Merz
Jungfrudansen 34
171 56 Solna

Bästa Susanne,

Tack för dina brev. Du har skrivit både till mig och till justitieminister Beatrice Ask, men då frågan främst rör mina ansvarsområden i regeringen vill jag gärna svara dig.

Jag har tagit till mig de synpunkter som du beskriver angående Socialstyrelsens handläggning och cancervården i Stockholms läns landsting.

Utifrån vad du skriver förstår jag också att du går igenom en svår period, vilket jag verkligen beklagar. Cancer är en av de stora utmaningarna som vårt samhälle står inför idag. När människor drabbas av cancer är det av största vikt att det finns en fungerande vård med förmåga och kapacitet att behandla sjukdomen och att stödja patient och anhöriga.

Målet för den svenska hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Det är landstingens ansvar att organisera hälso- och sjukvården så att den uppfyller detta krav. Som statsråd kan jag inte ta ställning i enskilda fall eller i hur ett landsting väljer att organisera sin hälso- och sjukvård med hänsyn till det kommunala självbestämmandet. Jag rekommenderar därför att du även vänder dig till de ansvariga politikerna i Stockholms läns landsting.

Om en patient anses ha blivit dåligt bemött inom hälso- och sjukvården så är det viktigt att dessa erfarenheter kan tas till vara och leda till förbättringar. För detta ändamål har många sjukhus en patientvägledare eller patientombudsman som man kan vända sig till. Det finns som du vet också en möjlighet att vända sig till patientnämnden i sitt landsting.

Om man anser att det finns brister i hälso- och sjukvården finns också möjligheten att vända sig till Socialstyrelsen, som jag också förstår att du har gjort. Socialsty-

relsen är den statliga myndighet som på nationell nivå utövar tillsyn över hälso- och sjukvården.

Vidare kan regeringen inte kommentera enskilda fall som myndigheter tar ställning till då det kan uppfattas som ministerstyre och strida mot grundlagen. Det jag kan säga generellt är att om man anses ha blivit felaktigt eller orättvist behandlad av en myndighet eller tjänsteman vid en myndighet inom den statliga eller kommunala sektorn har man möjlighet att vända sig till Justitieombudsmannen.

Den 1 januari 2011 trädde en ny patientsäkerhetslag ikraft, med ett delvis nytt ansvarssystem för yrkesutövare inom hälso- och sjukvården. Målet med en fokusering på ökad patientsäkerhet är att minimera antalet fel som begås inom vården och därmed skapa en säkrare vård. Den nya patientsäkerhetslagen innebär bland annat att Socialstyrelsen har fått nya verktyg för sin tillsyn. Klagomålshandlingen är inte längre bunden av de begränsningar som själva anmälan utgör, utan Socialstyrelsen kan göra en förutsättningslös utredning av vad som har skett. Socialstyrelsen har också fått en tydligare möjlighet att rikta kritik mot såväl vårdgivare som enskilda yrkesutövare.

Den nya reformen innebär att det är enklare för den enskilde att anmäla en skada eller felbehandling. Det är en fördel för patienten, eftersom han eller hon endast behöver anmäla en händelse utan att veta exakt vem som gjort fel. Socialstyrelsen har en skyldighet att ta emot och förutsättningslöst utreda klagomål mot hälso- och sjukvården och dess personal.

Att brister i vården anmäls är en förutsättning för att rutiner ska kunna rättas till och att vården ska bli säkrare. En fungerande klagomålshandling är viktig för att upprätthålla en hög patientsäkerhet.

Avslutningsvis kan jag nämna att regeringen vill stärka patientens ställning i vården och förbättra förutsättningarna för en god och jämlik vård. Därför tillsattes en utredning som ska lämna förslag på hur patientens ställning inom och inflytande över hälso- och sjukvården ytterligare kan stärkas. Utredaren ska bland annat föreslå hur det går att ge vård på mer likvärdiga villkor, hur det går att förbättra patientens valmöjligheter i vården, hur man bör hantera patientens behov av stöd, råd och information inom ramen för vårdgarantin och det fria vårdvalet. Ett delbetänkande med förslag på hur patientens ställning inom och inflytande över hälso- och sjukvården kan stärkas ska lämnas i januari 2013.

Tack än en gång för att du tog dig tid att skriva till mig.

Stockholm i oktober 2012

Med varma hälsningar

Göran Hägglund

(Not: Brevet är inte exakt daterat men sändes enl. registrator på socialdepartementet den 18 oktober 2012. /Red.:s anm.)

Bilaga 4: Susanne Merz, bibliografi

Vetenskapliga publikationer, ett urval (i tidsordning):

- Merz S., "Behandling vid 'chronic fatigue syndrome' " *Läkartidningen* 1999;41:4409.
- Merz S., "Chronic fatigue syndrome. Olika definitioner skapar förvirring". *Läkartidningen* 2000;34:3642-7.
- Merz S., Review of chronic fatigue syndrome, *BMJ* 2002-09-27.
- Merz S., "Chronic fatigue syndrome – översikt och differentialdiagnoser. Review." *Nord Tidskr Biol Med* 2002;2:9-16.
- Merz S., "Chronic fatigue syndrome – Allt fler differentialdiagnoser kräver en förändrad syn på syndromet". Review. *Läkartidningen* 2002;34:3282-7.
- Merz S., "Forskningen om 'chronic fatigue syndrome' står inför ett paradigmskifte". *Läkartidningen* 2002;35:3438-40
- Merz S., "Adrenal antibodies detect asymptomatic autoimmune adrenal insufficiency in young women with premature ovarian failure". *Human Reproduction* 2003;18:1132-3.
- Merz S., "Reviewers report", granskning av en vetenskaplig artikel inför publiceringen, gällande artikeln: Reeves WC & The International CFS Study Group, "Identification of ambiguities in the 1994 chronic fatigue syndrome research case definition and recommendations for resolution". *BMC Health Services Research* 2003;3:25.
- Mayer, L. & Merz S., "An appraisal of 'Chronic Lyme disease'". *NEJM* 2008;358:428.

Andra artiklar och texter

- Merz, S., "Nedskärningar har försämrat rehabiliteringen". *Dagens Nyheter*, Debatt, 23 september 2001 (svar på Mikaelsson, B., Ekholm J., Svärdsudd K., "Sjukskrivningar skadar hälsan". *Dagens Nyheter*, Debatt, 19 september 2001). Se bilaga 5.
- Merz, S., [sign. "Nu eller aldrig"], "Radiumhemmet – cancerklinik i kris". *Dagens Nyheter*, 11 oktober 2002. Se bilaga 5.
- Merz, S., "Smärtans många ansikten". *Medicinsk vetenskap vid Karolinska Institutet*, 2003;2:30-32.
- Merz, S., "Med rätt sjukvård blir färre sjuka". *Brännpunkt, SvD*, 10 december 2009.
- Merz, S., *Behandling vid Chronic fatigue syndrome*, 32-sidig skrift, 2008.

(Not: På bokens webbsida finns länkar till flera av ovanstående artiklar, se www.nisus.se/merz/.)

Bilaga 5: Artiklar (i fulltext)

I september 2001 svarade jag på en debattartikel som införts i Dagens Nyheter den 19 september. Artikeln var skriven av Bo Mikaelsson, Jan Ekholm och Kurt Svärdsudd, "Sjukskrivningar skadar hälsan". Den artikeln kan av upphovsrättsliga skäl inte återges här, men ingressen löd:

Utbildning i försäkringsmedicin måste bli obligatorisk för läkare på alla nivåer. I dag slösas stora summor bort på sjukskrivningar som är direkt skadliga. Listan över medicinska tillstånd där sjukskrivning försvårar tillfrisknandet är lång. Det skriver försäkringsläkare Bo Mikaelsson, Eskilstuna, och professorerna Jan Ekholm, KS och Kurt Svärdsudd, Uppsala universitet. Sjukskrivning är riktig efter hjärtinfarkt och benbrott. Men läkare som sjuk-skriver för ryggskott i mer än någon vecka bryter mot "vetenskap och beprövad erfarenhet". Sjukfrånvaron har ökat med 50 procent sedan 1996.

Några dagar senare infördes mitt svar på artikeln:

Dagens Nyheter, Debatt, 23 september 2001

"Nedskärningar har försämrat rehabiliteringen"

I likhet med författarna till debattartikeln "Sjukskrivningar skadar hälsan" (DN Debatt 19/11) skulle även jag önska att läkarna hade bättre kunskap om försäkringsmedicin.

Men problemet med stigande kostnader för långtidssjukskrivning löses inte genom att läkare i fortsättningen vägrar sjukskriva patienter som inte är i klart behov av sängvila. Risken är stor att patienterna byter läkare eller att sjuka i stället hamnar i arbetslöshetsstatistiken eller rent av blir socialhjälpstagare.

Enligt min uppfattning finns tre problem som bidrar till att allt fler är sjukskrivna under allt längre tid:

Trots att den av Jerzy Einhorn ledda prioriteringskommissionen för några år sedan fastslog att vård av kroniskt sjuka och rehabilitering skulle vara prioriterade områden, har inget hänt för att förbättra omhändertagandet av dessa grupper.

Nedskärningarna i sjukvården har drabbat långsiktiga åtgärder mer än kortsiktiga insatser. Det är uppenbart att en blödande patient behöver tas om hand på akutmot-tagningen, medan kronisk sjukdom ständigt prioriteras bort.

Jag har mött unga långtidssjukskrivna som i stort sett inte har någon annan kontakt med sjukvården än då sjukbidraget behöver förlängas.

De har under år av sjukskrivning inte hittat någon läkare som har haft tid och möjlighet att samordna deras problematik. I vissa fall har utredningen varit mer än bristfällig.

Flertalet av dem som har varit sjuka en tid behöver rehabilitering för att kunna återgå i arbete. Med rehabilitering menas att sjukvården i samråd med patienten analyserar vad som behövs för att återställa hälsan och arbetsförmågan genom medicinsk behandling, hjälpmedel, omplacering eller omskolning. Detta är ett kvalificerat och

tidskrävande arbete där personal med olika kompetenser borde samarbeta kring patienten och där inte bara den medicinska, utan även den psykosociala situationen måste beaktas.

Förslag: Rehabiliteringskliniker med multidisciplinär kompetens och möjlighet att behandla och följa patienten under flera månader. Kroniskt sjuka borde kunna välja sin specialtläkare som husläkare, med möjlighet till en tätare kontakt och bättre samordning av vården.

Ansvaret för rehabilitering ligger i regel hos arbetsgivarna, trots att det på arbetsplatser utan företagshälsovård i regel saknas kompetens inom området och trots att många behöver medicinsk rehabilitering innan det kan vara fråga om arbetslivsriktad rehabilitering.

Förslag: Ansvaret att samordna rehabiliteringen bör alltid ligga hos försäkringskassan.

I Sverige har vi olika huvudmän för olika områden inom sjukvården. Landstinget ansvarar för mediciner och läkarvård, försäkringskassan står för sjukpenning, sjukbidrag eller förtidspension och kommunen ansvarar för äldreomsorg, färdtjänst och mera. När besparingar hos landstingen leder till att patienter väntar i flera månader på operation, blir det i stället försäkringskassornas budget som belastas av långtidssjukskrivningar. Äldre patienter tar upp dyra sjukhusplatser i väntan på kommunalt äldreboende. Detta är slöseri med ekonomiska och mänskliga resurser.

Förslag: Vårdpeng i stället för uppdelningen mellan landstinget, försäkringskassorna och kommunerna.

Susanne Merz
Socionom

Dagens Nyheter, 11 oktober 2002

Radiumhemmet – cancerklinik i kris

Vården på Radiumhemmet har återigen fått hård kritik, den här gången av patienten Stig Hammarskiöld på DN Debatt 6/10. Vi har läst liknande berättelser förr: "Prislappen på era besparingar kommer att sitta på våra lik", skrev en patient i DN i början på 90-talets andra hälft. Mannen avled samma dag som DN publicerade hans berättelse. I Läkartidningen nr 19/2000 beskrev journalisten Marianne Wilöf Mindus den golgatavandring hennes man, själv läkare på Karolinska sjukhuset, fick genomlida under sin tid som cancerpatient på Radiumhemmet.

Varför minns jag dessa berättelser trots att de publicerades för flera år sedan? För att de är något av det vidrigaste jag har läst. Men ingenting händer. Radiumhemmets professorer tar inte heller till sig Stig Hammarskiölds kritik utan försäkrar oss att den medicinska behandlingen på kliniken är oklanderlig. Det är på tiden att säga som det är. Situationen på Radiumhemmet är en ren katastrof och har varit det i årtal.

Radiumhemmets forskare publicerar flitigt i världens främsta medicinska tidningar. Då läkarnas tid uppenbarligen inte räcker till både forskning och klinisk verksamhet är det patienterna som får stå tillbaka. Jag har mött en patient som har haft 17 olika can-

cerläkare. Jag föreslår att Socialstyrelsen behandlar Stig Hammarskiölds debattartikel som en anmälan enligt lex Maria och utreder vården på Radiumhemmet. Jag hoppas att de ansvariga inom landstinget kallar sjukhusdirektören och verksamhetscheferna till samtal och ser till att det nödvändiga förändringsarbetet initieras och följs upp, gärna med patientenkäter som utgångspunkt.

Jag önskade att verksamhetscheferna på Radiumhemmet hade modet att drastiskt minska på forskningen för att frigöra resurser till den kliniska verksamheten. Då jag inte tror att de kommer att göra det hoppas jag att de cancerfonder som varje år donerar miljontals kronor till Radiumhemmet de närmaste åren inte delar ut pengar till annat än omvårdnadsforskning och forskning om hur en modern cancerklinik kan organiseras på bästa sätt. Och att den som vill skänka pengar till cancerforskningen i fortsättningen kan öronmärka sina pengar till sådan forskning.

Kliniken måste utveckla en vårdpolicy utifrån tanken att en cancerkliniks främsta målsättning borde vara att ge patienter i alla skeden av sjukdomen den bästa vården.

Jag förväntar mig att medierna följer upp situationen på Radiumhemmet genom att återkomma med kritiska rapporter med fokus på patienters berättelser i stället för vårdgivarnas skönmåleri.

Sist men inte minst önskar jag mig patienter som ställer krav på ett sjukhus som inte lever upp till sin målsättning: att erbjuda vård i världsklass.

”Nu eller aldrig” [signatur]

(Not: På bokens webbplats finns även artiklarna ur Läkartidningen om *chronic fatigue syndrome*, se www.nisus.se/merz)

Register

(Person- och sakregister; omfattar inte efterskriften och bilagorna)

- Addisons sjukdom 18, 45, 54, 113, 164, 168, 207; Addison-kris 169
Akademiska sjukhuset i Uppsala 100, 103, 106, 121, 123, 127, 131, 135, 153
akutfasproteiner 107
akutprover 15, 119
aldosteron 113–114, 207
allmän självdeklaration, se deklaration
anaplasmos 98. Se fästingfeber
anorexi 30
antibiotika 102–103, 109. Se även penicillin
antidiuretiskt hormon, se vattensparande hormon
antikroppar 104
antinukleära antikroppar (ANA) 124
arbetsförmåga 90–91, 194
armhålan 82
ASIH 75
astma 112
autoimmunitet 18, 54
avancerad sjukvård i hemmet 75
babesios 22–23, 99–108
Bakalov, V.K. 45
barnlöshet 19
Bartonella 101
bartonellos 22, 105
behåring 63
benskörhet 217, 218
bensoater 184–185
Bilddiagnostiskt Centrum, se Södersjukhuset
bilkörning 47, 92, 155
binjurarna 64; binjurebarkssvikt, se Addisons sjukdom
bisfosfonater 230
bisköldkörtel 140–142
blodkroppar, röda 22, 98, 105–107, 109; vita 104
blodpropp 146, 148
blodspecialist 44
blodutstryk 105, 108, 119
borrelios 22–23, 97–101; neuroborrelios 102
bröstknölar 48–49, 67, 71
bröstkorgsväggen 206
bröstprotes 127–128
bröstpunktion 49, 67
bröstvävnad 83
cancer 67, 114, 133, 195, 215; bröstcancer 69–72, 82–83, 127, 198–201, 205; bröstcancervården 198; bröstkorgsväggen 206; levermetastaser 10, 206–209 212–214 229 232; lokalrecidiv 204, 231; skelettmetastaser 213–214, 217–218, 229–230, 232
cancerceller 73, 201
cancerfonder 115
cavernom 121–123, 145–147, 149–150, 156–158, 162, 177–178, 186
cellgifter 70–71, 73–76, 78–79, 80, 83, 204–205, 218; i tablettform 207
cellprov 82
Centers for Disease Control and Prevention 23, 116
chronic fatigue syndrome 39–40, 42, 44–46, 93–95, 116; CFS-definitionen 117; Oxford-kriterier 41
Crohns sjukdom 130. Jfr inflammatorisk tarmsjukdom
CRP (C-reaktivt protein), se snabbsänka cystiskt lymfangiom 139–140, 208
cystor 16, 19, 61, 125, 132, 134–136, 140, 208–210, 212, 234
cytostatika, se cellgifter
Dagens Nyheter 114–116
Danderyds sjukhus 171, 227

datortomografi 146, 149, 217
 deklARATION 191, 193
 depression 34–35, 50–51, 58, 89; atypisk 36, 57
 diabetes 18, 54; insipidus 131; mellitus 131; typ 2 142
 diabetisk retinopati 92
 diagnos 43, 88; oro för sjukdom 119;
 ovanliga diagnoser 59, 210–212; utslutningsdiagnos 40, 44
 diffusion tensor imaging (DTI) 160. Se även magnetröntgen: funktionell
 dottersvulster, se metastaser
 Doxycyklin 102–103, 105, 108
 dropp 129–130
 EEG 147, 149
 ehrlichios 98. Se fästingfeber
 Einhorn, Stefan 114
 endokrinolog, se hormonspecialist
 epilepsi 146–147, 149–152, 154–155, 180, 184; antiepileptisk medicin 153, 155, 161; toniskt-kloniskt anfall 184
 Ergenyl 155
 erythrocyter 105. Se även blodkroppar
 fasciculus arcuatus 162
 fatigue 39
 feber 107
 femtioårsdag 220
 Frankrike 164–165, 169–171, 175, 180; Paris 170
 frossa 29, 74, 118–120
 FSH (follikelstimulerande hormon) 88
 Fukuda K. 46
 funktionsnedsättningar 41
 färdtjänst 41, 92, 109
 fästing 22, 97, 99–100
 fästingburna sjukdomar 23, 97, 100, 174
 fästingfeber 22, 98–104, 108–109
 födelsedag 220–221
 förkylningssymptom 103
 Försäkringskassan 48, 50, 55–57, 69, 109, 123, 189–190
 förtidspension 21, 48, 56, 59, 123
 gastroenterolog, se mag-tarm-specialist
 giftstruma 13. Jfr sköldkörteln
 granulering 105
 grå substans, hjärnans 163
 gråt 17, 19, 90
 gynekolog, gynekologi 17–19, 61
 Hammarskiöld, Stig 114
 hematolog 44
 hemosiderin 121, 149
 hemsjukvård 75
 hemtjänst 41, 78, 92, 204
 hjärnblödning 121–122, 146, 148–150, 153–155, 157, 163, 178, 188, 234; blödningsrisk vid ansträngning 164; och flygresor 157; reblödning 150
 hjärnan, vit substans 163; hjärnskada 172. Se även cavernom
 hormonsjukdomar 61, 89
 hormonspecialist 17, 53–55, 60, 62, 64, 67, 89, 140; brev till min f.d. 84–93
 HSAN, se Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd
 hudutslag 97, 100, 102
 Human Reproduction (tidskr.) 45
 humörsvängningar 20
 hypertyreos, se sköldkörteln: överfunktion
 hypotyreos, se sköldkörteln: underfunktion
 Hägglund, Göran 233, 234
 Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd 226, 228, 230
 Hälso- och sjukvårdslag 24, 47, 188, 201, 212, 219
 immunförsvar 54
 immunglobulin E 112
 in situ 82
 inbillningssjuk 87
 infektion 98–101, 103, 105–108
 infertilitet 19
 inflammatorisk tarmsjukdom 130, 143, 185, 207
 inhalator 112
 inklusioner 22, 105
 Inspektionen för vård och omsorg (IVO) 202, 227
 insulin 18, 54

International Chronic Fatigue Study Group, The 116
 Internet 44, 46, 98, 233; PubMed 45
 intracellulär bakterie 104
 IVO, se Inspektionen för vård och omsorg
 Justitieombudsmannen (JO) 202, 203, 228
 järnbrist 52
 kalium 164, 168
 kalk, förkalkning 195, 197–198
 kalkvärden 142
 kalvar (och fästingburen sjukdom) 106
 Karolinska institutet 111
 Karolinska sjukhuset 13–14, 16–19, 22, 43, 50, 60, 62, 64–65, 73, 98, 117, 120, 122, 127, 136, 141–142, 144, 146, 149–150, 153–154, 156, 185–186, 188, 190, 218–219, 221, 224
 kirurg 81–82, 133, 135–136, 142
 klimakteriet 17–18, 53, 61.
 kognitiv terapi 36
 kognitiva problem 183
 koksalt 128
 kortisol, kortison 113, 164, 169
 kronisk trötthet 36
 kroniskt trötthetssyndrom 38. Se chronic fatigue syndrome
 kräkningar 24–25, 27–28, 31, 84
 kärllmissbildning i hjärnan, se cavernom
 könshormoner 88
 ledvärk 103
 leverspecialist 207
 leukocyter, se blodkroppar (vita)
 Levi, Ragnar 220
 lex Maria 68, 136, 140, 225, 227, 233
 logoped, logopedi 166–167, 175–177, 182, 187
 lokalrecidiv 204
 lungfunktion 112
 lymfkärl 139
 lymfkörtel 82, 199; lymfkörtelvävnad 83
 Läkartidningen 94–95
 läsa, svårt att 120, 122–123, 168
 läsarbrev 94, 115
 magnetröntgen 146–147, 149–150, 152, 221; funktionell 152–153, 157–158, 160, 187; magnetkamera 160–161
 magsmärtor 35
 magsår 36
 mag-tarm-specialist 66, 86–87, 143
 malaria 98, 106–107, 109
 mammografi 48–49, 195–197; digital 197, 201
 matlådor 109
 ME-mottagningen 36–37, 40–42
 mens 18
 metastaser 70, 82–83; i levern 10, 206, 212–214, 232; i skelettet 213–215, 217–218, 229
 methemoglobin 121, 149
 ministerstyre 234
 minnesstörning 122–123, 125
 mjälten 106, 125, 132–133, 208–210, 212
 Morbus Crohn 130. Se även Crohns sjukdom
 morfin 137–138
 motionscykel 124
 muskelavslappnande 26
 muskelsmärk 111
 myalgisk encefalomyelit 37–40, 44, 93–95
 National Institutes of Health (NIH) 45
 natrium 128, 163, 168, 184
 neurokirurgi 165, 167, 177
 neurologisk 41
 neuronavigation 177
 New England Journal of Medicine 23, 174
 Nordisk Tidskrift för Biologisk Medicin 94
 näringspulver 78
 nässelfeber 184
 nötkreatur (och fästingburen sjukdom) 106
 onkolog 72, 74, 80, 198, 216, 218–219
 operation 137; av bisköldkörtel 140; bröstoperation 80, 82, 206; metoder 199, 231, 232; hjärnoperation 149,

152, 155, 163, 164, 166, 167, 175,
 176, 180; av äggstockar 84
 orbita 216, 230
 oro för sjukdom 119
 osmolalitet 130
 Ottosson, Jan-Otto 58
 ovanliga diagnoser, se diagnos
 ovanliga hormonella sjukdomar 210
 parabener 185
 parasiter 106–107, 109
 Paris 170
 Patientförsäkringen LÖF 226, 232–233
 Patientsäkerhetslag 22, 68, 202–203
 patientsäkerhetsperspektiv 233
 patientvägledare 227–228
 peer review 94, 116
 penicillin 98, 102
 personuppgifter 70
 piroplasmos 105
 portvaktskörteln 199
 posttraumatisk stress 66
 p-piller 16, 61, 73, 84
 psykiater 57–58, 95
 psykiatri 24–25, 28, 30, 33, 35, 58
 psykosomatik 51–53, 58–59
 PubMed 45
 Radiumhemmet 69, 71, 73–76, 78, 80,
 82–83, 114–116, 222
 rehabilitering 40, 57, 171–174, 183,
 185–187
 Ringborg, Ulrik 116
 Ringelntz, Joachim 188
 ryggmärgsvätskan 102, 137
 räkna, svårt att 122, 182, 193
 röda blodkroppar 22, 98, 105–107, 109
 saltvärde 128–129, 184, 207
 second opinion 79, 153
 sekretess 21, 70, 223
 sentinel node 199
 sexualitet 63
 simultankapacitet 183
 sjukdomsvinst 32–33
 sjukersättning 125, 129
 sjukskrivning 21, 39, 43, 47, 85, 90–91
 sjukvård i annat EU-land 189
 Skatteverket 192
 skelettcancer, se cancer: bröstcancer:
 skelettmetastaser
 skelettscintigrafi 213, 215–217, 230
 skriva, svårt att 148, 168, 173, 179–180
 sköldkörteln 13, 15; hormon 32; överfunk-
 tion 16, 53; underfunktion 14–15, 53
 skönstaxering 189, 192
 Smittskyddsinstitutet 22, 105–106
 Smärtkliniken Kronan 50, 52, 55–57
 smärtpump 137
 snabbsänka (CRP) 107
 Socialförsäkringsbalken 109
 Socialstyrelsen 11, 68–69, 115, 136, 140,
 198, 201–203, 211, 226–228, 233
 socionom 33, 40, 92, 125, 127
 somatisering 58–59, 89
 somatisk 41
 somatoformt syndrom 58
 sorgearbete 89
 språklänken 162–163, 178
 språksvårigheter, se tala, svårt att;
 skriva, svårt att
 stereotaktisk hypofraktionerad linac 221
 stolpillor 138
 stroke 119, 121, 123, 145–146, 149,
 155; stroketeam 172, 187–188
 strålbehandling 218, 221–222
 svett 63
 synnerven 218
 systemfel 233
 sänka 107
 Södersjukhuset 135–137, 139–140, 204,
 206, 210, 214, 222; Bilddiagnostiskt
 Centrum 206, 214, 229–230
 sömnutredning 113
 TACE, se transarteriell kemoembolise-
 ring
 tala, svårt att 120, 144–145, 147–148,
 152, 166, 168, 173, 177–179, 185
 talcentrum 158
 talträning 167
 tarmkär 134
 Tegretol 155, 184
 TIA, se transitorisk ischemisk attack

titandioxid 185, 207
toniskt-kloniskt anfall 184
transarteriell kemoembolisering
(TACE) 213, 229
transitorisk ischemisk attack (TIA) 146
trötthet 20
trötthetsmottagning 36
tumör 82–83, 133–135, 199, 205. Jfr
cancer
Tyskland 16, 48–49, 114, 126, 132, 161,
164, 180, 196, 212, 214; hälsounder-
sökning i 124; pensionskassan i 69, 87,
125, 127, 193; rehabiliteringssjukhus
i 172; tysk pension 124, 194; univer-
sitetssjukhus i 157
tystnadsplikt 21, 26. Se även sekretess
ultraljud 49, 135, 196–198, 201;
skugga 49, 67
urinmängd 131. Se även vätskebalans
uteslutningsdiagnos 40, 44. Se även
diagnos
utmattning 38, 41, 112
vattensparande hormon 132
vita blodkroppar 104
vita substans, hjärnans 163
vitamin B12 46
vårdfel 11, 135, 225, 230
vårdgarantin 141, 189
vårdkö 142
vårdskador 225
vätskebalans 131, 138, 175, 207
vätskebrist 26, 28, 117
vätskedropp 79, 117, 120, 128–130
Wessely, Simon 41
WHO (World Health Organisation) 41
äggstockarna 16, 20, 61, 84, 85;
äggstockscancer 133; äggstocksinflam-
mation 18, 45, 62, 73
älgar (och fästingburna sjukdomar) 104
ätstörning 26, 30
ögonhålan 216, 222, 230
ögonmuskler 220
östrogen 72; antiöstrogentabletter 72, 84
övergångsåldern, se klimakteriet
överkänslighet 55, 60

