

## På Riget er de dygtige til at operere hjerter men ...

*Af Else Marie Kjerkegaard*

På Rigshospitalet (Riget) er de dygtige til at operere hjerter. Det handler ikke om deres operationskompetence. Det handler om ventetiden og sygeplejen efter operationen. Efteråret 2015 var jeg indlagt tre uger på Rigshospitalets hjertecenter. Forløbet var ikke bare en dårlig oplevelse. Det var et chok. Hvad er der sket med sygehusvæsenet i de senere år?

I maj indstiller Riget mig til en ny aortaklap. Først skal jeg dog igennem en forundersøgelse på Bispebjerg Hospital. Undersøgelsen viser, det er alvorligere end forventet. Alle udgange fra hjertet er forsnævrede med 85 %. Jeg skal ikke "bare" have en ny hjerteklap, jeg skal også have en firdobbelt bypass. "Du kan være glad, du ikke har fået en blodprop", siger overlægen.

På den baggrund venter jeg at blive opereret inden for en måneds tid. En måned efter oplyser Riget, at de ikke kan overholde ventetidsgarantien. Operationen bliver fastsat til august. Tre dage før indlæggelsen får jeg e-post fra Riget. Operationen er udsat med en måned. Der vil da være gået fire måneder, siden diagnosen blev stillet på Bispebjerg.

Den tilsendte information om operationsforløbet og efterbehandlingen er udførlig og velskrevet. Ved indlæggelsen skriver jeg under på, at jeg er blevet informeret om risikoen for komplikationer. De bliver ikke aktuelle for mig, tænker jeg. Nu skal operationen bare overstås!

Operationen går godt, og jeg bliver udskrevet til sengeafsnittet, hvor sygeplejen understøtter vigtigheden af, at patienterne bliver oppegående og selvhjulpne hurtigt. Men det kniber for mig. Meget. Det gør det også for den anden ældre patient på stuen. Hun har fået en lille blodprop i hjernen i kølvandet på operationen. En sygeplejerske kæmper med høj røst for at holde hende vågen og bevidst. Tiltaler hende igen og igen som "min pige". Det generer mig, at hun bliver tiltalt som et barn. Patientens fornavn står jo med store bogstaver på fodenden af sengen. Senere oplever jeg selv at blive omtalt som "hun" flere gange.

Jeg har fået en sød og frisk kontaktsygeplejerske (A), som i de følgende dage kæmper for at få mig op at gå, men mit åndedræt er besværet. Det lykkes ikke. "Jeg tror, jeg ved, hvad det er", siger sygeplejersken. Hun får foranstaltet en røntgenfotoografering af mine lunger, som viser, at der har samlet sig væske på venstre lunge. En læge tømmer mig for 0,7 liter blodigfarvet væske. Dagen efter går A på lang weekend, og jeg får hende desværre ikke tilbage. Hvem der herefter er min kontaktsygeplejerske, står hen i det uvisse.

Efter tømningen kan jeg stadig ikke komme ud af sengen uden hjælp. Kan kun med støtte vakle hen i en stol og kan slet ikke gå tur på gangen eller hente min egen mad

ved buffeten, som det forventes efter operationen. Kan heller ikke gå på toilettet for at vaske mig, så jeg bliver ikke vasket. Man koncentrerer sig om at få mig op at gå. En fysioterapeut kommer to gange om dagen for at træne min lungefunktion.

Patientens åndedræt er "svært respiratorisk udfordret", står der i journalen. Især nætterne er frygtelige med kvælningsfølelser og mareridt. Med gru er det gået op for mig, at jeg er et af de undtagelsestilfælde, der rammes af komplikationer efter operationen. Gennem den åbne dør ud til gangen ser jeg nyligt opererede patienter øve sig i gang og hente mad ved buffeten, helt i overensstemmelse med informationsmaterialelets dag-til-dag beskrivelse. Hvad værre er, så er den sygepleje, jeg nød godt af de første dage efter operationen, dalet betydeligt. Det samme er informationen om de ting, der sker med mig. Jeg er faldet af produktionsbåndet! Ligger nu i kassen for fejl-emner. Jeg føler mig forvirret og forladt. Kun når der kommer en fysioterapeut for at træne mine lunger, får jeg lejlighed til at lette mit hjerte. Men går disse meldinger mon videre?

Der er stuegang hver morgen og eftermiddag. "Stuegang" er nu så meget sagt, for som patient ser man sjældent en læge. Lægerne er tilsyneladende optaget af at sidde foran en computerskærm med resultatet af de mange blodprøver og målinger, der bliver taget. Efter stuegang sker det dog, at en læge kommer forbi for at give en kort melding.

Lørdag på femte dagen efter operationen dukker min operatør op efter morgenstuegangen. "Du skal have røntgenfotograferet dine lunger", siger han, og så går han på weekend. Jeg sanser ikke, at beskeden ikke bliver ført ud i livet. Først søndag opdager én eller anden miseren. En portør kører mig ned til røntgenfotografering ved middagstid. Om eftermiddagen fortæller en kirurg, at han og en kollega har set på billedet. De mener, der skal fjernes en "clot" i lungespidsen. Jeg vil blive sat på mandagens operationsliste.

Mandag midt på eftermiddagen bliver jeg kørt ned på operationsgangen. Da jeg vågner af narkosen, står mine børn ved sengekanten. En kvindelig kirurg præsenterer sig og siger: "Jeg ved ikke, hvad de har kikket efter, men jeg har fjernet 1,2 liter væske fra dine lunger." På vej ud fra stuen tager en operationssygeplejerske afsked med ordene: "Du er sej, du skal nok klare det!" "Er jeg i livsfare", tænker jeg forskrækket. På det tidspunkt er jeg ikke klar over, at min ene lunge har været klappet sammen i flere dage. Tirsdag morgen er min operatør tilbage fra weekend. "Du blev glemt", siger han konstaterende. "Ja", svarer jeg, og så taler vi ikke mere om det.

Jeg har stadigvæk meget svært ved at komme op at gå. Jeg kan mærke irritation hos de to mandlige sygeplejersker (B og C), som jeg har mest med at gøre. "Patienter er forskellige", siger C, "du hører til i den frygtelige ende". Jeg føler mig ikke set som den, jeg er, og det fortæller jeg ham. Der udvikler sig et mindre skænderi.

På niendedagen dukker en sygeplejestuderende pludselig op. Hun er på sidste år og i praktik. "Hvordan har du det?", spørger hun deltagende. Jeg roser hende i høje toner,

for ingen har spurgt på den måde før. "Ja, jeg er ikke blevet kynisk endnu", siger hun og tilføjer, "og det bliver jeg heller aldrig". Bortset fra fysioterapeuterne er hun den første, der giver sig tid til at lytte. Ud vælter al min frustration over sygeplejen. "Jeg er ikke blevet vasket i ni dage, jeg har ikke fået børstet tænder eller skiftet sengelinned!" "Må jeg skrive det i journalen?" spørger hun. "Ja, hvis jeg ikke kommer til at fremstå som en kværvulant", svarer jeg, nervøs for hvad der kan ske, når jeg klager. Jeg spørger også, hvem der egentlig er min kontaktsygeplejerske. Det viser sig at være sygeplejerske B! Det har han ikke fortalt mig, og jeg har heller ikke kunnet mærke det.

Næste dag bliver jeg kørt hen for at få et brusebad. Det er B, der står for transporten. Det hele foregår i en vis fart, og jeg får ikke dækket mig ordentlig til med badekåben. På vejen passerer vi buffetområdet, hvor der altid sidder en del patienter og pårørende. "Er jeg ordentlig dækket til?" spørger jeg forlegen. "Det er et hospital!" lyder svaret. Ydmygelsen får mig ti at tie.

Hvis alt var gået vel, ville jeg på nuværende tidspunkt være blevet udskrevet, men jeg er for svag og er ikke kommet i gang med at gå på egen hånd. En dag kommer sygeplejerske D, som aldrig har haft patientansvar for mig, pludselig brusende ind med en såkaldt prædikestol. "Du skal op at gå!", kommanderer hun. Det er hende med "min pige". Med besvær får hun mig baksat ud af sengen. Med vaklende skridt og med håret strittende til alle sider rokker jeg ud på gangen, med armene tungt hvilende på gåstolen. D insisterer på, at jeg skal fortsætte. Da jeg når ud for en bestemt stue, stopper hun mig. Jeg kan se sygeplejerske C derinde, i gang med at hjælpe en patient. "Vink til C", kommanderer D. Forvirret løfter jeg et par fingre. Hvad er meningen? Måske har D villet demonstrere for C, at det er pjat, at jeg ikke kan gå, og at han bare skal insistere noget mere.

"Du er nu kirurgisk færdigbehandlet og vil blive overført til Bispebjerg Hospital til genoptræning", meddeler B en dag. Det er helt efter bogen. C har flere gange fortalt mig, at de har fået ressourcer til sygeplejen. "Tidligere opererede man kun hjerter op til tres år. Nu opererer man patienter, der er meget ældre. De er mere plejkrævende, har ofte flere diagnoser og er indlagt i længere tid. Men sygeplejen har ikke fået flere ressourcer af den grund." Jeg er 76 år og føler mig skyldig og til besvær.

Bispebjerg Hospital vil imidlertid ikke have mig. Det er nemlig Riget selv, der er lokalt hospital for mig, der bor i Københavns Indre By. Så nu må de finde på noget andet for at slippe af med mig. Vi er midt i uge to efter operationen. For første gang dukker afdelingssygeplejersken op. Hun meddeler, at kommunens visitator kommer dagen efter for at visitere mig til en kommunal genoptræningsinstitution. Trods travlhed på jobbet og det korte varsel tager min datter fri for at være til stede ved samtalen. Vi venter og venter. Der går en time, der går halvanden. Min datter går ud for at spørge, hvorfor visitator ikke er dukket op. "Jamen det møde er da aflyst!" lyder svaret. Det viser sig, at min operatør under morgenstuegangen har nedlagt veto mod overflytningen. "Jeg vil ikke overføre dig til en institution uden hjertelæge", fortæller han. På det

tidspunkt ved jeg ikke, at den antibiotikakur, jeg behandles med, skyldes lungebetændelse, så jeg bliver voldsomt skuffet. Jeg vil bare ud fra Riget, og det kan ikke gå hurtigt nok! I stedet ligger jeg nu på ubestemt tid, uden den intensive genoptræning, jeg havde set frem til.

Nætterne er værre end nogensinde. "Mine luftveje er som Saharas ørken" fortæller jeg vidt og bredt til alle med mulighed for at hjælpe. "Du har været i narkose to gange", lyder svaret. Efter flere dage hører en kvindelig kirurg min klage. "Det ved jeg, hvad er. Du har svamp i luftvejssystemet. Jeg sætter dig i behandling med det samme." Før behandlingen når at virke, har jeg den værste nat overhovedet. Jeg har kvælningsanfald og har svært ved at holde iltslangen i næsen. Hvis jeg kalder på nattevagten, kommer vedkommende hurtigt men har ikke meget andet at tilbyde end et øjeblikks opmærksomhed. Jeg føler mig mere forladt og alene end nogensinde. Alting er mørke. Gispende efter vejret ligger jeg og tager afsked med livet.

Pludselig hører jeg lyden af en sms. Da jeg åbner mobiltelefonen, er klokken 1.09. Sms'en er fra en kvinde i den menighed, jeg tilhører. "Hvordan er operationen gået, og hvordan har du det? Jeg har tænkt meget på dig og beder for dig." I fantasien folder mine lunger sig ud som vingerne på en svane, der letter! Der er nogen derude, der beder for mig lige nu! Jeg bliver euforisk af glæde over den natlige omsorg. Vorherre har kastet en livline ud, netop som jeg var ved at forlade denne verden.

Jeg er nu lysvågen, og det går op for mig, at det er blevet søndag. Jeg tænder lyset og finder min iPad frem. Mon ikke der er gudstjeneste i Rigets lille kirkerum? Det er der, og hvis man ønsker det, kan man blive kørt derned, selv hvis man er sengeliggende. Det står sort på hvidt på Rigets hjemmeside.

E har morgenvagten. Han er en venlig og opmærksom sygeplejerske, men da han hører mit ønske om at blive kørt ned til gudstjenesten, siger han forskrækket: "Det har portørerne ikke tid til!" Jeg henviser til hjemmesiden og truer med at skrive om det i medierne, hvis ikke jeg bliver kørt derned. Fem minutter efter kommer han tilbage: "Der kommer en portør og henter dig."

Præsten står i døren til kirkerummet og tager kærligt imod mig, da jeg kommer rullende i kørestolen. Gudstjenesten bliver det smukkeste, jeg har oplevet længe. Med svag røst lykkes det mig at synge med på salmerne, som jeg elsker, og præsten kommer ned og giver mig nadveren på en nærværende måde. Jeg er som en tør svamp, der bare suger omsorgen til mig.

Den søndag bliver et vendepunkt. Jeg tager bladet fra munden endnu en gang og kræver at få en egentlig genoptræningsplan. Det medfører, at jeg den sidste uge får en plan, der bliver bundet op på Rigets klinik for genoptræning, alt imens jeg fortsat får antibiotika for min lungebetændelse. Da infektionstallene er blevet tilfredsstillende, og min mobilitet er blevet forbedret, bliver jeg udskrevet. Tre uger på Rigets hjertecenter er overstået. "Du har da fået noget for dine skattepenge" siger C, da han følger mig til udgangsdøren.

Efter min hjemkomst er det væltet ud med gruopvækkende beretninger, ikke bare fra venner og bekendte, men også fra behandlere med kontakt til mange sygehuspatienter. Vi har aldrig før brugt så mange penge på sygehusvæsenet. Vi har adgang til flere og flere specialiserede medikamenter og avancerede teknologier - og så ender det alligevel med forløb som mit! Hvad i alverden er der sket med sygehusvæsenet?

Når politikerne gennemfører besparelser i den offentlige sektor, ledsages de typisk af uspecificerede krav om effektivisering. Jeg er ikke imod effektiviseringer, men at tro man kan blive ved, når det drejer sig om institutioner, der tager sig af mennesker, er naivt, ja grænsende til kynisk. Politikerne må holde op med at være krystere. De må blive konkrete og tage ansvar for konsekvenserne af deres beslutninger.

En konsekvens er blevet *New Public Management* som ledelsessystem på blandt andet sygehusene. Mange, der kender institutionerne indefra, har peget på systemets skadelige indvirkning på det, der ikke kan måles og vejes. Forhold som opmærksomhed, information, omhu, omsorg og overholdelse af aftaler – alt det, der gik galt i mit tilfælde. Jeg vil ikke gøre mig klog på, hvor pilen peger hen. Ved bare, at et indlæggelsesforløb som mit ikke bør kunne finde sted. På Riget er de dygtige til at operere hjerter, men ....