

Sviktande omvårdnad

Hur kvinnor upplever bemötandet från sjukvården i samband med att ha drabbats av graviditetsrelaterad hjärtsvikt

FÖRFATTARE:	Jonas Abel Oscar Isaksson
PROGRAM:	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng
KURS:	OM5250 Examensarbete i omvårdnad VT 2013
OMFATTNING:	15 högskolepoäng
HANDLEDARE:	Harshida Patel
EXAMINATOR:	Helen Elden
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa	

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Sviktande omvårdnad
Titel (engelsk):	Failing nursing
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Kurs:	OM5250, Examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	23 sidor
Författare:	Jonas Abel Oscar Isaksson
Handledare:	Harshida Patel
Examinator:	Helen Elden

Sammanfattning

Peripartum kardiomyopati är en typ av hjärtsvikt som drabbar kvinnor i slutet av graviditeten eller månaderna efter förlossningen. Tillståndet är ovanligt, incidensen är i USA 1 på 2 000-4 000 födslar. Men det varierar stort mellan olika länder. Etiologin är inte helt klarlagd. För de som drabbas är det mycket allvarligt och kan vara livshotande. Färre än hälften av de drabbade återfår normal hjärtkapacitet. Den forskning som finns är så gott som uteslutande kvantitativ och med ett biomedicinskt perspektiv. Endast en handfull studier med omvårdnadsperspektiv har publicerats och det finns bara ett par kvalitativa studier publicerade. Behovet av mer forskning med kvalitativ metod och/eller omvårdnadsperspektiv är därför stort. Det pågår ett forskningsprojekt vid Göteborgs Universitet med syfte att beskriva kvinnors upplevelse i samband med att drabbas av peripartum kardiomyopati. Studien bygger på intervjuer och omfattar samtliga kvinnor som diagnosticerats med peripartum kardiomyopati i Västra Götalands-regionen under en tio-årsperiod. Denna uppsats syftar till att beskriva sex kvinnors upplevelser av bemötande från sjukvården i samband med att ha drabbats av peripartum kardiomyopati. Den bygger på sex transkriberade intervjuer från ovan nämnda forskningsprojekt vilka analyserats med kvalitativ innehållsanalys. Resultatet ger exempel på både gott och dåligt bemötande. Vårdpersonalen har i sitt bemötande antingen skapat trygghet och lindrat patientens lidande eller så har personalens bemötande lett till ett ökat lidande för patienten. Resultatet visar på behovet av ökad kunskap om peripartum kardiomyopati och nödvändigheten av ett bra bemötande från personalen.

1. Inledning	3
2. Bakgrund	3
2.1 Graviditetsrelaterad hjärtsvikt	3
2.1.1 Definition	3
2.1.2 Etiologi	3
2.1.2.1 Riskfaktorer	3
2.1.3 Symtom och tecken	3
2.1.4 Behandling	3
2.1.5 Incidens, dödlighet och bestående men	3
2.2 Bemötande	3
2.3 Tidigare kvalitativ forskning	3
2.4 Teoretisk referensram	3
3. Problemformulering	3
4. Syfte	3
5. Metod	3
5.1 Datainsamling	3
5.2 Urval	3
5.3 Etiska överväganden	3
5.4 Dataanalys	3
6. Resultat	3
6.1 Förklara - förstå	3
6.2 Tillgänglighet	3
6.3 Attityd	3
6.4 Hjälpa patienten	3
6.4.1 Stödja	3
6.4.2 Omhänderta	3
6.5 Ta på allvar	3
7. Diskussion	3
7.1 Metoddiskussion	3
7.2 Resultatdiskussion	3
7.2.1 Bemötande som vårdande eller ickevårdande	3
7.2.1.1 Livsförstörande	3
7.2.1.2 Livshämmande	3
7.2.1.3 Livsneutral	3
7.2.1.4 Livsuppehållande	3
7.2.1.5 Livgivande	3
7.2.2 Varför bemöts kvinnorna så här?	3
7.3 Slutsats	3
7.3.1 Implikationer för vården	3
7.3.2 Framtida forskning	3

1. Inledning

Vi har valt att skriva vår uppsats om graviditetsrelaterad hjärtsvikt (peripartum kardiomyopati, PPCM) och hur drabbade kvinnor upplever bemötandet från sjukvården. Anledningen till att vi valt ett så specialiserat område är att vi genom kursen "Omvårdnadsforskning i praktiken", en valbar kurs som ges inom sjuksköterskeprogrammet vid Göteborgs Universitet, fått kontakt med forskare och forskningsprojekt som bedrivs inom området.

PPCM är relativt outforskat där framförallt den kvalitativa forskningen relaterat till tillståndet är mycket begränsad. Vi såg därmed en möjlighet att bidra till den kunskapslucka som finns och att genom ökad förståelse kunna förbättra bemötandet av dessa patienter.

2. Bakgrund

2.1 Graviditetsrelaterad hjärtsvikt

2.1.1 Definition

Graviditetsrelaterad hjärtsvikt eller peripartum kardiomyopati (PPCM) beskrevs första gången i mitten av 1800-talet, men det var först 1971 som tillståndet benämndes PPCM och diagnostiska kriterier preciserades av Demakis och Rahimtoola (1971). De definierade PPCM som hjärtsvikt som utvecklas från sista månaden av graviditeten fram till fem månader efter nedkomst där annan identifierbar orsak och tidigare hjärtsjukdom saknas. År 2000 utökades definitionen med att försämrade vänsterkammarmfunktion kan påvisas med sedvanlig ekokardiografi (ultraljud) (Capriola 2013; Sliwa et al. 2010b). Sliwa et al. (2010b) menar att denna definition är för snäv och medför underdiagnosticering. De föreslår därför en ny definition där PPCM är kardiomyopati med okänd orsak som visar sig som hjärtsvikt beroende på systolisk dysfunktion i vänsterkammaren mot slutet av graviditeten eller månaderna efter förlossningen där annan orsak till hjärtsvikt ej kan påvisas.

2.1.2 Etiologi

Ingen enskild orsak till att en kvinna drabbas av PPCM har identifierats. Ett flertal faktorer har föreslagits vara bakomliggande PPCM. Sliwa et al. (2010b) nämner inflammation, virusinfektion och autoimmuna reaktioner. Capriola (2013) nämner dessutom apoptos, näringsbrist, användning av tokolytika¹ och onormala reaktioner på den fysiologiska stress kroppen utsätts för vid graviditet. En orsak som lyfts fram på senare år är 16 kDa prolaktin, en restprodukt av hormonet prolaktin vilken bildas till följd av oxidativ stress (Capriola 2013; Sliwa et al. 2010b). Prolaktin är ett hormon som frisätts vid graviditet och amning och bidrar bl.a. till mjölkproduktion. Prolaktinnivån är som högst just innan förlossning och fortsätter vara hög så länge mamman ammar (Capriola 2013; Shier, Hole, Butler & Lewis 2013). Patienter med PPCM har påvisats ha tecken på oxidativ stress, förhöjda halter av prolaktin och förhöjda halter av denna

¹ Läkemedel som används för att hämma prematura sammandragningar av livmodern för att förhindra förtidig förlossning.

restprodukt, 16 kDa prolaktin, vilken har en negativ inverkan på hjärtmuskeln (Capriola 2013; Sliwa 2010b).

2.1.2.1 Riskfaktorer

Flertalet riskfaktorer har beskrivits. Som de främsta nämns hög ålder vid graviditet (30 år och uppåt), hypertonikomplikationer (inkl. havandeskapsförgiftning), afrikansk härkomst och flerbördssgraviditet. Övriga riskfaktorer som föreslagits är multiparitet, användning av tokolytika, fattigdom, rökning, undernäring och anemi under graviditeten (Capriola 2013).

2.1.3 Symtom och tecken

Symtomen av PPCM är de samma som vid hjärtsvikt av andra orsaker. De främsta är dyspné, fatigue och bensvullnad/ödem. Dessa tillstånd är också vanligt förekommande vid normal graviditet vilket gör att PPCM kan förbises och diagnosticeringen blir fördröjd. Vidare symtom är ortopné², hosta, buksmärta, yrsel, palpitationer och bröstsmärta. Alla dessa misstas också lätt som normala i slutet av graviditet eller månaderna efter förlossning (Capriola 2013; Sliwa et al. 2010b).

PPCM medför en ökad risk för tromboembolier och det kan i vissa fall vara det första tecken som visar sig i form av stroke, lungembolism, ventrombos eller annan embolism (Sliwa et al. 2010b).

För diagnosticering finns det ett antal kliniska tecken. Patienten kan uppvisa tecken på hypervolemi så som krepitationer, takypné, takykardi, onormala hjärtljud, dilaterade halsvenor och benödem (Capriola 2013).

PPCM visar sig inte på något enskilt sätt vid EKG men i två studier hade majoriteten av patienterna avvikande EKG, i den ena studien hade endast fyra av 97 patienter normalt EKG vid diagnosticeringstillfället (Sliwa et al. 2010b). Vänsterkammardilation kan förekomma och påvisas vid ekokardiografi. Alla patienter har försämrad hjärtkapacitet i form av sänkt vänsterkammarejektionsfraktion (VKEF)³ (Capriola 2013).

Majoriteten (runt 75 procent) av patienterna får symtom under de första fyra månaderna efter förlossning. Runt 10-25 procent uppvisar symtom innan förlossning och endast ett fåtal antingen tidigare än en månad innan eller senare än fyra månader efter förlossningen (Capriola 2013; Sliwa et al. 2010b).

2.1.4 Behandling

Den medicinska behandlingen är i stort sett samma som vid annan hjärtsvikt förutom då medicineringen kan vara skadlig för fostret eller det ammande barnet. Läkemedelsbehandlingen är därför beroende på om PPCM inträffar innan eller efter förlossningen. Sedvanlig medicinering vid hjärtsvikt är ACE-hämmare, betablockerare, angiotensinreceptorblockerare och diuretika (Capriola 2013). I det akuta skedet ges syrgas, diuretika och nitroglycerin (Sliwa et al. 2010b). Eftersom PPCM ger en förhöjd risk för tromboembolism är det också aktuellt med antikoagulantia (Capriola 2013).

På senare år har läkemedlet bromokriptin lyfts fram som behandling vid PPCM. Flera fallstudier redovisar positiva resultat av hämning av prolaktin med

² Andnöd vid liggande ställning.

³ VKEF är ett mått på hjärtkapacitet, måttet visar hur stor del av blodet i vänster kammare som pumpas ut vid varje hjärtslag. Hos en frisk person är VKEF ca 50 procent i vila och stiger vid ansträngning. En minskning av VKEF med 5% betraktas som patologisk (Dolgin 1994).

bromokriptin (Sliwa et al. 2010b). I en klinisk randomiserad studie var återhämtningen bättre och mortaliteten lägre bland de patienter som behandlades med bromokriptin jämfört med kontrollgrupp (Sliwa et al. 2010a).

Vid allvarlig försämring av hjärtkapacitet kan det vara nödvändigt med mekanisk hjälp för hjärtat, dels i det akuta skedet men även långvarigt. Vid särskilt allvarliga fall kan det bli aktuellt med hjärttransplantation (Capriola 2013; Sliwa et al. 2010b).

2.1.5 Incidens, dödlighet och bestående men

Olika studier visar skilda siffror för mortalitet och incidens. Det varierar dels geografiskt men även mellan olika folkgrupper inom länder. Sliwa et al. (2010b) har sammanställt alla studier om incidens och mortalitet med fler än 25 patienter 1985-2008. Efter 2008 har ytterligare några studier publicerats, varav de som omfattar fler än 25 patienter redovisas här tillsammans med Sliwas et al. (2010b) resultat.

I ett antal studier från USA redovisas incidensen till 1:2000-1:4000 (Gunderson, Croen, Chiang, Yoshida, Walton & Go 2011; Sliwa et al. 2010b). I Sydafrika ligger incidensen på 1:1000 och på Haiti 1:300 (Sliwa et al. 2010b). I Japan beräknas incidensen till 1:20 000 (Kamiya, Kitakaze, Ishibashi-Ueda, Nakatani, Murohara, Tomoike & Ikeda, 2011) och i Indien 1:2100 (Suri, Aggarwal, Kalpdev, Chopra, Sikka, & Vijayvergia, 2013). Siffrorna är dock osäkra eftersom det totala antalet patienter i de olika studierna är litet. I nuläget finns ingen större europeisk studie publicerad om incidensen av PPCM. För siffrorna från USA är det värt att notera att i den studie som delar upp enligt befolkningsgrupp skiljer sig siffrorna avsevärt mellan olika grupper. Incidensen är högre bland afroamerikaner och avsevärt lägre bland hispanics, vita⁴ ligger närmare de ovan redovisade siffrorna (Sliwa et al. 2010b).

Det finns ingen statistik redovisad för Sverige. I Västra Götalandsregionen är det ca 50 kvinnor som drabbas på en tioårsperiod, det ger en incidens på cirka 1:3500 födselar (Christiansson, u.å.; Patel, H. personlig kommunikation, 2 april 2013).

Mortaliteten varierar mellan olika länder och studier i Sliwas et al. (2012b) sammanställning. I USA redovisas mortaliteten till mellan 2-18% över lång tid (>1,5 år el. ej angivet). I Sydafrika ligger mortaliteten på 10-28% på kort tid (sex månader) och 14-28% över lång tid (>1,5 år el. ej angivet). I en turkisk studie låg mortaliteten på 30% lång tid, i två haitiska studier 14% resp. 15% över lång tid och i en brasiliansk studie 16% lång tid (Sliwa et al. 2010b). I Japan redovisas en mortalitet på 4% (Kamiya et al., 2011). Även för mortalitet saknas europeiska studier.

Det som skiljer PPCM från hjärtsvikt av andra orsaker är att chansen för spontan läkning är högre. Cooper et al. (2012) visar i en jämförelse mellan kvinnor med PPCM och män och kvinnor med annan hjärtsvikt att återhämtningen av VKEF var betydligt bättre bland PPCM-patienterna jämfört med kontrollgruppen. Framförallt var det betydligt större antal (48 procent) som återfick normal hjärtkapacitetet dvs. VKEF 50 procent eller högre. Ändå får majoriteten av patienterna med PPCM bestående men. Enligt Sliwas et al.

⁴ Afroamerikaner avser personer bosatta i USA med mörk hy och afrikansk härkomst; hispanics avser personer bosatta i USA med härkomst från Mexico, Västindien eller Latinamerika; vita avser personer bosatta i USA med europeisk härkomst.

(2010b) sammanställning återfår endast 21-43 procent av patienterna full hjärtfunktion. I Coopers et al. (2012) studie hade 22 procent av patienterna VKEF lägre än 30 procent efter sex månader vilket är väldigt lågt.

År 2009 startade Heart Failure Association of the European Society on Cardiology (ESC) en arbetsgrupp inriktad mot PPCM. ESC har startat ett globalt register för PPCM med målsättningen att förbättra kunskap om incidens, dödlighet, behandling med mera (European Society of Cardiology, u.å.).

2.2 Bemötande

Bemötande är ett centralt och betydelsefullt begrepp inom omvårdnad. Det är ett mångdimensionellt begrepp med synonymer som mottagande, behandling och uppträdande. Bemötande förutsätter ett mellanmänskligt möte där någon bemöter och någon blir bemött. Ett gott bemötande är en förutsättning för god omvårdnad. Vad som uppfattas som ett gott bemötande är dock i stor utsträckning subjektivt och kulturellt betingat. Gemensamt är emellertid att samtalet är i fokus, där kommunikationen både handlar om det verbala språket, men också de ickeverbala uttrycken. Relationen mellan de berörda parterna är också viktig, finns det en ömsesidighet i mötet eller finns det en ojämlikhet mellan parterna (Fossum, 2013). För att greppa innebörden i bemötande vill Fossum (2013) också inkludera människosyn, information, respekt, vänlighet, uppmärksamhet, värme, engagemang, tonfall samt hjälpsamhet.

Begreppet är svåröversatt och väldigt beroende av kontexten, något som gör det svårt att söka artiklar för att hitta internationella studier. Innebörden speglas bäst i ord som relationship, approach eller bedside-manner (Fossum, 2013).

Att bli bra bemött i vården är en rättighet som patient. Vårdpersonalens skyldigheter relaterat till bemötande redogörs för i olika lagar och föreskrifter. Socialstyrelsen (2005) skriver i *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* att sjuksköterskan skall kunna kommunicera med patienter och anhöriga på ett respektfullt och empatiskt sätt och tillvarata patientens integritet och autonomi. I *Hälso- och sjukvårdslagen* (SFS 1982:763) står det att vård skall ges på lika villkor för alla och med respekt för människors lika värde och värdighet.

Trots att ett bra bemötande är något som kan tyckas vara självklart i ett människovårdande yrke framkommer det dessvärre ofta i patientundersökningar och i anmälingsstatistiken att vårdpersonalen brister i bemötandet (Västra Götalandsregionen, 2010; Croona, 2011; Lerner, 2013, 8 februari). I många fall handlar de negativa upplevelserna om att patienten inte blivit bemött med respekt, inte blivit sedd eller att vårdpersonalen inte tagit sig tid för honom eller henne. I en utredning tillsatt av regeringen kring bemötande av äldre konstateras att värdigt bemötande är något som går att lära sig (SOU 1997:170).

2.3 Tidigare kvalitativ forskning

Den kvalitativa forskning som publicerats var mycket begränsad. En studie från år 2012 (Hess & Weinland, 2012) har granskat inlägg på ett internetforum för PPCM. I de inlägg som berörde bemötande från sjukvården framkom bland annat en stor frustration över vårdpersonalen. Kvinnorna beskrev sina negativa upplevelser med ord som ignorerade, avfärdade och inte tagna på allvar. Feldiagnosticeringar var en stor orsak till detta och ledde till rädsla och ilska hos

kvinnorna. Endast fyra procent av inläggen på forumet beskrev interaktionen med vårdpersonal som positiv (Hess & Weinland, 2012).

I två artiklar från slutet av 1980-talet gavs riktlinjer för sjuksköterskans bemötande och behandling. Schmidt, Boilanger och Abbot (1989) visade på sjuksköterskans viktiga roll i omhändertagandet av patienter med PPCM och deras anhöriga. Det handlade om att hjälpa till med diagnosen samt ge information och stöd. Ett holistiskt och patientcentrerat bemötande lyftes fram. Sirignano (1987) visade hur det gick att ta hjälp av ett teoretiskt ramverk (The Roy Adaption Model) för att lägga upp omvårdnaden. Då PPCM är en så komplex medicinsk diagnos krävs en lika komplex omvårdnadsdiagnos och insatser (Sirignano, 1987).

2.4 Teoretisk referensram

Sigrídur Halldórsdóttir är omvårdnadsteoretiker från Island. Under 90-talet bedrev hon forskning på vårdande som resulterade i hennes teori om vårdande och ickevårdande som hon presenterade i sin avhandling *Caring and uncaring encounters in nursing and health care: Developing a theory* (Halldórsdóttir, 1996). Hon bygger vidare på bl a Roachs teorier om människan som naturligt vårdande och menar att människan kan vara antingen vårdande eller ickevårdande (Halldórsdóttir, 1991). Detta beskriver hon som att det finns fem basala sätt att vara med andra (five basic ways of being with another). Livsförstörande (biocidic), livshämmande (biostatic), livsneutral (biopassive), livsuppehållande (bioactive) och livgivande (biogenic). Dessa befinner sig på en skala från ickevårdande till vårdande där livsförstörande är mest ickevårdande och livgivande mest vårdande.

Livsförstörande är det mest inhumana sättet att vara och innefattar allt slags våld. En livsförstörande hållning är destruktiv och leder till att den andre avhumaniseras och skadas. Patienter beskriver framförallt den avhumaniserande aspekten.

Livshämmande innebär att personen har en negativ inverkan genom att hämma den andre och innebär ofta att en person tvingar sin vilja på den andre. För patienter innebär det en stark känsla av att sjuksköterskan inte bryr sig och att patienten är något som är i vägen.

Livsneutral är en avsaknad av kontakt med den andre. Underliggande är avsaknad av intresse och känslighet för den andre. Den livsneutralt sjuksköterskan uppfattas som okänslig, avståndstagande och därför ickevårdande.

Livsuppehållande är en person som uttrycker god vilja och en genuin vänlighet och omsorg om den andre. Det innebär att skydda liv, lindra lidande och bekräfta den andres mänsklighet. Sjuksköterskan ger individualiserad vård med respekt för patientens integritet och värdighet.

Livgivande är enligt Halldórsdóttir (1991) den sanna mänskliga naturen. Hon beskriver det som helande kärlek, personen uttrycker välvilja, är uppmärksam, generös och visar medkänsla. Den livgivande sjuksköterskan uppfattas av patienten som hälsobringande genom sitt sätt att vara.

3. Problemformulering

PPCM är ett ovanligt tillstånd som drabbar ett fåtal kvinnor i samband med graviditeten. Den forskning som gjorts har fokuserat på de medicinska orsakerna, incidens samt medicinsk behandling. Det saknas kvalitativ forskning, i synnerhet vad gäller de svenska förhållandena.

Att få kunskap om hur kvinnor med PPCM upplever bemötandet från sjukvården ger förutsättning för ett förbättrat bemötande vilket kan leda till ökad livskvalité för dessa kvinnor.

4. Syfte

Syftet är att beskriva hur kvinnor upplever bemötandet från sjukvården i samband med att ha drabbats av PPCM.

5. Metod

Analysen av intervjuerna har gjorts med hjälp av kvalitativ innehållsanalys utifrån den beskrivning av metoden som ges av Graneheim och Lundman (2012). Analysmetoden är välutvecklad och är vanlig inom vårdvetenskap, där den används för att tolka textinnehåll. Den är tillämpbar på olika typer av texter och har inom omvårdnadsforskning ofta applicerats på material från inspelade intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys görs för att få kunskap och förståelse av ett visst fenomen eller upplevelser av detta. Metoden beskriver variationer genom att identifiera likheter och skillnader i texten. Dessa uttrycks genom kategorier och teman. Kategorierna visar då på det manifesta, textnära och uppenbara innehållet. Teman beskriver textens underliggande budskap och uttrycks på en tolkande, latent nivå (Graneheim & Lundman, 2012). Innehållsanalys används med fördel där tidigare studier av ett visst fenomen saknas eller är otillräckliga (Elo & Kyngös, 2008).

5.1 Datainsamling

Det intervjumaterial som använts i analysen har hämtats från ett forskningsprojekt där Harshida Patel (leg. sjuksköterska, doktor i Filosofie vetenskap, forskarassistent och lärare vid Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet), har intervjuat kvinnor om deras upplevelser i samband med insjuknande i PPCM. Samtliga kvinnor som har behandlats för PPCM i Västra Götalandsregionen under de senaste tio åren har tillfrågats om deltagande. Tjugo av de 50 tillfrågade har valt att delta i studien, intervjuerna har genomförts under perioden mars-december 2012.

Intervjuerna har genomförts med en öppen fråga; "Vill du berätta om dina upplevelser kring insjuknandet i hjärtsvikt i anslutning till ditt barns/dina barns födelse". En frågeguide har sedan använts som stöd under intervjun. Följdfrågorna har styrts av innehållet i intervjuerna och har använts för att deltagarna ska utveckla och klargöra sina upplevelser och erfarenheter om bland annat symtom och bemötande. Intervjuernas längd var 19-62 minuter (median 47 minuter).

5.2 Urval

I det aktuella arbetet har ett bekvämlighetsurval gjorts av de sex första intervjuer som funnits tillgängliga efter transkribering. Detta urval kan medföra att resultatets överförbarhet minskar. (Graneheim & Lundman, 2012).

5.3 Etiska överväganden

Den Regionala Etikprövningsnämnden i Göteborg har gett godkännande för projektet som intervjumaterialet är inhämtad ifrån. Att intervjuerna har använts för en kandidatuppsats vilket inte är det de ursprungligen var tänkta för är en etisk invändning dock är en etikprövning inte nödvändig för arbeten på grundnivå enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460).

5.4 Dataanalys

Intervjuerna har analyserats en i taget i enlighet med Graneheim & Lundmans (2012) beskrivning av tillvägagångssätt. Först läste författarna igenom den transkriberade intervjutexten var för sig ett flertal gånger för att få en känsla för helheten. Sedan lästes intervjun igenom igen där författarna var för sig identifierade och plockade ut meningsbärande enheter som berörde frågeställningen om bemötande utifrån Fossums (2013) definition och en holistisk syn på patienten. Därefter jämförde författarna sinsemellan vilka meningsbärande enheter som valts ut och diskuterade skillnader för att sedan komma fram till konsensus. De meningsbärande enheter som berörde samma händelse i en intervju reducerade ner till en enhet. I nästa steg kondenserade författarna tillsammans de meningsbärande enheterna. Varje kondensering abstraherades och gavs sedan en specifik kod utifrån dess innebörd. Efter hand som intervjuerna analyserades bildade koderna olika kategorier utifrån likartat innehåll. Den slutgiltiga kategoriseringen gjordes när samtliga intervjuer hade kodats. Koderna delades då in i kategorier och underkategorier (bilaga 1). Författarna såg tidigt i analysarbetet två teman framträda; positivt och negativt bemötande.

För att se till att kodning och kategorisering verkligen återspeglade innebörden i de meningsbärande enheterna har författarna gått tillbaka och jämfört koder och kategorier med de meningsbärande enheterna. Till sist såg författarna till att ingen kod passade in i fler än en kategori och att samtliga koder hade hamnat i en kategori.

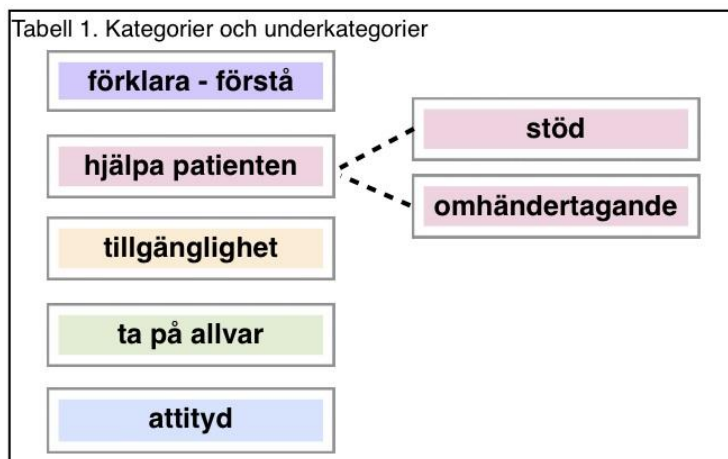
Analysen har inte varit en linjär process utan författarna har gått fram och tillbaka mellan de olika stegen för att undvika feltolkningar. Efter att sex intervjuer hade analyserats kunde författarna konstatera att ingen enskild intervju tillförde något unikt och ansåg då att mättnad uppnåtts baserat på att detta är en mycket liten studie med en tydlig tidsram.

6. Resultat

De intervjuade kvinnorna var i åldern 34-45 år. En hade inga barn sedan innan, fyra hade ett barn tidigare och en hade två barn sedan tidigare. Samtliga levde i en fast relation, fem var gifta och en var sambo. Fem av de intervjuade hade universitetsutbildning, en hade gymnasial utbildning.

I analysprocessen har fem kategorier identifierats: *förklara - förstå, tillgänglighet, attityd, hjälpa patienten* (med underkategorier *stöd och*

omhändertagande) samt ta på allvar (tabell 1). Kategorierna är uppdelade efter olika upplevelser av sjukvården som kvinnorna haft och där bemötande utgjorde en aspekt. Det rörde sig både om upplevelser kvinnorna själva haft och händelser som rörde partnern eller annan anhörig. Två teman löper genom kategorierna, positivt bemötande och negativt bemötande. I samtliga kategorier ryms exempel på båda temana.



Positivt bemötande är vårdande, stärker patienten och förstärker eller underlättar vårdhandlingar. Negativt bemötande är icke vårdande och motverkar eller försvårar vårdhandlingar.

6.1 Förklara - förstå

Kvinnorna uttryckte olika erfarenheter kring den information som de fått efter att ha drabbats av hjärtsvikt. Dels handlar det om vilken information som gavs och dels om hur den gavs. Positiva upplevelser har varit att de fått bra och anpassad information, där en kvinna uttryckte tacksamhet över att vårdpersonalen väntade med att meddela hur pass allvarligt hennes tillstånd var. En annan kvinna berättade att hon av sin sjuksköterska på hjärtsviktsmottagningen fick sitt tillstånd förklarat, bland annat med hjälp av bilder, och att hon då fick svar på alla sina frågor.

Andra kvinnor uttryckte ett missnöje, de förstod inte informationen och den var inte anpassad. Vårdpersonalen hade alltså gett information, men inte sett till att patienten tagit den till sig. En av kvinnorna har av en sköterska fått information som inte hade någon relevans för henne eller hennes tillstånd och som skrämde upp henne. En annan kvinna har av sin gynekolog fått rent felaktig information rörande sitt sexliv.

“Gynläkaren sade att preventivmedel inte kommer på tal eftersom du ska inte ha sex överhuvudtaget”

Där information nämnts i relation till partnern så är det enbart i negativ bemärkelse. Han har i ett fall inte fått information om sin partners tillstånd och i ett annat fall har han fått information, men den har varit felaktig.

6.2 Tillgänglighet

Tre av de intervjuade kvinnorna tog upp tillgänglighet. Två av dem hade positiva upplevelser där vårdpersonalen redan vid ett tidigt stadiet var tillgängliga och tog sig tid och sedan fanns där vid behov. Den ena kvinnan uttryckte en känsla av att ha kunnat ringa närhelst hon har behövt. Den tredje kvinnan berättade att hon mött en läkare som hon upplevde gjorde sig otillgänglig.

“Jag har ju kunnat ringa om jag varit orolig och sånt. Jättebra har det fungerat. Jag tycker att jag fått prata med någon när jag har känt behov av det. Inga problem.”

6.3 Attityd

Av de sex intervjuer som analyserats så tog samtliga kvinnor upp vårdpersonalens övergripande attityd i bemötandet. Personalen beskrevs flera gånger som bra och att de hade bra bemötande. En intervjuad berättade att personalen var tillmötesgående och försökte göra det så bra som möjligt för patient och anhöriga. Två av de intervjuade tog upp att personalen var positiva vilket fick dem att själva känna sig positiva och trygga. En av de intervjuade berättade om en läkare som trott på henne vilket hon upplevde som ett bra bemötande.

Tre intervjuer tog också upp exempel på dåligt bemötande, både mot kvinnorna själva och mot deras anhöriga. Två av de intervjuade berättade att de kände sig ovälkomna på avdelningen där de vårdades. En av kvinnorna berättade om en läkare som inte talade till henne och som även var kort mot hennes anhöriga.

“Sen att han var lite kort mot mina föräldrar och så där tyckte jag. Jag förstod att han ville inte ha dem där för min skull men han gjorde det på ett sätt som pushade bort dem.”

Två av kvinnorna nämnde partnern, att han inte kände sig välkommen på avdelningen och att ingen tog hänsyn till honom. Den ena intervjun nämnde också att partnern inte fick mat på avdelningen där barnen var inlagda.

6.4 Hjälpa patienten

6.4.1 Stödja

Patienterna har upplevt att de fått mer eller mindre stöd från personalen. En av de intervjuade uttryckte helt enkelt att läkarstödet var fantastiskt och en annan att hon fick jättebra stöd på hjärtintensivavdelningen (HIA). En tredje uttryckte att hon fick mycket hjälp. Andra var mer specifika - en nämnde att hon blev erbjuden samtalsterapi men tackade nej. Två specificerade att partnern fått stöd, i båda fallen från personal på nyföddhetsavdelningen och det handlade om att ta hand om barnen och att komma in i föräldrarollen.

“Min man fick bra stöd från neonatal. Hela sjukvården är duktiga på att ta han om en när saker har väl hänt.”

Det fanns också exempel på att personalen genom sitt agerande inte stärkt patienten utan förminskat henne och att personalen inte har gett stöd som behövts. I det första fallet beskrev en av kvinnorna att en sjuksköterska i samband med en omvårdnadsåtgärd sade att det där var väl ingenting vilket fick patienten att känna sig liten och hon blev ledsen. En annan av kvinnorna sade att hennes man var i behov av stöd vilket han inte fick av vårdpersonalen.

6.4.2 Omhänderta

Fem av de intervjuade kvinnorna tog upp omhändertagande. De flesta exemplen beskrev att de blivit väl omhändertagna. Personalen har fått patienterna att känna sig trygga. En av kvinnorna berättade att hon var orolig inför utskrivningen, men att ett extra samtal med läkaren gjorde att den oron släppte.

I tre av intervjuerna nämndes att partnern tagits väl om hand. En av kvinnorna sade att mannen känt sig trygg och haft förtroende för alla. I en annan intervju lyfte kvinnan att partnern hade egen kontakt med kuratorn som exempel på att han togs om hand på ett bra sätt. En kvinna sade att hela familjen togs om hand bra och en kvinna berättade att mannen fått sova över i en extrasäng på avdelningen.

Tre av kvinnorna gav exempel på att de blivit dåligt omhändertagna. Den första berättade att hon känt sig lämnad och ensam under de två dagar hon låg på förlossningen. Den andra såg tillbaka på tiden innan förlossningen och berättade att hon inte blev omhändertagen på mödravårdscentralen (MVC). Det tredje exemplet är från HIA där en av kvinnorna legat över en vecka utan att ha fått hjälp med hygien.

“På förlossningen blir man lite lämnad. Jag var där i två dagar och de försökte sätta igång mig och pappan var ju med också men man känner sig ändå bortlämnad där.”

De kvinnor som berättade om ett gott omhändertagande nämnde det både övergripande när de såg tillbaka på vårdtiden och gav enskilda exempel på situationer där de upplevde ett gott bemötande. De som berättade om ett dåligt bemötande tog endast upp enskilda exempel och nämnde inte hur de uppfattade vården generellt.

6.5 Ta på allvar

Fem av de sex intervjuade kvinnorna tog upp hur de bemöttes när de berättade om sina hjärtsviktssymtom. Hur dessa antingen togs på allvar av vårdpersonal eller om de slentrianmässigt avfärdades.

Två av de intervjuade berättade om positivt bemötande då de tog upp sina symtom. I båda fallen hade barnmorskan efter att ha tagit del av patienternas symtom skickat dem vidare till sjukhus för att symtomen var så pass allvarliga.

De kvinnor som ansåg att deras symtom inte blivit tagna på allvar uttryckte i efterhand besvikelse. De undrade om lidande hade kunnat undvikas om symtomen uppmärksammats tidigare och de därför kunnat diagnosticeras tidigare. Kvinnorna nämnde att de på MVC, förlossningsavdelningen och hos SOS-alarm mötte vårdpersonal som inte tog deras symtom på allvar. Dessa har varit barnmorskor, läkare och sjuksköterskor. Symtom nonchalerades alltså på flera instanser och av olika typer av vårdpersonal. Det var symtom som bensvullnad, svårt att få luft och högt blodtryck. Det sistnämnda symtomet bortförklarades med motivationen att det var “fel på manschetten”.

“Min hjärtsvikt utvecklades under graviditeten men det var ingen som trodde på mig när jag sa att jag var trött, kunde inte andas och svimmade ... Att jag hade högt blodtryck var det heller ingen som reagerade på direkt.”

Två av kvinnorna berättade också om andra symtom som de hade under tiden de var ineliggande men vilka inte var direkt relaterade till hjärtsvikten. En kvinna erfor hur hennes symtom förminskades, att det var något som alla får och därför inte värda att ta på allvar. En annan kvinna berättade att hennes symtom inte alls uppmärksammades av vårdpersonalen. Antingen såg de det inte, eller så gjorde de det men valde av någon anledning att inte ta tag i det.

7. Diskussion

7.1 Metoddiskussion

Vid val av analysmetod bör forskaren utgå från sin frågeställning och sitt syfte (Watson, 2008). Uppsatsens syfte var att undersöka upplevelser av bemötande hos kvinnor med PPCM och då ansågs kvalitativ innehållsanalys passa bra. Det är en metod som med fördel kan användas på intervjutexter och har en process som är lätt att överskåda, vilket underlättade då uppsatsen hade en bestämd tidsram. Den är också transparent och kontrollerbar, något som gör det lättare att följa tankegång och tillvägagångssätt. Innehållsanalys är en metod som lätt kan anpassas till varierande erfarenhet hos forskaren vilket ansågs vara en stor fördel (Graneheim & Lundman, 2012). Att kvalitativ innehållsanalys dessutom är den analysmetod som ska användas i det projekt varifrån intervjumaterialet har hämtats sågs som positivt.

Författarna hade en begränsad erfarenhet av den valda analysmetoden. Metoden förklarades i kursen “Vetenskaplig metod” vid Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa vid Sahlgrenska Akademien, Göteborgs Universitet vilken båda författarna har läst och en mindre analys genomfördes av en av författarna i kursen “Omvårdnadsforskning i praktiken” vid samma institution. Resultatet av analysen bedöms bli utförligare och mer enhetligt ju större erfarenhet forskaren har. Att författarna aldrig tidigare hade genomfört en analys i så stor utsträckning kan därför ha haft en negativt påverkan på analysens giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet (Graneheim & Lundman, 2012).

Författarnas förförståelse gällande PPCM innan analysen genomfördes var god. Kunskap kring tillståndet utgjordes av vetenskapliga artiklar, böcker, handledare, massmedial rapportering samt annan litteratur som berörde PPCM. Ingen av författarna hade någon klinisk erfarenhet av PPCM-patienter eller hjärtsviktpatienter i allmänhet. För att möjliggöra ett objektiva och öppet förhållningssätt har författarna diskuterat förförståelsen flera gånger, något som ytterligare ökar trovärdigheten (Graneheim & Lundman, 2012).

Att noggrant redogöra för hur analysarbetet har genomförs är viktigt för att säkerställa kvaliteten och stärka resultatets tillförlitlighet (Graneheim & Lundman, 2012). I bilaga 1 finns en tabell över hur analysen sett ut från meningsbärande enheter till färdiga kategorier.

Tillförlitligheten har sedan styrkts av att båda författarna har varit aktiva i samtliga steg i analysprocessen och kontinuerligt har fört en diskussion över olika tolkningsmöjligheter och på vilken nivå abstraherandet ska göras. Författarna har under studiens gång haft kontakt med sin handledare som kontinuerligt granskat studien vilket också ökar tillförlitligheten.

För att styrka resultatets giltighet bör hjälp tas av oberoende experter inom området som granskar analysarbetet (Graneheim & Lundman, 2012). Det fanns dock ej utrymme för detta inom ramen för uppsatsen som skrivs på grundnivå och endast omfattar 15 högskolepoäng. Resultatets giltighet kan ha påverkats negativt av detta. Genom att visa fram relevanta citat från intervjuerna som stöder resultatet har läsaren fått en möjlighet att själv bedöma giltigheten.

Intervjuerna som användes i analysen har utförts av Harshida Patel som är handledare för uppsatsen. Hennes kliniska och teoretiska erfarenhet kan ha gynnat materialets kvalitet. Författarna har inte själva transkriberat de intervjuer som legat till grund för analysen, utan detta har också gjorts av handledaren. Att författarna har utfört analysen, men inte samlat in data eller transkriberat denna är ett förfarande som skiljer sig från Graneheim & Lundmans (2012) beskrivning av hur innehållsanalys genomförs. Detta gav författarna en intressant relation till sitt material och kan ha varit både till fördel och nackdel för resultatet. En nackdel kan ha varit att hänsyn inte kunnats ta till kroppsspråket hos de intervjuade kvinnorna. En annan att det inte varit möjligt att urskilja nyanser i rösterna under samtalen vilka kan ha varit viktiga och påverkat analysen. En annan nackdel kan ha varit att det inte varit möjligt för författarna att styra över följdfrågor eller förtydliganden av uttalanden som var oklara under intervjun. Det har inte heller varit möjligt att be om mer uttömmande svar. En fördel är att risken för förutfattade meningar om intervjupersonerna minskade, något som annars skulle kunnat påverka resultatet.

Det är stor skillnad att ha drabbats av PPCM nyligen eller om det var upp till tio år sedan. Patienter kan ofta ha ett selektivt minne när så lång tid har förflutit och minns kanske bara det de vill minnas. Författarna saknar kunskap om hur länge sedan det var som de sex intervjuade kvinnorna i studien drabbades av PPCM och eventuell recall bias kan därför inte bedömas.

7.2 Resultatdiskussion

Resultatet av den kvalitativa innehållsanalysen är inte entydigt. Bemötandet har inte enbart varit negativt eller positivt, utan har genomgående varit både och hos samtliga av de intervjuade kvinnorna och i alla kategorier. I resultatet framkommer att patienternas lidande inte bara har kommit av PPCM-symtomen, utan också i stor utsträckning av bemötandet från sjukvården. Det är brister i bemötande som riskerar att även leda till ökade vårdtider (Folcker Aschan, 2012, 30 januari). De flesta av de olika delar av bemötande som Fossum (2013) tar upp berörs mer eller mindre. Det är dock ingen av de intervjuade kvinnorna som nämner bemötande i form av beröring eller icke-verbal kommunikation.

7.2.1 Bemötande som vårdande eller ickevårdande

Fossum (2013) ger en bred definition av bemötande som omfattar många aspekter av den mellanmänniska interaktionen. Detta gör resultatet brett då bemötande är en aspekt i varje interagerande mellan patienten och sjuksköterskan eller annan vårdpersonal. Vi har utgått från temana positivt och negativt bemötande och diskuterar resultatet utifrån Halldórsdóttirs (1991) fem

basala sätt att vara med den andre: livsförstörande, livshämmande, livsneutral, livsuppehållande och livgivande.

7.2.1.1 Livsförstörande

Vårdrelationen är alltid en asymmetrisk relation där vårdpersonalen är i ett maktöverläge som bland annat grundar sig i ett kunskapsövertag, att patienten är i en utsatt situation och att personalen är i en formell maktposition (Vinthagen, 2013). I resultatet finns tre händelser som kan beskrivas som livsförstörande och alla tre handlar om att personalen missbrukat sin maktposition. I två handlar det om att patienten sökt hjälp men blivit avfördad på ett sätt eller i en situation som faktiskt skadat patienten. I det tredje fallet är det en läkare som tar ett beslut om patientens liv utan att patienten får ha något inflytande. Vårdpersonalens uppgift är att vara vårdande och för att möjliggöra det har hon fått kunskap och makt som hon ska använda för att hjälpa patienten i den utsatta situationen. Att då istället använda sitt maktövertag på ett sätt som skadar patienten innebär ett dubbelt svek. Både mot själva kärnan av att arbeta som sjuksköterska eller annan vårdpersonal och mot patienten som person. Precis som Halldórsdóttir (1991) beskriver är det sannolikt att vårdpersonalen i de nämnda fallen överhuvudtaget inte reflekterar över sitt agerande utan för dem var det bara ytterligare en dag på jobbet. För patienterna däremot har det lämnat djupa spår.

7.2.1.2 Livshämmande

Återkommande i resultatet är berättelsen om vårdpersonal som inte tagit patientens upplevelse och berättelse om sina symtom på allvar. Symtomen har istället nonchalerats och förminskats. Patienterna har en känsla av att något är fel men avfördas av personalen med förklaringen att deras symtom är normala vid graviditet. Halldórsdóttir (1991) beskriver att likgiltighet inför den andres behov är en aspekt av det livshämmande sättet att vara. Personalen nonchalerar den enskilde patientens berättelse. Här syns en svårighet vid PPCM, att symtomen är såpass lika de vid normal graviditet. Detta innebär att sjuksköterskor (och annan personal) måste vara mycket uppmärksamma för att identifiera PPCM i ett tidigt skede, vilket har påtalats tidigare (Schmidt et al., 1989; Goss, Bond, Beckstrand, & Callister, 2008). Men en förutsättning för detta är att personalen verkligen ser den individuella patienten och inte bara möter ännu en i mängden. Vikten av ett personcentrerat bemötande med stor vikt på patientens berättelse blir tydlig.

PPCM är svåridentifierat och det är en ovanlig sjukdom vilket gör det förståeligt att sjuksköterskor och barnmorskor inte korrekt identifierat patienternas symtom. Men de råd som getts för att hantera symtomen har varit otillräckliga, personalen har alltså brustit även i sitt basala bemötandet utifrån sin roll som omvårdnadsexperter.

Inom detta sätt att vara med den andre finns också exempel på sjuksköterskor som i den dagliga omvårdnaden på avdelningen inte stärkt patienten. Istället har sjuksköterskan utövat ett negativt inflytande som gjort att patienten känt sig förminskad eller ökat patientens oro. Båda stämmer in på Halldórsdóttirs (1991) beskrivning av en "överföring av negativ energi". Båda händelserna är väldigt vardagliga och hade sannolikt inte gjort någon skada i en annan situation. Men dessa patienter, nydiagnosticerade med en livshotande sjukdom, är väldigt sköra. De har väldigt små resurser och det kräver därför att vårdpersonalen är varsam så att inte patientens redan små resurser ytterligare förminskas.

7.2.1.3 Livsneutral

Halldórsdóttir (1991) beskriver att det livsneutrala sättet att vara innebär en avsaknad av kontakt med den andre. Den livsneutrala sjuksköterskan uppfattas som ouppmärksam mot patienterna och deras behov. Sjuksköterskan upplevs av patienterna som okänslig, tankspridd, missnöjd med sitt jobb och som att hon bryr sig mer om rutinerna än patienterna.

Ett exempel på detta är en kvinna som berättar att hon under hela tiden hon var på avdelningen inte blev tillfrågad om hjälp med hygien och inte heller vågade fråga om hjälp. Personalen har glömt bort patienten och på inget sätt försökt upprätta en relation med henne. Avsaknaden av mellanmänsklig kontakt blir som en avgrund mellan personal och patienten som patienten inte har resurser till att överbygga.

Resultatet visar på flera exempel där den drabbade kvinnans partner glömts bort. Vid ett holistiskt synsätt på patienten tas också patientens anhöriga med. Det är då en brist i bemötande att inte ta hand om de anhöriga. Halldórsdóttir (1991) beskriver att det livsneutrala sättet att vara kan orsaka känslor av övergivenhet hos den andre. De drabbade kvinnornas partners ska i det akuta skedet både hantera att de just blivit föräldrar och att deras partner drabbats av en livshotande sjukdom. Att då uppleva sig bli övergiven och bortglömd av vårdpersonalen kan ge känslor av rädsla fritt spelrum. Partnern behöver få nödvändiga resurser för att kunna stötta kvinnan och dessutom ta hand om barnen.

7.2.1.4 Livsuppehållande

Flera av kvinnorna berättar om personal som har ett positivt och bra bemötande som har skapat trygghet och en känsla av säkerhet. Kvinnorna berättar att de känt sig trygga, att de fått bra stöd, att de har känt förtroende och att de blivit omhändertagna. Halldórsdóttir (1991) menar att patientens känsla av tillit till sjuksköterskan skapar förutsättning för en överföring av positiv och livgivande energi till patienten. Sjuksköterskan skapar förutsättningar för denna känsla av tillit genom att vara livsuppehållande i sitt möte med patienten. Den livsuppehållande sjuksköterskan kännetecknas av att hon är kompetent, skicklig, arbetar personcentrerat och säkerställer patientens integritet och värdighet.

De händelser som faller in under detta tema är till största delen övergripande. Det är endast ett fåtal som beskriver enskilda händelser, istället ser kvinnorna tillbaka på vårdtiden och beskriver generellt att de fått jättebra stöd, att de blivit omhändertagna etc. Patientens känsla av trygghet som skapats av ett bra bemötande har i efterhand präglat hela vårdtiden.

7.2.1.5 Livgivande

Det livgivande sättet att vara beskrivs av Halldórsdóttir (1991) som att det skapar en samhörighet, den som är livgivande i sitt sätt att vara återupprättar en känsla av välbefinnande hos den andre. Den livgivande sjuksköterskan uppfattas av patienterna som helande i sitt sätt att vara. Några få exempel i resultatet faller in under detta tema. Alla beskriver hur ett möte med personal inneburit en vändning från oro och hopplöshet till en känsla av trygghet och förvisning inför framtiden. Halldórsdóttir (1991) menar att det livgivande sättet är det sanna mänskliga sättet att vara.

Jean Watson (2012) diskuterar sjuksköterskan som vårdande eller ickevårdande, bl. a. utifrån Halldórsdóttir (1991). Watson (2012) menar att en

vårdande person är känslig för den andre som en unik individ och uppfattar den andres känslor. Den ickevårdande är då okänslig för den andre som unik individ och uppfattar inte den andres känslor. Själva kärnan av att vara sjuksköterska är att vara vårdande. Watson (2012) beskriver därför att målet för varje sjuksköterska måste vara att vara livsuppehållande eller livgivande enligt Halldórsdóttirs (1991) terminologi. Att en sjuksköterska intar en livsneutral hållning i mötet med en patient kan vara förståeligt. Men eftersom omvårdnad ska vara vårdande är det rimligt att varje sjuksköterska sätter som mål att alltid agera livsuppehållande och livgivande. Att agera livshämmande eller livsförstörande benämner Watson (2012) som oetiskt.

7.2.2 Varför bemöts kvinnorna så här?

Resultatet visar på att det är ett övervägande biomedicinskt perspektiv som står i fokus när vårdpersonalen bemöter kvinnor med PPCM. Det holistiska perspektivet med betoning på omvårdnad förloras många gånger. Resultatet visar också att kvinnornas upplevelse av bra och dåligt bemötandet handlar både om *vad* och *hur* vårdpersonalen har gjort.

Då intervjuerna har en bred frågeställning och inte specifikt handlar om bemötande är det inte möjligt att i dem läsa ut vad som föranleder dåligt bemötande. Hur mycket av bemötandet som påverkas av tillståndets sällsynthet och hur mycket som handlar om individuell kompetens, personlighet eller systemfel (personalbrist, stress etc.). I resultatet framkommer emellertid att det är samma typ av dåligt bemötande som tas upp i samband med PPCM som folk rent generellt klagar över i vården (Croona, 2011). Kvinnornas upplevelser av vårdpersonalens bemötande är därför inte något specifikt för PPCM-patienter vilket visar på en mer omfattande problematik. Enligt Watson och Foster (2003) finns det idag alltmer en diskrepans mellan vad omvårdnad *är* och vad sjuksköterskor *gör* (what nursing is and what nurses do). Sjuksköterskor tvingas ägna sig åt medicintekniska uppgifter och administration som gör att de inte längre har tid till patienten. Organisationen bidrar till bristande bemötande och omvårdnad.

Det går att ha en viss förståelse för att personalen brister i sitt bemötande på grund av det sällsynta tillståndet. De tar till exempel inte kvinnorna och deras symtom på allvar eftersom de tror att det handlar om symtom kopplade till graviditeten och inte är något allvarligt. Även om det är förståeligt så är det dock inte försvarbart. Vårdpersonalen bör alltid ta patientens upplevelse och symtom på allvar, även om det inte finns anledning att tro att dessa skulle bero på något allvarligt och framförallt behöver det framföras på ett respektfullt sätt.

Kvinnorna berättar om att de blivit dåligt bemötta både före och efter rätt diagnos ställts. Det talar emot att det sällsynta tillståndet spelat någon större roll. Det framkommer dock att bemötande generellt har blivit bättre efter att diagnosen fastställts.

Något som skulle kunna ses som en förklaring till några av de brister som tagits upp är den komplexitet som finns i bemötande. Bemötande är som Fossum (2013) nämner något subjektivt. Varje patient är unik och ett visst bemötande kan vara gott i ett fall, men i ett annat fall uppfattas som väldigt dåligt. Även om vårdpersonalen menar väl så kan det av patienten uppfattas som ett dåligt bemötande. Bemötandet måste individanpassas och det kräver att vårdpersonalen verkligen ser den enskilde personen de möter. Ett gott bemötande kan inte byggas på slentrian. Det finns dock en viss

generaliserbarhet vad som är dåligt och bra bemötande. Flera av de enskilda exempel på bristande bemötande som framkommer i resultatet och som har uppfattats som dåligt av de intervjuade kvinnorna skulle sannolikt uppfattas som dåligt av de flesta patienter. Det är viktigt att poängtera att samtliga intervjuade kvinnor också ger exempel gott bemötande.

Ett gott bemötande i sjukvården kan benämnas som en rättighet för patienten (SFS 1982:763). Det är inte något som ska ske godtyckligt, utan precis som med den medicinska behandlingen bör det ske evidensbaserat utifrån beprövad erfarenhet och vetenskap. Det kräver alltså kunskap hos den enskilde personalen.

Resultatet ligger i linje med Hess och Weinlands (2012) studie av inlägg i en onlinestödgrupp för patienter med PPCM. Det är den enda studie som undersökt upplevelser hos PPCM-patienter och det finns stora likheter i resultatet. Hess och Weinlands (2012) studie och denna uppsats är inte gjorda utifrån samma syfte, Hess och Weinlands (2012) studie är betydligt bredare och tar med samtliga upplevelser av PPCM och undersöker inte heller bara drabbade kvinnor utan också anhörigas upplevelser. Resultatet i studien berör emellertid interaktionen mellan patient och vårdpersonal och hur kvinnorna upplevt bemötandet från olika instanser i sjukvården. I de inlägg som tar upp negativt bemötande handlar det om att kvinnorna blivit ignorerade, avfärdade och inte tagna på allvar och att feldiagnosticeringar var en stor orsak till detta. Medan i de inlägg som berör ett bra bemötande är kvinnorna väldigt nöjda med vårdpersonalen som varit kompetenta, empatiska och inlyssnande.

I Hess och Weinlands (2012) studie har en kvantifiering av upplevelserna gjorts där det framgår att 14 procent av inläggen på forumet tar upp negativt bemötande och fyra procent positivt bemötande. En sådan kvantitativ jämförelse är inte möjlig att göra i denna analys och kanske inte heller eftersträvansvärd.

7.3 Slutsats

Bemötande är ett mångfacetterat och svårfångat begrepp som är en aspekt i varje interaktion mellan vårdpersonal och patient. Resultatet av denna studie visar på patienters erfarenheter av bemötande som sträcker sig från livgivande och hälsobringande upplevelser till möten med vårdpersonal som ökat lidande och gett försämrad hälsa. Kunskap om den aktuella sjukdomen kan bidra till ett gott bemötande men det är inte en nödvändighet. Istället belyser resultatet betydelsen av vårdpersonalens grundläggande värderingar och behovet av en personcentrerad och holistisk syn på patienten.

7.3.1 Implikationer för vården

Bra bemötande måste vara A och O för all vårdpersonal. Bemötande är en aspekt i varje vårdrelation och vårdhandling som har reella konsekvenser för patientens hälsa. Det krävs därför en medvetenhet och reflektion kring det egna bemötandet hos den enskilda vårdpersonalen. Detta gäller särskilt sjuksköterskor då bemötande är en så central del i omvårdnad. Det är också viktigt att det skapas utrymme för ett gott bemötande och tid till reflektion och diskussion. En vårdorganisation som är så slimmad att personalen inte har tid eller möjlighet till ett gott bemötande är en självmotsägelse då den knappast kan kallas för vårdande (Watson & Foster 2003; Folcker Aschan, 2012, 30 januari).

Utbildning av vårdpersonal är också ett viktigt led i att förbättra bemötandet. Det är angeläget att skapa en medvetenhet hos vårdpersonalen om hur patienter upplever deras bemötande. Förståelse är ett första steg mot förbättring. Att se vilka faktorer som spelar roll i bemötandet av PPCM patienter möjliggör en förbättring av bemötandet.

Då det saknas förståelse för kvinnornas tillstånd behövs mer forskning och kunskap om PPCM. Den kunskap som redan finns behöver spridas till personal som kan komma i kontakt med dessa kvinnor, framför allt läkare och sjuksköterskor eller barnmorskor vid MVC, förlossningsavdelningar, hjärtavdelningar och inom primärvården.

7.3.2 Framtida forskning

Det skulle vara intressant att studera hälsorelaterad livskvalitet hos kvinnor som drabbats av PPCM och jämföra med andra hjärtsviktspatienter med tanke på de stora skillnaderna i ålder och livssituation för att få ytterligare ökad förståelse och kunskap om dessa patienters situation.

Som en uppföljning till och för att stärka resultatet av denna studie skulle det vara intressant att undersöka om och hur efterföljande vårdrelationer och inställning till sjukvården påverkats av det bemötande som PPCM-patienter fått.

8. Referenser

Capriola, M. (2013). Peripartum cardiomyopathy: A review. *International Journal of Women's Health*, 5, 1-8.

Christiansson, C. (u.å.) *Befolkningsrapport 2010-2020 -en kortrapport från regionutvecklingssekretariatet*. Hämtad 2013-04-03 från <http://www.kompetensplattform.se/wp-content/uploads/2012/06/Kortrapport-befolkningsprognos-V%C3%A4stra-G%C3%B6taland-2010-2020-.pdf>

Cooper, L. T., Mather, P. J., Alexis, J. D., Pauly, D. F., Torre-Armione, G., Wittstein, I. S., ... McNamara, D. M. (2012). Myocardial recovery in peripartum cardiomyopathy: Prospective comparison with recent onset cardiomyopathy in men and nonperipartum women. *Journal of Cardiac Failure*, 18(1), 28-33. doi: 10.1016/j.cardfail.2011.09.009

Croona, G. (2011) *Bemötandeproblematiken i vården - hur kan vi förstå den*. Hämtad 2013-02-20 från <https://www.vardforbundet.se/Documents/V%C3%A5rdfokus/Gill%20Croona%20bem%C3%B6tande.pdf>

Demakis, J. G., & Rahimtoola, S. H. (1971). Peripartum cardiomyopathy. *Circulation*, 44(5), 964-968. doi: 10.1161/01.CIR.44.5.964

Dolgin, M., & New York Heart Association. Criteria Committee. (1994). *Nomenclature and criteria for diagnosis of diseases of the heart and great vessels*. Boston: Little, Brown.

Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

European Society of Cardiology. (u.å.). *Study Group on Peripartum Cardiomyopathy*. Hämtad 2013-01-28, från <http://www.escardio.org/communities/HFA/committees/peripartum-cardiomyopathy/Pages/welcome.aspx#PPCM%20Registry>

Folcker Aschan, A. (2012, 30 januari). Bra bemötande botar bäst. *Dagens Nyheter*. Hämtad 2012-02-01 från <http://www.dn.se/nyheter/sverige/bra-bemotande-botar-bast>

Fossum, B. (2013). Kommunikation och bemötande. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation: samtal och bemötande i vården* (sid. 25-50). Lund: Studentlitteratur.

Goss, J., Bond, A., Beckstrand, R., & Callister, L. (2008). Peripartum cardiomyopathy: implications for NPs. *American Journal For Nurse Practitioners*, 12(5), 49-55.

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär M, Höglund-Nielsen B (red). *Tillämpad Kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 187-201). Lund: Studentlitteratur.

Gunderson, E. P., Croen, L. A., Chiang, V., Yoshida, C. K., Walton, D., & Go, A. S. (2011). Epidemiology of peripartum cardiomyopathy: Incidence, predictors, and outcomes. *Obstetrics and Gynecology*, 118(3), 583-591. doi: 10.1097/AOG.0b013e318229e6de

Halldórsdóttir, S. (1991) Being with another. I Leininger, M. M., & Gaund, D. A. (Red). *Caring: The compassionate healer*. New York: Center for Human Caring, National League for Nursing Press.

Halldórsdóttir, S (1996). *Caring and uncaring encounters in nursing and health care: developing a theory*. Linköping: Univ..

Hess, R. F. & Weinland, J. A. D. (2012). The life-changing impact of peripartum cardiomyopathy: An analysis of online postings. *MCN, the American Journal of Maternal Child Nursing*, 37(4), 241-246.

Kamiya, C. A., Kitakaze, M., Ishibashi-Ueda, H., Nakatani, S., Murohara, T., Tomoike, H., & Ikeda, T. (2011). Different characteristics of peripartum cardiomyopathy between patients complicated with and without hypertensive disorders. *Circulation Journal*, 75(8), 1975-1981. doi: 10.1253/circj.CJ-10-1214

Lerner, T. (2013, 8 februari). Anmälningarna är bara toppen på ett isberg. *Dagens Nyheter*. Hämtad 2013-02-08 från <http://www.dn.se/insidan/insidan-hem/anmalningarna-ar-bara-toppen-pa-ett-isberg>

Schmidt, J., Boilanger, M., & Abbott, S. (1989). Peripartum cardiomyopathy. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 18(6), 465-472. doi: 10.1111/j.1552-6909.1989.tb00498.x

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet

Shier, D., Hole, J. W., Butler, J., & Lewis, R. (2013). *Hole's human anatomy & physiology*. New York: McGraw-Hill.

Sirignano, R. G. (1987). Peripartum cardiomyopathy: An application of the roy adaptation model. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 2(1), 24-32.

Sliwa, K., Blauwet, L., Tibazarwa, K., Libhaber, E., Smedema, J.-P., Becker, A., ... Hilfiker-Kleiner, D. (2010a). Evaluation of bromocriptine in the treatment of acute severe peripartum cardiomyopathy: A proof-of-concept pilot study. *Circulation*, 121(13), 1465-1473. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.109.901496

Sliwa, K., Hilfiker-Kleiner, D., Petrie, M. C., Mebazaa, A., Pieske, B., Buchmann, E., ... McMurray, J. J. V. (2010b). Current state of knowledge on aetiology, diagnosis, management, and therapy of peripartum cardiomyopathy: A position statement from the heart failure association of the european society of cardiology working group on peripartum cardiomyopathy. *European Journal of Heart Failure*, 12(8), 767-778. doi: 10.1093/eurjhf/hfq120

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOU 1997:170. *Bemötande av äldre*. Stockholm: Socialdepartementet

Suri, V., Aggarwal, N., Kalpdev, A., Chopra, S., Sikka, P., & Vijayvergia, R. (2013). Pregnancy with dilated and peripartum cardiomyopathy: Maternal and fetal outcome. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 287(2), 195-199. doi: 10.1007/s00404-012-2543-8

Vinthagen, S. (2013). Kommunikation ur ett maktperspektiv. I Fossum, B. (Red). *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården*. (sid. 73-110). Lund: Studentlitteratur.

Västra Götalandsregionen (2010). *Årsredovisning 2009 Patientnämnderna*. Hämtad 2013-02-19, från <http://www.vgregion.se/upload/Regionkanslierna/Regionstyrelsens%20kansli/Ekonomiavdelningen/%C3%85rsredovisning/Patientn%C3%A4mnderna%20%C3%85rsredovisning%202009.pdf>

Watson, J. (2012). *Human caring science: A theory of nursing*. Sudbury: Jones & Bartlett Learning.

Watson, J., & Foster, R. (2003). The attending nurse caring model®: Integrating theory, evidence and advanced caring–healing therapeutics for transforming professional practice. *Journal of Clinical Nursing*, 12(3), 360-365. doi: 10.1046/j.1365-2702.2003.00774.x

Watson, R. (2008). *Nursing research: designs and methods*. Edinburgh: Churchill Livingstone.