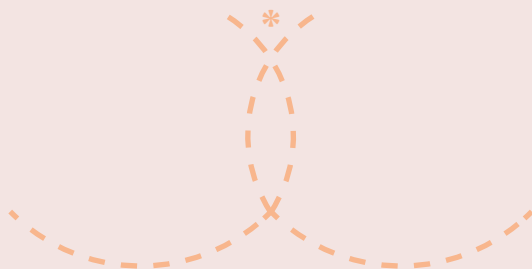


Insiktsmaterial: förlossningsskador



*Insikter, förbättringsförslag &
diskussionsfrågor baserat på 12 kvinnors
berättelser*



”Jag blir glad, jag har aldrig stött på tidigare att man har patientperspektiv så tydligt och att man vill ta med det.”

– En kvinna som intervjuats i detta arbete, som själv jobbar i sjukvården.

Kvinnorna* som deltagit i den här intervju-serien har vi fått kontakt med via verksamhetsutvecklare i regionen och en Facebook-grupp för förlossningsskadade.

Bland de vi pratat med finns både de som nyligen blivit mammor, de som har barn i skolåldern och de med vuxna barn. Samtliga kvinnor har varit svensktalande. Värt att reflektera över är hur de utmaningar kvinnorna mött skulle upplevas i de fall språket eller vårdens kulturella kompetens är ett hinder.

Kvinnorna vi mött har delat med sig av sina erfarenheter av att söka vård och hur det påverkat deras liv och familjer. Vissa har aldrig berättat sin historia innan. Gemensamt är en vilja att bidra till en tryggare kvinnosjukvård.

Stort tack för er medverkan!

**I den här texten använder vi ”kvinna” och ”patient” som samlingsnamn för de som fött barn och fått en förlossningsskada, även om alla med den erfarenheten inte identifierar sig så.*

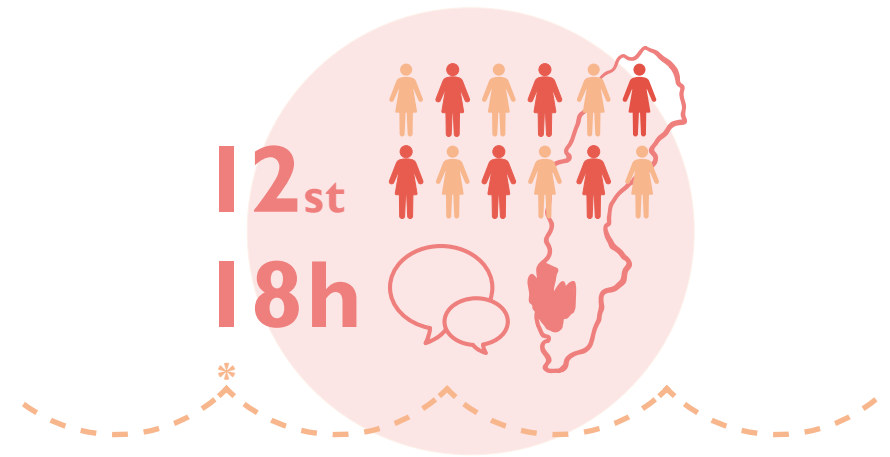
”Jag var egentligen inte rädd att få en skada, men rädd att inte få rätt hjälp efteråt OM det skulle hända.”

– En kvinna som följt den mediala debatten om förlossningsskador.

HUR UPPLEVS DET ATT FÅ EN FÖRLOSSNINGSSKADA?

Frågan kan verka dum, ingen vill ha en skada såklart! Men trots det kan det vara en mer eller mindre negativ upplevelse. För den som fått rätt hjälp snabbt behöver inte upplevelsen sätta djupa spår. Tvärtom kan vården kännas trygg och proffsig. För den som själv fått kämpa för att få rätt hjälp och diagnos är känslan en annan.

Här har vi samlat insikter kring hur kvinnor med förlossningsskador upplevt sin resa genom vården. Det bygger på 12 intervjuer med kvinnor som fött barn och sökt vård i regionen och som träffat en rad olika verksamheter och professioner.



HUR ÄR DETTA MATERIAL TÄNKTT ATT LÄSAS?

- Insikterna är baserade på intervjuerna och samlade under 7 övergripande insikts-kapitel.
- Förbättringsförslagen är direkt uttryckta av de intervjuade kvinnorna och inte framtagna ur analys eller vidare utvecklade.
- Varje insikts-kapitel avslutas med diskussionsfrågor. Använd dem på APT-möten, utvecklingsdagar och i det fortsatta arbetet för en tryggare vårdkedja.

Du har fött barn och fått en skada. Kanske var graviditeten tuff, med foglossning och oro, kanske har du aldrig mått så bra som de nio månader någon växte i din mage. Men nu är barnet ute, och trots att du älskar det nya lilla livet har ditt liv blivit svårt att hantera.

Du har fått en fysisk skada, blivit sydd på förlossningen, men kroppen repar sig inte som den ska. Du får vänta på vård, det känns outhärdligt. Kanske känns det så hopplöst att du inte vill leva.

Du är inte ensam om den känslan. Kan hända får du till slut träffa rätt person, men du stöter också på de som varken ser din skada eller frågar hur du mår psykiskt. Du känner dig lämnad ensam och ifrågasatt.

Ibland är den psykiska påfrestningen tyngre att bära än den fysiska skadan. Kanske har kroppen till slut fått den hjälp den förtjänar, men upplevelsen under den här tiden har satt sina spår och du lider fortfarande.

Du har fött ett barn och fått en skada. Du blir sydd ordentligt och får den smärtlindring du behöver. De du möter på BB lyssnar på dig, förstår att det är omtumlande med det nya livet på ditt bröst, men säger att det är viktigt att du mår bra också.

Du får träffa en fysioterapeut och ni bokar in flera möten. I mödrahälsovården får du en undersökning och ni pratar om skadan och hur du mår. Efter några månader känner du att du ändå inte repat dig tillräckligt, det är svårt att glädjas över familjelivet när du har ont. Du slår en signal till vården, du vet var du ska ringa. ”Klart vi ska hjälpa dig”, får du höra.

Du lotsas tryggt vidare, din oro och smärta tas på allvar. Det underlättar i kontakt med jobb, Försäkringskassan, familj och vänner.

De instrument som behövs finns, om kompetensen inte räcker till på plats får du hjälp vidare. Hela du fångas upp. Du är ingen jobbig patient, det är ju dig vården finns till för!

** För dem som fångas upp och får hjälp av vården direkt är detta redan en verklighet. Hur ger vi alla en trygg och god upplevelse?*

– 7 övergripande insikter –

MED ETT BRA BEMÖTANDE är mycket vunnet 10-11

TILLGÅNG TILL RÄTT KOMPETENS OCH TEKNISKA FÖRUTSÄTTNINGAR varierar och möter inte de behov som finns efter en förlossningsskada 12-13

BRISTANDE SAMVERKAN MELLAN AKTÖRER leder till otydlighet kring vart patienten ska vända sig 14-15

DET FINNS ETT GLAPP MELLAN VÅRDENS FOKUS PÅ DEN KROPPSLIGA SKADAN och den psykiska påfrestningen det innebär för individen 16-17

FRÅGAN OM LIVSKVALITET ÄR VIKTIG men diskuteras sällan 18-19

VÅRDENS INFORMATION OM FÖRLOSSNINGSSKADOR upplevs som otillräcklig och ofta söks kunskap på annat håll 20-21

EN FÖRLOSSNINGSSKADAD SOM INTE FÅR RÄTT HJÄLP OCH VÅRD påverkas inte bara på individnivå – skadan har också inverkan på familj, jobb och samhälle 22-23

MED ETT BRA BEMÖTANDE är mycket vunnet

”Hon fångar upp mig och ser hela mig och det är SÅ avgörande.”

- Om den positiva kontakten med en medarbetare i vården, efter tidigare dåligt bemötande.



BEMÖTANDE ÄR A OCH O

- Bemötande och attityder spelar roll! Både för dem vars fysiska skador går att hjälpa och de som får leva med skador som aldrig kan återställas.
- Många kvinnor upplever ett dåligt bemötande och ett ointresse för deras skada. Vissa slutar att söka hjälp medan andra vägrar att ge upp. Den återkommande upplevelsen här är att vården ser dem som ”jobbiga patienter”, ytterligare en källa till frustration och sorg.

TILLIT

- På samma vis som ett klumpigt och oprofessionellt bemötande rubbar tillit till vården kan en medarbetare i vården lyfta en patient med gott bemötande.

Diskussionsfrågor

- Hur ofta reflekterar ni över bemötande i er verksamhet?
- Vad är ett bra bemötande för dig?
- Varför tror du att patienterna upplever eller inte upplever att de får ett bra bemötande?
- Vad tror du krävs för att patienten ska uppleva ett bra bemötande?

Förbättringsförslag

- Telefonkontakt när vård söks för att stämma av det fysiska såväl som det psykiska måendet.
- Uppföljning för tillgänglig vård om fysiska möten inte är möjligt för patient/vårdgivare, ex. webbaserat eller telefon-uppföljning.
- Ge fortbildningar i bemötande och samtalsteknik.
- Skapa förutsättningar för att arbeta med vårdens föreställningar/fördomar i patientmötet.

”Det spelar ingen roll om de har på pappret att de är de mest kompetenta i hela världen, hittills har de haft ganska uruselt bemötande.”

- Kvinna om betydelsen av ett gott bemötande.

”Du kan inte räkna med att allt ska vara som innan du födde barn.”

- En mening som många får höra och som upplevs kränkande när kvinnan sökt vård.

”Jag var i chock. Tror de mig inte? Tror de jag tycker det är kul att lägga mig i den här stolen och bli undersökt och diskutera det?”

- Kvinna om upplevelsen av att inte bli tagen på allvar.

TILLGÅNG TILL RÄTT KOMPETENS OCH TEKNISKA FÖRUTSÄTTNINGAR varierar och möter inte de behov som finns efter en förlossningsskada

”Jag fick tjata mig till ett 3D-ultraljud...”

– Kvinna om att själv få efterfråga den undersökning hon behövde.



LÅNG VÄNTAN PÅ 3D-ULTRALJUD

• Det tar lång tid att få undersökning med 3D-ultraljud för de som behöver det. Det innebär att många kvinnor går länge med skador som kunde uppmärksammas tidigare eller skador som felopererats.

TVÄRPROFESSIONELL BEDÖMNING

• Många saknar en uppföljning hos gynekolog, utöver möten med MHV-barnmorska och fysioterapeut.

• Ingen tycker att alla ska kunna allt, däremot förväntas det att vården ska veta sina begränsningar och hjälpa vidare till rätt kompetens.

• Ibland syns inte skadan för blotta ögat. ”Det ser fint ut”, är något många får höra trots att de upplever besvär – en kommentar som uppfattas som kränkande, trots sin välmening.

Diskussionsfrågor

- Hur skulle du vilja att ni arbetar på er enhet för att öka er kompetens inom området förlossningsskador?
- Finns det tillgång till, och kunskap, att använda 3D-ultraljud i din verksamhet?
- Har du kompetens att diagnostisera missade och defekt läkta muskelskador?
- Har du kunskap i bäckenbottens anatomi?
- Kan du ge råd vid olika typer av bäckenbotten-dysfunktion?

Förbättringsförslag

• Större tillgång till 3D-ultraljud och teknisk kompetens.

• Större kunskap om levatorskador.

• Bättre uppföljning av bristningar av lägre grad.

• Utbilda vårdpersonal i bäckenbottens anatomi, symtom vid skador på muskler och stödjevävnad.

• Bättre uppföljning av de kvinnor som upplever sig ha en förlossningsskada.

• Bättre sätt att diagnostisera levatorskador.

• Uppföljning hos fysioterapeut och gynekolog vid behov, utöver besök hos MHV-barnmorska.

”Det spelar ingen roll hur fint ärret är om man varken kan stå eller kissa.”

– Kvinna om att få höra att det ”Ser fint ut”, utan att ha blivit remitterad vidare.

”Synd att du inte kommit till mig tidigare, då hade jag kunnat hjälpa dig ordentligt”

– Gynekolog till kvinna som själv fått söka sig runt till olika vårdinstanser.

BRISTANDE SAMVERKAN MELLAN AKTÖRER leder till otydlighet kring vart patienten ska vända sig

”Jag har inte sökt vård, för jag vet inte var jag ska börja någonstans”.

– Kvinna med diffusa smärtor om att det inte är tydligt vart hon ska söka hjälp.



AVSAKNAD AV KOORDINATOR

- De förlossningsskadade upplever ofta att de själva får koordinera sina vårdkontakter. Detta är ett stort ansvar som läggs på individens axlar. Det skapar frustration och känslan av hjälplöshet att “bollas runt”.
- I en otydlig vårdkedja blir enskilda medarbetare i vården viktiga kontakter och får ett informellt ansvar att “hålla ihop” vårdkedjan för kvinnan, exempelvis genom att remittera vidare och höra av sig för att följa upp.

SPECIALISTVÅRD UTANFÖR VGR

- För en del är privat vård ett alternativ när den offentliga vården inte räcker till. Det blir ofta kostsamt. Många kvinnor söker också specialisthjälp utanför regionen (Huddinge eller Linköping). Antingen via egenremiss eller efter att ha bett en lokal vårdgivare att remittera vidare, då de upplever att det inte finns tillräcklig kompetens i regionen.

NÄR DET FUNKAR

- Bland de som fått hjälp direkt (skadan har upptäckts vid förlossningen) kännetecknas upplevelsen av trygghet med uppföljning redan på BB och självklar uppföljning hos MHV (mödrahälsovården) och hos fysioterapeut.

Förbättringsförslag

- Ansvar för att boka in eftervårdsbesök i MHV ska ligga på barnmorskan, inte kvinnan.
- Vid hjälp av annan vårdgivare: var behjälplig med remiss (i motsats till att låta patienten söka kontakt själv).

Diskussionsfrågor

- Hur skulle du vilja att ert arbetssätt på er enhet förändrades för att fånga upp de kvinnor som har besvär efter förlossning?
- Hur ser samarbetet ut med andra verksamheter/professioner kvinnan kan behöva besöka?
- Vems ansvar är det att kvinnan ska känna sig trygg och lyssnad på under hela vårdtiden?
- Vilka gånger har du fått feedback på att patienten blev hjälpt vidare efter besöket hos dig?

”Jag känner fortfarande en oro att jag inte kommer få den hjälp jag behöver, att jag inte kommer bli lyssnad på”.

– Kvinna om hur det inte känns självklart om och av vem hon ska få hjälp.

”Jag har varit min egen vårdkoordinator i 3 år. Har diagnostiserat mig själv flera gånger. Jag ser hur de snörper på munnen som: ’lilla vän, det tror du?’ ...Men så stämmer skiten!”.

– Kvinna om upplevelsen att själv veta att något är fel men inte bli trodd.

DET FINNS ETT GLAPP MELLAN VÅRDENS FOKUS PÅ DEN KROPPSLIGA SKADAN och den psykiska påfrestningen det innebär för individen

”Tanken har funnits: hur gamla ska barnen vara för att klara av att bli av med sin mamma?”

– En av många kvinnor som uttryckt att de stundtals inte velat leva.



MER ÄN DEN FYSISKA SKADAN

• Att få en förlossningsskada innebär mer än den kroppsliga skadan. Det är ofta psykiskt påfrestande. Det kan vara oro för att själv råka förvärra situationen på grund av bristande kunskap om hur man skall ta hand om sig, en lång och snårig väntan på vård eller känslan av otillräcklighet i den nya familjesituationen.

• Vården är ofta duktiga på att fånga upp och hjälpa dem som fått en större bristning, men de med de mer “osynliga” skadorna, ex. levatorskador, faller ofta mellan stolarna och får höra att “det ser fint ut”. Detta gör att man börjar ifrågasätta och tvivla på sig själv och kan få en minskad tillit till vården.

ALLVARLIG PSYKISK PÅFRESTNING

• Flera av de vi har pratat med har uttryckt att den första tiden som förlossningsskadad varit så pass tuff att de inte velat leva.

Förbättringsförslag

• Erbjud samtalsstöd för att hantera den psykiska och fysiska smärtan.

Diskussionsfrågor

- Frågar du om patientens psykiska mående?
- Hur agerar du om en patient uttrycker att hon inte vill leva?
- Vilka resurser finns idag för att möta patienten i sin oro?
- Hur kan ni på er enhet ändra ert arbetssätt för att fånga upp och se patientens mående?
- Vad saknar du för verktyg? Personliga? Verksamhetsknutna?

”Dagen jag fick min diagnos kändes det som jag vunnit på lotto, jag var inte inbillningssjuk..!”

– Kvinna som äntligen fått sin skada bekräftad efter många år av lidande.

”Hur ska man fånga upp alla som har besvär, men som inte orkar kämpa sig igenom?”

– Kvinna som reflekterar över de som inte kan eller orkar hitta rätt vård i en otydlig vårdkedja.

FRÅGAN OM LIVSKVALITET ÄR VIKTIG men diskuteras sällan

”Det känns tråkigt att känna att jag inte kan leka med mina barn fullt ut.”

– Reflektion kring att inte kunna vara den förälder man önskat.



STRATEGIER FÖR ATT KLARA VARDAGEN

- Att inte längre kunna hålla sig inför ett toalettbesök, att behöva lägga upp en strategi inför en dag på stan eller inte kunna utföra sitt jobb fullt ut – många med en förlossningsskada blir på olika sätt påminda om att kroppen inte längre fungerar som den brukade.

- De flesta vänjer sig vid sin nya vardag, men i dagens samhälle accepterar kvinnor inte en lägre livskvalité efter att ha fött barn – det finns förväntningar om hjälp och besvikelse om förväntningarna inte möts.

HELHETSPERSPEKTIVET TAPPAS BORT

- Det är ovanligt att vården frågar om måendet i stort. Ser vi problemen som enskilda finns också enskilda lösningar, men det hjälper inte alltid hela kvinnan.

VILL INTE VERKA GNÄLLIG...

- Flera av kvinnorna uttrycker att de inte vill verka ”gnälliga” med hänsyn till människor med exempelvis livshotande sjukdomar, men framhåller vilken enorm påverkan förlossningsskadan har på deras liv.

Förbättringsförslag

- Fråga om livskvalitet för att fånga upp de psykosociala aspekterna redan på remisstadiet.

- Kartlägg kompetensen, alla i vårdkedjan bör känna till var hjälp finns.

Diskussionsfrågor

- Vad innebär det att se hela människan för dig?

- Hur definierar ni livskvalitet inom vården?

- Hur tar du reda på vad livskvalitet betyder för patienten?

”[...] det finns så många människor som lever med sjukdomar de kan dö av. Så vem är jag att prata om detta? Men det påverkar hela livet!”

– Kvinna som reflekterar över varför hon vill dela med sig av sin erfarenhet för att utveckla vården.

”Att gå på promenad med vagnen gick bara inte.”

– Förstagångsföderska som hade sett fram emot att vara föräldraledig med bebisen.

”Allting blir en vardag till sist. Att läcka urin och anpassa vardagen efter det, att inte dricka kaffe för jag ska till Göteborg [...] hela mitt liv har jag planerat efter det här.”

– Kvinna reflekterar över strategier hon måste ha för att klara ett liv med inkontinens.

VÅRDENS INFORMATION OM FÖRLOSSNINGSSKADOR

upplevs som otillräcklig och ofta söks kunskap på annat håll

”Att vara informerad är att vara förberedd. Inte för att saker definitivt kommer att hända, men man vet, ‘Vad gör jag i nästa steg om det sker?’”

– Kvinna som önskat mer förberedande kunskap om skador innan förlossningen.



BRIST PÅ INFORMATION

- Många med förlossningsskador vänder sig till forum, grupper, sociala medier för att bygga på sin kunskap då informationen från vården upplevs otillräcklig.

- De flesta upplever sig inte ha fått tillräcklig information, vare sig om sin skada specifikt eller om förlossningsskador generellt. Detta gör det också svårare att veta vad man ska fråga om och var man skall vända sig för att få hjälp.

EN NYANSERAD BILD

- Samtidigt som de flesta uttrycker att de inte vill ha för mycket information om risken för förlossningsskador innan skadan är skedd, finns en önskan om en mer nyanserad bild för att vara förberedd om det skulle hända, även om risken är förhållandevis liten.

- När skadan är ett faktum saknar man också information om vad det innebär, hur skadan ska tas om hand om, samt vilken vård som finns att få.

Diskussionsfrågor

- Hur informerar du idag?
- Vilken ytterligare informationskälla kan du hänvisa till?

Förbättringsförslag

- Utnyttja MHV-tiden bättre. Bemöt och initiera samtal om förlossningsskador och vart en kvinna kan vända sig om en skada skulle ske.

- Det behöver inte alltid vara fysiska möten, för snabbare återkoppling och rätt information föreslås ex. telefonuppföljning.

- Samtalsträffar på BHV/MHV där kvinnorna får diskutera besvär efter förlossning. Utan barn och partner för att låta fokuset vara på kvinnan.

- Centraliserad information som kan nå många, i komplement till det personliga mötet. Ex. genom digitala lösningar.

”Baking babies* – det är tack vare hennes blogg jag vet hur jag ska och inte ska träna.”

– Kvinna som sökt information och kunskap utanför vården.

*Blogg av fysioterapeut Mia Fernando.

”Men det är synd att vi inte pratar om det här mer nyanserat i de sammanhangen vi har. För som patient blir du lite utlämnad till vad kompisar berättar, sociala medier eller Familjeliv.se.”

– Kvinna som uppmuntrar till att våga samtala om förlossningsskador redan under MHV-tiden.

”Jag har aldrig behövt fundera över något, det har aldrig varit någon ovisshet.”

– Kvinna som fått personlig information redan på BB och känt att både hon och hennes partner snabbt fått svar på frågor.

EN FÖRLOSSNINGSSKADAD SOM INTE FÅR RÄTT HJÄLP OCH VÅRD

påverkas inte bara på individnivå - skadan har också inverkan på familj, jobb och samhälle

”Man säger att ett kejsarsnitt kostar. Det hade varit intressant att se vad det här har kostat: alla vårdbesök, alla mail och administrativ tid, sjuk-skrivning och operationer.”

– Kvinna som reflekterar över argumenten kring kejsarsnitt vs. vaginal förlossning.



DEN STÖRRE KONTEXTEN

- Många kvinnor talar om behovet att förstå en större kontext: hur förlossningsskadan påverkar familj, jobb, vänskapsband och samhället i stort.
- Det upplevs som att vården är så fokuserad på att arbeta med den enskilda verksamhetens ekonomi och resurser att helhetsbilden tappas bort.
- Flera kvinnor diskuterar hur de fått höra att kejsarsnitt är dyrt och medför risker, medan de upplever att sviterna av deras förlossnings-skador kostat både samhället och familjen mer än nödvändigt.

ANDRA INSTANSER

- När skadan inte diagnostiserats blir det svårt att söka annan vårdinstans eller få förståelse från exempelvis Försäkringskassan.
- När det finns en förväntan att kvinnan ska kunna arbeta fullt ut behövs också rätt stöd från vård och samhälle.

Diskussionsfrågor

- Vilka andra instanser samarbetar vården med idag?
- Vilka nya samarbeten kan behövas för att göra det lättare för individen?
- Hur ser du effekterna av detta i din dagliga verksamhet?

”Min sambo har varit hemma för att stötta. Vi har tagit ut dubbeldagar för att det ska gå.”

– Kvinna om påfrestningen på familjens resurser.

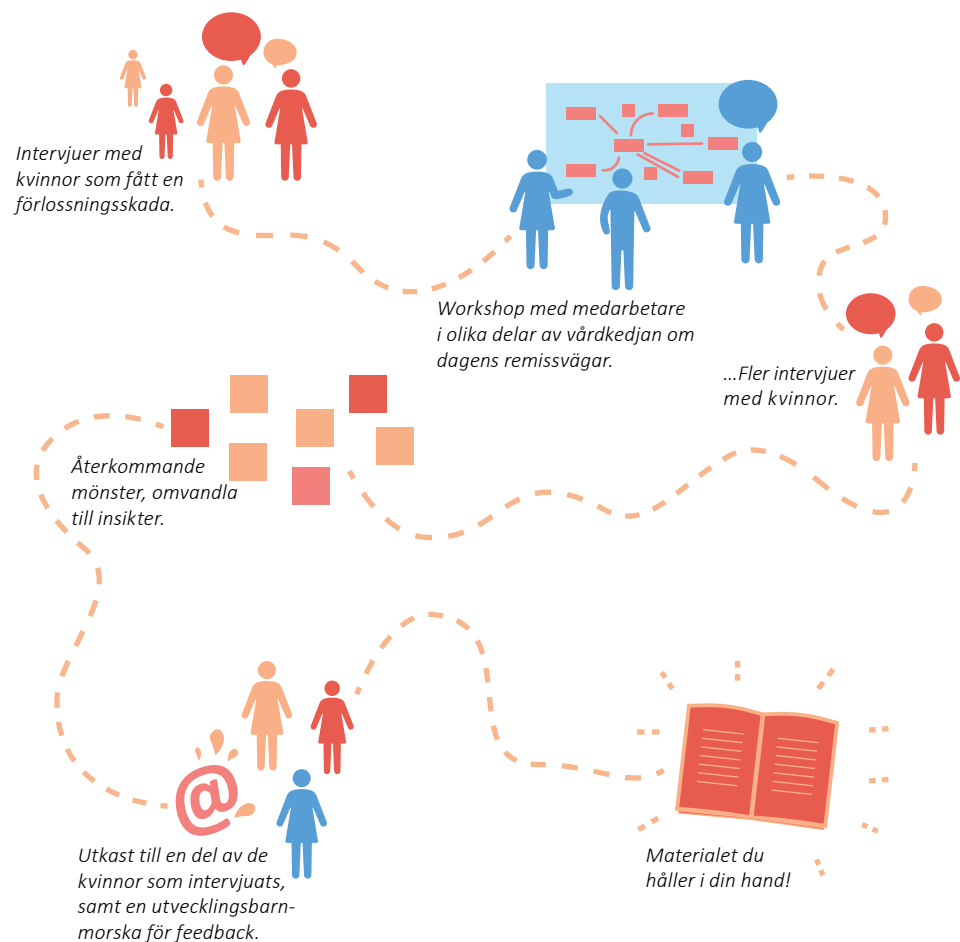
”Hur ska jag fixa att söka ett nytt jobb? [...] Och jag vet ju inte vad det är för fel på mig!”

– Kvinna med då odiagnotiserad levatorskada. Läkaren menade att det var främst psykiskt och Försäkringskassan uppmanade henne att byta yrke och söka nya jobb i hela landet.

”Min pappa fick flytta ner norrifrån för att bo med oss.”

– Kvinna som behövde stöd att ta hand om barnet när sambon var tvungen att återgå till arbete.

PROCESSEN:



AVSLUTNINGSVIS...

Runt om i regionen pågår arbeten för att förbättra eftervården. Det kan röra sig om bäckenbotten-team med koordinator, kompetensutveckling kring 3D-ultraljud och satsningar i mödrahälsovården.

Det händer med andra ord mycket bra saker och mer ska ske! I det fortsatta arbetet måste vi fundera på vad vi kan göra, i stort och smått. Det är lätt hänt att vi sätter kvinnan i fokus och gör det vi tror är bäst för henne i det enskilda vårdmötet. Men hur ser det ut om vi istället ställer oss frågan "Förstår vi det här utifrån patientens perspektiv?". Hur kan insikterna och diskussionerna i det här materialet ge näring till ert arbete?

Kvinnorna som delat med sig har gjort det för att bidra till en tryggare vård för de som föder nu och i framtiden. För någon kan det röra sig om huruvida hon vågar ta risken att skaffa syskon till det barn som redan finns, för en annan en oro för att nästa generation i familjen ska erfara vad hon har varit med om och fortfarande påverkas av – nästan 30 år senare.

Många av de utmaningar som lyfts i materialet känns säkert igen och är inte unikt för just kvinnosjukvården. Betyder det att det inte går att ändra? Tvärtom! Det finns tillräckligt med patientröster för att vi ska förstå behoven och många engagerade medarbetare i vården som drömmer om att människan i vårdmötet ska tas om hand om hela vägen – var hon än vänder sig i vårdkedjan.



Ett arbete av:

Julia Mäarak Leffler, Kajsa Söderblom,
Martina Sasioglu

Text & bild:

Julia Mäarak Leffler, Martina Sasioglu

Kontakt:

Agneta Patriksson (projektledare)
070-508 25 20
agneta.patriksson@vgregion.se



VÄSTRA
GÖTALANDSREGIONEN