

Vad innebär det att drabbas av
ESBL-bildande tarmbakterier?
En kvalitativ studie

Susanne Wiklund

Master of Public Health

MPH 2011:3



Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap



Master of Public Health – Examensarbete –

Examensarbetets titel och undertitel Vad innebär det att drabbas av ESBL-bildande tarmbakterier? En kvalitativ studie.				
Författare Susanne Wiklund				
Författarens befattning och adress Hygiensjuksköterska, Vårdhygien Stockholms län, Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning, Södersjukhuset, SE -118 83 Stockholm, Sverige				
Datum då examensarbetet godkändes 2011-05-13			Handledare NHV/Extern Docent Ulrika Hallberg, NHV Docent Gunnar Kahlmeter, Växjö	
Antal sidor 45	Språk – examensarbete Svenska	Språk – sammanfattning Svenska/engelska	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 978-91-86739-12-6

Sammanfattning

Bakgrund: ESBL är ett enzym som kan produceras av bakterier i tarmens normalflora och gör bakterien motståndskraftig –resistent- mot många antibiotika. För den enskilde individen får det konsekvenser vid en infektion orsakad av ESBL-bildande tarmbakterier, och då behandling krävs. De som infekteras med dessa bakterier riskerar att svara dåligt på behandling med våra vanligaste antibiotika, och det kan krävas inläggning på sjukhus även vid banala infektioner.

Syfte: Att fördjupa kunskapen om vad det innebär för den enskilda individen att drabbas av ESBL-bildande tarmbakterier.

Metod. En modifierad variant av Grounded Theory användes som analysmetod av sju öppna intervjuer.

Resultat: I analysen växte kärnkategorin *Att bli utkastad i det skrämmande och okända utan karta och kompass* fram. Samtliga informanter upplevde att de fått bristande information, eller ingen information alls om sin diagnos. Informationsvägen från läkaren var antingen via telefon eller genom ett brev via posten. Konsekvensen blev att det uppstod många tankar och funderingar efteråt, och det innefattade även frågan om hur man blivit smittad; genom sjukvården eller om de själva orsakat att bli smittade. I mötet med sjukvården upplevdes att okunskapen hos personalen i vissa fall orsakade stigmatisering. Här förekom såväl extrema hygienåtgärder i form av “skyddsmundering“ som alltför bristande hygienrutiner. Därutöver framkom också upplevda attitydproblem från personalens sida, nonchalans, bristande förståelse, ingen villighet eller tid att svara på frågor. Allt detta ledde till att informanterna i sin egen vardag fick ta saken i egna händer. Samtliga försökte skaffa sig information på annat sätt, exempelvis via internet. I oron för att smitta andra konstruerades egna åtgärder av kvinnorna i studien, exempelvis att instruera andra om handtvätt, att själv desinfektera föremål vid vårdbesök och i bostaden, att inte åka med tunnelbana eller buss, att inte umgås med andra och att själv uppleva informationsplikt om sin smitta. Männerna i studien vidtog, trots bristande eller ingen information alls, inte några speciella åtgärder i sitt vardagsliv, de fortsatte att leva som tidigare. Ingen ville oro sina anhöriga/närstående. Det förekom att barnen ej informerats alls om diagnosen.

Konklusion: För att kunna hantera sin livssituation är det av stor betydelse att den som drabbas av en ESBL-bildande bakterie får en god information av patientansvarig läkare.

Nyckelord

ESBL, patientupplevelse, antibiotikaresistens, coping, smitta



Master of Public Health – Thesis –

Title and subtitle of the thesis The emotional impact of infection caused by ESBL-producing intestinal bacteria: A qualitative study.				
Author Susanne Wiklund				
Author's position and address Infection Control Nurse, Department of Infection Control and Hospital Hygiene, Stockholm County Council, Stockholm South General Hospital, SE- 118 83 Stockholm, Sweden				
Date of approval 2011-05-13			Supervisor NHV/External Ass. Professor Ulrika Hallberg, NHV Ass. Professor Gunnar Kahlmeter, Växjö	
No. of pages 45	Language – thesis Swedish	Language – abstract Swedish/English	ISSN-no 1104-5701	ISBN-no 978-91-86739-12-6

Abstract

Background: Extended spectrum beta lactamase (ESBL), an enzyme produced by bacteria in normal intestinal flora, renders such bacteria resistant to many antibiotics. Some patients infected with ESBL respond poorly to antibiotic treatment, and even trivial infections may require hospitalization.

Purpose: To increase understanding of the emotional impact of ESBL-producing intestinal bacteria.

Method: This study used a modified version of grounded theory during seven open interviews to analyze coping mechanisms for ESBL infection.

Results: Our analysis identified a core category (i.e., *being thrown into scary and unknown territory without a map and compass*). All respondents felt they received no or insufficient information about the diagnosis, and reported that any information they did receive arrived only by phone or letter. Consequently, respondents questioned whether they had been infected through medical care or through their own actions. They believed that lack of knowledge and attitude problems among healthcare providers (perceived as carelessness, lack of understanding, and unwillingness or lack of time to answer questions) stigmatizes patients. Such deficits led respondents to take matters into their own hands as they tried to obtain information by other means (e.g., the Internet). Respondents described extreme hygiene measures as a "protective suit" against inadequate hygiene. Female respondents constructed individual coping mechanisms (e.g., instructing others about hand washing technique, disinfecting objects during healthcare visits and at home, avoiding metro or bus travel, avoiding social interactions, and informing others of the infection). Conversely, male respondents took no special measures and lived as they did before infection. No one wanted to worry relatives/significant others, and no one told their children about the diagnosis.

Conclusion: It is important that attending doctors provide good information to individuals infected by ESBL-producing bacteria. Moreover, such individuals must develop good life management and coping skills.

Key words

ESBL, patient experience, antibiotic resistance, coping mechanisms, infection

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION.....	5
Definition av ESBL	5
Hur sprids ESBL-bakterierna?	6
Varför är ESBL-bildande tarmbakterier ett problem?.....	7
Att drabbas av en antibiotikaresistent bakterie.....	8
Att känna sig utsatt och stigmatiserad på grund av sin smitta.....	9
Syfte.....	9
Problemformulering	9
METOD	10
Grounded theory.....	10
Tillvägagångssätt och/eller urval.....	11
Analys enligt Grounded theory.....	15
RESULTAT.....	18
DISKUSSION	24
Resultatdiskussion	24
Metoddiskussion.....	28
KONKLUSION OCH IMPLIKATION	31
OMNÄMNANDEN	32
REFERENSER.....	33
BILAGOR	39
Bilaga 1: Patientinformation och samtyckesformulär	40
Bilaga 2: Läkarinformation	43
Bilaga 3: Temaguide inför intervju	45

INTRODUKTION

Definition av ESBL

Normalfloran av bakterier är de bakterier som finns i vår kropp normalt. Vi föds utan bakterier men koloniserar snabbt och behåller våra bakterier livet ut, med vissa variationer i sammansättningen (Carlson & Linder, 2008). ESBL är ett enzym som kan produceras av bakterier i tarmens normalflora. Enzymet har förmågan att bryta ned antibiotika som hör till betalaktamgruppen (penicilliner, cefalosporiner). I definitionen av ESBL ingår att enzymerna ska vara överförbara, kunna bryta ned tredje generationens cefalosporiner (cefotaxim, ceftazidim, ceftriaxon) och hämmas av klavulansyra, en enzymhämmare som kan inaktivera den aktuella resistensmekanismen (Giske & Tängdén, 2008, Sköld, 2006). Multiresistens (resistens mot 3 eller fler antibiotika) är vanligt hos ESBL-bildande bakterier och därför är de ofta motståndskraftiga mot alla vanliga antibiotika använda inom sjukvården (Smittskyddsinstitutet 2007, Strama 2007, Institutet för hälsa och välfärd 2009). Egenskapen att bilda ESBL påträffas i första hand hos bakterier av arterna *Escherichia coli* och *Klebsiella pneumoniae*, det vill säga vanliga bakterier i tarmens normalflora som kan orsaka blodförgiftning, urinvägsinfektioner, lunginflammation och bukinfektioner.

Hur patienten drabbas kan variera, från asymtomatiskt bärarskap i tarmens normalflora till enkla urinvägsinfektioner hos friska tonåringar till livshotande infektioner hos svårt sjuka patienter (Smittskyddsintitutet, 2006). Bärarskapet är ofta helt symtomlöst och individen är oftast omedveten om bärarskapet. De flesta bärarskapen etableras då individen smittas, på sjukhus, i äldreboenden, under utlandsresan eller via den mat vi intar. Kliniska fall uppträder framför allt inom öppenvården och äldreboenden, oftast som urinvägsinfektioner, men den egentliga siffran för hur många som bär på smittan är svår att fastställa (Livermoore et al, 2007, Khanfar et al, 2009).

Det finns ett samband mellan ett högt antibiotiketryck, framför allt hög användning av cefalosporiner med brett spektrum, och utvecklingen/ spridningen av ESBL-resistens. Patienter med urinvägskateter (KAD) är överrepresenterade i ett flertal studier (Smittskyddsinstitutet, 2006). I Sverige används 90 procent av antibiotika i öppen vård (oftast inkluderande kommunala äldreboenden) och 10 procent på sjukhus. Trots minskad förskrivning av antibiotika under en följd av år ser man en snabb ökning av ESBL-bildande tarmbakterier (Mölstad, 2009).

I Sverige blev ESBL-producerande tarmbakterier anmälningspliktiga som laboratorieanmälan enligt Smittskyddslagen den 1 februari 2007. Innan dess fanns ingen rikstäckande statistik. Från februari 2007 till årets slut rapporterades 2 099 ESBL-fall. Könsfördelningen var 1399 kvinnor och 695 män (5 har ej angett kön). Rapporter kom från alla 21 landsting. Incidens för riket var 22,9 fall per 100 000 invånare (Smittskyddsinstitutet, 2008). Sedan dess har antalet fall ökat. År 2009 anmäldes sammanlagt 3755 nya fall av ESBL-bildande tarmbakterier, det vill säga 40,25 fall per 100 000 invånare. Majoriteten var kvinnor, 65,3%, och den dominerande åldergruppen

var personer över 80 år med 18,7% (Smittskyddsinstitutet, 2010). Att hög ålder är en riskfaktor för att drabbas av ESBL-bildande tarmbakterier visas i en studie publicerad 2009. Av de personer i studien som konstaterades ha en ESBL-producerande tarmbakterie var 56% över 60 år (Khanfar et al, 2009).

Hur sprids ESBL-bakterierna?

ESBL-bildande bakterier kan spridas från patient till patient via kontaktsmitta, eller indirekt ex. via vårdpersonalens händer. Om vårdpersonalen inte följer basala hygienrutiner kan förorenade händer och kläder föra smittan från en patient till nästa. Dåligt rengjord utrustning/instrument, undermålig städning, överbeläggningar etc. bidrar till smittspridningen. (Smittskyddsinstitutet, 2007). I en studie från 2007 ses att trots att patienter som drabbats av ESBL-bildande tarmbakterier isoleras, och man använder goda hygienrutiner, kan smittan spridas vidare (Kola et al, 2007).

Det är också möjligt att smittas vid intag av föda (Mesa et al, 2006), och ESBL-egenskapen kan också överföras från en bakterieart till en annan, vilket försvårar det förebyggande arbetet. ESBL sprids även utanför sjukvårdssektorn, och där framför allt som fekal smitta (via avföring), direkt eller indirekt, med födoämnen och från person till person. Den ökade förekomsten av ESBL-producerande tarmbakterier är ingalunda ett problem enbart för Sverige. I Norge ökar antalet fall kraftigt, liksom i Sverige, framför allt av ESBL-bildande E.coli (Sundsford et al, 2008).

Den ökade globaliseringen, med transport av människor, djur och matvaror över nationsgränserna ökar risken för spridning av antibiotikaresistenta bakterier. Också fenomenet med ”medicinsk turism”. d.v.s. att man säljer sjukvårdstjänster utomlands för våra patienter ökar risken för att de kommer hem med en antibiotikaresistent bakterie. Det kan också gälla sjukvårdspersonal som arbetat utomlands och sedan kommer hem för arbete inom vården (Hartug, 2008, Wai-U et al, 2010).

En svensk forskargrupp visar att resor utanför Nordeuropa bidrar till spridning av antibiotikaresistens. Femtio resenärer från Sverige som reste till bland annat Thailand, Indien och Egypten undersöktes. En tredjedel av dem hade ESBL-producerande bakterier i tarmfloran efter resan. Sannolikt har man fått i sig bakterierna genom födan, exempelvis grönsaker och frukt som vattnats eller sköljts i vatten som förorenats av tarmbakterier (Tängdén et al, 2010). Bakteriestammar som bär på ESBL är mycket vanliga utomlands, i många länder mycket vanligare än i Sverige. Ett land som besöks av många svenskar är Thailand. I en studie gjord av Sasaki (2010) bland frisk befolkning på den thailändska landsbygden visar det sig att bärarskarsfrekvensen av ESBL-bildande tarmbakterier var så hög som 58,2%.

Under senare år har flera rapporter om sjukhusutbrott rapporterats (s.k. nosokomiala utbrott), t.ex. från brännskadeavdelningar, rehabiliteringsavdelningar, urologiska avdelningar och nyföddhetsavdelningar (Livermoore et al, 2007, Smittskyddsinstitutet, 2007). Problemet med ESBL-producerande tarmbakterier ökar kraftigt i hela Europa, och sprids inte enbart inne på sjukhusen utan också ute i samhället. Här är det framför

allt *E.coli* som är aktuell (Cornaglia, Garau & Livermore, 2008). Problemet är också globalt, och kan liknas vid en pandemi (Canton et al, 2008).

Smittöverföring mellan ESBL-positiv person och familjemedlemmar i det egna hushållet har beskrivits. En spansk studie redovisar att familjemedlemmar i samma hushåll som en ESBL-positiv person har en högre andel av ESBL-bärarskap än normalbefolkningen (Valverde et al, 2008). I en studie visar Rodriguez-Bano med medarbetare (2008) att risken för smittöverföring ökar med 16,1 gånger om den ESBL-positiva personen också har en urinvägsinfektion som är s.k. samhällsförvärd (ej vårdrelaterad).

Varför är ESBL-bildande tarmbakterier ett problem?

Utbredningen av ESBL-bildande tarmbakterier är ett problem för såväl samhället som för den enskilde. För den enskilde individen får det konsekvenser om man drabbas av en infektion och behöver behandling. De som infekteras med dessa bakterier riskerar att svara dåligt vid behandling med många viktiga betalaktamantibiotika, till vilka bl.a. penicilliner och cefalosporiner hör. ESBL-bildande bakterier leder till längre vårdtider, samt ökad mortalitet (Mitchell et al, 2006).

Multiresistenta bakterier ökar vårdkostnaderna. Vårdtider förlängs, antibiotikabehandling fördyras, provtagning ökar i kostnad och smittspridning inom och mellan avdelningar tamponerar och ineffektiviserar vården. Lee et al (2006) redovisar i en kohortstudie att vårdkostnaden ökar med 1,7 gånger för en patient som drabbas av en infektion orsakad av en ESBL-bildande tarmbakterie jämfört med en icke ESBL-bildande tarmbakterie. Studien redovisar infektioner i buk, blod, lungor och sår (ej urinvägsinfektioner). Liknande resultat gällande ökade vårdkostnader redovisas i en fall-kontroll studie från 2006. Här presenteras att kostnaden ökar med 1,57 gånger och den främsta orsaken är förlängd vårdtid.

I samma studie redovisas också en ökad mortalitetsrisk under vårdtiden med 3,6 gånger om man drabbats av en ESBL-producerande tarmbakterie (Mitchell et al, 2006). Att infektioner orsakade av ESBL-bildande tarmbakterier ökar mortaliteten visas också i en studie av Ariffin och medarbetare (1999) samt Ho och medarbetare från år 2002. I den senare fall-kontrollstudien jämfördes personer med blodförgiftning orsakad av en sorts ESBL-bildande tarmbakterie jämfört med de som ej bildar enzymet ESBL. Här kan man se att mortaliteten är dubbelt så hög i fall-gruppen med kontrollgruppen (Ho et al, 2002).

En konsekvens av att drabbas av ESBL-bildande tarmbakterier kan vara att en vanlig urinvägsinfektion inte kan behandlas med tabletter (Ohlin, 2008). Det kan innebära att det blir nödvändigt med intravenös läkemedelsbehandling (direkt i blodet) med dyra antibiotika för en i övrigt ”banal” urinvägsinfektion (Keynan & Rubinstein, 2007). Att man blir tvungen att överge billiga orala medel (tabletter, kapslar, flytande läkemedel) driver dessutom på antibiotikaresistensen, vilket gör att vi hamnar i en ond cirkel.

I februari 2007 blev infektioner orsakade av ESBL-producerande bakterier laboratorieanmälningspliktiga. Under 2007 anmäldes 2 101 fall av ESBL, enligt Smittskyddsinstitutets statistik. Det är nästan dubbelt så många som antalet anmälda fall av MRSA (meticillinresistent Staphylococcus aureus). ESBL-bildande bakterier är nu ett större resistensproblem än MRSA (Hallgren, Gustafsson & Ripa, 2007). ESBL är därmed den vanligaste formen av anmälningspliktig antibiotikaresistens. Ett annat sätt att beskriva problematiken är att se på resistensen i blododlingar från patienter med blodförgiftning. Det europeiska resistensövervakningen EARSS hittade år 2007 MRSA i 0,5 procent av alla blododlingar med gula stafylokocker, medan ESBL-bildande bakterier fanns i 1,6 procent av alla blododlingar med E.coli (Ohlin, 2007).

Trots att antibiotikaresistens anses vara ett stort hot mot folkhälsan finns lite data om konsekvenser på samhällsnivå, eftersom vi ännu inte följer eller mäter dessa (Melanders, Burman & Cars, 2007).

Studier finns gjorda som har undersökt allmänhetens attityder och kunskaper gällande antibiotikaresistens och dess konsekvenser för såväl den enskilde som samhället. Hawkings, Wood & Butler (2007) redovisar en stor osäkerhet rörande antibiotikaresistens bland studiedeltagarna, men det ses inte som ett personligt hot. Den främsta källan för inhämtande av information är media. I den studien, samt i den som Brooks et al genomförde (2008) ses fenomenet att deltagarna distanserar sig från problemet. Orsaken till spridning av antibiotikaresistenta bakterier anses kunna hittas i "samhället", på smutsiga sjukhus, bland läkare som är frikostiga med antibiotikaförskrivning, bland sjukhusledning, vård- och städpersonal etc.

Att drabbas av en antibiotikaresistent bakterie

Inga vetenskapliga studier finns publicerade rörande upplevelsen av att drabbas av ESBL-bildande tarmbakterier, däremot av en annan antibiotikaresistent bakterie; MRSA (Meticillin Resistent Staphylococcus Aureus). Det finns inget beskrivet huruvida upplevelsen är jämförbar mellan olika sorter av antibiotikaresistenta bakterier. I studier som berör patientupplevelser av MRSA redovisas att patienterna har bristfällig kunskap om vad de har drabbats av, orsaken till antibiotikaresistens och huruvida de på något vis som enskild person kan påverka utvecklingen av antibiotikaresistenta bakterier. Här presenteras också fenomenet att studiedeltagarna distanserar sig från problemet. Orsaken till spridning av antibiotikaresistenta bakterier kan hittas i "samhället", på smutsiga sjukhus, bland läkare som är frikostiga med antibiotikaförskrivning, bland sjukhusledning, vård- och städpersonal etc. (Newton, Constable & Senior, 2001, Donaldsson, Jalaludin & Chan, 2007 & Brooks et al, 2008).

I den studie som genomfördes av Newton, Constable & Senior (2001) presenteras att flertalet av studiedeltagarna har bristande kunskaper och förståelse gällande MRSA, och upplever inte att det hade någon större inverkan på deras liv. Trots det anses MRSA vara en allvarlig infektion i studiegruppen. Flertalet är osäkra över hur de smittats, och sammankopplar det inte med vårdpersonalens rutiner.

I en undersökning gjord av Donaldsson, Jalaludin & Chan (2007) redovisas att MRSA är associerad med stora känslomässiga påfrestningar och konsekvenser i det dagliga livet, framför allt hos yngre individer.

Att känna sig utsatt och stigmatiserad på grund av sin smitta

När personer som konstateras bära på MRSA söker sjukhusvård har vissa sjukhus rutinen att dessa isoleras på ett enkelrum, utan kontakt med andra patienter. Tidsperioden kan variera. Hartmann (2006) beskriver att isoleringen är en enorm stressfaktor för patienterna, och det upplevs som att vara fängslad. Den leder till känslomässiga påfrestningar med humörsvängningar, ilska, rädsla och upplevelsen av brist på kontroll över sin egen situation. Användandet av skyddskläder vid besök gör att patienterna får mindre och kortare besök av anhöriga, att personalen undviker att besöka rummet och att besökaren är svår att identifiera på grund av dessa skyddskläder. Även Skyman (2009) beskriver den utsatthet som upplevs av patienterna genom isoleringen. De känner sig sårbara och känsliga för negativa reaktioner från personal och anhöriga, och vissa anser sig inte få samma rehabilitering som andra patienter. I studien av Newton, Constable & Senior (2001) ser man att majoriteten av patienterna inte vet orsaken till att de isoleras, och till att personalen använder sig av skyddsutrustning.

Vid vård på sjukhus av personer som drabbats av ESBL-bildande tarmbakterier varierar hygienrutinerna i Sverige. I vissa fall tillämpas placering på enkelrum, framför allt om personen har så kallade ”riskfaktorer” för smittspridning. Det kan röra sig om att patienten har diarré, större sår, urin- eller faecesinkontinens eller dränage av olika slag. Arbetssättet *Basala hygienrutiner* ska alltid användas av personalen (Socialstyrelsen, 2006).

Syfte

Syftet med studien är att fördjupa kunskapen om vad det innebär för den enskilda individen att drabbas av ESBL-bildande tarmbakterier.

Problemformulering

Fyller vetskapen om bärarskap av dessa resistenta bakterier en funktion hos individen? Vad får det för konsekvenser för individens dagliga liv? Går det att leva ett fullgott liv med en ESBL-bildande tarmbakterie? Många av de som drabbas av framför allt ESBL-bildande *E.coli* är yngre personer i yrkesverksam ålder – påverkas livet av bärarskapet, i så fall hur? Det är bakomliggande frågor för detta MPH-arbete. Avsikten är att genom kvalitativ metod belysa människan bakom smittan.

METOD

Grounded theory

För sociologer och andra samhällsvetenskaper är intresset för emotioner i första hand inriktat på att studera dessa i ett socialt sammanhang, utifrån antagandet att emotioner uppstår i och genom interaktioner mellan människor. Emotioner ses som ett fenomen som har sitt ursprung i situationer som är sociala, och emotionerna ligger till grund för att vi över huvud taget handlar (Wettergren, Starrin & Lindgren, 2008).

Grounded theory (GT) har sina filosofiska rötter i den amerikanska pragmatismen och sin teoretiska hemvist i den symboliska interaktionismen. Pragmatismen är en riktning inom filosofin som uppstod i USA runt sekelskiftet (Guvå, 2003). Pragmatismen anser bland annat att människan försöker lösa situationer genom att agera på det sätt som situationen kräver utan att vara bunden till ett förutsägbart eller specifikt förhållningssätt (Guvå, 2003, Hallberg, 2009)

Den symboliska interaktionismen utgår från pragmatismens idéer, och framför allt Blumer (1969) utvecklade dess idéer. Man menar bland annat att vi skapar vår verklighet i dialog med andra, att människors handlingar kan förstås utifrån den mening olika föremål eller företeelser har för dem, att grupper utvecklar gemensamma innebörder och att genom individens tolkande hanteras och förändras dessa innebörder i mötet med andra (Guvå, 2003, Hallberg, 2009, Patel & Davidson, 2003).

Grounded theory utvecklades på Chicagoskolan av Barney Glaser och Anselm Strauss (Glaser & Strauss 1967). Teorin skapades som en motvikt till det då rådande biologiska och kvantitativa synsättet. Tillsammans försökte de finna en metod för att skapa begrepp, modell eller teori ur den mening människor tillskriver sin verklighet. Ansatsen kan beskrivas som teorigenerering på empirisk grund. Utifrån praktisk erfarenhet skapas begrepp och teoretiska modeller, som sedan omformuleras och revideras allteftersom ny kunskap växer fram. Grounded theory är speciellt lämplig för att studera områden där teorier saknas, är sparsamt förekommande eller för att få ett nytt perspektiv på ett redan känt område (Guvå, 2003, Hallberg, 2002, Hallberg, 2009).

Efter att Glaser och Strauss presenterade Grounded theory 1967 s.k. klassisk grounded theory har metoden utvecklats i tre huvudsakliga olika riktningar. Klassiskt grundad teori är en strukturerad forskningsmetod utan detaljregler för att inte hämma forskarens kreativitet. Man utgår från att verkligheten är objektiv och kan studeras (ett mer positivistiskt synsätt). Metoden har som syfte att generera teorier om människors beteenden, och har tydliga ramar för datainsamling, analys och sammanskrivning av resultaten. Resultatet *framträder* ur data, det är inget som forskaren kan påverka. Man letar efter stora mönster, söker hitta "main concern" (vad är problemet?) och olika strategier att hantera detta problem. Forskaren exponerar sig för forskningsfältet (är med), och bandinspelning är inte nödvändig. Forskningen ska vara så förutsättningslös och "free from theory" som möjligt, dvs man förhåller sig kritisk till sin egen

förförståelse som forskare. Resultatet kan vara en hypotes som testas vidare, kvantitativt eller kvalitativt.

Den modifierade grounded theoryn (Strauss & Corbin 1990, 1997) menar att verkligheten fortfarande är objektiv, men det är *informantens* syn på verkligheten som forskaren tolkar (verkligheten kan tolkas på olika sätt). Syftet med modifierad GT är att studera sociala processer. Man beskriver här öppen, axial och selektiv kodning, där ett kodningsparadigm rekommenderas för systematisering av data. Detta kodningsparadigm skall ses som en hjälp i att förstå och kartlägga samband mellan orsak, handling och konsekvens. Utifrån kategorier kan ett begrepp, en modell eller teori genereras som kan användas praktiskt.

I den konstruktivistiska GT (Charmaz 2000) utgår man ifrån att det finns lika många verkligheter som det finns individer. Man söker här beskriva *en* verklighet, inte den objektiva sanningen. Forskaren tolkar informantens upplevelse av sin verklighet, och resultatet växer fram i en interaktion mellan forskaren och deltagaren. Charmaz menar att forskaren bör göra upprepade intervjuer med samma informant för att nå djupare förståelse av det studerade fenomenet. Resultatet redovisas mer som en berättelse med förståelse för fenomenet än som en teori; mening-handling, handling-mening (Corbin & Strauss, 2007, 2007, Guvå, 2003, Hallberg, 2002, Hallberg, 2009).

I den aktuella MPH uppsatsen har en modifierad GT valts för att fördjupa förståelsen av hur det är att leva med ESBL bildande tarmbakterier i ett process perspektiv.

Tillvägagångssätt och/eller urval

Intervjuerna genomfördes med 7 personer över 18 år som drabbats av ESBL-bildande tarmbakterier med huvudfrågan hur det är att drabbas av denna smitta. För att hitta personer att intervjua ingicks ett avtal med ett laboratorium som sände ut ett brev till behandlande läkare vid positivt mikrobiologiskt odlings svar för ESBL inom Stockholms län. Instruktionen till laboratoriet gavs såväl muntligt som skriftligt. Sjuttio kuvert sändes ut från laboratoriet mellan 2010-01-27 och 2010-04-09.

Avtal med laboratoriet

Laboratoriet ombads att för ett överenskommet antal händelser (fynd av bakterie med produktion av ESBL hos patient över 18 år som inte tidigare erbjudits delta i studien) till ansvarig läkare skicka en papperskopia på odlings svaret. Papperskopian lades i ett kuvert som adresserades behandlande/remitterande läkare. I kuvertet fanns två följebrev; ett till läkaren där man beskrev syftet med studien, tillvägagångssätt och erbjudandet om att lämna över *brev 2* till patienten om läkaren fann det lämpligt. Läkaren journalförde om information överlämnades. Läkaren ombads att inte påminna patienten enligt beslut från etisk nämnd (bilaga 2).

I brevet till patienten, innehållande frankerat svarskuvert beskrevs kortfattat studiens syfte, tillvägagångssätt samt förfrågan om personen ville delta i en bandinspelad intervju. I brevet medföljde också ett formulär för *informerat samtycke* att undertecknas av både intervjuaren och informanten inför en intervju (bilaga 1). Patient som inte svarade eller svarade nej till att delta i intervjun tillfrågades inte igen. Om patienten var villig att delta tog han/hon själv kontakt med intervjuaren för bokning av intervjutid antingen genom att ringa direkt eller genom att posta det frankerade svarskuvertet.

Laboratoriet ombads föra en lista över hur många kuvert som skickats ut, samt kön och födelseår på patienterna. På detta sätt kunde bortfallet beräknas samt kön- och åldersfördelning i studien.

Urval

Utskickade kuvert

Sammanlagt skickades 70 kuvert ut från laboratoriet till den läkare som ordinerat provtagningen. Könsfördelningen bland dessa ESBL-positiva odlings svar visade att där fanns 38 män och 32 kvinnor.

Tabell 1. Fördelning i antal av utskickade kuvert i ålderskategorier

Åldersgrupp	Kvinna	Man	Summa åldersgrupp
21 – 30 år	2	0	2
31 – 40 år	2	1	3
41 – 50 år	4	2	6
51 - 60 år	4	6	10
61 – 70 år	8	13	21
71 – 80 år	9	8	17
81 – 90 år	3	7	10
91 – 100 år	0	1	1
Summa	32	38	70

Intervjuade personer

7 personer anmälde sitt intresse för att delta i studien. Av dessa var 4 kvinnor och 3 män mellan 41 och 80 år

Tabell 2. Fördelning i ålderskategorier, antal intervjuade personer

Åldersgrupp	Kvinna	Man	Summa åldersgrupp
21 – 30 år	0	0	0
31 – 40 år	0	0	0
41 – 50 år	1	0	1
51 - 60 år	0	0	0
61 – 70 år	0	2	2
71 – 80 år	3	1	4
81 – 90 år	0	0	0
91 – 100 år	0	0	0
Summa	4	3	7

Bortfall

Bortfallet omfattade 63 personer. En bortfallsanalys är svår att göra eftersom väldigt få säkra uppgifter finns tillhanda. Det går enbart att göra ett antagande såsom att personerna som tillfrågats ej vill delta, att man på grund av en svår och stressad arbetssituation som läkare i Stockholmsvården ej sänt kuverten vidare till patienterna, att man som läkare bedömt att patienten inte är lämplig att intervjua eller helt enkelt ointresse från läkarhåll att vidarebefordra breven.

Genomförande av intervjuerna

Platsen för genomförandet av intervjun valdes efter intervjupersonernas önskemål. En bandinspelad intervju som varade upp till en timma genomfördes på intervjuarens kontor, de övriga i informantens hem. En temaguide användes som stöd vid intervjuerna (bilaga 3) som innehöll teman såsom vad tänkte, kände och gjorde du; när du fick diagnosen, idag? Medför smittan några inskränkningar i vardagslivet? Motfrågor ställdes ”stämmer det?” för att säkerställa att intervjuaren uppfattat saker och ting rätt. Transkribering av intervjuerna gjordes så snart det var möjligt – ofta dagen därpå – av intervjuaren.

Etiska aspekter

Tillstånd för studien gavs av Etikprövningsnämnden i Göteborg (Darienummer 517-09). Deltagarna i studien skulle försäkras om att den information de gav behandlades på ett etiskt korrekt sätt. Varje informant fick skriftlig information om studien där betonades också att deltagandet var frivilligt och kunde avbrytas när som helst utan att orsak angavs. Vidare informerades de om att informationen de gav förvaras på ett säkert sätt, och att ingen kommer att kunna spåra intervjun tillbaka till informanten. En blankett för *informerat samtycke* undertecknades av båda parter innan intervjun.

Analys enligt Grounded theory

När man gör en Grounded theory startar arbetet förutsättningslöst med empiriskt arbete, datainsamling. Grounded theory har ett till synes enkelt mål – att fördjupa kunskapen och generera begrepp, modell eller teori som förklarar och förutsäger ett visst fenomen. Datainsamling och teorigenerering sker parallellt. Olika datainsamlingsmetoder är möjliga att använda (Patel & Davidson, 2003).

Intervjuerna bandas och skrivs ut snarast möjligt. Utrymme lämnas i texten för att skriva in koder, kategorier och memos (egna minnesanteckningar med reflektioner). Under processen är skrivning av memos betydelsefull. I dessa memos registrerar och utvecklar man idéer om de begrepp som kommer att ingå i teorin. Dessa kan förutom text innehålla diagram, matematiska formler, tabeller och flödesscheman.

Analysen görs efterhand för att se om ”historien upprepar sig”, och om man därmed kan fatta ett beslut om att vetenskaplig mättnad uppnåtts i resultatet, och att intervjuerna kan upphöra. Ingen kan längre berätta något om det studerade området som överraskar forskaren (Thulesius et al, 2004). En tolkning av mättnad är när man vid upprepade tillfällen vid den fortsatta datainsamlingen får data som är utbytbara mot tidigare insamlade och kodade data - då har mättnad erhållits (Svensson & Starrin, 1996). Beslutet om att mättnad uppnåtts är alltid ett subjektivt beslut – man vet aldrig om fortsatta intervjuer kan ge mer information (Hallberg, 2006). Ur materialet försöker man till sist skapa en teori som söker förklara och förutsäga ett fenomen.

Öppen kodning

I denna första fas av analysen läses intervjuerna noggrant igenom, rad för rad, man ”öppnar upp” texten. Varje fenomen eller händelse får en benämning – en kod – som belyser innebörden i fenomenet eller händelsen (Granskär, Höglund-Nielsen, 2009)

En kod kan bestå av en rubrik eller en benämning på något, eller något som uttrycks i en intervju eller observation. Vad säger dessa data om det som studeras? Vad är det för händelser som beskrivs i data? I analysen försöker frågan besvaras ”vad står det här?”. Koderna skrivs in i högerkanten på texten. Exempel på koder kan vara; specifika handlingar, händelser, aktiviteter, strategier, tillstånd, meningar, normer, symboler, grader av delaktighet, relationer, villkor eller restriktioner, konsekvenser och miljöer (Hallberg, 2009, Kvale & Brinkmann, 2009). Kodningen kan ses som en beskrivande eller tolkande process. Koderna är till en början öppna och orelaterade, men efter bearbetning försöker man strukturera upp koder med liknande innehåll i kategorier. Uppgiften är att försöka tolka intervjupersonens verklighet.

Det finns en stor mängd teoretiska kodningsmöjligheter, som ibland överlappar varandra. Man kan finna mer än ett samband mellan olika koder. Man kan använda sig av vad Glaser kallar *kodningsfamiljer*. Dessa är exempel på samband som kan råda mellan faktiska koder.

Några exempel är;

Orsak-verkan

En relation som har att göra med att en kategori framkallar en annan. Exempelvis orsak, effekter, konsekvenser, förklaringar, skäl.

Processer

Olika slags förändringar en person kan genomgå. Faser, stadier, steg, övergångar, sekvenser, ordningsföljd, banor, kedjor, passager, kretslopp m.m. En process innefattar åtminstone två steg.

Strategier

Har att göra med hur personen löser problematiken i sin situation. Strategier, taktik, mekanismer, manipulering, medel, mål (Hartman, 2001 och Starrin et al, 1991).

I denna studie spelades varje intervju in på band, och transkriberades av studieansvarig så snart detta var möjligt, oftast dagen därpå. Intervjun avlyssnades flera gånger, och ytterligare tankar, reflektioner och idéer nedtecknades, s.k. memoskrivning. När en intervju transkriberats startade första steget i analysen, öppen kodning. Kodningen skedde rad för rad och frågor ställdes till data; *vad uttrycks här, vad är det för händelser som uttrycks i data, vilka sociala handlingar eller mellanmänniska processer kan urskiljas?* Koderna antecknades i marginalen av den utskrivna texten. Efter varje intervju uppkom nya tankar och idéer inför nästkommande intervju.

I analysen av alla intervjuer i studien kunde sammanlagt 106 olika koder identifieras. Koderna utgjordes både av informanternas egna ord, men även av den studieansvariges tolkning av det som framkommit i texten. Varje kod sattes upp i en förteckning som till slut innehöll alla koder. De vanligast förekommande var oro, rädsla, ovisshet, frustration, dålig information om diagnosen samt ingen information om diagnosen.

Koderna grupperades sedan i preliminära kategorier som föreföll ha något gemensamt; fysiska obehag, känslomässig upplevelse, upplevelse av information om ESBL från läkare/vårdpersonal, egna funderingar efter att information givits, upplevelse av personalens bemötande efter information sin ESBL-smitta, egna konsekvenser/åtgärder efter information om ESBL och upplevelser hos anhöriga/närstående.

Axial kodning

I den axiala kodningen relateras kategorierna till varandra. Det görs genom att man väljer ut en kategori/ ett fenomen som framträtt i analysen och ställer frågor om det. I vilken kontext uppträder det? Vilka orsaker, påverkande faktorer och handlingar/strategier kan finnas? Vilka konsekvenser förekommer? I den axiala kodningen ställs frågor om relationer som kontrolleras mot datamaterialet, ett både deduktivt som induktivt arbetssätt (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008).

I denna studie valdes ett processperspektiv av orsak-verkan i tid som ledde till konsekvenser och strategier hos den enskilde. En central del i studien var att undersöka hur information om smittan givits, upplevelsen av det och konsekvenser i det dagliga

livet, och då formulerades de preliminära kategorierna om i ett tids/processperspektiv. De preliminära kategorierna utvecklades vidare och kategorier med liknande innehåll fördes samman.

Selektiv kodning

Samband mellan de olika kategorierna eftersöks, och man försöker sedan formulera en kärnkategori d.v.s. ett begrepp som förklarar det mesta av det som händer inom det studerade området, kodar man bara data som har betydelse för detta begrepp, s.k. selektiv kodning. Man avgränsar då datamängden och senare datainsamling till områden som har störst betydelse för kärnkategorin och dess egenskaper, s.k. selektivt teoretiskt urval (Thulenius et al, 2004). Kärnkategorin är central i datainsamlingen, och alla de enskilda kategorierna måste hänga ihop med kärnkategorin. Glaser (1978) är av åsikten att förhållandet mellan kärnkategori och kategorier har likheter med förhållandet mellan solen och dess planeter (Guvå, 2003, Hallberg, 2002, Hallberg, 2009, Kvale & Brinkmann, 2009).

I studien som redovisas i denna uppsats relaterades de olika kategorierna till varandra och frågan ställdes om vad det hela handlar om, vilken är kärnkategorin?. Ur texten växte en kärnkategorin fram.

Till den kärnkategorin kunde samtliga kategorier relateras.

RESULTAT

Det begränsade antalet informanter gör att studien kan betraktas som en pilotstudie med tentativa resultat. I pilotstudien analyseras kategorierna vidare, och resultatet presenteras uppdelat i vardera kategorin. När intervjuerna genomfördes befann sig informanterna i sin hemmiljö, men samtliga hade haft vårdkontakter antingen genom besök på öppenvårdsmottagningar eller vårdtider på sjukhus.

Att känna oro över att något är fel men inte veta vad

Innan informationen givits om att personerna drabbats av ESBL-bildande tarmbakterier framkom upplevelser av fysiska obehag som inte gått att relatera till någon känd åkomma. Informanterna kände att något var ”fel” men förstod inte *vad*. Här beskrevs fenomen som ont i magen, trötthet, allmän smärtkänsla och att man kände sig konstig.

”Det började med att jag i flera veckor kände att jag hade ont i magen och var lite svullen, och jag tänkte att det kan inte vara urinvägsinfektion för det är inte samma symptom, det känns som om det är något som inte stämmer”

De fysiska obehagen ledde till att personerna började fundera över vad det var som inte stämde i hälsotillståndet. Här beskrevs en djup oro, ovisshet och rädsla inför vad som kunde vara orsaken. I gruppen fanns också personer med en sjukdomshistorik som innefattade upprepade urinvägsinfektioner som trots behandling inte läkte. Detta ledde till tankar om varför behandlingen inte hjälpte, och vilken diagnos som egentligen var den rätta. Det förekom också en känsla av obehag där konsekvensen blev en beställning av tid för ett läkarbesök.

” Jag väntade tills mina arbetspass var avklarade – jag gick ganska många veckor med den här smärtan och lite obehag – sen gick jag till vårdcentralen för en akuttid. Då säger jag att jag känner mig konstig, men är inte säker på att jag har en urinvägsinfektion och då säger dom att vi kan ta ett prov”

I gruppen förekom också att någon form av vårdkontakt redan var inplanerad, så den initiala oron ledde inte till någon speciell åtgärd.

Att få en diagnos

Hur och när personerna fått information om smittan varierade mellan informanterna. Detta var en kategori som upptog en betydande del av intervjutiden. Informanterna beskrev på ett mycket målande sätt att man inte fått någon information, bristen på information och att man upplevde att läkarna och övrig vårdpersonal saknade kunskap om smittämnet. Bristerna bestod i att man inte kunde beskriva smittämnet och dess smittsamhet, hur man blivit smittad och konsekvenserna för det dagliga livet. Därutöver

huruvida man skulle vidtaga några speciella åtgärder som smittad, både personligen men också hur man skulle göra för att inte sprida smittan vidare. Informanterna redogjorde för att man fått rent felaktig information från läkarhåll. Tillvägagångssättet för informationsgivning varierade också.

” Jag tror jag var hos henne en torsdag och på fredag ringer hon klockan fem och hade svaret för provet jag skickat, urinprovet. Och då säger hon till mig att jag måste ta mig till närmaste sjukhus för jag har fått en resistent bakterie, och jag måste ha behandling så fort som möjligt....och då blev jag jätterädd...jag ringde till min man och sa att du måste ta mig till sjukhuset för det är allvarligt det här med bakterien och det kan inte vänta till måndag och jag vet inte vad jag fått, har jag AIDS eller vad har jag fått?”

Det förekom att informanterna enbart hade fått ett papper tillsänt hem i brevlådan med knapphändig information om smittämnet, utan personlig kontakt och därutöver ingen uppföljning. Ett annat tillvägagångssätt som redovisades var att de blivit uppringda av en läkare som givit bristfällig information, också här utan uppföljning. Här beskrevs också att läkaren inte hade så mycket kunskap om smittämnet i sin information, men där det däremot fanns en plan för uppföljning och återbesök. Ingen av informanterna upplevde att de fått god information och att läkaren hade tillräcklig kunskap om smittämnet. Gruppen som helhet hade önskat en bättre information.

Att famla i mörkret

Den bristfälliga informationen orsakade många tankar och varierande känslor hos informanterna. Beskrivningen av den känslomässiga upplevelsen efter information om diagnosen var omfattande, och något som informanterna återvände till även under andra frågeställningar.

Här kunde man finna ett genusperspektiv i känsoupplevelsen. Kvinnorna berättade öppenhjärtligt om sin oro och rädsla. Rädslan omfattade både den egna personen, men också rädslan för att smitta andra. Det kunde gälla såväl familjemedlemmar som personal inom hemtjänst och omsorg. Kvinnorna blev ledsna och fick tårar i ögonen när de berättade om sina tankar. Skuldkänslor över om man själv orsakat att bli smittad beskrevs. Här fanns också beskrivningar av vad den otillräckliga informationen kunde få för konsekvenser i upplevelsen av att vara utlämnad åt vården, och att det var upp till den drabbade att själv söka information om ESBL-bildande tarmbakterier, den gavs inte automatiskt. Här framkom också upplevelsen av att känna sig ansvarig för sin egen vård, och att det kunde inte anses rätt. Andra känslor som kvinnorna berättade om var besvikelse, ensamhet, ovisshet och oro inför framtiden. En kvinna hade inte vågat att informera sina barn om diagnosen. Männens sätt att reagera känslomässigt på den bristfälliga informationen var något annorlunda. Här var ilska och irritation framträdande, och även om männen upplevde rädsla så visade man inte det på samma sätt som kvinnorna. De kände sig inte oroliga för om man inte som läkare uttalat sagt “att det var allvarligt“ så fanns det ingen anledning till oro (även om läkaren inte sagt att det *inte* var allvarligt).

Vad både män och kvinnor hade gemensamt var att de kände sig frustrerade över att det inte givits en god och tillräcklig information, för de hade inte fått kunskap om hur de skulle förhålla sig till smittan. Kan man leva som vanligt? Riskerar jag att smitta andra? Får det konsekvenser för min hälsa?

” Jag tycker det är obehagligt....det känns väldigt obehagligt, och sista tiden har jag tänkt väldigt mycket för nu har det blivit tillökning i familjen med en lite bebis.....och när jag ska träffa henne....hur ska jag känna det....usch, smittar jag ned den stackaren?”

Att känna sig oförskyllt drabbad

Den otillräckliga informationen från läkare och vårdpersonal runt smittvägar för ESBL-bildande tarmbakterier väckte många tankar hos informanterna hur de kunnat drabbas av smittan och också vad det är för smittämne. Här fanns en undran över hur de kunnat bli smittade trots att de har så goda personliga hygienrutiner.

” ...är jag en smittobärare eller är jag det inte? Den här bakterien den smittar ju inte....tror jag inte.....eller det står i alla fall att den inte gör det.....men nån´måste ju ha smittat mig, men *vem* kan jag inte.....har liksom inte umgänge så.....”

I gruppen förekom en övertygelse om att de blivit smittade inom vården. Beskedet om smittan kunde upplevas chockartat och funderingar uppstod över smittillfälle. En åsikt som också redovisades var man att inte trodde att det smittade, och att det var en ofarlig bakterie, men visste inte säkert. Här fanns också en undran om det var obotbart. En ytterligare tanke som redovisades var att smittvägen mest sannolikt var någon offentlig toalett eller sjukhusmiljön, fast tveksamhet fanns. Ingen förklaring hade getts vid förfrågan..

Funderingar uppstod runt konsekvenser för framtiden – kommer jag att kunna jobba mera? Vad informanterna upplevde var en stor okunskap om smittämnet och smittvägar, och också ett bristande förtroende för läkarna och sjukvården. Här fanns också tankar på om detta var ärftligt, och om det kunde leda till en för tidig död.

”Min man gick ut på nätet och googlade och han sa att den här bakterien var en tarmbakterie, och jag sa har jag ätit bajs, hur kan jag äta bajs som är så extrem? Det var jättejobbigt, för det är nästan skrattretande att det skulle hända *mig* av alla människor, för jag åker inte tunnelbana av rädsla för att ta på alla människor....jag går”.

Att inte oroa anhöriga/närstående

Informanterna hade en gemensam linje i att man inte ville oroa sina anhöriga. Det förekom att man lät bli att informera sina barn. Den upplevt bristfälliga informationen gjorde också att de kände sig tveksamma av den anledningen att de inte visste vad de skulle säga. Det hände att barnen blivit så djupt oroadade att de själva tagit kontakt med ansvarig läkare. I dessa fall blev barnen föräldrarnas företrädare gentemot läkaren, och de

stälde krav på adekvat information. I en familj blev barnen ilskna därför att de ansåg att föräldern blivit smittad inom vården.

”Den yngsta dottern, hon är ganska kaxig och kunnig, så hon har ringt till bl.a. överläkaren på sjukhuset och fört min talan. Hon har ringt honom om det här och gjort sig till...ja, företrätt mig i det här.....och jag har sagt att jag kan ringa honom själv, men det litar hon inte på”.

Att inte mötas av förståelse från vårdpersonalen

Vid mötet med vårdpersonal fanns beskrivningar på upplevelser av stigmatisering - “som att ha pest eller kolera“. De utsattes för läkare och annan vårdpersonal som både upplevdes okunniga och respektlösa i bemötandet. När personerna ställde frågor lyssnade man ej, eller så varken kunde eller hann man besvara frågorna. Det gjorde att informanterna i vissa fall undvek att ställa frågor, trots att man hade många funderingar.

Den upplevda okunnigheten hos vårdpersonalen runt smittämnet gjorde att man både hade otillräckliga hygienrutiner, samt i vissa fall alldeles för omfattande åtgärder - personerna blev utsatta för personal utstyrd i “skyddsmundering“. Det gjorde att de intervjuade i vissa fall kände sig utpekade och illa till mods. Det förekom överenskommelser med informanter om att de återkommande besöken alltid skulle läggas sist på dagen ”så att personalen kunde städa upp efter mig”. Det beskrevs också att vårdpersonalen uppmanade informanterna att tillämpa en god handhygien, men själva följde de inte dessa rekommendationer, och det framkallade både frustration och ilska hos informanterna. En åsikt som också presenterades var att personalens nonchalanta attityd borde föranleda en Lex Maria-anmälan.

”och sen kom alla i sånt här klädskydd och munskydd och allt, och då kände jag att OK vad har jag fått egentligen? För om dom kommer så där mot *mig* och ska behandla mig....hur ska jag kunna ha med folk att göra över huvud taget om dom kommer så där? Vad har jag i mitt blod....bara för att ha kontakt med mig? Jag kanske inte kommer att kunna jobba mera för att jag inte kan ha kontakt med en annan människa!”

Att ta saken i egna händer

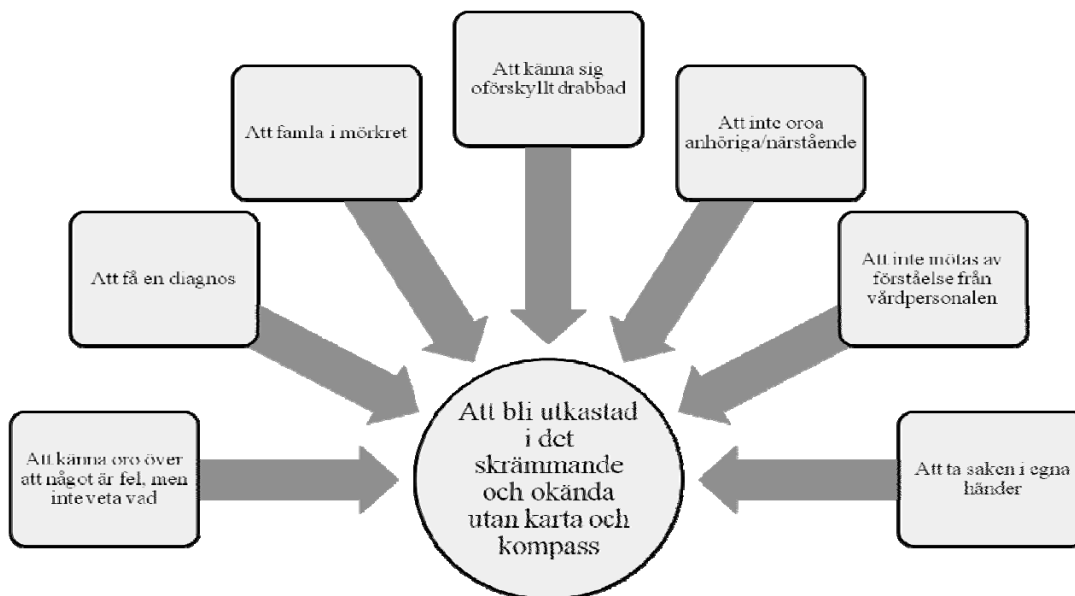
Den upplevt bristfälliga informationen om såväl smittämnet som dess eventuella konsekvenser för det dagliga livet hos informanterna gjorde att man själv hittade strategier att hantera situationen – man tog saken i egna händer. Internet var en informationsväg som de intervjuade utnyttjade för att hitta information. När informanterna berättade om vilka sökord de använt visade det sig att det förekom användning av icke adekvata sökord, vilket ledde till att den information som hittades var felaktig för just detta smittämne.

Även här kunde en skillnad ses mellan män och kvinnor. Kvinnorna var mer aktiva när det gällde åtgärder; de instruerade andra familjemedlemmar om vikten av en god handhygien och tillämpade det själva, de kände ett ansvar att informera vårdpersonal om sin smitta, de torkade själva av ytor och föremål med ytdesinfektionsmedel vid vårdbesök, de instruerade besökare i det egna hemmet att använda en speciell toalett, de städade med sprit hemma, hällde klor i toaletten, åkte inte tunnelbana eller buss av rädsla för att smitta andra och någon valde att inte umgås med andra. Männerna agerade inte på samma sätt med aktiva åtgärder, utan fortsatte livet som förut. Ingen läkare talade om att de borde agera på något speciellt sätt – och de hade inte frågat – och då gjorde de inte det - “tänk positivt“.

” När jag går på toaletten då är jag jättenoggrann och städar efter mig med sprit.....det gör jag. Och sen använder jag mycket klor i toaletten....jag är extra uppmärksam för om det är toaletten som är smittsam”.

Kärnkategori

Den kärnkategori som växer fram i resultatet är:



Figur 1. Modell över resultatet

Sammanfattning av resultatet

Det tentativa resultatet visar vilka konsekvenser informationen om diagnosen fick, såväl i handling som känslomässigt. Innan diagnosen upplevdes en känsla av att något var fel, men det gick inte att förklara, och det i sin tur framkallade såväl oro, rädsla som obehag. Innehållet i informationen om diagnosen, och det sätt varpå detta gavs, orsakade känslomässiga påfrestningar och också konkreta handlingar. Upplevelserna kan sammanfattas som att bli utkastad i det skrämmande och okända utan karta och kompass.

Samtliga informanter upplevde att de fått bristande information eller ingen information alls om sin diagnos. Informationsvägen var antingen via telefon eller genom ett papper hemsänt med posten.

Konsekvensen blev att det uppstod många tankar och funderingar efteråt, och det innefattade även frågan om hur man blivit smittad; genom sjukvården eller hade man själv orsakat detta? Vid mötet med sjukvården upplevdes att okunskapen hos personalen i vissa fall orsakade stigmatisering. Här förekom såväl extrema hygienåtgärder i form av "skyddsmundering" som alltför bristande hygienrutiner. Därutöver framkom också upplevda attitydproblem från personalens sida, nonchalans, bristande förståelse, ingen villighet eller tid att svara på frågor.

Allt detta ledde till att informanterna i sin egen vardag fick ta saken i egna händer. Samtliga försökte skaffa sig information på annat sätt. Internet var en informationsväg som användes av alla. I oron för att smitta andra konstruerades egna åtgärder av kvinnorna i studien, exempelvis att instruera andra om handtvätt, att själv desinfektera föremål vid vårdbesök, att inte åka med allmänna kommunikationsmedel, att inte umgås med andra och att själv informera andra om sin smitta. Männerna i studien vidtog, trots bristande eller ingen information alls, inte några speciella åtgärder i sitt vardagsliv, de fortsatte att leva som tidigare. Ingen ville oroa sina anhöriga/närstående. Det förekom att barnen ej informerats alls om diagnosen och också tveksamhet om vad de skulle säga eftersom de själva inte upplevde att de fått tillfredsställande information.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Syftet med pilotstudien var att fördjupa kunskapen om vad det innebär att drabbas av ESBL-bildande tarmbakterier. Det tentativa resultatet kan sammanfattas i en modell som beskriver det som att bli utkastad i det skrämmande och okända utan karta och kompass när man diagnostiseras med ESBL-bildande tarmbakterier. Speciellt känner kvinnorna det som påfrestande att drabbas av denna diagnos.

Att lämna information om ESBL-bildande tarmbakterier

En kroniskt smittsam sjukdom är en sjukdom som inte självläker som det inte finns botemedel för och som kan smitta andra. De som lever med en kronisk sjukdom kan behöva professionell hjälp för att kunna hantera upplevelsen av sjukdomen och kunna gå vidare i livet (Thomas & Johnson, 2000).

I den nya Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) som trädde i kraft 1 januari 2011 beskrivs hälso- och sjukvårdspersonalens skyldigheter att lämna information på följande sätt:

”6 § Den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient ska se till att patienten ges individuellt anpassad information om

1. sitt hälsotillstånd,
2. de metoder för undersökning, vård och behandling som finns,
3. sina möjligheter att välja vårdgivare och utförare inom den offentligt finansierade hälso- och sjukvården, samt
4. vårdgarantin.”

Innebörden av ”individuellt anpassad information” innebär att informationen ska förmedlas utifrån varje patients förutsättningar och förmåga att ta emot och ta till sig information. Den ska anpassas till den enskilda patientens individuella behov och måste därför varieras i både innehåll och utformning. Det betyder att i möjligaste mån anpassa språk, media och tillvägagångssätt till varje patients hälsotillstånd, mognad och erfarenhet, kognitiv förmåga, eventuell funktionsnedsättning och kulturell och språklig bakgrund. Kopplat till detta är olika former av återkoppling och uppföljning av om och hur patienten uppfattat den information som getts. Detta för att till exempel kunna förtydliga och komplettera informationen. Det är därför angeläget att försöka få en uppfattning om vilka föreställningar, farhågor och förväntningar enskilda patienter har på sin kontakt med vården (Socialstyrelsen, 2010).

Alla informanter beskrev att de fått ingen eller otillräcklig information om sin smitta från patientansvarig läkare. Att få en diagnos om en smittsam sjukdom påverkar

människans liv och är en påfrestande händelse. Är informationen inte korrekt blir påfrestningarna ännu större, och det leder ibland till personliga åtgärder som inte är adekvata eller nödvändiga.

Här måste då ett resonemang föras om anledningen till en bristfällig information från de patientansvariga läkarna. God skriftlig information om ESBL-bildande tarmbakterier finns numera tillgänglig för all vårdpersonal. Frågan är huruvida man som läkare tar sig tid att leta efter den information som finns så att man kan informera sina patienter. I dagsläget finns inte tillräcklig vetenskaplig dokumentation om hur länge bärarskapet av ESBL-bildande tarmbakterier varar, om det är kroniskt eller om det är tidsbegränsat. Studier finns gjorda där det framgår att bärarskapet kan kvarstå länge (Alsterlund et al, 2009, Apisarnthanarak, Bailey & Fraser, 2008). Att det kan leda till svårigheter att besvara frågor från patienter om hur länge man bär på smittan, om den är livslång, är fullt förståeligt. Det är dock betydelsefullt att den kunskap som finns redovisas.

Att informera om att man inte kan sprida sin smitta vidare är inte korrekt. I en studie från 2010 (Wai-Lee et al, 2010) beskrivs att ESBL-bildande tarmbakterier kan spridas även i hemmiljö mellan familjemedlemmar. Av den anledningen är det av stor betydelse att redogöra för vikten av en god handhygien, både efter toalettbesök och innan matantering. Inom vårdhygienens område finns en god tradition på att utbilda vårdens personal i en god handhygien, men framgången har inte varit lika stor när det gäller patienternas handhygien. Informeras patienterna om handhygienens betydelse har de också en möjlighet att ta sitt personliga ansvar i frågan (McGuckin, 2004).

Att lämna information om en smittsam sjukdom via ett telefonsamtal kan ifrågasättas. Att enbart sända en skriftlig information via ett brev kan anses oacceptabelt. Ett bättre alternativ kan vara att boka in patienten för ett återbesök och där lämna informationen. Då finns också möjligheten till en kommunikation mellan läkare och patient, att i lugn och ro få sina frågor besvarade, som är av stor vikt för patientens fortsatta dagliga liv (Demak & Marshall, 1987, Arborelius, Krakau & Bremberg, 1992).

Smittskyddsenheterna i varje län samt Strama (Strategigruppen för rationell antibiotikaanvändning) utbildar läkare i ämnesområdet antibiotikaresistenta bakterier, och måhända bör man utvidga perspektivet med ”patientinformation” – hur informerar man, vad ska man säga? Dagens situation inom svensk sjukvård är att den ska vara kostnadseffektiv. Det innebär att tiden för varje patient är begränsad, och möjligen kan det innebära att det inte finns tid för en bra information till patienterna, framför allt om patienten har många frågor. Om vårdssituationen inom Stockholms län utmärker sig jämfört med övriga landet går det enbart spekulera.

I gruppen av informanter fanns en förväntan vid intervjusituationen på personlig rådgivning runt smittan och dess konsekvenser från intervjuaren. Anledningen var att informanterna hade kännedom om intervjuarens yrkesbefattning. Detta gjorde att innan varje intervju startade gjordes en överenskommelse om att först genomföra intervjun, och när bandspelaren sedan var avstängd besvarades frågor. Det medförde att informanterna fick en god och grundlig information, och visste sedan hur de skulle

hantera smittan i sitt vardagsliv. De var nöjda efter intervjuerna, och hade fått sina frågor besvarade. Det är en tillfredsställelse som alla patienter borde få uppleva.

Frågan är då vilka åtgärder som borde vidtas för att åstadkomma detta? Förutom det som redan nämnts kan ett förslag vara en telefonlinje bemannad av experter - en ESBL-linje - dit allmänheten lätt kunde ringa och få svar på sina frågor. I dagsläget finns olika former av sjukvårdsupplysningar, men där är det inte experter som besvarar frågorna, och ibland är svaren otillräckliga. För allmänheten finns också möjlighet att ringa de olika Smittskyddsenheter som finns i varje län, men måhända är tröskeln för hög för vissa att ha modet att ringa dit.

Alla informanter redovisade att de inhämtat information via internet, antingen själva eller med hjälp av närstående. Internet är numera en betydelsefull källa för information. Författarens åsikt är att det här finns en utvecklingsmöjlighet i informerandet runt antibiotikaresistenta bakterier till de patienter och anhöriga. Smittskyddsenheter runt omkring i landet har i nuläget viss skriftlig information presenterad på sina hemsidor, vissa har konstruerat patientinformationsblad på ett enkelt och lättfattligt språk. Det framgår dock i denna pilotstudie att informationen inte är tillräcklig, den behöver kompletteras. Vi har också ett problem med de personer som inte talar svenska eller har svårigheter med svenska språket, eftersom informationen ibland enbart finns på svenska och i vissa fall på ett begränsat antal språk. Här kan ett utbildningsmaterial där man visualiserar ämnet, visar bilder, vara ett alternativ. Vi ser att internetbaserad utbildning, s.k. e-learning, används alltmer och möjligen kan det vara ett sätt att utveckla informerandet till patienter och anhöriga. Ett e-learningprogram gällande berört ämnesområde kan förutom fakta om smittämne och smittvägar också innehålla åtgärder för att kunna leva ett normalt vardagsliv, inkluderande framför allt betydelsen av en god handhygien.

Att drabbas av en smitta med antibiotikaresistenta bakterier

Att drabbas av en smittsam sjukdom kan vara påfrestande för individen, såväl fysiskt som psykiskt. Det förekommer känslor av skam och skuld, framför allt när det gäller sexuellt överförbara sjukdomar samt blodsmittor som HIV/AIDS (Butt, 2008, Goggin et al, 2001). Resultatet i denna studie visar känslor av skam och skuld förekom även när det gäller att ha drabbats av en ESBL-bildande tarmbakterier. Frågor framkom över om man själv varit orsaken till att man blivit smittad, samt om man kunde gjort något för att förhindra detta. Här förekom också åsikten att det enbart kunde ha skett inom vården, genom bristfälliga eller felaktiga rutiner hos vårdpersonalen. De dominerande känslorna i förhållande till den ståndpunkten var ilska och frustration – en känsla av att vara oförskyllt drabbad.

På grund av den bristfälliga informationen famlade man runt i mörkret och försökte hitta egna tolkningar, och också egna åtgärder i vardagen för att komma tillrätta med sin egen oro och frustration. Alla försökte hitta lösningar som möjliggjorde ett så normalt vardagsliv som möjligt. Här fanns en skillnad mellan de manliga och de kvinnliga informanterna. Männerna valde att inte vidta några speciella åtgärder, mycket beroende på

att läkaren inte uttalat sagt att det behövdes. Kvinnorna var mer oroliga som grupp och man konstruerade egna rutiner i förhållande till graden av rädsla. Här förekom handhygieninstruktion till anhöriga och personal, desinfektionsrutiner på toaletten, men också mer omfattande åtgärder som isolering från andra människor och rädsla för att befinna sig på allmänna platser samt tunnelbana och buss. Perspektivet var då att man inte ville smitta ned andra. Rädslan gjorde också att anhöriga i vissa fall inte informerades, och det kan tyckas en smula sorgligt när anhöriga kan vara en stödjande resurs i sammanhanget.

Att inte mötas av förståelse från vårdpersonalen

I studier som gjorts på patienter som drabbats av en annan antibiotikaresistent bakterie, MRSA, framkommer upplevelsen av särbehandling och stigmatisering från vårdpersonalens sida på grund av sin smitta (Hartmann, 2006, Skyman 2010). I denna studie finns liknande beskrivningar från informanternas sida. De utsattes för läkare och annan vårdpersonal som upplevdes okunniga, och som dessutom var respektlösa i bemötandet. Här förekom känslan av att behandlas ”som om man hade pest eller kolera”.

När frågor ställdes lyssnade man i vissa fall inte, och personalen gav sig inte tid att besvara informanternas frågor. Konsekvensen blev att de undvek att ställa frågor. Informanterna upplevde en okunnighet som resulterade i både otillräckliga hygienrutiner och i vissa fall alldeles för omfattande åtgärder. Personalen styrde ibland ut sig i ”skyddsmundering” från topp till tå, vilket medförde att informanterna kände sig väldigt illa till mods. Funderingar uppstod om vad de egentligen drabbats av. I Sverige finns Vårdhygieniska enheter inom varje län/region. Enheterna utarbetar dokument för vårdpersonal inom alla vårdformer också när det gäller antibiotikaresistenta bakterier. I dessa dokument finns vårdhygieniska rutiner beskrivna, vad man ska vidtaga för åtgärder i förhållande till exempelvis personer med ESBL-bildande tarmbakterier inom vården. Det grundläggande arbetssättet *Basala hygienrutiner* (Vårdhygien Stockholms län, 2010) ska användas till *alla* patienter/vårdtagare inom alla vårdformer, även vid denna smitta. Använder personalen detta beprövade arbetssätt till de som drabbats av ESBL-bildande tarmbakterier behöver ingen känna sig särbehandlad och stigmatiserad – alla behandlas lika.

Resultatet kan sammanfattas i att patienterna i dagsläget är utlämnade åt en informationskultur inom vården som i vissa fall kan anses vara undermålig, trots lagstiftning på området, och det resulterar i rädsla och missförstånd runt sin diagnos.

Metoddiskussion

Validitet och reliabilitet

Begreppen validitet och reliabilitet handlar om tillförlitligheten i en undersökning. Validiteten är relaterad till avsikten med undersökningen. Mäter man det som var avsikten att mäta? Ett resultat har hög extern validitet när det stämmer med verkligheten och i jämförelsen med andra undersökningsresultat, när det går att generalisera. Intern validitet är när resultatet är trovärdigt. Reliabilitet gäller den noggrannhet med vilket man mäter något, oberoende av vad man mäter. Man lämnar så lite som möjligt åt slumpen (Bowling, 2007).

Oftast har man tidigare använt begreppen validitet och reliabilitet inom kvantitativa studier, men numera används det även inom kvalitativa studier. Det finns vissa skillnader (men också likheter) i hur begreppen validitet och reliabilitet används inom forskning med kvantitativ respektive kvalitativ ansats. I en studie med kvantitativ ansats har man i regel före datainsamlingen påbörjas valt en datainsamlingsmetod med känd och acceptabel validitet och reliabilitet för det syfte man vill nå. I en studie med kvalitativ ansats arbetar man kontinuerligt med validiteten och reliabiliteten under hela projektet. I en studie med kvantitativ ansats hänför sig begreppen validitet och reliabilitet framför allt till datainsamlingen, att rätt sorts data är insamlade på ett tillförlitligt sätt. I en studie med kvalitativ ansats berör begreppen validitet och reliabilitet såväl datainsamling som den efterföljande analysen av insamlade data (Guvå, 2003).

Intern validitet

Hur trovärdigt är resultatet? Grounded Theory är en god metod att använda inom nya forskningsområden, och vad gäller denna studie finns ingen vetenskaplig publicering ännu. Det är också en metod som är lämplig för att studera sociala processer som är aktuellt i detta fall. Här finns en harmoni mellan forskningsfrågan och metoden. Enligt Corbin & Strauss (2008) bör den som leder studien undvika s.k. förförståelse – enligt dem är det optimalt att vara som ett ”tomt ark” innan studien. Författaren har mångårig erfarenhet som hygiensjuksköterska och är inte utan förförståelse. Författaren har kunskap om infektionssjukdomar, smittöverföring och har också träffat personer som drabbats av andra smittsamma sjukdomar än denna. Naturligtvis kan det ha en viss påverkan i såväl intervju- som analyssituationen, även om en temaguide använts under intervjuerna. Att redovisa sin förförståelse är ett kvalitetskrav i en kvalitativ studie (Larsson, 1993).

Vad gäller rekrytering av personer att intervjua finns svårigheter på grund av sekretessen i Smittskyddslagen. Intresset av att få ny kunskap måste vägas mot kravet på skydd för informanterna. Författaren har ingen rätt att vare sig veta om vilka som drabbas av denna smitta eller att kontakta dem själva. Här användes istället en metod

där patientansvarig läkare vid odlingspositivt svar kontaktade patienten (om han/hon ansåg det lämpligt), och därefter fick de själva ta kontakt med studieansvarig för deltagande i intervjun. Informanterna fick information om studien och dess frivillighet, och också underteckna en blankett om informerat samtycke. Urvalet var slumpmässigt under en viss tidsperiod. Här kan diskussionen föras om vilka det är som frivilligt anmäler sig för att delta i en intervju. Är det personer som vill framföra klagomål, eller är mer nyfikna och vetgiriga än andra – motsvarar de normalpopulationen bland de som smittats med ESBL-bildande tarmbakterier?

I Grounded Theory ska intervjuerna fortgå till s.k. mättnad uppnåtts, d.v.s. att inga nya fakta kommer på bordet. I denna studie anmälde endast sju personer sitt intresse att ingå, varvid antalet kan betraktas som otillräckligt, och studien bör benämnas som en pilotstudie med tentativa resultat. Här kommer då frågan om varför så få anmälde sitt intresse, vad var orsaken och kunde man gått tillväga på något annat sätt? Eftersom orsakerna inte går att fastställa med säkerhet så blir det enbart antaganden som görs. Situationen inom hälso- och sjukvården i Stockholms län blir alltmer pressad och drivs i många fall av ekonomiska intressen. Det gör att man som läkare har en hög arbetsbelastning, och hinner bara göra det allra nödvändigaste. Då kan intresset ibland vara svalt för att lägga ner tid på en vetenskaplig studie som det inte finns något personligt intresse i. En annan svårighet är storskaligheten och anonymiteten. På en mindre ort, där studieansvarig är känd, är sannolikt motivationen större för ett deltagande i studien. Om en upprepning av studien skulle göras i Stockholms län kan det vara en fördel att begränsa det geografiska området till en kommun eller stadsdel, exempelvis med tio vårdcentraler. Innan studiens början kan det vara en fördel med ett personligt besök på vårdcentralerna, med en presentation av studien som kan öka motivationen till deltagande. Nackdelen är att studien då tar längre tid att genomföra än om hela länet omfattas.

Datinsamlingen har skett genom bandinspelade intervjuer. Informanterna har själva fått välja plats för intervjuerna. I samtliga fall utom ett har platsen varit det egna hemmet. Sannolikt är personen mer avspänd i sin hemmiljö än på ett kontor i sjukhusmiljö. En forskningsintervju är en samverkan mellan den som intervjuar och den som intervjuas. Informanterna upplevde det positivt att någon visade intresse för dem och deras situation. Utgångsläget har varit att personerna själva ska berätta fritt ur hjärtat. Vid intervjun har en temaguide använts som stöd, men allt eftersom intervjuerna gjorts och transkriberats har någon ny fråga kommit till. Ett sätt att höja validiteten i intervjun är att ställa motfrågor som ”stämmer det?” (Kvale, 2009). För att konfirmera om intervjuaren uppfattat saker rätt så har denna fråga ställts.

Transkribering har gjorts av studieansvarig så snart som möjligt efter varje intervju, oftast dagen därpå. På så sätt framträder en preliminär bild av intervjuinnehållet fram allt eftersom, och som genererar nya tankar och frågor. Som nybörjare inom Grounded Theory ser författaren det som en klar fördel att göra transkriberingen själv, även om det är tidskrävande. Ett ytterligare moment i forskningsmetoden är att skriva s.k. ”memos”, minnesanteckningar med känslouttryck, gester etc. För att komma ihåg vad som uppfattats är det betydelsefullt med transkribering så snart som möjligt. Efter

intervjuerna startar analysprocessen med framtagande av koder, kategorier och huvudkategori.

Extern validitet

Inom kvalitativ metod används inte ordet generaliserbarhet utan istället överförbarhet. Är resultaten i studien överförbara till personer i allmänhet som drabbas av ESBL-bildande tarmbakterier? Det enda som går att säga med bestämdhet att resultaten representerar denna studiegrupp, allt övrigt är antaganden. Antalet personer i studien är för få för att överföra resultaten till en större population. Är syftet att göra ingående tolkningar av forskningsintervjuer räcker det enligt Giacomini med ett fåtal, 3-8 personer (Giacomini, 2000). Har studien någon tillämpbarhet inom hälso- och sjukvården? I resultatet presenteras upplevelser av vårdkontakter som mycket väl kan användas i lärosyfte inom vården för att förbättra patientomhändertagandet.

Reliabilitet

Är mätinstrumenten pålitliga? Hur vet vi att vi får reda på vad informanten egentligen menar? När man talar om reliabilitet behandlar man frågan om resultatet kan reproduceras vid andra tidpunkter av andra forskare. Det innefattar om den som intervjuas förändrar sina svar under en intervju, eller beroende på vem som intervjuar (Kvale, 2009). I denna studie kan den studieansvariges förförståelse, som tidigare nämnts, ha en viss omedveten inverkan. När informanten berättar något kan en följdfråga komma som är grundad på tidigare kunskap. Viktigt är också att försöka uppbygga ett förtroende i intervjusituationen, annars kanske inte informanten vågar/vill tala om vad vederbörande känner och tänker. Det är också möjligt att personerna med tiden förändrar sitt perspektiv på livssituationen, vilket gör att ett annat resultat kan fås om en intervju med samma frågor ställs då. Vad som går att redovisa är vad informanterna i denna grupp sagt här och nu.

KONKLUSION OCH IMPLIKATION

Det modell som utvecklades i studien var upplevelsen av att bli utkastad i det skrämmande och okända utan karta och kompass. Anledningen var en bristfällig information från vårdens sida runt ESBL-bildande tarmbakterier.

Vad kan vi lära av resultatet i denna pilotstudie? Om en god information givits – i detta avseende kartan och kompassen – hade inte informanterna behövt famla runt i det skrämmande och okända. Huvudbudskapet är att det med vissa förstärkta hygienrutiner finns förutsättningarna för en ESBL-drabbad att leva ett ordinarie vardagsliv, och att umgås med andra människor. En god handhygien är det mest betydelsefulla i sammanhanget.

För att förbättra omhändertagandet av personer som drabbas av ESBL-bildande tarmbakterier kan följande åtgärder föreslås:

- Förbättrad utbildning för läkare angående ESBL-bildande tarmbakterier där även betydelsen av en god patientinformation berörs
- Information lämnas till patienten av vid ett läkarbesök, där patienten ges möjlighet att få sina frågor besvarade
- En telefonlinje dit patienter och anhöriga kan ringa för att få sina frågor besvarade av experter på området
- Förbättrad skriftlig information till de som drabbas. Informationen bör finnas översatt till andra språk
- Internetbaserad utbildning som en komplement till skriftlig information
- Implementering av *Basala hygienrutiner* och övriga fastställda hygienrutiner till vårdpersonal. På så sätt ökas kunskapen i personalgruppen, rätt åtgärder kan vidtas och patienten kan bemötas med omsorg och respekt.

Möjligheten finns att vi genom en ökad kunskap på området kan minska smittspridningen, minska det mänskliga lidandet och minska sjukvårdskostnaderna. Detta kan anses viktigt ur ett folkhälsoperspektiv.

När det gäller konsekvenser i vardagslivet av ett långvarigt bärarskap redovisas inte det i denna studie. Här behövs ytterligare forskning. Ett annat förslag till forskningsområde i förhållande till resultaten i denna studie är vårdpersonalens upplevelse av att vårda personer med ESBL-bildande tarmbakterier.

OMNÄMNANDEN

Ett stort tack till mina handledare docent Ulrika Hallberg, NHV, och docent Gunnar Kahlmeter, Vårdhygien, Klinisk Mikrobiologi i Växjö för fin och inspirerande vägledning, samt många kloka råd. Det har varit ett stort privilegium att få ha er som handledare.

Ett lika stort tack vill jag rikta till områdeschef Viveka Lindgren, mikrobiolog Aina Iversen och biomedicinsk analytiker Elisabet Winterberg, Klinisk Mikrobiologi, Karolinska Universitetssjukhuset i Solna. Utan ert bistånd hade denna studie inte varit möjlig att genomföra.

Jag vill också tacka mina chefer på *Avdelningen för Smittskydd, Vårdhygien och Strama*, Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning, Stockholms läns landsting; Ann Tammelin och Åke Örtqvist, samt alla mina medarbetare på enheten – ni har gjort det möjligt för mig att kunna genomföra detta uppsatsarbete. Några som särskilt bör nämnas är hygiensjuksköterskorna Monika Bengtsson, Annie-Mari Bromark, Monica Ling-Roos och Christina Stamm som under hela processen bidragit med ovärderligt stöd och uppmuntran.

Till sist vill jag uttrycka min stora tacksamhet till styrelsen för *Sektionen för Hygiensjuksköterskor inom Svensk Förening för Vårdhygien*. Genom ett stipendium ur *Elsy Wikstens minnesfond* kunde jag finansiera studien.

REFERENSER

1. Alsterlund R., Carlsson B., Gezelius L., Häggman S., Olsson-Liljequist B. Multiresistant CTX-M-15-producing *Escherichia coli* in southern Sweden: Description of an outbreak. *Scandinavian Journal of Infectious Diseases*, 2009; 41: 410-415.
2. Apisarnthanarak A, Bailey TC, Fraser VJ. Duration of Stool Colonization in Patients Infected with Extended-Spectrum b-Lactamase-Producing *Escherichia coli* and *Klebsiella pneumoniae*. *Clinical Infectious Diseases*, 2008; 46:1322-1323.
3. Ariffin H. et al. Ceftazidime-Resistant *Klebsiella pneumoniae* Bloodstream Infection in Children with Febrile Neutropenia. *International Journal of Infectious Diseases*, 1999; 4: 21-25.
4. Arborelius E, Krakau I, Bremberg S. Key factors in health counselling in the consultation. *Family Practice*, 1992; 9: 488-493.
5. Brooks L., Shaw A., Sharp D., Hay A. Towards a better understanding of patients' perspectives of antibiotic resistance and MRSA: a qualitative study. *Family Practice*, 2008; 25: 341-348.
6. Bowling A. *Research methods in health – investigating health and health services*. Open University press, second edition, 2007: 247-253.
7. Butt G. Stigma in the context of hepatitis C: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 2008; 62 (6): 712-724.
8. Canton et al. Prevalence and spread of extended-spectrum beta-lactamase-producing Enterobacteriaceae in Europe. *Clinical Microbiology and Infectious Diseases*, 2008; 14 (Suppl. 1): 144-153.
9. Carlsson K., Linder C. *Introduktion till mikrobiologi – med inriktning mot naturvetare och farmaceuter*. Studentlitteratur AB. 2008: 130.
10. Corbin J., Strauss A. *Basics of Qualitative Research, 3e. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory (2007)*. SAGE Publications, 2007: 1-18.
11. Cornaglia G., Garau J., Livermore D.M. Living with ESBLs. *Clinical Microbiology and Infection*, 2008; 14 (Suppl. 1): 1-2.

12. Demak MM, Marshall HB. The doctor-patient relationship and counselling for preventive care. *Patient Education and Counseling*, 1987; 9: 5-24.
13. Donaldsson AD., Jalaludin BB, Chan RC. Patient perceptions of osteomyelitis, septic arthritis and prosthetic joint infection; the psychological influence of methicillin-resistant staphylococcus aureus. *Internal Medicine Journal*, 2007; 37: 536-542.
14. Giacomini MK, Cook DJ. User's guide to the medical literature:XXIII. Qualitative research in health care B. What are the results and how do they help me care for my patients? *JAMA*, 2000; 284: 478-82.
15. Giske C.G., Tängdén T. ESBL-producerande tarmbakterier – en kunskapsöversikt. *Läkartidningen*, 2008. Webbpublicerad www.lakartidningen.se, 2008-07-08.
16. Goggin K. et al. A female perspective on living with HIV disease. *Health and Social Work*, 2001; volym 26, 2: 80-89.
17. Granskär M., Höglund-Nielsen B. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Studentlitteratur AB, Lund. 2008: 109-113.
18. Guvå G. Grundad teori – ett teorigenererande forskningsperspektiv. Liber AB, Stockholm. 2003: 5-16, 24-32.
19. Hallberg L. R-M. The "core category" of grounded theory: Making constant comparisons. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 2006; vol.1, 3: 141-148.
20. Hallberg L. (ed.) (2002) *Qualitative Methods in Public Health Research* . Studentlitteratur AB, Lund. 2002: 137-147.
21. Hallberg U. Föreläsning i Grounded Theory vid Nordiska Högskolan för Folkhälsovetenskap 2009-06-01.
22. Hallgren H., Gustafsson I., Ripa T. Dubbelt så många fall av ESBL som MRSA. *Läkartidningen*, 2008. Webbpublicerad www.lakartidningen.se , 2008-03-14.
23. Hartman J. Grundad teori. Teorigenerering på empirisk grund. Studentlitteratur AB, Lund. 2001: 80-83.
24. Hartmann C. How do patients experience isolation due to an infection of colonisation with MRSA? *Pflege Z.*, 2006; 59(10): suppl 2-8.
25. Hartug S. Antibiotikaresistens i helseinstitusjoner. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 2008; 23: 2690.

26. Hawkings NJ. Public attitudes towards bacterial resistance: a qualitative study. *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, 2007; 59: 1155-1160.
27. Ho P-K et al. Bacteremia Caused by *Escherichia coli* producing Extended-spectrum Beta-lactamase: a Case-control Study of Risk Factors and outcomes. *Scandinavian Journal of Infection Diseases*, 2002; 34: 567-573.
28. Institutet för hälsa och välfärd i Finland. ESBL, Betalaktamasenzym med utvidgat spektrum (Extended Spectrum Beta-Lactamase, ESBL). Webbpublicerad <http://www.ktl.fi/portal/16454> , Uppdaterad 2009-02-01.
29. Kang C-I. et al. Bloodstream Infections Due to Extended-Spectrum β -Lactamase-Producing *Escherichia coli* and *Klebsiella pneumoniae*: Risk Factors for Mortality and Treatment Outcome, with Special Emphasis on Antimicrobial Therapy. *Antimicrobial Agents and Chemotherapy*, 2004; 12 (48): 4574-4581.
30. Keynan Y., Rubinstein E. The changing face of *Klebsiella pneumoniae* infections in community. *International Journal of Antimicrobial Agents*, 2007; 30 (5): 385-389.
31. Khanfar HS., Bindayna KM., Seniok AC., Botta GA. Extended spectrum beta-lactamases (ESBL) in *Escherichia coli* and *Klebsiella pneumoniae*: trends in the hospital and community settings. *Journal of Infection in Developing Countries*, 2009; 3 (4): 295-299.
32. Kola A. et al. Surveillance of extended spectrum β -lactamase-producing bacteria and routine use of contact isolation: experience from a three-year period. *Journal of Hospital Infection*, 2007; 66: 46-51.
33. Kvale S., Brinkmann S. Den kvalitativa forskningsintervjun. Andra upplagan Studentlitteratur AB, Lund. 2009: 182-193, 217-221, 259-283.
34. Larsson S. Om kvalitet i kvalitativa studier. *Nordisk pedagogik*, 1993, vol.13: 194-211.
35. Lee SY. et al. Impact of Extended-Spectrum β -Lactamase-Producing *Escherichia coli* and *Klebsiella* Species on Clinical Outcomes and Hospital Costs: A Matched Cohort Study. *Infection Control and Hospital Epidemiology*, 2006; 27: 1226-1232.
36. Livermore D.M. et al. CTX-M: changing the face of ESBLs in Europe. *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, 2007; 59: 165-174.
37. Livermore D.M., Paterson D.L. Pocket Guide to Extended-Spectrum β -Lactamases in London, Resistance. Current Medicine Group, 2007: 29-33.

38. McGuckin M. Evaluation of a patient education model for increasing hand hygiene compliance in an inpatient rehabilitation unit. *American Journal of Infection Control*, 2004; vol.32, 4: 235-238.
39. Melander E., Burman LG., Cars O. Antibiotikaresistenta *S aureus* ger ökad dödlighet och dyrare sjukvård. *Läkartidningen*, 2007; 42: 3052-3056.
40. Mesa RJ. et al. Extended-spectrum β -lactamase-producing *Enterobacteriaceae* in different environments (humans, food, animal farms and sewage). *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, 2006; 58: 211-215.
41. Mitchell JS. et al. Clinical and Economic Impact of Bacteremia with Extended-Spectrum- β -Lactamase-Producing *Enterobacteriaceae*. *Antimicrobial Agents and Chemotherapy*, 2006; 50 (4): 1257-1262.
42. Mölsted S. et al. Vid vanliga infektioner: att ge eller inte ge antibiotika. *Läkartidningen* 2009; 47 (106): 3162-3166.
43. Newton JT., Constable D., Senior V. Patients perceptions of methicillin-resistant staphylococcus aureus and source isolation: a qualitative analysis of source-isolated patients. *Journal of Hospital Infection*, 2001; 48: 275-280.
44. Ohlin E. ESBL-bildande bakterier vanligare än MRSA. *Läkartidningen* 2008; 24-25 (105): 1824-1825.
45. Patel R., Davidson B. *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning. Tredje upplagan.* Studentlitteratur AB, Lund. 2003: 26-34.
46. Patientsäkerhetslag (SFS 2010:659). Regeringskansliets rättsdatabas. Webbpublicerad www.notisum.se , 2010-06-17.
47. Rodriguez-Bano J. et al. Faecal carriage of extended-spectrum β -lactamase-producing *Escherichia coli*: prevalence, risk factors and molecular epidemiology. *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, 2008; 62: 1142-1149.
48. Sasaki T. et al. High prevalence of CTX-M β -lactamase-producing *Enterobacteriaceae* in stool specimens obtained from healthy individuals in Thailand. *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, 2010; 65: 666-668.
49. Skyman E., Thunberg- Sjöström H., Hellström L. Patients' experiences of being infected with MRSA at a hospital and subsequently source isolated. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2010; 11: 1-7.
50. Sköld O. *Antibiotika och antibiotikaresistens.* Studentlitteratur AB, Lund. 2006; 62-64.

51. Smittskyddsinstitutet. Sjukdomsinformation om Extended Spectrum Beta-Lactamase (ESBL). Webbpublicerad www.smittskyddsinstitutet.se , 2007-06-11.
52. Smittskyddsinstitutet. Statistik för extended Spectrum Beta-Lactamase (ESBL). Webbpublicerad www.smittskyddsinstitutet.se , 2008-11-30.
53. Smittskyddsinstitutet. Statistik för extended Spectrum Beta-Lactamase (ESBL). Webbpublicerad www.smittskyddsinstitutet.se , 2010-03-11.
54. Smittskyddsinstitutet..Ökad förekomst av svår antibiotikaresistens bland vanliga tarmbakterier. Epi-aktuellt, 2006; (17), 5.
55. Socialstyrelsen. Att förebygga vårdrelaterade infektioner. Ett kunskapsunderlag. Socialstyrelsen, Stockholm. 2006: 69-73.
56. Socialstyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal. ISBN 978-91-86585-42-6. Webbpublicerad www.socialstyrelsen.se , juli 2010
57. Starrin B. et al. Från upptäckt till presentation. Om kvalitativ metod och teorigerenering på empirisk grund. Studentlitteratur, Lund. 1991: 38-47.
58. Strama. ESBL-resistens hos tarmbakterier. Förslag till åtgärdsprogram. Bakgrundsdokument. Webbpublicerad www.strama.se , december 2007.
59. Strama. Referat om temanummer om ESBL i Clinical Microbiology and Infection i relation till Stramas nyligen föreslagna åtgärdsprogram. Strama-nytt, extranummer om ESBL, 2008: 3-4.
60. Sundsfjord A., Simonsen GS., Haldorsen B., Lundblad EW., Samuelsen O. Broad-spectrum beta-lactamases in Gram-negative bacteria. Tidsskrift Norsk Laegeforening, 2008; 128(23): 2741-5.
61. Svensson P-G, Starrin B. (red.) (1996). Kvalitativa studier i teori och praktik. Studentlitteratur, Lund. 1996: 103-114.
62. Thomas S.P., Johnson M. A phenomenological study of chronic pain. Western Journal of Nursing Management, 2000; 35: 792-798.
63. Thulesius H, Barfod T, Ekström H, Håkansson A (2004). ”Grundad teori” utvecklar läkekonsten. Läkartidningen, 2004; 40 (volym 101): 3066-3070.
64. Tängdén T, Cars O, Melhus A, Löwdin E. Foreign travel is a major risk factor for colonization with Escherichia coli producing CTX-M-type extended-spectrum beta-lactamases: a prospective study with Swedish volunteers.

- Antimicrobial Agents and Chemotherapy, 2010; 54 (9):3564-8.
65. Valverde A et al. High Rate of Intestinal Colonization with Extended-Spectrum- β -Lactamase-Producing Organisms in Household Contacts of Infected Community Patients. *Journal of Clinical Microbiology*, 2008; 8: 2796-9.
 66. Wai-U L. et al. Fecal carriage of CTXM type extended-spectrum beta-lactamase-producing organisms by children and their household contacts. *Journal of Infection*, 2010; 60: 286-292.
 67. Wettergren Å, Starrin B, Lindgren G (red). *Det sociala livets emotionella grunder*. Liber AB, Malmö. 2008: 11-28.
 68. Vårdhygien Stockholms län. Basala hygienrutiner. Reviderad version 2010. Webbpublicerad www.vardhygien.nu , 2010-05-10.
 69. Vårdhygien Stockholms län. ESBL – handläggning inom slutenvård och särskilda boenden i Stockholms län. Reviderad version 2010. Webbpublicerad www.vardhygien.nu, 2010-05-15.

BILAGOR

- Bilaga 1: Patientinformation och samtyckesformulär
- Bilaga 2: Läkarinformation
- Bilaga 3: Temaguide inför intervju

Att drabbas av resistenta bakterier

En kvalitativ intervjuundersökning Patientinformation

Du har av din läkare nyligt fått besked om att Du bär på antibiotikaresistenta bakterier, i Ditt fall s.k. ESBL-bildande bakterier. Bakterierna är inte farligare än andra bakterier, men är motståndskraftiga mot våra vanligaste antibiotika.

Jag heter Susanne Wiklund, och är student vid Nordiska Högskolan för Folkhälsovetenskap i Göteborg. Som en del av min utbildning genomför jag en intervjustudie med personer som fått denna smitta. Avsikten med intervjuerna är att få ökad kunskap om vad det innebär för det dagliga livet att leva med smittan, för att de som drabbas ska kunna få ett bättre omhändertagande och bemötande inom vården. Kan Du tänka Dig att vara med i min intervjustudie? Intervjun kommer endast att handla om hur Du upplever Din situation, och informationen Du tycker Dig ha fått i samband med sjukvårdens omhändertagande.

Intervjun kommer att ta ca en timme. Du väljer plats – mitt kontor eller någon annan plats som Du finner lämplig. Intervjun kommer att spelas in på band, och sedan skrivs ut ordagrant så att Din beskrivning av Dina upplevelser kan bearbetas korrekt. Allt som rör intervjun omfattas av tystnadsplikt. Ingen obehörig kan ta del av intervjuerna. Vid utskriften aidentifieras och kodas intervjuerna så att ingen obehörig kan se vem som deltagit i studien. Kodnyckeln och bandet från intervjun förvaras inlåst i 10 år hos den ansvariga för studien.

Om Du är intresserad av att delta kan Du antingen ringa mig eller sända e-post. När vi sedan träffas för intervjun önskar jag att Du tar med det ifyllda samtyckesformuläret. Ett annat alternativ är att använda medföljande samtyckesformulär där Du fyller i på vilket telefonnummer jag kan ringa upp Dig, och lägga det förfrankade brevet på en postlåda. Som tack för Din medverkan bifogar jag ett presentkort till ett värde av 100:- på SF Biografer.

Medverkan är helt frivillig, och Du kan när som helst avbryta Din medverkan utan att ange skäl för detta. Deltagande i studien journalförs inte i Din patientjournal.

När hela studien är genomförd kommer resultaten att redovisas i ett examensarbete för en Master of Public Health vid Nordiska Högskolan för Folkhälsovetenskap. Om du vill ta del av dessa resultat kan Du höra av Dig till mig.

Om Du har några frågor är Du alltid välkommen att kontakta mig. Namn, adress och telefonnummer hittar Du här nedanför.

Ansvarig

Susanne Wiklund
Vårdhygien Stockholms län
Södersjukhuset, hiss S, plan -1
118 83 Stockholm
Telefon: 08 – 616 3919
E-post: susanne.viklund@sll.se

SAMTYCKESFORMULÄR

Informerat samtycke – att drabbas av resistenta bakterier

Jag har informerats om studien, och fått möjlighet att ställa frågor. Jag är medveten om att mitt deltagande i studien är helt frivilligt, och att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande. Jag samtycker till att medverka i studien.

Datum

Ort

.....

.....

Namn

.....

Underskrift

.....

Adress

.....

.....

Telefon bostad

Telefon dagtid

.....

.....

Forskningsansvarig/intervjuarens namnteckning

Datum

.....

.....

Skickas till: Susanne Wiklund
Vårdhygien Stockholms län
Södersjukhuset, hiss S, plan -1
118 83 Stockholm

Telefon: 08 – 616 3919

Vad innebär det att drabbas av ESBL-bildande tarmbakterier?

En kvalitativ intervjuundersökning Läkarinformation

I Sverige ökar antalet personer med ESBL-bildande tarmbakterier. Genom anmälningsplikten från laboratorierna i landet kan vi studera hur många som fått smittan, men vi vet inget om vad det innebär för den enskilde att drabbas.

Jag heter Susanne Wiklund, och är Masterstudent vid Nordiska Högskolan för Folkhälsovetenskap i Göteborg. Som en del av min utbildning genomför jag en intervjustudie med personer som fått denna smitta. Avsikten med intervjuerna är att få ökad kunskap om vad det innebär för det dagliga livet att leva med smittan, för att de som drabbas ska kunna få ett bättre omhändertagande och bemötande inom vården. Intervjun kommer endast att handla om hur man upplever sin situation, och informationen man fått i samband med sjukvårdens omhändertagande.

Intervjun kommer att ta ca en timme. Intervjupersonen väljer plats – mitt kontor eller någon annan plats som man finner lämplig. Intervjun kommer att spelas in på band och sedan skrivs ut ordagrant så att beskrivningen av upplevelsena kan bearbetas korrekt. Vid utskriften aidentifieras och kodas intervjuerna så att ingen obehörig kan se vem som deltagit i studien. Kodnyckeln och bandet från intervjun förvaras inlåst i 10 år hos den ansvariga för studien.

Om Du som patientansvarig läkare finner det lämpligt har jag ett önskemål om att Du sänder medföljande patientbrev till den person som finns på det medföljande provsvaret från det mikrobiologiska laboratoriet. Att informationen överlämnas journalförs inte i patientjournalen. En påminnelse är inte aktuell. Patienten får sedan avgöra om han/hon vill delta, och tar själv kontakt med mig.

Medverkan är helt frivillig och man kan när som helst avbryta sin medverkan utan att ange skäl för detta.

Om Du har några frågor är Du välkommen att kontakta mig på nedanstående telefonnummer.

Susanne Wiklund
Hygiensjuksköterska
Vårdhygien Stockholms län
Södersjukhuset, hiss S, plan -1
118 83 Stockholm
Telefon: 08 – 616 3919
E-post: susanne.viklund@sl.se

Handledare:
Ulrika Hallberg
Docent
NHV
Box 121 33
402 42 Göteborg
031-69 39 56

Handledare:
Gunnar Kahlmeter
Docent
Verksamhetschef
Vårdhygien
Centrallasarettet
351 85 Växjö
0470-58 74 77

Temaguide

Frågor att användas under intervjuer i studien *Vad innebär det att drabbas av ESBL-bildande tarmbakterier?*

- Jag vet inget mer om dig än att du heter xx och har blivit smittad med tarmbakterier som är motståndskraftiga mot antibiotika, vill du berätta för mig:
- Hur fick du informationen om att du drabbats av dessa motståndskraftiga tarmbakterier?
- Vad tänkte och kände du då?
- Vad gjorde du?
- När nu en tid gått sedan dess, hur är det att leva med denna smitta?
- Påverkas vardagen på något sätt?
- Vad är svårast med att ha tarmbakterier som är motståndskraftiga mot antibiotika?
- Vad gör du för att klara av svårigheterna?
- Är det något du velat ha annorlunda när det gäller information och bemötande inom sjukvården?

Göteborg 2009-09-27
Susanne Wiklund

