

Quality improvement in the care of patients with inflammatory bowel disease

A study with special reference to patients' experiences, clinical redesign and performance measurements in a population-based setting



Respondent: Martin Rejler, Institutionen för klinisk och experimentell medicin IKE, Hälsouniversitetet Linköping och The Academy for Improvement in Health and Welfare, Hälsohögskolan i Jönköping
Disputationsdatum: 2 november 2012
Handledare: Professor Boel Andersson-Gäre

En rad studier har klarlagt att det finns ett gap mellan vad som är medicinskt möjligt att göra och vad som verkligen görs för den enskilda patienten eller patientgruppen inom hälso- och sjukvården. Det gäller även för vården av patienter med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD). Syftet med avhandlingen var att beskriva, studera och utvärdera ett förbättringsarbete inom vården för patienter med IBD med särskilt fokus på patientuppföljningens utformning, utvecklandet av mätetal för vården av patientgruppen och patienternas egna erfarenheter av att leva med sjukdomen. Patientpopulationen rekryterades från mag-tarmmottagningen vid medicinkliniken, Höglandssjukhuset, Eksjö, Sverige.

Förbättringsarbetet genomfördes med hjälp av upprepade förändringscykler under några år i början av 2000-talet. För att studera vårdkvaliteten hämtades data från patienternas årskontroller som inkluderade information om personens identitet, kön, sjukdomsduration, medicinering, livskvalitet samt laboratorieresultat och sparades i ett nyskapat lokalt IBD-register. En gång om året inhämtades dessutom uppgifter rörande sjukhusinläggningar som var associerade med tarmsjukdomen. Samspelet mellan patienten, personalen och mottagningen studerades genom att applicera en modell för kliniska mikrosystem och en modell som beskrev uppbyggnaden av vård av kronisk sjuka. Förbättringsarbetet som helhet studerades med hjälp av en retrospektiv, deskriptiv analys med kvantitativa inslag. Ett flerdimensionellt mätverktyg, Värdekompassen, och Donabedians ram-

verk för mätning av kvalitet lades senare samman för att skapa ett kvalitetsramverk för utvärderingen av vården för patienter med IBD. Ramverket testades med hjälp av befintliga data från det lokala IBD-registret. Slutligen intervjuades tjugo patienter om sina upplevelser av att leva med IBD.

Förbättringsarbetet gav upphov till flera förändringar i utformningen av uppföljningen av patienterna: En specialistsjuksköterska bemannade mottagningen under dagtid och kunde erbjuda patienter som kontaktade kliniken en tid på mottagningen inom två dagar. Årliga kontroller erbjöds via telefonsamtal från en sjuksköterska eller läkare eller som tidigare vid ett besök på mottagningen. Årskontrollen förebreddes genom ett brev, som inkluderade ett livskvalitetsfrågeformulär och instruktioner för provtagning av blodvärdet.

Sammantaget ledde förbättringsarbetet till ett minskat antal sjukhusvistelser jämfört med övriga Sverige. Förekomsten av anemi i patientgruppen, 6%, var låg i jämförelse med tidigare rapporter och korrelerade med en ökad risk för inläggning på sjukhus. Erfarenheterna av att leva med IBD visade på flera paralleller till andra kroniska sjukdomar. Att leva med IBD var associerat med komplikationer i vardagen och att individen anpassade sig i väntan på att återvinna sitt tidigare liv. Allt överskuggades dock hela tiden av en oro för att han eller hon eventuellt skulle behöva en toalett.

Det viktigaste resultatet av denna avhandling är det övergripande exempel den ger på hur ett förbättringsarbete kunde appliceras i

ett lokalt klinisk sammanhang och studeras med hjälp av modeller för kliniska mikrosystem och en modell för uppbyggnaden av vård av kronisk sjuka. Den inkluderade vidare förslag till mätetal och ett ramverk för kvalitetsuppföljning för IBD vård samt redovisade patienters erfarenheter av att leva med IBD. Som helhet är denna avhandling ett bidrag till att möta internationella strävanden att överbrygga gapet mellan den bästa möjliga och den idag givna vården för patienter med IBD.

Ingående arbeten:

- I. Rejler, M., Spångeus, A., Tholstrup, J., Andersson-Gäre, B. (2007) Improved population-based care: Implementing patient- and demand-directed care for inflammatory bowel disease and evaluating the redesign with a population-based register. *Qual Manag Health Care* 2007;16:38-50.
- II. Rejler, M., Tholstrup, J., Elg, M., Spångeus, A., Andersson-Gäre, B. (2012) Framework for assessing quality of care for inflammatory bowel disease in Sweden. *World J Gastroenterol* 2012;18:1085-92.
- III. Rejler, M., Tholstrup, J., Andersson-Gäre, B., Spångeus, A. (2012) Prevalence of anemia in inflammatory bowel disease: A population-based study in Sweden. *Scand J Gastroenterol* 2012;47:937-942.
- IV. Rejler, M., Kjeldmand, D., Hedberg, B. (2012) Always considering the potential need for a toilet: A content analysis of 20 interviews with persons living with inflammatory bowel disease. *Submitted*