

Referat av avhandlingen:

Dagligt liv och skattad vårdkvalitet hos patienter med levercirros

Titel: Daily life and perceived quality of care for patients with liver cirrhosis.

Länk: <https://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1816531/FULLTEXT01.pdf>

Avhandlingen försvarades 16 februari 2024.

Handledare: Fredrik Rorsman, Daniel Sjöberg, Elenor Kaminsky och Ann Karin Svanberg.

I framtiden förväntas antalet personer med levercirros öka. Detta medför ett behov av förändrat omhändertagande för denna patientgrupp i vården. Denna avhandling belyser patienternas perspektiv av sin vardag och att möta vårdgivare samt hur vårdkvaliteten kan stärkas med sjuksköterskor involverade i öppenvårdsteamet.

Bakgrunden till avhandlingen

Livsstilsrelaterade faktorer såsom riskbruk av alkohol eller ohälsosam kost i kombination med låg fysisk aktivitet är vanligt förekommande orsaker till leverinflammation. Efter lång tids leverinflammation kan levervävnaden ärrömvandlas. Vid det slutliga steget i ärrömvandlingen har levercirros uppstått. Till följd av västerländsk livsstil kommer antalet personer som insjuknar i levercirros sannolikt öka både i Sverige och övriga västvärlden under den närmaste 10-årsperioden. Sjukdomens tidiga stadium orsakar få symtom och konstateras sällan genom enbart blodprovshanalis. Livsstilsrelaterade sjukdomar medför ofta att personen upplever skam och skuld, vilket definierar ett socialt stigma. Det sociala stigmat och att sjukdomen ger få tidiga symtom gör att levercirros i hälften av fallen inte upptäcks förrän sjukdomen är allvarlig och livshotande symtom har uppstått.

Patientens egenvård kan lindra symtom och förebygga ytterligare levercirroskomplikationer. Vid vård av andra patientgrupper, såsom diabetes och hjärtsvikt, har sjuksköterskor genom strukturerade omvårdnadsprogram involverats i öppenvårdsteamet. Detta stödjer patienter till en hälsofrämjande livsstil och egenvård vilket förbättrar behandlingsresultaten. Vid levercirros har involvering av sjuksköterskor inom gastroenterologisk öppenvård dock saknats. Endast ett fåtal studier har genomförts för att belysa omvårdnadens roll för patienter med levercirros. Dessa studier har rekryte-

rat ett litet antal patienter med varierande innehåll i försöken samt enbart varit riktade till patienter med allvarliga och livshotande symtom. Därmed kan inga slutsatser dras utifrån tidigare forskning gällande sjuksköterskans involvering i gastroenterologisk öppenvård.

Patienters vardagliga liv med levercirros har tidigare enbart belyst situationen för dem med allvarliga symtom. Deras erfarenheter av att möta hälso- och sjukvårdspersonal saknas helt kännedom om. Patienters perspektiv kan bidra till att skapa en optimerad, mer hälsofrämjande och personcentrerad hälso- och sjukvård. Eftersom priset för slutenvård och individuell ohälsa är kostsamt för samhällets ekonomi är det sannolikt att en förstärkt gastroenterologisk öppenvård där sjuksköterskor involveras för att förebygga levercirroskomplikationer kan leda till en resursbesparing. Avhandlingens övergripande syfte var att studera hur patienter med levercirros upplevde sitt dagliga liv och vårdkvalitet före och efter införande av en kompletterande sjuksköterskebaserad öppenvårdsintervention.

Studiedeltagare

Populationen i avhandlingens delarbeten var vuxna personer med känd levercirros som regelbundet erhöll vård inom gastroenterologisk öppenvård. Personer med olika allvarlighetsgrad av levercirros inkluderades i alla delarbeten, d.v.s. de som saknade eller hade tidigare erfarenhet av allvarliga levercirrossymtom.

Delstudier

Studie 1 var ett studieprotokoll för en pragmatisk-, multicenter-, randomiserad-, och kontrollerad studie inom gastroenterologisk öppenvård. Detaljer för interventionens innehåll, primära och sekundära utfallsmått beskrevs för att jämföra läkarbaserad standardvård med tillägg av en 24-månaders sjuksköterskebaserad egenvårdsintervention vid sex svenska sjukhus. Kontrollgruppen erhöll läkarbaserad vård enligt gängse rutin. Interventionen som lades till den läkarbaserade vården benämndes 'the Quality Liver Nursing Care Model' vilken grundades på personcentrerad vård och Orems egenvårdsmodell (Bild 1). En till två sjuksköterskor vid de sex involverade sjukhusen utbildades i modellen, den kliniska bedömningen av patienter med levercirros och motiverande samtal. Dessutom hade de tillgängliga egenvårdsrekommendationer som kunde appliceras utifrån patientens behov och de problem sjuksköterskan identifierade. Besöksfrekvensen till sjuksköterskan anpassades utifrån sjukdomsstadiet och patientens behov.

Studie 2 hade ett kvalitativt tillvägagångssätt där patienters erfarenheter av sitt dagliga liv med sjukdomen levercirros utforskades via semistrukturerade intervjuer (N=20). Analysen genomfördes med kvalitativ innehållsanalys. Resultatet mynnade ut i fyra underteman som framgår av kursiv text samt ett meningsbärande tema. För patienterna innebar vardagen med levercirros sjukdomen *varierande grad av försämring*. Denna kunde ske hastigt från en stund till en annan eller över många år. Den upplevda lägre energinivån kunde vara konstant närvarande eller hastigt förändras, vilket medförde omprioriteringar i patienternas sociala

liv. Att *anpassa livet* genom medicinering och att utföra egenvård var betungande. Den tillgängliga informationen om levercirros var svår att förstå. Livsförändringen innebar en uppoffring men kunde också inge hopp om förbättring. Den *känslomässiga och existentiella oron* för framtiden var stor. *Upplevd stigmatisering* och förlust av socialt sammanhang försvårade vardagen. I det meningsbärande temat som framkom i analysen liknades vardagen med sjukdomen levercirros vid en oförutsägbar berg- och dalbana. En lätt sluttande färd kunde plötsligt övergå till skarpa svängar eller smågropig räls. Stigma och existentiell oro utgjorde gravitationen i färden (Bild 2).

Studie 3 hade ett kvalitativt tillvägagångssätt för att beskriva och tolka patienters erfarenhet av läkarbaserad standardvård. Data utgjordes av semistrukturerade intervjuer (n=18) och skriftliga svar på öppna frågor i en enkät (n=86). Analysen utfördes med tematisk analys vilken resulterade i två teman, framskrivna i kursiv text, och totalt sex underteman. I vården *strävade patienterna efter dialog* med läkaren för att få sina önskemål om begriplig information tillfredsställd. Informationen de erhölet uttrycktes vara styrd av läkarens engagemang och sätt att kommunicera. Även patienternas egenskaper beskrevs vara underlättande

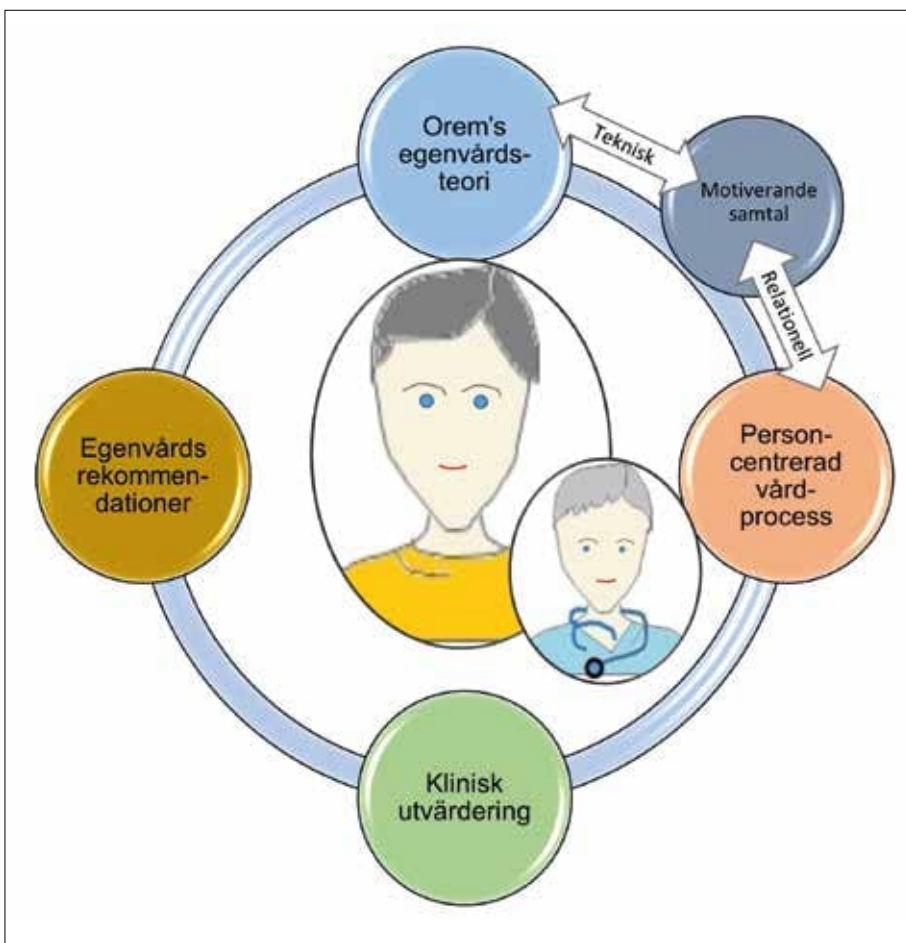


Bild 1. Omvårdnadsmodellen the Quality Liver Nursing Care Model som infördes vid sex svenska sjukhus och utvärderades gällande patientupplevd vårdkvalitet.

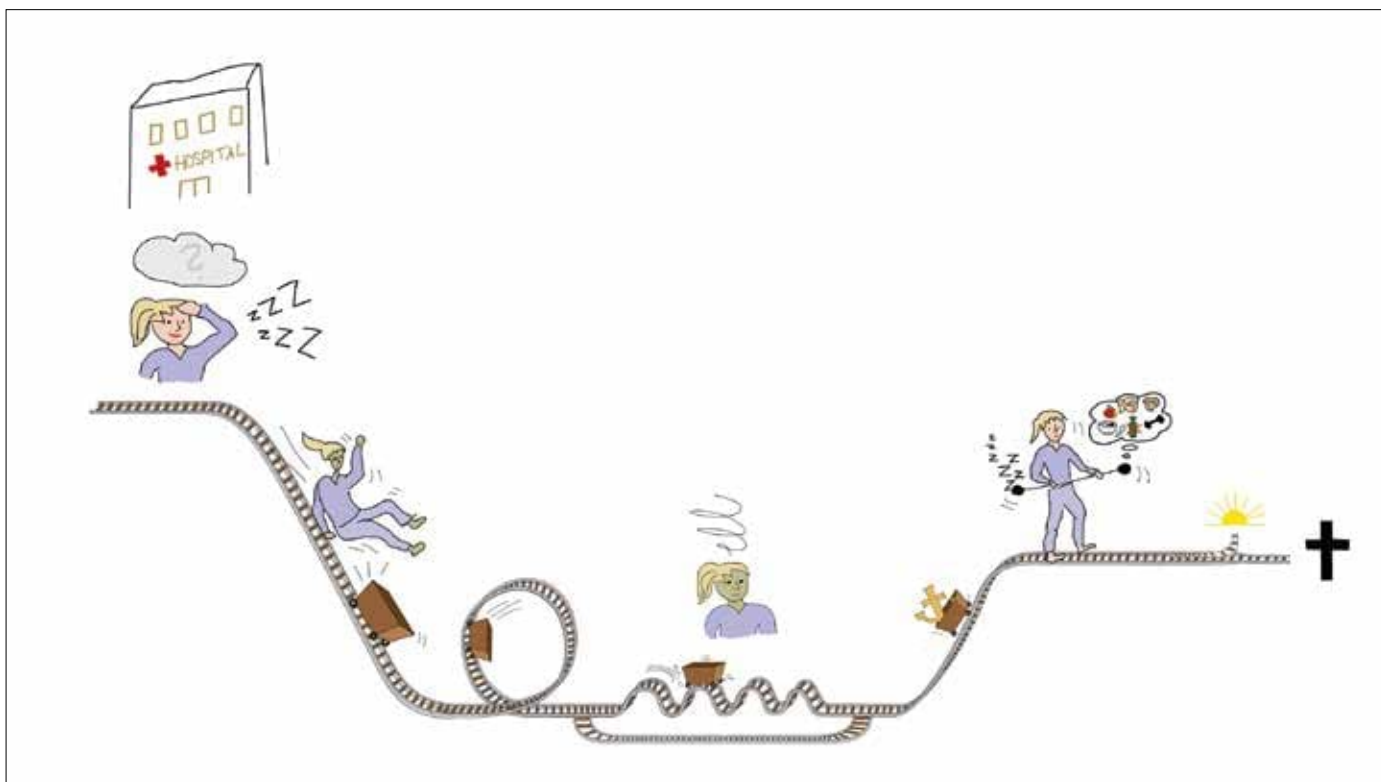


Bild 2. Illustration av det meningsbärande temat där vardagen liknades med en oförutsägbar berg- och dalbana.

eller hindrande från att bli involverad. En positiv anda, empati och bekräftelser fick patienter att känna sig respekterade och sedda som person. Bristande kommunikation kunde resultera i en känsla av att inte veta vart de skulle vända sig. Vården kunde innebära att både *känna sig hjälpt eller fara illa*, exempelvis att gå igenom nödvändiga men obehagliga undersökningar. Vid behov av vård uttryckte patienter svårigheter att navigera mellan olika vårdgivare, vilket fick dem att känna sig vilsna. Att invänta besked från undersökningar eller tider för planerade läkarbesök gjorde att patienter i perioder inte kände sig omhändertagna. Istället upplevde de sig 'falla mellan stolarna'.

Studie 4 hade en pragmatisk-, multicenter-, randomiserad- och kontrollerad design, vilken kvantitativt utvärderade effekten av den sjuksköterskeledda personcentrerade egenvårdsinterventionen (Bild 1). Patienterna randomiserades till kontrollgrupp (n=83) respektive interventionsgrupp (n=84). Data utgjordes av enkäter för det sekundära utfallet patientupplevd vårdkvalitet, insamlade med instrumentet 'Kvalitet ur patientperspektiv'. Enkäten bestod av 22 frågor som vardera besvarades i en fyrgradig skala ur två perspektiv: 1) 'så här var det för mig', och 2) 'så här viktigt är denna aspekt för mig'. För varje fråga räknades svaren för de två perspektiven om till en sjugradig skala där svarsalternativ 1 och 2 likställdes med 'bristande kvalitet'. Förekomsten av 'bristande kvalitet' analyserades med Firth's logistiska regressionsmodell ($p < 0.05$) för 12 och 24 månaders data (N=167). Medelåldern för deltagarna var 63 år och 55% var män. Alkoholrelaterad levercirros var i hälften av fallen orsaken till levercirros. Sextiofem procent hade tidigare haft ascites, varixblödning eller symtomatisk encefalopati. Resultatet påvisade en förbättring i patientupplevd vårdkvalitet i sju av de 22 enkätfrågorna ($p < 0.05$) i interventionsgruppen efter 12 månader i jämförelse med kontrollgruppen. Den positiva effekten gällde upplevelsen av att känna sig förstådd och att ha möjlighet att delta i beslut om sin vård. Vidare rapporterade patienter i interventionsgruppen i högre grad att kommunikation skett i enrum, att vården styrts utifrån deras behov och inte enligt vårdens rutiner, att besökstillgängligheten ökat samt att de erbjudits skriftlig information utöver muntlig. Analysen vid 24 månader visade ingen skillnad mellan intervention och

kontrollgrupp, vilket delvis kan förklaras av databortfall och att interventionen till större del utfördes på distans under Covid-19 pandemin.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis beskrivs levercirros som ett oförutsägbart, progressivt och stigmatiserande tillstånd. De omväxlande symtomen, patienters ständiga oro och socialt stigma orsakar omprioriteringar av vardagliga sociala aktiviteter. I den läkarbaserade gastroenterologiska öppenvården uttrycker patienter en önskan om att bli mer delaktiga, samt få stöd i att förstå sin sjukdom. På kort sikt kan sjuksköterskor, med personcentrerade och strukturerade egenvårdsprogram, tillmötesgå patienters individuella behov av information och göra dem delaktiga i beslut kring sin vård samt

förbättra vårdens tillgänglighet. Sammantaget har sjuksköterskeledd omvårdnad i öppenvårdsteamet potential för att öka patienters känsla av trygghet i vården.

Avhandlingen försvarades av Maria Hjorth vid Medicinska institutionen vid Uppsala Universitet och Centrum för klinisk forskning i Region Dalarna. Handledare var Fredrik Rorsman, Daniel Sjöberg, Elenor Kaminsky och Ann Karin Svanberg. Avhandlingen som helhet kan läsas via nedanstående QR-kod (Bild 3).

Maria Hjorth

Specialistsjuksköterska
Medicinska institutionen vid Uppsala
Universitet och Centrum för klinisk
forskning i Region Dalarna

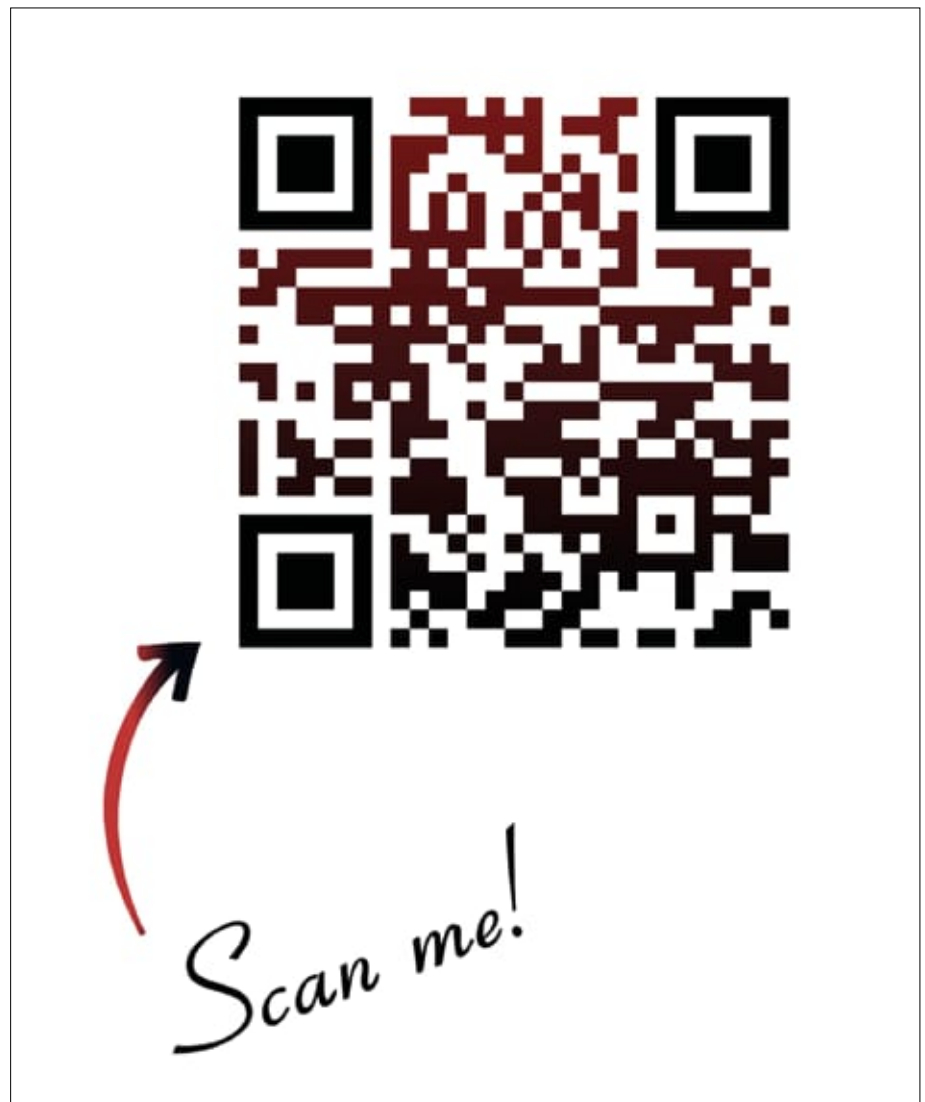


Bild 3. QR-kod till avhandlingen i fulltext på DiVA. Daily life and perceived quality of care for patients with liver cirrhosis.