



HÖGSKOLAN  
DALARNA

## Examensarbete

Magister

### Test av patientenkät riktad till personer med levercirros i uppföljning vid leversjuksköterskemottagning:



#### En pilotstudie med mixad metod

**Test of a Patient Survey aimed for Persons with Liver Cirrhosis Monitored at a Nurse-led Outpatient Clinic:**

**A Pilot Study with Mixed Method**

Författare: Maria Hjorth och Katarina Sylvén

Handledare: Anncarin Svanberg

Examinator: Anna Ehrenberg

Ämne/huvudområde: Vårdvetenskap

Kurskod: VV3012

Poäng: 15 högskolepoäng

Ventilerings-/examinationsdatum: 2015-10-05

Vid Högskolan Dalarna har du möjlighet att publicera ditt examensarbete i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Du ökar därmed spridningen och synligheten av ditt examensarbete.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (fritt tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja

Nej

## **Sammanfattning**

**Syfte:** Att testa den patientenkät som används i utvärdering av en leversjuksköterskemottagning på patienter med dekompenenserad levercirros för att undersöka upplevelsen av att besvara frågorna samt frågornas relevans till patientens situation.

**Metod:** Pilotstudiens metod var mixad.

**Resultat:** Spridningen av deltagarnas upplevelse av oro/obehag av enkäten var stor (VAS 6-100 millimeter). Vid få sjukdomssymtom väcktes oro om framtida sjukdomsutveckling men vid längre tids sjukdom kändes samtliga symtom igen, tankar om tidigare beteende uppstod vid alkoholsorsakad sjukdom. En mindre spridning (VAS 66-92 millimeter) sågs gällande hur viktiga/väsentliga frågorna upplevdes. Frågor om bemötande ansågs viktiga och påverkade upplevelsen av rätten till vård. Kompletterande frågor om individuellt anpassad information samt upplevelsen av delaktighet vid information efterfrågades. Deltagarna visade hög uppskattning (VAS 73-95 millimeter) till att sjukdomen/situation uppmärksammades genom enkäten. Besöken till sjuksköterskan skiljde sig från läkarbesök. Sjuksköterskan fokuserade på egenvård och mer tid fanns för information. För en informant innebar försöksverksamheten ökade antal sjukhusbesök, samordning innebar för- och nackdelar. Vid symtom på fatigue och nedsatt koncentrationsförmåga upplevdes enkäten lång, tvådelad enkät efterfrågades. Vid lindrig sjukdom upplevdes enkäten inte ansträngande. Språket var enkelt att förstå och innehållet upplevdes relevant. De öppna frågeställningarna tillförde inte något för de tre informanterna.

**Nyckelord:** dekompenenserad levercirros, patientenkät, vårdkvalitet, sjuksköterskeledd mottagning, pilot studie

## **Abstract**

**Purpose:** To test the patient questionnaire used in the evaluation of an intervention with nurse-led clinic for patients with decompensated liver cirrhosis to examine the experience of answering the questions as well as their relevance to the patient's situation.

**Method:** The pilot study was conducted with a mixed method.

**Results:** The variation of the participants' experience of anxiety/discomfort of the questionnaire was large (VAS 6-100 millimeters). Individuals with few disease symptoms had concerns about future development of the disease, in the case of long disease experience all the symptoms was familiar. Following alcohol induced disease thoughts of past behavior occurred. A smaller variation (VAS 66-92 millimeters) was seen regarding the experience of how important/essential the questions felt. Questions about treatment were considered important and affected the perception of care. Questions about individualized information was requested as well as the experience of participation in the exchange of information. The participants showed a high appreciation (VAS 73-95 millimeters) that the disease/situation was highlighted by the survey. The visits to the nurse differed from appointments to physicians. The nurse focused on self-care and more time was available for information. For one informant the intervention increased the total number of hospital visits, coordination meant advantages and disadvantages. Symptoms of fatigue and impaired concentration made the questionnaire experienced as too long, a two-parted questionnaire was requested, the size was not strain in mild disease. The language was easy to understand and the content perceived relevant. The open issues brought nothing for the three informants.

**Keywords:** decompensated liver cirrhosis, questionnaires, quality of care, nurse-led clinic, pilot project

# Innehållsförteckning

	Sida
<b>Bakgrund</b>	1
Levercirros	1
Sjuksköterskeledd mottagning	2
Vårdkvalitet	3
Beskrivning av pågående försöksverksamhet	4
Instrumentutveckling	4
Teoretisk referensram	5
Problemformulering	5
<b>Syfte</b>	6
<b>Frågeställningar</b>	6
<b>Metod</b>	7
Design	7
Population och urval	7
<i>Inklusionskriterier</i>	7
<i>Exklusionskriterier</i>	7
<i>Urval kvantitativ ansats</i>	7
Bortfall	8
<i>Urval kvalitativ ansats</i>	8
Datainsamlingsmetod	10
<i>Försöksverksamhetens enkät</i>	10
<i>Kvantitativ datainsamlingsmetod</i>	10
<i>Kvalitativ datainsamlingsmetod</i>	10
Mätinstrument	11
Tillvägagångssätt	11
<i>Försöksverksamheten</i>	11
<i>Pilotstudien</i>	12
Etiska överväganden	12
Analys	13
<i>Analys med mixad metod</i>	13
<i>Kvantitativ analys</i>	13
<i>Kvalitativ analys</i>	13
<b>Resultat</b>	15
<i>Upplevelsen av oro/obehag av enkäten</i>	16
<u>Oro för framtiden</u>	17
<u>Tankar vid alkoholorsakad sjukdom</u>	17
<i>Upplevelsen av hur väsentliga/viktiga enkätens frågor var</i>	17
<u>Acceptans för enkätens utformning och innehåll</u>	17
<u>Vårdpersonalens bemötande</u>	18
<u>Informationens betydelse</u>	18

<b><i>Uppmärksamhet kring sjukdomen och situationen i enkätens frågor</i></b>	<b>18</b>
<u>Enkätens relevans till mottagningens verksamhet</u>	<b>19</b>
<u>Sjukdomserfarenhet</u>	<b>19</b>
<u>För och nackdelar med försöksverksamheten</u>	<b>19</b>
<b><i>Tidsåtgång</i></b>	<b>20</b>
<u>Upplevelsen av enkätens storlek</u>	<b>20</b>
<b><i>Enkätens design</i></b>	<b>20</b>
<u>Informanternas förståelse för språk och utseende av enkätens frågor</u>	<b>20</b>
<b><i>Förslag till enkätutveckling</i></b>	<b>21</b>
<b>Diskussion</b>	<b>21</b>
Sammanfattning av huvudresultat	<b>21</b>
Resultatdiskussion	<b>22</b>
Metoddiskussion	<b>26</b>
Etisk diskussion	<b>29</b>
Klinisk implikation	<b>29</b>
Slutsats	<b>30</b>
Förslag till vidare forskning	<b>30</b>
<b>Referenser</b>	<b>31</b>
<b>Bilagor</b>	
Bilaga 1	<b>Uppföljningsenkät</b>
Bilaga 2	<b>Enkätutvärdering</b>
Bilaga 3	<b>Intervjuguide</b>
Bilaga 4	<b>Patientinformation för försöksverksamheten</b>
Bilaga 5	<b>Patientinformation kvalitativ intervju</b>
Bilaga 6	<b>Författardeklaration</b>

## Definitioner

*Hälsorelaterad livskvalitet*, HRQoL, innehåller många dimensioner och inkluderar individens subjektiva upplevelse av fysisk hälsa, psykiskt mående, relationer i sociala livet, grad av självständighet, individens syn på sin situation och hur den förhåller sig till omgivningen. (The world health organization quality of life assessment (WHOQOL) Group, 1995).

*Egenvård* beskrivs som en individs beslut, strategi och genomförande av personlig vård för att upprätthålla liv, hälsa och välmående (Orem, 2001).

*Self-management* innebär självförvaltning som beskriver individens förmåga att själv hantera förändringar i miljön som till exempel akut sjukdom, sviktande sjukdom och depression (Orem, 2001).

*Empowerment* översätts till svenska som egenmakt och innebär en interaktion mellan individer för att stärka och uppmuntra en persons möjligheter att tillgodose sina behov, lösa sina problem och utnyttja sina resurser för att känna kontroll över sin situation (Gibson, 1991).

*Self-efficacy* inkluderar en individs tro på sin förmåga att genomföra uppgifter för ett specifikt ändamål. Tidigare erfarenheter att utföra eller klara av uppgifter påverkar individens beteende (Luszczynska, Scholz & Schwarzer, 2005).

*Fatigue* är ett komplext och subjektivt symtom som uppstår av okänd anledning i samband med akut eller kronisk sjukdom. Fatigue uppträder i olika grad från trötthet till utmattning och påverkar individens förmåga att upprätthålla normala funktioner (Jorgensen, 2006).

*Holistiskt synsätt* innebär att sjuksköterskan behöver inkludera fysiska, psykiska och sociala aspekter av patientberättelsen i bedömningen av patientens egenvårdsbehov. De tre aspekterna bidrar till en helhet av patientens situation som tillsammans påverkar patientens förmåga att hantera sin egenvård (Orem, 2001).

## Bakgrund

### Levercirros

Dödligheten på grund av levercirros till följd av underliggande leversjukdom i Sverige uppskattas till 500-600 personer årligen (Prytz & Ståhl, 2011). Underliggande leversjukdoms uppkomst kan vara resultat av påverkan av gifter, virusinfektion, antikroppar som bildas mot den egna kroppen (autoimmun), ämnesomsättningen, cirkulatorisk eller okänd (kryptogen). Vid försämrad leversjukdom utvecklas cirros, en ärrömvandling av levervävnaden oftast till följd av långvarig leversjukdom. Symtom av levercirros är huvudsakligen lika oavsett underliggande diagnos. Vid levercirros upplever patienten i tidigt skede olika grad av fatigue som det vanligaste symtomet och levern fungerar då relativt väl. Sjukdomen bedöms som kompenserad och detta skede kan vara stabilt under många år. Successivt sker försämring av levercirros. De flesta symtom som uppstår är relaterade till förhöjt tryck i porta venen, akuta episoder är vanligt förekommande och livshotande. Vätskeansamling i buken, leverorsakad förvirring (hepatisk encefalopati), blödning från åderbråck i matstrupen och gulsot är symtom som klassificerar sjukdomen som dekompenenserad. Att sjukdomen är dekompenenserad ökar kraftigt risken för död. Allvarliga symtom minskar möjligheten att överleva. Personen blir mer infektionskänslig. Ämnesomsättning förändras och orsakar viktnedgång och undernäring. Risken ökar att utveckla allvarlig njursvikt och spontan bakteriell bukhinneinflammation. Prognosen att överleva en femårsperiod uppskattas till 25 procent. Det enda botande behandlingsalternativet är levertransplantation (Prytz & Ståhl, 2011).

Hepatisk encefalopati förekommer i olika grader och bedöms enligt West Haven klassifikationen enligt Ferenci et al. (2002) från grad noll till fyra. Grad noll eller minimal hepatisk encefalopati är vanligt förekommande men svår att upptäcka och det är okänt hur många som är drabbade. Grad ett innebär diskreta förändringar i minne och koncentrationsförmåga. I Grad två till fyra sker en successiv försämring av kognitiva förmågor och ökad sömnbenägenhet (somnia). Grad fyra innebär att personen utvecklat koma och är okontaktbar (Ferenci, et al, 2002). Symtomatisk hepatisk encefalopati förekommer ungefär hos 30 procent av personer med levercirros. Psykometriska tester påvisar att en hög andel av personer med levercirros utan synliga förändringar i mentalitet har nedsatt långtidsminne och inlärningskapacitet (Romero-Gómez, Boza, Garcia-Valdecasas, Garcia & Aguilar-Reina, 2001). Läkemedelsbehandling med laxermedel kan oftast få symtomen att gå tillbaka och förebygga nya episoder av hepatisk encefalopati (Sharma, Agrawal, Sharma & Sarin, 2011).

## **Sjuksköterskeledd mottagning**

Sjuksköterskeledd mottagning är vanligt förekommande i Sverige, Europa och USA. Effekten är utvärderad för olika patientgrupper som till exempel inom reumatologi, lever- och hjärt-kärlsjukdomar. Ett fåtal studier utvärderar olika aspekter av innehållet i leversjuksköterskemottagning. I en studie användes chronic disease management (CDM) (Wigg, McCormick, Wundke & Woodman, 2013) av sjuksköterskan som stöd i bedömningen av leversjukdomen. Skriftligt informationsmaterial om sjukdomsrelaterad egenvård (Volk, Fisher & Fontana, 2013) samt tät sjuksköterskeledd mottagning för patienter med hepatit C (Shutt, Robathan & Vyas, 2008). Sjuksköterskeledd CDM är testad på en liten grupp personer med levercirros, inga slutsatser av mottagningsformen kan dras på grund av att den inte var representativ för en stor grupp (Wigg et al., 2013). Skriftligt informationsmaterial används som ett komplement till muntlig information och ökar patientens förståelse om leversjukdomen och rekommenderad egenvård för att undvika symtom eller uppnå lindring (Volk et al., 2013). Tät specialistsjuksköterskekontakt bidrar till ökad motivation hos personer för att starta och fullfölja behandling av hepatit C som är en underliggande orsak till levercirros (Shutt et al., 2008). Sjuksköterskeledd mottagning för personer med fibromyalgi i jämförelse med läkarmottagning innebär lägre kostnader, kortare väntetider och nöjdare patienter (Kroese et al., 2011).

I vården av personer med hjärt-kärlsjukdom är sjuksköterskans holistiska synsätt ett komplement till traditionell uppföljning av läkare. Sjuksköterskor har kompetens att identifiera riskfaktorer, utvärdera följsamhet till medicinsk behandling, stödja personer till livsstils förändringar och undervisa patienter och anhöriga i egenvård och self-management (Wong & Chung, 2006). En motiverande personcentrerad framtoning hos sjuksköterskan stärker hjärt-kärlsjuka personers delaktighet att ta eget ansvar för beslut om behandling, egenvård och att genomföra livsstilsförändringar (Riegel et al., 2006). Sjuksköterskeledd mottagning för personer med hjärt- kärlsjukdom är lika effektivt som uppföljning av läkare (Delaney, Murchie, Lee, Ritchie & Campbell, 2008). Målet för sjuksköterskeledd mottagning är att öka patientens kunskap och utveckla patientens medvetenhet om sin situation samt bjuda in patienten till delaktighet i beslut om vård och behandling. Empowerment uppnås genom samspel mellan sjuksköterska och patient. Tre grundläggande områden i sjuksköterskeledd mottagning är väsentliga för att uppnå empower hos patienten: undervisning, regelbundenhet och uppmärksamhet. Upprepade besök till sjuksköterskeledd mottagning ökar kunskapen och ger personerna möjligheten att fråga för att förstå sin



sjukdom och behandling. Det är betydelsefullt att sjuksköterskan inte är dömande, utan en god lyssnare som möter personen med respekt och vänlighet. Att patienten kallas till sjuksköterskemottagningen regelbundet underlättar för att utveckla empower. Sjuksköterskans uppmärksamhet på fler aspekter i livet än medicinsk behandling skapar ett tillåtande klimat för att uttrycka rädsla, oro och ångest. Sjuksköterskans holistiska synsätt får personen att känna sig respekterad och bekräftad (Arvidsson et al., 2006).

Depression är vanligt förekommande vid levercirros och påverkar personens hälsorelaterade livskvalitet (HRQoL) negativt oavsett sjukdomens svårighetsgrad (Gutteling, Duivenvoorden, Busschbach, De Man & Darlington, 2010; Nardelli et al., 2013). Personer med kombinationen depression och levercirros skattar lägre grad av self-efficacy och nedsatt self-management (Gutteling et al., 2010). Nedsatt HRQoL förekommer i tidigt stadium av leversjukdomen, när sjukdomen dekompenserar minskar HRQoL ytterligare (Arguedas, DeLewrence & McGuire, 2003; Younossi, Kiwi, Bonarai, Price & Guyatt, 2000). Personer med fatigue skattar HRQoL lägre (Jorgensen, 2006).

### **Vårdkvalitet**

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763, 2a §) ska vården ges med respekt för patientens självbestämmande och integritet, i delaktighet med patienten, vara av god kvalitet och möta individens behov av kontinuitet och patientsäkerhet. Patientlagen (SFS 2014:821, 3 kap, 1-2 §) ökar kravet på patientinformation och delaktighet. Patienten ska informeras om alternativ vård och behandling, risker och komplikationer, eftervård och hälsofrämjande åtgärder.

Vårdkvalitet kan bedömas utifrån professionen eller patientens utgångspunkt. För professionen omfattar vårdkvalitet innehållet av sjukvård som eftersträvar att följa vårdprogram och policys. Från patientens perspektiv bör fyra dimensioner av vårdkvalitet inkluderas: Medicinsk-teknisk kompetens, Identitetsorienterat förhållningssätt, Fysisk-tekniska förutsättningar och Socio-kulturell atmosfär (Wilde, Starrin, Larsson & Larsson, 1993). Omvårdnadens kvalitet vilar på den individuella sjuksköterskans specifika kunskaper, attityd, bemötande och förmåga att anpassa omvårdnadsåtgärder utifrån patientens behov. Enligt Hommel, Idvall och Andersson (2013) sammanfattas det vårdskadeförebyggande arbetet i sex domäner: vården ska vara säker, evidensbaserad, personcentrerad, effektiv, jämlik och utföras inom rimlig tid. För att upprätthålla en jämn kvalitet är det viktigt att omvårdnad vilar på evidensbaserade rutindokument som är framtagna och förankrade i vårdteamet.

## **Beskrivning av pågående försöksverksamhet**

En försöksverksamhet har startats för en mindre grupp patienter med dekompenenserad levercirros vid en Mag-tarmmottagning på ett sjukhus i Mellansverige. Försöksgruppen erbjuds regelbunden uppföljning på leversjuksköterskemottagning som tillägg till tidigare erbjuden standardvård, det vill säga läkarbesök med längre intervall. En randomiserad kontrollerad studie med patientenkät planeras för att undersöka hur sjuksköterskeledd mottagning som komplement till läkarmottagning påverkar upplevelsen av vårdkvalitet och HRQoL för personer med levercirros.

## **Instrumentutveckling**

Kvantitativa enkäter som utvärderar vårdkvalitet bör innehålla tre olika utseenden på frågor: ja/nej frågor, graderingsskalor enligt likert samt två öppna frågeformuleringar (Larsson, Wilde Larsson & Munck, 1998). Vid användande av allt för generella frågor i en enkät finns risk för att svaren blir mer positiva än vid frågeställningar med öppna frågor (Cartwright & Anderson, 1981).

Instrumentens reliabilitet och validitet bedöms för att säkerställa att de tillförlitligt mäter det som avses samt hur noggrannheten i att mäta det som avses (Polit & Beck, 2012).

Pilotstudiens patientenkät används i försöksverksamheten och planeras att användas i den kommande randomiserade kontrollerade studien för att utvärdera en leversjuksköterskemottagning. Enkäten baseras på två instrument: RAND-36 samt en modifierad version av Kvalitet ur patientperspektiv (KUPP).

RAND-36 är validerad och vidareutvecklad utifrån Short form -36 (SF-36). RAND-36 är ett generiskt HRQoL instrument framtaget för att undersöka personers fysiska funktion, kroppslig smärta, begränsningar relaterade till fysiska hälsoproblem, begränsningar relaterade till känslomässiga problem, allmänt psykiskt mående, social funktion, energi/fatigue och generell upplevelse av hälsa (Hays, Sherbourne & Mazel, 1993).

KUPP är validerad och vanligt förekommande i studier för att utvärdera två perspektiv: Personens upplevelse av innehållet i vården och betydelsen av innehållet i vården (Wilde Larsson & Larsson, 2002). KUPP enkäter finns tillgängliga i olika utformning för att kunna mäta vårdkvalitet inom olika vårdverksamheter. Den för pilotstudien aktuella KUPP enkäten baseras på en enkät riktad till öppenvårdsmottagningar. Den modifierade enkäten inkluderar tre av de fyra KUPP domänerna: Medicinsk-teknisk kompetens, Identitetsorienterat förhållningssätt, Fysisk-tekniska förutsättningar och Socio-kulturell atmosfär (Wilde et al.,

1993). Domänen för fysisk-tekniska förutsättningar belyser patientens situation inom slutenvård och ingår inte i enkäter riktade till öppenvård. Ytterligare modifieringar i KUPP enkäten gjordes för att anpassa frågeställningarna om symtom gällande personer med levercirros, bakgrundsdata och för att jämföra skillnaden mellan läkarvård och sjuksköterskevård. Den modifierade enkäten innehåller de tre olika rekommenderade utseenden för frågor i enkäter: ja/nej frågor, graderingsskalor enligt likert samt två öppna frågeformuleringar (Larsson et al., 1998).

I pilotstudiens enkät används Visuellt analog skala (VAS) för att inhämta deltagarnas synpunkter på enkäten. VAS har sitt ursprung från 1920-talet (Freyd, 1923) och används inom olika områden för att utvärdera subjektiva upplevelser. Att uttrycka upplevelsen verbalt kan utgöra ett hinder för en exakt beskrivning. Instrumentet har en känslighet och frihet som inte finns på graderade skalor vilket gör den lämplig att använda för att beskriva känslor. VAS har god reliabilitet vid bedömning av känslor och välmående. Validiteten för VAS har utvärderats genom jämförelse med empiriska studier (Aitken, 1969).

### **Teoretisk referensram**

Pilotstudiens försöksverksamhet inspireras av Orem's (2001) egenvårdsteori. Varje person har resurser och motivation att främja hälsa och förebygga sjukdom. På grund av kronisk sjukdom kan en persons egenvårdsbehov ibland överskrida egenvårdsförmågan och orsaka att hälsa och välmående inte kan upprätthållas. Sjuksköterskan bedömer personens totala egenvårdsbehov och förmåga att utföra egenvård för att identifiera brister i egenvården. Sjuksköterskans roll är att kompensera obalansen genom att guida, stödja, och undervisa personen för att återfå empowerment. Om en person inte har förmåga att själv utföra egenvård bjuds anhöriga in att ta en aktiv roll (Orem, 2001). Egenvård är väsentligt för att personer med dekompenenserad levercirros ska kunna hantera sin sjukdom. I utvärdering av försöksverksamheten inkluderas frågor om hur sjuksköterskan stödjer personernas egenvård, empowerment och self-efficacy som ett mått på god vård.

### **Problemformulering**

Snabba förändringar i svårighetsgraden av levercirros orsakar frekventa besök i öppenvården samt täta intervaller med inläggning på sjukhus. Samarbetet mellan sjuksköterska och patient är viktig för att öka patientens kunskap om sjukdomen, empowerment, self-efficacy samt self-management för att hantera sjukdomens symtom. Sjuksköterskans omvårdnadsåtgärder i öppenvård för denna svårt sjuka patientgrupp kan innebära förbättrad livskvalitet och höja kvaliteten på vården som ges till patienten. Att erbjuda tät kontakt i öppenvården kan bespara

slutenvårdstillfällen och färre vårddygn vilket innebär mindre vårdkostnader för patientgruppen. Om patienterna mår bättre och blir mer stabil i sjukdomen kan även samhällsekonomin påverkas i form av färre sjukskrivningar. Studier som utvärderar effekten av olika dimensioner av sjuksköterskeledd mottagning i behandling av personer med levercirros saknas. I försöksverksamhetens utvärdering ingår en modifierad patientenkät som bör testas med hjälp av en liten grupp personer med svår leversjukdom innan den används i en randomiserad kontrollerad studie. Enkätens frågeställningar skulle kunna väcka oro eller obehag. Frågeställningar i enkäten bör inkludera helheten av den svårt leversjuka patientens aktuella problematik. Irrelevanta frågor utgör en risk för minskad svarsfrekvens samt att enkätens syfte inte uppnås. Utvärderingen av patientenkäten kan identifiera förbättringsområden och leda till enkätutveckling inför den planerade randomiserade kontrollerade studien.

## **Syfte**

Pilotstudiens syfte var att testa den modifierade patientenkät som används i utvärdering av en försöksverksamhet med leversjuksköterskemottagning för patienter med dekompenenserad levercirros för att undersöka upplevelsen av att besvara frågorna samt frågornas relevans till patientens situation.

## **Frågeställningar**

Hur graderar personer med levercirros som deltar i försöksverksamheten upplevelsen av att besvara den modifierade enkätens frågor?

Hur beskriver personer med levercirros som deltar i försöksverksamheten i intervju upplevelsen av att besvara den modifierade enkätens frågor?

Hur beskriver personer med levercirros som deltar i försöksverksamheten i intervju relevansen av enkätens frågor relaterat till sjukdomssituationen?

## **Metod**

### **Design**

En deskriptiv empirisk pilotstudie med mixad metod genomfördes innehållande kvantitativ utvärdering med tre frågeställningar enligt VAS och kvalitativ intervju med fördjupade frågor. Kombinationen med kvantitativ och kvalitativ metod kunde bidra till ökad validitet för en studie med få deltagare (Polit & Beck, 2012). Pilotstudien testade den modifierade patientenkäten vilken kommer att användas i en kommande randomiserad kontrollerad studie för att utvärdera en försöksverksamhet med leversjuksköterskemottagning.

### **Population och Urval**

Vid Mag-tarmmottagningen på ett länssjukhus i Sverige behandlas cirka 50 personer årligen med levercirros. Av gruppen med diagnostiserad levercirros hade 17 personer dekompenenserad levercirros med regelbunden uppföljning vid Mag-tarmmottagningen. Den dekompenenserade levercirros gruppen bestod av 8 män och 9 kvinnor i åldrarna 46 till 82 år (Tabell 1). Åtta av de 17 personerna erbjöds uppföljning vid en försöksverksamhet med leversjuksköterskemottagning. Urval till försöksverksamheten med sjuksköterskeledd mottagning skedde genom lottning som genomfördes av ansvarig sjuksköterska på Mag-tarmmottagningen (Flödesschema 1).

### ***Inklusionskriterier***

Diagnostiserad levercirros med symptom på dekomensation under sista 12 månaderna enligt patientjournalen, ålder över 19 år samt förmåga att prata och förstå svenska. För pilotstudiens kvalitativa urvalsgrupp krävdes att informanterna hade besvarat uppföljningsenkäten.

### ***Exklusionskriterier***

Periodisk eller obehandlad hepatisk encefalopati grad två till fyra. Bedömning av hepatisk encefalopati genomfördes med psykometriskt test, Number connection test (NCT) (Ferenci et al., 2002).

### ***Urval kvantitativ ansats***

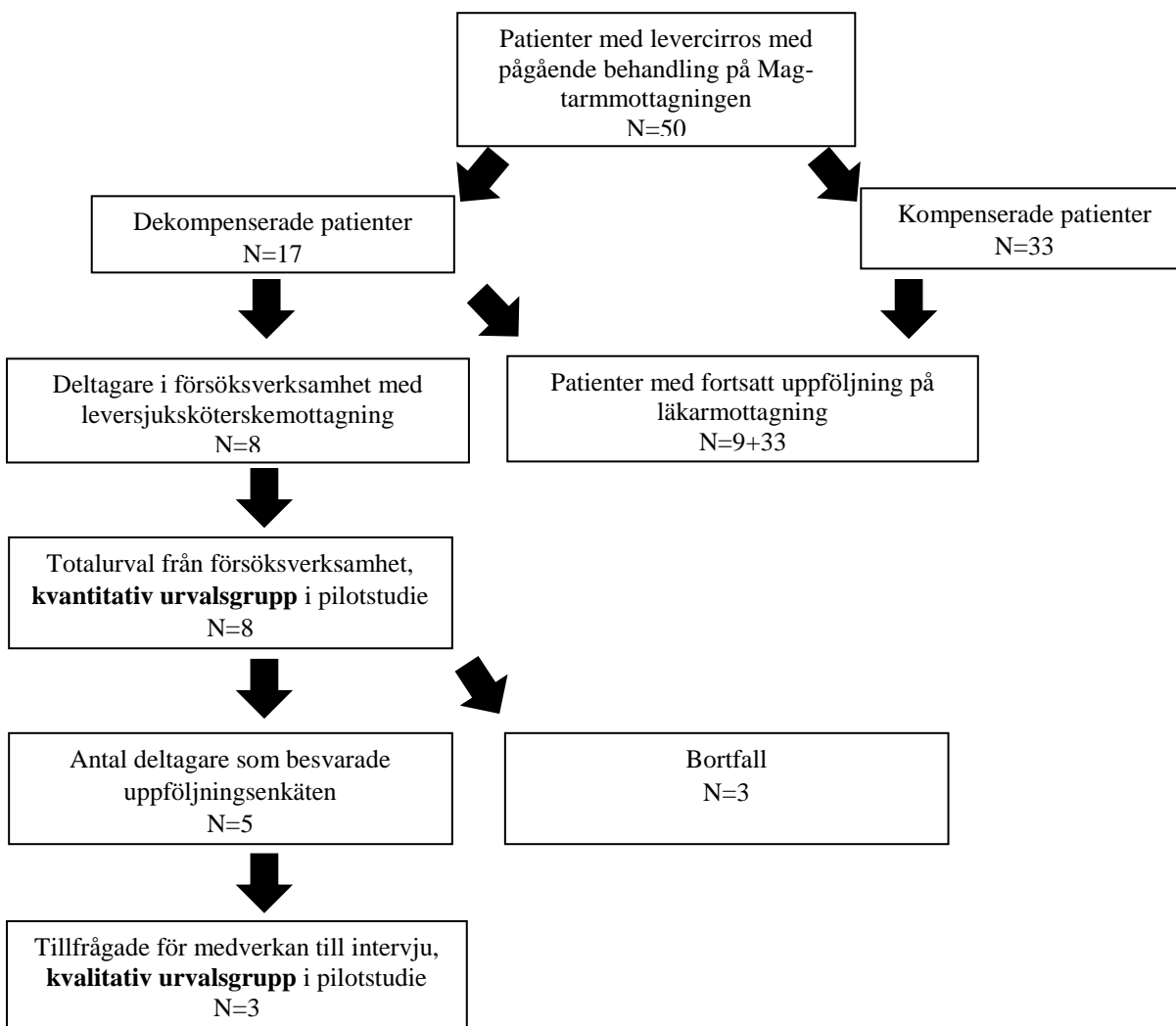
Försöksverksamhetens deltagare utgjorde total urvalet för pilotstudien (Polit & Beck, 2012). Samtliga deltagare med dekompenenserad levercirros (n=8) som följdes upp vid

försöksverksamhet med leversjuksköterskemottagning ingick (Flödesschema 1). Deltagarnas bakgrundsdata framgår av Tabell 1. Fem av 8 deltagare i försöksverksamheten besvarade uppföljningsenkäten.

### Bortfall

Två personer genomgick levertransplantation innan uppföljningsenkäten skickades ut och exkluderades. En person besvarade inte uppföljningsenkäten.

**Flödesschema 1:** Flödesschema av urvalsprocess för kvantitativ och kvalitativ ansats



### **Urval kvalitativ ansats**

Tre av fem deltagare i pilotstudiens kvantitativa urvalsgrupp tillfrågades genom ändamålsenligt urval om medverkan till intervju och utgjorde urvalet för den kvalitativa ansatsen (Flödesschema 1). Enligt Polit och Beck (2012) är ändamålsenligt urval ett

strategiskt urval för att inkludera personer enligt fastställda inklusionskriterier, maximal variation är en strategi vid ändamålsenligt urval. Vid ett litet urval kan maximal variations urval användas för att påvisa variationer av ett fenomen. Urvalsmetoden maximal variation användes i pilotstudien i syfte att inkludera personer med varierande bakgrundsdata. Ansvarig sjuksköterska för leversjuksköterskemottagningen tillfrågade tre deltagare från den kvantitativa urvalsgruppen per telefon om medverkan till intervju. Sjuksköterskan hade kunskap om och tillfrågade personer med varierande bakgrundsdata (Tabell 1). Samtliga tillfrågade personer hade uppfyllt inklusionskriterierna. Vid telefonkontakten informerades deltagarna muntligt om pilotstudien och den tänkta intervjun. Samtliga tackade ja till att medverka. Därefter delgavs informationsbrev om pilotstudien med informerat samtycke.

**Tabell 1:** *Populationen och urvalets demografi*

	Population	Kvantitativt urval (n=5)	Kvalitativt urval (n=3)
<b>Kön</b>			
Man	8	4	2
Kvinna	9	1	1
<b>Ålder</b>			
40-49	2	1	1
50-59	4	1	1
60-69	5	1	1
>70	6	2	
<b>Boende</b>			
Ensamboende		2	1
Sammanboende		3	2
<b>Utbildning</b>			
Folkskola/grundskola		3	2
Yrkesskola/gymnasium		2	1
Högskola/universitet			
<b>Sysselsättning</b>			
Yrkesarbetande		1	1
Studerande			
Heltidssjukskriven		1	1
Deltidssjukskriven			
Annat		3	1
<b>Diagnos</b>			
Alkoholorsakad leversjukdom		2	1
Autoimmun leversjukdom		2	2
Okänd		1	
<b>Grad av encefalopati enligt West Haven kriterierna</b>			
Ingen		1	1
Grad 0		3	2
Grad 1		1	

## **Datainsamlingsmetod**

I pilotstudien kombinerades kvantitativ numerisk beräkning av VAS-frågeställningar med kvalitativ analys av patientberättelser vilket tillsammans bedömdes öka studiens tillförlitlighet. Forskningsprocessen för mixad kvalitativ och kvantitativ metod indelades i tre faser. Fas ett innebar genomgång av befintlig evidens för att underbygga teorin om hur en intervention ska uppnå önskad effekt. I fas två genomfördes pilotstudien för att testa lämpligheten och kvaliteten på instrumentet. Fas tre kommer att innebära genomförande av en randomiserad kontrollerad studie (Polit & Beck, 2012).

## ***Försöksverksamhetens enkät***

Försöksverksamheten med leversjuksköterskemottagning utvärderades med en modifierad patientenkät för att undersöka personernas upplevelse av vårdkvalitet, Kvalitet ur patientperspektiv (KUPP). Utöver KUPP baserades patientenkäten på den svenska originalversionen av RAND-36 för att undersöka HRQoL. Deltagarna i försöksverksamheten besvarade enkäter vid två tillfällen. Den första enkäten för baslinjemätning inkluderade endast frågor om läkarmottagning och överlämnades i samband med ett screeningbesök som genomfördes före första besöket till leversjuksköterskemottagningen. Den modifierade uppföljningsenkäten (Bilaga 1) skickades till patienten tre till fyra månader efter första besöket till leversjuksköterskemottagningen, frågor ställdes om både leversjuksköterskemottagning och läkarmottagning.

## ***Kvantitativ datainsamlingsmetod***

För att testa patientenkäten som användes i försöksverksamheten kompletterades den modifierade uppföljningsenkäten till deltagarna (n=6) med tre frågeställningar (Bilaga 2): ”Frågorna i enkäten väckte oro/obehag hos mig”, ”Frågorna i enkäten kändes väsentliga/viktiga för mig”, ”Jag uppskattade att min situation och min sjukdom uppmärksammades genom frågorna i enkäten”. Deltagarna skattade subjektiva upplevelserna av frågeställningarna och dess relevans till sin situation som leversjuk. Skattningarna graderades med markering på linjeskala, VAS, en vanligt förekommande metod för att mäta den subjektiva upplevelsen i kvantitativt mått. Graderingen i VAS var 0-100 millimeter (Polit & Beck, 2012) där 0 betyder inte alls och 100 betyder mycket.

## ***Kvalitativ datainsamlingsmetod***

Semistrukturerade intervjuer utfördes av en av författarna till pilotstudien tre till fyra månader efter att uppföljningsenkäten besvarats. Intervjuguiden testades i provintervju därefter avsattes 60 minuter för varje intervju, som beräknades till 20-45 minuter, med möjlighet till



individuell anpassning. Författaren som genomförde intervjuerna hade ingen vårdrelation till informanterna. Intervjuerna genomfördes i avskilt rum på sjukhuset utanför vårdenheten. Intervjuguiden innehöll öppna frågeställningar (Bilaga 3). I intervjun inhämtades kunskap om patientens upplevelse av frågeställningarnas relevans och innehåll. För att inhämta patientens subjektiva upplevelse av enkätens innehåll grundades intervjuerna på följande domäner (Polit & Beck, 2012): Tidsåtgång, enkätens design, sjukdomsspecifikt, känsla och patient. Intervjun avslutades med en sammanfattning av innehållet för att ge informanten utrymme till justeringar. Efter avslutad intervju ombads informanten att besvara ett formulär med bakgrundsdata (Bilaga 3).

### **Mätinstrument**

Instrumentet VAS har sitt ursprung inom psykologin (1969) med syfte att mäta främst depression och sömn. Inom hälso- och sjukvård har VAS använts för att mäta smärta men även för att mäta subjektiva upplevelser eller tillstånd som till exempel illamående eller välmående. VAS markeras av patienten längs en onummerad linje mellan två ytterligheter. Vid smärtanalys används vanligen ytterligheterna, ingen alls till värsta tänkbara smärta. Ytterligheternas termer kan anpassas efter vad mätningen avser att mäta enligt Huskisson (1974). I bedömningen kring patientens subjektiva upplevelse omvandlas markeringen mellan de två ytterligheterna till ett kvantitativt mått i millimeter (Polit & Beck, 2012).

### **Tillvägagångssätt**

#### ***Försöksverksamheten***

I september 2014 startade en försöksverksamhet vid Mag-tarmmottagningen på ett länssjukhus i Sverige. Försöksverksamheten inkluderade ett urval personer (n=8) med dekompenenserad levercirros som regelbundet hade läkaruppföljning på Mag-tarmmottagningen. Deltagarna i försöksverksamheten erhöll täta besök på sjuksköterskeledd mottagning som komplement till läkaruppföljning. Muntligt och skriftligt samtycke (Bilaga 4) inhämtades från deltagarna vilka kallades till öppenvårdsmottagningen för ett screeningbesök. Syftet med besöket var att bedöma sjukdomens svårighetsgrad samt identifiera exklusionskriterier. Screeningbesöket avslutades med att deltagaren besvarade den första patientenkäten för baslinjemätning. Tre till fyra månader efter första besöket till leversjuksköterskemottagningen skickades den modifierade uppföljningsenkäten till deltagarna (Bilaga 1).

## **Pilotstudien**

I pilotstudien kommer den modifierade uppföljningsenkäten fortsättningsvis benämnas uppföljningsenkäten. I pilotstudien inhämtades deltagarnas (n=8) upplevelser av att besvara frågorna i uppföljningsenkäten (Bilaga 1) genom ett tillägg av tre frågeställningar (Bilaga 2). Deltagarna erhöll ett studienummer som ersatte personnummer och namn vid hantering av data. Utskick av patientenkäter genomfördes av företaget ImproveIT, Halmstad som innehar rättigheterna till KUPP-enkäten. Sjuksköterskan ansvarig för leversjuksköterskemottagning ansvarade för kodningstabeller och meddelade företaget namn, adress och tidpunkt för utskick av enkät. En påminnelse utgick två till fyra veckor efter första utskicket.

I pilotstudien kombinerades kvantitativ och kvalitativ metod. Tre deltagare i den kvantitativa gruppen accepterade att bli intervjuade. Semistrukturerade intervjuer genomfördes och analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Informerat samtycke inhämtades från informanterna (Bilaga 5). Författarna kontaktade informanterna per telefon för att boka tid för intervju. Tiden för varje intervju varierade mellan 14-29 minuter, samtalet spelades in på ljudfil med hjälp av MP3 spelare.

## **Etiska överväganden**

Försöksverksamheten med att bedriva leversjuksköterskemottagning samt genomförande av pilotstudien godkändes av verksamhetschef, verksamhetsområde Mag-tarm vid Medicinkliniken, Falu lasarett, Falun. Leversjuksköterskemottagningen bedrevs i projektform. En styrgrupp bestående av läkare, sjuksköterskor och chefer fattade beslut i projektet. Journalgranskningen i försöksverksamheten genomfördes enligt gällande sekretessregler för hälso- och sjukvårdspersonal (SFS 2009:400, 6 §). Den randomiserade kontrollerade studien som ska utvärdera leversjuksköterskemottagning hade godkänts av regionala etikprövningsnämnden i Uppsala, diarienummer 2014/097.

Alla deltagare erhöll skriftlig och muntlig information om försöksverksamheten och de som valde att delta gav skriftligt samtycke. Till pilotstudien inhämtades informerat samtycke specifikt för intervjuerna. Skriftlig och muntlig information gavs om frivilligt deltagande och möjligheten att när som helst avbryta deltagandet utan närmare förklaring. Intervjuaren hade ingen vårdrelation till informanterna. Med hänsyn till informantens sårbarhet i samband med intervjusituationen valdes en neutral plats för intervjun, placeringen i rummet var öppen och intervjuare och informant satt på samma fysiska nivå. Informanten avgjorde själv vilken information den ville delge (Polit & Beck, 2012). Pilotstudien genomfördes enligt Helsingforsdeklarationen (WMA General Assembly, 2013). All patientdata hanterades

konfidentiellt enligt personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Dekompenserad levercirros betraktades som en allvarlig sjukdom med hög mortalitetsrisk. Att delta i forskning kunde upplevas påfrestande. Frågor som ställdes i enkäter och under intervjuer kunde väcka tankar och känslor om personernas utsatthet, svåra sjukdom och att de tillhörde en sårbar grupp. På medicinkliniken fanns möjlighet att etablera samtalskontakt med kurator för de deltagare som uttryckte sådant behov.

## **Analys**

### ***Analys med mixad metod***

Pilotstudiens kvantitativa analys grundades på ett litet urval deltagare (n=8) och gav inte underlag för statistisk analys.

Den kvantitativa analysen av VAS- skalorna fördjupades med kvalitativ analys av intervjuer för att djupare förstå innebörden i svaren och belysa olika aspekter av deltagarnas erfarenheter av att fylla i enkäten. Kombinationen med kvantitativ och kvalitativ metod och analys ökade pilotstudiens validitet. I Tabell 2 presenterades de fördjupande frågeställningar som användes vid intervjuer och formulerades utifrån de tre VAS-frågeställningarna.

### ***Kvantitativ analys***

Enkätens utvärderande VAS frågeställningar (0-100 millimeter) innehöll intervallskala och belyste från tre perspektiv patientens subjektiva upplevelse av att besvara uppföljningsenkäten: ”Frågorna i enkäten väckte oro/obehag hos mig”, ”Frågorna i enkäten kändes väsentliga/viktiga för mig”, ”Jag uppskattade att min situation och min sjukdom uppmärksammades genom frågorna i enkäten. En deskriptiv analys med beräkning av medelvärde och spridningsmått genomfördes för analys av svaren på VAS frågorna (Polit & Beck, 2012).

### ***Kvalitativ analys***

Varje intervju (n=3) spelades in på ljudfil (MP3 format) och transkriberades ordagrant i sin helhet av båda författarna. Öppenhet fanns vid intervjutillfället för att ta emot andra aspekter som intervjuaren inte var förberedd på. Textmassan som analyserades bestod av totalt 22 sidor, medelvärdet för textmassan var 7 sidor per informant. Texten lästes upprepade gånger för att skapa förståelse för innebörden (Polit & Beck, 2012). Varje intervjutext betraktades som en analysenhet och analyserades enligt induktiv kvalitativ innehållsanalys. Analysen indelades i tre faser: förbereda, organisera och rapportera. I den förberedande fasen sorterades meningsenheter, som bestod av enstaka ord eller flera meningar, ur texten och grupperades

och analyserades under tillhörande domän: Tidsåtgång, enkätens design, sjukdomsspecifikt innehåll, känsla och subjektiv upplevelse. Flera domän som belyste pilotstudiens syfte kunde skapas i analysen om intervjuerna innehöll sådant material. Därefter inleddes den organiserande fasen då data grupperas i öppna koder, skapande av kategorier och abstraktion. Öppna koder skapades när texten lästes, noteringar och rubricering av alla aspekter av innehållet gjordes. Rubrikerna överfördes och kategoriserades i kodningstabeller. Kategorierna beskrev fenomenet, ökade förståelsen och gav kunskap. Kategorierna grupperades under huvudrubriker och genom abstraktion grupperades kategorierna i underkategorier, kategorier och huvud kategorier (Elo & Kyngäs, 2007). Analysprocessen presenteras i Tabell 3. För att minska bias och öka studiens tillförlitlighet utfördes kodning av text av båda författarna (Polit & Beck, 2012). I analysens sista fas, rapportering, sammanfattades analysprocessens resultat (Elo & Kyngäs, 2007).

**Tabell 2:** *Kvantitativa VAS-frågeställningar med fördjupade frågeställningar i intervjuguide.*

<b>VAS frågeställningar</b>	<b>Öppna frågor i intervjuguide</b>
Frågorna i enkäten väckte oro/obehag hos mig	Hur upplevde du att besvara frågorna i enkäten? Vilka känslor väcktes hos dig av enkätens frågor? Sidan 3 innehöll frågor om din leversjukdom och hur den påverkar dig. Hur upplevde du att svara på frågorna?
Frågorna i enkäten kändes väsentliga/viktiga för mig	Hur upplevde du att antalet frågor var? Sidan 2 bestod av bakgrundsinformation om dig, hur upplevde du att svara på frågorna?
Jag uppskattade att min situation och min sjukdom uppmärksammades genom frågorna i enkäten	Hur upplevde du att frågorna i enkäten ringade in det som du tycker är aktuellt i din sjukdomssituation? Sidan 3 innehöll frågor om din leversjukdom och hur den påverkar dig. Hur upplevde du att svara på frågorna? Hur upplevde du att frågorna i enkäten ringade in/stämde överens med ditt möte med - sjuksköterskan? - läkaren?

**Tabell 3:** Exempel på analysprocessen: Domän, meningsbärande enhet, öppen kod med kondenserad meningsbärande enhet, underkategori, kategori, huvudkategori.

Domän	Menings-bärande enhet	Öppen kod med kondenserad meningsbärande enhet	Underkategori	Kategori	Huvudkategori
Enkätens design	”Jag tycker det är ganska bra ändå att man kan få... man är ju olika trots allt, så att en del kanske lättare kan formulera sig liksom och få ut det dom vill ha sagt i den här texten”	Bra med olika utseende på frågor, möjliggör för olika personer att uttrycka sig	Förmåga att uttrycka sig i skrift	Förmågan att uttrycka sig skriftligt skiljer sig mellan individer	Informanternas förståelse för språk och utseende av enkätens frågor
Sjukdoms-specifikt innehåll	”... symtomen det var lite svårt var lite för mycket kanske... det kanske beror på hur man mår i sin leversjukdom naturligtvis, nu mår ju jag ganska bra i min leversjukdom, jag känner ju inte av den eller mår ju inge dåligt i den så ja vissa frågor var ju kanske lite svåra för mig och svara på i och med att jag kanske inte har nån större krämpor”	Egen erfarenhet av symtom, upplevde symtomen för många, svårt att besvara när patienten har få symtom	Vid få symtom svårt att identifiera sig i enkätens frågor	Identifiering av symtom	Sjukdomserfarenhet

## Resultat

Kvantitativ och kvalitativ data analyserades med mixad metod och grupperades under tre rubriker: *Upplevelsen av oro/obehag av enkäten*, *Upplevelsen av hur väsentliga/viktiga enkätens frågor var*, *Uppmärksamhet kring sjukdomen och situationen i enkätens frågor*.

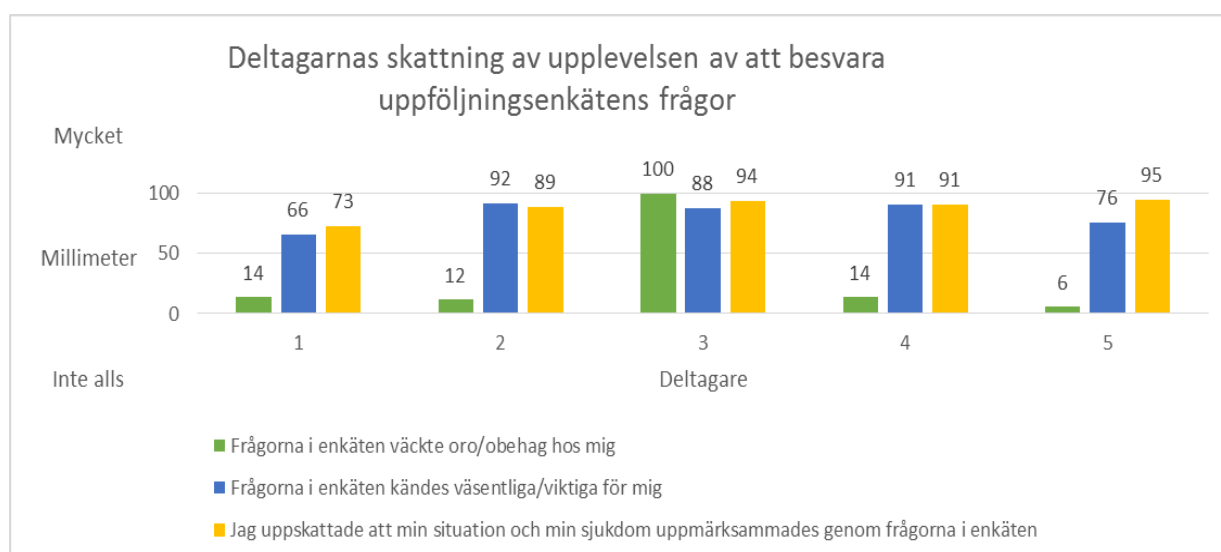
Analysen av intervjuer tillförde ytterligare tre rubriker: *Tidsåtgång*, *Enkätens design* och *Förslag till enkätutveckling*. Vid analys av intervjuer framkom 11 huvudkategorier.

Huvudkategorierna grupperades i resultatet under tillhörande rubriker (Tabell 4). Kvantitativ och kvalitativ data redovisades i löpande text med citat från de transkriberade intervjuerna.

Resultatet av deltagarnas individuella skattningar av VAS-frågeställningar presenterades i Diagram 1, medelvärde och spridningsmått beskrivs i löpande text.

**Tabell 4:** Huvudresultatets analysmetod och fördelning av rubriker och huvudkategorier

Analys	Rubriker	Huvudkategori
Mixad analys	Upplevelsen av oro/obehag av enkäten	Oro för framtiden Tankar vid alkoholorsakad sjukdom
	Upplevelsen av hur väsentliga/viktiga enkätens frågor var	Acceptans för enkätens utformning och innehåll Vårdpersonalens bemötande Informationens betydelse
	Uppmärksamhet kring sjukdomen och situationen i enkätens frågor	Enkätens relevans till mottagningens verksamhet Sjukdomserfarenhet För- och nackdelar med försöksverksamheten
Kvalitativ analys	Tidsåtgång	Upplevelsen av enkätens storlek
	Enkätens design	Informanternas förståelse för språk och utseende av enkätens frågor
	Förslag till enkätutveckling	Förslag till enkätutveckling



**Diagram 1:** Resultat av deltagarnas individuella skattning av VAS frågeställningar.

### Upplevelsen av oro/obehag av enkäten

Spridningen och resultatet (Diagram 1) av deltagarnas skattning av frågeställningen ”Frågorna i enkäten väckte oro/obehag hos mig” var enligt VAS 6-100 millimeter (M=29). Genom analys av kvalitativ data framkom genom två huvudkategorier (Tabell 4) att enkätens frågor kunde väcka oro för framtiden samt att den kan väcka tankar kring tidigare beteende vid alkoholorsakad sjukdom.

### Oro för framtiden

Enkäten gjorde informanter med få symtom medvetna om att andra symtom än de som upplevdes för tillfället kunde tillkomma i framtiden. Det skapade en känsla av oro över framtiden.

*”... man vet ju aldrig om man får dom här symtomen heller, och det är ju ingen som kan säga någonting om det, det är ingen som vet.”*

Samtliga informanter var eniga om att enkätens frågor inte upplevdes obehagliga.

*”... nja, inga känslor alls så där alldeles som om det skulle va obehagligt eller känner oro eller nåt, nej, nej, nej, helt lugnt.”*

### Tankar vid alkoholorsakad sjukdom

En informant med alkoholorsakad sjukdom upplevde att enkätens frågor väckte tankar över tidigare alkoholbeteende. Enkäten startade reflektioner över informantens tidigare sjukdomshistoria och möjligheten att ha kunnat göra ett annat val tidigare i livet innan sjukdomen utvecklades. Informanten beskrev en process innehållande förnekelse, brist på insikt, skuld och ånger av sin tidigare livsstil.

*”Så länge man... fungerar i ett normalt samhälle och jobb fungerar då ser man det kanske inte som nåt större problem även fast man visste om det... kanske insett lite tidigare att man hade stora problem.”*

*”Det var väl mycket funderingar hur man själv har ställt till sjukdomen från början så... man börjar tänka lite... Det negativa det är ju att man tänker på vilken alkoholkonsumtion man hade och liksom man kanske hade kunnat valt en smartare väg.”*

### ***Upplevelsen av hur väsentliga/viktiga enkätens frågor var***

Spridningen och resultatet (Diagram 1) av deltagarnas skattning av frågeställningen ”Frågorna i enkäten kändes väsentliga/viktiga för mig” var enligt VAS 66-92 millimeter (M=83). Vid analys av intervjuer framkom tre huvudkategorier (Tabell 4) som förtydligade det kvantitativa resultatet.

### Acceptans för enkätens utformning och innehåll

Enkätens upplägg upplevdes av informanterna bra som den var, innehållet beskrevs som tydligt och självklart.

*”Nej det är inga konstigheter där nej så det tycker jag väl är bra upplagt.”*

### Vårdpersonalens bemötande

En informant poängterade vikten av att enkäten innehöll frågor om vårdpersonalens bemötande vilket påverkar upplevelsen av rätten till vård och behandling. Det baserades på upplevelser av skillnader i bemötande.

*”det var ju lite olika där på så sätt för att i början upplevde jag lite grann att ja det var jag själv som hade ställt till det och det var mitt eget fel och så det kändes liksom att man fick skylla sig själv... även om man har ställt till det så har man ju nästan rätt till vård ... men det kändes inte så i början”*

### Informationens betydelse

Olika synpunkter på enkätens frågor om information framkom vid intervjuer. Två informanter framhöll betydelsen av dialog vid information mellan patient och behandlare. Det fanns en tveksamhet hos informanter om den information som gavs inkluderade allt eller om vårdgivaren bortsåg från att berätta något. Samtidigt fanns en medvetenhet om informanternas eget ansvar för att få den information som söktes.

*”... man vill ju få så mycket information som möjligt... Ibland vet jag inte om man kanske får all information man vill ha så att säga men det är ju ändå upp till mig och fråga... ibland tänker man att det ska jag fråga om och så men så glömmar man bort det ändå... det kan vara om själva sjukdomen och... medicin hur den påverkar en och så där.”*

Enkätens frågor om information upplevdes betydelsefulla och fördjupning av frågorna efterfrågades. Till exempel en fråga om informationen som gavs upplevdes individ anpassad. Skriftlig information hjälpte att minnas informationen.

*”... man kanske skulle få ner det på ett papper lite mera, att man fick ett råd så här bör du, och så kanske lite mer individuellt... ja både lite om sjukdomen, egenvård och liksom vad man får för råd och sånt dära... man kanske inte tar in allting när man sitter så här... Men får man det på ett papper så kanske man kan läsa om det flera gånger.”*

### **Uppmärksamhet kring sjukdomen och situationen i enkätens frågor**

Spridningen och resultatet (Diagram 1) av deltagarnas skattning av frågeställningen ”Jag uppskattade att min situation och min sjukdom uppmärksammades genom frågorna i enkäten” var enligt VAS 73-95 millimeter (M=88). Vid kvalitativ innehållsanalys av intervjuer kunde tre tillhörande huvudkategorier identifieras (Tabell 4).



### Enkätens relevans till mottagningens verksamhet

Informanterna upplevde enkätens frågeställningar relevanta utifrån erfarenheterna av mottagningens verksamhet avseende sjuksköterskemottagning och läkarmottagning.

Informanterna hade observerat likheter och skillnader mellan sjuksköterske- och läkarbesök och enkätens frågor inkluderade båda delar. Det upplevdes att sjuksköterskan hade mer tid att ge information med fokus på att lyfta fram det patienten själv kan göra i hemmet för att främja sin hälsa.

*"... det här med egenvård... hur jag bäst kan sköta min hälsa, det har jag inte pratat så mycket med läkaren kanske om då och så, utan det har jag pratat mest med sjuksköterskan."*

### Sjukdomserfarenhet

Informanternas upplevelse av hur de kunde identifiera sig med de symtom som beskrevs i enkäten påverkades av sjukdomserfarenheten. Informanter med kort sjukdomsperiod och få symtom av leversjukdomen hade svårare att identifiera sig med symtomen medan den informant med längst sjukdomsperiod hade upplevt alla symtom. En informant påtalade att upplevelsen av symtom är subjektiv och kunde skilja mellan olika individer.

*"Det är ju lite svårt, det kanske beror på hur man mår i sin leversjukdom naturligtvis, nu mår ju jag ganska bra i min leversjukdom, jag känner ju inte av den eller mår ju inge dåligt i den så ja vissa frågor var ju kanske lite svåra för mig och svara på i och med att jag kanske inte har nån större krämpor..."*

*"... om man då ska ta vilka symtom man upplevt då har man ju i princip upplevt alla symtom där som finns på den här... Fast inte samtidigt då..."*

### För och nackdelar med försöksverksamheten

För en informant som besökte flera olika vårdgivare på sjukhuset ökade behovet av planering av sjukhusbesöken. Extra besök var tidskrävande och besök behövde planeras för att ta hänsyn till arbetsgivare, egen ledighet och privatekonomi. Samordning av besök hade både för och nackdelar.

*"... man kanske inte på en gång kan sjukskriva sig hela tiden, jag tänkte om man inte kan komma på tre gånger, har tre sjukskrivningar på en månad, mer sjukskrivningar, det blir ju inte så roligt kanske och då kanske man tar semester för att man ska gå till sjukvården"*

*"... men trots allt så jobbar man ju också att man kan få ihop vissa grejer på en hel dag ... man kanske har en ledig förmiddag eller ledig dag, då måste man in till lasarettet för att man*

*måste kolla... att man samordnar mycket mer saker... så att om man samordnar med leversköterskan och samtidigt som jag går till läkaren då... då kanske man är för trött eller, men det är ju bra då för då får man det klart liksom den dagen”*

## **Tidsåtgång**

### Upplevelsen av enkätens storlek

Upplevelsen av enkätens omfattning påverkades av symptom på trötthet och nedsatt koncentrationsförmåga. Vid få sjukdomssymtom upplevdes enkäten inte ansträngande att besvara. En informant som besvarades av uttalad fatigue och nedsatt koncentrationsförmåga upplevde att antalet frågor var för många och tog för lång tid att besvara samtidigt som enkätens frågor upplevdes väsentliga. Informanten lämnade förslag till förbättring att dela upp besvarande av enkäten till två tillfällen.

*”Det ska inte vara nåt mer absolut inget mer, då ... orkar man inte sätta sig å fylla i det här.”*

*”Vet inte om det går och dra ner så mycket heller på den... kanske lägga upp den i... två enkäter eller nåt... delar man upp det på två... då håller man kanske koncentrationen uppe längre och sen om man då som jag innan operation var väldigt trött och hade svårt att koncentrera mig så kanske det är lättare att göra det på två gånger”*

## **Enkätens design**

### Informanternas förståelse för språk och utseende av enkätens frågor

Enkätens frågor kunde av informanterna uppfattas ha samma innebörd. Ingen av informanterna beskrev svårigheter att förstå enkätens olika svarsalternativ, variationen mellan ja/nej frågor, graderingsskalor enligt likert samt öppna frågeformuleringar beskrevs som tydliga. Rubriker och språket i enkäten upplevdes enkla att förstå och lätta att besvara.

En informant uppgav att öppna skriftliga frågor inte passade informanten att besvara men förstod individuella skillnader i att uttrycka sig i skrift och hur olika sorters frågor kunde passa för olika individer.

*”jag tycker det är svårt så här att ... skriva men det är kanske hur man är som människa det är svårt liksom att formulera sig... man är ju olika trots allt, så att en del kanske lättare kan formulera sig liksom och få ut det dom vill ha sagt i den här texten”.*

Samtliga informanter upplevde att ja/nej frågor och likertfrågor innehöll svarsalternativ som var enkla att identifiera sig med. Ingen av de tre informanterna valde att besvara de tre öppna frågeställningarna.

*”... det är lättare med kryss, att man kryssar i såna frågor... om man ska svara på någonting, tycker jag då”.*

### **Förslag till enkätutveckling**

Informanternas förslag på förbättring av enkäten (Bilaga 1):

Fråga 6 om sysselsättning i bakgrundsdata saknades kategorin pensionär. Följden blev att pensionärer grupperades till kategorin ”annat”.

Fråga 11 och 12 kring upplevelsen av symtom var subjektiv och kunde variera i olika grad av besvär. För att förtydliga hur uttalade besvär individen skattade av ett symtom gavs förslag att VAS kunde användas för gradering.

*”en del tycker kanske att dom är jätte trötta och en del lite grann... om man ska ta... till exempel, ett till tia... ja kanske såna hära (pekar i enkäten med fingret på VAS-skala)... ja det kanske hade förbättrat det lite grann”*

## **Diskussion**

### **Sammanfattning av huvudresultaten**

Spridningen av deltagarnas upplevelse av oro/obehag av enkäten var stor (VAS 6-100 millimeter). Vid få sjukdomssymtom väcktes oro om framtida sjukdomsutveckling men vid längre tids sjukdom kändes samtliga symtom igen, tankar om tidigare beteende uppstod vid alkoholorsakad sjukdom. En mindre spridning (VAS 66-92 millimeter) sågs gällande hur viktiga/väsentliga frågorna upplevdes. Frågor om bemötande ansågs viktiga och påverkade upplevelsen av rätten till vård. Kompletterande frågor om individuellt anpassad information samt upplevelsen av delaktighet vid information efterfrågades. Deltagarna visade hög uppskattning (VAS 73-95 millimeter) till att sjukdomen/situation uppmärksammades genom enkäten. Besöken till sjuksköterskan skiljde sig från läkarbesök. Sjuksköterskan fokuserade på egenvård och mer tid fanns för information. För en informant innebar försöksverksamheten ökade antal sjukhusbesök, samordning innebar för- och nackdelar. Vid symtom på fatigue och nedsatt koncentrationsförmåga upplevdes enkäten lång, tvådelad enkät efterfrågades. Vid lindrig sjukdom upplevdes enkäten inte ansträngande. Språket var enkelt att förstå och innehållet upplevdes relevant. De öppna frågeställningarna tillförde inte något för de tre informanterna.

## Resultatdiskussion

Få omvårdnadsstudier har genomförts för personer med levercirros. Försök att utvärdera sjuksköterskeledd mottagning för personer med levercirros har gjorts. Resultaten för flera av studierna bygger på mindre patientgrupper och möjligheten att dra slutsatser för studierna försvåras. I studiernas diskussion framkommer behovet av ytterligare forskning inom området (Shutt et al., 2008; Wigg et al., 2013). Pilotstudiens författare tror att det finns ett samband med att forskning inte prioriterats för denna patientgrupp då orsaken till levercirros kan vara kopplat till missbruk. Dessutom vårdas inte något större antal patienter för levercirros vid varje klinik. För att kunna dra slutsatser i forskning behöver interventioner genomföras på flera kliniker.

Pilotstudiens resultat av VAS-frågeställningarna talade för att deltagarna uppskattade att bli tillfrågade om sin sjukdomssituation. Deltagarna upplevde enkätens frågor viktiga, relevanta och lätta att förstå. Dock uppgav informanterna vid intervju några önskemål om justeringar i enkäten. En stor spridning (6-100 millimeter) i graderingen av VAS skattningen för upplevelsen av oro/obehag av frågorna i enkäten registrerades. Utifrån informanternas synpunkter skulle skillnaderna i spridningen kunna bero på sjukdomens svårighetsgrad. Informanterna med få symtom hade inte upplevt och kände inte igen samtliga beskrivna symtom. Symtomen i enkäten väckte oro hos en informant för framtida sjukdomsutveckling. Informanten med avancerad sjukdom hade upplevt samtliga symtom och ansåg att enkäten innehöll relevanta frågor kring symtom. Resultatet talar för att enkäten är användbar vid olika grad av sjukdom. Sjuksköterskor som ansvarar för försöksverksamheten bör vara observant och ha beredskap att hantera oro som enkäten kan väcka hos patienterna.

Informanten med alkoholorsakad leversjukdom uttryckte tankar som kan liknas med kris. Till skillnad från informanterna med autoimmun leversjukdom uttryckte informanten skuld, ånger, skam och förnekelse. Informanten upplevde att personalens bemötande kunde påverkas av leversjukdomens orsak. Personer kan befinna sig i olika skeden kring skuld, ånger, skam och förnekelse och behöver bemötas utifrån deras behov av stöd. Den grupp patienter som själva har orsakat sin leversjukdom genom tidigare missbruk kan vara mer sårbar och ha behov av stöd och ett bemötande som får dem att känna sig likvärdig andra patienter. Andra livsstilsorsakade sjukdomar vid levercirros är hepatit B och C där en av smittkällorna är intravenöst missbruk (Prytz & Ståhl, 2011), där skulle dessa känslor kunna förekomma. I Socialstyrelsens riktlinjer (2011) är all personal inom hälso och sjukvård ålagda att ge patienter jämlik vård, vilket innebär att bemötande, behandling och vård ges på lika villkor.

Genom tidigare vårdkontakter för sin sjukdom hade en informant i pilotstudien observerat skillnader i bemötandet från olika yrkesprofessioner. Ett dåligt bemötande upplevde informanten som brist på rätten till vård. Uppföljningsenkäten berörde bemötande i 7 (Fråga 26, 30-32, 40-42) av 54 frågeställningar (Bilaga 1). Dessa frågor upplevdes viktiga för informanterna.

I Patientlagen (SFS 2014:821, 1 §) betonas patientens rätt till information och delaktighet i vård och behandling. Att inkludera hur verksamheten lever upp till nya lagstadgade kravet via en patientenkät är en viktig del av kvalitetsarbetet. Enligt informanterna upplevdes att skriftlig individuellt anpassad information och bilder var ett komplement till muntlig för att förstå och minnas vad som avhandlats efter besöket. Uppföljningsenkäten innehöll 8 frågor (Fråga 15-20, 36, 46) om information som gavs av läkare eller sjuksköterska (Bilaga 1). Att personer med levercirros har behov av ökad kunskap om sin sjukdom och hur de genom egenvård kan förbättra sin hälsa beskrivs av Volk et al. (2013). I studien används en informationsbroschyr om levercirros innehållande egenvård och behandling av komplikationer. En skriftlig informationsbroschyr ökar patientgruppens kunskapsnivå från 53 till 67 procent. Fler aspekter av information skulle kunna ingå i försöksverksamhetens enkät för att inkludera om informationen upplevs individuellt anpassad och om upplevelsen av delaktighet vid information. Uppföljningsenkätens frågor 15-20 ställs som den allmänna upplevelsen av vården på Mag-tarmmottagningen. En uppdelning av frågorna för att riktas mot olika professioner kan öka möjligheten att identifiera skillnader mellan sjuksköterskemottagning och läkarmottagning.

Informanterna noterade en skillnad i innehållet vid läkarbesök och sjuksköterskebesök. Sjuksköterskan upplevdes ha mer tid för att delge information med fokus på det patienten själv kunde göra i hemmet för att förbättra sin hälsa. I fokusgruppsintervjuer med personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom uttrycker patientgruppen att det är värdefullt att olika professioner ingår i det behandlande teamet samt att information om sjukdomen kan ges utifrån olika professioners perspektiv (Cicutto, Brooks & Henderson, 2003). Detta antyder att olika professioner kan vara av värde även för patienter med andra kroniska sjukdomar som till exempel levercirros. Enligt Wong och Chung (2005) skiljer sig sjuksköterskeledd mottagning från läkarmottagning. Sjuksköterskan ställer inte diagnos och behandlar sjukdomar medicinskt, där behövs läkarens kompetens. Istället utvärderar sjuksköterskan symtom, förebygger komplikationer med ett holistiskt synsätt och utgör en viktig del av teamet kring patienten.

Vid samtal om livsstilsförändringar, egenvård och följsamhet till behandling rekommenderas att samtalsmetoder med motiverande strategier används. En evidensbaserad samtalsmetod är motiverande samtal, denna metod ökar möjligheterna att patienten genom delaktighet motiveras att genomföra och bibehålla förändringar (Miller & Rollnick, 2013). Många sjuksköterskor saknar utbildning i samtalsmetodik, större fokus behövs på denna kompetens för att bemöta frågor om livsstilsförändringar och egenvård. Orems egenvårdsteori används av sjuksköterskor för att stödja personer med behov av att göra egenvårdsförändringar avseende matvanor efter hjärtinfarkt. Orems teorier ligger till grund för bedömning om behov till förändring av egenvård finns. Sjuksköterskans roll är att stödja, guida och undervisa patienten och anhöriga i relevanta förändringar. Orems egenvårdsteori är användbar för att planera vården effektivt (Aish & Isenberg, 1996). Vid dekompenenserad levercirros har patienten behov av att utföra egenvård för att upprätthålla symtomkontroll. Trots att Orems egenvårdsteori är av tidigt ursprung så har den fortfarande förankring i vård av personer med kroniska sjukdomar där egenvård är en del av behandlingen, som till exempel vid dekompenenserad levercirros. För att identifiera skillnader i roller mellan professionerna skulle uppföljningsenkätens fråga 17 ”Jag fick bra information om egenvård; hur jag bäst bör sköta min hälsa” (Bilaga 1) behöva riktas mot sjuksköterska respektive läkare.

En aspekt som framkom i en intervju var hur behovet av planering av sjukhusbesök påverkades. En av informanterna var yrkesarbetade och besökte regelbundet flera vårdenheter på sjukhuset. Att samordna besök var positivt för att få färre dagar på sjukhuset, spara semesterdagar och för att minska antalet lediga dagar från arbetet. Samtidigt upplevdes många besök på samma dag tröttsamt och det var svårt att minnas vad som sagts. Dessa synpunkter framkom inte hos de två övriga informanterna som inte var yrkesverksamma. Ett av målen med försöksverksamheten är att erbjuda fler besök i öppenvården för att tidigt upptäcka komplikationer som kan leda till behov av slutenvård. Sjuksköterskan behöver vara lyhörd för att bemöta olika personers behov vilket inkluderas i uppföljningsenkätens fråga 25 (Bilaga 1). En aspekt som delvis kan spegla informantens problematik är att inkludera frågor om det gavs tid för återhämtning mellan besöken.

För kroniskt sjuka personer finns beskrivna försök med mobila vårdteam i syfte att ge hälsoekonomisk besparing, minska patienternas resor till vården och återinläggning på sjukhus. Programmet som testas i USA inkluderar hemsjukvård av akutvårdsutbildad personal samt telefonsupport av sjuksköterskor som hjälper till med bedömning. Hur effektiva dessa team är behöver utvärderas i framtiden (Choi, Blumberg & Williams, 2015). Fysiska besök

till hälso-och sjukvården skulle i dagens organisation kunna kombineras med telefonuppföljning för att minska patientens antal besök i öppenvården. Elektroniska hjälpmedel införs inom olika delar av hälso- och sjukvården som ett led i att förbättra kommunikationen mellan patienten i hemmet och vården. Introducering av mobila vårdteam och elektroniska hjälpmedel skulle kunna fungera även vid uppföljning av patienter med dekomenserad levercirros men projekten behöver ekonomiska ramar och utvärdering i studier. En grupp patienter som är aktuell för uppföljning på leversjuksköterskemottagning kommer att vara yrkesverksamma. Dessa personer har ett ökat behov av att vården anpassar öppettider och tillgänglighet för att tillmötesgå patientens behov.

Fatigue är ett av de vanligast förekommande symtomen vid levercirros och har samband med nedsatt koncentrationsförmåga och sjukdomsgrad av levercirros. Fatigue påverkar patientens upplevelse av HRQoL och sinnesstämning. Vid oro och nedsatt aktivitet är sambandet extra starkt (Tsai et al., 2014). Informanten med symtom på fatigue och nedsatt koncentrationsförmåga upplevde enkäten för lång. Det var svårt att hålla koncentrationen uppe för att besvara alla frågor. Önskemål framkom om att ges möjlighet att fylla i enkäten vid två tillfällen. Samtliga frågeställningar upplevdes ändå viktiga. Ökad tillförlitlighet över deltagarnas svar kan uppnås om detta behov tillgodoses. Som regel vid besvarande av patientenkäter bör samtliga patienter erbjudas möjlighet att ta god tid på sig och vid behov dela upp besvarandet till två tillfällen.

Olika förslag till utveckling av enkäten framkom vid intervjuer. Möjlighet till gradering av olika symtom efterfrågades. En av informanterna uttryckte att symtom kunde variera mycket mellan olika individer och gav förslag på tillägg av en VAS-skala efter respektive symtom. Detta skulle bidra med en gradering av besväret som tillägg till besvärets förekomst. Ett tillägg skulle innebära en ökad storlek på uppföljningsenkäten vilket informanterna tydligt var negativa till. Nyttan av informationen bedöms inte relevant utifrån enkätens syfte men skulle bidra med ny kunskap i en annan studiedesign.

Ingen av de tre informanterna hade valt att besvara uppföljningsenkätens tre öppna frågeställningar. I intervjuer framkom att det upplevdes viktigt att enkäten innehöll olika utseenden på frågor vilket också styrks av Larsson et al. (1998). Ja/nej frågor har hög reliabilitet för frågeställningar kring Fysisk-tekniska förutsättningar medan frågeställningar om beteenden har hög reliabilitet men låg validitet. Vid användande av öppna frågor sker det omvända att validiteten ökar men reliabiliteten är lägre. Detta understryker vikten av att blanda utseendet av frågeställningar i enkäter mellan ja/nej-frågor, likertfrågor och öppna

frågor. Olika utseenden på frågor ökar enkätens validitet och reliabilitet. Anledningen till att de öppna frågeställningarna inte besvarades av informanterna kan vara att de inte hade något att tillföra under frågeställningen, att frågorna hade fel syfte, att de hade svårt att uttrycka sig i skrift eller att enkätens helhet gav tillräckligt utrymme att föra fram deltagarnas åsikter. För att öka svarsfrekvensen på försöksverksamhetens enkät bör de öppna frågeställningarna ses över och eventuellt omformuleras.

I enkätens fråga 6, sysselsättning (Bilaga 1) efterfrågades en kategori som benämns pensionär, som förslag till enkätutveckling. I enkätens fråga 1 efterfrågas deltagarens ålder. Tidigare har personer över 65 år vanligtvis pensionerats. Trenden idag är att allt fler personer över 65 år är fortsatt yrkesverksamma varför förslaget att lägga till kategorin pensionär kan vara motiverat att läggas till.

Informanterna framhöll svårigheten att skapa en enkät som var heltäckande, några mindre justeringar kunde göras men de hade svårt att uttrycka önskemålen mer precist.

*"... man har ju alltid frågor liksom som inte tas upp i enkäten"*.

*"Jag har svårt å säga vad man ska förbättra, tycker jag i dags läget då... så, neej"*.

## **Metoddiskussion**

Patientens förväntningar påverkar hur nöjd personen känner sig med vården som erbjudits. Att studera patienttillfredsställelse är komplext och innehåller många dimensioner (Ware & Hays, 1988). Utvärdering av omvårdnadens kvalitet har olika dimensioner för att upprätthålla en säker, evidensbaserad, patientfokuserad och effektiv vård. Att inhämta patientgruppens synpunkter i förbättringsarbete är betydelsefullt och allt mer vanligt förekommande i forskning. Kvantitativa liksom kvalitativa metoder används för att belysa olika perspektiv om hur en organisation fungerar (Hommel et al., 2013). Vid framtagande av en patientenkät som ska mäta patientens subjektiva upplevelse stärks metoden om undersökningsgruppen tillfrågas och får lämna synpunkter på instrumentet innan den används i större omfattning. Att frågeställningar missförstås, data inte fylls i korrekt samt oväntade svar kan förebyggas. Patientgruppen kan uppleva bakgrundsdata så kallad demografisk data som irrelevant i förhållande till enkätens syfte att utvärdera patientupplevelsen. Forskaren behöver vara kritisk till demografiska frågeställningar så att det finns ett samband mellan demografisk data och den aktuella enkätens syfte. Negativa reaktioner kring enkäten kan förebyggas genom att hämta synpunkter från undersökningsgruppen (Squires et al, 2012). Ovanstående studier och



fakta stödjer att vårdkvaliteten beforskas samt att patientgruppens synpunkter inhämtas genom pilotstudien innan enkäten används i den randomiserade kontrollerade studien.

I pilotstudien mixas kvantitativ och kvalitativ metod. Kvantitativa data insamlades först genom försöksverksamhetens enkät. Därefter genomfördes intervjuer vilka bidrog med kvalitativa aspekter på de kvantitativa frågeställningarna. Patientenkäter som utvärderas med kvantitativ metod ger ytliga svar på frågeställningar utan djup i upplevelsen, kvantitativ data beskriver fenomenet numeriskt för en specifik population (Polit & Beck, 2012). Att kombinera kvantitativ och kvalitativ metod bidrar med olika perspektiv av patienterfarenheter. En patientenkät kan ge information om fysiska och sjukhusrelaterade effekter medan intervjuer bidrar med psykologiska och känslomässiga perspektiv (Ostenfeld-Rosenthal & Johannessen, 2013). Detta motiverar att olika metoder används för att ta del av patientens upplevelser av en enkät.

Termer som används vid graderingen av VAS-frågeställningarna kan anpassas efter vad frågeställningen syftar att besvara (Huskisson, 1974). För att belysa olika upplevelser av fatigue vid reumatoid artrit används tre VAS-skolor med termerna ”ingen fatigue” till ”totalt utmattad”, ”ingen effekt” till ”en mycket stor effekt” samt ”inte alls bra” till ”mycket bra” (Nikolaus, Bode, Taal & van de Laar, 2010). I VAS-frågeställningarna i pilotstudiens enkät gjordes en anpassning av termerna till de tre specifika frågeställningarna och resulterade i graderingen ”inte alls” till ”mycket”. I pilotstudiens resultat presenterades deltagarnas VAS-skattning i spridning samt medelvärde. Eftersom pilotstudien hade få deltagare var statistisk beräkning inte möjlig och inga slutsatser kunde dras av medelvärdet. Spridningen av VAS-skattningarna var av större intresse i pilotstudiens resultat och belyste svarsvariationen och kopplingen till genomförda intervjuer.

Försöksverksamheten bedrevs med projektmedel. Ekonomiska ramarna möjliggjorde uppföljning vid leversjuksköterskemottagning för 8 av de 17 personerna med dekompenenserad levercirros. Pilotstudiens bortfall var tre av de 8 deltagarna. Två patienter som levertransplanterades innan de fyllt i enkät två exkluderades. En deltagare avstod från att besvara uppföljningsenkäten. Totalt fem patienter, fyra män och en kvinna, kvarstod som underlag för den kvantitativa analysen. Samtliga åldersgrupper var representerade i resultatet. Tre olika sjukdomsdiagnoser förekom och spridning fanns för olika sysselsättning. Ingen av deltagarna i pilotprojektet hade högskoleutbildning. I pilotstudien exkluderades personer med hepatisk encefalopati. Lägre grader av encefalopati förekom hos deltagarna. Grad noll och ett bedömdes som asymtomatisk vilket inte påverkade studiens resultat.

I Sverige år 2014 finns beskrivet att utbildningsgraden har en koppling till hälsa och sjukdomsutveckling hos Sveriges befolkning. Låg utbildning och socioekonomiska faktorer innebär sämre hälsa. Kvinnor med enbart grundskoleutbildning skattar hälsan sämre än andra individer (Folkhälsomyndigheten, 2014). Det är oklart om levercirros har en koppling till lägre utbildningsgrad, den planerade randomiserade kontrollerade studien kommer delvis att kunna belysa det. Det är därför väsentligt att inkludera utbildningsgrad och kön i enkäter som belyser HRQoL.

I pilotstudien genomfördes semistrukturerade intervjuer med tre av de 8 deltagarna i försöksverksamheten. Dessa tillfrågades per telefon med efterföljande skriftlig information. Informanterna hade varierande svårighetsgrad av sjukdom, representerade tre olika åldersgrupper, skillnader fanns i sysselsättning, boende och utbildning vilket stärker pilotstudiens överförbarhet. Urvalet bestod av två män och en kvinna och representerade två av tre sjukdomsdiagnoser som förekom i det kvantitativa urvalet. En av informanterna hade genomgått levertransplantation efter att uppföljningsenkäten besvarades, informanten tillfrågades om deltagande för att delge perspektivet att besvara enkäten vid långvarig sjukdom. Att urvalet i den kvalitativa delen består av informanter med olika erfarenheter och bakgrund bidrar med olika synvinklar till resultatet och ökar studiens credibilitet (Graneheim & Lundman, 2003) dock försvårar en liten urvalsgrupp möjligheten att dra slutsatser av studiens resultat. I valet av informanter till studiens kvalitativa del tillfrågades deltagarna per telefon. Detta är inte rekommenderat i studier med hänsyn till att deltagarnas möjlighet till betänketid då begränsas. Beslut om förfarandet togs tillsammans med handledare och gjordes på grund av tidsbrist.

Vid intervju användes intervjuguide som utarbetats med tänkta områden som besvarade forskningsfrågorna. Intervjuaren var öppen och lyhörd för andra aspekter av patientupplevelsen än innehållet i intervjuguiden vid intervjutillfället. Det fanns en flexibilitet vid genomförandet av intervjuer att variera ordningen på frågorna, följa upp lösa trådar och förtydliga oklara uttalande genom fler frågor. I slutet av intervjun gav intervjuaren en sammanfattning. Syftet var att ge informanten utrymme för justeringar. Att använda ovanstående metoder vid intervjuer är viktigt vid kvalitativa intervjuer för att inte strikt styra informanten då viktiga perspektiv kan förbli oupptäckta (Paley, 2010). Intervjuerna genomfördes tre till fyra månader efter att enkäterna besvarades. För att öka credibiliteten i intervjuerna fick informanterna läsa igenom och granska enkäten före och under intervjun.

I analysprocessen vid induktiv kvalitativ innehållsanalys gör författarna en tolkning av vilka uttalanden i intervjuer som kan sorteras under samma kategori. För varje del i analysprocessen ökar graden av författarens tolkning (Elo & Kyngäs, 2007). I pilotprojektet innehåller resultatets huvudkategorier störst grad av författarnas egen tolkning av innehållet i intervjuerna.

### **Etisk diskussion**

Enligt ICN etiska kod för sjuksköterskor (International council of nursing, 2014) syftar försöksverksamheten till att främja hälsa och lindra lidande för personer med levercirros. Att utvärdera sjuksköterskeledd mottagning är komplext och kan kräva flera studier för att utvärdera olika aspekter. I pilotstudien studerades instrumentet som ska användas i en randomiserad kontrollerad studie. Även om försöksverksamheten bygger på två tidigare validerade instrument finns krav i Helsingforsdeklarationen (WMA General Assembly, 2013) att forskningsmetoder utvärderas kontinuerligt för att upprätthålla säkerhet, effektivitet och kvalitet. I införande av en ny verksamhet är det betydelsefullt att både verksamhet och mätinstrument grundas på evidens.

Populationen består av en grupp personer med svår kronisk sjukdom. Professioner som möter denna grupp patienter inom hälso- och sjukvård behöver vara medveten om deltagarnas sårbarhet och utsatthet i sin situation.

### **Klinisk implikation**

Intresset att bedriva sjuksköterskeledd mottagning för personer med levercirros ökar i Sverige, sådan mottagningsverksamhet är sparsamt utvärderad i forskning. Förändringar i uppföljningsrutiner ställer höga krav på sjuksköterskan för att observera riskfaktorer, motivera personer till att följa egenvårdsåtgärder och läkemedelsbehandling. Personer med dekompenenserad levercirros har en livshotande sjukdom som påverkar många dimensioner i det dagliga livet. Sjuksköterskans holistiska synsätt är ett betydelsefullt komplement till medicinsk vård vid omhändertagandet av andra svårt sjuk patientgrupper.

Att testa försöksverksamhetens patientenkät på en mindre grupp patienter med levercirros möjliggör vidareutveckling, förbättring samt att stärka instrumentets relevans inför användande i en större studie (Polit & Beck, 2012). En randomiserad kontrollerad studie planeras som för att inkludera en större grupp personer med levercirros. Studien kommer att utvärdera effekterna av leversjuksköterskemottagning avseende: behov av slutenvård, vårdkvalitet ur patientens perspektiv samt upplevelse av HRQoL. Den i pilotstudien

utvärderade och därefter reviderade patientenkäten kommer att användas för att bedöma patientens upplevelse av vårdkvalitet och HRQoL.

## **Slutsats**

Pilotstudien hade få deltagare, kvantitativ (n=5), kvalitativ (n=3). Intervjuernas kvalitet gav material med variation på upplevelser av enkäten utifrån informanternas spridning i bakgrundsdata. Detta i kombination med det kvantitativa resultatet gav en större förståelse för patientupplevelsen. Användandet av mixad metod ökade pilotstudiens validitet.

Inför användandet av enkäten i en randomiserad kontrollerad studie identifierades följande förbättringsområden: fler aspekter kring informationsutbyte, särskilja professionernas roll vid information om egenvård, tillägg av frågor om hur en ny verksamhet med fler antal sjukhusbesök påverkar personens tid för återhämtning samt en översyn av de tre öppna frågeställningarna. Vid utlämnande av enkäten behöver det finnas en flexibilitet att få möjlighet att besvara enkäten vid mer än ett tillfälle då fatigue och nedsatt koncentrationsförmåga påverkar tillförlitligheten av deltagarnas svar.

Enkätfrågeställningarnas relevans har stärkts till att användas vid utvärdering av vårdkvalitet och livskvalitet för personer med dekompenenserad levercirros. För att resultatet med säkerhet ska kunna generaliseras på en större population av personer med levercirros skulle urvalet för både den kvalitativa och kvantitativa metoden behöva utökas. Att genomföra föreslagna förändringar genom pilotstudiens resultat ökar dock möjligheten att erhålla adekvata svar och högre svarsfrekvens i den planerade randomiserade kontrollerade studien.

## **Förslag till vidare forskning**

Pilotstudiens enkät innehåller förekomst av olika symtom relaterade till levercirros. För att studera hur olika grader av symtom påverkar patienten krävs en fördjupad studie för respektive symtom.

En av informanterna var yrkesverksam, täta sjukhusbesök påverkade privatekonomin då obetald ledighet, sjukskrivning eller semesterdagar användes som ledighet för sjukhusbesöken. Mobila team och elektroniska hjälpmedel skulle kunna användas för att minska antalet sjukhusbesök. Dessa metoder har inte beforskats gällande patientgruppen.

Pilotstudien möjliggör användande av patientenkäten vid den planerade randomiserade studien för att utvärdera effekterna av en leversköterskemottagning.

## Referenser

- Aish, A., & Isenberg, M. (1996). Effects of Orem-based nursing intervention on nutritional self-care of myocardial infarction patients. *International Journal of Nursing Studies*, 33(3), 259-270.
- Aitken, R. C. (1969). Measurement of feelings using visual analogue scales. *Proceedings of the royal society of medicine*, 62, 989-993.
- Arguedas, M., DeLawrence, T. G., & McGuire, B. M. (2003). Influence of hepatic encephalopathy on health related quality of life in patients with cirrhosis. *Digestive Diseases and Sciences*, 48(8), 1622-1626.
- Arvidsson, S. B., Petersson, A., Nilsson, I., Andersson, B., Arvidsson, B. I., Petersson, I. F., & Fridlund, B. (2006). A nurse-led rheumatology clinic's impact on empowering patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *Nursing and Health Sciences*, 8(3), 133-139. doi: 10.1111/j.1442-2018.2006.00269.x
- Cartwright, A., & Anderson, R. (1981). General practice revisited. A second study of patients and their doctors. *New England Journal of Medicine*, 305(25), 1536. doi: 10.1056/NEJM198112173052521
- Choi, B. Y., Blumberg, C., & Williams, K. (2015). Mobile integrated healthcare and community paramedicine: An emergency medical service concept. *Annals of Emergency Medicine*, 1-6. doi: 10.1016/j.annemergmed.2015.06.005
- Cicutto, L., Brooks, D., & Henderson, K. (2003). Self-care issues from the perspective of individuals with chronic obstructive pulmonary disease. *Patient education and counseling*, 55, 168-176. doi: 10.1016/j.pec.2003.08.012
- Delaney, E., Murchie, P., Lee, A., Ritchie, L., & Campbell, N. (2008). Secondary prevention clinics for coronary heart disease: A 10 year follow-up of a randomized controlled trial in primary care. *Heart*, 94(11), 1419-23. doi: 10.1136/hrt.2007.126144
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2007). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1). 107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Ferenci, P., Lockwood, A., Mullen, K., Terter, R., Weissenborn, K., Blei, A. T., & the members of the workingparty. (2002). Hepatic encephalopathy - Definition, nomenclature, diagnosis and quantification: Final report of the working party at the 11th world congress of gastroenterology, Vienna, 1998. *Hepatology*, 35(3), 716-721. doi: 10.1053/jhep.2002.31250
- Folkhälsomyndigheten. (2014). *Folkhälsan i Sverige: Årsrapport 2014*. Hämtad 31 augusti 2015, från Folkhälsomyndigheten, <http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/17825/Folkhalsan-i-Sverige-arsrapport-2014.pdf>
- Freyd, M. (1923). The graphic rating scale. *The Journal och Educational Psychology*, 14, 83-102.
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of advanced nursing*, 16(3), 354-361.

- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Gutteling, J. J., Duivenvoorden, H. J., Busschbach, J. V., De Man, R. A., & Darlington, A-S. E. (2010). Psychological determinants of health-related quality of life in patients with chronic liver disease. *Psychosomatics*, 51(2), 157-165. doi: 10.1176/appi.psy.51.2.157
- Hays, R. D., Sherbourne, C. D., & Mazel, R. M. (1993). The RAND-36 item health survey 1.0. *Health economics*, 2(3), 217-227.
- Hommel, A., Idvall, E., & Andersson, A. C. (2013). Kvalitetsutveckling: Kvalitet och omvårdnad. I A. K. Edberg., A. Ehrenberg., F. Friberg., L. Wallin., H. Wijk & J. Öhlén (Eds) *Omvårdnad på avancerad nivå: Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (1st ed, pp. 147-150).
- Huskisson, E. C. (1974). Measurement of pain. *The Lancet*, 304(7889), 1227-1131.
- International Council of Nursing. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Rev.utg.). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 28 februari 2015, från Svensk sjuksköterskeförening. [http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf)
- Jorgensson, R. (2006). A phenomenological study of fatigue in patients with primary biliary cirrhosis. *Journal of Advanced Nursing*, 55(6), 689-97. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03958.x
- Kroese, M. E., Severens, J. L., Schulpen, G. J., Bessems, M. C., Nijhuis, F. J., & Landewe, R. B. (2011). Specialized rheumatology nurse substitutes for rheumatologists in the diagnostic process of fibromyalgia: A cost-consequence analysis and a randomized controlled study. *The Journal of Rheumatology*, 38(7), 1413-1422. doi: 10.3899/jrheum.100753
- Larsson, G., Wilde Larsson, B., & Munck, I. M. (1998). Refinement of the questionnaire 'Quality of care from the patient's perspective' using structural equation modelling. *Scandinavian Journal of Caring science* 12(2), 111-118.
- Luszczynska, A., Scholz, U., & Schwarzer, R. (2005). The general self-efficacy scale: Multicultural validation studies. *The Journal of Psychology*, 139(5), 439-457.
- Miller, R. M., & Rollnick, S. (2013). *Motiverande samtal: Att hjälpa människor till förändring*. Stockholm: Natur & Kultur Akademisk.
- Nardelli, S., Pentassuglio, I., Pasquale, C., Ridola, L., Moscucci, F., Merli, M., ... Riggio, O. (2013). Depression, anxiety and alexithymia symptoms are major determinants of health related quality of life (HRQoL) in cirrhotic patients. *Metabolic brain disease*, 28(2), 239-243. doi: 10.1007/s11011-012-9364-0
- Nikolaus, S., Bode, C., Taal, T., & van de Laar, M. A. (2010). Four different patterns of fatigue in rheumatoid arthritis patients: Result of a Q-sort study. *Rheumatology*, 49, 2191-2199. doi: 10.1093/rheumatology/keq210

- Ostenfeld-Rosenthal, A., & Johannessen, H. (2013). How to capture patients' concerns and related changes: Comparing the MYCaW questionnaire, semi-structured interview and priority list of outcome areas. *Complementary Therapies in Medicine*, 22, 690-700. doi: 10.1016/j.ctim.2014.06.009
- Orem, D. E. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6<sup>th</sup> ed.). Missouri; Mosby Inc.
- Paley, J. (2010). Qualitative interviewing as measurement. *Nursing Philosophy*, 11, 112-126.
- Polit, D. F., & Beck, C. T., (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Prytz, H., & Ståhl, P. (2011). Levercirros och dess kliniska manifestationer. I R. Hultcrantz., A. Bergquist., S. Lindgren., M. Simrén., P. Stål., & O. B. Suhr (Eds.). *Gastroenterologi och hepatologi*. Stockholm: Liber. (1<sup>st</sup> ed, pp. 451-475).
- Riegel, B., Dickson, V., Hoke, L., McMahan, J., Reis, B., & Sayers, S. (2006). A motivational counseling approach to improving heart failure self-care: Mechanism of effectiveness. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 21(3), 232-241.
- Romero-Gómez, M., Boza, F., Garcia-Valdecasas, M. S., Garcia E., & Aguilar-Reina, J. (2001). Subclinical hepatic encephalopathy predicts the development of overt hepatic encephalopathy. *The American Journal of Gastroenterology*, 96(9), 2718-23.
- SFS 2009:400. *Offentlighets och sekretesslag*. Hämtad 17 september 2015 från Notisum <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20090400.htm#>
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 6 december 2014, från Riksdagen [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982\\_sfs-1982-763/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/)
- SFS 1998:204. *Personuppgiftslag*. Hämtad 13 februari 2015, från Riksdagen [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Personuppgiftslag-1998204\\_sfs-1998-204/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204/)
- SFS 2014:821. *Patientlagen*. Hämtad 28 januari 2015, från Notisum <http://www.notisum.se/pub/Doc.aspx?url=/rnp/sls/lag/20140821.htm>
- Sharma, P., Agrawal, A., Sharma, B. C., & Sarin, S. K. (2011). Prophylaxis of hepatic encephalopathy in acute variceal bleed: A randomized controlled trial of Lactulose versus no Lactulose. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 26(6), 996-1003. doi: 10.1111/j.1440-1746.2010.06596.x
- Shutt, J., Robathan, J., & Vyas, S. K. (2008). Impact of a clinical nurse specialist on the treatment of chronic hepatitis C. *British Journal of Nursing*, 17(9), 572-575.
- Socialstyrelsen. (2011). *Ojämna villkor för hälsa och vård: Jämlikhetsperspektiv på hälso- och sjukvården*. Hämtad 2 september 2015, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18546/2011-12-30.pdf>
- Squires, A., Bruyneel, L., Aiken, L. H., van den Heede, K., Brzostek, T., Busse, R., Ensio, A., Schubert, M., Zikos, D., & Sermeus, W. (2012). Cross-cultural evaluation of the relevance of the HCAHPS survey in five European countries. *International Journal of Quality in Health Care*, 24(5), 470-475. doi: 10.1093/intqhc/mzs040

Tsai, L-H., Lin, C-M., Chiang, S-C., Chen, C-L., Lan S-J., & See, L-C. (2014). Symptoms and distress among patients with liver cirrhosis but without hepatocellular carcinoma in Taiwan. *Society of Gastroenterology Nurses and Associates*, 37(1), 49-59. doi: 10.1097/SGA.0000000000000020

Volk, M. L., Fisher, N., & Fontana, R. J. (2013). Patient knowledge about disease self-management in cirrhosis. *American Journal of Gastroenterology*, 108(3), 302-305. doi: 10.1038/ajg.2012.214

Ware, J. E., & Hays, R. D. (1988). Methods for measuring patient satisfaction with specific medical encounters. *Medical care* 26(4), 393-402.

WHOQOL Group. (1995). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-09.

Wigg, A. J., McCormick, R., Wundke, R., & Woodman, R. J. (2013). Efficacy of a chronic disease management model for patients with chronic liver failure. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 11(7), 850-858. doi: 10.1016/j.cgh.2013.01.014

Wilde Larsson, B., & Larsson, G. (2002). Development of a short form of the quality from the patient's perspective (QPP) questionnaire. *Journal of Clinical Nursing*, 11(5), 681-687.

Wilde, B., Starrin, B., Larsson, G., & Larsson, M. (1993). Quality of care from a patient perspective: A grounded theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 7(2), 113-120.

WMA General Assembly (2013). WMA Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Hämtad 2 september 2015, från World Medical Association, <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Wong, F., & Chung, L. (2006) Establishing a definition for nurse-led clinic: Structure, process, and outcome. *Journal of advanced nursing*, 53(3), 358-69.

Younossi, Z. M., Kiwi, M. L., Boparai, N., Price, L. L., & Guyatt, G. (2000) Cholestatic liver diseases and health related quality of life. *The American Journal of Gastroenterology*, 95(2), 497-502.



# Bilaga 1 Uppföljningsenkät



Du har fått denna enkät då du tidigare meddelat att du vill delta i detta forskningsprojekt. När du fyllt i enkäten lägger du den i det bifogade frankerade svarskuvertet och postar den.

Om svarsalternativen i enkäten inte stämmer exakt med vad du tycker, välj det som passar bäst. I enkäten finns plats för att med egna ord berätta hur du har upplevt den vård du fått och också möjlighet att berätta om hur och vad du vill att vi ska förbättra.

## Information om Leversköterskemottagningen på Mag-tarmmottagningen, Falu lasarett

Under 2014-2015 pågår ett forskningsprojekt på Mag-tarmmottagningen, Falu lasarett. Syftet är att undersöka om Leversköterskemottagning som komplement till läkarmottagning påverkar din upplevelse av livskvalitet, din upplevelse av kvaliteten på den vård du erbjuds på Mag-tarmmottagningen samt minskar behovet av vård på sjukhus.

Studien genomförs för att förbättra och utveckla kvaliteten på den vård du erbjuds på Mag-tarmmottagningen.

## Hantering av data och sekretess

All data kommer att behandlas konfidentiellt, dvs. inga obehöriga kan ta del av den. Resultaten från studien kommer att publiceras i en vetenskaplig artikel där enskilda individer ej kommer kunna identifieras. Önskar du ta del av resultaten kan du meddela detta till projektledaren; Maria Hjorth, per mail [maria.hjorth@tdalarna.se](mailto:maria.hjorth@tdalarna.se) eller telefon 073-0280705.

IMPROVEIT genomför denna undersökning på uppdrag av Högskolan Dalarna och Mag-tarmmottagningen, Falu lasarett. Har du ytterligare frågor eller vill anmäla ditt intresse för återkoppling av dina individuella data går det bra att kontakta vår uppdragsgivare.

Tack för din medverkan!

Projekt nr: 14-9001  
K U P P - Kvalitet Ur Patientens Perspektiv  
©2007 IMPROVEIT och Bodil Wilde Larsson

1. Ålder	_____
2. Kön	<input type="checkbox"/> Man <input type="checkbox"/> Kvinna
3. Boende	<input type="checkbox"/> Sammanboende <input type="checkbox"/> Bor ensam
4. I vilket land är du född?	<input type="checkbox"/> Sverige <input type="checkbox"/> Norden <input type="checkbox"/> Annat
5. Utbildning (ange högsta)	<input type="checkbox"/> Folkskola/ Grundskola (motsvarande) <input type="checkbox"/> Yrkeskola/ Gymnasium (motsvarande) <input type="checkbox"/> Högskola/ Universitet
6. Sysselsättning	<input type="checkbox"/> Yrkesarbetande <input type="checkbox"/> Studerande <input type="checkbox"/> Heltidssjukskriven <input type="checkbox"/> Deltidssjukskriven <input type="checkbox"/> Annat
7. Behandlas du för någon långvarig sjukdom utöver leversjukdom?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
8. Om du har svarat <i>Ja</i> på föregående fråga – Vilken sjukdom behandlas du för utöver leversjukdom?	_____ _____ _____ _____
9. Om du har svarat <i>Ja</i> på fråga 7 – Anser du att din/dina andra sjukdomar påverkar ditt dagliga liv?	<input type="checkbox"/> Ja, i hög grad <input type="checkbox"/> Ja, delvis <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej

10. Under hur lång tid har du haft kännedom om att du har en leversjukdom?
- Mindre än 1 år
  - 1-2 år
  - 2-3 år
  - 3-5 år
  - 5-10 år
  - Mer än 10 år

11. Vilka symtom upplever du till följd av leversjukdomen?

- Smärta
- Trötthet
- Nedstämdhet
- Vätska i buken
- Koncentrationssvårigheter
- Minnessvårigheter
- Förvirring
- Svullnad i ben eller fötter
- Andnöd
- Nedsatt aptit
- Tidig mättnadskänsla
- Illamående eller kräkning
- Förstoppning
- Diarré
- Muskelsvaghet
- Minskad potens eller sexlust
- Annat
- Inga symtom

12. Hur skulle du uppskatta svårigheten i de symptom du upplevt under de senaste fyra veckorna till följd av leversjukdomen?

- Inga symtom
- Milda symtom
- Måttliga symtom
- Svåra symtom
- Extremt svåra symtom

13. På mottagningen - Fick du komma in på avtalad tid?

- Ja
- Nej

14. Om du har svarat *Nej* på föregående fråga – Hur länge fick du vänta?

- 0 - 15 minuter
- 16 - 30 minuter
- 31 - 60 minuter
- Mer än 60 minuter

Markera ditt svar med två kryss på varje rad.

1) sätt ett kryss under A (□□□□) som graderar upplevelsen.

2) sätt ett kryss under B (○○○○) som graderar betydelsen.

Eller sätt ett kryss under Ej aktuellt.

	A SÅ HÄR VAR DET FÖR MIG				B SÅ HÄR BETYDELSEFULLT VAR DET FÖR MIG				Ej aktuellt
	Instämmer helt	Instämmer till stor del	Instämmer delvis	Instämmer inte alls	Av allra största betydelse	Av stor betydelse	Av ganska stor betydelse	Av liten eller ingen betydelse	
Jag fick bra information om...									
15. ... hur undersökningar och behandlingar skulle gå till	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
16. ... resultatet av undersökningar och behandlingar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
17. ... egenvård; "hur jag bäst bör sköta min hälsa"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
18. ... vilken läkare som var ansvarig för min vård	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
19. ... vilken sjuksköterska som var ansvarig för min omvårdnad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
20. ... mina mediciner så att jag förstod vilken effekt de hade och hur de skulle användas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
21. Jag fick bästa möjliga medicinska vård (så gott som jag själv kan bedöma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
22. Jag fick effektiv smärtlindring (när jag behövde vid detta vårdtillfälle)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
23. Jag fick undersökningar och behandlingar genomförda inom acceptabel väntetid vid detta vårdtillfälle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>

Markera ditt svar med två kryss på varje rad.

1) sätt ett kryss under A (□□□□) som graderar upplevelsen.

2) sätt ett kryss under B (○○○○) som graderar betydelsen.

Eller sätt ett kryss under Ej aktuellt.

	A SÅ HÄR VAR DET FÖR MIG				B SÅ HÄR BETYDELSEFULLT VAR DET FÖR MIG				Ej aktuellt
	Instämmer helt	Instämmer till stor del	Instämmer delvis	Instämmer inte alls	Av allra största betydelse	Av stor betydelse	Av ganska stor betydelse	Av liten eller ingen betydelse	
24. Jag hade bra möjlighet att delta i beslut som gällde min vård	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
25. Min vård styrdes av mina behov snarare än av personalens rutiner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
26. Mina närstående bemöttes på ett bra sätt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
27. Det var en trivsamt atmosfär på mottagningen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
28. Vid eventuell förändring av mina symtom har jag kunskap om när det är viktigt att söka vård	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
29. Jag känner mig trygg i att veta vart jag vänder mig vid försämring av mina symtom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>

Markera ditt svar med två kryss på varje rad.  
 1) sätt ett kryss under A (□□□□) som graderar upplevelsen.  
 2) sätt ett kryss under B (○○○○) som graderar betydelsen.  
 Eller sätt ett kryss under Ej aktuellt.

	A SÅ HÄR VAR DET FÖR MIG				B SÅ HÄR BETYDELSEFULLT VAR DET FÖR MIG				Ej aktuellt
	Instämmer helt	Instämmer till stor del	Instämmer delvis	Instämmer inte alls	Av allra största betydelse	Av stor betydelse	Av ganska stor betydelse	Av liten eller ingen betydelse	
30. Läkaren verkade förstå hur jag upplevde min situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
31. Läkaren bemötte mig med respekt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
32. Läkaren visade engagemang; "brydde sig om mig"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
33. Jag fick tala med läkaren i enrum vid de tillfällen som jag önskade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
34. Det var lätt att komma i kontakt med läkaren på telefon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
35. Det var lätt att få besökstid hos läkaren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
36. Den muntliga information jag fick från läkaren kompletterades med skriftlig information eller bilder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>

37. Hur upplevde du det stöd du fick från läkaren att klara av och genomföra de givna råden om hur du bäst sköter din hälsa?

- Mycket bra  
 Ganska bra  
 Varken bra eller dåligt  
 Ganska dåligt  
 Mycket dåligt

38. Kommer du att följa de råd och anvisningar du nu fått av läkaren?

- Ja, helt och hållet  
 Ja, delvis  
 Nej  
 Vet ej  
 Har inte fått råd och anvisningar av läkaren

Om du har svarat *Delvis* eller *Nej* på föregående fråga –

39. Vad är anledningen till att du inte kommer att följa läkarens råd och anvisningar?

- Jag är inte motiverad  
 Jag saknar kunskap om att genomföra råden/anvisningarna  
 Råden/anvisningarna var inte anpassade efter mina behov  
 Jag har inte förmågan att utföra eller följa råden/anvisningarna  
 Råden/anvisningarna påverkar mitt dagliga liv

#### FRÅGORNAN PÅ DENNA SIDA HANDLAR OM VÅRDEN DU FICK AV SJUKSKÖTERSKAN PÅ LEVERSKÖTERSKEMOTTAGNINGEN

Markera ditt svar med två kryss på varje rad.  
 1) sätt ett kryss under A (□□□□) som graderar upplevelsen.  
 2) sätt ett kryss under B (○○○○) som graderar betydelsen.  
 Eller sätt ett kryss under Ej aktuellt.

	A SÅ HÄR VAR DET FÖR MIG				B SÅ HÄR BETYDELSEFULLT VAR DET FÖR MIG				Ej aktuellt
	Instämmer helt	Instämmer till stor del	Instämmer delvis	Instämmer inte alls	Av allra största betydelse	Av stor betydelse	Av ganska stor betydelse	Av liten eller ingen betydelse	
40. Sjuksköterskan verkade förstå hur jag upplevde min situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
41. Sjuksköterskan bemötte mig med respekt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
42. Sjuksköterskan visade engagemang; "brydde sig om mig"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
43. Jag fick tala med sjuksköterskan i enrum vid de tillfällen som jag önskade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
44. Det var lätt att komma i kontakt med sjuksköterskan på telefon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
45. Det var lätt att få besökstid hos sjuksköterskan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
46. Den muntliga information jag fick från sjuksköterskan kompletterades med skriftlig information eller bilder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>

47. Hur upplevde du det stöd du fick från sjuksköterskan att klara av och genomföra de givna råden om hur du bäst sköter din hälsa?

- Mycket bra  
 Ganska bra  
 Varken bra eller dåligt  
 Ganska dåligt  
 Mycket dåligt

48. Kommer du att följa de råd och anvisningar du nu fått av sjuksköterskan?

- Ja, helt och hållet  
 Ja, delvis  
 Nej  
 Vet ej  
 Har inte fått råd och anvisningar av sjuksköterskan

Om du har svarat *Delvis* eller *Nej* på föregående fråga –

49. Vad är anledningen till att du inte kommer att följa sjuksköterskans råd och anvisningar?

- Jag är inte motiverad  
 Jag saknar kunskap om att genomföra råden/anvisningarna  
 Råden/anvisningarna var inte anpassade efter mina behov  
 Jag har inte förmågan att utföra eller följa råden/anvisningarna  
 Råden/anvisningarna påverkar mitt dagliga liv



## RAND-36 Hälsa och livskvalitet

RAND-36 handlar om din hälsa och funktion i vardagen. Välj det svarsalternativ som stämmer bäst för dig på varje fråga.

- |   | Utmärkt                  | Mycket god               | God                      | Någorunda                | Dålig                    |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. I allmänhet, skulle du säga att din hälsa är:                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Jämfört med för ett år sedan, hur skulle du bedöma din hälsa nu? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Följande frågor handlar om aktiviteter du kan tänkas ägna dig åt en vanlig dag. Begränsar din nuvarande hälsa dig i dessa aktiviteter? Om ja, hur mycket?

- |  | Ja, mycket begränsad     | Ja, lite begränsad       | Nej, inte alls begränsad |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 3. Fysiskt ansträngande aktiviteter, t.ex. löpning, lyfta tunga föremål, delta i ansträngande idrotter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Måttligt ansträngande aktiviteter, t.ex. flytta ett bord, dammsuga, promenera eller cykla           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Lyfta eller bära matkassar  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Gå upp för flera trappor  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Gå upp för en trappa  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Böja dig eller gå ner på knä  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Gå mer än ett par kilometer   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Gå flera kvarter (tera hundra meter)   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Gå ett kvarter (hundra meter)  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Bada/duscha eller klä på dig   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Under de senaste 4 veckorna, har du haft något av följande problem med ditt arbete eller andra vanliga dagliga aktiviteter på grund av din fysiska hälsa?

- |   | Ja                       | Nej                      |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 13. Dragit ner på tiden du ägnat åt arbete eller andra aktiviteter                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Fått mindre gjort än du skulle vilja  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Begränsats i vissa arbetsuppgifter eller andra aktiviteter                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Haft svårt att utföra arbete eller andra aktiviteter (t.ex. det krävdes mer ansträngning) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Under de senaste 4 veckorna, har du haft något av följande problem med ditt arbete eller andra vanliga dagliga aktiviteter på grund av känslomässiga problem (t.ex. att du känt dig nere eller orolig)?

- |  | Ja                       | Nej                      |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 17. Dragit ner på tiden du ägnat åt arbete eller andra aktiviteter   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Fått mindre gjort än du skulle vilja                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Utfört arbete eller andra aktiviteter mindre noggrant än vanligt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

	Inte alls	Lite grand	Måttligt	Ganska mycket	Extremt mycket
20. Under de senaste 4 veckorna, i vilken omfattning har din fysiska hälsa eller känslomässiga problem stört dina vanliga sociala aktiviteter med familj, släkt, vänner, grannar eller föreningar etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ingen	Mycket lätt	Lätt	Måttlig	Svår	Mycket svår
21. Hur mycket fysisk smärta har du haft under de senaste 4 veckorna?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Inte alls	Lite grand	Måttligt	Ganska mycket	Extremt mycket
22. Under de senaste 4 veckorna, hur mycket har smärta stört ditt vanliga arbete (gäller både arbete utanför hemmet och hushållsarbete)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Följande frågor handlar om hur du känner dig och hur det har varit under de senaste 4 veckorna. Ange det svar som stämmer bäst med hur du känt dig.

Hur mycket av tiden under de senaste 4 veckorna ...	Hela tiden	Största delen av tiden	En stor del av tiden	En viss del av tiden	En liten del av tiden	Inget av tiden
23. Har du känt dig piggt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Har du känt dig mycket nervös?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Har du känt dig så nere att ingenting kunnat muntra upp dig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Har du känt dig lugn och harmonisk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Har du känt dig energisk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Har du känt dig dystert och ledsen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Har du känt dig utsletten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Har du känt dig lycklig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Har du känt dig trött?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Hela tiden	Största delen av tiden	En viss del av tiden	En liten del av tiden	Inget av tiden
32. Under de senaste 4 veckorna, hur mycket av tiden har din fysiska hälsa eller känslomässiga problem stört dina sociala aktiviteter (som att träffa vänner, släktingar etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hur väl stämmer följande påståenden in på dig?

	Stämmer helt	Stämmer ganska bra	Vet inte	Stämmer ganska dåligt	Stämmer inte alls
33. Jag verkar ha något lättare att bli sjuk än andra människor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Jag är lika frisk som andra jag känner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Jag tror att min hälsa kommer att försämrans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Min hälsa är utmärkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Bilaga 2    Enkätutvärdering

Som sista del önskar vi få veta hur du upplevde att besvara frågorna i enkäten. Markera ditt svar med X längs den streckade linjen.

1.    Frågorna i enkäten väckte oro/obehag hos mig

0-----10

Inte alls

Mycket

2.    Frågorna i enkäten kändes väsentliga/viktiga för mig

0-----10

Inte alls

Mycket

3.    Jag uppskattade att min situation och min sjukdom uppmärksammades genom frågorna i enkäten

0-----10

Inte alls

Mycket

Tack för din medverkan!

## **Bilaga 3 Intervjuguide**

### **Intervju Guide**

Datum: \_\_\_\_\_

Tid: \_\_\_\_\_

Intervjuare: \_\_\_\_\_

Informantens kod nummer: \_\_\_\_\_

- 
1. Försäkra dig om att informanten förstått meningen med själva intervjun och gett sitt samtycke.
  2. Fråga om inspelning av intervjun accepteras och kontrollera att inspelningen fungerar rent tekniskt.
  3. Belys att fokus för intervjun handlar om upplevelsen av att besvara den patientenkät som användes i utvärderingen av leversjuksköterskemottagningen. Patienten erbjuds läsa igenom enkäten inför intervjun samt använda den som stöd under intervjun.

#### **Livsvärlden**

Fokus vid intervjun är informantens livsvärld och hans/hennes relation till den världen som är subjektet.

#### **Mening**

Intervjuaren försöker fånga upp både fakta och mening om vad som sagts. Intervjuaren reflekterar uttalanden för att få respons på om intervjuaren har fångat upp och tolkat meddelandet korrekt.

#### **Kvalitativa data**

Intervjuaren försöker ta fram kvalitativ kunskap uttryckt i vardagligt språk och har ingen kvantitativ mätning som objekt.

Specifika situationer bör beskrivas från olika aspekter från den intervjuades livsvärld och inte som allmänna synpunkter.

Intervjuaren visar öppenhet för nya oväntade fenomen och undviker att infoga redan färdiga kategorier eller tolkningsscheman.

Intervjun fokuserar på bestämda teman och har inte några strikta standardiserade frågor.



Domän	Huvudfrågor	Tilläggsfrågor
<p><b>Du har följts av sjuksköterska på mottagningen på grund av din leversjukdom. I utvärderingen har du fyllt i två enkäter. Vårt samtal idag handlar om hur du upplevde att besvara enkäten.</b></p>		
Introduktion	Hur upplevde du att besvara frågorna i enkäten?	Vill du ge några exempel? Berätta mer.
Tidsåtgång	Hur upplevde du tidsåtgången att fylla i enkäten?  Hur upplevde du att antalet frågor var?	
Enkätens design	Enkäten innehöll olika utseende på frågorna, hur upplevde du de olika sorters frågorna?  Hur upplevde du formuleringen av frågorna?  Sidan 2 bestod av bakgrundsinformation om dig, hur upplevde du det att fylla i den sidan?	Berätta mer... Kan du ge exempel? Förklara hur du tänkte...
Sjukdomsspecifikt	Sidan 3 innehöll frågor om din leversjukdom och hur den påverkar dig. Hur upplevde du att svara på frågorna?	Berätta mer... Ge fler exempel...
Känsla	Vilka känslor väcktes hos dig av enkätens frågor?	Vad tänkte du då? Hur vill du beskriva? Berätta mer. Fanns det fler frågor som väckte känslor?
Patient	Hur upplevde du att frågorna i enkäten ringade in det som du tycker är aktuellt i din sjukdomssituation?  Hur upplevde du att frågorna i enkäten ringade in/stämde överens med ditt möte med	Berätta mer.  Vad saknades för helheten?

	- sjuksköterskan? - läkaren?	
Avslutande fråga	Hur tycker du att enkäten kan förbättras?  Om jag sammanfattar vad du har sagt..., har jag förstått dig rätt?	Har du fler exempel?
<p><b>Det var alla frågor jag hade tänkt ställa. Har du några fler tankar om enkäten som du skulle vilja tillägga?</b></p> <p><b>Tack för att du ställde upp på en intervju.</b></p>		

### **Fokusering av ämne**

Om samtalets fokus tappas återförs ämnet för intervjuens syfte genom en sammanfattning för att bekräfta att intervjuaren lyssnar. Därefter fokuseras respektfullt tillbaka på frågan alternativt flyttas fokus till nästa område för intervjun.

## Bakgrundsdata

Datum: \_\_\_\_\_

Informantens kod nummer: \_\_\_\_\_

---

Ålder

..... år

Kön

- Man  
 Kvinna

Boende

- Sammanboende  
 Bor ensam

I vilket land är du född?

- Sverige  
 Norden  
 Annat

Utbildning (ange högsta)

- Folkskola/Grundskola (motsvarande)  
 Yrkesskola/Gymnasium (motsvarande)  
 Högskola/Universitet (motsvarande)

Sysselsättning

- Yrkesarbetande  
 Studerande  
 Heltidssjukskriven  
 Deltidssjukskriven  
 Annat

## **Bilaga 4 Patientinformation för försöksverksamheten**

### **Information och förfrågan om deltagande i forskningsprojekt: Leversköterskemottagning**

Du tillfrågas härmed om deltagande i ett forskningsprojekt med syfte att förbättra vården för patienter med kronisk leversjukdom.

#### **Bakgrund och syfte**

Leversköterskemottagning bedrivs idag på några få sjukhus i Sverige. Även om man tror att sköterskemottagning ökar vårdkvaliteten saknas bevis för att så är fallet.

Syftet med det aktuella forskningsprojektet är att undersöka om Leversköterskemottagning som komplement till läkarmottagning påverkar vårdkvaliteten av kroniskt leversjuka patienter på Mag-tarmmottagningen så att behovet av inneliggande sjukhusvård minskar och patientens livskvalitet förbättras.

#### **Hur går studien till**

Ditt deltagande i studien innebär att du under perioden september 2014 t.o.m. december 2015 kommer att kallas till en sjuksköterska på Mag-tarmmottagningen, Falu lasarett. Besök på Leversköterskemottagningen kommer att vara ett *komplement* till ordinarie besök på läkarmottagning. Intervallen mellan besöken bestäms utifrån svårigheterna av dina symtom. Har du få eller inga besvär träffar du sjuksköterskan 2 gånger per år och läkaren 1 gång per år. Har du uttalade besvär träffar du sjuksköterskan 1-2 gånger per månad och läkaren var tredje månad.

Under projekttiden kommer du att få hemsänt två enkäter med frågor om hur du mår samt hur du upplever den vård du erbjuds på Mag-tarmmottagningen. Den första enkäten skickas till dig under våren 2014 och den andra enkäten skickas till dig tre till fyra månader efter ditt första besök på Leversköterskemottagningen.

Blodprovstagning sker vid studiens start, inför varje besök till sjuksköterska och läkare samt vid studiens avslut. Provtagningen skiljer sig inte från den normala provtagningen inför tidigare återbesök och ingår i bedömningen av din sjukdoms svårighetsgrad och eventuella biverkningar av en behandling. Varje provtagning omfattar ca 15 ml blod.

Projekt har granskats och godkänts av en Etikprövningsnämnd.

#### **Vilka är riskerna?**

Frågor i enkäterna kan ge funderingar över sjukdomen som du inte tidigare har reflekterat över. Ditt deltagande i studien kan innebära att du rekommenderas tätare uppföljning än du gjort tidigare.

#### **Finns det några fördelar?**

Sjuksköterskans helhetssyn har visat sig vara ett värdefullt komplement till medicinsk vård. Sjuksköterskeledd mottagning riktad till andra patientgrupper har erbjudit likvärdig kvalitet som läkarvård. Leversköterskemottagningen erbjuder dig en god kontinuitet och förenklad kontaktväg med Mag-tarmmottagningen. En tät uppföljning

vid Leversköterskemottagningen kan leda till högre kvalitet på den vård du erbjuds och minska behovet av inneliggande vård.

### **Hantering av data och sekretess**

Hantering av personuppgifter inom projektet styrs av personuppgiftslagen (PuL). Dina svar och resultat som insamlats i samband med studien kommer att hanteras under sekretess. Ditt namn och personnummer kommer att ersättas av en kod.

Personuppgiftsansvarig är Högskolan Dalarna. Enligt personuppgiftslagen, PuL, har du rätt att gratis en gång per år få ta del av samtliga uppgifter om dig som hanteras och vid behov få eventuella fel rättade. Kontaktperson är Fredrik Rorsman, Mag-tarmmottagningen, Akademiska sjukhuset, 751 85 Uppsala, telefon 018-611 58 38.

Vid Leversköterskemottagningen gäller sekretess som vid all kontakt med vård. Efter studiens avslut arkiveras studiematerial i Landstingsarkivet, Ludvika lasarett, i tio år därefter kommer det att makuleras.

### **Försäkring, ersättning**

Som deltagare i forskningsprojektet omfattas du av den patientskadeförsäkring som gäller inom hälso- och sjukvården. Ingen ekonomisk ersättning utgår för ditt deltagande i studien.

### **Frivillighet**

Ditt deltagande i uppföljning på Leversköterskemottagning är helt frivilligt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan närmare motivering. Du återgår då till ordinarie uppföljning hos läkare vid Mag-tarmmottagningen.

Om du accepterar medverkan ber vi dig att i bifogat svarskuvert skicka in skriftligt samtycke, som du finner bifogad till denna information. Projektledaren kommer sedan kontakta dig för kompletterande frågor om din sjukdom samt information.

### **Ansvariga och kontaktinformation**

Har du några frågor kring studien, vänligen kontakta:

Maria Hjorth  
Sjuksköterska/Projektledare  
Mag-tarmmottagningen, Falu lasarett  
[maria.hjorth@ltdalarna.se](mailto:maria.hjorth@ltdalarna.se)  
telefon: 0730-28 07 05

Fredrik Rorsman  
Docent/Gastroenterolog/Projektansvarig  
Akademiska sjukhuset Uppsala  
[fredrik.rorsman@medsci.uu.se](mailto:fredrik.rorsman@medsci.uu.se)  
telefon: 018-611 58 38

**Patient ID:** \_\_\_\_\_

### **Samtycke**

Härmed bekräftar jag att jag tagit del av skriftlig information om deltagande i forskningsprojekt: Leversköterskemottagning. Jag har fått muntlig information och har fått svar på mina frågor. Jag har haft tillräcklig tid att tänka över mitt deltagande.

Jag samtycker till att:

- delta och att mitt deltagande är helt frivilligt.
- jag kan när som helst och utan närmare förklaring avbryta mitt deltagande utan att det påverkar mitt nuvarande och framtida omhändertagande och vård.
- mina personuppgifter behandlas enligt beskrivet förfaringssätt under rubriken **Hantering av data och sekretess.**

### **Patient:**

Namnsteckning patient	Datum (daterat av patient)
-----------------------	----------------------------

### **Sjuksköterska:**

Jag har gett patienten fullständig information om allt som hör till denna studie.

Namnsteckning informerande sjuksköterska	Datum (daterat av informerande sjuksköterska)
--	---

**En kopia av patientinformationen och det signerade samtycket ges till patienten.**

## **Bilaga 5 Patientinformation kvalitativ intervju**

### **Information och förfrågan om deltagande i intervjustudie om dina upplevelser av att besvara patientenkäten som användes i utvärderingen av Leversjuksköterskemottagning**

Du har deltagit i ett projekt med uppföljning hos Leversjuksköterska på Magtarmmottagningen, Falu lasarett. I utvärderingen av leversjuksköterskemottagningen fyllde du i en patientenkät. Du tillfrågas nu om att delge dina upplevelser av att besvara enkäten.

#### **Bakgrund och syfte**

Leversjuksköterskemottagning bedrivs idag på några få sjukhus i Sverige. I en planerad större studie kommer patientenkäten användas för att undersöka om Leversjuksköterskemottagning är ett komplement till läkarmottagning som påverkar upplevelsen av livskvalitet och vårdkvalitet för kroniskt leversjuka patienter.

Inför den större studien behöver patientenkäten utvärderas för att undersöka hur frågorna i enkäten upplevdes av dig som patient.

#### **Hur går studien till**

Ditt deltagande innebär *en* intervju med en sjuksköterska som beräknas ta mellan 20-45 minuter. Samtalet spelas in på en ljudfil (MP3), skrivs ut på papper och sedan analyseras tillsammans med andra genomförda intervjuer. Din identitet kommer inte att framgå av inspelningen.

Samtalet handlar om dina upplevelser av att besvara frågorna i patientenkäten. Intervjun innehåller några förberedda frågor som du öppet får reflektera kring. Samtalet kommer att genomföras i ett avskilt rum på Falu lasarett. Din intervju kommer att användas som ett komplement till resultatet från några av frågeställningarna i patientenkäten.

Användandet av patientenkäter har granskats och godkänts av en Etikprövningsnämnd, diarienummer 2014/097. Verksamhetschefen vid medicinkliniken, Falu lasarett har godkänt att intervjuer får genomföras. Resultatet kommer att publiceras i form av magisteruppsats vid Högskolan Dalarna.

#### **Vilka är riskerna?**

Under en intervju kan känslor och tankar uppstå som kan vara svårt att förbereda sig på inför intervjun. Om detta uppstår kan vi förmedla den hjälp du efterfrågar. Det är du som patient som avgör vad du vill berätta.

#### **Finns det några fördelar?**

Dina synpunkter är värdefulla i utformningen av patientenkäten till ett användbart mätinstrument. Resultatet av studien hjälper till i utvecklingen och utvärderingen av vården för leversjuka patienter.

## **Hantering av data och sekretess**

Hantering av personuppgifter inom projektet styrs av personuppgiftslagen (PuL). Din identitet i den inspelade intervjun kommer att ersättas av en kod. Inspelat och skriftligt material från din intervju kommer att hanteras konfidentiellt. Din inspelade intervju kommer att raderas när studien avslutats.

Personuppgiftsansvarig är Högskolan Dalarna. Kontaktperson är Ann Karin Svanberg, Högskolan Dalarna, telefon 023-778 696.

## **Försäkring, ersättning**

Ingen ekonomisk ersättning utgår för ditt deltagande i studien.

## **Frivillighet**

Ditt deltagande i intervjun är frivilligt. Du kan när som helst under intervjun avbryta utan motivering.

Om du accepterar medverkan ber vi dig att i bifogat svarskuvert skicka in skriftligt samtycke, som du finner bifogad till denna information. Studenten som genomför intervjun kommer sedan kontakta dig för att besvara dina eventuella frågor och boka tid för intervju.

## **Ansvariga och kontaktinformation**

Har du några frågor kring studien, vänligen kontakta:

Katarina Sylvén  
Intervjuare/Sjuksköterska/Student  
Mag-tarmmottagningen, Falu lasarett  
[katarina.syven@ltdalarna.se](mailto:katarina.syven@ltdalarna.se)  
telefon: 070-247 51 70

Maria Hjorth  
Sjuksköterska/Student  
Mag-tarmmottagningen, Falu lasarett  
[maria.hjorth@ltdalarna.se](mailto:maria.hjorth@ltdalarna.se)  
telefon: 0730-28 07 05

Ann Karin Svanberg  
Medicine dr/Projektansvarig  
Högskolan Dalarna, Falun  
[anv@du.se](mailto:anv@du.se)  
telefon: 023-778 696



**Patient ID:** \_\_\_\_\_

### **Samtycke**

Härmed bekräftar jag att jag tagit del av skriftlig information om deltagande i intervjustudie om patientenkäten som användes i utvärdering av Leversjuksköterskemottagningen. Jag har fått muntlig information och har fått svar på mina frågor samt haft tid att tänka över mitt deltagande.

Jag samtycker till att:

- Delta och mitt deltagande är helt frivilligt.
- Jag när som helst och utan förklaring kan avbryta mitt deltagande utan att det påverkar mitt nuvarande och framtida omhändertagande och vård.
- Mina personuppgifter behandlas enligt beskrivet förfaringssätt under rubriken **Hantering av data och sekretess.**

### **Patient:**

Namnteckning patient	Datum (daterat av patient)
----------------------	----------------------------

### **Sjuksköterska:**

Jag har gett patienten fullständig information om allt som hör till denna studie.

Namnteckning informerande sjuksköterska	Datum (daterat av informerande sjuksköterska)
---	---

**En kopia av det signerade samtycket ges till patienten.**

## Bilaga 6 Författardeklaration

### Författardeklaration

Uppsattstitel: Test av patientenkät riktad till personer  
med levercirros i uppföljning vid leversjuksköterskemottagning:  
En pilotstudie

Samtliga författare till uppsatsen bekräftar att hon/han har bidragit konkret i förberedelsearbete och utformning av uppsatsen.

Påskrift av varje författare krävs för vart och ett av nedanstående moment.

Deklaration av medverkan i individuella moment i examensarbetet.	Namnteckning
1. Bidragit till formulering av forskningsproblem, syfte och frågeställningar.	Maria Hjorth Katarina Sjöli
2. Bidragit till planering och genomförande av metod så att forskningsfrågan kan besvaras.	Maria Hjorth Katarina Sjöli
3. Medverkat i materialinsamling och analys.	Maria Hjorth Katarina Sjöli
4. Bidragit till presentation, tolkning och diskussion av resultatet.	Maria Hjorth Katarina Sjöli