



Person-centred care in rheumatology nursing
in patients undergoing biological therapy:
An explorative and interventional study

INGRID LARSSON



School of Health Sciences
Jönköping University
Dissertation Series No. 41, 2013

Summary in Swedish/ Svensk sammanfattning

Personcentrerad vård i reumatologisk omvårdnad för patienter med biologisk läkemedelsbehandling:

En utforskande och interventionell studie

Bakgrund

Patienter med kronisk inflammatorisk artrit (CIA) behandlade med biologiska läkemedel

Att leva med en kronisk inflammatorisk artrit (CIA) påverkar patienters fysiska funktion dessutom påverkas känslomässiga, psykologiska och sociala aspekter med inverkan på patienters hela livssituation (Hewlett *et al.* 2011, Ryan 2006). Begreppet CIA avser i denna avhandling reumatoid artrit (RA) och spondylartrit (SpA) (van Eijk-Hustings *et al.* 2012). Patienter med CIA har ofta smärta, stelhet, nedsatt rörlighet, trötthet, sömnstörningar, hud, nutrition (Braun & Sieper 2007, Klareskog *et al.* 2009) och sexuella problem (Josefsson & Gard 2010). Smärtan påverkar vardagen för patienter och kan vara ett hinder i deras strävan efter att hitta balansen i livet och att vara självständiga och oberoende (Ahlstrand *et al.* 2012). Smärtan och stelheten, speciellt morgonstelheten, är stora problem för patienterna och påverkar deras rörlighet och livskvalitet (Hill 2006a) samt arbetsförmåga (Westhoff *et al.* 2008). Patienters smärtupplevelser ökar vid trötthet, stress och depression (Ahlstrand *et al.* 2012). Trötthet är ett av de mest besvärande symtomen och patienter beskriver tröttheten som överväldigande och okontrollerbar med stor påverkan på det dagliga livet (Hewlett *et al.* 2005a, Nikolaus *et al.* 2010).

Den kroniska ledinflammationen orsakas av obalans i immunsystemet.

Överproduktion av olika cytokiner i lederna hos patienter med artrit är en del av den process som medför leddestruktion (Tracey *et al.* 2008). Målet med läkemedels-behandlingen är att minska sjukdomsaktiviteten och kontrollera symtom för att reducera bestående ledsador samt förebygga funktionsnedsättningar (Braun *et al.* 2011, Gossec *et al.* 2012, Smolen *et al.* 2010). För patienter med otillräcklig effekt av traditionell sjukdomsdämpande (DMARD) behandling sker inom reumatologin en ständig utveckling av s.k. biologiska läkemedel (van Vollenhoven *et al.* 2012) som blockerar specifika inflammatoriska cytokiner och celler i ledvätska och immunsystem och därmed hämmar sjukdomen. Biologisk läkemedelsbehandling har förändrat behandlingsmöjligheterna och blir allt vanligare för patienter med CIA (Buch & Emery 2011, Furst *et al.* 2012), vilket resulterat i minskad sjukdomsaktivitet och inflammation under det senaste decenniet hos denna patientgrupp (Simard *et al.* 2011). De biologiska läkemedlen administreras antingen genom subkutana injektioner av patienterna själva eller genom intravenösa infusioner givna av en sjuksköterska (Tracey *et al.* 2008).

Reumatologisk omvårdnad

Reumatologisk omvårdnad har sin grund i en holistisk syn med hela patienten i fokus (Hill 2007) och är optimal när den utgår från patientens perspektiv (Jacobi *et al.* 2004, Larrabee & Bolden 2001). Den reumatologiska omvårdnaden har utvecklats och sjuksköterskan behöver vara en expert med hög grad av kunskap och kompetens för att ge en

evidensbaserad vård (Arvidsson *et al.* 2003, Oliver 2011). Reumatologi-sjuksköterskans roll är mångfacetterad och utmanande och sjuksköterskan måste använda alla sina kunskaper och färdigheter till fullo för att ge optimal vård (Hill 1997a). Den reumatologiska omvårdnaden syftar till att identifiera och möta

patienternas behov, förstå sjukdom och behandling från patienternas perspektiv och uppmuntra till delaktighet i vården. Reumatologisjuksköterskan behöver upprätta en relation med patienten och stärka, undervisa, stödja samt vägleda patienter och deras familjer i mötet med vården. Relationen mellan patient och sjuksköterska är viktig i den reumatologiska omvårdnaden (Ryan 1998, van Eijk-Hustings *et al.* 2012).

Relationen måste byggas på delaktighet och mötet mellan sjuksköterska och patienter är centralt i reumatologisk omvårdnad (Ryan & Voyce 2007). Forskning visar att

reumatologiska sjuksköterskeledda mottagningar för patienter med traditionell läkemedelsbehandling är effektiva och förbättrar patienters förmåga att hantera sin sjukdom (Hill 1997b, Hill *et al.* 1994, Hill *et al.* 2003b, Primdahl *et al.* 2012, Ryan *et al.* 2006b, Tjihuis *et al.* 2003).

En sjuksköterskeledd mottagning kan vara ett sätt att möta

EULARs rekommendationer, avseende sjuksköterskans roll i behandlingen av patienter med CIA, att patienter bör ha tillgång till patientundervisning, konsultation och telefonrådgivning av sjuksköterskan under hela sin sjukdomstid. Sjuksköterskor bör främja egenvården så att patienter kan få en större känsla av kontroll, tilltro till sig själva och egenmakt. Sjuksköterskor bör även delta i behandling och bedömning av sjukdomsaktiviteten samt utföra interventioner och monitorering av behandling bland annat i syfte att uppnå kostnadsbesparingar. Mötet mellan sjuksköterska och patient ska vara på en individuell nivå, vilket främjas av en personcentrerad vård (van Eijk-Hustings *et al.* 2012).

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård betonar vikten av att göra patienten till en medaktör i vården, vilket WHO anser vara betydelsefullt i en god hälso- och sjukvård (Nolte & McKee 2008). Morgan och Yoder (2012) definierar personcentrerad vård som ett holistiskt synsätt, vilket är respektfullt, individanpassat och personstärkande (empowering) genom ömsesidig förhandling i en terapeutisk relation för att stärka patienters delaktighet i vården. I denna avhandling inkluderar personcentrerad vård begreppen holistisk, respektfull, individuell och personstärkande vård.

Holistisk vård

Holistisk vård betyder att se hela människan med fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. För att ge en holistisk vård behöver sjuksköterskan förstå hur sjukdomen påverkar hela människan för att möta de verkliga behoven hos personen. Holistisk vård som fokuserar på en biologisk sjukdom innefattar alltid de psykologiska, sociala och andliga aspekterna som bidrar till hela personens livssituation (Morgan & Yoder 2012). En holistisk vård omfattar specifika mänskliga egenskaper som självreflektion, upplevelse av mening, värderingar, känslor och olika valmöjligheter, vilket också

speglar en humanistisk syn på människan. Den humanistiska synen på människan innebär att en person betraktas som unik det vill säga en autonom, rationell, social och andlig varelse (Berg & Sarvimaki 2003).

Respektfull vård

En respektfull vård erkänner och respekterar varje persons egenvärde och lyfter personens styrkor och förmågor samt uppmuntrar mänsklig frihet. Varje person har rätt att behandlas med respekt och ses som kompetent att fatta egna beslut angående sin vård. För att ge respektfull vård behöver sjuksköterskan respektera personens val i olika sammanhang (Morgan & Yoder 2012). Respektfull vård respekterar också personens autonomi, värdighet och integritet och bör baseras på respekt för hela personens rättigheter, inte bara som en patient i behov av vård (Slater 2006). Detta etiska förhållningssätt utgör ett ramverk inom vilket sjuksköterskan skapar en dialog och en relation med personer som behöver vård (Berg & Sarvimaki 2003).

Individanpassad vård

Individanpassad vård uppnås genom att förstå en persons livssituation, vilket innefattar att ha kunskap om personens kultur, tro, traditioner, vanor, aktiviteter och andra önskemål (Morgan & Yoder 2012). Viktiga delar i personcentrerad vård är att stärka den enskildes rättigheter, värderingar och övertygelser (Edvardsson *et al.* 2008) samt bekräfta personens livsvärld. Personen kan uppleva rädsla och ha en känsla av att vara missförstådd i vården (Slater 2006). Personcentrerad vård betonar vikten av att känna personen bakom patienten, en person som är unik med egen vilja, känslor och behov. Att se en person med en sjukdom innebär att sätta personen före sjukdomen (Ekman *et al.* 2011, Slater 2006).

Personstärkande vård

Personstärkande vård innebär att sjuksköterskan delar ansvar och makt samt gör personen delaktig i beslut rörande vården (Edvardsson *et al.* 2008, Ekman *et al.* 2011, Tengland 2008). Synen på patienten och sjuksköterskan som samarbetspartners grundas på ett ömsesidigt förtroende där personens egna beslut värderas högt, vilket medför att makt flyttas till personen (Slater 2006). Personstärkande vård uppmuntrar patienten till självständighet och tilltro till sig själv, vilket främjar personens delaktighet i beslutsfattande. Patientens egenmakt stärks genom en god kommunikation och ömsesidig förhandling som uppmuntrar patienten till kritiskt tänkande och ta egna välgrundade beslut (Anderson & Funnell 2010, Morgan & Yoder 2012, Tengland 2008).

Personcentrerad vård i klinisk verksamhet

I denna avhandling ses patienter som personer med en sjukdom och med en personcentrerad vård är det viktigt att lära känna personen bakom patienten. Eftersom personerna enbart har en relation till sjuksköterskan när de är i behov av vård kommer de att kallas patienter i denna avhandling.

Det centrala i personcentrerad vård är patientens berättelse. Avsikten är att ge patienterna möjlighet att berätta om sig själva som person och låta

sjukdomsberättelsen bli en utgångspunkt för en samverkan. Patienternas berättelse skapar en förståelse för upplevelsen av situationen och deras förutsättningar, resurser och hinder. Patientens berättelse skapar en gemensam grund för att diskutera och planera vård och behandling. Att göra patienter till medaktörer i vården är att uppmuntra dem att spela en aktiv roll i beslut kring den egna vården och behandlingen. Personcentrerad vård innebär ett samarbete med utbyte av information, gemensam överläggning och delat beslutsfattande, vilket även ska dokumenteras (Ekman *et al.* 2011).

Tidigare forskning visar att personcentrerad vård ökar tillfredsställelsen i vården för både patienter (Edvardsson *et al.* 2010) och sjuksköterskor (Lehuluante *et al.* 2012, McCormack *et al.* 2010). Personcentrerad vård förbättrar också kvaliteten på vården (Chenoweth *et al.* 2009, Olsson *et al.* 2006) och vårdtiderna förkortas utan att försämra den hälsorelaterade livskvaliteten (Ekman *et al.* 2012).

Syfte

Det övergripande syftet med denna avhandling var att utforska och utvärdera den reumatologiska omvårdnaden utifrån ett personcentrerat perspektiv för patienter med biologisk läkemedelsbehandling.

Metod

Studierna i denna avhandling genomfördes vid en reumatolog klinik i södra Sverige med 5 500 öppenvårdsbesök årligen och 3 500 patienter, varav 600 patienter med biologisk läkemedelsbehandling. De biologiska läkemedelsbehandlingarna administreras antingen genom intravenösa infusioner eller genom subkutana injektioner. De intravenösa infusionerna administreras av sjuksköterskor på en behandlingsenhet. Patienter med CIA och biologisk läkemedelsbehandling ingick i studierna och datainsamlingen skedde mellan år 2007-2011. I denna avhandling som har en utforskande och interventionell design kombineras både kvalitativa (artikel I, II och IV) och kvantitativa (artikel III) metoder.

Resultat

Avhandlingen utforskar, beskriver och utvärderar reumatologisk omvårdnad för patienter med biologisk läkemedelsbehandling från ett personcentrerat perspektiv med fokus på hur patienter uppfattade sitt beroende eller oberoende av sjuksköterskan vid administration av biologiska intravenösa infusioner och subkutana injektioner, hur en sjuksköterskeledd reumatologimottagning baserad på personcentrerad vård kan ersätta besök på en reumatologmottagning vid monitorering av biologisk läkemedels-behandling och hur patienter erfor den sjuksköterskeledda reumatologimottagningen.

Patienters beroende av en sjuksköterska för administration av intravenös anti-TNF behandling (artikel I)

Syftet med studien var att beskriva variationer i hur patienter med reumatiska sjukdomar uppfattar sitt beroende av en sjuksköterska för administrering av intravenös anti-TNF behandling. Deltagarna bestod av 20 patienter med CIA behandlade med biologiska intravenösa infusioner. Datainsamlingen skedde med öppna intervjuer och frågor angående patienternas uppfattningar av beroendet av en sjuksköterska för administrering av läkemedel. Intervjuerna skrevs ut ordagrant och analyserades i olika steg med en fenomenografisk ansats (Dahlgren & Fallsberg 1991, Sjostrom & Dahlgren 2002).

Resultatet visade att patienterna uppfattade att beroendet av en sjuksköterska vid administrering av intravenös anti-TNF behandling *gav trygghet, skapade delaktighet och var energigivande*. Patienterna erfor en *trygghet* genom kontinuitet med en kompetent sjuksköterska som försåg patienterna med information, vilket underlättade det dagliga livet. Insikten att sjuksköterskan behandlade dem som personer och hade ett genuint intresse av den enskilde påverkade patienterna på ett personligt plan. De beskrev att den individuellt utformade vården ökade deras välbefinnande och gav en trygghet. Mötet med en kompetent och engagerad sjuksköterska skapade förtroende och tillit. Informations- och erfarenhetsutbytet med sjuksköterskan och andra patienter gav även en trygghet. Patienterna erfor att deras beroende av sjuksköterskan skapade en *delaktighet* genom möjligheterna att påverka vården. Sjuksköterskan var tillgänglig och flexibel vid administrationen samt samordnade besök med andra professioner i teamet. Att patienterna inte behövde tänka på sin läkemedelsbehandling mellan infusionstillfällena eller utföra behandlingen själva skapade en känsla av frihet. Mötet med en sjuksköterska vid administrationen av intravenös biologisk läkemedels-behandling var *energigivande*. Patienterna beskrev administreringen av infusionen som avkopplande då den gavs i en lugn och vacker miljö samt de uppskattade möjligheten att få tid för sig själva.

Patienters oberoende av en sjuksköterska för administration av subkutan anti-TNF behandling (artikel II)

Syftet med studien var att beskriva variationer i hur patienter med reumatiska sjukdomar uppfattar sitt oberoende av en sjuksköterska för administrering av subkutan anti-TNF behandling. Deltagarna bestod av 20 patienter med CIA behandlade med biologiska subkutana injektioner. Datainsamlingen skedde med öppna intervjuer och frågor angående patienternas uppfattningar av oberoendet av en sjuksköterska för administrering av läkemedel. Intervjuerna skrevs ut ordagrant och analyserades i olika steg med en fenomenografisk ansats (Larsson & Holmström 2007).

Resultatet visade fyra olika sätt att förstå patienters oberoende av en sjuksköterska vid administrering av subkutan anti-TNF behandling: *den kämpande patienten, den lärande patienten, den delaktiga patienten och den fria patienten*. *Den kämpande patienten* beskrev hur patienter begränsades av injektionerna och hur de saknade relationen med en sjuksköterska. Patienterna strävade efter ett oberoende och injektionerna gav upphov till oro och smärta, vilket påverkade motivationen.

Den goda effekten som injektionerna hade gjorde att de kämpade vidare trots obehaget som injektionerna gav. Det var en kamp mellan känsla och förnuft. *Den lärande patienten* beskrev hur självadministreringen var en inlärningsprocess, vilken gav ökad kunskap och kompetens. Lärandet blev ett medel för att uppnå oberoende. Patienterna erfor en trygghet med behandlingen och deras oberoende av andra gjorde att de växte som människor. De kontaktade en sjuksköterska när frågor uppkom och självadministrationen blev en vana och rutin. *Den delaktiga patienten* beskrev att patienterna hade kontroll över livet genom att själva administrera de subkutana injektionerna. Patientdelaktighet i behandlingen gav ett oberoende och beskrevs som en möjlighet att påverka livet samt följa instruktioner och ta kontroll över administrationen. Delaktighet gav en trygghet och flexibilitet i behandlingen och i andra beslut. *Den fria patienten* beskrev att patienterna kunde hantera livet och leva oberoende. Oberoendet av andra människor och att inte behöva planera livet efter behandlingstillfällena gav en frihet.

En sjuksköterskeledd reumatologimottagning för monitorering av biologisk läkemedelsbehandling (artikel III)

Syftet med studien var att jämföra och utvärdera behandlingsresultat från en sjuksköterskeledd reumatologimottagning och en reumatologmottagning för patienter med biologisk läkemedelsbehandling som hade låg sjukdomsaktivitet eller var i remission. Deltagarna bestod av 107 patienter med CIA behandlade med biologiska läkemedel som randomiserades till två grupper: sjuksköterskeledd reumatologimottagning (interventionsgrupp, n=53) och reumatologmottagning (kontrollgrupp, n=54). En sjuksköterskeledd mottagningen baserad på personcentrerad vård med patienters behov i fokus utformades där sjuksköterskan bedömde patienters sjukdomsaktivitet på samma sätt som reumatologen. Patientens berättelse utgjorde utgångspunkten i en dialog för att möta patientens behov. Avsikten var att ersätta ett av de två årliga läkarbesöken med ett besök hos en sjuksköterska för monitorering av den biologiska läkemedelsbehandlingen. Patienterna monitorerades av en sjuksköterska efter 6 månader och av en reumatolog efter 12 månader. Hypotesen var att behandlingsresultatet vid en sjuksköterskeledd mottagning skulle vara likvärdigt med behandlingsresultatet vid en reumatologmottagning vid 12 månaders uppföljning. Fem sjuksköterskor med lång erfarenhet inom reumatologi deltog i studien. De hade utbildats i bedömning av patienters ömma och svullna leder baserat på 28-leds index för att göra en evidensbaserad bedömning av sjukdomsaktiviteten. Sjukdomsaktiviteten mättes med DAS28, begränsning i aktivitet mättes med HAQ, smärta mättes med VAS skala och tillfredsställelse och nöjdhet mättes med NRS skala.

Resultatet visade i enlighet med vår hypotes att efter 12 månader var det ingen skillnad i förändring i sjukdomsaktivitet, DAS28 eller i de andra utfallsmåtten mellan patienter som monitorerades via en sjuksköterskeledd mottagning eller via en reumatologmottagning. Patienter med biologisk läkemedelsbehandling som är lågaktiva eller i remission kan monitoreras säkert och effektivt av en sjuksköterska.

Patienters erfarenheter av en sjuksköterskeledd reumatologimottagning (artikel IV)

Syftet med studien var att beskriva patienters erfarenheter av en sjuksköterskeledd reumatologimottagning för monitorering av biologisk läkemedelsbehandling. Deltagarna bestod av 20 patienter med CIA behandlade med biologiska läkemedel. Datainsamlingen skedde med öppna intervjuer och en ingångsfråga angående patienternas erfarenhet av mötet med en sjuksköterska vid den sjuksköterskeledda mottagningen. Intervjuerna skrevs ut ordagrant och analyserades i olika steg med en induktiv kvalitativ innehållsanalys ansats (Graneheim & Lundman 2004).

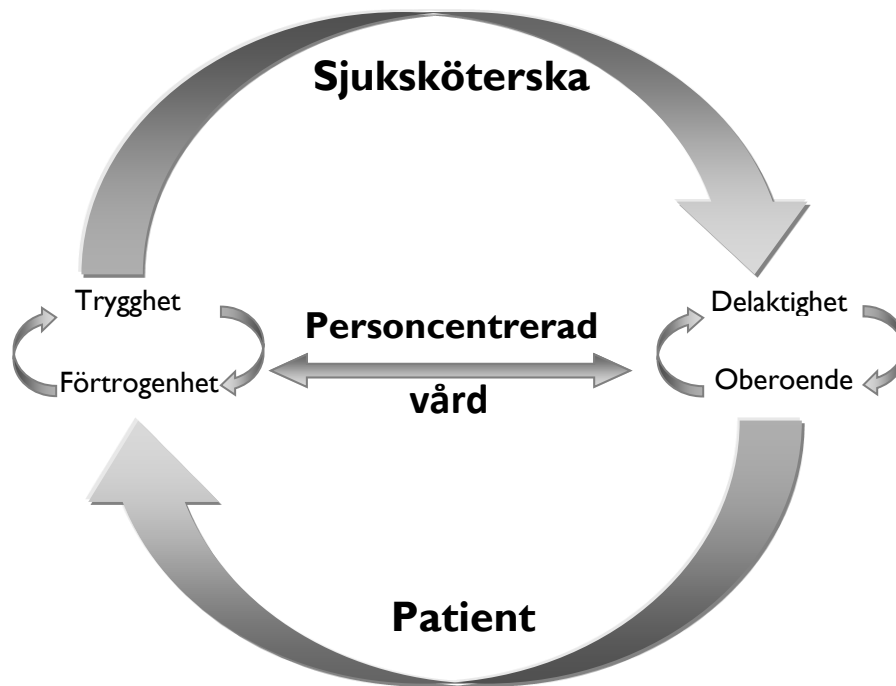
Resultatet visade att en sjuksköterskeledd reumatologimottagning baserad på personcentrerad vård tillförde ett mervärde i vården genom att patienterna erfor *trygghet, förtrogenhet och delaktighet*. Mötet med sjuksköterskan medförde en *trygghet* för patienterna genom sjuksköterskans kompetens, tillgänglighet och flexibilitet. Patienterna beskrev att sjuksköterskans kunskaper om sjukdom, bedömning av sjukdomsaktivitet och behandling samt att sjuksköterskan tog sig tid och var noggrann vid undersökningen skapade en trygghet. Sjuksköterskan uttryckte en helhetssyn och såg inte bara patienterna som en diagnos utan hade omsorg om hela människan. Samarbetet med läkaren lyftes då sjuksköterskan kompletterade läkaren med sin omvårdnads kunskap. Genom att möta olika professioner i vården fick patienterna sin livssituation belyst från olika perspektiv, vilket gav en trygghet. Mötet med sjuksköterskan medförde en *förtrogenhet* för patienterna genom bekräftelse och lyhördhet. Att sjuksköterskan såg patienterna som unika personer var betydelsefullt för att skapa ett förtroende. Sjuksköterskan uppfattades vara på samma nivå och närmare patienterna än en läkare, vilket gjorde att en värdefull relation växte fram. Sjuksköterskan visade medkänsla och respekt för patienternas integritet. Ett empatiskt bemötande framställdes som en viktig pusselbit för att vården skulle bli komplett. Patienterna erfor lyhördhet i samtalet med sjuksköterskan och de vågade öppna sig för sjuksköterskan även kring känsliga och vardagsnära ämnen, vilka kändes för enkla för att "störa" läkaren med. Sjuksköterskan beskrevs ha en "fingertoppskänsla" och intuition. Patienterna uppfattade att sjuksköterskan kunde "läsa" dem utan att något sagts, vilket skapade en närhet. Mötet med sjuksköterskan medförde en *delaktighet* för patienterna genom ett informations- och erfarenhetsutbyte samt engagemang. Sjuksköterskan beskrevs som ett "bollplank" där patienter kunde ställa frågor och fick svar men även erhöll kunskap om hur de på egen hand kunde finna information. Mötet mellan sjuksköterskan och patienten var ett tillfälle för bådars lärande och bidrog till patientens delaktighet. Sjuksköterskan och patienten förde en dialog och patienten gjordes delaktig i planering och undersökning. Dialogen med sjuksköterskan innebar en reflektion för patienterna som fick möjlighet att analysera och själva ta mer aktiv del i bedömning av sjukdomen. Patienterna respekterades för sina bedömningar och sjuksköterskan tog patienternas problem på allvar. Att få bekräftelse på den egna reflektionens värde och få stöd i beslut stärkte delaktigheten och patienterna blev en resurs i vården. Vikten av att ha inflytande och ta del i beslut kring sjukdom och behandling var av betydelse för att känna delaktighet vilket, ledde till att patienterna blev medaktörer i vården.

Övergripande förståelse

Den reumatologiska vården och behandlingen utformas efter den enskilda patientens sjukdomsaktivitet och patienter behandlas enligt generella riktlinjer (Furst *et al.* 2012, Vliet Vlieland & Li 2009). Detta innebär en skev maktposition där patienter blir informerad om lämpliga åtgärder och behandlingar utan större möjlighet att kunna påverka. Denna syn på patienter håller på att förändras och vården övergår till att överlämna mer ansvar till patienterna och uppföljningsbesök kan ske på patientens initiativ (Hewlett *et al.* 2005b). Sjuksköterskans roll inom reumatologin har utvecklats mot en holistisk syn och rekommendationer från EULAR är att sjuksköterskan bör främja självbestämmande hos patienter för en större känsla av kontroll, självtillit och egenmakt (van Eijk-Hustings *et al.* 2012). För att uppnå en jämnare maktbalans mellan patienter och vårdpersonal krävs en personcentrerad vård där patienter ses som medaktörer (Morgan & Yoder 2012, Sahlsten *et al.* 2008). I reumatologisk omvårdnad pågår ett paradigmskifte och en personcentrerad vård börjar integreras i dagliga vårdrutiner (Bala *et al.* 2012).

Avhandlingen beskriver vikten av personcentrerad vård i reumatologisk omvårdnad. Vid monitorering av biologisk läkemedelsbehandling är en sjuksköterskeledd mottagning, baserad på personcentrerad vård, säker och effektiv. En kompetent och tillgänglig sjuksköterska som arbetar personcentrerat skapar en trygghet och förtrogenhet, vilket ökar patienters delaktighet och oberoende i vården. En personcentrerad vård bygger på ett ömsesidigt beroende mellan patient och sjuksköterska. Patienter är beroende av sjuksköterskan och hennes professionella kunskaper om sjukdom och behandling samt i vissa fall för administration av intravenösa infusioner. Sjuksköterskan är beroende av patientens vilja att dela med sig av sin sjukdomsberättelse för att kunna ge en god och säker vård. Ett ömsesidigt beroende och en jämbördig relation mellan patient och sjuksköterska är grundläggande för utvecklingen av ett optimalt "partnerskap", vilket är målet med en personcentrerad vård (Ekman *et al.* 2011).

Den reumatologiska omvårdnaden kan vidareutvecklas med en personcentrerad vård som ett förhållningssätt. En holistisk, respektfull, individanpassad och personstärkande vård (Morgan & Yoder 2012) är viktig för att uppnå *trygghet, förtrogenhet, delaktighet* och *oberoende* i vården (Figur 5). I en *holistisk vård* ser sjuksköterskan patienten som en hel människa med resurser. Att bli sedd med kunskap och kompetens skapar ett möte mellan två jämlika personer och experter: patienten som expert på sin sjukdom och livssituation och sjuksköterskan som expert i sin profession (Sahlsten *et al.* 2007). Detta möte mellan två experter leder till känsla av trygghet och förtrogenhet för patienten, vilket skapar delaktighet och oberoende. En *respektfull vård* är också en förutsättning för en jämbördig relation baserad på ömsesidig respekt mellan patient och sjuksköterska. När sjuksköterskan lyhört lyssnar till patienterna och låter deras berättelser utgöra grunden för vården skapas en känsla av trygghet och förtrogenhet, vilket leder till en delaktighet och ett oberoende för patienterna.



Figur 5. Personcentrerad vård är kärnan i reumatologisk omvårdnad som skapar och förstärker trygghet, förtroenhet, delaktighet och oberoende för patienter med biologisk läkemedelsbehandling i en pågående interaktiv

I en *individ Anpassad vård* där personens resurser och behov utgör grunden för sjuksköterskans arbete och vårdplanering sker en ömsesidig förhandling. Den ömsesidiga förhandlingen mellan sjuksköterska och patient leder till en känsla av trygghet och förtroenhet samt främjar delaktighet och oberoende (Sahlsten *et al.* 2007). En *personstärkande vård* syftar till att öka patientens kapacitet och kritiska tänkande för att kunna ta självständiga och genomtänkta beslut i vården. Sjuksköterskan kan genom att vara engagerad och inbjuda till dialog samt informations- och erfarenhetsutbyte bidra till att patienten blir en medaktör. Som medaktör erfar patienter en känsla av trygghet och förtroenhet som även leder till delaktighet och oberoende i vården.

Patienters trygghet och känsla av förtroenhet samverkar och ökar med en personcentrerad vård. När patienter erfar trygghet och förtroenhet stärks patienter till delaktighet i vården, vilket i sin tur ökar oberoendet. Delaktighet och oberoende samverkar och ökar med en personcentrerad vård. När patienter erfar delaktighet och oberoende i vården blir de trygga och känner en förtroenhet. Detta är en pågående process där personcentrerad vård är kärnan som bidrar till en positiv samverkan (Figur 5). Denna avhandling visar att personcentrerad vård är kärnan i reumatologisk omvårdnad som skapar trygghet, förtroenhet, delaktighet och oberoende för patienter med biologisk läkemedelsbehandling.

Slutsatser

Slutsatserna från denna avhandling är:

- Patienter med intravenös biologisk läkemedelsbehandling uppfattar en regelbunden kontakt med sjuksköterskan som trygg, delaktig och energigivande (artikel I).
- Patienter med biologisk läkemedelsbehandling värdesätter att bli sedda som en unik person av sjuksköterskan (artikel I och IV).
- Patienter med subkutan biologisk läkemedelsbehandling kämpar för att bli delaktiga och uppnå oberoende i livet (artikel II).
- Sjuksköterskor kan underlätta för patienter med biologisk läkemedels-behandling i deras strävan efter delaktighet och oberoende (artikel I, II och IV).
- Patienter med biologisk läkemedelsbehandling som är lågaktiva eller i remission kan monitoreras säkert och effektivt av en sjuksköterska (artikel III).
- Uppföljning av patienter med biologisk läkemedelsbehandling kan utvecklas genom en sjuksköterskeledd mottagning baserad på personcentrerad vård och vara ett komplement till en reumatologmottagning (artikel III och IV).
- Patienter med biologisk läkemedelsbehandling erfar att en sjuksköterskeledd mottagning baserad på personcentrerad vård tillför ett mervärde i vården och skapar trygghet, förtrogenhet och delaktighet (artikel IV).
- Personcentrerad vård är kärnan i reumatologisk omvårdnad och skapar trygghet, förtrogenhet, delaktighet och oberoende för patienter med biologisk läkemedelsbehandling.
- Personcentrerad vård leder till en jämbördig relation mellan patient och sjuksköterska som stärker trygghet, förtrogenhet, delaktighet och oberoende för patienter med biologisk läkemedelsbehandling i en pågående interaktiv process.
- Reumatologisk omvårdnad kan utvecklas med personcentrerad vård. Denna avhandling stöder införandet av personcentrerad vård i reumatologisk omvårdnad för patienter med biologisk läkemedelsbehandling.

Kliniska implikationer och forskningsimplikationer

I den kliniska vården av patienter med CIA och biologisk läkemedelsbehandling är det viktigt att se varje patient som en individuell person. Detta betyder att patienter får möjlighet att berätta om sig själva som personer och att låta deras sjukdomsberättelse utgöra grunden för vården. I reumatologisk omvårdnad är det viktigt att ha en personcentrerad vård som en omvårdnadsfilosofi och ett arbetssätt. Personcentrerad vård betonar vikten av att lära känna personen bakom patienten, en unik person med egen vilja, känslor, behov och resurser, en expert på sin sjukdom och livsituation. I klinisk vård är det viktigt att det blir en dialog och en ömsesidig förhandling mellan två experter: patient och vårdpersonal. Ytterligare forskning behövs för att utvärdera personcentrerad vård med validerade instrument från både patienters och vårdpersonals perspektiv.

När tid och pengar tenderar att bli en bristvara i vården är det viktigt att göra patienter delaktiga i sin vård och använda resurserna på bästa sätt. Ett sätt att minska kostnaderna utan att påverka kvaliteten i vården kan vara att inrätta sjuksköterskeledda mottagningar baserade på personcentrerad vård, vilka syftar till att främja och stärka patienter att ta aktiv del i vård och behandling. En sjuksköterskeledd mottagning kan spara pengar och ge ökade resurser för reumatologer att prioritera och avsätta tid till patienter med nydebuterad sjukdom eller hög sjukdomsaktivitet, vilka kräver tätare kontroller eller medicinjusteringar. Kostnadseffektiviteten med att ersätta reumatologer med sjuksköterskor vid monitorering av biologisk läkemedelsbehandling för patienter med låg sjukdomsaktivitet eller i remission bör utvärderas. Ytterligare forskning behövs för att utvärdera de långsiktiga effekterna och kostnadseffektiviteten av en sjuksköterskeledd mottagning i monitorering av olika behandlingar för patienter med CIA.

För patienter med CIA och biologisk läkemedelsbehandling är livet ofta kantat av bedömningar, administration, behandling och monitorering av både sjukdom och biologiskt läkemedel. Det är viktigt med en kompetent och tillgänglig sjuksköterska för att vägleda patienter i vården. Vid biologisk läkemedelsbehandling har patienter stort förtroende för sjuksköterskans kompetens och färdigheter samt uppskattar att bli behandlad och monitorerad av en sjuksköterska. Sjuksköterskans roll är att individanpassa information och vård utifrån patienternas egna resurser och behov. Inom reumatologin är sjuksköterskans roll under ständig förändring och utveckling. Sjuksköterskor bör uppmuntras till vidareutbildning samt att utvidga sin roll i att vara ett komplement till reumatologer och övriga professioner i teamet. Ytterligare forskning behövs för att utveckla och utvärdera utbildningsprogram för att öka sjuksköterskans kompetens.