

Purfa sjúklingar með skorpulifur á hjúkrunarfræðingum að halda?

Anna Soffía Guðmundsdóttir

Ástæða þess að ég er að skrifa um sjúklinga með skorpulifur er sú að þeir hafa mikla þörf fyrir stuðning í sínum veikindum. Það er mín reynsla eftir að hafa starfað á Landspítala í þrjú áratugi og síðastliðin þrjú ár á göngudeild meltingar. Meltingarfærasérfræðingar á Landspítala stýra meðferð þessa sjúklingahóps og þeir hafa kennt mér marga um lifrarsjúkdóma. Mig langar að koma einhverjum af þessum fróðleik til þeirra sem áhuga hafa.

Skorpulifur

Skorpulifur er lokastig margvíslegra lifrarsjúkdóma. Sjúklingum með skorpulifur hefur fjölgað á síðustu árum á Íslandi. Rannsókn frá 2013 á skorpulifrartilfellum á Íslandi 2010-2013 sýnir nýgengi vera 10,3 tilfelli á 100.000 íbúa og er það fjölgun hér á landi. Alls greindust á þremur árum 99 tilfelli og af fylgikvillum höfðu 53 (54%) enga, 37 (37%) vökvasöfnun í kviði, 13 (13%) lifrarheilakvilla, 9 (9%) blæðingar frá æðagúlum og 7 (7%) höfðu lifrarfrumukrabbamein. Aðrir fylgikvillar voru sjaldgæfari (Sigurjón Ragnar Rögnvaldsson, 2014). Hægt er að meðhöndla fitulifur, veirulifrabólgu, ofnæmislifrabólgu og áfengislifrabólgu áður en sjúklingurinn fær skorpulifur. Þegar skorpulifur greinist er það ástand yfirleitt óafturkræft. Greiningin fer fram með lifrarástungu eða myndgreiningarrannsóknum auk blóðrannsóknna, s.s. lifrarprófa og klínískrar skoðunar um starfshæfni lifrar og einnig fylgja oft ýmsir lífshættulegir fylgikvillar (Sigurður Ólafsson o.fl., 2015).

Rannsóknirnar, sem ég studdist við í meistara-ritgerð minni um skorpulifrarsjúklinga, voru frá sjö löndum og ég einbeitti mér að einkennum, lífsgæðum og þjónustu við þessa sjúklinga. Helstu einkennum, sem sjúklingarnir í rannsóknunum höfðu,

voru vökvasöfnun í kviði, þreyta, blæðingar, kláði, svimi, lystarleysi og vöðvakrampar. Algeng einkenni lifrarheilakvilla (e. hepatic encephalopathy) voru breytingar á hegðun, einbeitingu, svefnmynstri og að viðbrögð urðu hægari. Jafnframt var algengt að sjúklingar hefðu áhyggjur og kvíða og fannst þeir missa stjórn á lífi sínu. Fram kom að sjúklingar voru með margar endurkomur og óundirbúnar innlagnir á spítala vegna fylgikvilla. Alvarleiki sjúkdómsins, fylgikvillar og flókin meðferð gaf vísbendingar um endurkomur. Lífsgæði þessa sjúklingahóps voru verulega skert og héldust í hendur við einkennaálag.

Algengustu fylgikvillar skorpulifrar eru:

Vökvasöfnun í kviði (ascites), portæðarháþrýstingur (portal hypertension), vannæring, lifrarheilakvilli (hepatic encephalopathy), sjálfsprottin sýking í kviðarholsvökva (spontant bacterial peritonitis) og blæðingar frá æðahnútum í vélinda eða maga. Einnig er hættu á lifrar- og nýrnaheilkenni (hepatorenalsyndrome) og lungna- fylgikvilla

(Sigurður Ólafsson o.fl., 2015).

Eina lækningin við skorpulifur er lifrarígræðsla og sumir sjúklingarnir eru ekki færir um að fara í lifrarígræðslu vegna aldurs eða annarra sjúkdóma og þurfa því að lifa með fylgikvillum. Aðrir gera sitt besta til að standast skilyrði sem sett eru til að komast á ígræðslulistann ef orsökina er áfengisneysla, og þurfa yfirleitt að bíða, jafnvel mánuðum saman eftir að komast í lifrarígræðslu til útlanda (Derck o.fl., 2015). Meðan beðið er geta sjúkling-

arnir þurft að vera í meðferð sem reynir mjög á þá. Meðferð með hægðalosandi lyfjum, sem á að tryggja linar hægðir tvisvar á dag til að minnka hættu á lifrarheilakvilla, og þvagræsilyfjum, sem halda vökvasöfnun í kviði í skefjum, er erfið fyrir sjúklingana. Lyfjameðferðin getur valdið erfiðum einkennum hjá sjúklingum og ýtt undir innlögn á sjúkrahús (Kalaitzakis o.fl., 2006). Einkenni eins og þreyta vegna blóðleysis, svimi og jafnvægisleysi vegna lækkaðs blóðþrýstings eru dæmi um reynslu sjúklinganna. Flókin lyfjafyrirmæli og lítill stuðningur við sjúklinga með óstöðugan sjúkdóm bjóða þeirri hættu heim að óundirbúnum innlögnum á sjúkrahús fjölgi. Meðferðarheldni verður meiri þegar sjúklingarnir skilja tilgang lyfjameðferðarinnar (Polis og Fernandez, 2015).

Hlutverk hjúkrunarfræðinga

Grundvallaratriði í störfum hjúkrunarfræðinga, sem sinna sjúklingum með skorpulifur er að vita hver eru algengustu einkenni þeirra, hvaða þjónusta heilbrigðisstarfsfólks muni gagnast þeim best og hvaða leiðir eru færar til að bæta almenna líðan þeirra. Undanfari þess að koma með lausnir varðandi bættu heilbrigðisþjónustu á Íslandi fyrir sjúklinga með skorpulifur er að þekkja þarfir sjúklingahópsins, einkenni og umfang vandans. Fækkun ótímabærra innlagna á sjúkrahús er eitt af þeim markmiðum sem bætt hjúkrun þessa sjúklingahóps á göngudeild gæti stuðlað að.

Þegar ég hóf leit að greinum um hjúkrun skorpulifrarsjúklinga var ekki um auðugan garð að gresja. Lítið sem ekkert hefur verið skrifað um þennan sjúklingahóp af íslenskum hjúkrunarfræðingum. Það getur varla verið vegna þess að hjúkrunarviðfangsefnið sé svo léttvæg að ekki þurfi að skrifa um þau. Sjúklingar með skorpulifur eru annaðhvort með stöðuga (e. compensated) eða óstöðuga (e. decompensated) skorpulifur. Óstöðugri skorpulifur fylgja fjölbætt einkenni og oft eru fylgikvillarnir lífshættulegir. Álagið á þessa sjúklinga er bæði líkamlegt og andlegt. Samkvæmt rannsóknnum, sem ég skoðaði, hafa bæði sjúklingarnir og aðstandendur þeirra mikla þörf fyrir stuðning heilbrigðisstarfsfólks. Einstakir fylgikvillar skorpulifur geta verið ábending um lifrarígræðslu ef illa gengur að halda fylgikvillunum í skefjum og auðvitað ef um lifrabilun er að ræða. Sjúklingarnir eru í mjög mismunandi stöðu og því misjafnt hvaða hjúkrun þeir þurfa á að halda.

Dæmi um hjúkrunarviðfangsefni

Sjúklingar með óstöðuga skorpulifur og einhverja þeirra fylgikvilla sem ógna lífi þeirra, s.s. blæðingar frá æðahnútum í vélinda eða maga, vökvasöfnun í kviði (e. ascites), lifrarheilakvilla (e. hepatic encephalopathy) eða sjálfsprottna sýkingu í kviðarholsvökva, þarfnast stuðnings m.a. vegna flókinna lyfjameðferðar. Undirliggjandi orsakir skorpulifrar geta verið mjög ólíkar og sjúklingarnir mismóttækilegir fyrir fræðslu, breytingum á lífsstíl og misméðferðarheldni.

Viðfangsefni í viðtali við skorpulifrarsjúkling eru t.d. að komast að því hvort þeir fylgi meðferðinni sem lækni ráðleggur og hvort þeir skilji hvernig lyfin virka. Hverjar verða afleiðingarnar ef meðferð er ekki fylgt og hver er ávinningurinn af að fylgja meðferðinni. Flestir vilja forðast sjúkrahúsvist og með því að fylgjast með lífmörkum, þyngdaraukningu, merkjum um breytingar á hegðun, matarlyst og næringarástandi, úrgangslösum, elektrólýtum og blóðhag er hægt að grípa inn í áður en sjúklingurinn þarf að leggjast inn á sjúkrahús. Eins og í öðrum sjúkdómum skiptir jafnvægi í hreyfingu og hvíld máli.

Vökvi safnast fyrir í kviðarholi, einkum vegna portæðarháþrýstings og lágs albúmíns í blóði. Þetta er algengasti fylgikvilli skorpulifrar og getur vökvinn safnast fyrir á nokkrum vikum eða skyndilega á nokkrum dögum (Lee og Grap, 2008; Sargent, 2006). Stundum þarf að tappa kviðarholsvökva af sjúklingum og skipuleggja inngríp eins og blóðgjafir hjá sjúklingum sem þess þurfa. Hvoru tveggja er hægt að skipuleggja og framkvæma á göngudeild ef sjúklingur er í góðu eftirliti þar. Allir vilja hafa einhverja stjórn á sínu lífi og samkvæmt rannsóknnum er það að missa þessa stjórn og geta ekki skipulagt líf sitt erfitt fyrir sjúklingana. Aðstandendur þessa sjúklingahóps eru oft undir miklu álagi þar sem einkenni fylgikvilla eins og lifrarheilakvilla eru lúmsk, en ef þeir fá fræðslu um hvernig birtingarmyndin er eiga þeir auðveldara með að hafa samband við heilbrigðisstarfsfólk þegar þeir verða varir við breytingar og geta þá hugsanlega afstýrt kasti eða komið ástvinum sínum fyrr í viðeigandi meðferð. Hluti af stuðningsmeðferðinni, sem hjúkrunarfræðingar veita, er stöðug fræðsla til sjúklinganna um hvaða einkennum þeir eigi að fylgjast með og hvernig bregðast eigi við breytingum á líðan. Meðferðin er langhlaup og því er hvatning fólgin í því að styðja sjúklinga með

skorpulifur í að viðhalda breyttum lífsstíl, s.s. að forðast áhættuþætti eins og áfengisneyslu og saltan mat.

Lokaorð

Það að komast á ígræðslulista fyrir nýja lifur er alltaf háð mati læknis á því hve alvarleg staða sjúklingsins er og notað er MELD-stigakerfi (Model for end stage liver disease / mat á horfum og þörf fyrir lifrari-græðslu) til að meta sjúklinginn. Þó að sjúklingur komist á listann er björninn ekki unninn því að þá tekur við bið eftir líffæri og á meðan beðið er þarf stuðning og eftirlit með ástandi sjúklingsins. Framboð á líffærum er mun minna en eftirspurnin (Chaney o.fl., 2015). Sjúklingar með skorpulifur vegna áfengisneyslu hafa samkvæmt rannsóknum staðið sig álíka vel eftir ígræðslu og sjúklingar með aðra ástæðu (Gunnarsdóttir o.fl., 2009). Fordómar mæta þessum sjúklingahópi og letja þá að leita sér aðstoðar. Heilbrigðisstarfsfólk er þar ekki undanskilið og álítur stór hluti sjúklingsanna að fordómar séu algengir í heilbrigðiskerfinu gagnvart sjúklingum með lifrarsjúkdóma (Vaughn-Sandler o.fl., 2014).

Teymisvinna fagstétta eins og lækna, hjúkrunarfræðinga, næringarráðgjafa, sálfræðinga og sjúkraþjálfara er stefnan sem þarf að taka í meðferð sjúklingsa með skorpulifur og gæti bætt lífsgæði þeirra og komið í veg fyrir óundirbúnar innlagnir á sjúkrahús.

Heimildaskrá

Chaney, A., Werner, K.T., og Kipple, T. (2015). Primary care management of hepatic encephalopathy: A common cirrhosis complication. *The Journal for Nurse Practitioners*,

11 (3), 300–306. Doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.nurpra.2014.11.005>.

- Derck, J.E., Thelen, A.E., Cron, D.C., Friedman, J.F., Gerebics, A.D., Englesbe, M.J., o.fl. (2015). Quality of life in liver transplant candidates: Frailty is a better indicator than severity of liver disease. *Transplantation*, 99 (2), 340–344.
- Gunnarsdóttir, S.A., Olsson, R., Olafsson, S., Cariglia, N., Westin, J., Thjodleifsson, B., o.fl. (2009). Liver cirrhosis in Iceland and Sweden: Incidence, aetiology and outcomes. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 44 (8), 984–993.
- Kalaitzakis, E., Simren, M., Olsson, R., Henfridsson, P., Hugosson, I., Bengtsson, M., o.fl. (2006). Gastrointestinal symptoms in patients with liver cirrhosis: Associations with nutritional status and health-related quality of life. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 41 (12), 1464–1472. Doi:10.1080/00365520600825117.
- Lee, L., og Grap, M.J. (2008). Care and management of the patient with ascites. *Medsurg nursing: Official Journal of the Academy of Medical-Surgical Nurses*, 17 (6), 376–381.
- Polis, S., og Fernandez, R. (2015). Impact of physical and psychological factors on health-related quality of life in adult patients with liver cirrhosis: A systematic review protocol. *JBI Database of Systematic Reviews og Implementation Reports*, 13 (1), 39–51. Doi:10.11124/jbisrir-2015-1987.
- Sargent, S. (2006). Management of patients with advanced liver cirrhosis. *Nursing Standard*, 21 (11), 48–56. Sótt 3. maí 2017 á <http://search.ebscohost.com/login.aspxdirect=true&ogdb=aphog&AN=23291417&ogsite=ehost-live>.
- Sigurður Ólafsson, Óttar Már Bergmann og Einar Stefán Björnsson (2015). Lifrarsjúkdómar. Í Ari J. Jóhannesson, Davíð O. Arnar, Runólfur Pálsson og Sigurður Ólafsson (ritstjórar), *Handbók í lyflæknisfræði* (4. útgáfa, bls. 243–259). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Sigurjón Ragnar Rögnvaldsson (2014). *Skorpulifur á Íslandi. Nýgengi og orsakir*. BS-ritgerð: Háskóli Íslands, Heilbrigðisvísindasvið. Doi:<http://hdl.handle.net/1946/17256>.
- Vaughn-Sandler, V., Sherman, C., Aronsohn, A., og Volk, M.L. (2014). Consequences of perceived stigma among patients with cirrhosis. *Digestive Diseases and Sciences*, 59 (3), 681–686.