

Bakgrund

Kompetensbeskrivningen färdigställdes 2011. Enligt enkätundersökning som publicerades i Dialäsen nr 3, 2014 framgår det att den på många ställen inte används. Vi vill fortsätta synliggöra och underlätta dess implementering. Vi vill även fokusera på en av de sex kärnkompetenserna, personcentrerad vård (PCC). Detta då forskningen under senare år visat på stora fördelar med PCC för både vård och patient.

Mål

- Arbeta vidare med implementering av kompetensbeskrivningen.
- Sprida information om PCC samt ge konkreta exempel inom njurmedicin.

Åtgärder/medier

- Artiklar i Dialäsen
- Workshop (vårmöte)
- Dialäsens chefsdagar
- Njurförbundet
 - Remissgrupper
 - Njurfunk

Tidsplan

Höst 2014

- Ansöka om deltagande på vårmötet samt Dialäsens chefsdagar via SNSF.
- Förbereda arbete i form av artiklar, workshop etc.
- Påbörja kontakt med njurförbundet.

Vår 2015

- Publicera artiklar i Dialäsen
- Workshop på vårmötet

Höst 2015

- Publicera artiklar i Dialäsen
- Dialäsens chefsdagar (workshops, föreläsningar)

Utbildningsgruppen 2014-09-22

David Bilker

Pia Johansson

Kerstin Lundström

Rapport från Omvårdnads- och SNSF-representant i styrgruppen för Svenskt Njurrregister (SNR) 2014

Jag har deltagit som omvårdnadsrepresentant i SNR:s styrgrupp sedan januari 2012. Mitt uppdrag i styrgruppen är att bevaka omvårdnadsfrågor och patientrapporterade mått (*PROM/patient reported outcome measures* och *PREM/patient reported evaluation measures*).

Hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL)

SNSFs arbetsgrupp om HRQoL har föreslagit frågeformuläret SF-36 för systematisk implementering av HRQoL i SNR. Detta har antagits i SNR:s styrgrupp, men vägen till verkställande har varit kantad av diverse hinder. Det amerikanska företaget QualityMetrics har licens för alla översättningar av SF-36 och användning innebär därmed avgifter till företaget. Genom PROM-center¹ har man gjort en ny översättning av SF-36 som heter RAND-36. Denna är förutom en mer modern översättning även fri och gratis att använda. Svenska RAND-36 har validerats i ett flertal patientgrupper runt om i Sverige, där ca 200 dialyspatienter (från Lund, Västervik, Skövde, Stockholm) utgjort en av patientgrupperna. Formuläret och beräkningsalgoritm går att beställa via PROM-centers hemsida. Manual finns i dagsläget inte tillgängligt. Nu pågår utveckling av en web-version av RAND-36. Denna ska inom kort testas/valideras, och Njurmedicin vid Karolinska/Solna utgör en av pilotenheterna. Samtidigt arbetar styrgruppen för SNR med att färdigställa en kravspecifikation till registrets IT-leverantör MedSciNet, för att få teknik och juridik på plats samt lösningar för att patientsvaren på ett automatiserat sätt går från webbformuläret både till e-journalen och till SNR. I SNR kommer det individuella svaret att presenteras som en graf, vilket kan användas som grund till ett hälsosamtal mellan förslagsvis PAS och patient.

Den stora utmaningen vad gäller PROM är hur vi ska kunna sätta systematiska mätningar som kan genomföras på landets alla kliniker som är anslutna till SNR, dvs. uppnå hög täckningsgrad. Förutom den tekniska lösningen står vi även som jag ser det inför en stor utbildningsinsats till den njurmedicinska personalen runt om i landet. En fråga är hur detta bäst kan organiseras. Detta är något som måste arbetas vidare med inom SNR, de professionella organisationerna och på klinikerna. SNR tänker att implementeringen kommer att göras först på ett par pilotenheter. Därefter är tanken att börja med inhämtning av RAND-36 på dialysenheterna i samband med tvärsnittundersökningen (varje höst). I ett senare steg implementeras formuläret även till patienter på mottagningarna (CKD + TX).

Symtom och patientens vårdupplevelse

När teknik och användning är på plats finns planer på att framledes utöka formuläret med frågor om symtom samt PREM-mätningar (patientens upplevelse av och nöjdhet med vården). I njursjukvårdens riktlinjer anges symtomlindring men symtom saknas idag i SNR.

¹ Se även länken www.promcenter.se

Frågeformulär för skattning av symtom måste vara valida och reliabla. På högre nivå inom SKL pågår arbete med att ta fram en s.k. "item bank" för detta.

Andra variabler med intresse för njursjuksköterskans arbete

Idag finns variablerna **Nutritionstatus (SGA)** och **Patientutbildningsinsatser**, vilka används i liten utsträckning (= låg täckningsgrad). Ett problem vad gäller patientutbildning är termdefinition. Vad menar vi med de olika utbildningsinsatserna prevention, behandlingsalternativ, uppföljning och gruppundervisning? Idag finns de olika alternativen definierade i SNR:s manual så här:

Patientundervisning

- 1. Egenvård innebär undervisning med tyngdpunkt på prevention. Samtalet handlar om olika egenvårdsåtgärder, vad man kan göra själv, prevention, livsstilsförändringar, rökavvänjning, uppmuntran, stöd, motiverande samtal om att klara sin del av behandlingen (läkemedelshantering, kost, fysisk aktivitet, monitorering av symtom etc.). En registrering är tillräcklig.*
- 2. Behandlingsalternativ innebär att undervisning/samtal innefattar de olika formerna av aktiv uremivård samt konservativ/palliativ behandling. En registrering är tillräcklig.*
- 3. Uppföljning innebär uppföljande samtal hos sjuksköterska för undervisning och/eller ev. ställningstagande till dialysalternativ. En registrering är tillräcklig.*
- 4. Grupp/Njurskola innebär någon form av gruppundervisning och registreras som ett tillfälle, förslagsvis när kursen/skolan är avslutad.*

Men vi saknar ett nationellt vårdprogram som beskriver patientutbildningsinsatser. Det som kommer närmast är väl Njurförbundets riktlinjer om patientutbildning (Riktlinjer för god njursjukvård, 2005).

Definition och terminologi vad gäller självdialys finns såväl i dialysdelen, som i CKD-delen.

Som omvårdnadsrepresentant i SNR ingår jag även i SSF:s nätverk för sjuksköterskor i styrgrupper, där man vid ett flertal möten diskuterat utveckling och ensning av kvalitetsvariabler inom omvårdnadsområden. Er rapport om detta har publicerats, där man framhåller följande variabler:

- Trycksår
- Fall
- Munhälsa
- Smärta
- Undernäring
- Personliga aktiviteter i dagliga livet
- Sömnproblem
- Patientutbildning

- Stöd till närstående.

Personligen ser jag en del problem i att försöka hitta gemensamma nämnare för vitt skilda vårdområden. Jag kan inte se att alla ovan nämnda variabler passar på vår patientgrupp, och ser också att vi har behov av att belysa andra variabler än de som nämns ovan, som exempelvis fatigue, illamående och en del andra uremiska symtom, kanske även rökning, midjemått och fysisk aktivitetsgrad?

I registervärlden pratas alltmer om:

1. **Patientmedverkan.** Vad kan vi göra där? SNR har en patientrepresentant från Njurförbundet med i styrgruppen. Han är involverad i arbetet med att ta fram en patientvänlig version av Årsrapporten. Införandet av systematisk mätning av PROM är ett steg i riktningen mot ökat patientfokus.
2. **Kliniknära/lokalt förbättringsarbete med stöd av kvalitetsregistren,** dvs. att registren i högre utsträckning används lokalt, att man tar ut sina resultat och reflekterar över fr.a. det som inte är så bra. Medel har tillsatts via registercentra för att satsa på detta. QRC Stockholm driver i samarbete med The Dartmouth Institute (USA) en kurs i förbättringsarbete med stöd av kvalitetsregister. Ett team på dialysmottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset deltar och arbetar med DiAD-data. Vi bör uppmuntra sjuksköterskor inom njursjukvården till att intressera sig för detta. Se hemsidan: www.qrcstockholm.org
3. **Lättillgänglig utdata.** Inom SNR har man diskuterat att ta fram färdiga rapporter över några få, viktiga variabler. Detta är ännu inte genomfört.

Frågor som jag skulle vilja diskutera med SNSF styrelse är:

- Vilka önskemål har ni på vad jag framöver ska ta upp eller driva inom SNRs styrgrupp?
- Har ni några tankar eller förslag kring hur ett nationellt införande och utbildning av systematisk mätning av RAND-36 skulle kunna organiseras på smidigt sätt?
- Har ni förslag kring indikatorer som skulle kunna driva njurmedicinsk vård framåt – mått som har betydelse för njursjukvårdens förbättringsarbete?
- Kan SNSF verka för ett nationellt vårdprogram för njursjukvård. Ett nationellt vårdprogram kan ha betydelse för att få tyngd i att ett processmått som patientutbildning blir "legitimt".