

Patientperspektiv, PROM,
Hälsorelaterad livskvalitet
(HRQoL)



Agneta Pagels,
Forskningssjuksköterska, Med. Lic.
Njurmedicinska mottagningen
Karolinska Universitetssjukhuset
Omvårdnadsrepresentant, styrgruppen för SNR

Disposition

- Patientperspektivet
- PROM och hälsorelaterad livskvalitet
- RAND-36
- Återkopplande samtal
- Användning på din enhet
- SNR

Hur fånga patientperspektivet?

Patientrapporterade mått

PROM =

Patient Reported Outcome Measures

PREM =

**Patient Reported Experience
Measures**

PROM

- Symtom
- Hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL)

PREM

- Patientens tillfredställelse med eller upplevelse av vårdens strukturer, processer eller resultat

Varför mäta PROM/PREM?

- Att se patienterna och deras närstående som viktiga resurser vid utveckling av vården
- Verktyg öka → patientmedverkan, bättre tillvarata patienternas kunskaper och erfarenheter i utvecklingsarbeten

Målsättning patientmedverkan

- Förbättra vården, tjänster
- Främja partnerskap
- Ökad kompetens hos patienten/brukaren
- Större engagemang i och ansvar för sin egen hälsa

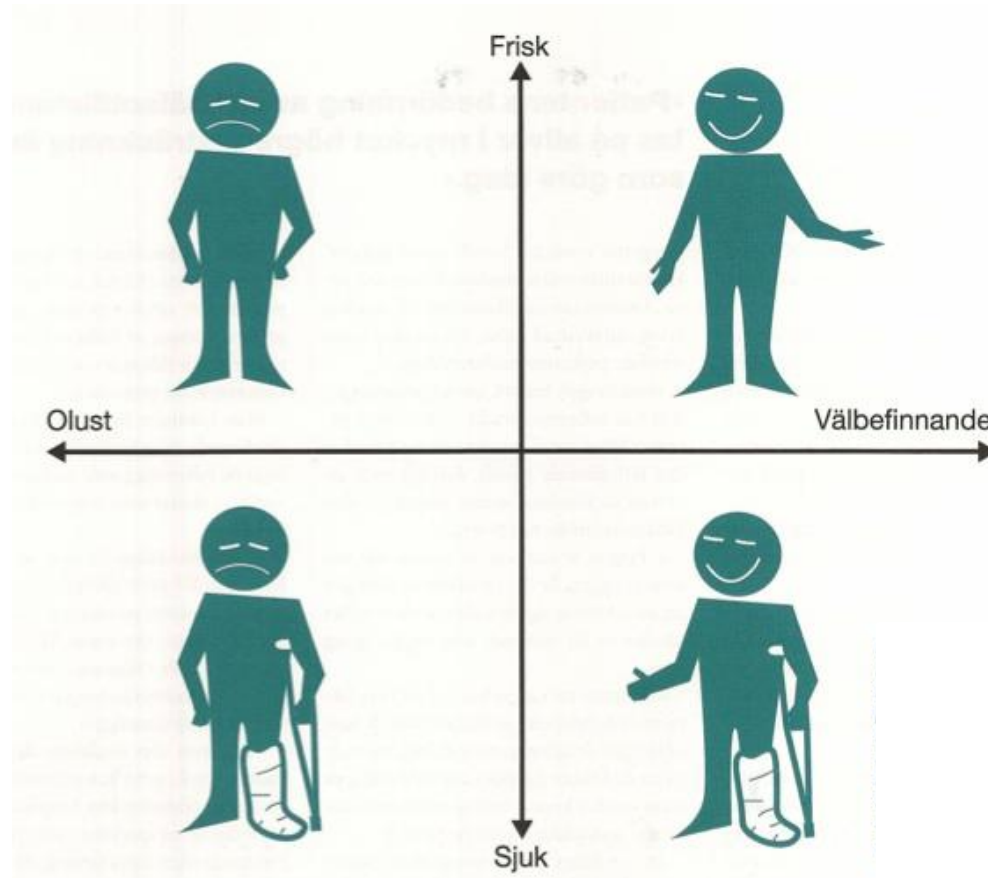
SKL

Vad är hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL)?

- Välbefinnande, hälsans effekt på välbefinnande och funktion
- Bygger på hälsobegreppet, multidimensionell: Fysiska, mentala och sociala aspekter
- Viktigt utfallsmått vid kronisk sjukdom, kan identifiera sårbara perioder
- Har betydelse för behandling, hälso-beteende, egenvårdsförmåga

Hälsobegreppet har två dimensioner

- Medicinsk/professionell bedömning
Frisk – Sjuk
- Individens egen bedömning
Mår bra – Mår inte bra



Patientens egen syn på sin hälsa, den självskattade hälsan, är ett kraftfullt verktyg. En person kan trots sjukdom uppleva sig ha tillfredsställande hälsa och skatta sig högt. En medicinskt frisk person som skattar sin hälsa dåligt har däremot en ökad risk för framtida sjukdom och mortalitet.

Medicinsk Vetenskap, 2007, Undén et al Clin Soc 2007

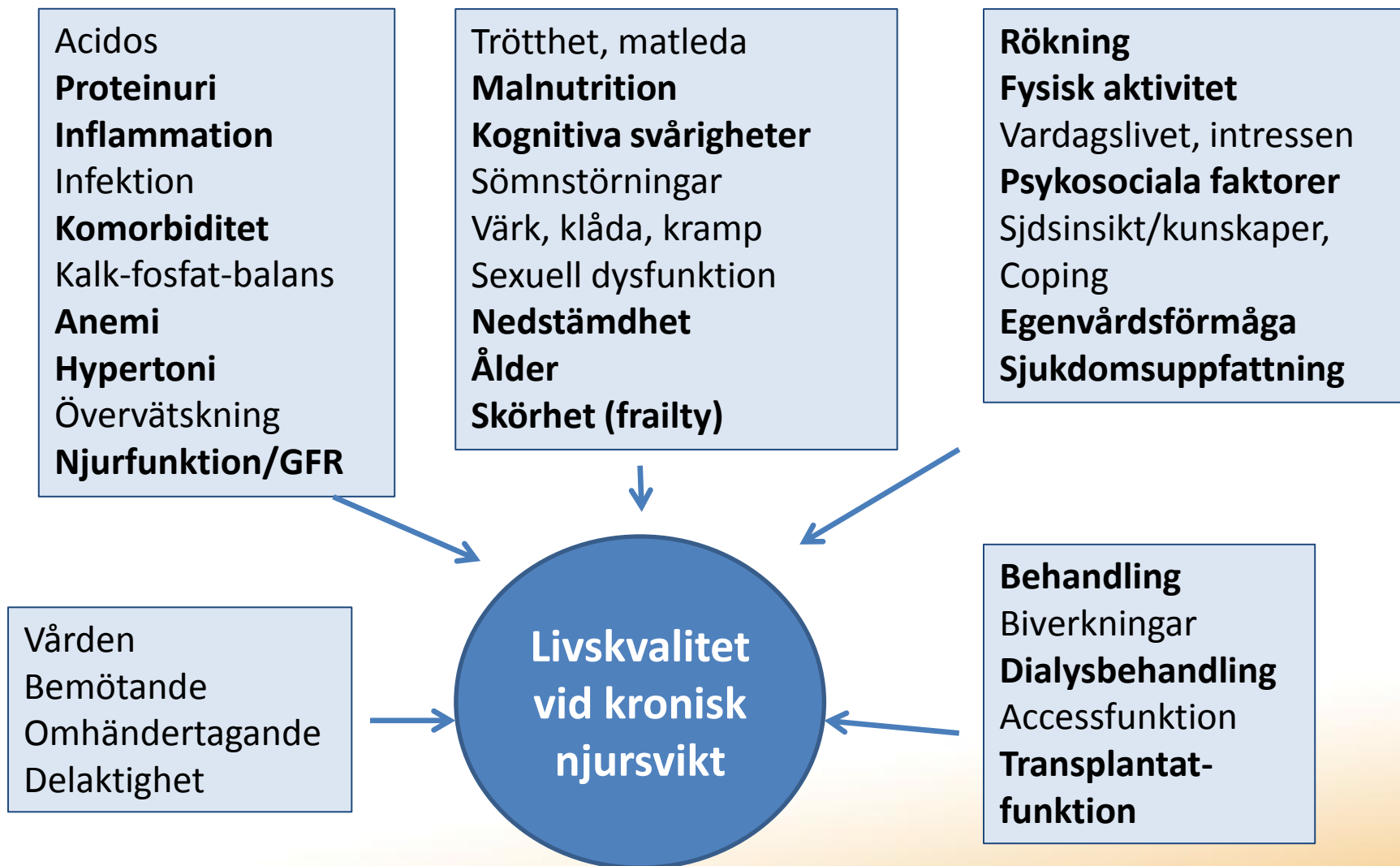
Varför mäta HRQoL?

- Måluppfyllelse
 - Bibehållet eller ökat välbefinnande och funktionsförmåga trots (kronisk) sjukdom
 - Övergripande hälsopolitiska mål, Socialstyrelsen (*"patientens upplevelser ska vara vägledande inom vården"*), SKL
 - Hälsa- och sjukvårdslagen (*"god hälsa för alla"*)

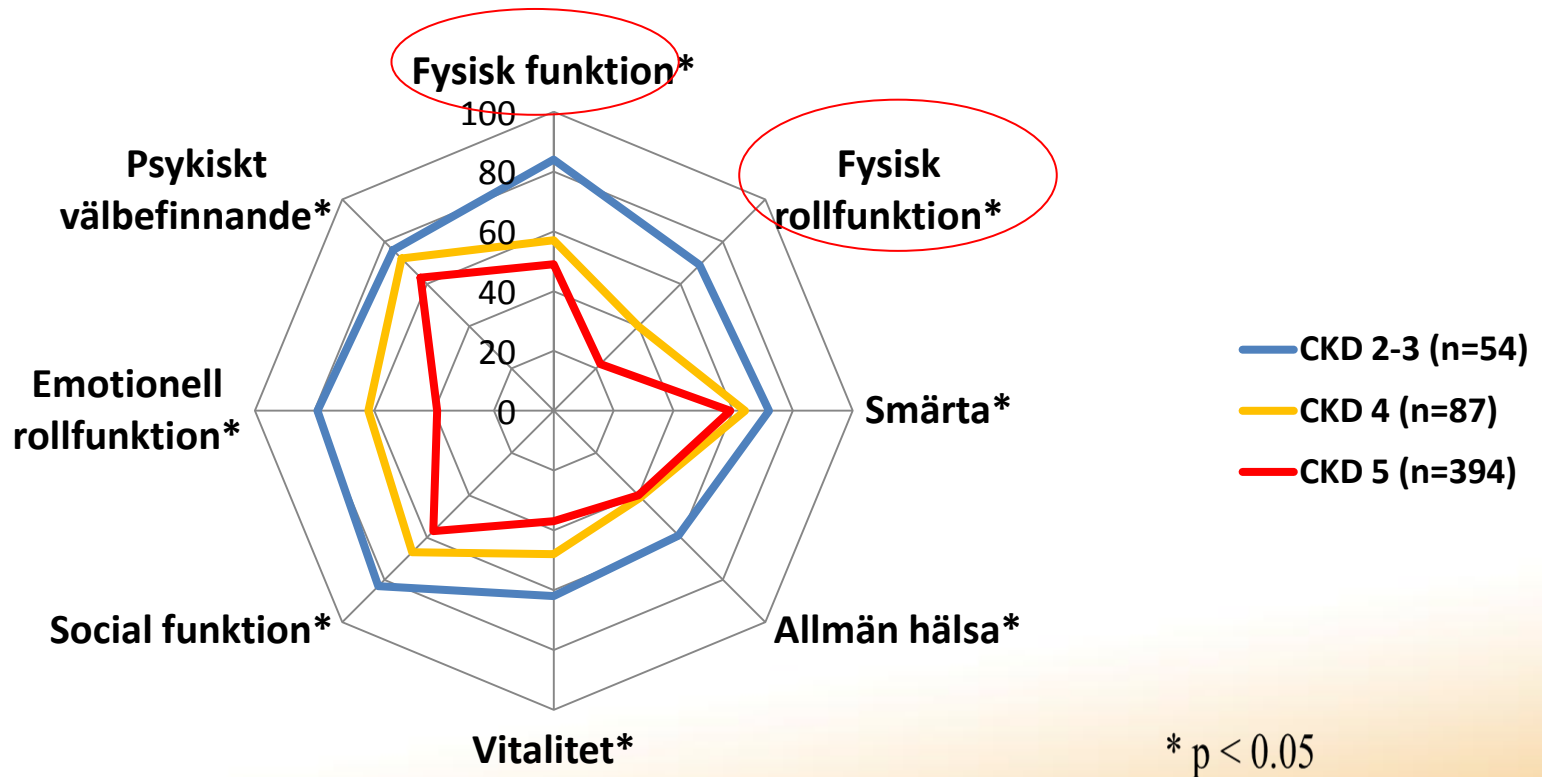
- Bidrar till helhetssyn på patienten
 - kompletterande perspektiv
- Synliggöra resultat av vårdinsatser
 - jämföra olika patientgrupper och behandlingsalternativ
- Kontinuerlig uppföljning av vårdkvalitet
- Självs kattad hälsa = markör på gruppnivå för risk för hospitalisering och dödlighet

- Identifiering av sårbara perioder i en sjukdomsprocess
- Individuell utvärdering och feedback
- Prioritera områden av vikt för patienten
 - ger svar på frågor vi inte alltid ställer
 - hur vardagslivet fungerar

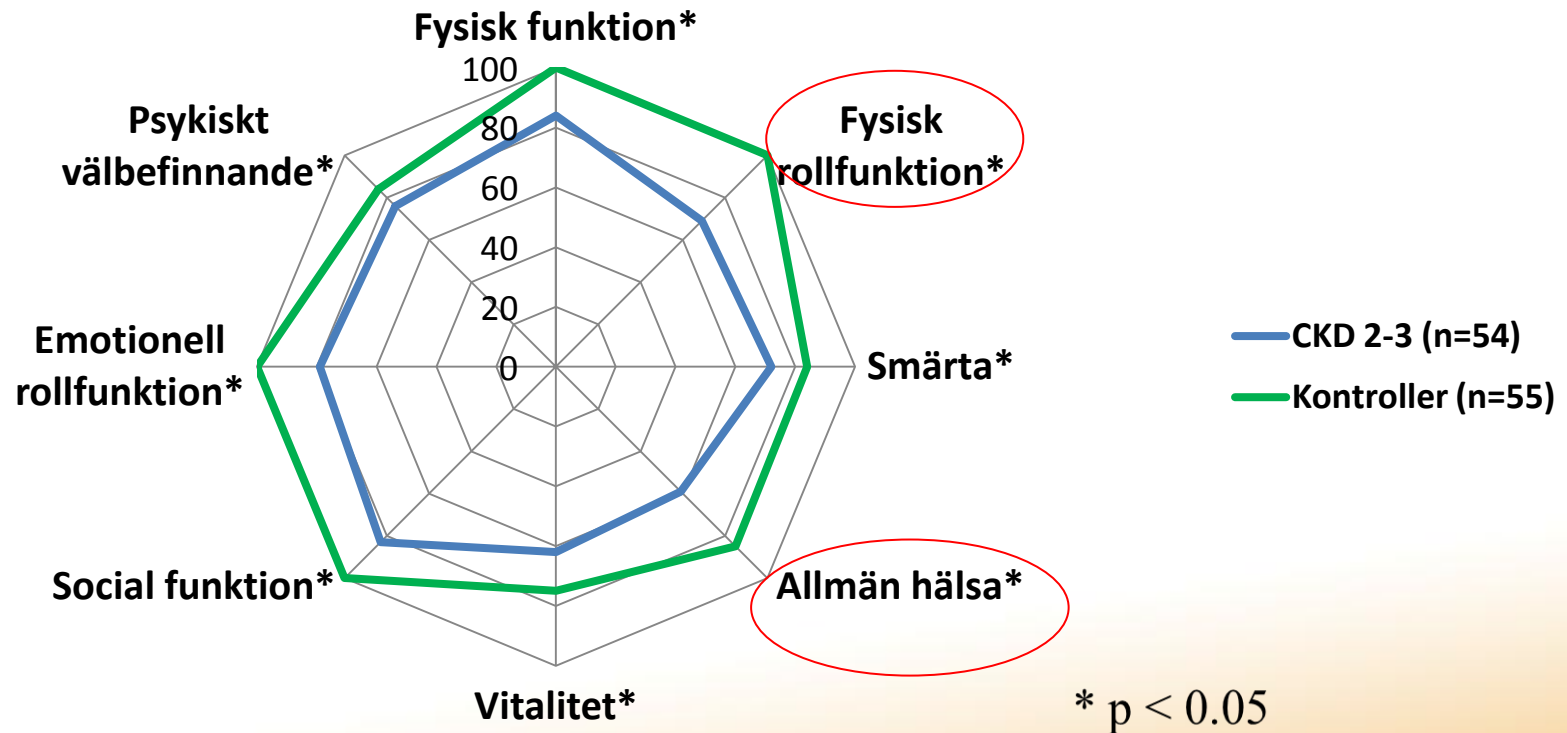
Vad kan påverka HRQoL vid njursvikt?



Sämre njurfunktion – sämre livskvalitet



Mild/måttlig njursvikt: sämre livskvalitet än hos matchade kontroller



Hur mäter man HRQoL?

patientenkäter

- Multidimensionell:
Fysiska, mentala och sociala aspekter
- Vanligen mäts:
symtom, välfinnande, funktioner, förmåga,
allmän hälsoupfattning
- Generella instrument: SF-36, EQ-5D
- Sjukdomsspecifika: Kidney Disease Quality of Life (KDQoL)

Frågeformulär RAND-36 (SF-36)

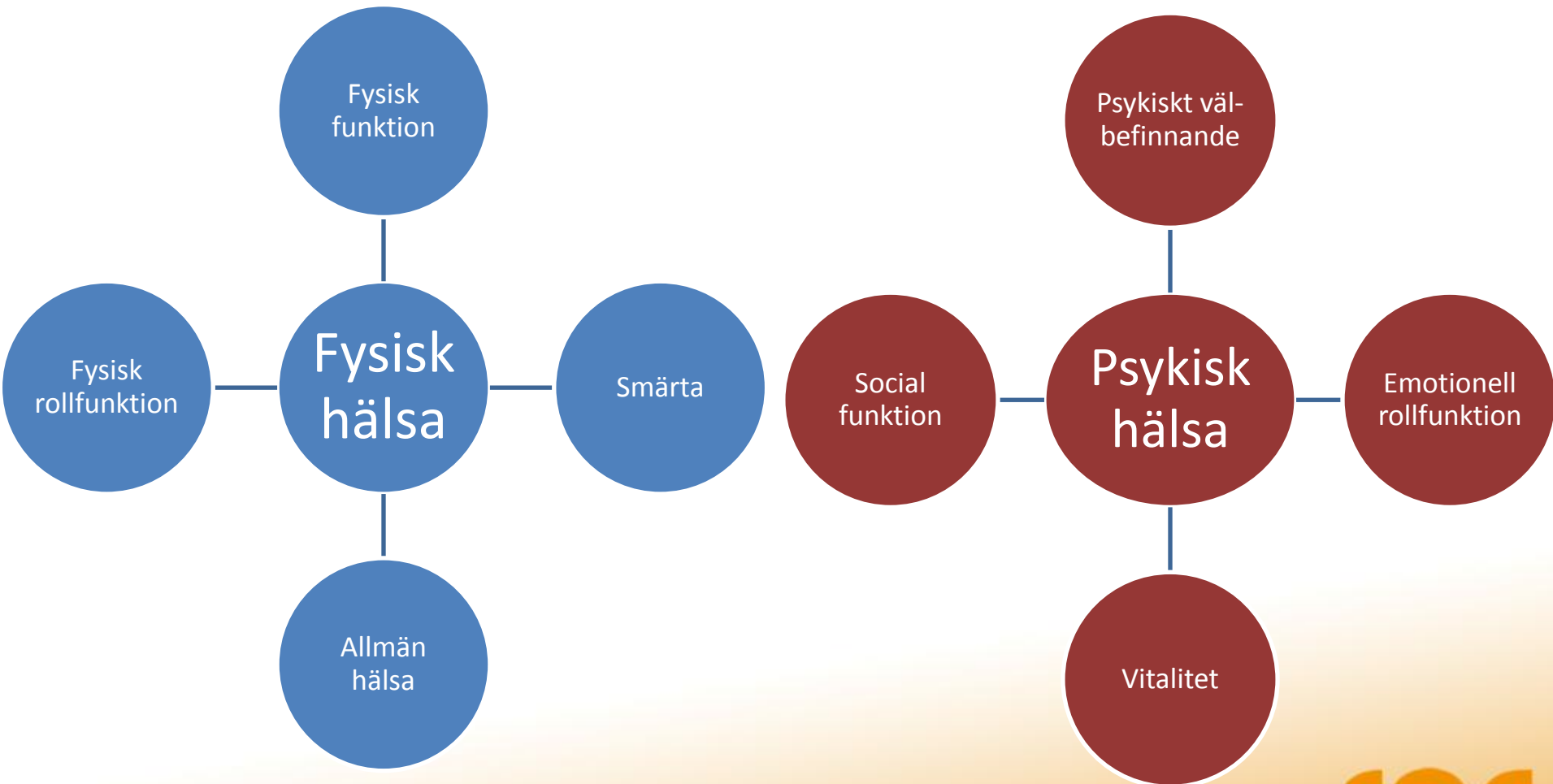
- Mest använt internationellt och inom njursjukvården.
Generellt
- Relativt hög känslighet att kunna fånga relevanta skillnader
- Testad, validerad, svensk manual
- 36 frågor, 8 hälsodimensioner

Vad innefattar RAND-36?

- *Fysisk hälsa*: förmåga, somatiska besvär handikapp, smärta, funktionsbegränsningar
- *Mental hälsa*: socialt, mentalt, psykiskt välbefinnande, oro, depression
- *Rollfunktion*: tilltro till egenförmåga, funktionsbegränsningar, arbete, fritid, familj
- *Allmän hälsa, vitalitet*

RAND-36 dimensioner

Ware, Sherbourne. Med Care 1992;30:473

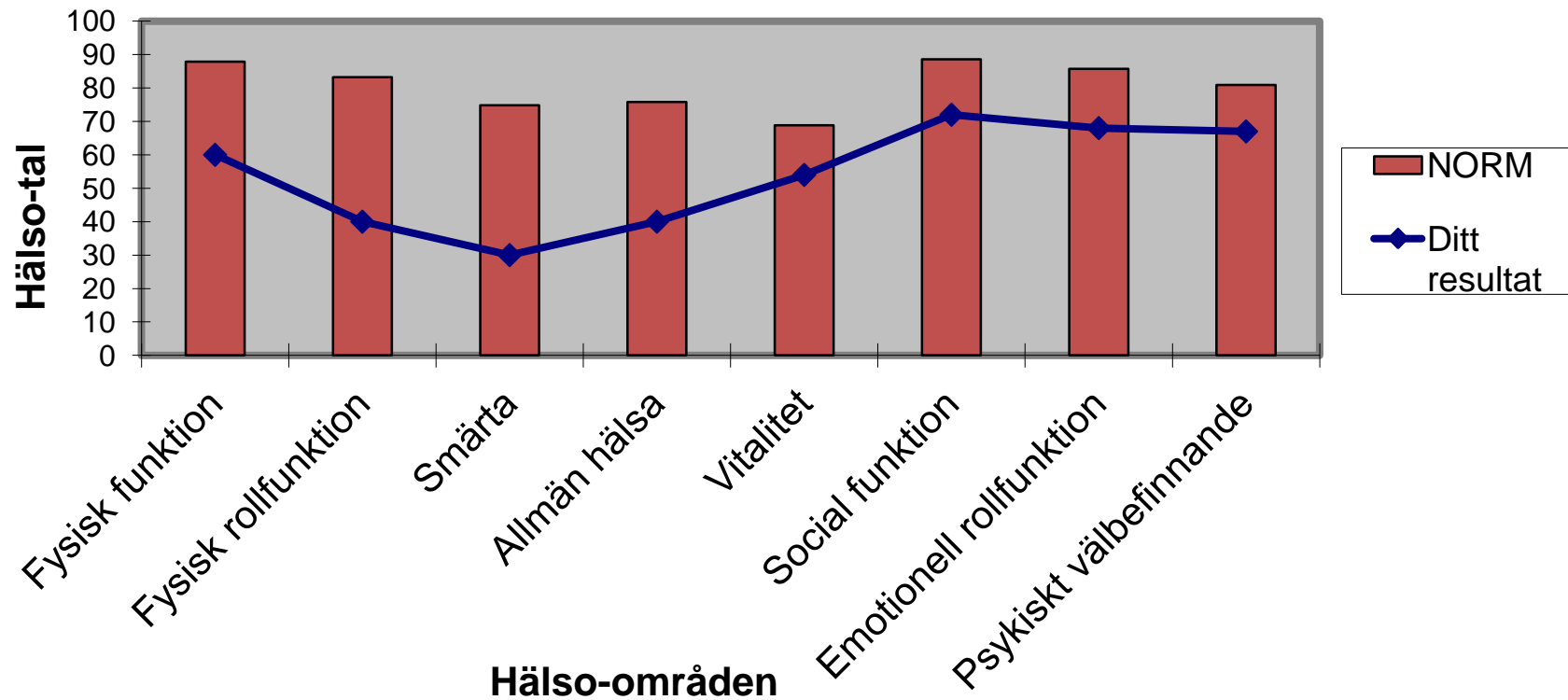


Individuell hälsoprofil

Hälsoprofil

Namn:

Datum:

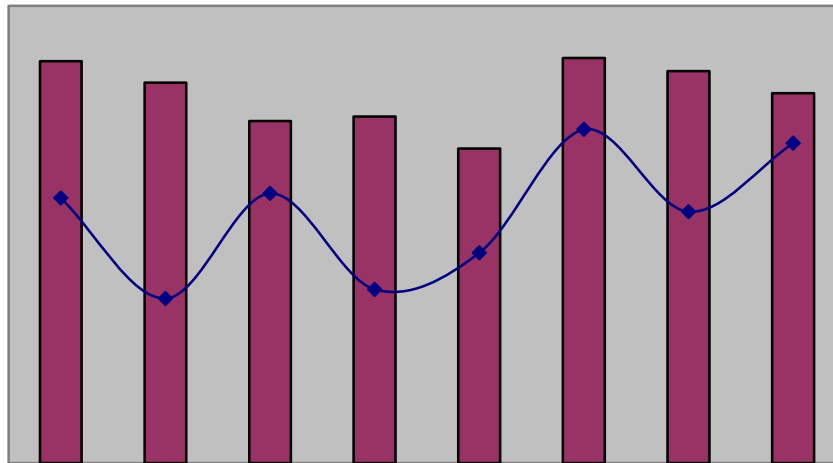


Hälsoprofil gruppnivå

Swedish norm

Renal Registry, Karolinska/Solna GFR<20ml/min (n=104)

Scores



Frågor om psykisk hälsa och vitalitet

- Nervös
- Nedstämd, inget kan muntra upp
- Lugn och harmonisk
- Dyster och ledsen
- Glad och lycklig
- Pigg och stark
- Full av energi
- Utsliten
- Trött

Metodologiska problem

- Tidpunkt för mätning
- Patientbortfall (språk, kognitiv förmåga, nedsatt allmäntillstånd)
- Svartsbortfall
- Patienter ändrar åsikt (response shift)
- Instrumentet fångar inte patientens problem, ”tak/golv”-effekter

Att prata med patienten om individuella hälsotal/skalpoäng

- Patienter som får låga hälsotal är medvetna om att de inte mår bra; vi ger inga besked som de inte redan vet.
- Det finns hopp. Det finns åtgärder som kan förbättra hälsotalen.

- *Hur kommer det sig, vad tror du är orsaken, vilka kommentarer har du, vad tänker du om det?*
- *Vad tror du skulle kunna förbättra din situation?*
- Diskutera bidragande faktorer som dialysdos, följsamhet till medicinordinationer, stillasittande livsstil, ensamhet, nedstämdhet

- Att konfronteras med verkligheten kan motivera patienter att göra något åt sin situation.
- En diskussion i positiv anda kan ge positiva effekter, som beteendeförändring.
- Jämföra med tidigare resultat.
- Fokusera på det som faktiskt är bra och fungerar.

- *Har du några hälsomål som du skulle vilja formulera?*
- Använda hälsoprofilen i vårdplanering, rond ev. kopplat till symtom, problem
- Involvera patienten i den egna vårdplaneringen
- Delaktighet

Patienten som besvarar enkäten

Respondent-tillfredsställelse

- Kunna bidra, göra nytta
- Ta ansvar
- Bli sedd och lyssnad till
- Tillfälle till reflektion

Nilsson et al *Qual Life Res* (2007) 16:1647, Wenemark et al *Field Methods*, in press

Ökad förståelse för patientens hälsorelaterade livskvalitet kan bidra till att

CKD 1	CKD 2	CKD3	CKD 4	CKD 5
-identifiera risk försämrad livskvalitet				
-Identifiera hur olika behandlingar/interventioner påverkar patientens upplevda hälsa				
- förbättra psykosocialt stöd vid sårbara perioder				
- lyfta individens problemformulering och hälsoresurser				
-ökad helhetssyn, komorbiditet, riskfaktorer, prevention				
-uppmuntra fysisk aktivitet				

Vad är kvalitetsregister?

- löpande **utvärdera** o **förbättra** kvaliteten i vården; olika behandlingsmetoder och sprida nya kunskaper – ”best practice” = **primärt syfte** enligt Patientdatalagen
- objektiv mätning – utvalda indikatorer – dynamiskt
- följa olika patientgrupper **över tid**, göra **jämförelser** mellan enheter, kliniker, landsting
- gör det möjligt att analysera och kritiskt granska **resultat** som åstadkoms i sjukvården
- utvärdera hur olika behandlingar fungerar i vardaglig användning, inte bara på de patienter som inkluderas i en klinisk prövning

Systematiskt
förbättringsarbete



SNR / SRR SVENSKT NJURREGISTER / SWEDISH RENAL REGISTRY

HEMSIDA

OM REGISTRET

DELTAGARE

STYRELSE & KANSLI

RAPPORTER

SCIENTIFIC PUBLICATIONS

FORSKNING

DIAD

EXTERNA LÄNKAR

LOGGA IN

KONTAKT

Telefon:

036 - 32 19 66

08 - 585 876 26

E-post:

snr@rjl.se

VÄLKOMMEN TILL SVENSKT NJURREGISTER!

NJURSVIKTSREGISTRET GER MÖJLIGHET ATT:

- Följa patienter med kronisk njursvikt, dialysbehandling och transplanterad njure, för att säkerställa att riktlinjer för omhändertagande och behandling av dessa patienter följs i möjligaste mån.
- Följa progress av njurinsufficiensen hos den enskilda patienten och hela patientmaterialet och studera olika åtgärders inverkan på progresstakten.
- Underlätta arbetet med identifikation och behandling av riskfaktorer för framtida morbiditet och mortalitet.
- Underlätta och förbättra planeringen av framtida aktiv uremivård.
- Förbättra njursjukvården i landet genom att varje enhet kan jämföra sina kvalitetsvariabler med medelvärden från övriga deltagande kliniker.

Telefon: 036 - 32 19 66 08 - 585 876 26

E-post: snr@rjl.se

RIKTLINJER

dialysbehandling

- Adekvat dialysdos
- Välplanerad och fungerande access
- God blodtryckskontroll
- God vätskekontroll
- Målvärden: anemi, elektrolyt- och kalk/fosfatbalans, PTH, acidosis
- Undvikande av infektion, inflammation, undernäring
- **Symtom, aptit**
- **Livskvalitet, välbefinnande**

Riktlinjer för omhändertagande av patienter med kronisk njursvikt. SNF(2007)

Vad händer nu?

- Ny svensk översättning av RAND-36 klar
- Validering, 200 dialyspatienter
- Manual och beräkningsalgoritm
- Utveckling/test av web-version
- Pilotenheter



Vad händer sedan?

- Hitta en modern IT-lösning och former för systematiska mätningar 1g/år i samband med tvärsnittsundersökningen
 - hur implementera på din enhet?
- Mina Vårdkontakter – patienten besvarar enkäten hemma via dator, läsplatta eller telefon
- Datorstation på mottagningen
OBS! hygieniska aspekter
- Pappersversion och manuell inmatning



Lokal implementering

- Vad är det, varför ska det användas och vad får man ut av det, hur ska resultaten användas?
- Patientinformation: Kunna förklara och introducera formuläret för sina patienter
- Veta hur man använder on-line-versionen och pappersversionen
- Få tips om hur man organiserar mätningarna på sin enhet; Hur och vem ser till att patienten besvarar enkäten
- Veta när och hur ofta mätningarna ska göras
- Veta hur man kan använda sig av resultaten på sin enhet
- Lokalt ansvarig person för tryckning av pappersversion, MVK, webbadress, lösenord, osv.
- Lokalt ansvarig person för att hantera resultaten
- Support, var man kan hitta mer information
- Chefer och berörd personal är insatta

Vad tror du?



Diskutera i grupp om vilka förutsättningar ni har på er enhet för:

- Att informera patienterna om RAND-36, genomföra mätningarna, dator i väntrum, titta på och tolka resultat, återkopplande samtal
- Vilka problem, hinder ser du? Vilken nytta?

