

Protokoll ifrån nätverksträff för njursviktssköterskor/koordinatorer onsdagen den 21 mars 2012.

Årets träff hölls i Västerås.

Deltagare i mötet var: Eivy Lindqvist och Marianne Vinter - Köping, Eva Ejemar – Eskilstuna, Inger Olsson – Danderyd, Maria Norman och Ylva Skogh – Uppsala, Ingela Persson – Nyköping, Gun-Britt Sjöberg och Eva Ekström – Örebro, Annica Sedin och Viktoria Lindberg – Karlskoga, Birgitta Lindh och Anne-Marie Larsson – Västerås, Thomas Johansson och Tove Nauckhoff – Sanofi, Ann-Sofie Kaiheden – Baxter.

Först ut på dagen var sjukgymnast **Viktoria Karlsson** ifrån Västerås som berättade om sitt arbete med njursjuka patienter. Hon har genomfört ett EU-projekt, 100 %, under ett år med inriktning på fysisk aktivitet (dialyspatienter). Deltar också i njurskolan. Vidare beskrev hon hur hon nu arbetar med patienterna; samtal baserat på MI, funktionstester, träning, uppföljning med bl a funktionstester. Fysisk aktivitet på recept. Vikten av vardagsmotion. Och mycket mer...

Laget runt: som vanligt svårt att få tiden att räcka till då det är så intressant att höra om hur alla har det.

Eivy och Marianne ifrån Köping började:

Bloddialys med 20 patienter samt ca 40 patienter med njursvikt som de träffar kontinuerligt.

Vartannat till vart tredje besök är sköterskebesök. De har fått lite fler patienter än tidigare.

Kommer att få en ny nefrolog då Jacek Kobosko går i pension. Johan Saaw tar över ifrån den 1 maj, han delar tjänsten med medicin. De tror att det kanske kommer att bli en annan struktur på arbetet i och med detta.

Det finns sjukgymnast, dietist, kurator och arbetsterapeut att konsultera.

PD-informationen ges i Västerås, i övrigt individuell information.

Det finns en tanke på bloddialysen att börja med själv-HD.

De har inte börjat registrerat i SNR ännu.

Eva ifrån Eskilstuna arbetar som njursviktskoordinator för Eskilstuna, Nyköping och Katrineholm. Registrerar tidigt i SNR; ifrån 60 i GFR.

I Eskilstuna fortgår arbetet som tidigare. Där bestäms nu tidigt om palliativ/konservativ behandling samt att man kan avbryta behandlingen.

Hon har frågor med sig ifrån Eskilstunas njurmottagning:

Kulturella svårigheter, ex: man pratar förbi varandra trots tolk. Eller att patienten kommer ej till besök, mår så dåligt. Hur ska man hantera detta?

Vad och hur registrerar njursviktssköterskorna arbetet samt vad är njursviktssköterskebesök? (de har en ny verksamhetschef som är mycket intresserad av detta)

Blir lite diskussion runt detta, gruppen kommer fram till att det finns inga klara lösningar på problemet. Olika lösningar ifrån fall till fall. Och har man gjort allt man kan så får man inse att det ibland inte går att lösa dessa problem fullt ut.

Inger ifrån Danderyd är njursviktskoordinator tillsammans med Monika Rådström. Roterar ifrån njursviktsmottagningen till njurmottagningen en dag per vecka. Registrerar ifrån 45 i GFR. Information om SNR får patienten av läkaren, genom ett anslag på mottagningen samt skickas skriftligt hem till patienten.

Tar ut årlig statistik ex behandlingsstatistik, nybesök, njursviktsprocessen. PFA. Åtgärdsregistrerar; telefon, besök, alla åtgärder.

Arbetar mer preventivt med patienterna, tidigt i njursvikten. De träffar nybesökspatienter som ska gå kvar på mottagningen. Kallar dem själva (patienterna kan ha ett normalt kreatinin). Detta sedan september 2011.

HD/PD tar över patienterna tidigt – när de valt access (vid ca 10-15 i GFR).

Ingen njurskola men dialysseminarier istället en gång per halvår. PD- och HD-sköterska samt patient håller i dem. Inger och Monika kallar till dessa seminarier.

De har också olika fokusgrupper ex. om polycystinjuresjukdom: där patienter tillsammans med anhöriga deltar. De bjuder in, det finns med sjuksköterska samt kurator. Sedan sköter patienterna mötena själva.

Provade något nytt i höstas. Utifrån SNR: patienter under 65 år med ett GFR över 20 som är kommande transplantationskandidater (kontrollerat med resp. läkare). Dessa patienter bjöds in tillsammans med anhöriga till transplantationsseminarie.

Sjuksköterskor för donators- och transplantationsutredning tillsammans med läkare deltar. Syfte: god information i rätt tid ex. för att kunna gå ned i vikt, väcka intresse till donation. Här är det också patienterna själva som styr. Ett nytt sådant seminarie planeras nu i vår. Ca 10-12 personer totalt. Hinner ej med att arbeta med kalk/fosfat grupper. Försöker att engagera dietist.

Framtiden: nya Karolinska/Solna ska vara ett högteknologiskt sjukhus (vad/vilken vård som ska bedrivas där och vilka konsekvenser det får för övriga sjukhus ex. Solna vet man ej. Säkerligen kommer patienter att slussas ut).

Danderyd håller på och bygger en egenvårdsavdelning under njurmottagningen med självdialys (både PD och HD). Klar våren 2013?

Upplever att patienterna startar senare i dialys, mer beroende på symtom. (Bra behandlade)

När access opereras beror mycket på läkaren. Nu är det en blandning av olika accessoperationer.

Möjligen blir det så att Danderyd kommer att operera PD-accesser och SÖS fistlar och grafter. Det är fullt på dialyserna överallt.

Ylva och Mia ifrån Uppsala arbetar på njursviktsmottagning som startades i dec –10. De arbetar två dagar i veckan med att registrera i SNR ifrån 30 i GFR samt med sjuksköterskebesök. 350 patienter och ca 70 under 15 i GFR. De hittar fler och fler patienter men har ej kapacitet för detta (ett orosmoln). De träffar just nu ca 8 patienter var regelbundet.

Läkare talar om vilka patienter som ska ha sköterskebesök. Finns 10 läkare och de gör alla olika med information.

Mottagningen är under utveckling. Läkarna tänker till om konservativ behandling eller ej, skickar fler remisser till dietist (har t o m sjuksköterska fått göra) etc.

De har teamronder med sjukgymnast, kurator, arbetsterapeut, dietist.

Information om SNR till patienten via anslag.

Rekryterar många patienter till njurskolan, det har nästan blivit för många. Det är PD-sköterskor samt kurator som håller i njurskolan. Fyra gånger ifrån kl 13:00 till 16:30.

Vad gäller kalk/fosfat information är det främst dietist som håller i den.

Annica och Viktoria ifrån Karlskoga arbetar på bloddialysen samt njurmottagning. Ca 160-170 patienter i predialys (blandad mottagning med transplanterade). PD-patienter i Örebro. De patienter som så önskar får delta i njurskola vid USÖ.

De tycker det är skönt med en liten mottagning, smärtfritt med logistiken. Bra samarbete med läkare.

Information och transplantationsutredningar sker på mottagningen. Har inga sjuksköterskebesök.

Registrerar i SNR ifrån 30 i GFR.

Efter lunchen berättade **Ann-Lis Westin och Viola Olsson** ifrån njursektionen i Västerås för oss om sitt arbete med anhörigstöd.

Det började för ca 10-12 år sedan då Ann-Lis läste om hur dåligt dementas anhöriga fångades upp. Våra patienter är ju också kroniskt sjuka vilket naturligtvis berör livet för de anhöriga. Började i liten skala. Träffar både enskilda och grupper numera. De finns där det behövs: "Får prata av sig", lotsar vidare, besvarar frågor, anhörigstöd/grupper, dödsfall, går igenom en jobbig tid, förmedlar kontakter. Uppstår ofta oplanerade kontakter mellan anhöriga. Viktigt: Håll det du lovar, när behovet finns är det första prioritet. Sedan berättar de om grupperna; hur de kallas, sammansättning, hur många etc. Vanliga diskussionsämnen: Rädsla, Ångest, Ensamhet, Skuld/Skam/Ilkska, Praktiska funderingar, Maten – mycket fokus på mat, Medicinska frågor. De har ett förberett material de aldrig behövt använda. Diskussioner uppstår alltid av/från deltagarna utifrån behov. Ann-Lis och Violas roll blir att styra samtalen vidare vid behov, dela med sig av erfarenheter och förmedla kontakter. Flera grupper/deltagare fortsätter att träffas efter avslut.

Ann-Sofie ifrån Baxter tar vid och informerar om deras program för "Unplanned start" – planera för den oplanerade akutstartade patienten. Visar också patientinformationsbroschyrer. Två nya har tillkommit om PD resp HD-behandling. Kommer också att lanseras en ny hem-HD maskin

Vi fortsatte sedan med laget runt:

Eva och Gun-Britt ifrån Örebro berättar om sin mottagning. Eva arbetar heltid på njursviktsmottagningen och Gun-Britt två dagar i veckan och resterande på bloddialysen. Det finns också en gemensam njurmedicinsk mottagning med njur-, PD-, och transplanterade patienter. Registrerar i SNR ifrån 30 i GFR, men hinner inte riktigt med detta. Ca 260 patienter. Den första inläggningen i SNR görs av en administrativ forskningssköterska på HD:n. Sedan registrerar de efter läkarbesök. Information till patienterna om SNR via mapp på njurskolan samt ett anslag. Har en ambition att kunna plocka ut ur registret för att visa läkarna, även omvårdnadsbiten. Vill kunna sätta ihop informationsgrupper tidigare. Arbetar med riktlinjer för njursviktsmottagningen. Parametrar: blodtryck, kalk/fosfat, Hb. De (riktlinjerna) är ej ute hos läkarna än. De har också fått nya läkare som tagit med sig sina egna riktlinjer. Kalk/fosfat-balansen: ålagda/ska börja med att mäta kärlstelheten i aorta. Pulstryck mäts med speciell mätare ifrån ljumske till carotis. (enligt Thomas ifrån Sanofi behövs eg också en slättrg på aorta). Vartannat till vart tredje besök är till sjuksköterska. PAL skickar begäran till sjuksköterska om information, även till kurator och dietist. Har information ca en gång per vecka. Patienten får då först en timmes PD information och sedan en timmes HD information. Har uremironder för att fånga upp patienter som ej har bestämt dialysform. Njurskola två gånger per år. Firar nu 20-års jubileum. Två tillfällen vid varje njurskola. Håller på att titta över innehållet, blir mer frågor och diskussioner. Har börjat med PFA igen, (glapp på 5-6 år). De har en känsla av att det varit fler akutstartade i CDK. Också startat accessflödesgrupper för att försöka fånga upp patienterna bättre. De ser att det är bra att göra flöden på verksamheten för att undvika fallgropar och dubbelarbete. Börjat att registrera KVÅ-koder. De har fått ett bra flöde för fistelop. Bra samarbete mellan njursviktsmottagningen, HD, Thoraxkirurg. En ny teknik för fisteloperation: No touch-teknik. Thorax-kliniken som utför op. Två engagerade kärllkirurger som kärllmappar, tas med på kärllrond där läkare ifrån dialysen deltar. De har goda erfarenheter hittills.

Tolv patienter i själv-HD. Finns också fyra platser på vårdavdelningen (avd 93 strax intill) för själv-HD.

Ingela ifrån Nyköping arbetar på njurmottagning sedan i augusti 2011. De är två sjuksköterskor varav en på heltid och en på 80 % samt en till på 20 %. Blandad mottagning med ca 200 patienter (transplanterade, PD- och njursviktpatienter). Har fast ingen läkare. Bara hyrläkare, varit ca 15-16 stycken. Några har stannat en vecka bara. En läkare i höstas stannade ifrån augusti tills i december. De har alltså ett stort eget ansvar. Håller mottagningen flytande.

Kallar njursviktpatienterna själva. Har arbetat med kalk/fosfat tillsammans med dietist. Utifrån SNR de patienter som har mer än 1,5 i fosfat bjuds in till träff med sjuksköterska (om kalk och fosfat) och dietist (om mat). Ett tillfälle på tre timmar. Blandad grupp, både njursviktpatienter samt PD/HD-patienter. Inte så bra när ex. dietist gett förslag på någon bra soppa.

Utvärdering: de som verkligen hade behövt informationen kom ej.

Vid senaste tillfället förbättrades värdena efter kalk/fosfat-skolan.

Har ej någon traditionell njurskola.

Eva i Eskilstuna registrerar njursviktpatienterna i SNR (samt de transplanterade) ifrån GFR 60.

Birgitta och Anne-Marie ifrån Västerås arbetar på en kombinerad njur-, njursviktsmottagning samt transplanterade patienter. Ca 550-600 patienter varav ca 140 njurtransplanterade. Registrerar i SNR ifrån 25 i GFR sedan hösten -09. Ca 90 patienter varav ca 10 är transplanterade. Finns krav att registrera ifrån 30 i GFR men det finns ej resurser för det i nuläget. I det löpande samt övriga arbetet på mottagningen blir det kanske tid över för registrering en timme här och där, dock långt ifrån alla dagar i veckan. Patientinformation om SNR både muntligt och skriftligt i samband med det första sjuksköterskebesöket. Tar ut statistik ifrån SNR inkl omvårdnad och planering en gång per halvår som underlag till sittrond med respektive PAL. Besök till sjuksköterska bestäms (oftast) vid rond. Fungerar inte riktigt tillfredsställande än, är fortfarande under utveckling. Har utarbetat ett kvalitetsdokument för njursviktsinformation samt i höstas en målformulering för njursviktsmottagningen. Detta för patienter med ett GFR på 25.

Njurskola som förut ca två gånger per halvår vid tre tillfällen (em). Frågor och diskussioner uppstår beroende på gruppen. Finns även PD/HD-patienter med och informerar (självdialyspatienter). Som hörts under dagen finns en engagerad sjukgymnast men även dietist och kurator att tillgå.

Efter eftermiddagskaffet tar **Tove** ifrån Sanofi vid och berättar lite om Sanofis bakgrund (de köpte Genzyme vid årsskiftet). Informerar vidare om Renvela och studieresultat för läkemedlet.

Mia och Ylva tar på sig att anordna nästa möte i Uppsala den 11 april 2013.