



Stockholm 2021-06-01

Remissvar Riktlinje för Reumatoid artrit

Omfattning

Det bör framgå att, ur ett livsperspektiv, kan vårdbehovet vara större de närmsta åren efter diagnos jämfört med flera decenniers sjukdomshistoria då patienten har mer erfarenhet och mer kunskap om sin sjukdom och hälsa.

Vårdförloppets mål

Vänd på ordningen av mål, även om dessa inte är rangordnade med siffror, för att markera ett skifte i synsätt. Sätt målet ”öka patienter delaktighet i reumatologisk vård och behandling” först. Ordet personcentrerat finns med i rubriken och bör därför lyftas fram. Sedan ”patienten ska få behandling och monitoreras enligt befintliga riktlinjer”. Därefter de övriga två.

Övergripande flödesschema för vårdförloppet

Saknar närmare beskrivning av vad som ingår i ”information”. Annars tydligt och överskådligt.

Vårdförloppets åtgärder

”Då åtgärder ska utföras av läkare ska läkare ha specialistkompetens alternativt ST-läkare som handleds av specialistläkare”. Här bör även sjuksköterskans kompetens lyftas liksom andra professioners som ingår i teamet.

Lågaktiv sjukdom

Genomgående i remissen finns en antydning om att läkaren är den viktigaste professionen i vårdförloppet. Alla vårdkontakter som sker mellan kontakter med läkare blir ett *näst bästa alternativ*. Snarare bör det framgå vikten av att patienten får möjlighet, utifrån individuella mål, att träffa den/de professioner som är mest lämpad för det aktuella behovet. Textarbetet med levnadsvanor och förebyggande arbete kan med fördel utföras av andra professioner än läkaren.

Vilken evidens finns för att patienter ska följas upp med fysiskt läkarbesök vartannat år? Den uppgivna referensen (9) anger inte vartannat år utan till och med var sjätte månad.

Besöksfrekvensen behöver diskuteras med patienten utifrån individuella behov.

Vi ser positivt på att det tas upp att andra professioner än läkaren, tex sjuksköterskan kan följa upp sjukdomsaktiviteten och rehabiliteringsbehovet bedöms troligen bättre av arbetsterapeut och/eller fysioterapeut.

Aktiv sjukdom

Mycket bra att betona att patienter med upplevd försämring får en snabb kontakt (inom en vecka). Dock risk för undanträngningseffekt, inom patientgruppen, om alla patienter med låg sjukdomsaktivitet utan upplevd försämring ska träffa läkare för fysiskt besök vartannat år.

Enligt patientkontraktet åligger det patienten att höra av sig vid försämring. Vi vill uppmärksamma risken för bristande förtroende om vårdgivaren inte lever upp till sitt åtagande om att erbjuda vårdkontakt inom tidsram som är beslutad. Vi vill även understryka betydelsen av att kvittera given information så att patienten verkligen förstår vid vilka symtom som vården ska kontaktas samt vart och med vilken angelägenhetsgrad som denna kontakt bör tas.

Mycket bra att sjuksköterska följer upp nyinsatt behandling med föreslagna åtgärder (tabell2, E). I samband med telefonsamtal bör sjuksköterska tillsammans med patienten bedöma om ett nytt uppföljningssamtal behövs innan nästkommande inplanerad vårdkontakt.

Förebyggande och rehabiliterande åtgärder

Se ovan, 1.6.1 lågaktiv sjukdom angående uppföljning av lågaktiv sjukdom av andra professioner än läkare.

För att inte vården och rehabiliteringen ska upplevas alltför fragmenterad förordas en ”rehabkoordinator”, som kan samordna rehabiliteringsinsatserna och utföra olika bedömningar om tex arbetsförmåga vid eventuell sjukskrivning.

Personcentrering och patientkontrakt

Vi efterfrågar en generell beskrivning om personcentrerad vård; vad innebär personcentrerad vård och hur ska den implementeras? Vidare bör det anges vilken utbildning som behövs för vårdgivare samt eventuella förändringar av organisationen för att kunna arbeta personcentrerat. I dokumentet skrivs om delaktighet, vilket är en del av personcentrerad vård men täcker inte hela begreppet. För att få en uppfattning om personcentrerad vård bedrivs så måste den mätas.

I dokumentet lyfts att patienten ska vara välinformerad så att hen kan delta i behandling utifrån sin personliga vilja, förmåga och möjlighet. Vårdförloppet kan alltså bara standardiseras till en viss del då utrymme för patientens egen vilja måste finnas med. Det bör tydligt framgå att patienten behöver information kontinuerligt under hela sjukdomsförloppet. Tex. behöver en patient få information om bra

levnadsvanor för att kunna bedöma om hen behöver göra förändringar i sitt liv och vilket stöd som då behövs.

Förtydligande önskas om patientkontrakt. Hur administreras sådana? Ingår patientkontrakt och hälsoplan i journalen?

Viktigt att även vårdgivarens åtaganden i patientkontraktet är möjliga att uppfylla för att vara trovärdiga, se ovan kommentar under 1.6.2 aktiv sjukdom.

Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter

Dataöverföring mellan SRQ och patientjournalen är en förutsättning för vårdgivares och vårdtagares följsamhet till registret. Data i registret ska dock inte vara ett självändamål som styr vården tex. avseende besöksfrekvensen. Ett personcentrerat förhållningssätt lyfts i dokumentet som något positivt, vilket är bra, men som också behöver genomsyra registret. Viktigt att redan från början hitta verktyg för att följa upp graden av personcentrerad vård för patienter med reumatisk sjukdom, ett arbete som redan är påbörjat av Valentina Bala som är representerad i den nationella arbetsgruppen, se nedan:

[Person-centred care in nurse-led outpatient rheumatology clinics: Conceptualization and initial development of a measurement instrument - Bala - 2018 - Musculoskeletal Care - Wiley Online Library](#)

[Measuring person-centred care in nurse-led outpatient rheumatology clinics - Bala - 2018 - Musculoskeletal Care - Wiley Online Library](#)

I tabell 5, resultatmått, kommer patientupplevelsen av delaktighet sist. Kanske inte en medveten rangordning, men det har ett symbolvärde att lyfta denna indikator eftersom den, enligt dokumentet, ska genomsyrar samtliga delar av vårdförloppet. Se även kommentar under sektion 1.3, vårdförloppets mål.

Nulägesbeskrivning av patienters erfarenheter

Bra. Figur 6 visualiserar mycket bra utmaningar för personer med RA.

Arbetsprocess

Bra representation av patientrepresentant och teamets professioner i arbetsgruppen.

Referenser

Vi föreslår följande tillägg:

[Personcentrerad vård – en kärnkompetens för god och säker vård | Svensk sjuksköterskeförening \(swenurse.se\)](#)

Artiklar av Valentina Bala, se ovan.

Sjuksköterskeledd mottagning:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/msc.1403><https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/msc.1403>

Synpunkter och återkoppling på det separata dokumentet

Konsekvensbeskrivning

Se nedan angående undanträngningseffekter. Dvs. risk för undanträngningseffekter även inom patientgruppen med RA. Nyinsjuknade kan ställas mot patienter med etablerad sjukdom om inte uppföljningen blir mer behovsstyrd. Däremot viktigt med snabb insats från vårdgivaren om patienten upplever försämring.

Bra skrivning om privata vårdgivare inom reumatologin, där patienter kanske inte får tillgång till det specialiserade reumatologiska teamet och vården blir ojämlig.

Tabell 4 i Konsekvensbeskrivningen, visar delvis motstridiga hälsoekonomiska resultat i studier från sjuksköterskeledda mottagningar. Dock ser inte hälsoeffekterna ut att vara sämre på de sjuksköterskeledda mottagningarna i jämförelse med reumatologledda mottagningar. Detta är viktigt att notera när verkligheten inte tillåter det föreslagna intervallet på två år för läkarbesök.

Övergripande och övriga synpunkter

Välgjort arbete där patientrepresentant och den huvudsakliga delen av teamet är representerat i arbetsgruppen. Ansatsen att lyfta det personcentrerade förhållningssättet är mycket positivt och efterlängtat men det bör framgå på ett tydligare sätt i texten beträffande mål och uppföljning. Personcentrerad vård bör också beskrivas mer grundligt om förhållningssättet ska genomsyra vårdförloppet och inte bara vara en yttlig etikett. Ofta krävs olika åtgärder tex i form av utbildning för att implementera förhållningssättet.

Läkarprofessionen är mycket viktig beträffande diagnos och insättande av behandling, framför allt i den tidiga fasen av sjukdomen. Vid den senare, mer stabila fasen av sjukdomen, bör fokus ligga mer på patientens individuella behov och snabb tillgänglighet till relevant profession när akuta problem uppstår.

Idag har reumatologin, regionalt och nationellt, en tilltagande stor volym patienter. Dessa patienter ska erbjudas vård inom ramen för begränsade resurser i form av ekonomi och personal inom relevanta professioner. För att erbjuda individualisera vård och för att erbjuda relevant vård inom rimlig tid när den efterfrågas av patienter, måste en ständig strävan vara att använda tillgängliga resurser på rätt sätt. Vårdförlopp kan vara ett stöd för att utarbeta strategier i syfte att optimera användandet av tillgängliga resurser och för att nå behandlingsmål men standardiseringen bör inte vara så uttalad att den utgör en begränsning för sådana strategier. I vårdförlopp behöver hänsyn tas till verkligheten där ständiga prioriteringar behöver göras och där ibland olika patientgrupper ställs mot varandra.

Mer balans behövs mellan ideal och verklighet av trovärdighetsskäl. Inte minst beträffande befolkningens förväntningar på vården.

Sjuksköterskans roll inom reumatologin varierar mellan regionerna. Dokumentet lyfter vikten av att patienter får tillgång till andra professioner inkl sjuksköterskor och gynnar patienters rätt till lika vård nationellt. Tillgång till och genomförda vårdkontakter till andra professioner än läkare bör utvärderas via data i SRQ och också uppmärksammas i öppna jämförelser. Vi välkomnar frågan om specialistutbildning inom reumatologi för sjuksköterskor.

Ami Hommel ordförande Svensk sjuksköterskeförening

Bitu Nourozian ordförande Föreningen Reumasjuksköterskor i Sverige

Eva Waldheim sakkunnig Föreningen Reumasjuksköterskor i Sverige

Sandra Månsson sakkunnig Svensk sjuksköterskeförening