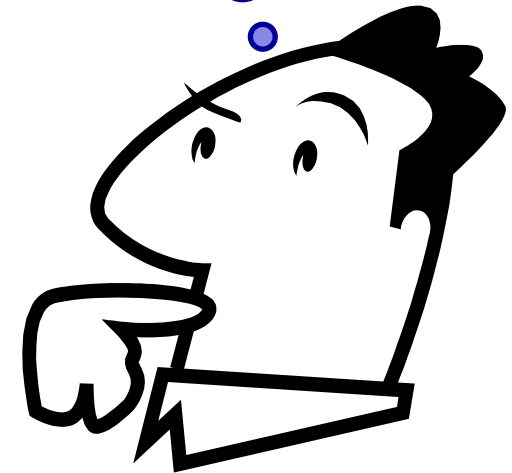


Patientens perspektiv i vården

*Hur
hälsoenkäten **RAND-36** kan användas som
ett kraftfullt verktyg i
personcentrering och
kvalitetsförbättring i
njursjukvården*

Hur mår
du?

Hur fungerar
din vardag?



Hälsorelaterad livskvalitet
hälsoenkäten RAND-36

Agneta A Pagels
Universitetssjuksköterska, Med. Lic. (KI)
Njurmedicin, Karolinska Universitetssjukhuset
Styrelseledamot Svenskt Njurregister

RAND-36 handlar om din hälsa och funktion i vardagen. Välj det svarsalternativ som stämmer bäst för dig på varje fråga.

* Datum: (åååå-mm-dd)

	Utmärkt	Mycket god	God	Någorlunda	Dålig
1. I allmänhet, skulle du säga att din hälsa är:	☐	☐	☐	☐	☐

	Mycket bättre	Något bättre	Ungefär densamma	Något sämre	Mycket sämre
2. Jämfört med för ett år sedan, hur skulle du bedöma din hälsa nu?	☐	☐	☐	☐	☐

Följande frågor handlar om aktiviteter du kan tänkas ägna dig åt en vanlig dag. **Begränsar din nuvarande hälsa dig** i dessa aktiviteter? Om ja, hur mycket?

	Ja, mycket begränsad	Ja, lite begränsad	Nej, inte alls begränsad
3. Fysiskt ansträngande aktiviteter , t.ex. löpning, lyfta tunga föremål, delta i ansträngande idrotter	☐	☐	☐
4. Måttligt ansträngande aktiviteter , t.ex. flytta ett bord, dammsuga, promenera eller cykla	☐	☐	☐
5. Lyfta eller bära matkassar	☐	☐	☐
6. Gå upp för flera trappor	☐	☐	☐
7. Gå upp för en trappa	☐	☐	☐
8. Böja dig eller gå ner på knä	☐	☐	☐
9. Gå mer än ett par kilometer	☐	☐	☐
10. Gå flera kvarter (flera hundra meter)	☐	☐	☐
11. Gå ett kvarter (hundra meter)	☐	☐	☐
12. Bada/duscha eller klä på dig	☐	☐	☐

Under de **senaste 4 veckorna**, har du haft något av följande problem med ditt arbete eller andra vanliga dagliga aktiviteter **på grund av din fysiska hälsa**?

	Ja	Nej
13. Dragit ner på tiden du ägnat åt arbete eller andra aktiviteter	☐	☐



Patientrapporterade mått självskattningar

PROM

Patient reported outcome
measures

PREM

Patient reported experience measures

Hälsoupplevelse - Utfallsmått

Patientnöjdhet - Utvärderingsmått

1. Symtom

2. Hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL)

Bygger på
hälsobegreppet;
fysiskt, psykiskt
och socialt
välbefinnande

Hälsa/sjd,
behandlings
effekt på
välbefinnande
och funktion

Viktigt
utfallsmått vid
kronisk sjukdom



Hälsoenkäten
RAND-36

Varför mäta HRQoL?

- Forskning visar: HRQoL betydligt nedsatt hos njursjuka
- Identifiering av riskgrupper, sårbara perioder, prioritera problem
- Självskattad hälsa = **markör** på gruppnivå för risk för hospitalisering
- Uppföljning av patienter med RPO njursjukdomar har som övergripande mål att förbättra hälsa och livskvalitet
- Bidrar till **helhetssyn** på patienten – kompletterande perspektiv
- Lyfta patientperspektivet – ger svar på frågor vi inte alltid ställer hur **vardagslivet** fungerar
- Individuell utvärdering och feedback – underlätta kommunikation, **delaktighet**
- Verktyg i **personcentrerad vård**



WORLD'S **BEST** HOSPITALS 2025



Newsweeks ranking baseras på fyra huvudsakliga datakällor:

- Rekommendationer från tusentals experter inom hälsosektorn, inklusive läkare och vårdchefer
- Kvalitetsindikatorer som väntetider, patientsäkerhet och hygienrutiner
- Resultat från patientenkäter, med fokus på bemötande och information
- **Användning av patientrapporterade utfallsmått, som mäter patienters upplevda nytta av vården och livskvalitet efter behandling**

- | | | |
|----|---|-----|
| 1. | Mayo Clinic | USA |
| 2. | Cleveland Clinic | USA |
| 3. | Toronto General University Health Network | CA |
| 4. | Johns Hopkins Hospital | USA |
| 5. | Karolinska University Hospital | SWE |

Vad kan påverka HRQoL vid njursvikt?

HÄLSORELATERADE FAKTORER

Njurfunktion/GFR, acidosis, proteinuri, inflammation, infektion, komorbiditet (diabetes, CVD), kalk/fosfatbalans, anemi, hypertoni, övervätskning

Symtom

trötthet, matleda, malnutrition, kognitiv funktion, värk, klåda, kramp, nedstämdhet, sömnstörningar, sexuell dysfunktion

BEHANDLINGS- RELATERADE FAKTORER

Biverkningar
Dialysbehandling
Accesstyp/funktion
Transplantatfunktion
Omhändertagande
Delaktighet, egenvård
Personcentrerad vård

PATIENTRELATERADE FAKTORER

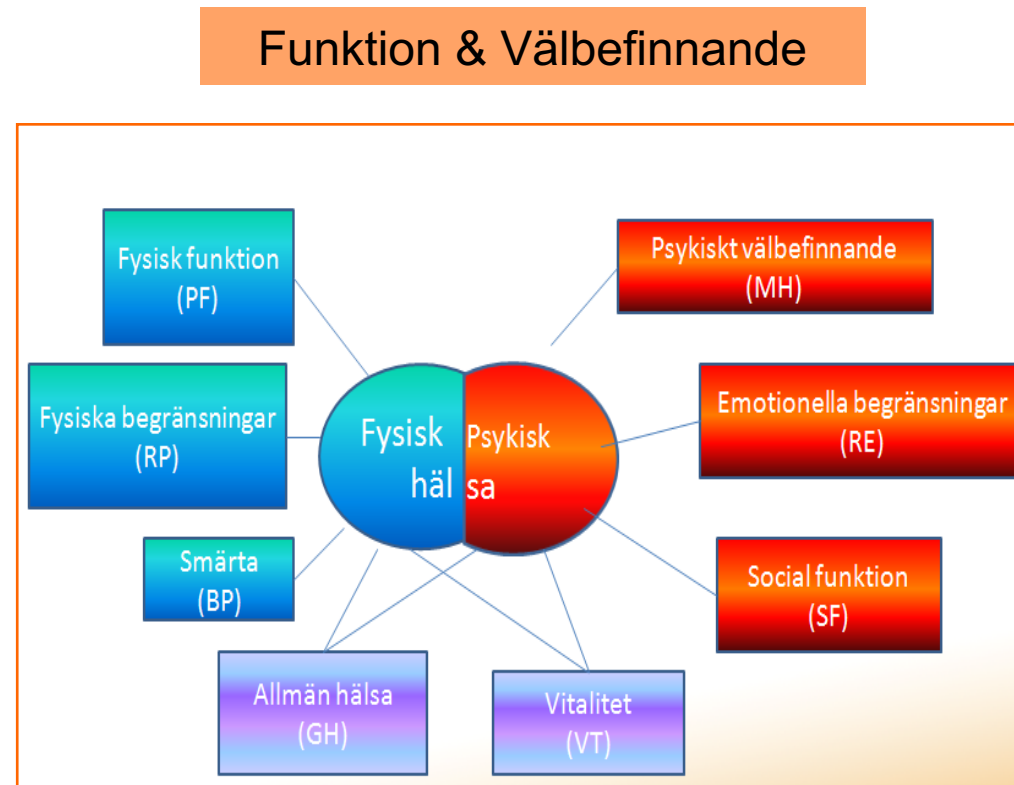
Ålder, kön, utbildning, rökning, fysisk aktivitet, intressen, kultur, etnicitet, normer, värderingar, förväntningar, psykosociala faktorer, sjukdomsinsikt/kunskaper, coping, egenvårdsförmåga, hälsolitteracitet, sjukdomsuppfattning, skörhet (frailty)

**Livskvalitet
vid kronisk
njursvikt**

Vad innefattar hälsoenkäten RAND-36?

Research **ANd** Development Cooperation, **36** frågor, som innefattar:

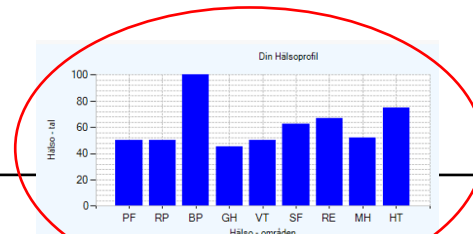
- **Fysisk hälsa:** förmåga, somatiska besvär, handikapp, smärta, funktionsbegränsningar
- **Psyiskt/emotionellt välbefinnande:** psykiskt välbefinnande, oro, nedstämdhet, funktionsbegränsningar, **social funktion**
- **Allmän hälsa, vitalitet**
- **Hälsoutveckling** senaste året



Summerade
skattnings-
skalor

Ware &
Sherbourne 1992
Steward,
Sherbourne &
Hayes 1992

Hälso-områdena bildar en
"hälsoprofil" utifrån
patientens svar



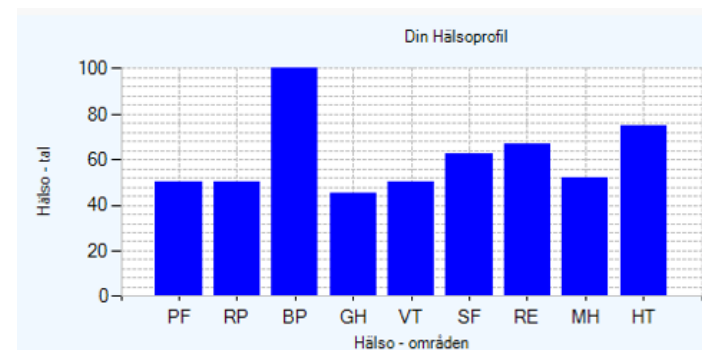
Tabell 2: Guide till vilka frågor som ingår i varje hälso-område³

(användbar vid återkopplande samtal)

Hälso-område	Antal frågor	Fråge-nummer	Förkortat frågeinnehåll
PF – Fysisk funktion	10	3-12	Ansträngande aktiviteter, som att springa, lyfta tunga saker, ansträngande sporter Måttligt ansträngande aktiviteter, som att dammsuga, promenera Gå upp för en eller flera trappor Böja sig eller gå ned på knä Gå 100 meter → mer än 2 km Bada/duscha, klä på sig
RP – Fysiska begränsningar	4	13-16	Pga. fysiska hälsan: Dragit ned på tiden för arbete/andra regelbundna aktiviteter Uträttat mindre än önskat Begränsningar → svårigheter att utföra arbete/regelbundna aktiviteter
BP - Smärta	2	21,22	Smärtans intensitet Hur mycket smärta stört arbete/aktiviteter
GH - Allmän hälsa	5	1, 33-36	Hälsokattning utmärkt → dålig Lättare bli sjuk → lika frisk som andra Tror hälsan kommer att försämrans Hälsan är utmärkt
VT – Vitalitet	4	23,27,29, 31	Känner sig: Pigg Energisk Utsliten Trött
SF – Social funktion	2	20,32	I vilken utsträckning hälsoproblem stört det vanliga umgänget
RE – Emotionella begränsningar	3	17-19	Pga. känslomässiga problem: Dragit ned på tiden för arbete/regelbundna aktiviteter Uträttat mindre än önskat Inte utfört arbete/andra aktiviteter så noggrant som vanligt
MH – Psykiskt välbefinnande	5	24-26, 28,30	Känner sig: Mycket nervös Så nedstämd att ingenting kunnat muntra upp Lugn och harmonisk Dyster och ledsen Glad och lycklig
HT – Upplevd hälsoutveckling	1	2	Skattad hälsoutveckling jämfört med för ett år sedan

Summerade
Skattningsskalor

Enskilda fråga



SNR rekommenderar

Skapa rutiner för systematisk insamling av enkätsvar

- Papper
- Online (1177 eller inlog SNR)

Patienterna tillfrågas **en gång om året:**

Dialyspatienter: vid tvärsnittsmätningen

CKD/TX patienter: vid årets första besök

Patient som besvarar online får omedelbar återkoppling på sina resultat på hemsidan

RAND-36 hälsoenkät [Uppdaterad]

Datum: 2016-11-14

Du befinner dig nu i din patientöversikt hos Svenskt Njurregister (SNR).

Tack för att du besvarat hälsoenkäten RAND-36, som begärts av din njurmottagning och SNR.

Här är resultaten från dina svar om hur du upplever din hälsa och livskvalitet, uppdelat på nio hälso-områden.

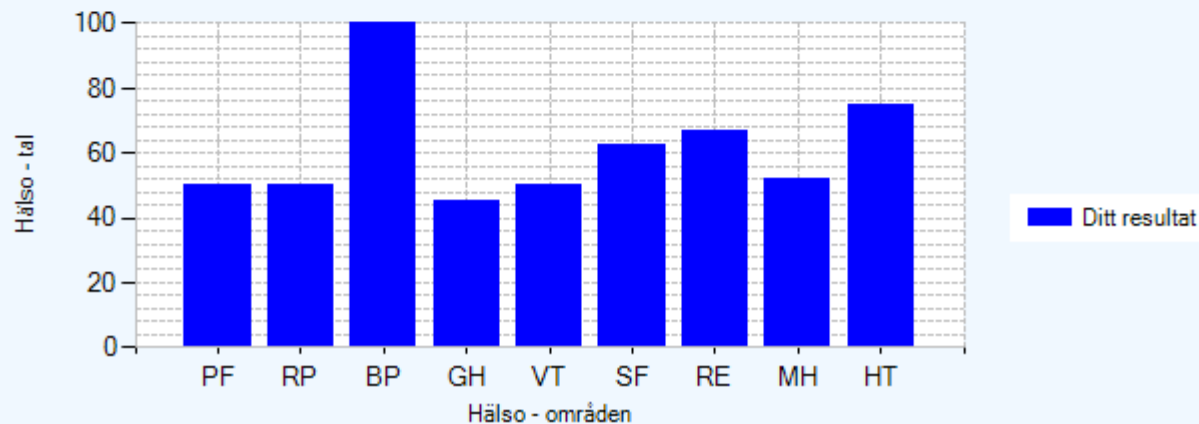
Ju högre siffra (poäng), desto högre/bättre har du skattat din funktion och ditt välbefinnande inom respektive hälso-område. Dina resultat visas även som blå staplar.

Om du har några frågor eller vill diskutera dina resultat, vänd dig till din njurmottagning.

Resultat

PF - Fysisk funktion:	50.0 poäng
RP - Fysiska begränsningar:	50.0 poäng
BP - Smärta:	100.0 poäng
GH - Allmän hälsa:	45.0 poäng
VT - Vitalitet:	50.0 poäng
SF - Social funktion:	62.5 poäng
RE - Emotionella begränsningar:	66.7 poäng
MH - Psykiskt välbefinnande:	52.0 poäng
HT - Upplevd hälsoutveckling:	Något bättre

Din Hälsoprofil



snr : Enkät svar RAND-36
SVENSKT NJÜRREGISTER
Sverige 2017-2021

	Antal besvarade enkäter	Ålder, Md
Samtliga	9479	
CKD	3894	74
IHD	2773	72
TX	1811	59
PD	665	71
HHD, SHD / Limited care	336	59

Svarsandel:

CKD

≈ 40%

Dialys

≈ 40%

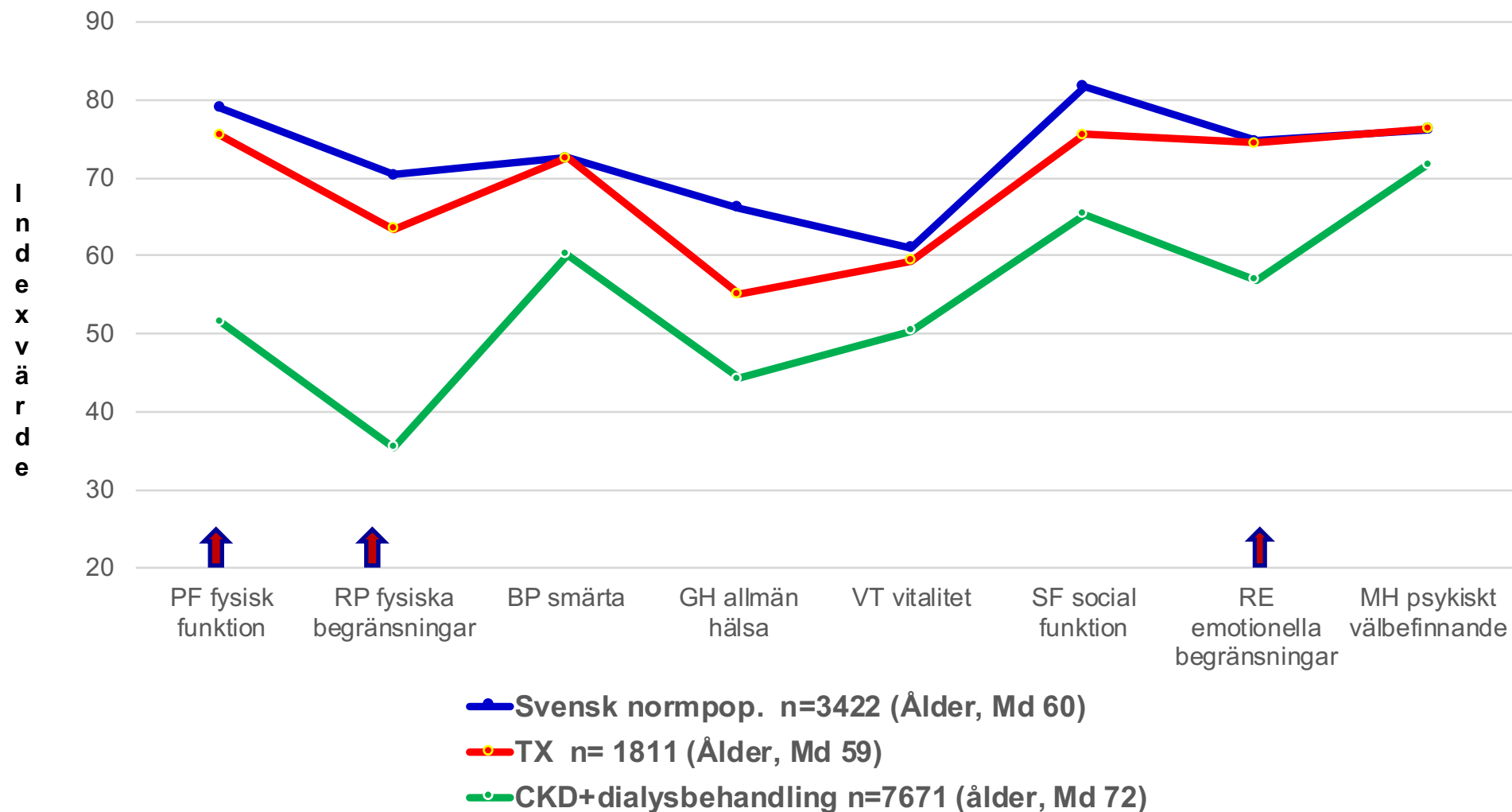
TX

≈ 20%

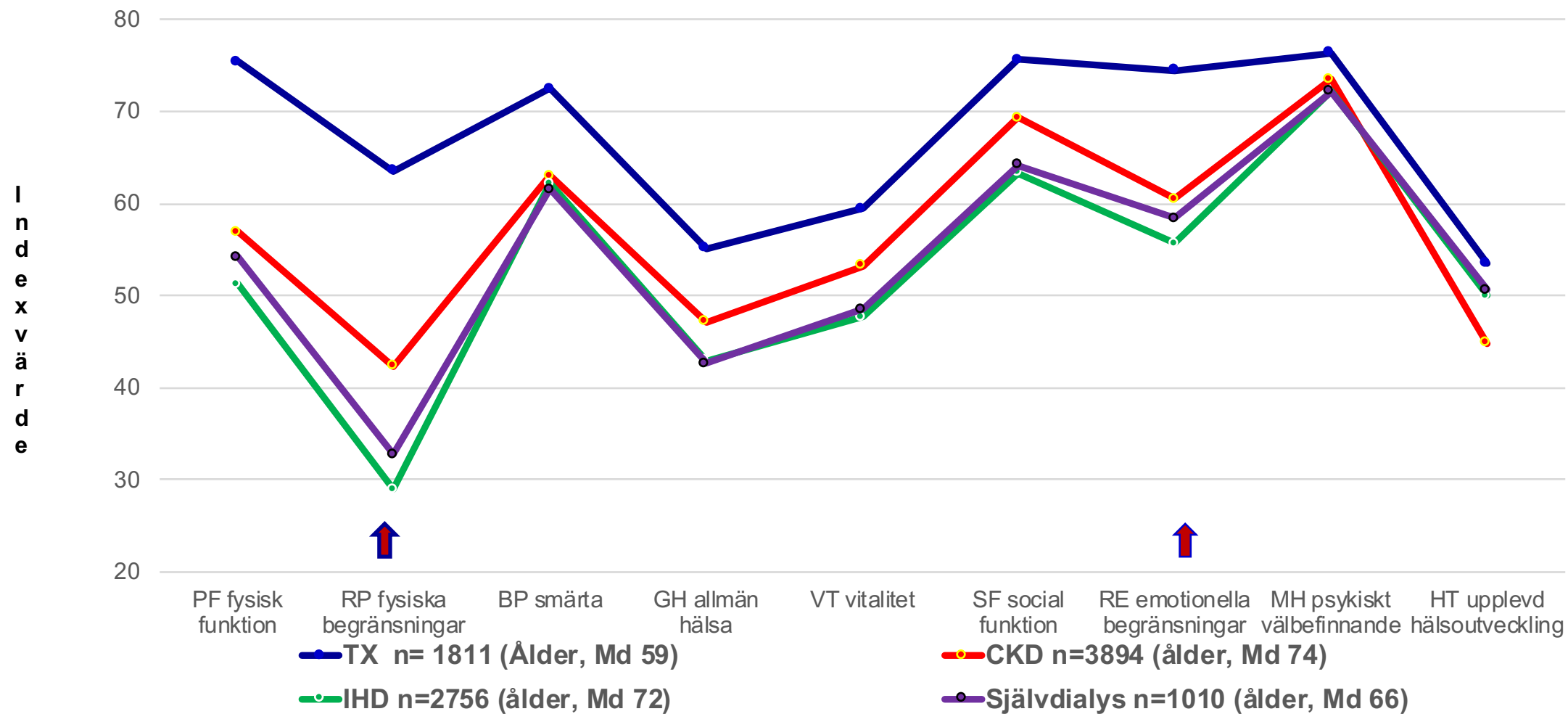
Täckningsgrad 2023

Täckningsgrad	%
Enheter	63
HD	29
PD	16
CKD	5
TX	5

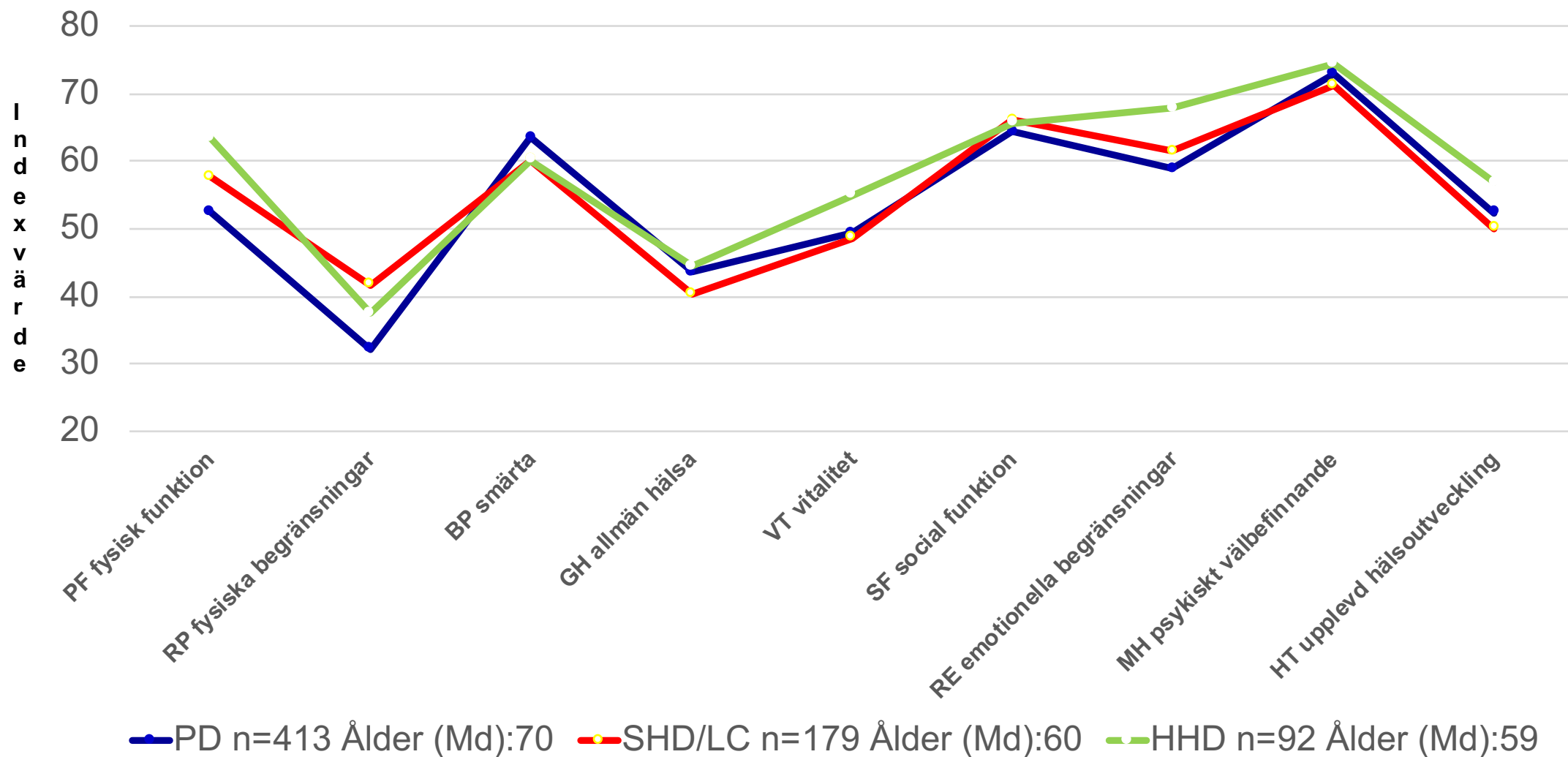
Njursjuka 2017-2021 jämfört med svensk normpopulation



Hälsoprofiler olika behandlingsgrupper, Sverige 2017 - 2021



Hälsoindex PD, SHD/LC, HHD 2018-2020



Klinisk nytta gruppnivå

- Kartlägga hälsoproblem, identifiera vårdbehov
- Jämföra olika patientgrupper, åldersgrupper, behandlingsalternativ osv.
- Utvärdera interventioner och behandlingar
- Undersöka förändringar över tid
- Hälsoekonomiska beräkningar

Hur tolka resultaten?

- Lär känna enkäten
- Följ över tid, se förändringar
- Jämför resultaten med den kliniska bilden

olika patienter

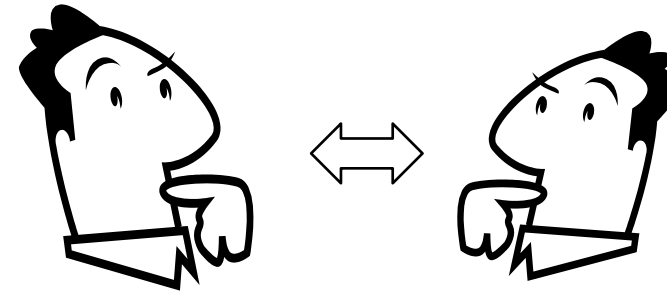
er patientgrupp med andra patienter/patientgrupper

med svensk normpopulation

Vilket är vårdpersonalens ansvar?

- Att dokumentera resultaten i patientjournalen
- Patienterna förväntar sig att vården reagerar och agerar i de fall svar är av sådan karaktär som innebär att någon form av åtgärd behöver vidtas
- Patienterna förväntar sig någon form av återkoppling;
 - får återkopplande graf online när webbformuläret besvarats
 - PAS eller annan vårdprofession kan ha återkopplande hälsosamtal

Återkopplande samtal



Tidigare erfarenheter

- 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
- Tillfälle att diskutera bidragande faktorer; dialysdos, följsamhet till medicinordinationer, livsstil, ensamhet, nedstämdhet
- Använda hälsoprofilen i vårdplanering, rond ev. kopplat till symtom, problem
- Involvera patienten i sin egen vårdplanering, ökad patientdelaktighet = personcentrerad vård!
- Att konfronteras med verkligheten kan motivera patienter att göra något åt sin situation
- En diskussion i positiv anda kan ge positiva effekter, som beteendeförändring
- Man kan jämföra med tidigare mätningar
- Ger utrymme att fokusera på det som faktiskt är bra och fungerar

Upplägg återkopplande samtal

- Planera samtalet till snart efter att patienten svarat
- Skriv ut patientens resultat - hälsoprofil
- Ta med Guiden om högsta/lägsta värde och Guiden om vilka frågor som ingår i hälsoområdena
- Ställ öppna frågor, visa intresse
- Personcentrerad approach
- Att se och bekräfta är en åtgärd i sig
- Se till individens egna resurser, förmågor och sammanhang
- Se också till vad som fungerar - hälsofrämjande förhållningssätt

Exempel på frågor som öppnar för konstruktiv reflektion och diskussion

- *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?*
- *Har du några hälsomål som du skulle vilja formulera?*

Tabell 1: Beskrivning av lägsta respektive högsta värde inom varje hälso-område²

(användbar vid återkopplande samtal)

Hälsomått	Lägsta möjliga värde (0 poäng)	Högsta möjliga värde (100 poäng)
PF - Fysisk funktion	Mycket begränsad aktivitetsnivå, inklusive ADL, som att tvätta och klä sig	Kan utföra alla former av fysisk aktivitet, inklusive de mest ansträngande
RP - Fysiska begränsningar	Problem med att utföra arbete eller andra regelbundna aktiviteter pga. fysisk ohälsa	Inga problem med att utföra arbete eller andra regelbundna aktiviteter pga. fysisk ohälsa
BP - Smärta	Mycket svår och i hög grad handikappande värk/smärta	Ingen värk/smärta och inga funktionsinskränkningar pga. värk eller smärta
GH - Allmän hälsa	Värderar sitt hälsotillstånd som dåligt och tror att hälsan kommer försämrats	Värderar sin hälsa som utmärkt
VT - Vitalitet	Känner sig trött och utsliten hela tiden	Känner sig riktigt pigga och energiska hela tiden
SF - Social funktion	Omfattande och ofta förekommande störningar av det normala umgänget i och utanför hemmet pga. fysisk eller psykisk ohälsa	Upprätthåller det normala sociala umgänget i och utanför hemmet utan störningar pga. fysisk eller psykisk ohälsa
RE - Emotionella begränsningar	Svårigheter med att utföra arbete eller andra regelbundna aktiviteter pga. känslomässiga problem	Inga svårigheter med att utföra arbete eller andra regelbundna aktiviteter pga. känslomässiga problem
MH - Psykiskt välbefinnande	Känner sig nervös och nedstämd hela tiden	Känner sig harmonisk, lugn och glad hela tiden
HT – Upplevd hälsoutveckling	Bedömer sin hälsa som mycket sämre nu än för ett år sedan	Bedömer sin hälsa som mycket bättre nu än för ett år sedan

Sammanfattning - vilken nytta har återkopplande hälsosamtal?

- Tillfälle för reflektion; ökad förståelse för den egna hälsan
 - tillfälle att diskutera bidragande faktorer som dialysdos, följsamhet till ordinationer, livsstil, ensamhet, nedstämdhet
- Tillfälle att lyfta det salutogena perspektivet – vad som faktiskt fungerar
- Använda hälsoprofilen i vårdplanering, rond
 - uppföljning av riktade insatser, t.ex. fysisk aktivitet, följsamhet läkemedelsordinationer
- Involvera patienten i sin egen vårdplanering, samsyn kring behandling. Ökad patientdelaktighet = ett verktyg i personcentrerad vård

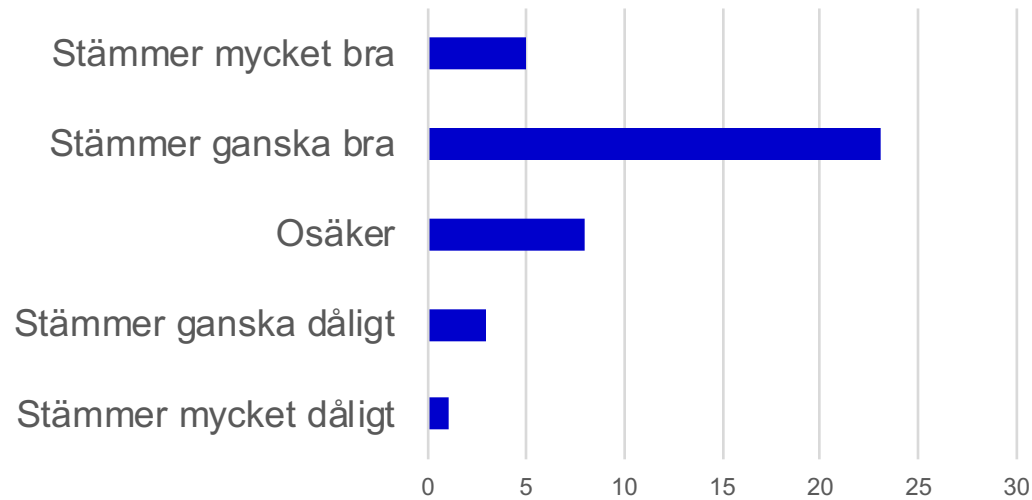
Workshopserie Region Sthlm dialys- och mottagningsenheter 2024-2025 om återkopplande hälsosamtal efter RAND-36



Uppföljande enkät till ssk vid 11 enheter:
91 svar, varav 40 (44%) hade genomfört
minst 1 patientsamtal

Ssk Region Sthlm 2025 (n: 40) om upplevelsen av att genomföra återkopplande hälsosamtal

Min upplevelse av att genomföra återkopplande hälsosamtal var positiv



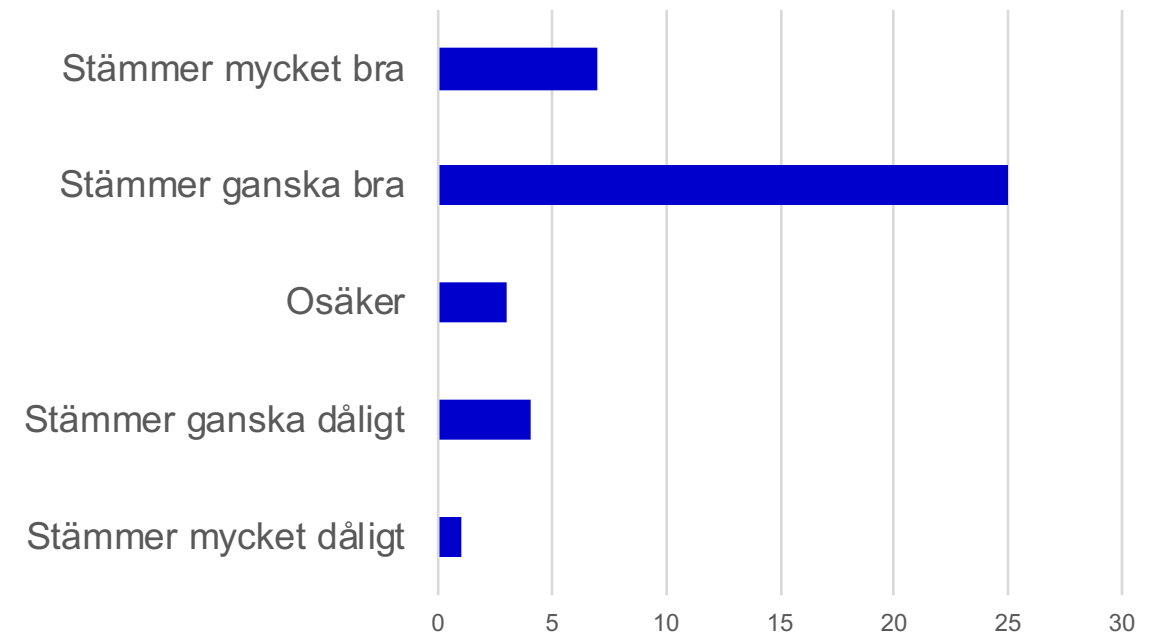
Jag tyckte det var lätt att genomföra återkopplande hälsosamtal



Jag fick god patientrespons under samtalet



Det gick bra att avsätta tid för samtalet



Utmaningar

Att få till tid, ostörd plats
och samtalsteknik

Behöver öva på detta!

Saknas rutin hos oss
för att genomföra detta
och vad det ska leda till

Patienter som gått länge i
dialys vill/orkar inte
alltid besvara enkäten
eller delta i åter-
kopplande samtal

Det var svårt att komma
igång eftersom det
var första gången

Vad tycker patienterna om PROM?

Intervjuer med barn 10-17 år med kronisk sjukdom (n:25) Petersson et al. *Child Care Health Dev.* 2016

- 1) Att besvara enkäten bekräftar och möjliggör insikt om hälsa, och motiverar till livsstilsförändring
- 2) Feedback om resultat är uppmuntrande och efterfrågas

Att dela sitt perspektiv med vårdpersonalen

Att få stödande återkoppling

Respondent satisfaction, kronisk sjukdom (n:463) Nilsson et al *Qual Life Res.* 2007

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

Review/metaanalys Nyttan av återkopplande hälsosamtal (40 studier) Greenhalgh et al. *J Patient-Reported Outcomes.* 2018

Att besvara HRQoL kan:

- generera process av självreflektion
- förändra hur patienter tänker om sin hälsosituation
- stödja patienter att ta upp saker i mötet med vårdpersonal

Sammanfattning och fyra snabba råd om hälsoenkäten RAND-36

1.

- Hitta ett systematiskt sätt att lämna ut och samla in enkätsvar – gärna online
- dialyspatienter vid tvärsnittsmätning (PAS/OAS)
- mottagningspatienter i samband med besök

2.

- Lär känna enkäten och tolkningstabell!
- Förklara nytta för patienterna (och för medarbetare)

3.

- Hitta ett sätt för systematisk hantering av besvarade enkäter – återkopplande hälsosamtal

4.

- Räkna med positivt gensvar från patienterna – Hälsoenkäten ger en kompletterande bild av verkligheten

Sammanfattning hur PROM och RAND-36 kan bidra till kvalitetsförbättring i njursjukvården

1.

- Patientperspektivet synliggörs, uppmärksammas och återkopplas

2.

- Ökad medvetenhet hos patienten om sin hälsosituation
- Förbättrad kommunikation personal ↔ patient
- Identifiera riskpatienter

3.

- Ökad egenvård
t.ex. bättre följsamhet, motivera till självdialys

4.

- Jämföra olika patientgrupper, åldersgrupper, behandlingsalternativ osv.
- Kartlägga hälsoproblem, identifiera vårdbehov
- Utvärdera interventioner och behandlingar
- Undersöka förändringar över tid

Mer om PROM/RAND36

www.patientenkat.se



Ny nationell tjänst för PROM: Nationell formulärsamling (1177, Inera) lanseras mars/april 2024



Nationell patientenkät

Nationell formulärsamling

Om patientenkäter

Aktuellt

[Patientenkäter](#) / Nationell formulärsamling

Publicerad 9 januari 2024

Nationell formulärsamling

Nationell formulärsamling är ett bibliotek med kvalitetssäkrade digitala formulär för att samla in patientdata. Tjänsten tillhandahålls av SKR och Inera via 1177 e-tjänster. Den kan integreras med alla regioners journalsystem.

Nationell formulärsamling

Formulärbibliotek

Så här fungerar tjänsten