

Uppdragsbeskrivning för Nationell arbetsgrupp för patientens kunskapsstöd

Nationell arbetsgrupp för patientens kunskapsstöd etablerades i enlighet med den beslutade modellen i Nationellt system för kunskapsstyrning hälsa- och sjukvård. Syftet med arbetet är att öka jämlikheten, effektiviteten och kvaliteten i vården baserat på de behov och gap som identifierats av Nationellt programområde (NPO).

Uppdragsgivande programområde

Nationellt programområde reumatiska sjukdomar

Bakgrund och syfte

Reumatiska sjukdomar är vanligen kroniska och kräver livslång uppföljning och behandling. Insjuknandet innebär inte sällan en stor omställning i livet, varierande grad av livskris, och även under det fortsatta sjukdomsförloppet finns tillfällen då livet i hög grad påverkas och förändras. För att kunna hantera en ny livssituation så bra som möjligt, både vid insjuknandet och på längre sikt, är det angeläget att den som får en reumatisk sjukdom är välinformerad. God kännedom behövs om den egna sjukdomen, om läkemedelsbehandling, om rehabiliteringsmöjligheter och alternativ, om vårdkontakter samt om hälsosamma levnadsvanor.

Synen på patientutbildning har förändrats från att vården är experter och patienten är passiv mottagare till att istället syfta till att ge patienterna förutsättningar att hantera sin sjukdom, anpassad efter de förutsättningar som finns med en bibehållen livskvalitet. Patientutbildning definieras som en interaktiv inlärningsprocess utformad för att stödja personer med reumatisk artritsjukdom att hantera det dagliga livet och optimera hälsa och välbefinnande.

Reumatologin har i många år ordnat fysiska patientskolor med inriktning på olika diagnoser. Under senare år har man dock kunnat konstatera att många patienter

väljer bort eller inte har tid att gå på dessa utbildningar och vid mindre reumatologenheter är det dessutom ofta svårt att tillgodose behovet.

Nationella arbetsgruppens uppdrag

Förvalta och uppdatera moduler som stödjer personer med reumatisk sjukdom att leva med reumatisk sjukdom till exempel, läkemedelsbehandling, om sjukdomen, smärta, levnadsvanor och aktivitetsbalans.

Modulerna kommer vara tillgängliga för samtliga regioner och det ska finnas plan för förvaltning och revidering. Modulerna ska kunna användas digitalt, fysiskt eller i kombination av de båda. Det ska ges möjlighet till regionala tillägg.

Avgränsningar

Programmet avses att användas av enheter med reumatologisk specialistkompetens som har hand om personer med reumatisk sjukdom.

Mål och förväntat resultat

Den nationella insatsen för utvecklande av patientens kunskapsstöd kommer bidra till att likvärdig, kunskapsbaserad utbildning blir tillgänglig för personer med reumatiska sjukdomar över hela landet vilket bidrar till jämlik vård samt ökar patientens kunskap om sin sjukdom och möjlighet till autonomi och delaktighet.

Genom denna insats får patienten individanpassat stöd om sin diagnos och sina behandlingar. Den kan även leda till minskad resursåtgång för utvecklandet av patientutbildningar i landet.

Sammansättning

Arbetsgruppen har en multiprofessionell sammansättning som innefattar de olika kompetenser som behövs för de olika delarna i patientstödet och består av patientrepresentanter, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, kurator, läkare och sjuksköterskor.

Samarbete

Samarbete med andra aktörer sker vid behov. Sådana aktörer är till exempel läkemedelsansvariga i respektive regioner, Svensk Reumatologisk förening som

utarbetar rekommendationer och riktlinjer för behandling och rehabilitering, Patientföreningar (i första hand Reumatikerförbundet och Psoriasisförbundet).

Arbetsätt

Materialet kommer att publiceras på 1177 stöd och behandling och finnas tillgängligt i alla regioner (efter kontakt med den egna förvaltningen). Arbete med texterna kommer att ske via en Teams kanal. Utredning om materialet behöver uppdateras kommer ske fortlöpande. Årligen kommer allt material att gås igenom men ändringar kan komma att ändras där emellan när behov finns.

Tidsram och leveranser

Arbetet kommer att ske fortlöpande med uppdatering/granskning årligen men även när något avgörande har ändrats avseende innehållet i materialet.

Resursuppskattning

Utarbetandet av patientstödet tar mer tid men har snart avslutats och därefter sker framför allt förvaltning. Ledamöter inklusive patientrepresentanter kommer att arbeta i denna NAG. Fortsatt förvaltning beräknas ta ca 10 % av arbetstiden i anspråk för ledamöter.

Finansiering av arbetstiden måste göras från hemkliniken som en del av naturligt förbättrings- och utvecklingsarbete. Några externa ekonomiska medel finns inte att tillgå.

Kontaktperson

Malin Regardt Processledare NPO reumatiska sjukdomar
e-post: malin.regardt@regionstockholm.se