



Nationella föreningen för
SJUKSKÖTERSKOR
I KIRURGISK VÅRD



SJUKSKÖTERSKOR
I CANCERVÅRD

Stockholm 2024-06-02

Svensk sjuksköterskeförenings diarienummer 12/39/24

Remissvar Nationellt vårdprogram levercellscancer

Vi finner det positivt att vårdprogramgruppen är multiprofessionell och att betydelsen av teamet och personcentrerad vård beskrivs. Positivt att sjuksköterskans roll och omvårdnad beskrivs under stora delar av vårdprocessen.

Kapitel 4

Rubriken 4.1 känns oklar. "Inledning ("naturalhistoria" beskrivning av HCC-sjukdomen)".

4.4.2 Svårt att förstå hur de refererar (eftersom det finns ytterligare referenser i rekommendationerna. Referensgruppen för antiviral terapi, RAV, ger följande rekommendationer

I tredje stycket saknas referens där det står (REF).

4.5. Primär prevention vid icke-viral leversjukdom

Hur bör vården arbeta? Primärvården? Skola? Vems ansvar är det att informera? För sent att kräva total avhållsamhet från alkohol vid tecken på avancerad leverfibros/cirros?

Kapitel 5

5.1.2

Här kom informationen till viss del i fel ordning. När kapitel 5.1.2.1. lästes väcktes frågor om detta är möjligt att genomföra och att vården blir jämlik i Sverige samt var dessa undersökningar bör göras. Svar på frågan framkom i kapitel 5.2. Således bör texten arbetas om eller att kapitel 5.1.2.1. flyttas till 5.2.1.

5.1.2.2.

Varje enhet borde även ha ansvar för att säkerställa kompetensen hos medarbetarna.

Kapitel 8

8.4.2.4 Samsjuklighet och ASA

Kommer som en underrubrik till leverfunktion och långt ner i dokumentet. Samsjuklighet borde ligga på likvärdig nivå som "leverfunktion". Saknar även begreppet "skörhet" och dess påverkan på behandling. Skörhet nämns en gång i

kapitel 13.2.2.1. [https://www.esmogastro.org/article/S2949-8198\(24\)00004-9/fulltext](https://www.esmogastro.org/article/S2949-8198(24)00004-9/fulltext)

8.5 Diagnosbesked

När ges diagnosen? Innan MDK?

Rekommendationer 8.4 diagnosbesked: Patienter bör vid behov få möjlighet till uppföljande samtal. Hur bedöms behovet? Hur och när följs det upp? Vem bedömer behovet?

Ska en skriftlig vårdplan upprättas även om diagnosbeskedet leder till “best supportive care”? Hur bör vårdplanen se ut då?

Kapitel 9

Rekommendationer: ”Vid tumörfrågeställning bör minst två mellannålsbiopsier tas, dels från den tumörmisstänkta fokaliteten dels från tumörfri del av lever”.

Denna rekommendation säger emot det som står i rekommendationen i kapitel 8. Indikationer för leverbiopsi. Biopsi bör undvikas på patienter som är tänkbara för kirurgisk behandling såsom resektion eller transplantation (inkl. down-staging).

Vid icke-metastaserad sjukdom bör ev. beslut om biopsi därför tas på MDK. Biopsi bör göras när HCC misstänks på patient utan cirros eller kronisk hepatit B, när resektion inte planeras primärt. (PAD krävs även för HCC-diagnos vid medfödd hepatisk fibros eller cirros pga vaskulär orsak samt hos barn). Biopsi bör även övervägas vid cirros, om tumör uppvisar icke-konklusivt kontrastmönster hos patient utan tidigare HCC-diagnos.

Kapitel 10

Är det genomförbart att ha en regional hepatobiliär MDK per vecka med rätt kompetens (med tanke på storhelger, semestrar och konferenser)? Är behovet 1 gång/vecka eller borde det vara fler? Varför denna rekommendation? Målet måste väl vara att alla regioner ansvarar för att nå SVF vilket innebär MDK?

10.1 Kompetens vid hepatobiliär MDK

Varför kom “biliär” med som begrepp? Räcker det inte att skriva MDK med beskriven kompetens? Vissa enheter har säkert pankreas med på samma konferens och andra även esofagus-/ventrikel.

Vi funderar på om det spelar någon roll om kontaktsjuksköterskan arbetar på onkologen eller kirurgen? Vem ska delta eller ska båda? Den som känner till patienten bör delta. Framkommer det någonstans att någon med patientkännedom bör delta vid MDK?

10.3 Vilka patienter ska bedömas vid MDK?

Undantag kan göras för patienter som med säkerhet inte kan behandlas med annat än symtomlindrande behandling (best supportive care), t.ex. allmäntillstånd (ECOG 3 eller mer) eller vid dekompenserad leverfunktion (Child Pugh C) i kombination med metastatisk eller kärlinvasiv tumör.

Hur och när får dessa patienter sina diagnosbesked (enligt kapitel 8.5). Får dessa en vårdplan? Deras primärbehandling borde bli best supportive care.

Kapitel 11

“Best supportive care” saknas som primär behandling, trots att det kan vara ett beslut innan MDK och vid MDK.

Här beskrivs en hel del komplikationer vilka bör identifieras, åtgärdas och följas upp även i kapitel 14.

Kapitel 11. 6 Systemisk behandling

Omvårdnad vid immunoterapi – hänvisning kan med fördel göras till Bedömning och hantering av biverkningar vid behandling med checkpointhämmare i Kunskapsbanken.

Omvårdnad vid kinashämmare - hänvisning kan med fördel göras till Bedömningsstöd för omvårdnad vid behandling med tyrokinashämmare <https://swenurse.se/sektionerochnatverk/sjukskoterskoricancervard/riktlinjer/evidensbaseraderiktlinjer.4.54b83a311764d38dob51bc77.html>

Kapitel 13

Det saknas referenser till flera stycken.

Här beskrivs ascites och encefalopati. Här ingår omvårdnadsstycken; 13.1.3.5 och 13.1.4.4.

Dessa är otydliga och beskriver inte var vården ges (det bör väl vara när patienten ex. får information om att den har ascites eller lider av encefalopati). Hur uppföljningen ska ske och hur ofta? Vem som ska ge noggrann information till patient, närstående och personal (vem är personalen)? I kapitel 13.1.4.4. nämns förkortningen på ett screeninginstrument som sedan nämns i 13.2.1. Hänvisa eller försök slå ihop texten.

Postoperativt delirium är vanligt hos levertransplanterade och efter kirurgi, framför allt hos sköra individer. Hur skiljer personalen på postop.delirium och encefalopati? Hur bör delirium och encefalopati bedömas?

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5349632/>

13.2. Nutrition

Detta stycke är långt och innehåller många upprepningar. Bör kunna slås ihop.

Här nämns att illamående är ett vanligt symtom vid levercancer. Nämns inte i kapitel 7. Där nämns viktförlust och aptitlöshet (vilket kanske är en följd av illamåendet?).

Här nämns att nutritionsbehandlingen bör ske av ett multidisciplinärt team, men inte vilka som ingår. Det kommer i 13.2.2.

13.2.1 Nutritionsstatus

Här står att “*Vid svåra ätsvårigheter och/eller fortsatt viktförlust trots adekvata omvårdnadsåtgärder bör remiss till dietist övervägas.*” och i 13.2.2. står “*En dietistkontakt bör därför erbjudas till personer som har riskfaktorer för undernäring*” . I punktform står sedan; Multidisciplinärt team: Ett multidisciplinärt

vårdsteam som inkluderar läkare, dietister, sjuksköterskor och andra specialister bör samarbeta för att utvärdera och hantera patientens nutritionssituation. Det är således otydligt när dietist ska inkluderas, samtidigt som det är tydligt att dietist ingår i multidisciplinärt team samt ska erbjudas till personer med riskfaktorer samt tidigt inför kirurgisk behandling, så första meningen bör tas bort.

13.2.2.2.1 Preoperativt

Här beskrivs evidens för 7-14 dagars enteral eller parenteral nutrition. Referens saknas. Vad rekommenderar ni om preop. enteral nutrition? Hur långt före kirurgi? Hur bör enteral nutriion administreras preop. eftersom det också kan rekommenderas postop.?

13.3 Klåda

Ett symtom som inte nämns i kapitel 7. Hur och när bedöms/värderas klåda?

I många rekommendationer står det att patienten bör ha kortklippta naglar, men evidensen är låg. Ni väljer att inte nämna det. Varför?

Feber utan orsak nämns som symtom. Det står ingenstans om när patienten ska rådgas att kontakta sjukvård, om patienten får ta paracetamol eller liknande. Borde framkomma vid understödjande behandling eller egenvård. Feber nämns i kapitel 8 och i 17.3 (självrapporering av symtom).

Kapitel 14

Vad ingår i begreppet omvårdnad här? Omvårdnad finns med i flera kapitel tidigare. Lätt att många sjuksköterskor kanske missar viktig information om de bara läser detta kapitel.

Saknar en struktur liknande den som finns här :

<https://nursing.com/lesson/nursing-care-plan-for-liver-cancer>

I rekommendationen står att alla patienter med diagnostiserad HCC ska få en skriftlig individuell vårdplan. Vad skiljer denna rekommendation från den i kapitel 8? Varför stå på två ställen? Gäller det även den som får "best supportive care"?

14.4 Aktiva överlämningar

Det nämns även om aktiva överlämningar i kapitel 17.6 samt 17.8.

I Nationellt vårdprogram för gallvägs-/gallblåsecancer förtydligas begreppet aktiva överlämningar: <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/gallblase-och-gallvagscancer/vardprogram/understodjande-varld/>

Kapitel 14.8 Fatigue och 14.9 Smärta

Hänvisning kan med fördel göras till NVP cancerrehabilitering.

I omvårdnadskapitlet nämns fatigue och smärta. Vad är orsaken till att dessa symtom/besvär beskrivs här och inte i understödjande vård? Kapitel 14.9.1 innehåller medicinsk behandling som kräver läkarordinationer.

Viktigt med beskrivning av patientens symtom och hur de ska bedömas, behandlas och följas upp. Svårt att få ihop helheten när det är beskrivet i flera kapitel.

Saknar beskrivningar om patientens psykiska behov. Ex från artikeln:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9374545/>

Saknar beskrivningar postoperativ vård (ex. ERAS):

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2049080122013565> och

sjuksköterskans ansvar att tidigt identifiera de tecken på komplikationer som beskrivs i kapitel 11. Var, vilken vårdnivå, vårdas patienten?

För bedömning av behov av cancerrehabilitering bör någon form av hälsoskattning

rekommenderas: [https://cancercentrum.se/samverkan/vara-](https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/cancerrehabilitering/bedomning-av-rehabiliteringsbehov/)

[uppdrag/cancerrehabilitering/bedomning-av-rehabiliteringsbehov/](https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/cancerrehabilitering/bedomning-av-rehabiliteringsbehov/)

Kapitel 15

15.3 Riskbruk

Generellt kan man därför rekommendera patienten rökstopp och att avstå från alkohol inför leverkirurgi, samt postoperativt efter behandling av tidig HCC. Hur länge?

Kapitel 16

I rekommendationen står *“När det är tydligt att sjukdomen inte går att bota ska patientens erbjudas samtal där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål (samtal vid allvarlig sjukdom).”* Ska inte patienten erbjudas samtal/information vid varje brytpunkt i vårdförloppet? Patienten hade väl en *“individuell vårdplan”*, när tar den slut? Tidigare är det nämnt informationens betydelse för delaktighet och trygghet (patientlagen).

I rekommendationen står även att *“När det är tydligt att livsförlängande åtgärder inte är möjligt görs en brytpunktsbedömning av ansvarig läkare”*. I ett vårdförlopp görs ofta fler brytpunktsbedömningar vilket även framgår i texten: *“Ansvarig läkare brytpunktsbedömer från kurativ till palliativ, från tidigt palliativt förlopp till sent samt till vård i livets slutskede”*.

Här nämns att *“Det är viktigt att den palliativa vården är integrerad med den övriga vården genom hela vårdförloppet.”* Tidigare i vårdprogrammet är den palliativa vården inte synlig.

Detta stycke *“För närstående är sjukdomstiden ofta en påfrestande period med rollförändringar och svårigheter att stödja den sjuka. Stödet till de närstående kan innebära både information om vad som händer och emotionellt stöd i form av samtal. De närstående kan behöva prata med någon om sin egen sorg, men också om hur de kan samtala med patienten. Barn som är närstående ska alltid uppmärksammas. För ytterligare information hänvisas till Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering.”* uppfattas tillhöra kapitel 14. Omvårdnad och rehabilitering.

16.1 Nutritionsbehandling vid palliativ vård

Detta stycke borde tillhöra understödande vård *“nutrition”* för att skapa helhet i vårdprogrammet.

16.2. Symtom i sen palliativ fas

“Eventuella behandlingsbegränsningar ska dokumenteras.” Denna mening uppfattas komma i “fel” stycke då det inte tillhör symtom utan patientens vårdplan.

“När patienten avlidit ska dödsfallet rapporteras till Svenska palliativregistret.” Ska patienten rapporteras i SweLiv eller kommer informationen dit ändå?

Kapitel 17

“Övergången från aktiv behandling till uppföljning ska vara väl definierad och markeras med ett eller flera samtal där patienten får en individuellt anpassad uppföljningsplan.

- en uppdaterad behovsbedömning och plan för rehabilitering
- en uppdaterad behovsbedömning för stöd vid ohälsosamma levnadsvanor”

Det är svårt att uppfatta var vården bedrivs. Det framkommer till viss del i 17.2, men inte hur länge.

Kapitel 18

Beskrivning av var palliationen i tidig/sen fas ska ges framkommer inte.

Kapitel 19

Palliativregistret saknas (hänvisar till palliativregistret i kapitel 16).

Kapitel 20

Avseende uppföljningsmått anges enbart medicinska mått, och det saknas patientrapporterade mått (PROM och PREM) samt omvårdnadsindikatorer och omvårdnadsvariabler som är relevanta för patientgruppen.

Formalia:

Många kommatecken som känns onödiga och som påverkar läsförståelsen. Leder ibland till långa meningar. Skall ska skrivas som “ska”.

Det saknas ibland mellanslag innan “procenttecken” och mellan siffra och ex. “cm”.

Saknas punkter i förkortningar (bl.a.). Ibland skrivs cirka ut som ord, ibland som förkortning.

I texten står ibland primär levercellscancer, ibland levercancer och ibland HCC.

Från sidan 14. “Vårdprogrammet beskriver diagnosen hepatocellulär cancer (levercellscancer, C22.0), HCC, den vanligaste formen av primär levercancer som utgår från leverns celler (hepatocyter). Begreppsvariation kan förvirra.

CTP nämns som förkortning på sidan 10, men skrivs aldrig ut någonstans i texten. Står även på sidan 52 och 53.

Rubriken lagstöd finns både under 2.5 samt 14.1 vilket kan förvirra och bör förtydligas.

På sidan 12 och 13 benämns några av lagarna som styr vården. Här saknas patientsäkerhetslagen med tanke på de risker behandling kan leda till samt hur lagarnas efterlevnad bör följas upp (saknas i kapitel 20). Patientlagen benämns här, men även på sidan 112 där mer än värdet av information nämns. Bör skrivas på ett ställe så att den som läser får samma information om hur patientlagen appliceras i vårdprogrammet.

Oili Dahl ordförande Svensk sjuksköterskeförening

Sandra Månsson sakkunnig Svensk sjuksköterskeförening

Bodil Westman ordförande Sjuksköterskor i cancervård

Karolina Härle, avancerad specialistsjuksköterska kirurgisk vård ordförande
Nationella föreningen för sjuksköterskor i kirurgisk vård

Annelie Magnusson, kontaktsjuksköterska övre-gastro sektionen, Norrlands
Universitetssjukhus Umeå, styrelseledamot Nationella föreningen för sjuksköterskor
i kirurgisk vård

Maria Sandgren, specialistsjuksköterska kirurgisk vård, vice ordförande Nationella
föreningen för sjuksköterskor i kirurgisk vård