



Stockholm 2021-04-23
Socialstyrelsens diarienummer 36559/2019

Till: Socialstyrelsen
Remissvar

Underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård
Vårdområde stamcellstransplantation vid särskilda tillstånd

Svensk sjuksköterskeförening och Föreningen Reumasjuksköterskor i Sverige tillstyrker sakkunniggruppens förslag att vårdområdet ska ingå i den nationella högspecialiserade vården och bedrivs vid tre vårdenheter för att möjliggöra samlad erfarenhet i teamet och deltagande i internationell forskning.

Omvårdnadsutmaningar

De patienter som bedöms vara aktuella för denna komplexa behandling, som är förenad med en relativt hög transplantationsrelaterad mortalitet, ställs inför stora utmaningar. Inte minst med tanke på att behandlingen i flera fall kommer att utföras utanför hemregionen. Teamet är mycket betydelsefullt, före, under och i efterförloppet av behandlingen men innebär många vårdkontakter för patienten. En uppenbar risk är att patienter och närstående hänvisas fram och tillbaka mellan den högspecialiserade vården och vården i hemregionen och på så sätt blir budbärare i den egna vården. Inte minst de olika journalsystemen i de olika regionerna gör det svårt för både vårdgivare och patienter samt närstående att vara delaktiga i vården. Ur patientsäkerhetssynpunkt och för att tillgodose patientens och närståendes behov av trygghet, kontinuitet, relevant information/utbildning, samt god tillgänglighet, behövs en god omvårdnadsstruktur förutom den medicinska. Patienter i högspecialiserad vård har komplexa vård- och omvårdnadsbehov som kräver avancerade vårdinsatser av sjuksköterskor med specialistkompetens i hela vårdkedjan, vilket inte finns beskrivet i underlaget.

Specifik omvårdnad

Vi förslår att samtliga patienter med systemisk skleros, som planeras för HSCT, får tillgång till en specialistutbildad kontaktsjuksköterska. Kontaktsjuksköterskan, som är en del av teamet, bör finnas tillgänglig för patienten under hela vårdförloppet och kan verka som en koordinator mellan den nationella högspecialiserade vårdenheten och patientens hemregion utifrån ett personcentrerat perspektiv. Kontaktsjuksköterska som funktion finns redan etablerad inom andra specialiteter tex. onkologi.

Forskning och utbildning

Vi ser det också som angeläget att den nationella och internationella forskning som kommer att bedrivas inom denna högspecialiserade vård även innefattar relevanta omvårdnadsaspekter, patientrapporterade utfallsmått för denna patientgrupp liksom upplevelsen av delaktighet och utvärdering av vårdflödet. Svensk sjuksköterskeförening och Föreningen Reumasjuksköterskor i Sverige föreslår vidare att de utsedda nationella högspecialiserade vårdenheterna har ett utbildningsansvar gentemot den regionala vården.

Vi noterar att sakkunniggruppen enbart består av läkare, vilket enbart ger det medicinska perspektivet. Med en sjuksköterska som deltagare i gruppen hade omvårdnadsaspekterna inom området säkerställts.

Patientmedverkan

Patientmedverkan- och delaktighet ska säkerställas under hela vårdförloppet trots allvarlig och kritisk sjukdom, och förutsätter att patienten är informerad på ett sätt som hen kan tillgodogöra sig utifrån sin unika hälsolitteracitet. Vi vill understryka vikten av att patienten så långt det är möjligt är en aktiv partner i den vårdplan som upprättas.

Ami Hommel
Ordförande
Svensk sjuksköterskeförening

Bitu Nourozian
Ordförande
Föreningen Reumasjuksköterskor i Sverige

Sandra Månsson
Sakkunnig
Svensk sjuksköterskeförening

Eva Waldheim
Föreningen Reumasjuksköterskor i Sverige