



Stockholm 2021-05-10

Socialstyrelsens diarienummer 5.3-36552/2019

**Till: Socialstyrelsen**

## **Remissvar**

### **Underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård Vårdområde Svåra kroniska lungsjukdomar hos barn**

Svensk sjuksköterskeförening tillstyrker sakkunniggruppens förslag att vårdområdet ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra vårdenheter.

Vi instämmer i att vården är komplex och att den kräver en viss volym och multiprofessionell kompetens.

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

Kompetenskraven på sjuksköterskor som anges är mycket sparsamt och otillräckligt beskrivna, vi föreslår ett tillägg av:

- specialistsjuksköterskor med inriktning barn och ungdom (i remissen beskrivet som barn- och ungdomsmedicin vilket inte finns)
- specialistsjuksköterskor inom anestesi- och intensivvård med god erfarenhet av att vårda barn.

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.

I texten anges att vården kräver multidisciplinär kompetens, de angivna teammedlemmarna består dock enbart av olika medicinska specialiteter. En god omvårdnad bör ske utifrån barnets individuella behov. Föräldrarna bör ha möjlighet att delta i och utföra en del av omvårdnaden även när barnet vårdas på NHVenhet, detta kan säkerställas och genomföras med stöd och undervisning av sjuksköterskor.

Avseende uppföljningsmått anges enbart medicinska resultat, och det saknas uppföljningsmått för omvårdnad som är relevanta för patientgruppen.

Ami Hommel  
Ordförande  
Svensk sjuksköterskeförening

Sandra Månsson  
Sakkunnig  
Svensk sjuksköterskeförening