



Stockholm 2022-02-07

## Remissvar Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Palliativ vård

### 1.1 Om palliativ vård

Personcentrerad, patientkontrakt och de fyra hörnstenarna skulle behöva förklaras kort i inledningen och kopplas till det palliativa förhållningssättet. Har dessa begrepp klargjorts initialt kommer det vara enklare att konsekvent använda sig av innehållet i begreppen genom hela processen.

Det vore önskvärt att det i alla delar av processen framgår tydligt att patientens situation ska ses ur ett helhetsperspektiv (inte bara fysiska symtom och medicinska behandlingsstrategier) och att det behövs kompetens från flera olika yrkeskategorier för att *tillsammans med patienten* göra bedömningar, mål, planer och utvärderingar.

Vi ser gärna ett alternativ till "kronisk" sjukdom, förslag "långvarig" alternativt "långvarig/kronisk".

Positivt att demenssjukdom (kognitiv sjukdom) finns med, men behöver finnas med oftare.

### 1.3 Vårdförloppets mål

Näst sista punkten – vi förordar ett förtydligande att teamet samarbetar med patienten och inte enbart finns "runt" en passiv patient

- samla erforderlig kompetens i ett multiprofessionellt team runt patienten utifrån dennes behov och verka för tydlig samverkan i vårdkedjan. Patienten och närstående ska alltid veta vart de ska vända sig

### 1.4 Ingång och utgång

Denna process är välkommen och särskilt bra är det att man beskriver indikationer för när en person kan förväntas ha palliativa vårdbehov. Detta kan stödja verksamheterna i att se att palliativ vård inte bara handlar om de sista veckorna i livet och därmed möjliggöra för fler att bli vårdade enligt ett palliativt förhållningssätt.

"Vårdförloppet inleds vid misstanke om palliativa vårdbehov hos patient med progressiv, obotlig sjukdom och avslutas när patienten avlider och närstående erbjudits efterlevandesamtal eller när behov av palliativ vård upphör". Här anser vi att det går emot internationella definitioner och även riktningen palliativ vård tagit i

flera regioner, dvs att palliativ vård även gäller patienter med botbar sjukdom, att patientens behov ska styra och inte om kurativ /palliativ. Detta även i linje med WHO:s definition.

Detta förtydligas på sid. 3, men går då emot detta ovan som står på titelsidan.

Vi önskar förtydligande huruvida det är möjligt eller inte att kunna gå in i det palliativa vårdförloppet om man är svårt sjuk i en botbar sjukdom? Till exempel vid akut myelotisk leukemi eller huvud-hals cancer (som kan ha stora behov av palliativa insatser kring stöd och symtomlindring).

### 1.5 Flödesschema för vårdförloppet

Tydligt beskrivet.

### 1.6 Vårdförloppets åtgärder

Det står i punkt 1, Beskrivning av vårdförlopp, att *Den primära målgruppen för vårdförloppsdocumentet är hälso- och sjukvårdspersonal som ska få stöd i det kliniska mötet med patienter och i förekommande fall närstående.* Vi uppfattar att det genom beskrivningar i punkt 1.6 att det främst är läkaren som kan hämta stöd i dokumentet. Processen behöver mycket tydligare beskriva andra professioners ansvar. Varför står det t.ex. att läkemedel ska ses över men inte behovet av hjälpmedel? I processen nämns det multiprofessionella: *Se över behov av multiprofessionellt stöd för patient och närstående (exempelvis rehabilitering, dietist, kurator, psykolog).* Dock finns det inte någon beskrivning omvårdnaden, det framgår inte tydligt i processen att omvårdnad finns och inte heller i den här punkten där behov av multiprofessionellt stöd tas upp (1.6 G, H).

Vidare hänvisas till att man ska ta fram och dokumentera en vårdplan utifrån *de så kallade palliativa hörnstenarna* (1.6 G, H). Den palliativa vårdens hörnstenarna har inte presenterats tidigare i processen vilket är synd eftersom de tydligt visar att förutom Symtomlindring (fysisk, psykisk, social, existentiell), Närståendestöd och Kommunikation så är Teamarbete av största vikt.

Vi saknar samverkan med omsorgsgivare när dessa finns (enligt SoL, LSS). Här nämns endast vårdgivare.

Är olika ansvar tydliga, t.ex. vem som ser till att det blir en SIP?

### 1.7 Personcentrering och patientkontrakt

Andra stycket: "Personcentrering förstärks genom en aktiv och kontinuerlig dialog mellan patienten, eventuella närstående, förmyndare och vård- och omsorgsgivaren."

Först här nämns omsorg, men i "klump" med vård och i singular.

Vi föreslår att det tydliggörs att det är skillnad på vård (enligt HSL) och omsorg (enligt SoL, LSS) men understryk samtidigt att dessa måste samverka.

## 2.2 Indikatorer för uppföljning

Konstaterar liksom avsändaren att mycket arbete återstår med att ta fram/identifiera användbara datakällor.

Kan det vara av värde att ha något mått för vårdutnyttjande med bland kvalitetsmåten? Exempelvis akutsjukvård/besök på akutmottagningen i livets slutskede?

## 3.1 Nulägesbeskrivning av patienters erfarenheter

Undvik begreppsförvirring:

Även kommunerna bedriver primärvård.

Även särskilda boenden är hem.

Rubriken blandar vårdinstanser och huvudmannaskap.

## 3.3 Arbetsprocess

Bra att det är god representation av sjuksköterskor med adekvat kompetens och utbildning.

I framtida arbeten bör det beredas plats för specialistsjuksköterska med inriktning mot vård av äldre samt specialistsjuksköterska med inriktning demens.

## Synpunkter och återkoppling på det separata dokumentet

### Konsekvensbeskrivning

Vi uppskattar den proaktiva ansatsen inom palliativ vård, tidiga insatser. Mycket bra att personcentrering genomsyrar allt.

Det är tydligt att detta är en viktig del av omställningen till nära vård.

Sid 4, sista meningen:

”Vårdförloppet är aktuellt för alla vårdgivare; sjukhus, regional primärvård och kommunal hälso- och sjukvård.” Kommunernas hälso- och sjukvård är också primärvård. Alltså bör det stå ”kommunal primärvård”. Förekommer även på andra ställen i dokumentet.

Undvik begreppet ”vård- och omsorgsboenden” Detta är inte institutioner. Även särskilda boenden (SoL, LSS) är ett eget hem, där det kan bedrivas hälso- och sjukvård i hemmet (hemsjukvård).

### Övergripande eller övriga synpunkter på vårdförloppet

Behövs mer kunskap (kanske förtydligas mer om det stora området demens och andra kognitiva nedsättningar) vad gäller att informera denna grupp om diagnos, vård/omvårdnad och framtiden med en palliativ sjukdom. Stor brist idag, ofta insatser först vid livets slutskede vid kognitiv sjukdom/demens.

Kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar behöver ges större dignitet i allmänhet och gärna även i detta dokument genom att nämnas fler gånger. Dessa är obotliga

sjukdomar och de leder alltid till döden (till skillnad från många cancersjukdomar idag), palliativ vård behövs alltid. Detta är något som många patienter och anhöriga inte får information om förrän sent i vårdförloppet. Det innebär att många inte haft någon möjlighet att t.ex. skriva framtidsfullmakt eller fått möjlighet att uttrycka sina önsknings/behov kring palliativ vård.

De som flyttar in i lägenhet på särskilt boende för äldre i dag har ofta multisjuklighet och skörhet. Att få försämrat hälsotillstånd och avlida är egentligen helt normalt utifrån sjuklighet och ålder. Det behöver finnas bättre beredskap för svåra samtal och att stötta i den palliativa fasen av livet samt i livets slutskede. Kompetens behövs, men även mod. Därför är reflektion en viktig del av arbetet.

Kompetens är också viktig för att hantera krockar i förväntningar/kultur i den palliativa vården hos såväl medarbetare som patienter och anhöriga.

Ett nationellt kunskapscentrum kring palliativa frågor kan vara bra att inrätta och forskning är viktig, men viktigt är att kliniker (praktiker) är med i ett sådant kompetenscentrum för att arbeta med det så kallade tredje benet – praktisk tillämpbar kunskap och strategier för att kunna följa vårdförloppet i praktiken. Exempel på utvecklingsområden kan vara hur man informerar patient och anhöriga på bästa sätt. Även hur man bygger fungerande strukturer utifrån palliativa förloppet.

Den palliativa vården är idag ojämlik pga. varierande kompetenser samt ojämlik tillgång till specialistvård pga. geografiska skillnader. Digitala lösningar behöver utvecklas bl.a. med anledning av geografin.

Oili Dahl ordförande Svensk sjuksköterskeförening

Sandra Månsson sakkunnig Svensk sjuksköterskeförening

Moana Zillén ordförande Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldre- och demensvård

Helena Ullgren ordförande Sjuksköterskor i cancervård