

**Datum**

2022-11-13

Avsändare

Styrelsen för Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldre- och demensvård

Kontakt: riksfad@gmail.com, moana.zillen@gmail.com

Information om Riksföreningen: www.aldrevard.se

Mottagare

Regionala cancercentrum i samverkan

rccnorr.nvp@regionvasterbotten.se

Synpunkter gällande Nationellt vårdprogram för palliativ vård

Inledning

Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldre- och demensvård (forts. Riksföreningen) är en sektion inom Svensk sjuksköterskeförening.

Riksföreningen är mån om att delge synpunkter på aktuella revideringar av Nationellt vårdprogram för palliativ vård. Riksföreningen delger synpunkter kring de kapitel som nu har reviderats, samt vissa övriga synpunkter.

Kapitel 2

Kapitel 2 definierar palliativ vård och målgrupp. Riksföreningen instämmer i föreslagen målgruppsdefinition.

Kapitel 4

Kapitel 4 definierar hospice. Riksföreningen välkomnar att en definition finns i vårdprogrammet och att den är framtagen av företrädare för hospicevård i Sverige.



Kapitel 7

Riksföreningen välkomnar förtydligandet om samtal vid allvarlig sjukdom. Dock reflekterar Riksföreningen samtidigt över att det kan finnas risk för sammanblandning med brytpunktssamtal. Det är mycket viktigt att personer med allvarlig sjukdom och deras närstående vet vilket samtal som förs. Ett samtal om allvarlig sjukdom får inte omärkligt glida över och bli ett brytpunktssamtal. Det är viktigt med noggrann dokumentation om vad som har sagts, samt att hälso- och sjukvården förvissas sig om att mottagaren har förstått informationen och vet vart de ska vända sig om det uppstår frågor. Information kan med fördel ges både muntligt och skriftligt så att mottagaren kan återvända till informationen. Hälso- och sjukvården behöver beakta att inte alla äldre personer och deras närstående använder digitala plattformar såsom 1177. Hälso- och sjukvården behöver också beakta eventuella behov av kognitiva och kommunikativa hjälpmedel för den äldre personen och närstående.

Det är mycket bra att vårdprogrammet anger att sjuksköterska och undersköterska bör närvara vid den information som läkare ger. Teamsamverkan är nödvändig för en god palliativ vård och omvårdnad. Det är sjuksköterskor och specialistsjuksköterskor som leder omvårdnaden vid palliativ vård och de behöver vara väl insatta i vårdförloppet, vad som informeras och av vem.

Kapitel 8

Rubriken anger att detta ska vara ett fördjupat avsnitt om kulturella aspekter på palliativ vård. Riksföreningen anser dock att kapitlet främst fokuserar på etniska faktorer, och inte tar hänsyn till att kultur är ett ytterst komplext begrepp som har många aspekter och nivåer. Avsnittet är inte fördjupat utan generaliserande, och bäddar för stereotyper och fördomar. Riksföreningen ifrågasätter om adekvat evidens och sakkunskap har använts vid framtagandet av texterna. Begreppet ”kvinnlig omskärelse”, som används i texten, är föråldrat och har sedan lång tid – med all rätt – ersatts av ordet könsstympning. Riksföreningen anser att det är ordet könsstympning som ska användas. Riksföreningen förstår inte varför farmakologisk behandling med morfin har ett eget stycke i detta kapitel. Morfin är bara en av många farmakologiska behandlingsmetoder inom palliativ vård. Det finns även ett antal icke farmakologiska behandlingsmetoder. Det kan finnas både positiva och negativa åsikter kring samtliga behandlingsmetoder vid palliativ vård och omvårdnad. Riksföreningen ifrågasätter om adekvat evidens och sakkunskap har använts i beslutet att på detta vis särskilt betona ett enskilt läkemedel.

Kapitlen 9, 11, 12

Enbart redaktionella justeringar och Riksföreningen har inga synpunkter.

Kapitel 15

Avsnitt 15.8 avhandlar njursvikt. Riksföreningen har inga synpunkter i sak, men är förvånad över att ordet skörhet har satts inom citattecken i detta kapitel, när det inte ser ut så i andra kapitel i vårdprogrammet. Begreppet skörhet (frailty) är välkänt inom

hälso- och sjukvården, jämte det allt vanligare begreppet gerasteni, men nu ser det ut som att det inte är helt vedertaget. Riksföreningen anser att det ska stå utan citattecken.

Kapitel 16

Kapitlet avhandlar palliativ kirurgi och Riksföreningen har inga synpunkter.

Kapitel 18

Kapitlet avhandlar vård i livets slut och omhändertagande efter dödsfall. Riksföreningen är positiv till fördjupningen av detta område i vårdprogrammet.

Kapitel 20

Enbart redaktionella justeringar och Riksföreningen har inga synpunkter.

Riksföreningen vill göra följande medskick till ansvariga för vårdprogrammet

Riksföreningen anser att begreppet ”kommunal primärvård” bör användas genomgående i vårdprogrammet, det visar tydligare vilken hälso- och sjukvård kommunerna bedriver och detta är viktigt i omställningen till nära vård. Riksföreningen tycker också att det är viktigt att begreppet ”särskilt boende” används i stället för de föråldrade begreppen ”omsorgsboende” och ”vård- och omsorgsboende” som leder tanken till institutioner. Bostad inom ramen för biståndsbedömt särskilt boende för äldre innebär en egen lägenhet och inte vistelse på en institution. Det är också viktigt att få bort begreppet ”rond” i samband med kommunal primärvård, när det i själva verket handlar om bedömning, planering och utvärdering tillsammans med patienten, och i förekommande fall närstående, vid hembesök av vårdteamet - i särskilt boende eller ordinärt boende.

HBTQI-frågor belyses inte i vårdprogrammet. Det finns ett avsnitt om sexualitet, men det handlar om så mycket mer än det. De flesta personer som mottar palliativ vård är äldre och många äldre HBTQI-personer osynliggörs fortfarande i hälso- och sjukvården. Dagens äldre personer tillhör en generation som i högre grad än idag har behövt dölja sin sexuella identitet/läggning och först på senare år börjat få rättigheter som leder mot jämlikhet. Det finns okunskap hos hälso- och sjukvårdens personal, och HBTQI-personer kan känna oro över att vara öppna, eftersom de inte känner att de kan vara säkra på att få ett adekvat och respektfullt bemötande. Under svår och långvarig sjukdom och i livets slut är det extra viktigt att få vara den man är och att mötas av personal som har rätt kunskap och förhållningssätt.

Riksföreningen arbetar för jämlik hälsa och god och säker vård och omvårdnad till alla äldre personer, och framhåller vikten av sjuksköterskors och specialistsjuksköterskors kompetens för att uppnå detta. Ett viktigt hälsoområde att belysa, som länge varit eftersatt, är äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning och äldre personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Så sent som 1993 kom lagen om stöd

och service till vissa funktionshindrade, LSS, som ska tillgodose goda levnadsvillkor för personer med olika funktionsnedsättningar. Det finns en lång historik av missförhållanden för denna grupp och även idag finns många missuppfattningar och fördomar både hos allmänheten och inom hälso- och sjukvården. Riksföreningen framhåller att rätt kompetens och ett personcentrerat förhållningssätt krävs för en god och säker vård och omvårdnad. Det är viktigt att vägledningsdokument är korrekta. Riksföreningen är därför kritisk till att funktionsnedsättningen autism har lagts under rubriken Psykisk sjukdom och att personlighetsstörning och autism har getts en gemensam rubrik i avsnitt 15.7.2. Flera av texterna innehåller föråldrade missuppfattningar, rena felaktigheter samt nedsättande formuleringar såsom ”autistisk person” (man är inte sin diagnos, man är en person med autism). Avsnittet om bemötande vid autism är gravt förenklat, felaktigt och generaliserande, vilket riskerar befästa fördomar. Riksföreningen är förvånad över detta men noterar också att avsnittet helt saknar vetenskapliga referenser. Riksföreningen anser att hela kapitlet behöver skrivas om.

Vårdprogrammets referenslista är omfattande, men vissa avsnitt i vårdprogrammet saknar helt referenser. Detta tycker Riksföreningen är märkligt.