



Sjuksköterskor i cancervårds remissvar på Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård- vägledning, nationella riktlinjer och indikatorer

Föreningen Sjuksköterskor i cancervård är positiva till att ett **Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård** har arbetats fram, då det kan underlätta för beslutsfattare i frågor som rör palliativ vård ute i regionerna samt för vårdpersonal inom så väl kommunal vård, landstingsvård, privat vård och vård som ges av stiftelser.

Som förordet beskriver har denna version fokus på palliativ vård i livets slut, vilket Sjuksköterskor i cancervård anser är en bra början och vår förening är positiv till att nästa version kommer att gälla palliativ vård i ett längre tidsperspektiv. Det är också positivt att kunskapsstödet gäller alla diagnoser inom palliativ vård och inte enbart cancerdiagnoser. Detta ger verksamheter mandat att driva frågan inom de regioner/landsting/kommuner där de palliativa resurserna enbart riktar sig till cancerpatienter.

Synpunkter struktur

- Sjuksköterskor i cancervård anser att inledningen är för lång och detaljrik och det uppfattas inte värdefullt att redan beskriva en del av de specifika åtgärderna här (s. 10-11). Det räcker med den beskrivning som kommer senare i dokumentet.

Synpunkter innehåll och språk

Anpassad palliativ vård,

- Sid.9. Otydliga stycken, vad är budskapet, bra att utveckla till att gälla alla diagnoser. I första stycket är det ett patientperspektiv och sedan i andra stycket avslutas med att personal som arbetar med barn ska ha kompetens i att kommunicera med dem. Förslag: Då palliativ vård avser patienter i alla åldrar och alla diagnoser ställer det stora krav på personalen att kunna kommunicera med patienterna för att kunna göra bedömningar, åtgärda problem och ge psykosocialt stöd. Att kommunicera med barn el dementa är exempel på område som kräver specifik kompetens.

Etiska frågor...

- Sid. 12. Ta bort *också* i första raden. Förslag, förläng första meningen ... etiska övervägande som ställer krav på personalens kompetens inom ett område. Därför... kunskap om etiska principer... och *fortlöpande* får möjlighet att *öva och reflektera* om etiska frågor.

Synpunkter på rådande kunskapssyn i Kunskapsstödet angående framtagande av det vetenskapliga underlaget

- Evidensgraderingssystemet GRADE refereras till i kunskapsstödet. Sjuksköterskor i cancervårds vetenskapliga kunskapssyn är att **resultat från studier med olika design inom samma forskningsområde berikar med olika perspektiv på området**. GRADE förespråkar RCT vilket kan vara svårt inom vissa kunskapsfält exempelvis palliativ vård. Då det finns forskningsresultat inom palliativ vård idag med kvalitativ metod inom exempelvis omvårdnad anser Sjuksköterskor i cancervård att stora delar av rådande kunskapsfält inte beaktas i underlaget för riktlinjerna, vilket anses som en brist. Studier med kvalitativ metod kan inte kvalitetsgranskas utifrån gradering som gäller RCT, men det finns en rad referenser

som beskriver hur man kvalitetsgranskar studier med kvalitativ design. T.ex. **Medical Research Council - Developing and evaluating complex interventions: new guidance** (2008) beskriver värdet av att göra sammanställningar av befintlig forskning och hur man kvalitetsgranskar inkluderade studier (oavsett metod), samt använder dem i utveckling av interventioner.

Inledning

- Hur planeras för implementering och uppföljning av användandet av kunskapsstödet?
- Sid 14, förslag på tillägg sista punkten systematiska genomgångar av bästa tillgängliga kunskap *inom den palliativa vården*
- Sid 15. Konsensusförfarandet, hur ser sammansättningen av professioner och akademisk kompetens ut i dessa grupper? Kan ej se att det framgår i ngt av dokumenten.
- Sid 15. Tillgången till en god palliativ vård. Här står att tillgång på läkare med kunskap om PV dygnet runt måste finnas. Sjuksköterskor i cancervård anser att det även är brist på sjuksköterskor med specifik kompetens inom avancerad palliativ vård som kan ge symtomlindring, psykosocialt stöd samt instruera och handleda övrig personal som är viktigt för att ge trygghet för den enskilde och dennes närstående.
- Sid 16. Sjuksköterskor i cancervård förslår ändring i sista meningen ... kunskapsstöd och vårdprogram ~~kan~~ *bör* tillsammans utgöra en gemensam grund.

Vad är palliativ vård

- Sid 20. Andra stycket beskrivs att dialogen kan ske över tid och vid flera tillfällen och att avbryta livsförlängande behandling kan växa fram. Sjuksköterskor i cancervård håller med om detta men vill att stycket också skriver någon rad om att övergången till sen palliativ fas ibland är mer akut, och att det då blir oetiskt att avvakta och låta ett beslut växa fram som det inte finns tid till. Här krävs en stor lyhördhet och kompetens i att samtala såväl läkare som sjuksköterskor för att patienten och närstående ska "hinna med" i patientens sista tid i livet.

Palliativ vård ur olika perspektiv

- Sid 22. Sjuksköterskor i cancervård anser att det är mkt bra att Kunskapsstödet tydligt belyser att vården ska vara individuellt anpassad. I stycket under bedömningsrutan belyses hur viktigt det är att kunna samtala och vara lyhörd för att kunna få ett bra underlag till den individuella vården vilket Sjuksköterskor i cancervård anser är mkt viktigt.
- Sid 23. Socialstyrelsens bedömning angående Palliativ vård för barn belyser värdet av att personalen har kunskap och kompetens i att kommunicera med barn. Sjuksköterskor i cancervård anser att detta är bra men det kan uppfattas som att personalen inte behöver ha någon annan kompetens.
- Sid 23-24. WHO's def. av PV för barn. Sjuksköterskor i cancervård anser att flera punkter här är otydliga. *Andra punkten* att vården börjar när sjukdomen är diagnostiserad, kan väl ändå inte stämma. Vilka diagnoser avser det? Avser det alla kroniska diagnoser för barn? Många barncancerdiagnoser botas idag, så de ska väl inte betraktas som att de får palliativ vård fr.o.m. när sjukdomen är diagnostiserad. *Tredje punkten*, bör utvecklas till att avse mer än smärta. Om WHO är så ofullständig i def av PV för barn bör Kunskapsstödet luta sig på andra definitioner också.
- Symtomlindring till barn – Sjuksköterskor i cancervård anser att den är alldeles för snäv som endast handlar om läkemedel vid smärta. All annan symtomlindring då?
- Sid 26. Psykosocial miljö beskrivs som hur vi upplever att vara i olika miljöer. Sjuksköterskor i cancervård anser att den psykosociala miljön är mer än så, att den avser interaktioner mellan människor som är avgörande för hur individen upplever kvalitet på vården. Samt att vi saknar vikten av den kulturella bakgrundens betydelse i omhändertagandet.

Stöd till närstående

- Sid 28-29. Sjuksköterskor i cancervård anser att det är bra att vägledande material till om anhörigstöd kommer att tas fram och förutsätter att det kommer att vara evidensbaserat.
- Sid 29. Under Närstående till barn... Sjuksköterskor i cancervård anser att ordet värsta bör bytas ut till *svårare*.

Nationella riktlinjer – rekommendationer för specifika åtgärder

Sjuksköterskor i cancervård saknar rekommendationer angående nutrition-vätska då detta område har begränsade evidensbaserade förhållningssätt och åtgärder och ofta förknippas med oro och otydliga direktiv av såväl anhöriga som personal.

- Sid 40. Bedömning av smärta och andra symtom
Då smärtproblematik hos patienter i vård i livets slut ofta är flerdimensionell så ställer sig Sjuksköterskor i cancervård tveksamma till att riktlinjerna endast rekommenderar att smärtintensiteten ska skattas regelbundet.
 - Första stycket identifiera och analysera smärta *och åtgärda* bör in i denna mening.
 - Nästa stycke, smärtans mekanismer lägg till *neurogen smärta* inom parentes.
 - Personalen bör skatta för fler aspekter än smärtintensitet *ex duration och karaktär*
 - Sid 40/Rad 26. Det saknas kunskap om vilket skattningsinstrument som ska användas. LCP är vetenskapligt beprövat och kan med fördel användas i vård i livet slut och skattar de vanligast förekommande symtomen.
 - Viktigt att i rekommendationen för bedömning av smärta och andra symtom inte förringa värdet av god samtalsmetodik i bedömning av patientens symtom, där skattningsinstrument är ett komplement.
- Sid 42. Saknar värdering av taktill massage effekter för välbefinnandet, då det rekommenderas som icke-göra avseende illamående och smärta.
- Sid 42. Angående tryckavlastande madrasser anser Sjuksköterskor i cancervård att denna rekommendation är bra. Däremot har en problematik för de kliniskt verksamma sjuksköterskorna identifierats då rad 28 beskriver att "strukturerad regelbunden bedömning trycksår" är rekommendation 10. En av kvalitetsindikatorerna i det nationella patientsäkerhetsarbetet och i Palliativ registret är användandet av Norton vilket ger dålig överensstämmelse och bör ses över. Sjuksköterskor i cancervård anser som Socialstyrelsen att i vård i livets slutskede är tryckavlastande madrass och ostrukturerad trycksårbedömning med ex lägesändringar tillräckligt för att patienten ska ha så optimalt välbefinnande som möjligt.
- Sid 43. Otydliga stycken angående orsaker i "under läkemedelbeh vid förvirringstillstånd", bör skrivas ihop och förtydligas.
- Rad 22. I bilaga riktlinjer. Bedömning av munhälsa är en av kvalitetsindikatorerna i Palliativregistret med riktade prestationspengar från SKL. Sjuksköterskor i cancervård ifrågasätter låg rekommendation.
- Sid 48-58 Sjuksköterskor i cancervård har inte gjort någon djupare granskning av dessa sidor. I samarbete med kliniskt verksamma har synpunkter inhämtas angående att *rekommendationerna kommer att innebära kostnadsökningar så som inköp av madrasser, utbildning av personal i exempelvis LCP och samtalsmetodik*. Å andra sidan bör välutbildad personal som grundar sin vård på rådande evidens öka patienternas välbefinnande i vård i livets slut.

Värdegrund och etik

- Sid 59. Etiska frågor i den palliativa vården. Sjuksköterskor i cancervård anser att Socialstyrelsens bedömning att det är viktigt att personal får handledning i form av reflekterande samtal om etiska frågor är viktigt men saknar att Socialstyrelsen belyser värdet av utbildning i samtalsmetodik då personalen är "sitt eget verktyg" i all vård men i synnerhet i Palliativ vård.

Avslutningsvis vill Sjuksköterskor i cancervård belysa värdet av ett strukturerat arbetssätt som förutom strukturerad bedömning, också innefattar relevanta åtgärder och utvärderingar. Då LCP är ett framforskat arbetssätt att kvalitetssäkra vård i livet slut ställer vi oss frågan om det finns ett värde i att ytterligare belysa värdet av att arbeta utifrån LCP vid vård i livets slut. Områden som beaktas i LCP återfinns sedan i palliativa registret vilket gör att dessa "gifter sig fint" med varandra. Det vill säga att förorda ett sätt att kvalitetssäkra vård i livets slut med kopplade utbildningsinsatser och eventuell forskning, gör att personal oavsett om de arbetar i kommunal vård, specialiserad cancervård/palliativ vård eller inom annan vård känner igen sig och lättare kan anamma arbetssättet.

Granskningen gjord av Cecilia Olsson med stöd av Cecilia Lind, båda ledamöter i Sjuksköterskor i cancervård. Vid frågor återfinns kontaktuppgifter nedan.

Cecilia Olsson

Ledamot Sjuksköterskor i cancervård
Onkologisjuksköterska
Doktorand
Avdelning för omvårdnad
Karlstads universitet
651 88 Karlstad
Tel. 054-700 10 27
Mobil. 0704-948624
cecilia.olsson@kau.se

Cecilia Lindh

Ledamot Sjuksköterskor i cancervård
Sektionsledare/onkologisjuksköterska avd 4
Enheten för onkologi
SU Sahlgrenska
413 45 Göteborg
tel 031-342 10 04
Mobil. 0731-598616
epost: cecilia.lindh@vgregion.se