



Stockholm 2022-01-17
Socialstyrelsens diarienummer 30116/2020

Remissvar nationell högspecialiserad vård systemisk amyloidos

Vi instämmer i Socialstyrelsens bedömning att vårdområdet ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid föreslaget antal enheter.

Genomgående saknas omvårdnadsaspekter i detta dokument. Patienter i högspecialiserad vård har komplexa vård- och omvårdnadsbehov som kräver avancerade vårdinsatser av sjuksköterskor med särskild kompetens i hela vårdkedjan, vilket inte är beskrivet.

Vi finner det mycket anmärkningsvärt att enbart de medicinska åtgärderna och specialiteterna är berörda i detta dokument. Generellt omfattar omvårdnadsinsatserna mer än hälften av insatserna i hälso- och sjukvården. För denna patientgrupp med svår och långvarig sjukdom är sjuksköterskors och specialistsjuksköterskors del i det interprofessionella teamet en nödvändighet för god och säker vård.

Vi noterar att sakkunniggruppen saknar representant som är sjuksköterska. Genom en sjuksköterska som deltagare i gruppen hade omvårdnadsaspekterna inom området kunnat säkerställas. Detta hade med fördel kunnat vara en specialistsjuksköterska.

Uppföljning och utvärdering

Avseende uppföljningsmått anges enbart medicinska resultat, och det saknas patientrapporterade mått (PROM och PREM) samt omvårdnadsindikatorer och omvårdnadsvariabler som är relevanta för patientgruppen exempelvis smärta, nutrition, livskvalitet.

Vi förutsätter att den planerade forskningen innefattar omvårdnadsforskning då denna är ytterst relevant och bidrar till att en helhetssyn kring patientens vård och hälsa kan beskrivas.

Oili Dahl ordförande Svensk sjuksköterskeförening

Sandra Månsson sakkunnig Svensk sjuksköterskeförening