Barn och ungdomars tillgång till vård i hemmet

En kartläggning av barn och ungdomars tillgång till vård i hemmet under cancerbehandling och vid palliativ vård i VGR+

2022-05-20

REGIONALT CANCERCENTRUM VÄST

Versionshantering

Datum	Förändring
2022-05-20	Version 1.0

Barn och ungdomars tillgång till vård i hemmet under cancerbehandling och vid palliativ vård i VGR+

Rapporten utgiven av: Regionalt cancercentrum väst

Maj 2022

Innehållsförteckning

Kapitel 1 ..... **1**
Inledning **1**
Bakgrund 1
Syfte 2
Genomförande 2

Kapitel 2 ..... **3**
Sammanställning nuläge **3**
Tillgång 3
Organisation 5
Ansvarsfördelning och arbetssätt 6
Implementering av det nya vårdprogrammet 8

Kapitel 3 ..... **9**
Sammanfattning, analys och slutsats **9**
Sammanfattning 9
Tillgång 9
Organisation 9
Ansvarsfördelning och arbetssätt 9
Implementering av nya vårdprogrammet 10
Analys och slutsats 10

KAPITEL 1

Inledning

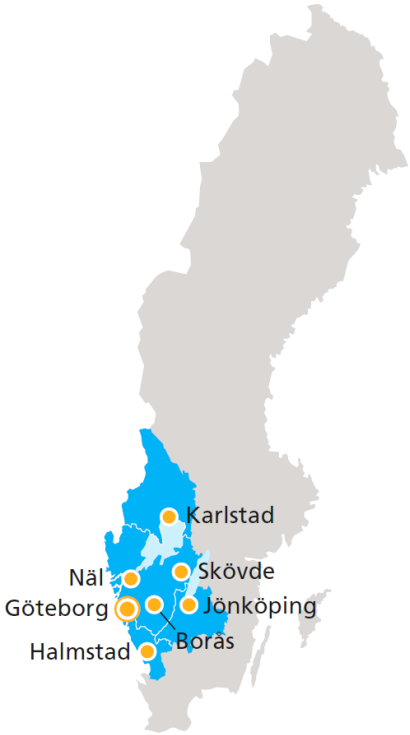
Bakgrund

Forskning visar att familjer ofta föredrar sjukvård i hemmet framför vård på sjukhus under olika skeden av sjukdom. Vård i hemmet kan då stärka vardagsliv, hälsa och barnets delaktighet vid långvarig och svår sjukdom. Hälso- och sjukvårdsavtalen mellan regionen och kommunerna reglerar var ansvaret för hemsjukvården ligger. Idag finns det en otydlighet i avtalet i VGR vilket innebär att olika kommuner, och stadsdelar inom kommuner, tolkar avtalet olika. De varierande förutsättningarna för barns möjlighet till sjukvård i hemmet leder till ojämlik vård.

Att området kring sjukvård i hemmet för barn och unga både är relevant och aktuellt just nu visar sig även genom att:

- Inom ramen för den nationella satsningen, där Regeringen avsatt medel för att arbeta med utvecklingsområden för stärkt cancervård för barn och unga, har man prioriterat insatsen att ”genomföra en regional kartläggning av barns tillgång till sjukvård i hemmet”. (Se rapport: *Satsning på stärkt cancervård för barn och unga 2019, En sammanställning av förslag på insatser för stärkt cancervård för barn och unga inom upptagningsområdet för Barncancercentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset)*
- 2021 fastställdes ett nytt nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn som nu ska implementeras runt om i Sverige
- I ”Vårdskiftet”, strategin för omställningen av hälso- och sjukvården i Västra Götalandsregionen, lyfts ”Nära vård” som ett av de prioriterade områdena. Tätare samverkan på flera nivåer, framför allt mellan Västra Götalandsregionen och kommunerna är en nyckel för att kunna erbjuda att den vård som invånaren behöver ofta, ska finnas nära och kunna anpassas efter invånarnas behov.

Med hänsyn till ovan finns ett behov att sammanställa hur tillgängligheten till sjukvård i hemmet ser ut för barn och ungdomar under cancerbehandling och vid palliativ vård i västra Sverige. I västra Sverige är det Barncancercentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset som har utredning- och övergripande behandlingsansvar för de barn som insjuknar inom sitt område, men då många patienter bor långt från Barncancercentrum delas vårdansvaret mellan länssjukhus och centra. I Barncancercentrums upptagningsområde omfattas barn med cancer från Västra Götalandsregionen och Region Halland, men också från Region Värmland och Region Jönköping. Detta område kallas för VGR+. I kartan nedan tydliggörs att de sjukhus som inkluderas i VGR+ är Karlstad, Skövde, Norra Älvsborgs länssjukhus i Trollhättan (NÄL), Jönköping, Borås, Barncancercentrum (Göteborg) och Halmstad.



I denna rapport beskrivs resultatet av den kartläggning, av tillgång till sjukvård i hemmet för barn och ungdomar under cancerbehandling och vid palliativ vård i VGR+, som genomförts.

Syfte

Syftet med kartläggningen är att bidra till att säkerställa rättvis och jämlik tillgång till vård i hemmet för barn och ungdomar under cancerbehandling och vid palliativ vård.

Genomförande

Underlaget till rapporten har samlats in från december 2021 – april 2022 och bestått av följande delar:

- Arbetsmöten med den regionala vårdprocessgruppen för barncancer
- Resultat av svar från utskickad enkät till samtliga sjukhus inom VGR+

KAPITEL 2

Sammanställning nuläge

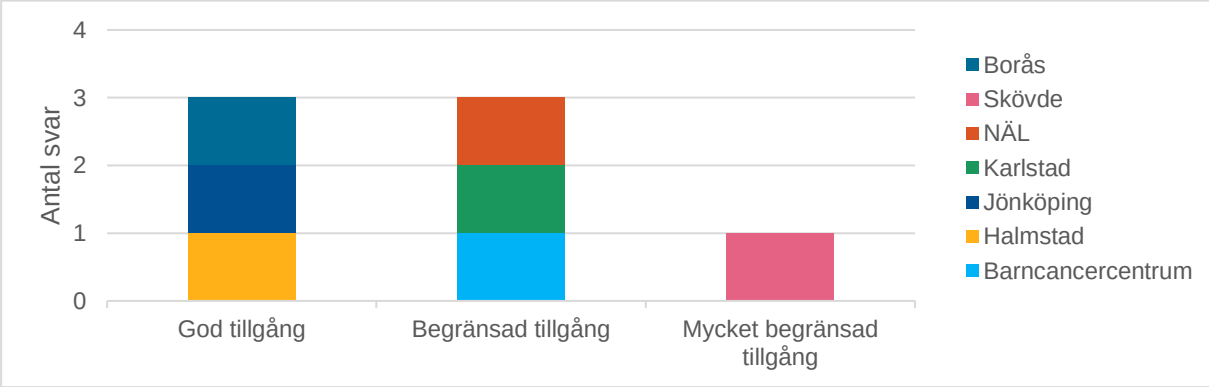
Nedan redovisas en beskrivning av hur nuläget ser ut vad gäller tillgång till sjukvård i hemmet för barn och ungdomar under cancerbehandling och vid palliativ vård i VGR+. Palliativ vård syftar, i denna kartläggning, till vården efter ett brytpunktssamtal, när behandlingen inriktas på att lindra och bot inte längre är möjligt.

När det i rapporten refereras till ”sjukhus”, avses beskrivningar från personal som i huvudsak jobbar med barnonkologi på länssjukhusens barnavdelningar samt personal på Barncancercentrum.

Resultatet redovisas under rubrikerna tillgång, organisation, ansvarsfördelning och arbetssätt samt implementering av nya vårdprogrammet.

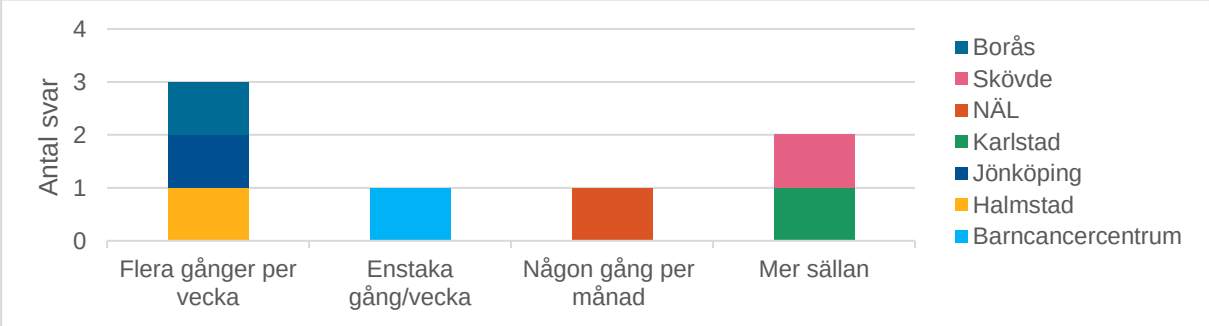
Tillgång

I vilken utsträckning har barn/ungdomar med cancer, tillgång till vård i hemmet?



Fyra av sju sjukhus, upplever begränsad eller mycket begränsad tillgång till vård i hemmet. Halmstad, Jönköping och Borås upplever en god tillgång till vård i hemmet för barn och unga med cancer.

I vilken utsträckning används vård i hemmet?



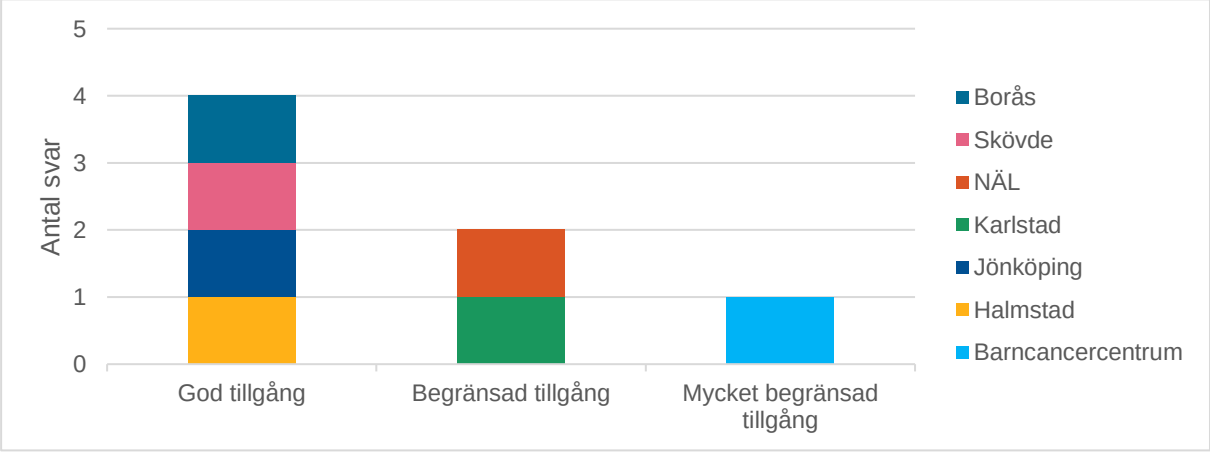
Tre av sju sjukhus, samma sjukhus som upplever god tillgång, använder vård i hemmet flera

gånger per vecka. Barncancercentrum någon enstaka gång per vecka, NÄL någon gång per månad och Karlstad och Skövde mer sällan än så.

Fem av sju sjukhus önskar att de kunde erbjuda vård i hemmet oftare än de gör idag. Fyra av dem, är de som upplever begränsad eller mycket begränsad tillgång till vård i hemmet. Men även Jönköping, som upplever att de har god tillgång, önskar att de kunde erbjuda vård i hemmet oftare. Exempel på kommentarer:

> ”Vi skulle önska att de kunde få korta cytostatikabehandlingar i hemmet när behovet hos familjen finns” (Jönköping)
>
> ”Vi skulle använda oss mer av detta om det skulle finnas mer tillgängligt.” (Skövde)
>
> ”Tex provtagningar, mediciner/behandlingar i hemmet kan vi inte hjälpa till med idag (om det inte gäller vid palliativ vård). När det gäller vård i hemmet är det fortfarande den palliativa vården som prioriteras.” (Karlstad)

I vilken utsträckning har barn/ungdomar med cancer, tillgång till palliativ vård?



Vad gäller den palliativa vården skattar fyra av sju sjukhus att de har god tillgång när det gäller palliativ vård i hemmet. NÄL, Karlstad och Barncancercentrum upplever att tillgången är begränsad respektive mycket begränsad. Barncancercentrum menar att det är svårt att få tillgång till hjälp från hemsjukvården i palliativt skede vad gäller omvårdnadsinsatser, då hemsjukvården oftast inte ställer upp förrän det finns behov av tydliga medicinska insatser som exempelvis iv-läkemedel. Detta upplevs som djupt otillfredsställande.

I jämförelse med tillgången till vård i hemmet skattar Skövde tillgången till palliativ vård högre. Orsaken till detta är att de kan ge palliativ vård i hemmet kopplat från BUM. Vid dessa tillfällen har de möjlighet att koppla på den Kommunala hemsjukvården och de har hela tiden kontakten med det teamet från sjukhuset.

Familjernas upplevelse av vård i hemmet (sjukhusens uppfattning)

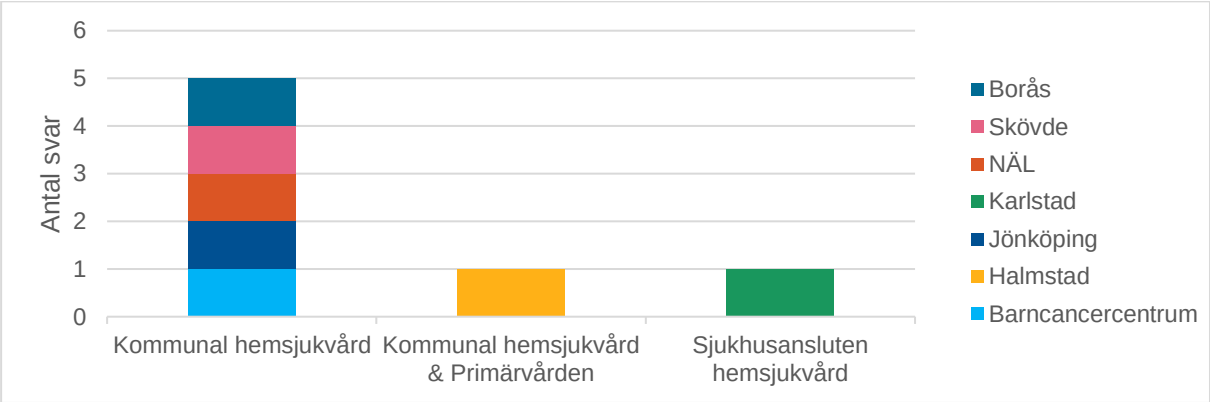
Vid de tillfällen familjerna får vård i hemmet är de positiva. De upplever en bra omsorg och ett fint omhändertagande. Familjerna är tacksamma och uppskattar att inte behöva åka till eller ligga inne på sjukhuset utan att de får vara hemma tillsammans.

Familjerna framhåller att det fungerar bra men att tryggheten finns hos Barnklinikens personal (Skövde).

Vissa familjer kan tycka det är jobbigt att passa tiden när hemsjukvården ska komma och att de då hellre åker till vårdcentral för exempelvis provtagning. (Jönköping).

Organisation

Ansvarig vårdgivare för vård i hemmet

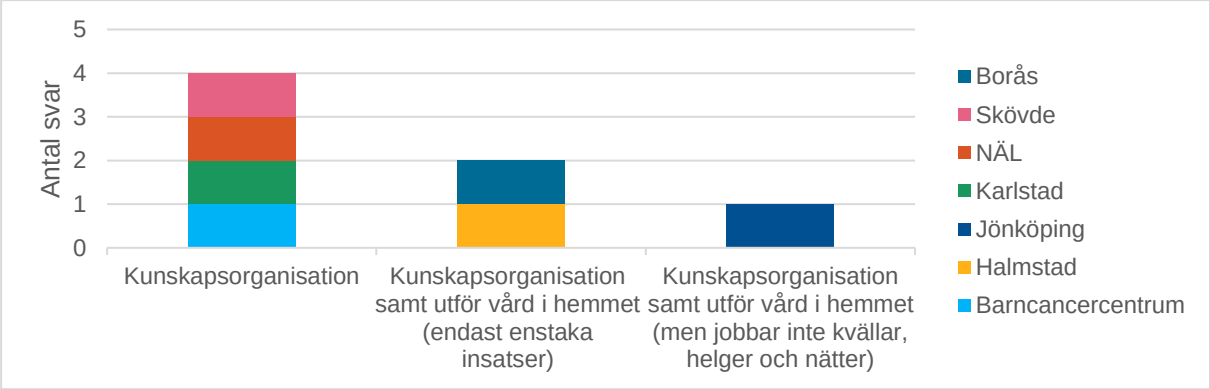


Den kommunala hemsjukvården är ansvarig vårdgivare för vård i hemmet för sex av sju sjukhus i VGR+. Halmstad har även primärvård som ansvarig vårdgivare, utöver den kommunala sjukvården. Karlstad är det enda sjukhus i VGR+ där sjukhusansluten hemsjukvård är ansvarig vårdgivare.

Palliativ vård

Vad gäller den palliativa vården har inget av sjukhusen i VGR+ en palliativ enhet med uppdrag att vårda barn. Däremot har samtliga tillgång till palliativa team som fungerar som bollplank vid vissa frågeställningar för barn. De palliativa teamen beskrivs i första hand som kunskapsorganisationer som dagtid stöttar den kommunala hemsjukvården och sjukhusen i frågor kring den palliativa vården.

Är det palliativa teamet en kunskapsorganisation eller utför de vård i hemmet?



För de flesta sjukhus är det palliativa teamet sällan/aldrig involverade när de gäller barn, endast i Jönköping, Borås, och Halmstad utför det palliativa teamet även viss vård i hemmet alternativt

under vissa tider. I Göteborg pilottestar man just nu ett palliativt team som ska utföra vård i hemmet för barn.

Avtal och efterlevnad

Hälso- och sjukvårdsavtalet mellan Västra Götalandsregionen och kommunerna reglerar var ansvaret för hemsjukvården ligger. Kommunen har ansvar för patienter med behov av hemsjukvård över tid, oavsett ålder eller diagnos, som kan ges med bibehållen patientsäkerhet i patientens hem. Ansvaret avgränsas till de patienter som inte kan ta sig till mottagningar inom VGR, medan patienter som utan större svårigheter kan besöka mottagningar inom primärvård eller specialistsjukvård faller under Västra Götalandsregionens ansvar. Otydligheten i avtalet ger tolkningsutrymme och får till konsekvens att vissa kommuner erbjuder dygnet-runt-vård för barn medan andra inte gör det.

Samtliga sjukhus i Västra Götalandsregionen är osäkra när de får frågan om barn omfattas i avtalet och vissa beskriver att skrivelsen som gäller bibehållen patientsäkerhet gör att det är ”svårjobbat”. Samtliga sjukhus i Västra Götaland är överens om, med undantag för Borås, att den kommunala hemsjukvården inte fullföljer uppdraget för barn. Det beskrivs som ett problem att hemsjukvården inte ser det som deras uppgift. Kommunen anser att de ska göra tillsyn och bara undersöka läget och lära känna barnen innan det eventuellt blir aktuellt med mer avancerad vård. Olika team ställer upp olika snabbt och det varierar hur gärna hur villig man är att ställa upp.

I Jönköping och Halmstad ingår barn i uppdraget för kommunal hemsjukvård och detta fullföljs även praktiskt. Att hemsjukvård till barn 0–18 år ingår i kommunernas uppdrag och att det finns ett gott samarbete och kontinuerligt utbyte av kunskap mellan barnkliniken och hemsjukvården anges som anledning till att man upplever att vård i hemmet fungerar bra.

I Karlstad, där de ej har tillgång till kommunal hemsjukvård utan sjukhus-ansluten vård, blir geografin är ett problem. Om patienten bor utanför Karlstad räcker inte resurser till för att erbjuda hemsjukvård. Att barnkonsultssjuksköterskornas tillgänglighet inte täcker jourtid upplevs också som ett stort problem om familjen inte har kommunens Distriktsjuksköterska inkopplade. Vid vård i livets slutskede har man blivit tvungen att lösa det genom att vissa sjuksköterskor från barnkliniken ställer upp för exempelvis jourbesök.

Sjukhusen är överens om att ett tydligt uppdrag skulle förenkla arbetet och förutsättningarna för att barn ska få samma villkor som vuxna gällande vård i hemmet.

Ansvarsfördelning och arbetssätt

Ansvarsfördelning

I samtliga fall i VGR+ är det sjukhusen som har det medicinska ansvaret för patienterna vid vård i hemmet. Planering, ordination och provsvar bevakas av sjukhusen. Sjukhusen har också fortsatt återkommande kontakt med patienten och familjen. Under en period av hemsjukvård kan det vara aktuellt att patienten kommer in till sjukhuset för kontroll. I vissa fall kan personal från sjukhuset göra besök i hemmet.

I Halmstad och Jönköping står den kommunala hemsjukvården för förbrukningsmaterial men inte läkemedel. På övriga sjukhus är det barnkliniken som ansvarar för att ombesörja att material, läkemedel, medicinskteknisk utrustning med mera finns i hemmet. För hjälpmedel kan det variera vem som ansvarar.

Vad gäller palliativ vård, har sjukhusen både det medicinska såväl som det psykosociala ansvaret för patienterna. Jönköping och Halmstad upplever att den palliativa vården fungerar bra. Övriga sjukhus upplever att det ”delvis fungerar bra”. Problem som anges är otydlighet kring hemsjukvårdens ansvar, geografiska utmaningar, många kommuner i regionen gör det svårt att strukturera arbetet samt att det tar tid att få till ett bra samarbete. Dock beskrivs att när hemsjukvården ”väl är på banan” gör de ofta ett bra jobb.

Inget av sjukhusen har tillgång till vård vid hospice lokalt för barn och ungdomar.

Vårdinsatser vid vård i hemmet

Exempel på vårdinsatser som genomförs i hemmet kan vara; intravenösa läkemedel, omläggningar, provtagning, allmänna kontroller/bedömning av barnet och hjälpmedel. Ovan nämnda vårdinsatser ges på fem av sju sjukhus. I Skövde genomförs dessa insatser endast vid palliativ vård i hemmet. På Barncancercentrum beskriver man att det är endast intravenösa läkemedel och provtagning som genomförs i hemmet och menar att det är ett problem när hemsjukvården inte vill utföra vissa moment som sondsättning, göra bedömningar av barnet eller ge vård under kontorstid.

I Halmstad beskriver man att det är ett problem att personalen inte är förtrogna med att ta kapillära prover eller att avståndet till ett labb gör att provtagning på helgerna kan vara svårt, samt att hemsjukvården inte kan hjälpa till med transfusioner i hemmet. I Skövde beskriver man att det är ett problem att hemsjukvården inte är behjälpliga med antibiotika i hemmet.

Exempel på ytterligare insatser som genomförs är subkutana injektioner (Filgrastim) och hantering av smärtpumpar (Borås). Vid palliativ vård exemplifieras även omvårdnad, stöd, rådgivning, skapa trygghet hemma samt PCA-pump sc (Karlstad).

Reglering av vårdinsatser

Majoriteten uppger att det är inte är reglerat eller är otydligt reglerat vilka vårdinsatser som ska genomföras i hemmet (Jönköping, NÄL Barncancercentrum, Borås och Halmstad). Borås beskriver att hemsjukvården försöker att tillgodose de insatser som sjukhuset önskar. Insatserna är individanpassade i nuläget och reglering av vårdinsatser vore önskvärt enligt medicinskt ansvarig sköterska (Borås).

Vårdplanering inför vård i hemmet

Vårdbegäran görs digitalt i olika system på samtliga sjukhus. Vårdplanering genomförs i olika utsträckning beroende på patientens behov. Flera upplever dock att befintliga system inte är anpassade till barn och barnonkologisk vård eller den sortens vård där man skrivs in och ut ur hemsjukvård.

Nedan ges två exempel på hur arbetssättet beskrivs på sjukhusen vad gäller vårdplanering:

- Borås beskriver att i samband med nyinsjuknande erbjuds alla familjer att den kommunala hemsjukvården ska kopplas in. Detta görs i de allra flesta fall i ett tidigt skede. Det är ytterst få barn som inte är inskrivna i den kommunala hemsjukvården. Vårdbegäran skickas till kommunen och vårdplanering genomförs, efter det är barnet inskrivet i den kommunala hemsjukvården och de kan bistå med insatser under hela vårdtiden.

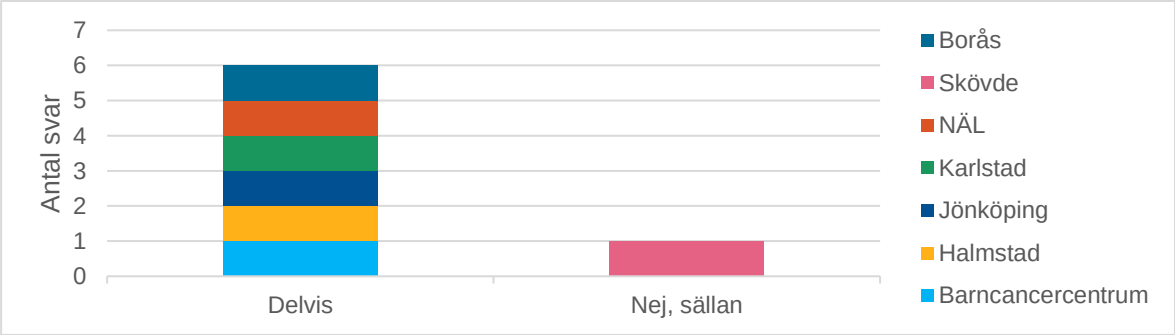
- I Karlstad görs individuell vårdplanering av teamet på barnkliniken. Möjlighet att få hjälp av kommunen varierar mellan olika kommuner, men eftersom det saknas barnkompetens krävs ett fortsatt nära samarbete och stöd.

Konstaterande av dödsfall och registrering i palliativregistret

Ansvaret för att konstatera ett dödsfall skiljer sig åt. I Borås och Jönköping delegeras det till sjuksköterska i andra fall är det läkare, antingen på barnkliniken eller i primärvården, som konstaterar dödsfall.

I Skövde och på NÄL är det ansvarig barnläkare som registrerar i palliativregistret. I Borås och Karlstad är det en avsedd sjuksköterska på barnavdelningen eller barnkonsultsjuksköterskorna som gör det. I Halmstad beror det på om barnet dör hemma, då hemsjukvården registrerar, eller om det sker på avdelningen, då de själva gör registreringen. På Barncancercentrum och Jönköping registrerar man inte i palliativregistret.

Barnkompetens (Uppfattar sjukhusen att det finns barnkompetens hos de som ger vården i hemmet?)



Det finns inget krav på att den kommunala hemsjukvården ska ha personal med barnkompetens. Barnkompetensen hos medarbetarna vid vård i hemmet varierar.

Flertalet anger att kompetensbristen är ett stort problem och ofta anges detta som orsak till att vård i hemmet inte kan fullföljas i större utsträckning. Sjukhusen betonar att om barn och ungdomar omfattas i ett avtal, måste det också finnas beredskap och förutsättningar för att personal ska få utbildning och stöd för att kunna vårda barn.

I samband med planering av vårdinsatser är det av stor betydelse att överlämning sker på ett sätt som säkrar trygghet för patient, vårdnadshavare och medarbetare. Sambesök, studiebesök eller utbildningstillfällen kan behöva ordnas.

Implementering av det nya vårdprogrammet

Ett av sjukhusen i VGR+ har påbörjat implementeringen av det nya nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn (Karlstad). Här är en ny lokal vårdrutin under utveckling ihop med barnkonsultsjuksköterska, dagvård och avdelning. Rutinen beskriver de nya arbetssätt som utvecklats utifrån erfarenheten från de senaste palliativa fallen där barnet vårdats i hemmet. Med hänsyn till detta, planeras ytterligare förbättringar och utbildning till övriga på kliniken framöver. Övriga sjukhus i VGR+ har inte påbörjat någon organiserad implementering av det nya nationella vårdprogrammet.

KAPITEL 3

Sammanfattning, analys och slutsats

Sammanfattning

Tillgång

- Majoriteten upplever begränsad tillgång till vård i hemmet och det finns en önskan om att kunna erbjuda detta oftare.
- Flera av sjukhusen upplever att tillgången till palliativ vård är begränsad eller mycket begränsad. De som har den upplevelsen upplever det också som ett stort problem.
- Det är skillnader i hur ofta vård i hemmet sker beroende på sjukhustillhörighet (dvs tillgängligheten är beroende av var man bor).

Organisation

- Den kommunala hemsjukvården är ansvarig vårdgivare för vård i hemmet för samtliga sjukhus i VGR+, med undantag för Karlstad som har sjukhusansluten hemsjukvård.
- För samtliga sjukhus i VGR+ (med undantag för Karlstad) omfattar det kommunala hälso- och sjukvårdsansvaret även barn. Däremot är samtliga sjukhus i Västra Götalandsregionen överens om, med undantag för Borås, att den kommunala hemsjukvården inte fullföljer uppdraget för barn. Det beskrivs som ett problem att hemsjukvården, i olika utsträckning, inte ser det som deras uppgift.
- Samtliga sjukhus har tillgång till palliativa team. För majoriteten är de endast kunskapsorganisationer som dagtid stöttar den kommunala hemsjukvården och sjukhusen i frågor kring den palliativa vården. För de flesta sjukhus är de sällan eller aldrig involverade när de gäller barn. Endast i Jönköping, Borås, och Halmstad utför det palliativa teamet viss vård i hemmet.

Ansvarsfördelning och arbetssätt

- Det medicinska ansvaret för patienterna vid vård i hemmet ligger på sjukhusen, detta gäller även vid palliativ vård.
- Sjukhusen ombesörjer i de flesta fall att material, läkemedel, medicinskteknisk utrustning med mera finns i hemmet.
- Olika vårdinsatser genomförs vid vård i hemmet beroende på sjukhustillhörighet samt huruvida det är palliativ vård eller ej. Vilka insatser som genomförs är i majoriteten av fallen inte reglerat och det upplevs som ett problem att vissa moment inte utförs av hemsjukvården.
- Vårdbegäran och vårdplanering genomförs i olika utsträckning, men i system som ej är anpassade till barn.

- Det finns inga krav på att den kommunala hemsjukvården ska ha personal med barnkompetens. Flera sjukhus anger att kompetensbristen är ett stort problem och orsak till att vård i hemmet inte kan fullföljas.
- Det är svårt och tar tid att få till det nära och goda samarbete som krävs och anges som en av framgångsfaktorerna till en välfungerande hemsjukvård.

Implementering av nya vårdprogrammet

- Karlstad är det enda sjukhus i VGR+ som påbörjat en organiserad implementering av det nya nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn.

Analys och slutsats

Barn och ungdomar har inte tillgång till vård i hemmet i samma utsträckning som vuxna och tillgången varierar dessutom stort beroende på var barnet bor. Detta beror i sin tur bland annat på att ansvarsfördelningen mellan regionen och kommunerna inte är tydligt fördelad och dokumenterad. Erfarenheter visar också att när barn och ungdomar får vård i hemmet är det sällan av medarbetare med barnkompetens. Det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn är ännu inte implementerat inom barnsjukvården i VGR+, men kan ses som en möjlighet för att skapa samsyn och fördela ansvar mellan vårdgivare.

Att kunna få vård i hemmet är en möjlighet som kan bidra till att barn och ungdomar med sjukdom eller skada kan bibehålla sociala kontakter, gå i förskola/skola i större utsträckning och kunna leva ett mer ”vanligt” liv. Det gäller även vid behov av palliativ vård.

För att barn och ungdomar ska få en god vård i hemmet ska den ges av medarbetare med barnkompetens. Det gäller också palliativ vård, oavsett var barn och ungdomar vårdas.

För att kunna säkerställa rättvis och jämlik tillgång till vård i hemmet för barn och ungdomar i VGR+ finns behov av tydlig reglering av uppdrag, kompetens och ansvarsgränser.