

Barn ska inte behöva vara på sjukhus i onödan - behov av länsgemensam samverkan kring barn med omfattande behov av egenvårdsinsatser i hemmet

Ett exempel på patientfall

Alex är född med en missbildning i luftvägarna, och behövde vid 1 månaders ålder få en trakealkanyl (ett rör direkt in i luftstrupen för att skapa möjlighet till luft in i lungorna) för att möjliggöra andning. Egenvårdsintyg utfärdades på barnavdelningen, SIP genomfördes och kommun beslutade om bistånd. I väntan på stödinsatser i hemmet enligt beviljat bistånd behövde Alex, som är medicinskt utskrivningsklar, bo 6 månader extra på sjukhus. Föräldrarna var under denna tid helt eller delvis på sjukhus, syskonen fick enstaka gånger träffa Alex. Alex är 10 månader när familjen kan återförenas hemma, de 10 första månaderna av sitt liv har Alex bott på sjukhus. Alex familj är orolig för att man inte ska få den hjälp och stöd med avlastning man önskar.

Aktuellt läge i Västra Götaland

I regionen finns ca 20-25 barn med trakealkanyl, i behov av andningsstöd och tillsyn dygnet runt. Det finns också barn med stora flerfunktionsnedsättningar i behov av stöd i hemmet många gånger dygnet runt. Flera av dessa barn tillhör göteborgsregionen.

Barnen har idag ofta långa vårdtider på sjukhus efter att de är medicinskt utskrivningsklara. Egenvårdsintyg utfärdas på sjukhus, SIP genomförs och kommun beslutar om bistånd. Stödinsatser i hemmet kan beviljas utifrån Socialtjänstlagen och Lagen om särskilt stöd för vissa funktionshindrade. I väntan på stödinsatser i hemmet enligt beviljat bistånd kan barnet behöva vara inskrivet på sjukhus i upp till 6 månader ytterligare, med negativ påverkan för både barnet, familjen och närstående.

Alla barn som erhåller trakealkanyl på Drottning Silvias barnsjukhus erhåller utbildning från barnsjukhusets Lungmottagning, som med sitt multidisciplinära andningsteam utbildar de som ska ta ansvar för egenvården, och som också ansvarar för den uppföljande vården och uppdaterar egenvårdsintygen.

Utmaningar

- Patientgruppen är liten och resurskrävande för både sjukvård och kommun.
- Hos kommunerna ses en ojämn kunskap och förståelse kring dessa barns tillstånd och behov.
- Sjukhuset och kommunerna ser olika på vad som bedöms som egenvård, sjukvård och föräldraansvar.
- Kommunerna i regionen gör många gånger olika bedömning av biståndsbehovet.
- Svårt att få nödvändigt stöd om barnet inte bedöms tillhöra personkretsen för LSS.
- Svårt för familjer att beviljas en kombination av LSS-insatser, som exempelvis personlig assistans och korttidsvistelse. Har ett barn beviljats personlig assistans görs ofta bedömningen att alla behoven är tillgodosedda. En avlastning utanför hemmet kan vara nödvändig för att familjen ska orka tillgodose barnets behov på sikt. Barnen och familjerna får inte den avlastning de behöver.
- Onödigt långa vårdtider på sjukhus för utskrivningsklara barn medför undanträngningseffekter på andra barns rätt till högspecialiserad sjukhusvård, minskad möjlighet för vårdnadshavarna att arbeta, och framför allt onödigt långa tider då barn är inlagda på sjukhus med minskad möjlighet för barnen att få kunna vistas i hemmiljö.
- Svårigheter att tillgodose barnets behov av egenvård i hemmet, pga svårigheter att behålla och rekrytera personal. Konsekvenser kan bli att föräldrarna behöver ta över egenvården helt, eller att barnet behöver återinläggas på sjukhus.
- Om bedömning görs att föräldrarna inte kan tillgodose sitt barns behov och barnet behöver omplaceras, saknar Socialtjänsten familjehem eller HVB-hem som tar emot barn med så omfattande och speciella behov. Dessa barn återinläggs idag på sjukhus. Samhället garanterar inte skydd för alla barn som far illa.

Vägen framåt - en arbetsgrupp för samverkan

Vi ser ett behov av en länsgemensam samverkan kring barn i behov av stöd i hemmet dygnet runt, för barn med andningsunderstöd som trakealkanyl samt barn med stora flerfunktionsnedsättningar. Möjliga lösningar för samverkan mellan region och kommun behöver genomlysas, för att barn inte ska behöva bo på sjukhus i onödan och barnen och deras familjer ska få hjälp och stöd med avlastning. Sahlgrenska, och hela regionen, ser att samhället brister i dessa frågor, och vill tillsammans med kommunerna ta fram lösningar. Vårt

förslag är att en arbetsgrupp startas, med barnets och samhällets bästa i fokus, som garanterar en jämlik vård samt ett skydd för samhällets utsatta, bestående av:

- representanter från region: Lungmottagning barn Sahlgrenska, regionssjukhusrepresentanter.
- representanter från kommun: Socialtjänsten Barn och Unga samt funktionsstöd, representanter från myndighetsutövning- och utförarorganisationer. Spridd geografisk representation är gynnsamt, men avgörande är kommuner i göteborgsregionen.