

Översyn av patienter med invasivt andningsstöd

Ansvarig avdelningschef: Eva Bring

Ansvarig enhetschef: Hanna Wallin

Föredragande: Stefan Strandfeldt, Pär Eriksson

Syftet med dragningen

- För information om läget om utredningen
 - För informera om nuvarande process, hur vården fungerar idag
 - Ärendet har varit under ett flertal utredningar under flera år
 - Var befinner vi oss i utredningen, kort vad som återstår
 - Att inhämta synpunkter från råden

HSF/IVÄ:s ansvar idag, endast sjukvården i hemmet

- Att handlägga individuella ärenden gällande andningsstöd i hemmet
- Kriterier (som ska styrkas av läkarintyg)
 - Patient med tracheostomi där egenvård inte kommer i fråga
 - Patient med tracheostomi och ventilator där egenvård inte kommer i fråga
 - Gäller endast sjukvårdande insatser beträffande andningsstöd. Övriga eventuella sjukvårdande insatser ersätts ej
 - Behovet av andningsstöd ska vara av livsuppehållande karaktär
- HSF beslutar om sjukvård, inte för omsorg/omvårdnad
 - De sjukvårdande insatserna avtalas med assistansbolag som arbetar på delegering från vårdgivare
 - Ytterligare behov av assistans beslutas och finansieras av Försäkringskassan/kommun enligt LSS alternativt SoL, brukaren tecknar egna avtal för de bidrag de får från FK

Patientsituation idag

- Antalet patienter varierar marginellt. Ca 85-95 patienter med beslut om andningsstöd i hemmet
- Ca 25 barn, ca 60 vuxna inskrivna, utmaning för patienter som insjuknar efter 65 år
 - *Assistansersättning* för dessa patienter kostade ca 166 miljoner 2023. Dvs 1,85 miljoner/patient i snitt och år (räknat på 87 patienter, december -23)
 - Spann på beslut från 10min/dygn, till 48h/dygn som sjukvård. Snitt 14,3h/dygn sjukvård
 - Patientgruppen innefattar bla neurologiska sjukdomar (tex ryggmärgsskador, ALS, cerebral pares), strukturella missbildningar i andningsapparaten, tumörer, några ytterligare smågrupper
- Patienterna har långa vårdtider och får mycket vård i den ordinarie vården under tiden man är hemma men även före det att man får vård i hemmet

Patientsäkerhet och ansvarshantering

- **Dagens driftform uppfyller ej god patientsäkerhet**

- Patienter i respirator vårdas i hemmet av icke legitimerad vårdpersonal efter en 4 dagars utbildning, alla assistenter måste vara utbildade för att få ersättning
- Dessa patienter behöver oftast läggas på IVA vid slutenvårdsbesök pga komplexiteten med andningsvården
- Vårdprofessionen kräver ofta dubbelbemanning av assistenter i hemmet för att hantera akuta komplikationer. Händer dessa komplikationer på sjukhus går storlarm och narkosjour tillkallas.
- HSF får bara betala för sjukvård. Dvs vi "skapar" sjukvård när vi finansierar personliga assistenter och verksamhetschefer för NRC/LIVA riskerar att bli ansvarig för allt som sker i patientens hem utan deras vetskap eller godkännande

Egenvårdslagen från den 1 jan 2023

- Legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal bedömer att patient kan utföra vården själv eller med hjälp av någon annan, ex anhöriga eller assistenter (egenvårdsbedömning).
- När en patient själv eller med hjälp av någon annan utför egenvård är det inte att betrakta som hälso- och sjukvård. Vid utförandet av egenvård gäller därför inte lagar och regler på hälso- och sjukvårdens område.
 - Det är inte reglerat i lagen vilka åtgärder som får/kan bedömas som egenvård

LSS (kommuner och Försäkringskassan)

- Syftar till att ge goda levnadsförhållanden
- Är en rättighetslag. Om du bedöms tillhöra personkrets och har behov av hjälp med grundläggande behov har du rätt till personlig assistans enligt LSS
- Om du har behov av hjälp för grundläggande behov kan du även få hjälp med hälso- och sjukvårdsåtgärder som bedöms kunna genomföras som egenvård
- Rätten till LSS kan gå förlorad *om behoven tillgodoses från annat håll*

Förändringar nyligen inom LSS

- LSS- Nya grundläggande behov (jmf. omvårdnads-/omsorgsinsatser) sedan 2019 som stärker den enskildes rätt till personlig assistans vid problem med sin andning samt övervakning vid medicinska tillstånd
 - Andning- Räknas som grundläggande behov om det finns dokumenterad nedsättning av andningsfunktionen, och det finns risk för individens hälsa, ytterst dennes liv om inte hjälpen tillgodoses
 - Övervakning vid medicinskt tillstånd- Behovet ska vara löpande under större delen av dygnet och tillståndet ska medföra allvarlig risk, eller ytterst den enskildes liv om hjälp inte ges. För att få rätt till ersättning för detta ska den hälso- och sjukvårdsåtgärd som sedan ges vara bedömd som egenvård

Socialtjänstlagen, SoL

- Syftar till att ge skäliga levnadsförhållanden
- Är en så kallad ramlag- det innebär att det inte är beskrivet på vilket sätt skäliga levnadsförhållanden ska uppnås
- Alla invånare i en kommun går under SoL, dvs behövs ingen personkrets
- Individen måste ansöka för att få rätt till insatser enligt SoL

Utmaningar med nuvarande lösning

- Patientsäkerheten ej tillräckligt hög
- Patient-/vårdgivaransvaret behöver förtydligas/stärkas, idag otydligt när pat är i hemmet
 - Assistansbolagen är inte vårdgivare, vården utförs via delegation
- Samverkan med kommun och FK behöver stärkas/ändras, beroende på lösning upphör frågan. Tidigare överenskommelser har upphört.
- Patienten har ingen valfrihet i dagens system
- Lagligheten behöver förbättras
 - HSL, LSS och SoL, HSF tar ett större ansvar än för det sjukvårdsbehov som finns
 - Ingen dokumentation enligt journallagen
 - Avtalen direktupphandlas med idag 53 aktörer, bör förändras oavsett lösning
 - Personalen har ingen medicinsk utbildning förutom kort utbildning hos NRC på DS
 - Uppföljningen av vården behöver stärkas, med fler parametrar än bara timmar. Vården registreras inte i VAL. Bör journalföras och finnas i VAL

Diskussion och synpunkter från er

- Hur ser ni på frågan, har ni några medskick hur vi ska ta fram en lösning
 - Det mesta om inte allt som görs i hemmet kan ses som egenvård, mha av anhörig eller assistenter, med utbildning av omvårdnad av patienter med tracheostomi av regionen.
 - Ev utöka gruppen till alla andningspatienter som behöver intensivvårdsrehab
 - Assisterer via LSS/SoL kommer att vara kvar men finansieras av FK eller kommunen.
 - Erbjuds utbildning på samma sätt som idag av regionen
 - Målet är att så många som möjligt, i princip alla, ska kunna bo hemma med assistenter om man känner sig trygg.
 - Mer rehab och förberedelse behövs men också att snabba på processen med FK, långa vårdtider med mycket väntan på att lösa hemsituationen idag

Vad är medskick till oss när vi utformar uppdraget

- Olika perspektiv
 - Patientsäkerhet och patientansvar
 - Bo hemma med assistenter i enlighet med LSS/SoL, bedöms av respektive huvudman
 - Över 65 år vid insjuknandet gäller inte LSS
 - Vården vid assistansbrist, kan finnas kvar oavsett finansiär
 - Långa vårdtider på sjukhus men mycket vård även efter hemgång, av närvården och återbesök mm
 - Olika situation för olika patientgrupp
 - Barn upp till 18 år
 - Vuxna över 18 med olika grunddiagnoser, tex ALS, Spinalisbrott efter olycka, cancer mfl
 - Utmaning för patient över 65, säbo mm

Tack för er tid och era synpunkter!