

Storsjögläntan – ett palliativt hemsjukvårdsteam

Storsjögläntan består av ett palliativt hemsjukvårdsteam i Jämtland och Härjedalen. Teamet består av läkare, sjuksköterskor och sekreterare som har hela Jämtland och Härjedalen som upptagningsområde. Teamets tre läkare betjänar hela området medan sjuksköterskorna är fördelade på tre distrikt (Åre och Strömsund med omnejd, Bräcke och Ragunda med omnejd samt Härjedalen och Berg med omnejd).

Målgrupp är patienter med obotliga sjukdomar såsom cancer, neurologiska sjukdomar, hjärtsvikt och kronisk obstruktiv lungsjukdom. Patienten ska ha symtom av sin sjukdom och vara i stort behov av kvalificerad palliativ medicinsk vård. Patienten ska också vilja vistas så mycket som möjligt i hemmet. För att patienten ska få hjälp av teamet behövs remiss från läkare.

Verksamhetens mål är att anpassa hjälpinsatserna efter varje individs behov och önskemål samt att verka för högsta möjliga livskvalitet för patienter och anhöriga.

Teamet arbetar konsultativt med råd och stöd till patienter, anhöriga och vårdpersonal. Teamet samordnar vårdinsatser, utför olika behandlingar i hemmet och hjälper till med att lindra symtom.

Vidare har teamet ett brett samarbete med bland annat distriktssköterskor, distriktsläkare, hemtjänst, dietister, kuratorer, präster, diakoner, arbetsterapeuter och sjukgymnaster. Distriktssköterskan har det huvudsakliga omvårdnadsansvaret i hemmet.

Verksamhetschefens tankar om palliativ vård utifrån erfarenheter sedan 15 år tillbaka ifrån Jämtlands län

Grundprincipen måste vara att alla personer som behöver kvalificerad palliativ vård ska ha möjlighet att få den oavsett bostadsort och vårdnivå (hemmet, särskilt boende, sjukhus eller universitetssjukhus). Palliativ vård måste även finnas tillgänglig för de med palliativmedicinska behov oavsett diagnos. Många patienter med andra sjukdomar än cancer har lika stora symtomlindringsproblem och behov av multiprofessionellt kompetensstöd (t.ex. individer med ALS, KOL, hjärtsvikt och andra obotliga kroniska sjukdomar med förväntad överlevnad på upp till sex till nio månader). Igen måste det vara behovet som styr.

I Jämtlands län har vi valt att utgå från patienternas behov och ett glesbygdsperspektiv. Mantrat inom den palliativa hemsjukvården (LAH, ASiH etc.) har generellt varit dygnet runt, 365 dagar om året och max inställelsetid på 30 minuter för akuta hembesök av en läkare eller sjuksköterska. Skulle detta appliceras på Jämtlands läns 127 000 invånare skulle cirka hälften av länets invånare exkluderas från möjligheten att få hjälp av ett palliativt hemsjukvårdsteam. Vi har i stället utgått från vad vi kan erbjuda utifrån de befintliga förutsättningarna. De lokala distriktssköterskorna tjänstgör dygnet runt och året om. I akuta situationer kan de oftast finnas hemma hos patienten inom en timme. Jourhavande läkare finns dygnet runt 365 dagar om året på sjukhusets olika kliniker, men kan förstas bara ge råd per telefon och inte göra akuta hembesök. Det palliativa teamet arbetar bara kontorstid men kan då göra hembesök med läkare och sjuksköterska i hela länet (upp till 25 mil

enkel resa). Många akuta situationer som skulle kunna inträffa kan förutses och en handlingsplan kan läggas upp i samråd med patienten, de anhöriga och den lokala personalen. Ordinationer och läkemedel lämnas i patientens hem. Distriktsköterskan är omvårdnadsansvarig i hemmet men det palliativa teamets läkare är medicinskt ansvariga då patienten vistas i hemmet. Vid vård på sjukhuset övertas PAL-ansvaret av respektive kliniks läkare. Distriktsläkarna hålls kontinuerligt informerade och teamet känner till vilka distriktsläkare som både vill och kan ta ett mer uttalat ansvar för sina palliativa patienter som vistas i sina hem. Att distriktsläkarna ska ha det primära PAL-ansvaret har prövats under 90-talet men visat sig falla på bristande erfarenhetsbas (1–3 patienter per distriktsläkare och år), bristande kunskap, bristande intresse samt bristande möjlighet att vid behov göra hembesök som på plats hemma hos patienten tar 1–1,5 timme.

Cirka 75 000 människor dör den långsamma döden varje år i Sverige. Alla dessa kan inte handläggas av speciella palliativa team. De som har relativt "okomplicerade" problem måste handläggas av ordinarie vårdpersonal oavsett vårdnivå. Ett bekymmer med team som helt tar över alla delar av vården av en palliativ patient från den ordinarie vården är att den ordinarie vårdpersonalens erfarenheter och kunskaper om palliativ vård riskerar att minska, vilket kan inverka menligt på de obotligt sjuka och döende patienter som inte ansluts till de speciella palliativa teamen (jfr de kommunicerande kärnen, dvs. ju mer du gör desto mindre gör jag). Å andra sidan är team där stor kunskap och erfarenhet av de svårare patienterna samlas enda sättet att utveckla den palliativa vården och tillförsäkra medborgarna ett optimalt omhändertagande när de ordinarie instanserna når gränsen för sin kompetens.

I Jämtland är läkare, sjuksköterskor och en sekreterare anställda på det palliativa teamet. De som behöver paramedicinsk kompetens i form av arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator, diakon, dietist etc. inte får ändå tillgång till det. Vi i teamet samarbetar nära med den befintliga paramedicinska personalen som finns anställd i länets olika kommuner och på sjukhusets olika kliniker. Vi har länge önskat framför allt en kurator som är anställd på teamet för att just denna person ska kunna bli specialkompetent på de palliativa patienternas problematik, men nekats med hänvisning till bristande resurser.

Sekretesslagens alltför strikta tillämpning kan i vissa fall utgöra ett hinder för optimala insatser för den kommunala hemtjänstens personal. T.ex. om personalen blir satta att vårda en svårt sjuk vårdtagare i livets slutskede där de inte får någon som helst information om den sjukes sjukdom och förväntade utveckling. Vårdtagaren äger sin sekretess och säger nästan aldrig nej till att de som vårdar honom eller henne ska få den information som behövs för att de ska göra ett så gott jobb som möjligt.

Ju längre erfarenhet av den palliativa vården den enskilda personalen får desto bättre vård kan erbjudas nästa patient. Problemet är att palliativ medicin inte ingår som en självklar del i grundutbildningarna till läkare och sjuksköterska.