



Årsrapport 2018 – RMPG Barn- och ungas hälsa

Om rapporten

I Sydöstra sjukvårdsregionen finns 5 barn- och ungdomsmedicinska kliniker. Jönköping, Kalmar, Västervik, Norrköping och Linköping. Vid samtliga kliniker bedrivs såväl sluten som öppenvård, dagsjukvård samt akutverksamhet för barn. Drygt 215 000 barn <18 år bor i sjukvårdsregionen och gruppen har ökat ca 7% sedan 2014. Årsrapporten syftar till att ge en sammanhållen bild av den specialistvård vi erbjuder dem. Genom att tillsammans analysera våra resultat och ta fram kvalitetsmål och nyckeltal skapar vi möjlighet att lära av varandras framgångar. Med samarbete kan vi tillsammans utveckla vården ur flera perspektiv, kvalitet, effektivitet etc. Barn- och ungdomsmedicin är ett stort och komplext område, som omfattar många verksamhetsdelar – ”ett sjukhus i sjukhuset”. Inom en barnmedicinsk klinik ryms verksamheter som på vuxensidan är uppdelad i ett stort antal kliniker, såsom medicinklinik med alla sina sektioner/subspecialiteter, onkologklinik, infektionsklinik, IVA (neonatal intensivvård), akutklinik m.fl. vilket ställer höga krav på organisation, kompetens och samordning.

Innehåll

Om rapporten.....	1
Sammanfattning.....	3
Utvecklingstendenser.....	4
Tillgänglighet.....	6
NPO.....	6
Hälsoperspektiv.....	6
Investeringar.....	6
IT.....	7
Kvalitet och patientsäkerhet i barn och ungdomssjukvård.....	8
Demografi.....	10
Medicinska resultat.....	11
Astma.....	11
Diabetes.....	12
Nyföddhetsvård.....	12
Prematuritet och kortisonbehandling.....	13
Andel barn som kylbehandlats.....	14
Viktutveckling hos mycket prematura barn.....	14
Bronkopulmonell dysplasi (BPD).....	16
Retinopati.....	18
Lågt blodsocker - hypoglykemi.....	20
Barn med allvarlig gulsot.....	21
Amning.....	22
Aktuella utmaningar och målsättning.....	24
Övriga resultat.....	25
Kompetens.....	25
Hygien.....	25
Tillgänglighet.....	26
Slutenvård.....	26
Telefonkontakter:.....	28
Akutbesök.....	29
VFU.....	30
Forskning.....	30

Sammanfattning

Våra medicinska resultat fortsätter att hålla hög nivå. Inläggningar p.g.a. astma har fått större spridning. Vårdtillfällen per capita är mycket olika, sköterskebesök i öppenvård och på akuten likaså. Det speglar att arbetssätt och förutsättningar är olika. Trender är mindre sjukhusvård, mer öppenvård och mer kontakter hanteras per telefon/ video. De arbetssätten effektiviserar totalt sett mycket. Vi börjar diskutera KPP per diagnosgrupp och det förefaller vara stora skillnader i kostnader, vilket sannolikt är kopplat till arbetssätt. Data matas in olika och är därför inte helt jämförbara.

Vi har i regionen mycket att vara stolta över. Vårt ökande fokus på medicinska resultat gör att vi också stärks i vår RMPG grupp då vi får mer och mer vi kan samarbeta om för att tillsammans nå bättre resultat och förbättra vården för barn och ungdomar.

Utmaningar:

- Bemanning och kompetens. Vi bedriver verksamhet med stor bredd och spets, vilket kräver stor kunskap och erfarenhet i alla personalkategorier.
- Nya överlevare ställer stora krav på kompetens och resurser. Slutenvården har idag ett helt annat innehåll jämfört med 10 år sedan med betydligt högre vårdtyngd och teknisk användning.
- Större barngrupper (+7% på 5 år) och alltfler som söker inom akutvård pressar verksamheten och ställer krav på både avgränsningar och effektivisering. Det ökade trycket inom akutsjukvården förskjuter resurser till det akuta från de kroniskt sjuka vilket är problematiskt och icke önskvärt.
- Nya utredningar och behandlingsmöjligheter som ökar kvalitet för patienter, men samtidigt ökar kostnader. Det skapar också nya patientgrupper, ex v22 inom neonatologin. Genetiken går snabbt framåt. Inom neurologi, utvecklingsstörning /autism föreslås nu helexomsekvenering som primär utredning. Det ger en helt ny approach till utredning där 40-50% av barn kan få diagnos direkt jämfört med hur det idag ofta tar väldigt lång tid.
- Tekniska hjälpmedel som ökar kvalitet för patienter och kan effektivisera arbetet utvecklas hela tiden. Innovationer, utveckling och integrering mellan IT- system och informationsöverföring är nödvändigt för att vi ska klara uppdrag framöver. Stora IT-investeringar och förbättringsarbeten behövs för att använda ny teknik och inte minst göra patienter mer delaktiga i sin vård och planeringen för densamma. Vi behöver också nya enkla digitala kommunikationsverktyg.
- Sammantaget ser vi att resursen för varje sjukt barn blir allt mindre. För att uppehålla samma resultat behöver vi ändra förutsättningar med möjlighet att:
 1. Avgränsa t.ex. inom akutsjukvård med remisstväng.
 2. Få välfungerande IT-verktyg som påtagligt kan öka effektivitet.
 3. Få ökade resurser, alternativt en kombination av ovanstående.

Utvecklingstendenser

Nya överlevare.

Den ständigt pågående medicinska utvecklingen innebär att vi under många år har sett att allt fler barn överlever svåra sjukdomar och tillstånd. Antalet nya överlevare fortsätter att växa. De flesta av dessa barn och ungdomar har ett gott liv, men oftast med någon typ av kronisk problematik som

- under hela barn- och ungdomstiden kräver avancerade kontinuerliga sjukvårdskontakter, behandlingar och uppföljning av personal med hög specialkompetens
- ökar kompetenskraven, med behov av specialkunskap inom flera yrkesgrupper
- inneburit en stor ökning av vårdtyngden på våra vårdavdelningar. Alla barn som sjukhusvårdas är mycket sjuka, med stort omvårdnadsbehov med sjukdomstillstånd som kräver hög specialkompetens
- i nästa steg kommer nya, tidigare okända, patientgrupper hamna även inom vuxenvården, med krav på ny kunskap och kompetens även där.

Ökat söktryck på akutmottagningarna.

Allt fler söker direkt på akuten och ambulans larmas allt oftare. Vi ser också att fler söker senare på kvällen än tidigare. Det innebär kraftigt ökad belastning på jourlinjer, bemanning på akutmottagningarna och på ambulansverksamheten. Det beror dels på ökat antal barn och nya överlevare men även på förändrade sökmönster. Många av de som söker kunde ha mötts på annan vårdnivå, t.ex. inom primärvård.

Vårdtyngd på barnavdelningar.

Barn med enklare sjukdom ligger inte inne på sjukhus och de flesta med kronisk sjukdom hanteras i öppenvård. De barn som är inlagda är därför allt sjukare. Barnavdelningarna har över tid utvecklat arbetssätt som egentligen innebär intermediärvård. Allt fler barn behöver andningshjälpmedel, full övervakning och täta interventioner. Barn som för 10 år sedan var på vårdavdelningar hanteras numera i öppenvård.

Inom öppenvård blir antal besök per barn färre, men antal kontakter per telefon ökar.

Behandlingshjälpmedel.

Vi ser en snabb utveckling av behandlingshjälpmedel. Inom ex. diabetesområdet med CGM och insulinpumpar, inom andningsområdet CPAP, hemventilatorer och andra andningsunderstödjande hjälpmedel för bruk i hemmen. Hjälpmedel innebär ofta ökad livskvalitet, minskade medicinska komplikationer och ibland minskad sjukhusvård, men samtidigt ökade kostnader och snabbt ökande krav på nya arbetssätt och kompetensinhämtning för vården samt samarbete med kommunala verksamheter. Trycket från patienter/familjer är mycket stort med önskemål om att få ta del av nyheterna.

Nya dyra läkemedel.

Fortsatt utveckling av dyra, nya läkemedel, bl.a. i form av nya enzym-preparat som innebär mycket höga årskostnader för behandling av ett fåtal barn med ovanliga sjukdomar.

Migration

2015 var ett rekordår för antal asylsökande i Sverige. Sedan 2014 har antal barn i regionen ökat med ca 7%. För barnsjukvården ger det stora utmaningar då svårt sjuka barn förefaller klart överrepresenterade i gruppen. Många har allvarliga kroniska sjukdomar eller skador som inte behandlats eller utretts optimalt i hemlandet eller under tid för flykt. Sjukdomar som varit ovanliga i Sverige är vanligare i vissa migrantgrupper.

Barn- IVA, Barnkirurgi

Ökande krav avseende medicinsk kvalitet och patientsäkerhet innebär en förändring i vem som gör vad. Kirurgi och sövning av barn, även i de yngsta åldrarna, var tidigare något som man i ganska stor utsträckning gjorde på varje sjukhus. Detta har centraliserats alltmer för att hålla rätt säkerhetsnivå och kompetens. I vår RMPG ser vi behov av en barnkirurgisk mellannivå som kan utföras inom regionen och minskar behov av remisser utom regionen. Vi ser också stor brist nationellt på **Barn- IVA**-platser samtidigt som barnintensivvård köps i andra län för 15-20Mkr/ år. Vi önskar att tillgänglighet till Barn- IVA och Barnanestesiologisk kompetens skapas inom regionen. Det är också en förutsättning för att behålla barnkirurgisk verksamhet i regionen.

Nyföddhetsvård

Idag klarar neonatala intensivvården att ta hand om barn från 22+0 graviditets-veckor vilket ställer stora krav på vårdplatser och kompetens på alla vårdnivåer. Såväl nationellt som regionalt föreligger en brist på utbildade neonatologer och specialistutbildade sjuksköterskor. När allt fler extremt tidigt födda tas om hand och överlever blir vårdtider längre och fler vårdplatser behövs. Platsbristen medför ett jagande efter platser för enskilda patienter och ibland riskfyllda transporter av mycket små barn. Det är en återkommande problematik och en patientsäkerhetsrisk.

Transporter.

Brist på vårdplatser inom både neo och barn- IVA gör att många barn behöver transporteras mellan sjukhus. Även transport till högspecialiserad vård utomlänns har ett stort behov. Transporterna är riskabla och mycket resurskrävande. Valfungerande transportorganisation och koordinering saknas.

Behov av sjukvårdande insatser i hemmet för barn. Det finns ett ökande antal barn med långvariga behov av sjukvårdande behandlingar i hemmet eller på kommunala boenden, såsom tillförsel av läkemedel eller näringspreparat, andningsunderstöd, och syrgasbehandling. Det bedrivs idag huvudsakligen som egenvård med hjälp av föräldrar och assistenter. Det behövs här gemensam syn på hur kommunala verksamheter kan möta familjernas behov av stöd i hemmet och förutsätter ett samarbete med barnsjukvården. Volymsmässigt rör det sig om få patienter men specifika utbildningsbehov behöver mötas för att klara uppdragen.

Tillgänglighet

Tillgängligheten till barnsjukvård är inom sjukvårdsregionen generellt fortsatt god. Vårdgarantin uppfylls i princip på alla kliniker. Trots ständigt ökande söktryck på akuter klarar vi oftast målet på <4 timmars väntetid. Vårdplatstillgänglighet har varit ett större problem och leder till transporter mellan sjukhus. Däremot ser vi att antal återbesök per patient minskar vilket är tecken på att vi tvingas prioritera allt hårdare.

NPO

NPO för barn och ungas hälsa har kommit igång under året. Regionens representant är Simon Rundqvist som också är nationella gruppens ordförande. Arbetet är i uppstart och ar bla innefattat att ta fram bruttolistor för centralisering av högspecialiserad vård. BLF- arbetet med nationella PM/ vårdprogram tas delvis över i samverkan.

Idag finns många nationella vårdprogram, oftast framtagna av Barnläkarförningens olika ämnessektioner. Efterlevnaden av dessa är generellt hög och de ligger i förekommande fall till grund för lokala anpassningar. Inom barnonkologin finns ett väl utvecklat såväl nationellt som nordiskt samarbete med gemensamma behandlingsprotokoll och rutiner för uppföljning.

Hälsoperspektiv

Barnhälsovård och skolhälsovård har huvuduppdraget att arbeta hälsofrämjande avseende information och rådgivning om kost, motion, alkohol, tobak, droger, fysisk aktivitet m.m. De genomför också det allmänna vaccinationsprogrammet och återkommande screeningundersökningar för tidig upptäckt av fysiska, psykiska eller sociala problem.

Specialistvårdens uppdrag blir i tillägg att få barn med kronisk sjukdom att anpassa levnadsvanor optimalt utifrån sin sjukdom. Det ingår i varje vårdmöte och här är bevarande av helhetsperspektiv av patienten avgörande. Exempel på specifika åtgärder i hur vi arbetar med detta är tex diabetesläger, diabetescaféer. Reumatologisk träningsvecka., Över hela sjukvårdsregionen pågår arbete runt barnfetma, dels lokalt i varje landsting/region, dels övergripande tillsammans.

Stressfulla situationer påverkar små barns hälsa och utveckling negativt även i ett livsperspektiv. Exempel kan vara social utsatthet, missbruk, psykisk sjukdom, våld i familjen, svår sjukdom eller dödsfall i familjen m.m. För att minska den negativa inverkan på barnens utveckling detta riskerar att ge, är det viktigt att sjukvården uppmärksammar svåra förhållanden och utsatthet, samverkar med kommuner och intervenerar med de resurser som finns tillgängliga t.ex. föräldrastöd. Barnklinikerna har varierande uppdrag kring barnskydd, Barnahus och BBIC. SKL har tydligt uttalat att preventivt arbete riktat mot små barn bör prioriteras.

I det framtida arbetet med RMPO barn och ungas hälsa kommer en översyn av innehållet att vara viktigt.

Investeringar

De största investeringar vi ser är inom personalrekrytering och kompetensutveckling. Framförallt är rekrytering av sjuksköterskor ett stort och växande problem där barnverksamheterna dessutom är starkt beroende av att ha en hög bred kompetens med en hög andel vidareutbildade sjuksköterskor. Vi har tidigare haft övervägande bra siffror vad gäller VUB men sista åren tappat mark oroväckande snabbt. En orsak till detta är att vidareutbildade sjuksköterskor inom barn är mycket attraktiva inom skolhälsovård och BVC. Även läkarrekryteringen är besvärlig inom vissa subspecialiteter. Regiongemensamma ST-studierektorer inom neonatologi respektive barnneurologi och habilitering är ett sätt att möta behoven inom dessa extra utsatta verksamhetsområden.

IT

It ger hopp om möjligheter för stor effektivisering och bättre vård. Tyvärr är de system vi har tillgängliga inte så bra som vi önskar.

Effektiva arbetsverktyg med moderna journalsystem är en förutsättning för god vård. I RMPG-gruppen arbetar vi med att mer kunna använda samma mallar för medicinering och få ett mer lika arbetssätt och IT användning. Samarbetet kan öka säkerhet och minska dubbelarbete. EPED är en pediatrik medicindatabas som finns tillgänglig via Cosmic i hela regionen. Journalsystemet behöver bli enklare för användare och vara mer standardiserat för att öka patientsäkerhet och effektivitet, men också så att utvecklingscykler går betydligt snabbare och att olika användare kan dela de innovationer som görs.

Koppling mellan kvalitetsregister och journalsystem är viktigt för att få fram kvalitetsdata att använda för utvecklingsarbete och slippa manuell inmatning av siffror.

Möjlighet saknas för patient att digitalt fylla i formulär inför besök för att rapportera symptom/funktion men också kommunicera mot vårdgivare om sina behov. Även för patienten att vara delaktig i att planera och boka vårdkontakter, både fysiska och per distans.

Tillgänglighet till patientbundna tekniska hjälpmedel för monitorering av sjukdom och behandling är allt viktigare. Största vinsten är när patient och vårdgivare kan dela data och tillsammans resonera runt detta för att optimera uppföljning och behandling. Integration mellan system är här ofta en utmaning.

Nya kommunikationssätt framförallt i med textbaserad eller video mellan patient och vårdgivare är en viktig utveckling. Fler kortare och effektivare avstämningar utan behov av restid gör vården mer resurseffektiv. Då behövs bättre kommunikationshjälpmedel för att vårdgivare och patienter ska mötas på ett effektivt och säkert sätt.

Stora investeringar och utvecklingsarbeten behövs för att sjukvårdsregionen ska erbjuda välfungerande integrerade IT- lösningar som gör arbetet enklare för vårdgivare och ökar delaktighet från patienter. Framgång inom dessa områden är en nödvändighet för att vi ska kunna klara uppdragen framöver.

För RMPG Barn- och ungdomsmedicin Tobias Ekenlie, Ordförande.

Kvalitet och patientsäkerhet i barn och ungdomssjukvård

Barnsjukvårdens arbetssätt utgår från barnkonventionen och NOBAB. Det innebär att Barnets behov ska sättas först och man utgår från det i hur man utformar vården. För detta används koncepten barncentrerad och familjecentrerad vård. Föräldrarnas/ vårdnadshavares medverkan är här helt avgörande då de tar hand om barnen och sörjer för deras omvårdnad. Grunden för god barn- och ungdomssjukvård är att alla patienter får rätt diagnos och behandling inom rimlig tid. Frånvaro av vårdskador, patientrisker och kvalitetsfel är viktiga parametrar som visar på en robust och kvalitetssäkrad verksamhet. Arbetssätt och bemötande ska främja autonomi och hälsofrämjande beteenden. Den givna vården ska följa vetenskap och beprövad erfarenhet. Tillgänglighet av rätt kompetens och resurs är avgörande för möjlighet att ge vård av god kvalitet. Finns riktlinjer nationellt eller lokalt i PM eller ”best practice” ska detta följas om inte tydlig motivation kan ges till varför avsteg görs för individen. Tydlighet i dessa dokument är basen för säkra och effektiva processer. Uppföljning av kvalitet och patientsäkerhet sker i samverkan inom regionala och nationella grupper, i deltagande i kvalitetsregister och användande av aktuella data för utvecklingsarbete. Vården ska också utföras resurseffektivt utan slöserier då resurser är begränsade. Samma kvalitet till en lägre kostnad är ett bättre utfall.

Barnsjukvården ska skapa förutsättningar för att barn och ungdomar med kronisk sjukdom mår bra trots sin sjukdom. Här är sjukvårdens vägledande roll oerhört viktig. Mål ska vara att barnet, och familjen blir så autonoma som möjligt och ges stöd, kunskap och verktyg, praktiska såväl som mentala för att själva kunna hantera symtom och sjukdom i hemmiljö och ej behöva vistas på sjukhus. Det förutsätter rätt information och hög delaktighet från barn och familjer för att lyckas, men också rätt attityd från sjukvården där man överför mycket kontroll och makt till patienter samtidigt som medicinskt ansvar behålls. Förtroende byggs över tid, varför kontinuitet är viktigt för kvaliteten.

För optimal utveckling behöver barnet en rad faktorer beskrivna i dokumentet ”nurturing care” utgivet av bla WHO. God nutrition, tillgång till hälso och sjukvård, vårdnadshavare som responderar adekvat och stimulerar, säker och trygg miljö samt tillgång till tidigt lärande. Många barn som vårdas på barnkliniker har svåra sjukdomar och tillstånd där man inte kan bota och där man vet att sjukdomen leder till progressiva problem med säker dödlig utgång. I dessa fall är palliativ vård aktuell. Här betyder kvalitet inte att barnen ska leva så länge som möjligt utan att de har god livskvalitet den tid de lever. I många fall är det svårt att komma till en brytpunkt där man inriktar vården på palliation. I alla dessa svåra fall är det viktigt att se på vad som är ett värdigt liv, livskvalitet för barnet och dess familj samt hur ser framtiden ut? Är det som går att vinna på akuta insatser värt det långsiktiga målet?

Viktigt är att man inte driver avancerad vård som förlänger livet men försämrar barnets livskvalitet eller innebär smärtsamma eller plågsamma ingrepp. Palliativ vård ska kunna erbjudas i hemmet så långt det är möjligt när familjen så önskar. IVA-vård ska normalt ej komma i fråga.

Delar av patientsäkerhet och kvalitetsarbetet

För att visa på vilken kvalitet en verksamhet har går det att hitta parametrar som speglar arbetet och resultat. Fokus ska ligga på det som är viktigt och skapar värden för patienter. Det ska vara basen för utvecklingsarbete och ger en viktig grund för samverkan mellan enheter då olika resultat kan visa på fördelar med olika arbetssätt. Rätt vård i rätt tid på rätt sätt. Arbetet ska också vara resurseffektivt.

Patientsäkerhet

Vården ska inte åsamka patienter skador och vara säker i alla avseenden. Avvikelser i detta är sjukvårdens största kvalitetsbrister. De ska alltid följas upp och analyseras så att man eliminerar de systemfel som orsakar problemen. En säker vårdorganisation är designad så att den är säker. I detta ingår kompetens, lokaler, utrustning, attityder och ledarskap etc. Alltmer fokuseras på ”resilience”, dvs vad i organisationen behövs för att saker ska bli rätt.

Medicinsk/omvårdnads kvalitet

Den viktigaste biten rör direkta medicinska resultat. Mått på dödlighet och sjuklighet samt behandlingsresultat. Generellt sett är det bättre kvalitet om öppenvård kan hantera patienters problem på ett sådant sätt att de ej behöver slutenvård. Omvårdnads kvalitet utgår ofta från att barnets behov är satta först och uppfylles.

Patientrapporterade Mått

PROM (Patient Reported Outcome Measures) visar hur patienter mår i sin sjukdom och hur de hanterar sin vardag med sin sjukdom. För att få ut data finns många standardformulär (tex Disabkids, Astma Control Test mfl) Nya tekniska hjälpmedel med tex patientappar kan göra inmatning enklare. Automatisk överföring mellan journalsystem och kvalitetsregister är en förutsättning. För att styra hur vi ska prioritera resurser inom öppenvård kommer dessa parametrar bli allt viktigare. Inte minst då det visat sig svårt att få fram bra allmänt accepterade medicinska parametrar inom barn och ungdomssjukvård.

Patientrapporterade nöjdhetsmått

PREM (Patient Reported Experience Measures) visar på hur patienter upplever besök, vistelser och kontakter med sjukvård. Historiskt har det mest gjorts med större utskickade stickprov en gång per år. Detta arbetssätt ger många problem då det inte ger snabb återkoppling på genomförda förändringar utan endast en ögonblicksbild. Önskemål är därför standardiserade realtidsuppföljningar kopplade till enkla tekniska plattformar. Utifrån patientlagen anses som viktigast att följa upp hur patienter upplever bemötande, delaktighet och information.

Tillgänglighet

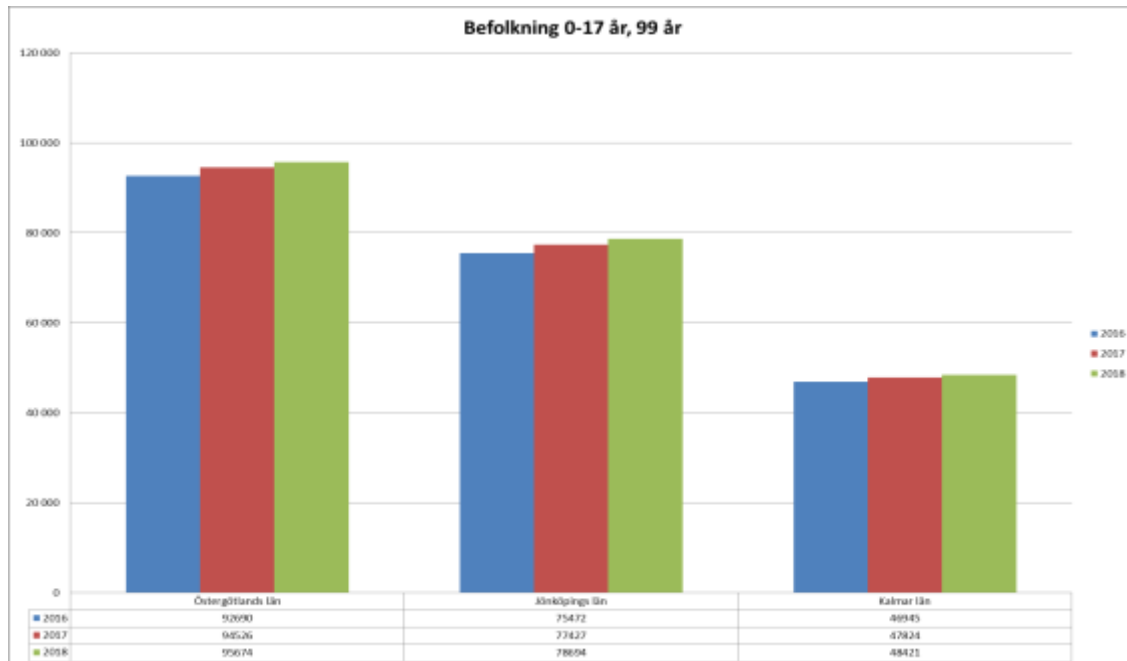
Visar på hur patienter kan nå vården för besök, vårdplatser, hemsjukvård eller på distans per telefon eller annat hjälpmedel. Ska styras efter patientbehov, dvs svårast sjuk ska ha högst tillgänglighet. Kan användas för avgränsning mot andra verksamheter, tex primärvård eller högspecialiserad vård.

Jämlik vård

Jämlik tillgång till vård, jämlik hälsa.

Demografi

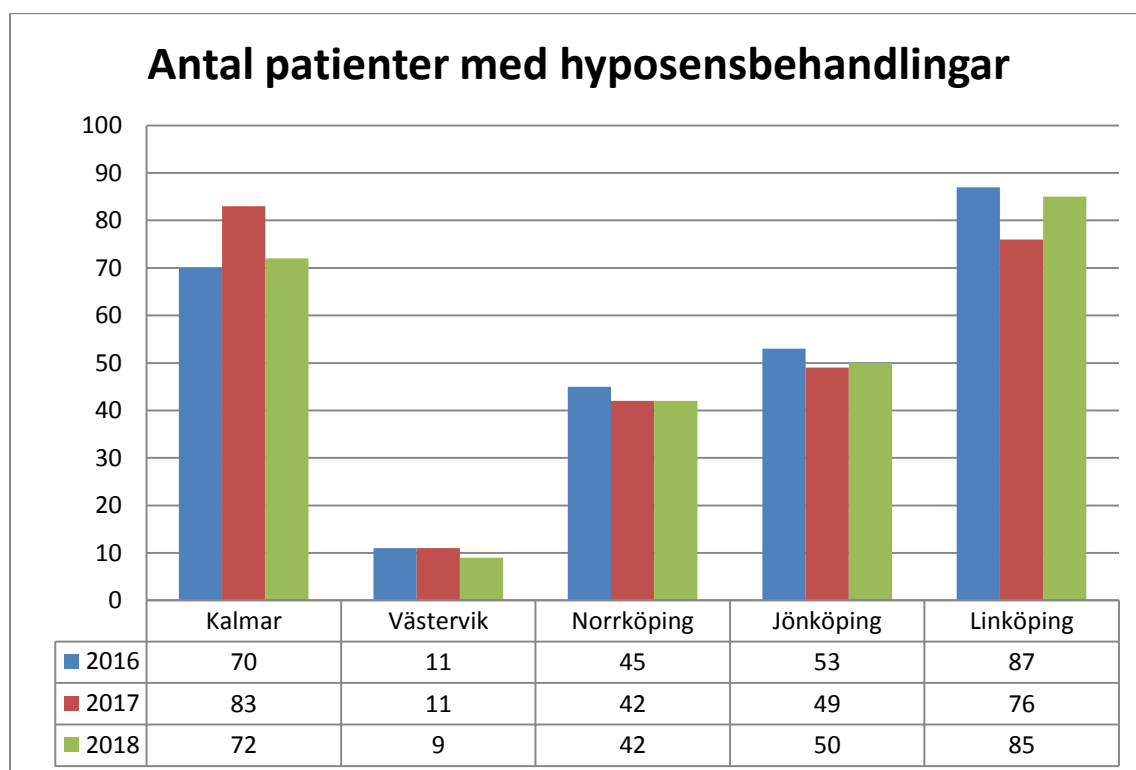
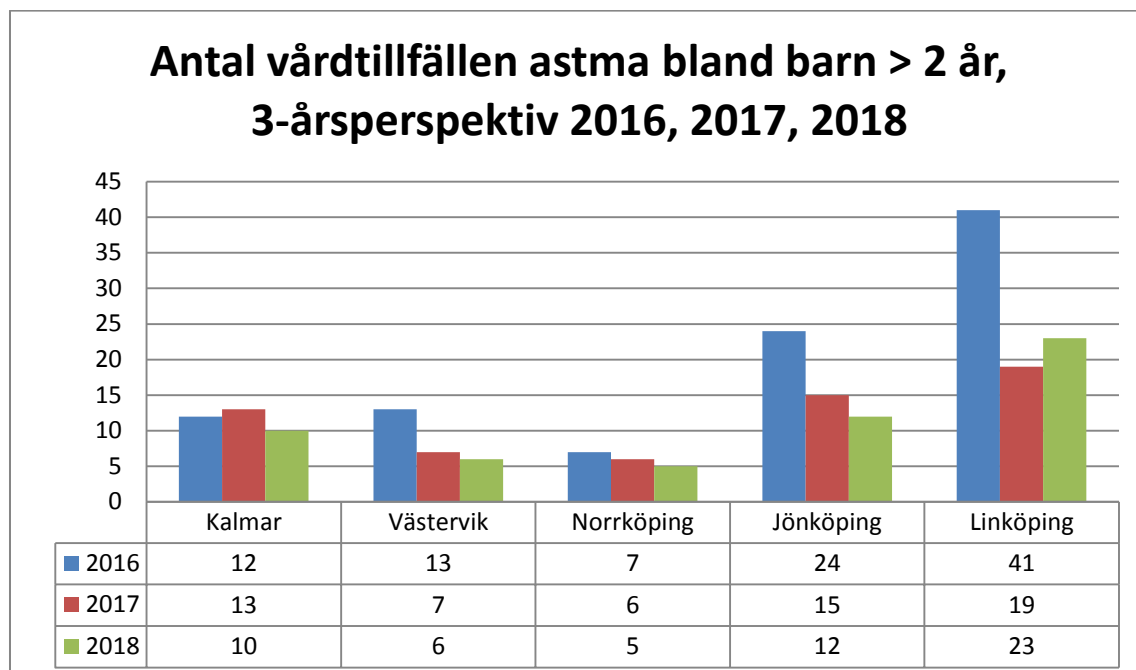
Tydlig befolkningstillväxt bland barn. Ca 7% sedan 2014. Förlossningstalen är fortsatt höga



Medicinska resultat

Astma

Väl kontrollerad astma behöver ej slutenvård. Låg nivå av inläggning är önskvärd. De flesta förbättras över tid. Här ser vi mycket stor spridning Norrköping 1/ 10000, Linköping 12/ 10000.



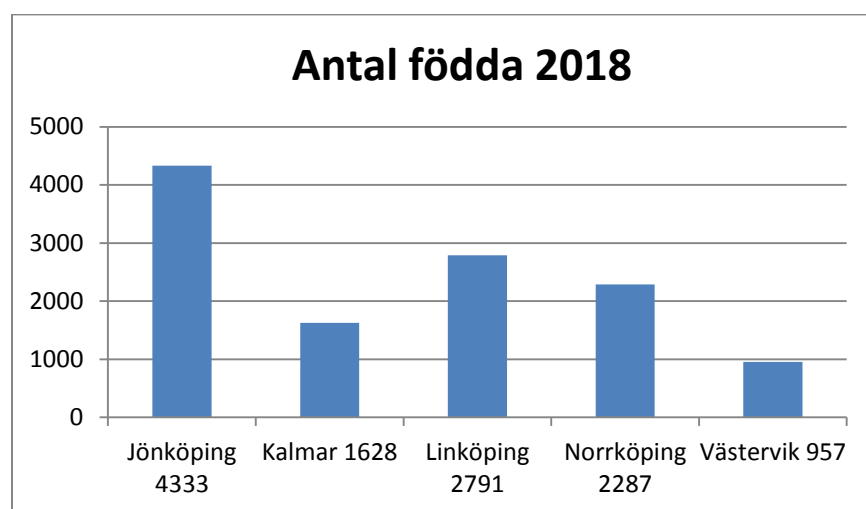
Diabetes

Data från Swediabkids kompletteras

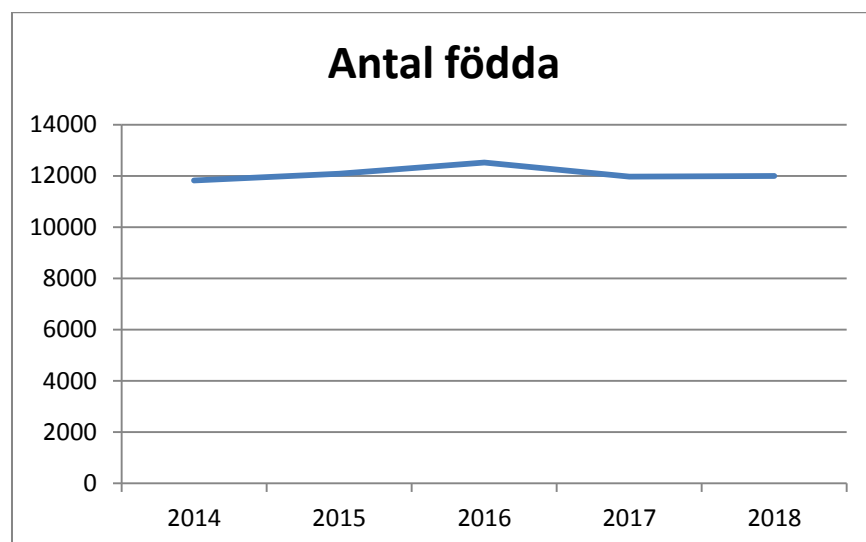
Kvalitet blir bättre med tiden. Ingen koppling ses mellan utfall och användning med tekniska hjälpmedel (CGM/FGM, Insulinpump) Patienter och familjer upplever stor glädje av monitorering. Hjälpmedel är mycket dyra och ger stor skillnad i KPP beroende på nyttjandegrad.

Nyföddhetsvård

Under 2018 föddes vid våra sjukhus totalt 11996 barn fördelade enligt figur 1. Barnen i Jönköpings kolumn föddes i Jönköping (2063 barn), Värnamo (1027 barn) och Eksjö (1243 barn). Det totala förlossningsantalet i sjukvårdsregionen de senaste åren ligger ganska konstant kring 12000 (figur 2).

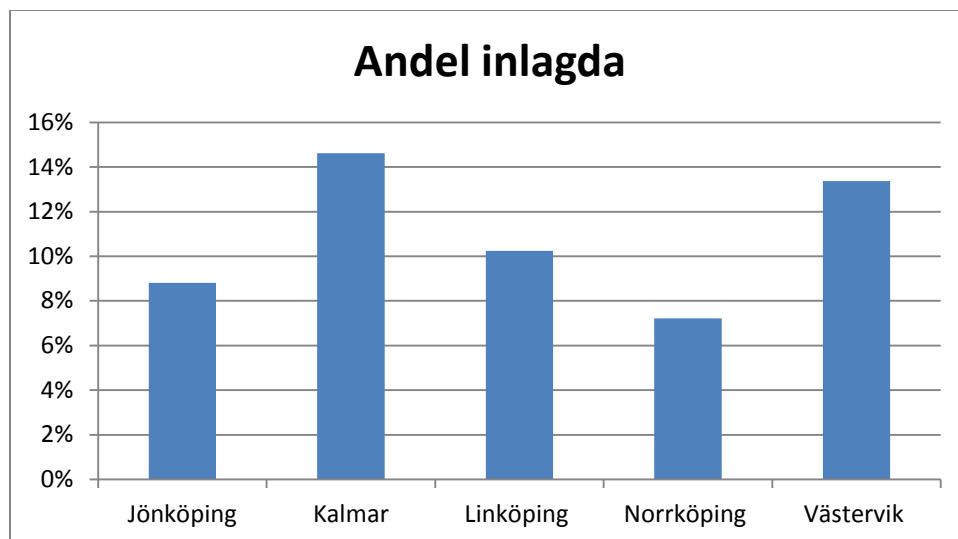


Figur 1



Figur 2

Andelen barn som läggs in vid våra sjukhus varierar en del, se figur 3. Detta kan bero på selektion av riskgraviditeter samt tillgång till vårdplatser. Lokala arbetsätt har också en stor inverkan. Sjukhusspecifika rutiner för vilken vård som kan bedrivas på BB-avdelning och vilken vård som kräver inläggning på neonatalavdelning har förmodligen stor inverkan.



Figur 3

Prematuritet och kortisonbehandling

Lungmognaden är en kritisk faktor när barn föds mycket för tidigt. Vid hotande prematur förlossning minskar en eller flera injektioner av kortison till den blivande mamman risken för allvarlig andningsstörning och död hos barnet, och är därför mycket starkt rekommenderat. Målvärde är att injektionen ska ha givits till minst 90% av mödrarna till barn födda före gestationsvecka 34.

Vi redovisar här data från de senaste fem åren, dvs 2014 – 2018. Barn födda i gestationsvecka 22 är inte inkluderade, eftersom aktiva åtgärder i denna gestationsvecka inte allmänt rekommenderades i vår sjukvårdsregion förrän år 2016.

Vi ser att åtminstone 79 % av de extremprematura barnen föds efter att modern fått behandling, vilket är klart lägre än målsättningen och något lägre än rikssnittet på 80-90 % (källa SNQs årsrapport 2017). Precis som i riket ses en klart lägre behandlingsfrekvens hos de måttligt prematura barnen.

Vi vill i första hand arbeta med att förbättra statistikunderlaget. Några andra slutsatser än att data är ofullständiga vågar vi inte dra.

	Antal födda barn	Antal barn med data om prenatal steroidbehandling	Prenatal steroidbehandling, antal	Prenatal steroidbehandling, andel av alla	Prenatal steroidbehandling, andel av alla med data
Extremprematura (gestationsvecka 23 – 27)	155	138	123	79 %	89 %
Måttligt prematura (gestationsvecka 28 – 33)	1217	859	544	58 %	79 %

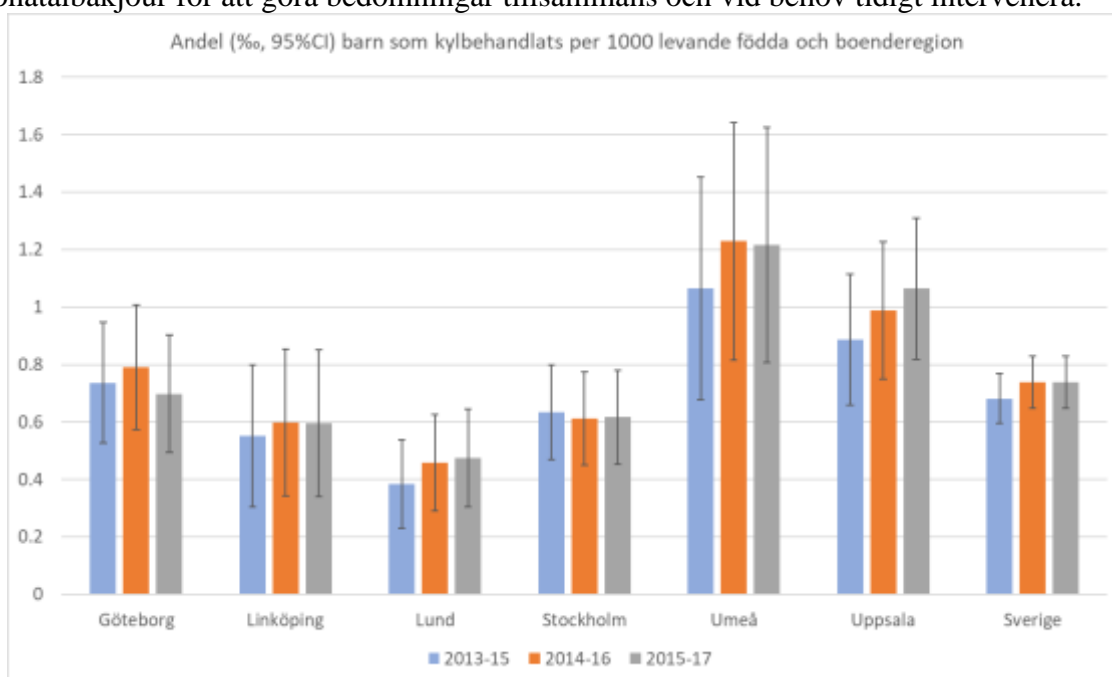
Tabell 1

Andel barn som kylbehandlats

För barn födda efter 36+0 graviditetsveckor som i samband med förlossningen drabbas av svår syrebrist och därefter visar tecken på allvarig neurologisk påverkan rekommenderas kylbehandling direkt efteråt. Detta har visats kunna förbättra överlevnad och minska bestående neurologiska skador.

Enligt SNQs årsrapport 2017 kylbehandlas ungefär 0,75/1000 födda i Sverige (figur 4). I vår sjukvårdsregion görs behandlingen något mindre ofta, men det är inom statistikens osäkerhetsmarginal.

Vi har arbetat med att förbättra kommunikation och trycka på vikten av tidig kontakt med neonatalbakjour för att göra bedömningar tillsammans och vid behov tidigt inter文nera.



Figur 4

Viktutveckling hos mycket prematura barn

Uppfödning av de mest prematura barnen är en utmaning. För prematura barn finns det en känd koppling mellan god tillväxt under neonatalperioden och minskad risk för neuromotoriska utvecklingsproblem under förskoleåldern.

Understödjande av anknytning, amning och mammans bröstmjölks pumpning, datorstöd för att beräkna näringsbehov, tillskott av protein och fett i bröstmjolk samt intravenös nutrition är de vanligaste verktygen vi använder. Många av barnen som föds för tidigt är tillväxthämmade på grund av intrauterina problem som föregått den prematura förlossningen. Barnen växer generellt sett ingenting den första veckan efter förlossningen. Därefter kan det vara svårt att få barnen att växa lika bra efter en prematur förlossning som de annars skulle ha gjort intrauterint.

Det mått vi använder för att mäta nutrition av mycket för tidigt födda barn (födda före gestationsvecka 32+0) är vilken vikt de uppnått vid gestationsvecka 36+0.

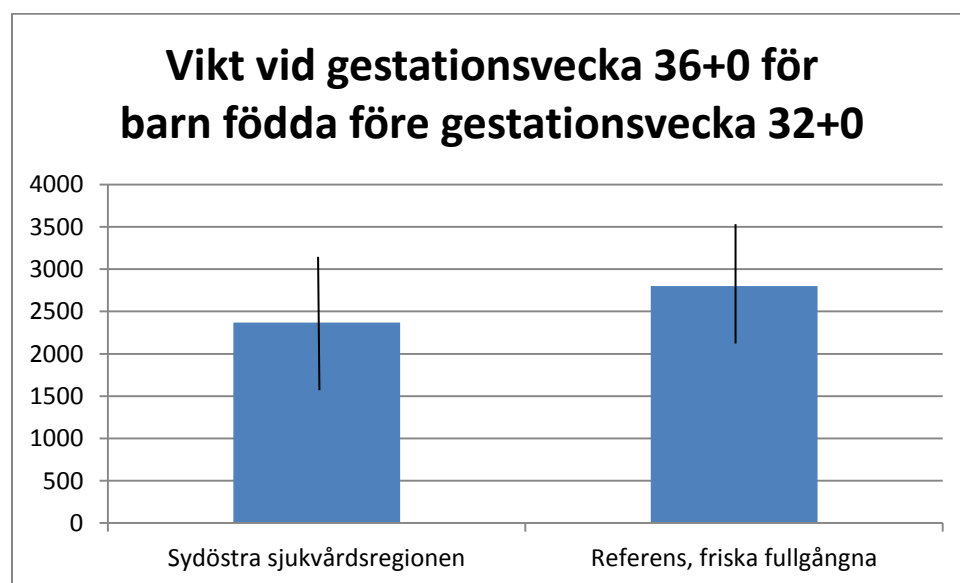
Vi har mätningar från 240 prematura barn födda före gestationsvecka 32+0 under perioden 2014 – 2018 i vår sjukvårdsregion. Medianvikten när barnen nått gestationsvecka 36+0 är då 2387 g. Se figur 5, där våra siffror presenteras intill motsvarande värden för hela Sverige (median 2360 g).

Våra data kan också jämföras med att 95 % av alla friska nyfödda barn i gestationsvecka 36+0 förväntas väga mellan 2,1 och 3,5 kg (något förenklat från Niklassons tillväxtkurva utan hänsyn taget till skillnader mellan könen), se figur 6.

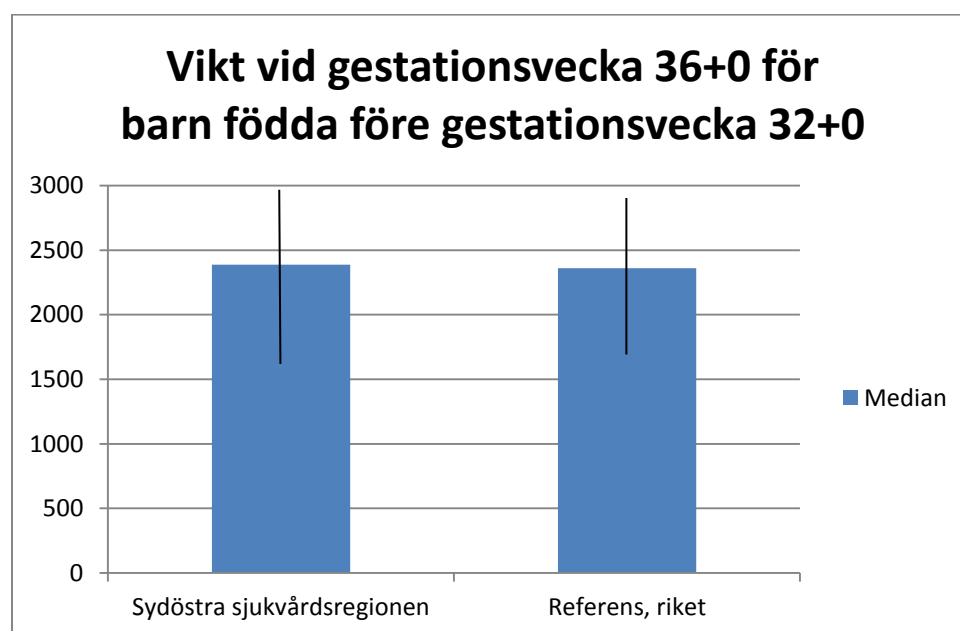
Vår medianvikt är i stort sett identisk med rikets, och återfinns som förväntat i den lägre delen av normalintervallet för friska nyfödda.

Den slutsats vi drar av detta är att nutritionsarbetet befinner sig på samma nivå som vid övriga neonatalenheter, men att det fortfarande finns utrymme för förbättring.

Planen är att fortsätta följa detta. Amningsfrämjande arbete pågår ständigt. Nutritionsriktlinjer och vissa produkter har utvecklats under de senaste åren. En god tillväxt är en viktig kvalitetsindikator för vården av barnen, och vi strävar efter att förbättra våra resultat framöver.



Figur 5



Figur 6

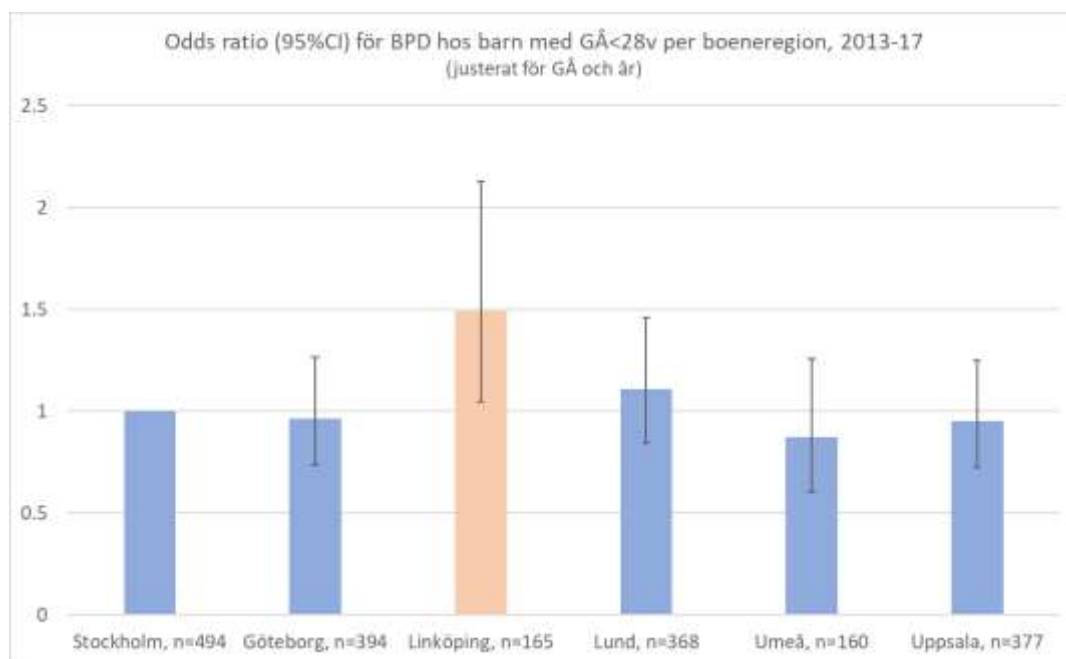
Bronkopulmonell dysplasi (BPD)

Denna diagnos sätts på prematurfödda barn som har syrgasbehov vid 28 dagar och som kvarstår när barnet är i gestationsvecka 36+0. Det finns en korrelation mellan BPD och dålig tillväxt samt respiratorvård. Det är huvudsakligen en sjukdom som drabbar extremt för tidigt födda barn.

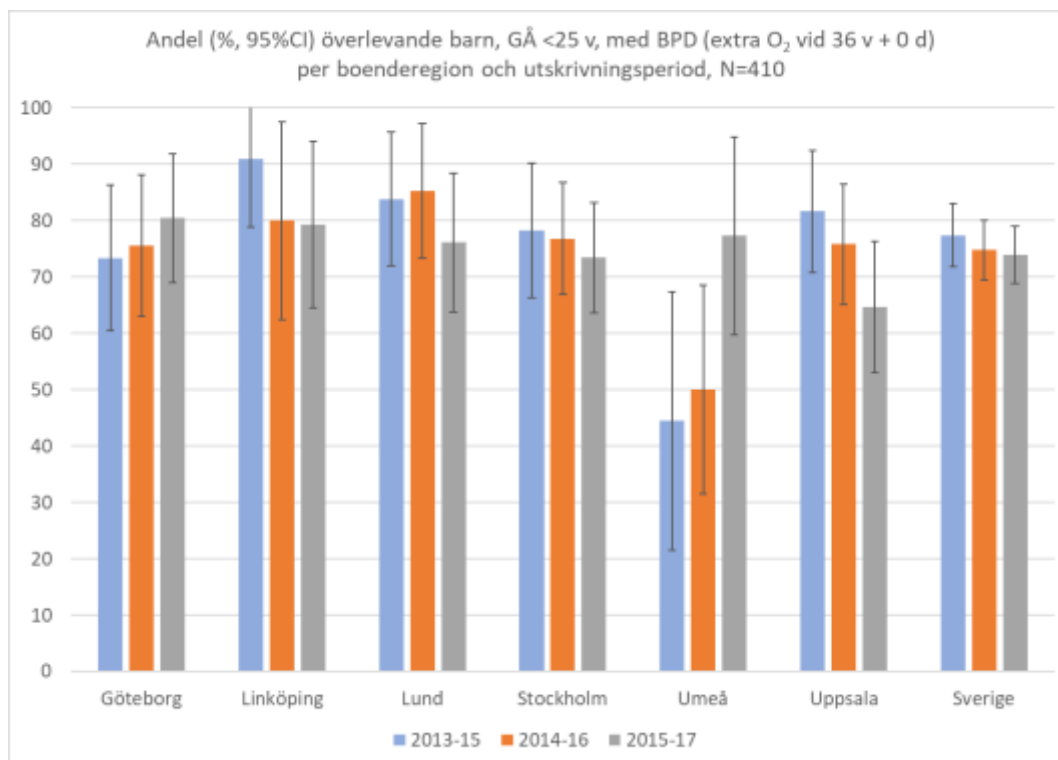
De figurer som visas här är hämtade ur SNQs årsrapport efter 2017.

Vår sjukvårdregion ligger högst i BPD-frekvens under de senaste fem åren (figur 7). En minskande trend kan tydligt ses till nivåer som 2015-2017 inte klart skiljer sig från riksgenomsnittet (figur 8 och 9).

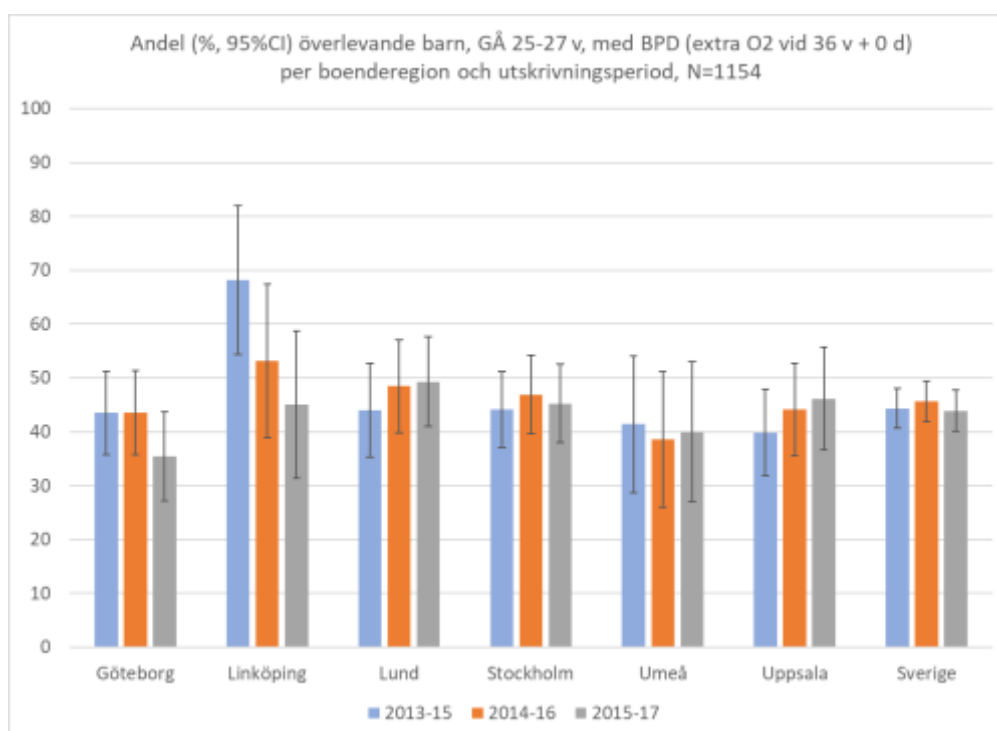
Orsaken till den höga förekomsten och den sjunkande trenden kan inte säkert återges. Det har funnits en oklarhet i definitionen av syrgasbehov som vi med information har försökt åtgärda, vilket delvis kan förklara den minskande trenden.



Figur 7



Figur 8



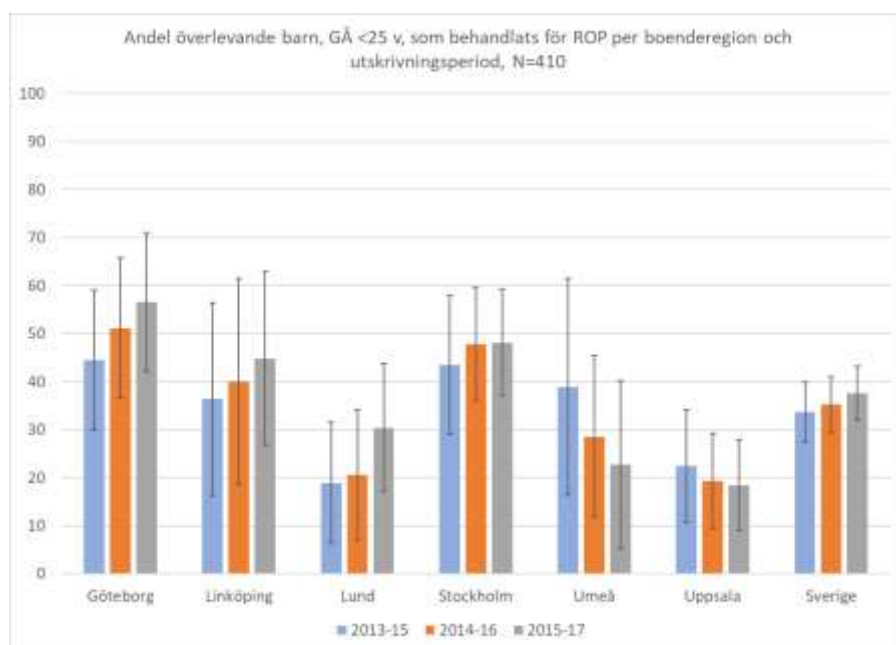
Figur 9

Retinopati

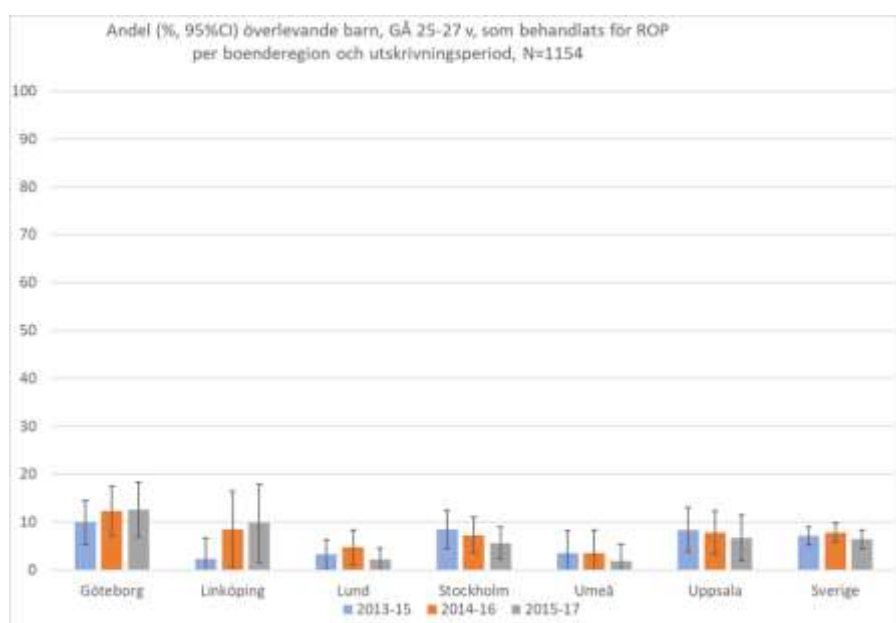
Prematuritet, mycket hög syrgastillförsel och dålig tillväxt är förknippade med ökad risk för prematuritetsretinopati (ROP). Svårare fall behöver laserbehandlas och det finns en risk för bestående synskada. Även här har vi valt att hämta siffrorna från SNQs årsrapport för 2017. Då det rör sig om ganska få fall finns det en uttalad risk att enstaka fall i en relativt liten sjukvårdsregion som vår får en stor inverkan på incidenssiffrorna.

En viss ökning kan ses. Detta kan relateras till att målen för syrgassaturation hos prematura barn har höjts för att förbättra överlevnaden hos prematura barn.

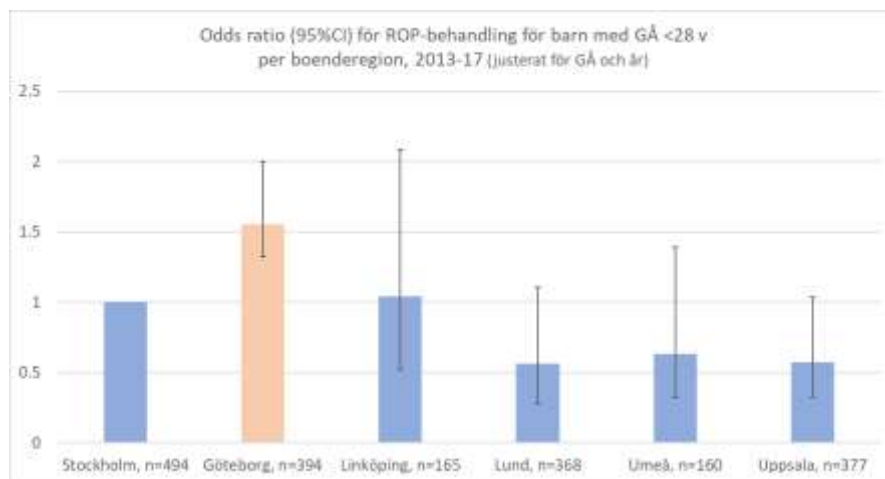
Om den stigande trenden fortsätter är detta ett område som måste bli fokus för förbättringsarbeten. Det finns exempel från andra håll i landet med utbildning av personal i att styra syrgastillförseln mer optimalt. Utveckling av andningshjälpmedel, tex med automatisk styrning av syrgastillförsel utifrån saturationen, kan också vara en utvecklingsväg.



Figur 10



Figur 11



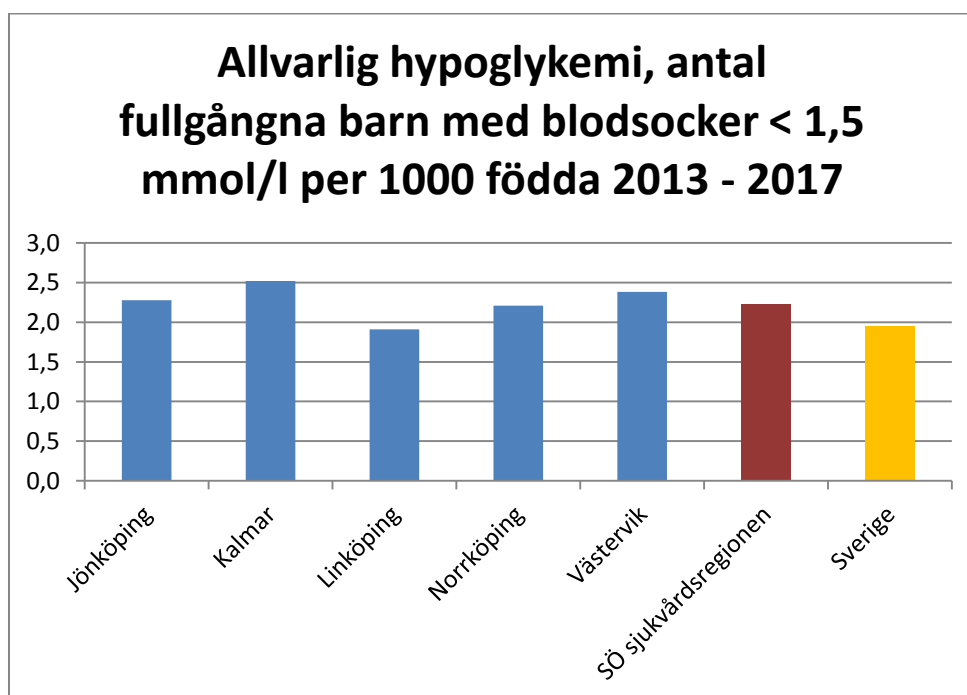
Figur 12

Lågt blodsocker - hypoglykemi

Svår hypoglykemi definieras som ett lägsta blodsocker på under 1,5 mmol/l under nyföddhetsperioden. Att identifiera barn med ökad risk för lågt blodsocker och undvika att detta inträffar är ett viktigt arbete för barnläkare och personal på förlossningsavdelningar och BB.

Figur 13 visar förekomsten per 1000 födda. Vissa lokala variationer föreligger, men sammanfattningsvis är allvarlig hypoglykemi vanligare än i Sverige som helhet på alla orter utom Linköping,

Under senaste året har nya rutiner införts. Ett nationellt vårdprogram med mer noggrant styrd tillmatning utifrån barnets vikt, samt oral akutbehandling av lågt blodsocker, har införts under 2018. Detta skulle kunna minska förebygga svår hypoglykemi. Resultatet av detta kommer att följas under kommande års rapporter.



Figur 13

Barn med allvarlig gulsot

Gulsot, eller ikterus, är ett vanligt tillstånd hos nyfödda under första levnadsveckan. Höga nivåer av det gula bilirubinet är emellertid skadliga och kan i extrema fall resultera i kramper, bestående hjärnskador och död.

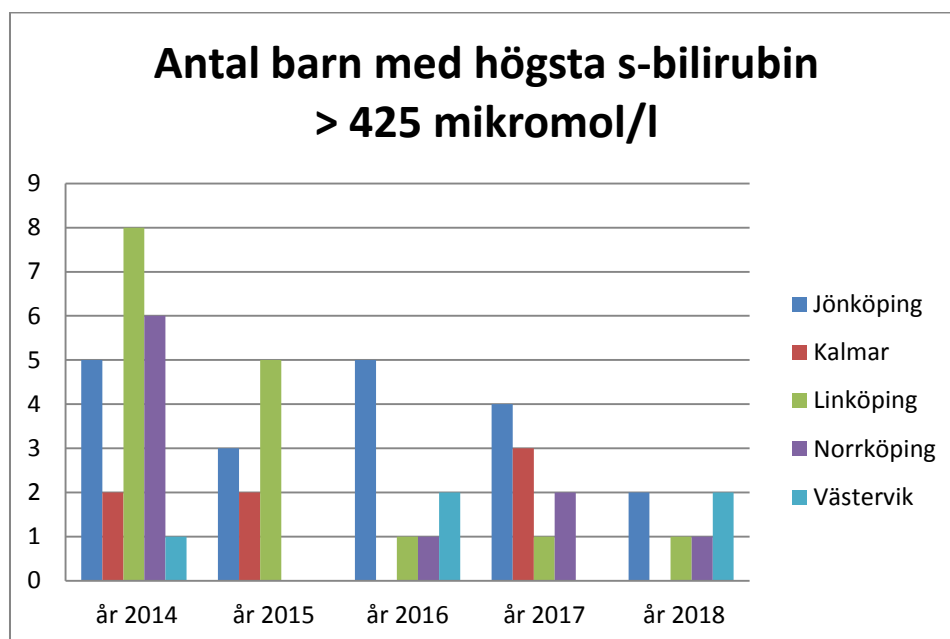
Den nationella arbetsgruppen för neonatal ikterus har definierat att max 1 barn per 4000 födda (0,25 per 1000) med ett uppmätt bilirubin på över 425 $\mu\text{mol/l}$ är en möjlig målsättning. Värdet 425 motsvarar en nivå som är klart över vår behandlingsgräns på 300-350 $\mu\text{mol/l}$, men samtidigt med marginal ligger under de värden då bestående skador ska kunna inträffa.

Utfallet för de senaste fem åren (2014 – 2018) redovisas i figur 14. Vi vill gärna använda en 5-årsperiod, då enstaka fall annars kan ha allt för stor inverkan på statistiken. Sammantaget innebär det 57 barn på 60393 födda, det vill säga 0,9 barn per 1000 födda eller 3,6 barn på 4000 födda.

Man kan i figuren skönja en trend mot färre fall år för år, men vi når inte målet. Under 2018 noterades 6 fall på 11996 födda, dvs 0,5 på 1000.

Snittet för hela landet 2013 – 2017 ligger enligt SNQs årsrapport 2017 på 0,7 – 0,8/1000 födda.

Efter 2017 har sjukhuset i Kalmar reviderat sina riktlinjer och hade 2018 inga nya fall. Under 2018 har neonatalavdelningen i Jönköping arrangerat en utbildningsdag för neonatalvården i regionen med fokus på neonatal ikterus. Utifrån det pågår förbättringsarbeten med nya rutiner i samband med hemgång från BB. Ett nytt nationellt vårdprogram väntas under närmaste året.



Figur 14.

Amning

Omvårdnad är en mycket viktig del i neonatalvården. Målet är att ge barnet en lugn miljö och att hjälpa föräldrarna till en god och trygg anknytning till sitt barn, trots de påfrestningar som omger en inläggning på neonatalavdelning. Den goda omvårdnaden är till största delen svår att mäta. Amning anser vi vara en god indikator på god omvårdnad. Det finns dock flera faktorer utöver omvårdnad och amningsstöd som påverkar utfallet. Framst är det trender och attityder i samhället, men också kulturell bakgrund.

Eftersom neonatalvården till stor del är uppbyggd på få vårdplatser som i första hand måste erbjudas svårt sjuka och mycket prematura barn, går många välmående barn hem ganska tidigt från neonatalavdelningarna med stöd av hemvård. I det skedet har barnen ofta bara börjat amma delvis. Det vi kallar amning här avser hel- eller delamning hos alla barn som skrivits ut till hemmet.

Resultaten är uppdelade i två delar. Dels alla barn, figur 15. Dels alla barn födda i gestationsvecka 32 – 36, figur 16. Dessa ganska lätt prematura barn är en patientgrupp som till största delen består av friska barn som inte drabbas av några medicinska komplikationer, men som behöver ett gott stöd för att etablera amning.

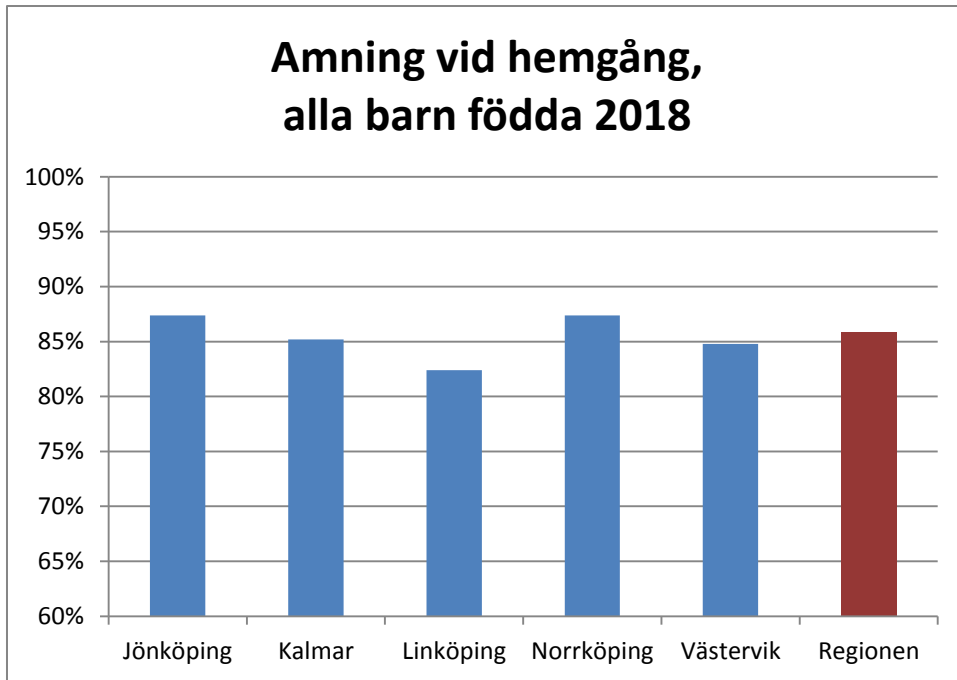
Resultaten för alla barn ser mycket positiva ut. En amningsfrekvens på drygt 85% i regionen är vi nöjda med, och en fin grund för ytterligare förbättring.

Resultatet för patientgruppen vecka 32 – 36 är som helhet acceptabelt i regionen, men det finns stora variationer. Det bör sägas att antalet barn är mycket mindre här, att det finns en relativt sett större andel barn där korrekta data saknas, varför variationerna mellan enheterna blir så mycket större. Till exempel i Linköping saknades uppgift för 12,5% av barnen, vilket självklart bidragit starkt till det sämre resultatet.

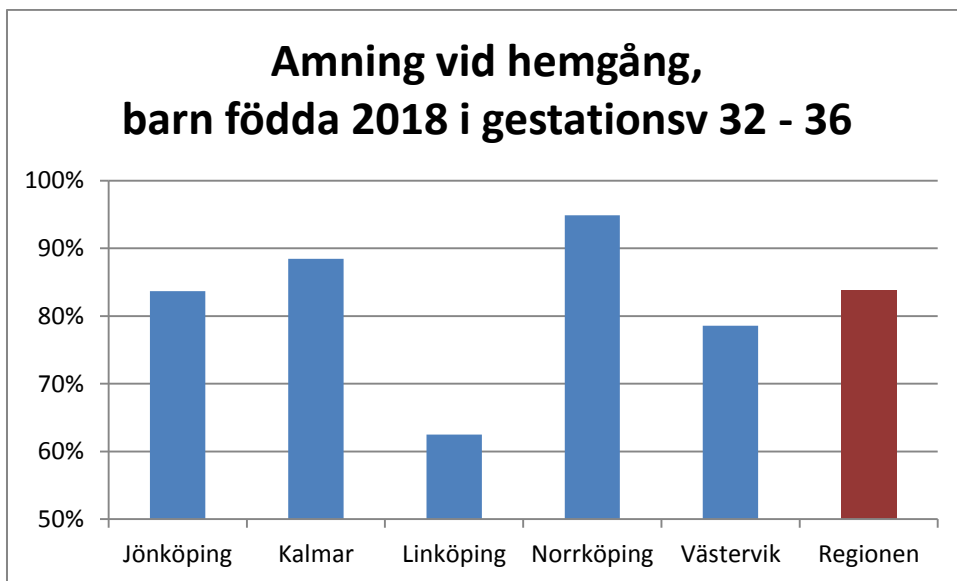
Barnen i denna grupp har i stor utsträckning vårdats i neonatal hemvård, och det är möjligt att datainsamlingen efter hemvårdsperioden är mindre tillförlitlig.

En direkt jämförelse med riket är inte möjlig för 2018. För åren 2013-2017 i SNQs senaste årsrapport ligger vår sjukvårdsregion på delad förstaplats för barnen födda i gestationsvecka 32 – 36 med 84% hel- och delamning (övriga regioner 74 – 84%).

Vi behöver skärpa uppmärksamheten kring amning och se till att våra data rapporteras korrekt och därefter vid behov gå vidare med analys om varför vi har lokala skillnader, samt i övrigt slå vakt om generellt goda resultat och en god amningsrådgivning.



Figur 15



Figur 16

Aktuella utmaningar och målsättning

Att utveckla omvårdnaden och kunskapen att se och bedöma nyfödda barns behov finns ständigt, både hos befintlig och hos nyrekryterad personal. NIDCAP (Neonatal Individualized Care and Assessment Program) har praktiserats vid alla våra enheter, framför allt i Linköping där avdelningen sedan flera år är NIDCAP-certifierad. Antalet NIDCAP-utbildade observatörer är lägre, i flera fall mycket lågt, vid de andra sjukhusen och utbildningen är ganska lång.

Som ett komplement och en möjlighet att nå ut till i princip hela personalgruppen har Linköping, Norrköping, Jönköping, Kalmar men inte Västervik börjat låta personal genomgå den kortare omvårdnadsutbildningen Family and Infant Neurodevelopmental Education (FINE).

Under 2019 arbetar vi med att utveckla omvårdnadskompetensen med FINE och NIDCAP. De parametrar vi presenterat här i rapporten anser vi vara särskilt viktiga kvalitetsindikatorer, och vårt mål är att inte ha sämre resultat än riksgenomsnittet. Arbetet med minskning av allvarlig hypoglykemi och ikterus pågår som nämnts ovan, och kommer utvärderas i kommande rapporter.

I våra resultat saknas i nuläget familjerapporterade kvalitetsmått. Det finns olika enkäter eller uppföljningsmodeller vid våra olika sjukhus. Vi kommer diskutera hur vi standardiserar detta för att kunna jämföra oss med varandra. Mest önskvärt vore en central SNQ-enkät som är under utformning, vilket skulle möjliggöra jämförelse hela landet.

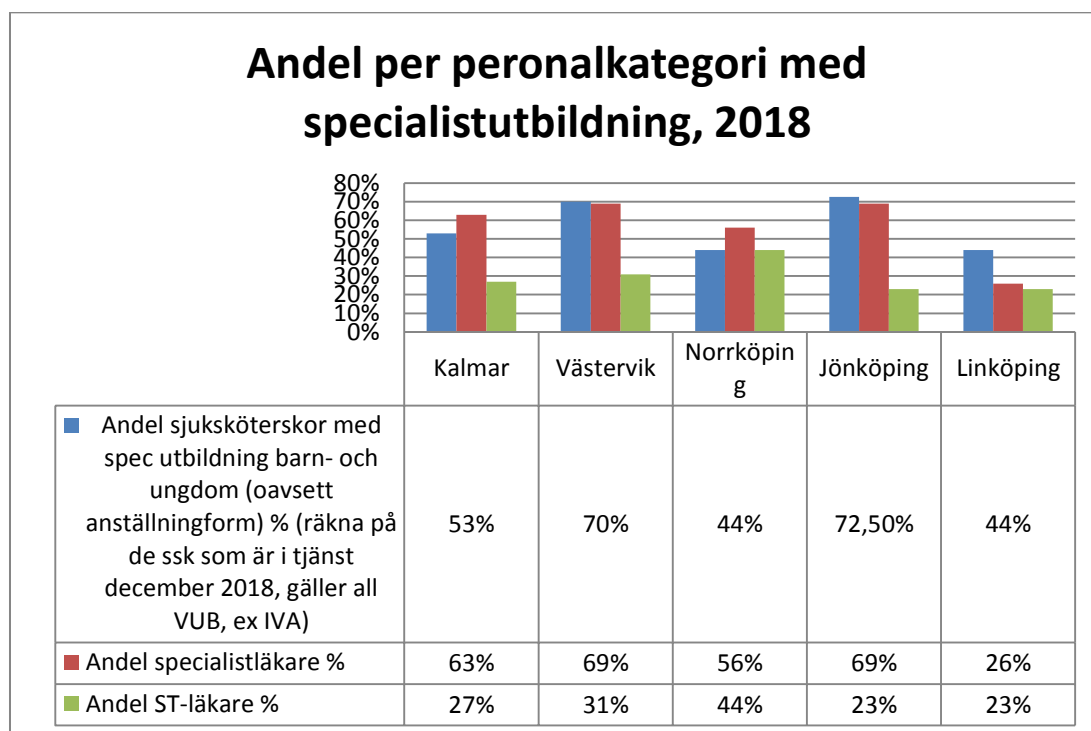
Regiondag

Varje år väljer vi gemensamt ut ett fokusområde för vår regiondag. Hösten 2019 arrangeras mötet av Linköpings neonatal-IVA. Huvudtemat är "Golden hour", dvs hur man under det prematura barnets första levnadstimme tar emot barnet på ett varsamt sätt, stabiliserar vitala funktioner och underlättar barnets omställning från intrauterin till extrauterin tillvaro utan komplikationer. Konceptet STABLE (Sugar & safe care, Temperature, Airway, Blood pressure, Lab work, Emotional support) ska också presenteras som ett hjälpmedel vid bedömningar av barn i neonatalvården. Båda dessa programpunkter syftar till att undvika onödiga komplikationer som till exempel stress, lågt blodsocker, låg kroppstemperatur och andningsstörningar.

Övriga resultat

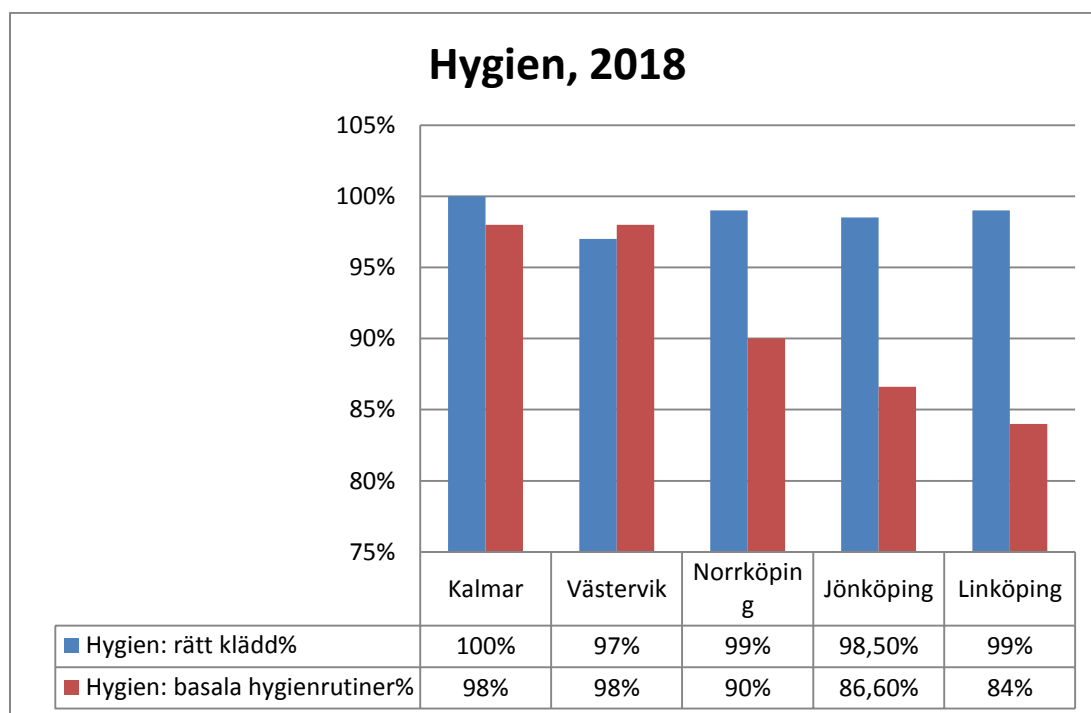
Kompetens

Hög grad specialistkompetens är önskat. Målnivå är ej uttalad.



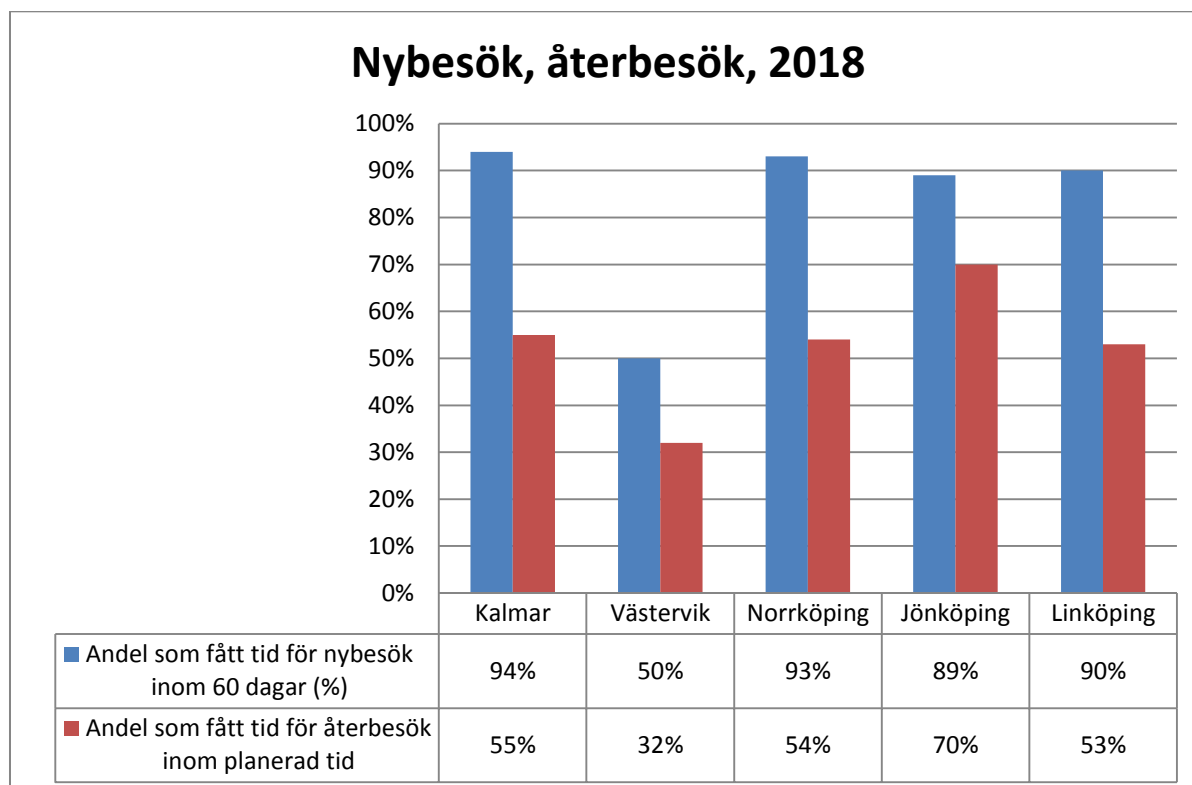
Hygien

Vi når inte målnivåer om > 95% följsamhet till hygienriktlinjer. Stor variation mellan enheter.



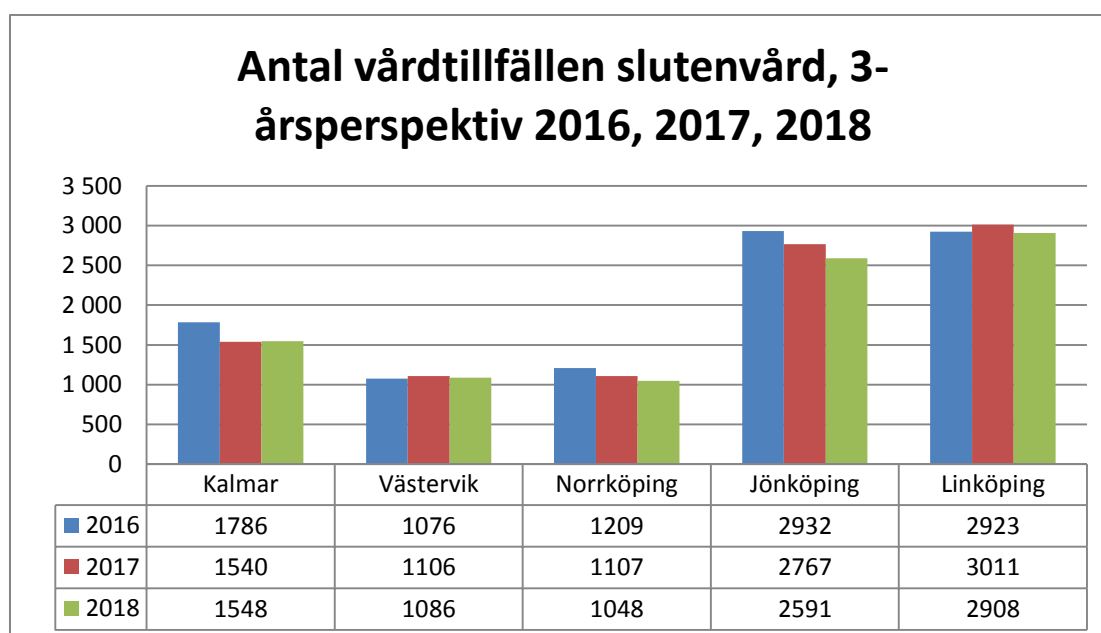
Tillgänglighet

De flesta får tid inom 60 dagar. Vissa enheter har tillgänglighetsproblem.

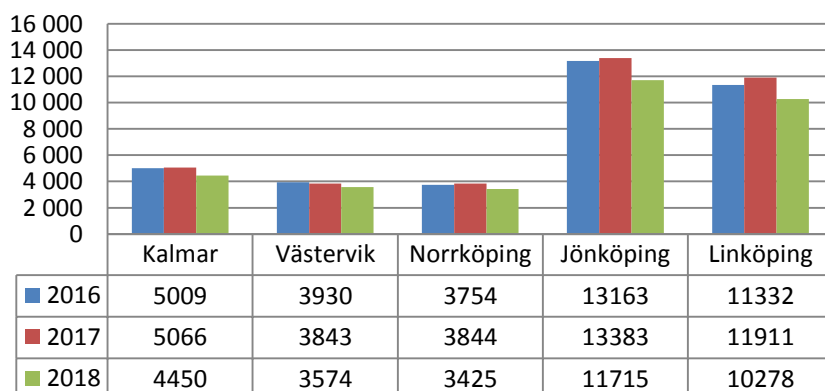


Slutenvård

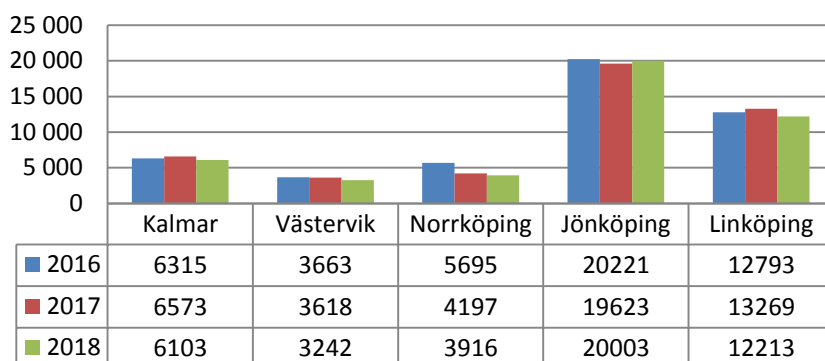
Trots ökande befolkning minskar slutenvård. Nya arbetssätt förskjuter vård till mer öppenvård och kontakt per telefon/ administrativ. Här ser vi mycket stor skillnad mellan kliniker per capita: Norrköping med lägst antal vårdtillfällen per capita har knappt hälften jämfört med Kalmar och Västervik. Arbetssätt måste vara mycket olika.



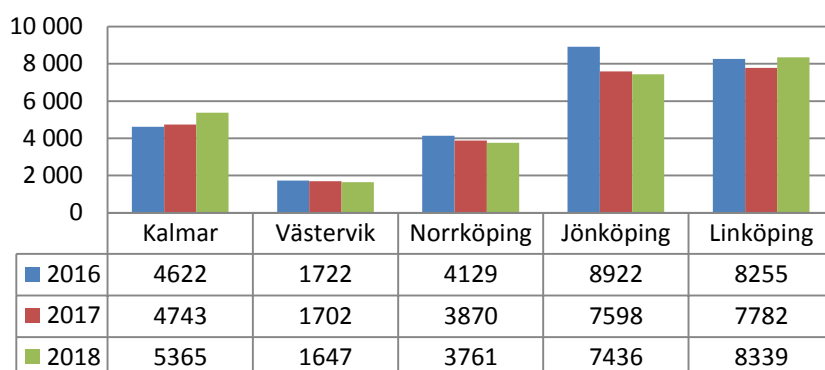
Antal vårddagar totalt, 3- årsperspektiv 2016, 2017, 2018



Antal planerade läkarbesök, 3- årsperspektiv 2016, 2017, 2018

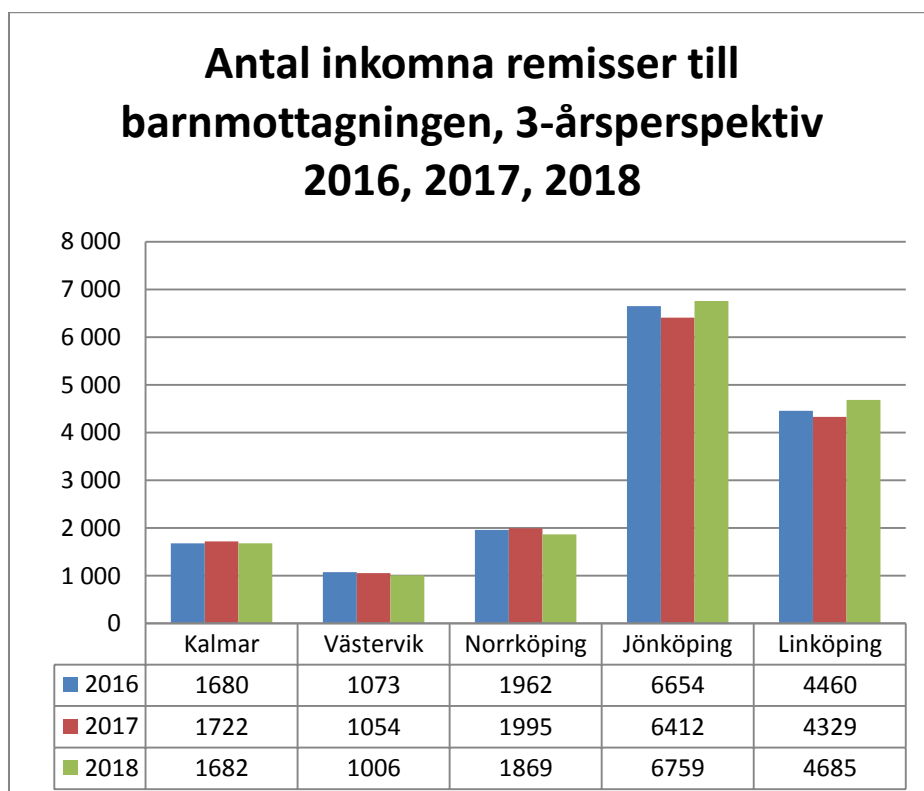
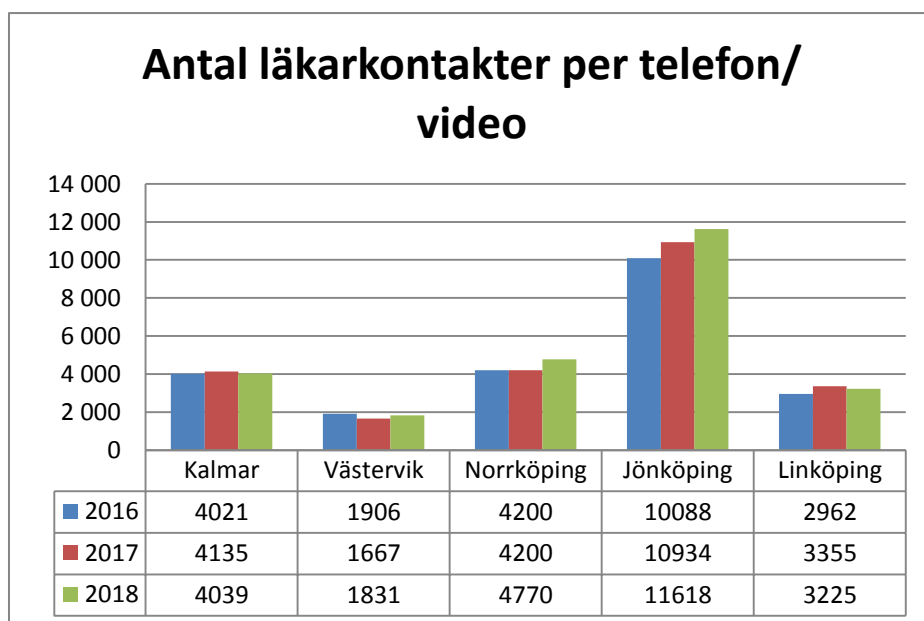


Antal sjuksköterskebesök, 3- årsperspektiv, 2016, 2017, 2018



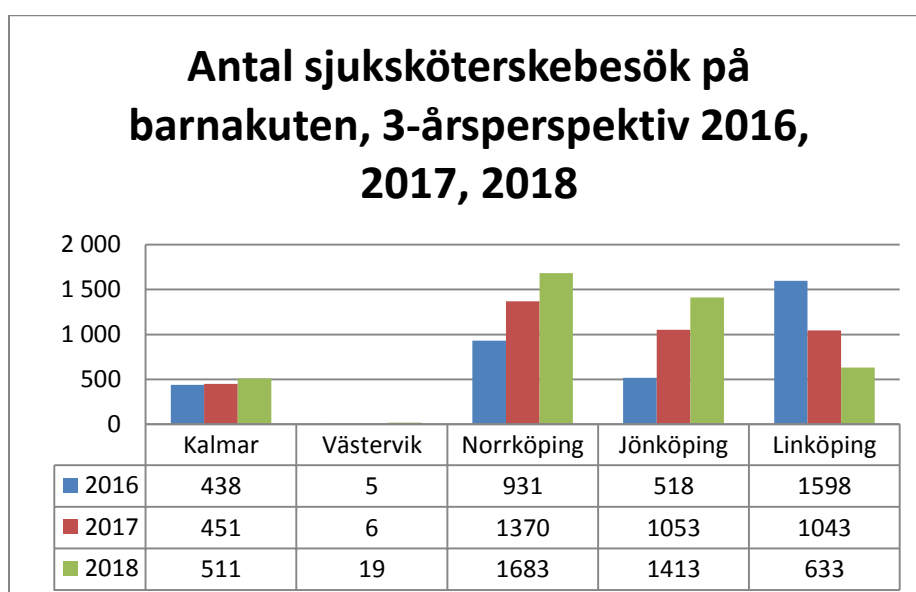
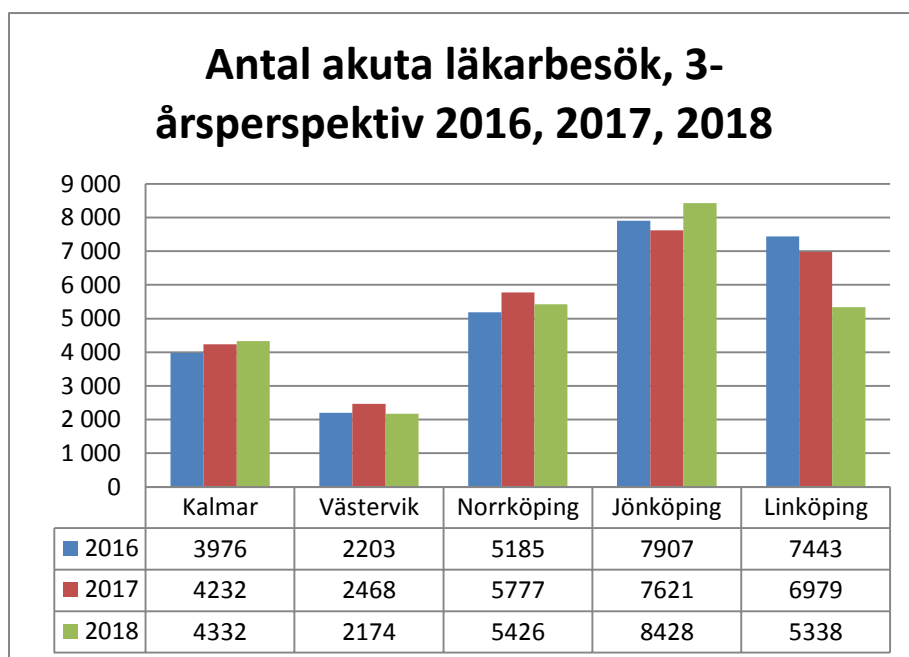
Telefonkontakter:

Ett viktigt sätt att effektivisera är att ha fler besök per telefon/ video. Registrering är inte konsekvent här och sannolikt är det stor underskattning av totalt antal telefonkontakter.



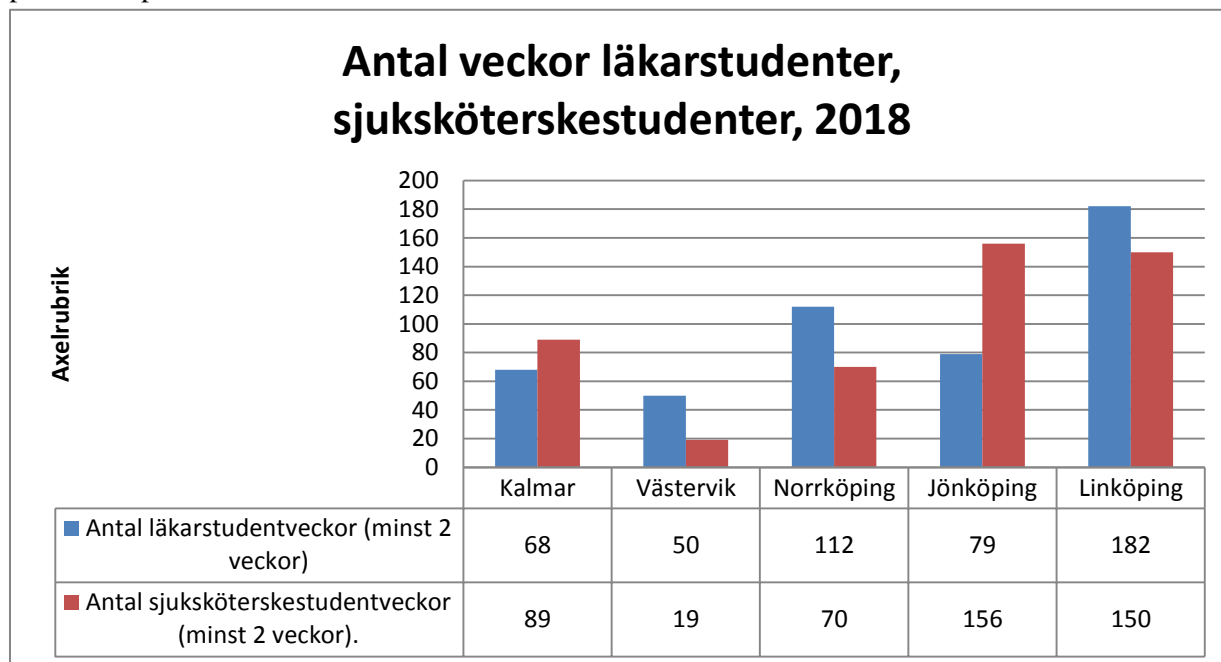
Akutbesök

Totalvolymen ökar, sköterskebesök på akuten ökar mycket. Volymen speglar stora skillnader i arbetssätt.



VFU

Sedan 2018 är Kalmar, Jönköping och Norrköping, upplåtna enheter för Linköpings Universitet och har permanent placerade läkarstudenter.



Forskning.

	Kalmar	Västervik	Norrköping	Jönköping	Linköping
Antal disputerade läkare					
2016			4	6	
2017			4	5	
2018			3	4	
Antal disputerade sjuksköterskor					
2016				1	
2017					
2018					
Antal doktorander					
2016		1	3	3	
2017		1	3	5	
2018		1	3		
Antal publikationer					
2016	4		2	6	
2017	1		1	8	
2018		1	1	9	