

2023-10-25

Mötesanteckningar heldagsmöte RPO Barn och ungdomars hälsa

Datum 2023-10-25
Plats Hotell Högland Nässjö
Närvarande Petra van Echtelt Hornstra, Maria Ekelund, Simon Rundqvist, Catrin Furuhjelm, Anna Bylén, Daniel Öberg, Lotta Olsén, Karina Wahl, Josefin Fridell, Caroline Albrecht, Therese Sjöström, Christina Axelsson, Malin Dahl och Veronica Ottosson
Frånvarande Åsa Lundberg

1. Goda exempel, pågående projekt utifrån uppdragsbeskrivningar samt frågor och önskemål till RPO

Behandling av obesitas

- Anna Larsson ordförande, Eva Lundström Wolke, Kerstin Ramfelt och Jaana Bolin.

Detta är en RAG som funnits ett år med bra representation från våra regioner, eventuellt behöver gruppen stärks upp med någon ytterligare från Östergötland.

Under året som gått har gruppen; definierat tydliga GAP (Årsrapport 2022), fortsatt möta nationella riktlinjer och vårdprogram, gjort en fördjupning kring föräldrastöd, en fördjupning läkemedel, arbetat med digitala stöd och haft en utbildningsdag Vårdprogram obesitas hos barn. Dokumentation från utbildningsdagen finns på [Behandling av obesitas hos barn och unga - Sydöstra sjukvårdsregionen \(sydostrasjukvardsregionen.se\)](https://www.sydostrasjukvardsregionen.se)

Gruppen har sett att även små barn har leverpåverkan och typ 2 diabetes. Många barn mår dåligt och är mobbade i skolan vilket leder till en lägre utbildningsnivå. Swelife har en rapport kring ekonomiska konsekvenser för målgruppen.

Det är viktigt att identifikation, initial utredning och diagnos fungerar för att identifiera målgruppen och se vilket stöd som är bäst för den enskilde individen.

Gruppen har gjort en GAP-uppföljning sedan förra året och har frågor att ställa till RPO: Behöver titta över vad det är vi rapporterar till BORIS, Resurser? Hur många barn per behandlare behövs? (Hjälp från RPO)

Presenterar en vision fyra punkter (bildspelet)

Frågor:

- **Vilka indikatorer är RPO intresserade av att följa, för att säkerställa kvalitativ vård och jämlika förutsättningar för barn och unga med obesitas inom Sydöstra sjukvårdsregionen? BORIS!**
 - Iso-BMI vid uppstart av behandling och utveckling på sikt
 - Antal patienter som erbjuds behandling
 - Socioekonomi i patientgruppen
 - Psykisk ohälsa och NPF-diagnoser
 - Antal behandlingsbesök som erbjuds

Det som räknades upp går att hämta i BORIS. Överensstämmer med det som RAG själva förslagit.

Viktigt att de går i linje med NAG och att det inte är för många att följa.

- **Kommande år – vad vill RPO att RAG obesitas hos barn, ska fokusera på?**
Läkemedel och kirurgibehandling. Hur tänka? Vilka patienter är aktuella? Hur hantera kostnader för läkemedel?
- **Organisatoriskt – hur olika får det se ut i våra tre regioner?**
Samverkan med fokus på likvärdig vård. Ha gemensamma yttre ramar som vi arbetar inom. Vi har olika förutsättningar på våra olika sjukhus med bemanningen vilket gör att det kommer se olika ut. Viktigt att vi tänker lika kring vilka patienter som erbjuds ex. läkemedel.
- **Hur kan vi bygga på strukturer och funktioner snarare än intresse och personer?**
RAG är ett utmärkt forum för dialog kring de frågorna. Omvärldsbevakning och forskning viktigt. Nationella vårdprogrammet och Socialstyrelsens riktlinjer är bra ingångar. RAG bidrar till att skapa strukturerna.

Våra resurser räcker inte för att möta vårdprogrammet. Vårdprogrammet blir en grund att stå på och utifrån den får vi prioritera hur behandlingen ska ske. Varje region får göra sitt bästa för att tilldela resurser och RAG får hjälpa till att lyfta vad det är det viktigaste som måste prioriteras. Primärvården kan ta vissa behandlingar. Vi behöver primärvården med oss.

Måste vara något som håller över tid. Vi får inte fasta i nu och här. RPO önskar ett underlag för RAG att se vad som skulle behövas för att kunna följa vårdprogrammet fullt ut. Blir en plan för RPO framåt kring resurser för obesitas.

- **Hur många barn per behandlare anses som rimligt för att vi ska kunna säga att vi ger behandling**
Spontan tanke att ha en strikt gräns för dem vi behandlar för att nå resultat. Behandlarens perspektiv eller barnets perspektiv? Inom andra diagnoser finns det uträknat hur mycket resurser per barn det behövs för att ge en bra behandling samt vilka professioner som behöver möta barnet. Kanske ställa frågan kring hur många behandlare per barn istället. Om vi tänker att vi träffar patienten en gång i månaden under 1 års tid för att sedan glesa ut kanske man som kurator klarar 16-20 patienter som kommer en gång i månaden. Bildspel bifogas mötesanteckningarna.

Neonatologi

- Cecilia Kåremyr ordförande RAG – Neonatologi

Rutin att träffas fysiskt två gånger per år samt två länkmöten. SMQ-statistiken ligger till grund för årsrapporten. Den används som diskussionsforum för gruppen där man bland annat diskuterar olika behandlingar och transporter med mera.

Mer fokus nu på att arbeta ännu mera föräldracentrerat med mera omvårdnadsfokus. Arbetar även med nollseparation där det snart kommer nationella riktlinjer. Har bra hjälp av SMQ-statistik.

Skrivs en rapport under nästa år för 2023 med fokus på att hitta saker om man ligger efter gentemot andra regioner eller i jämförelse inom sydöstra.

Nytt för i år är den hjälp man fått av statistiker från Jönköping, för att gemensamt se hur gruppen på bästa sätt kan få användbar data i årsrapporten och för att se vilka mål som ska vara för kommande år. Arbete med olika fokusområden nu bland annat med ”kalla” barn utifrån temperatur.

Gemensamt fokusområde i gruppen varje år 2022 asfyxi och hypotermibehandling (visar bild) för att se skillnader och utvecklingsområden.

Har skrivit en regional överenskommelse kring behandling av barn med asfyxi vilken nu är implementerad på alla enheter. Är ett komplement till den nationella överenskommelsen.

RDS-behandling och SALSA kommer att vara ett ämne vid regiondagen i november i ett försök att minska skillnader mellan våra enheter.

En utmaning som finns är skillnaden mellan enheterna. Vissa har mer administratörer som kan hålla i utvecklingsarbeten medan andra har mer ”eldsjälar”.

Barnneurologi

– Johan Aronsson och Hillevi Johansson

Under 2023 har RAG:en fått flera medlemmar. Vid ett möte i Fredensborg i mars var de 40 personer som sågs för att forma en RAG. Efter det mötet har RAG träffats kring epilepsi för att jämföra arbetssätten på de olika sjukhusen, hur vården är uppbyggd och vilka resurser som finns. De har utgått från de nationella riktlinjerna och vårdförloppet för att se vad gruppen kan mäta. Många arbete är svårt att jämföra där en diskussion pågår hur en jämförelse ska kunna ske. Att använda epilepsiregistret för att komma vidare är en tanke. Barnepilepsiregistret ingår sedan 2019 i vuxenregistret vilket gör att gruppen måste sortera ut vad som kan användas.

Gällande Musel och SMA vill RAG stämma av med barnmottagningarna och BHV och informera om vikten av att hitta dessa barn tidigt. –

Efter nyår kommer en studierektor i barnneurologi. Maria Gyris kommer att ta över i Västervik.

Frågor från RPO till RAG; Vårdförloppet epilepsi- ligger de på rätt nivå?
Fungerar vårdförloppet CP tillräckligt bra? –

Fråga från RAG; Fått oroväckande signaler från registret att dela upp det i en inmatningsdel och en användarvänlig del (kommer att ta betalt för den) Gruppen ber RPO att ta ställning till hur detta ska betalas?

Reumatiska sjukdomar

– Maria Ekelund

Ingen av läkarna som arbetar med reumatiska sjukdomar på heltid då det är en liten diagnosgrupp.

Har under året ansvarat för en BASTU kurs med 22 deltagare.

Inför framtiden önskas vassare gemensamma kvalitetsmått. En annan utmaning är att få till en bättre aktivitet i RAG:en. De nationella vårdprogrammen hjälper till att bilda RAG:ar. Eventuellt en kortare utbildning för Sydöstra sjukvårdsregionens barnreumateam.

Barnonkologi och hematologi RCC som fungerar som en RAG

– Britt-Marie Holmqvist

Har regionala processmöten där läkare på varje länsjukhus tillsammans med dagsjuksköterskor träffas.

I vår region är det ca 30-40 barn som vi tar hand om. 2022 var det 50 barn men så många brukar det inte vara. Alla barn med samma sjukdom får samma behandling var än i landet man bor. Ca en tredjedel drabbas av hjärntumörer, en tredjedel av leukemi och en tredjedel av lymfom

2019 gjorde SKR en genomlysning av förbättringsbehovet av cancervården. Beslut togs att förstärka barncancervården. Det bildades en nationell arbetsgrupp för att prioritera, planera och samordna insatserna för barncancerområdet i mars 2020.

Finns ett regionalt arbete via RCC med bland annat kontaktsjuksköterskor vilka ska finnas på alla länsjukhus i regionen. Tre nya vårdprogram; Uppföljning efter barncancer, Palliativ vård och Cancerrehabilitering för barn. Inom två områden sker det en uppföljning; efter avslutad behandling och seneffekter.

Ytterligare projekt; lekterapin har utvecklat ett leksjukhus, unga experter har införts samt ett nutritionsprojekt tillsammans med dietist och dagsjuksvårds- och avdelningspersonal. Det görs en genomlysning av hemsjukvården och den palliativa vården för att utvärdera den och göra den mer jämlik.

RCC:s satsningar som pågår kommer att fortsätta ett par år framåt. I nuläget finansieras kontaktsjuksköterskan med projekt pengar.

Catrin tar frågan och lyfter detta med ersättning framåt.

Frågor till RCC; Finns det data för att jämföra oss?

Ett stort arbete, nationellt, pågår där alla register ska läggas över i INKA för att statistiken ska kunna tas ut på ett lättare sätt.

Skickas remisserna direkt till er i RCC? De går ibland via RPO.

RCC vill inte att det ska stå något om barn i vårdprogrammen för vuxna. Det finns ett behov av att tydliggöra vad som gäller. Simon tar en kontakt med Uppugunduri Srinivas för att förtydliga detta. Bildspel bifogas mötesanteckningarna.

Astma och allergi

RPO behöver hjälpa till med att få igång den här gruppen.

Diabetes

– Daniel Öberg

Två möten per år, ett fysiskt och ett digitalt, därutöver återkommande möten med forskningspresentationer.

Representerade från varje klinik av en läkare och en sjuksköterska. Är egentligen inte beroende av varandra i det dagliga arbetet vilket gör att dessa möten inte alltid prioriteras. Gruppen har ingen ordförande i nuläget men hoppas på det framåt.

Uppdrag att ta fram en tekniktrappa, hur man ska tänka kring dyra hjälpmedel. Projektet kopplas till upphandling av diabeteshjälpmedel.

Tekniktrappan skulle kunna användas som prioriteringsordning gällande pumpar. Skapande av kontrakt gällande användandet av pump pågår.

Typ 2 diabetes ökar hos barn. Ett PM kommer att tas fram för Sydöstra sjukvårdsregionen gällande behandling för barn med typ 2 diabetes.

Bildspel bifogas mötesanteckningarna.

2. Hemsjukvård och palliativ vård för barn och ungdomar i SÖSR

Linda Joki och Mirjam Vatz

Identifierat punkter där arbetet fungerar bra och där det fungerar mindre bra.

Landat i ”önskat läge”, en bra utgångspunkt.

- Barn som önskar få vård i hemmet/utanför sjukhuset bör erbjudas hemsjukvård.
- Hemsjukvård/palliativ vård i hemmet bör vara avgiftsfri.
- Tydligt PAL-skap och fast vårdkontakt innan hemsjukvård påbörjas.
- Vårdplanering/SIP ska vara genomförd inför hemgång, vårdplan och ev. rehab-/habplan ska tas fram tillsammans med barn och anhörig. Ansvar ska tydligt framgå, planen ska följas upp och revideras med regelbundenhet.
- Tydlig dokumenterad planering i journal som är lätt att hitta. Samtliga berörda ska ha tillgång till uppdaterad planering i någon form (Cosmic Link, papperskopia etc).
- Barnklinikerna ska fortsatt utgöra kompetenscentrum för övriga aktörer dygnet runt.
- Personal som vårdar barn i hemmet ska ha kunskap och känna sig trygg i att de kan utföra en säker vård, specifikt läkemedelsbehandling. Utgångspunkt i enskilt ärende, inte generell kunskap.
- Stöd till anhöriga och särskilt uppmärksamma syskons behov (intervjuer).
- Ökad samverkan med rehabilitering/habilitering?
- Kunna registrera hemsjukvård för barn där region och kommun samverkar, i syfte att följa statistik.
- Alla barn som avlider ska registreras i palliativregistret, registrering ska ske där dödsfallet sker.
- Palliativ vård ska bedrivas enligt nationella vårdprogrammet – förbättringsarbete som syftar till att implementera nationella vårdprogrammet ska fortsätta eller startas upp i respektive region under 2024.

Utmaningar

Hemsjukvård

- Om barnets och familjens önskan är att få vård i hemmet, vad avgör om det är möjligt?
- Patientsäkerhet: hur vet vi att hemsjukvården är patientsäker och av god kvalitet. Mätbart?
- Registrering: hur kan vi följa barn som får hemsjukvård, tillförlitlig statistik?

Palliativ vård

- Palliativt team som ska kopplas in tidigt
- Säkerställa en sammanhållen vårdkedja.
- Registrera i palliativregistret, utbildning/rutin

Gemensamt

- Hemsjukvård bör vara avgiftsfri.
- Kunskap och trygghet hos personal att vårda barn i hemmet, specifikt läkemedelsbehandling.
- Samverkan
- Tydlig planering (SIP/Vårdplan/rehab/habplan) och dokumentation
- Stöd till anhöriga – särskilt uppmärksamma syskons behov.

Planera för ett kontinuerligt och strukturerat arbete för att säkerställa att vårdprogrammet implementeras

Fortsatt arbete utifrån gemensamt önskat läge och utmaningar:

- Barnkonsekvensanalys och patientsäkerhetsanalys (riskanalys) – ta fram verktyg att ta med sig i fortsatt arbete i regionerna. Respektive län gör det på sin hemmaplan. Bra om det finns en grund att utgå ifrån.
Representanter i gruppen kommer samtala med barn. Föräldrar har varit involverade.
- Med utgångspunkt i önskat läge och gemensamma utmaningar identifiera område och förarbeta förbättringsarbete i respektive region.
- Finns det en uppbyggd struktur/funktion i respektive region för att driva förbättringsarbete.
Vem ansvarar?

Arbetet fortsätter ute i regionerna under 2024.

Vilka som ska få hemsjukvård behöver vara lika i regionen. Komma överens om hur man prioriterar, vara transparent. En uppgift för arbetsgruppen att se över detta, göra en prioriteringslista utifrån resurser, ekonomi och mervärde för barnet.

Återkoppling från gruppen till månadsmöte den 1 februari. Även bjuda in verksamhetsutvecklarna till det mötet.

Bildspel bifogas mötesanteckningarna.

3. RAG Etik, uppdragsbeskrivning

Catrin träffat den regionala etikgruppen. Gruppen ville gärna bli en RAG. Catrin presenterar ett förslag på uppdragsbeskrivning.

Mål: Att etiska frågeställningar ska hanteras på ett professionellt sätt och därigenom underlätta för bra beslut i våra verksamheter.

Basal etikutbildning – få hjälp av gruppen vilken utbildning det kan vara. Fanns en oro för gruppen att det inte skulle finnas tid för det. Vi i RPO är överens om att utbilda en per region.

4. Finansiering av nätverket Barnanpassad vård

Klinikerna är intresserade av att bli granskade igen. Frågan är vad man får för sin medlemsavgift på 7 500 kronor när en granskning, när man gjort en tidigare, kostar 10 000 kronor. Varje klinik svarar på frågan kring finansieringen men vi avvaktar till efter det nationella verksamhetschefsmötet med Barnklinikerna den 9 november. Catrin anmäler frågan inför mötet.

Karina tar en kontakt med Barnanpassad vård för svar på frågor Vad ingår i kostnaden och vad tillkommer inför mötet den 9 november.

5. Enkät barn ST-utbildning 2022-2024

Punkten tas vid nästa möte den 7 december.

6. Information NPO

Nationell program NPO Barn och ungdomars hälsa

Simon presenterar insatsområdena

- Barnhälsovård är en permanent arbetsgrupp
- Digitala vårdmöten kommer ut med en remiss i mitten av november.
- Samvård hud mot hud kommer ut med en remiss framåt.
- Språkstörning behöver nomineringar
- Primärvårdsrekommendationer – revidering av fem kliniska kunskapsstöd för primärvård
- Traumatiska hjärnskador - arbete är färdigt och det kommer ett presentationsseminarium längre fram.
- Långvarig smärta hos barn och ungdomar – finns arbete att göra för att se till detta och att vårdprogrammet finns samt att det finns team för detta på våra sjukhus.
- Vården i siffror – se till uppföljning och analys

I maj 2024 kommer kunskapsstöden att finnas på 1177

De nya överlevarna kommer 2024. Nomineringsförfrågningar kommer

Nomineringar

- Våld i nära relationer (senast 8 december) (arbete ca 10 tim) Skicka namn till Veronica för vidarebefordran till Martina.
- Språkstörning – barnläkare eller barnneurolog, psykolog (gärna specialiserad vård exempelvis habiliteringen) arbete sker under våren (5-10%)
- NKK – en distriktsläkare ev. finns en läkare från Jönköping, inväntar svar från chef (10 %, mest digitala möten)

Hälsoprogrammet för barn och unga upp till 20 år.

Socialstyrelsen fått uppdraget och bildat en enhet för att skapa ett sammanhållet hälsovårdsprogram.

NPO kommer vara mycket involverade.

Uppföljning analys – mycket i frågan kring kvalitetsregister

NPO Lungsjukdomar, vårdförlopp för astma för vuxna. NPO Barn kommer att vara medansvarig för barndelen. Nominering kommer längre fram. Startar i början av 2024.
Bildspel bifogas mötesanteckningarna.

7. Årsrapport och handlingsplan

Den ”levande” handlingsplanen ersätter tidigare krav på årsrapporter. Programområden som behöver årsrapporter för internt bruk rekommenderas att använda sjukvårdsregionens dokumentmall.

Respektive programområde och samverkansgrupp ansvarar för att kommunicera resultat och status för prioriterade insatsområden och aktiviteter till respektive kunskapsråd, relevanta ledningsfunktioner och verksamheter.

[Handlingsplan - instruktioner - Sydöstra sjukvårdsregionen \(sydostrasjukvardsregionen.se\)](https://www.sydostrasjukvardsregionen.se)

En kolumn till Nationellt insatsområde (insatsområden från NPO verksamhetsplan). Lämnas tom i de fall RPO/RSK:s prioriterade område inte utgår från nationellt insatsområde.

Kanske finns data från den gamla årsrapporten som vill följa. Maria skickar förslag på indikatorer

8. Övriga frågor

- Maria slutar som verksamhetschef och kanske att det är Marias sista möte med gruppen.
- Petras fall tar Simon med sig till NPO. Petra och Simon stämmer av händelsen. RPO kan lyfta frågan med Sydöstras sjukvårdsregionen. Om frågan ska lyftas där behöver vi ett brett underlag. Bjuda in Martin Holm NPO perioperativ vård, intensivvård och transplantation till ett möte.
- Transport – bibehållen service som tidigare
- ST-utbildningar under jourtid – be Catrin formulera

9. Nästa möte

Månadsmöte den 7 december mellan kl. 09.00 och 12.00.

Vid anteckningarna

Veronica Ottosson