

## Kvalitetsredovisning för 2021

### Medicinsk enhet: Högspecialiserad barnmedicin 1

#### 1) Kunskapsbaserad och ändamålsenlig hälso- och sjukvård

- De kvalitetsregister verksamheten rapporterar till samt täckningsgrad för dessa
- Resultat hämtade från registerdata för relevanta kvalitetsindikatorer (där så är möjligt)

Nationella kvalitetsregister 2021	
<i>Beskrivning och syfte</i>	
Syftet med nationella kvalitetsregister är att analysera och utvärdera hälso- och sjukvården, utveckla och förbättra kvaliteten och att jämföra och utjämna skillnader avseende kvalitet och säkerhet mellan olika vårdgivare. Med kvalitetsregistren kan olika behandlingsmetoder och processer jämföras och utvärderas och förbättringsarbete kan genomföras och utvärderas. Kvalitetsregistren är också en unik tillgång för klinisk forskning. Varje klinik/verksamhetsområde redovisar de nationella kvalitetsregister man rapporterar till.	
<i>Mål:</i> Alla verksamheter ska rapportera till relevanta nationella kvalitetsregister med en täckningsgrad $\geq 90\%$ .	
Redovisa täckningsgrad (%) = antal rapporterade patienter (n) av totalt antal patienter (N).	
	<b>Täckningsgrad</b>
<b>Namn på register</b>	<b>% (n/N)</b>
1. Akut lymfatisk leukemi, alla patienter ingår nu i ALL-Together protokollet: 87 % (n=20/N=23) 2021	87 %
2. Akut myeloisk leukemi AML och AMLMRD 100% (n=2/N=2) 2021	100 %
3. Lymfom Patienterna redovisas numera separat från VSTB registret 88 % (n=7/N=8) 2021	88 %
4. Svenskt register över barn med hjärntumörer. VCTB 66 % (n=19/N=29) 2021	66 %
5. Svenskt register över barn med solida tumörer. VSTB 59 % (n=16/N=27) 2021	64 %
6. KML 100% (n=0/N=0) 2021	100%
7. Svenskt Njurregister (SNR): Till SNR rapporteras patienter som startar RRT (dvs första gången startar dialys) eller erhåller njurtransplantation. 5 barn transplanterades 2021, 4 fick hemodialys och 8 peritonealdialys	100% (17/17) 2021
8. Barnnjurregistret: Barn med CKD stadium 3-5: ALB har rapporterat 145 registreringar (120 inomlän och 25 utomlän). Kontroller av 26 transplanterade (16 inomlän och 10 utomlän). CKD 3-5: 27 (23 inomlän och 4 utomlän), nefro 61 pat (53 inomlän och 8 utomlän), övrigt (glomerulonefrit, AKI, CKD 1-2) 31 patienter (28 inomlän och 3 utomlän). 5 transplanterade 2021	100% av CKD IV-V 2021

9.	The Nordic Pediatric Renal Transplant Study Group. Norden <16 år. 5 patienter har transplanterats 2021.	100% (5/5) 2021
10.	EBMT, europeiska benmärgstransplantationsregistret., 21 nya pat som fått 23 allogena HCT år 2021 och 6 autologa HCT 2021, CAR-T behandling gavs till 2 barn.	100% (23/23) (6/6) 2021
11.	Swibreg - Nationellt register för inflammatorisk tarmsjukdom ( <a href="http://www.kvalitetsregister.se/register/mage_och_tarm/swibreg_nationellt_register_for_inflammatorisk_tarmsjukdom">http://www.kvalitetsregister.se/register/mage_och_tarm/swibreg_nationellt_register_for_inflammatorisk_tarmsjukdom</a> ).	90% 2021
12.	Celiakiregistret	95% 2021
13.	Scandiatransplantationsregister för levertransplanterade	100% 2021

### Förändringar under året

Vår rapportering i Svenska Barnnjurregistret har markant förbättrats jämfört med tidigare år då en forskningssjuksköterska på deltid genomför registreringen. Nu är alla transplanterade, dialyserade, CKD 4-5 barn och övriga (glomerulonefrit, akut njursvikt, AKI, och patienter med lättare njurfunktionspåverkan, CKD 1-2) registrerade vilket är synnerligen positivt. Vi har även förbättrat rapporteringen av utomlänspatienterna som kommer på kontroll inom Barnnjurmedicin. Efter registrering förs de åter till hemsjukhusets register och syns i deras rapportering. En barnnefrolog inom Barnnjurmedicin är också kvalitetsregisteransvarig och vidareutvecklar registret för ökad användbarhet och kopplingen till Disabkids. Vidare uppmuntras de njuransvariga på Sveriges barnkliniker att rapportera sina patienter.

Barn gastro/lever/nutritionssektionen har under året haft en dedicerad sekreterare som uppdaterat och fyllt i eftersläpande registrering i Swibreg samt levertransplantationsregistret så att registreringen nu är i fas. Swibreg fylls sedan löpande i, i samband med besöken. Det blir en åldersdiskriminering då vuxna patienter kan fylla i sina data själva via 1177 men det finns inget fungerande säkert inloggning för 13-16 åringar.

Celiakiregistret ger tyvärr fortfarande inte någon utdata, vilket klart begränsar i nyttan av registret. Vi har fortsatt en gastroläkare med i styrgruppen och vi har eskalerat frågan flera gånger att vi önskar få återrapport kring våra inrapporterade siffror.

Svenska barncancerregistret SBCR är nu flyttat till INCA plattformen vilket ska medföra det både ska bli lättare att föra in fler parametrar samt enklare att få ut utdata. Rekrytering av monitor har planerats under 2021 och finansiering säkrats. Monitorn planeras följa upp inrapportering från respektive centra och kontakta lokala registeransvariga vid problem och avsaknad av uppgifter. Under 2021 fortsatte planeringen för att införa neurologiska parametrar samt fler omvårdnadsvariabler.

### Förbättringsarbeten med kvalitetsregister och förbättringsarbeten som genomförs tack vare utfall från kvalitetsregister

Swibreg IBD-registret har utvecklats till att vara kliniskt beslutsstöd vid patientmötet, översyn av läkemedelskombinationer som behöver korrigeras pga dåligt utfall, underlag vid MDT konferenser och patientdiskussioner samt vid uppföljning av kvalitetsparametrar tex hur PALskap fördelas och hur ofta registermiss sker. Benchmarking görs också där

behandlingar vid ALB jämförs med närliggande grannars resultat (UAS, Sachs).

Salub-registret (långtidsuppföljning och sena komplikationer efter barncancer) ger kvalitetsdata om täckningsgrad samt individualiserad patientinformation om behandling och uppföljningsrekommendationer - i jämförelse med övriga landet.

Nordiska levertransplantationsregistret har förändrat bla allokering av organ.

Inom barnnjurmedicin har behovet av dubbla skärmar uppmärksammas och åtgärdas så att man vid varje patientmöte kan ta upp Svenska barnnjurregistret och Disabkids för att följa PROM och PREM.

EBMT, europeiska benmärgstransplantationsregistret har visat på dålig prognos vad gäller MDS, varför man nu utreder än mer kring patientgruppsdiagnostik.

c) Övriga kvalitetsindikatorer som Karolinska Universitetssjukhuset rapporterar i sitt avtal med Region Stockholm som är relevanta för NRF.

Vi har under 2021 tagit fram kvalitetsparametrar för att kunna följa kvaliteten mer löpande under året. De kvalitetsparametrarna är:

Infektioner i CVK, PD som kräver åtgärd. Målvärde: inga centrala infarter ska behöva tas bort pga infektion.

Gallvägsatresier, tid från första kontakt till operation. Målvärde: 21 dagar.

Andel nya barnonkologiska patienter som diskuteras på multidisciplinär konferens och som dokumenteras i avsedd mall. Målvärde: 100% diskuteras på konferens och 100% av diskussionerna dokumenteras.

Njursvikt, tid till transplantation. Målvärde: så kort som möjligt efter att patient är medicinskt klar för en transplantation.

Antal peritoniter hos dialyspat. Måtvärde: antal peritoniter per totala antalet dialysmånader. Mål: 0.

c) Kvalitetesparametrar inom omvårdnaden

I nedanstående tabell anges vilka kvalitetsparametrar man avser följa samt frekvens, mål och utfall 2021.

Vissa parametrar kräver ett tekniskt IT-stöd (tex Strongkids) innan det kan rapporteras och följas upp. Det är inte adekvat att lägga på fler manuella arbetsuppgifter och registreringar utan verksamheterna behöver IT-stöd.

Mätetal	Beskrivning	Baslinje	Uppföljning	Mål/Utfall	Åtgärd vid avvikelser
Nutrition: Riskbedömning 1g/v enl. Strongkids. (riskbedömning likt PEWS fast för nutrition)	Att upptäcka undernäring med bl.a. tidig nutitionsbedömning och överarmsmått. Strong Kids ska införas inom hela regionen. En mall i TC skapas.	Plan 12 pilot höst 2021/vinter 2022	PPM/ andel av patienterna som blivit riskbedömda TBD	Att identifiera barn som riskerar undernäring (eller tvärtom) pga. svår sjuk. Att i tid sätta in rätt nutitionsinsats 80% Utfall 2021: Vi har ännu inte värden i TC.	Fokus på uppstartsmöten/ påminna om rutiner.
Elimination: Bedömning av avföringsvanor enl. Bristolskalan.	Bristolskalan hjälper föräldrar/vårdpersonal att prata om frekvens och konsistens.	Plan 12 pilot sedan våren 2021	PPM/ andel av patienterna blivit riskbedömda	Mål här är att vi frågar efter mätning och vidtar åtgärder utefter resultat i skalan. Utfall 2021: Vi har ännu inte värden i TC men Bristolskalan används på papper och leder till åtgärder.	Fokus på uppstartsmöten/ påminna om rutiner.
Delaktighet	Barn med utvalda diagnoser har en aktivitetsplan och vi följer planerna med barn och föräldrar				Övergång från övervak till vanligt vådrum och sedan hem. Den innehåller aktiviteter som föräldrar ska känna sig trygga med/ ta över för att kunna vistas på vådrum och sedan hem. Standardiserade aktiviteter för olika diagnoser.
ARB - 1	Andel patienter för MRSA med korrekt hantering		Kvartalsvis	Mål: 80% Utfall 2021: 50%	Fokus på uppstartsmöten/ påminna om rutiner samt i OO-LG följsamhet till rutiner
PREM Avseende bemötande och delaktighet	Vi använder åldersanpassade enkäter och använder resultatet i förbättringsarbete		Halvårsvis	Mål: 80% i gott bemötande och delaktighet Utfall 2021: Gott bemötande: barn 96,5%, vårdnadshavare: 94% Delaktighet Barn 85,5%, vårdnadshavare: 82,2%	Återkoppling resultat i olika forum (Avd.råd/APT/lg)
Kompetens: Omvårdnadspersonal är skattade i kompetensstegen	Sjuksköterskor är skattade sedan tidigare och skattning uppdateras vid lönesamtal. USK:or skattade till 31/12 2021		Årligen	Mål: 80% Utfall 2021: SSK: 96% placerade, 1% ej relevant, 3% ej placerade USK: 93% placerade, 7% ej placerade. 12% ej steg	Disk i OO-LG/ var verksamhet
Kompetens: Omvårdnadspersonal har en dokumenterad utvecklingsplan i Pro-Competence.	Omvårdnadspersonalen har en utvecklingsplan som leder mot verksamhetens mål.		Årligen	Mål: 80% Utfall 2021: 39% utvecklingsplaner i Procompetence/ Heromakompetens	Disk i OO-LG/ var verksamhet

d) Andel patienter som blivit korrekt hanterade vad gäller MRSA i slutenvården. Utfall 2021: 50% korrekt screenade. De riskfaktorer flest patienter hade var infarter 60% (PVK, CVK etc) samt sår/skadad hud 38%. Åtgärd är att ha fokus på uppstartsmöten/ påminna om rutiner samt på omvårdnadsledningsgrupp på följsamhet till rutiner.

Covid pandemin medförde att mätningar inte genomfördes i den omfattning som planerats.

e) Följsamhet till basala hygien-och klädrutiner

Basala hygien och klädrutinerna följdes i alla moment till 73%, målvärde >71%. Det är lite lägre än utfallet 2020 78% men då blev också flera mätningar inställda pga covid. År 2021 avlästes 184 personers följsamhet, år 2020 70 personer. Inom basala hygienrutinerna är alla moment uppfyllda till 85% och inom alla klädmoment 86%. Det som behöver förbättras inom basala hygienrutinerna är ffa desinfektion före och efter handskpåtagning (88% följsamhet) och vad gäller klädrutiner är det arbetsdräkt och hår som ligger sämst till 90%,

f) korrekt läkemedelsordination

ingen mätning genomförd under 2021.

## 2) Säker hälso- och sjukvård

Inom medicinska enheten finns läkarna inom barnonkologen, barnregionvården (med lever-, njur- och blodsjuka patienter som transplanteras och får immunosuppression) och barn gastro/lever/nutritioners sektionerna.

a) Rapporterade risker/avvikelser och vårdskador inom medicinska enheten

	Avslutade avvikelser	Antal reg.	Summa	Andel av avvikelserna
Risk	16	16	16	20%
Tillbud	37	37	37	46%
Negativ händelse	27	27	27	34%
Summa	80	80	80	100%

Vårt patientsäkerhetsarbete är organiserat på tre nivåer:

- 1, tvärprofessionellt lokalt patientärenderråd där avvikelser diskuteras och åtgärder beslutas, kommuniceras på APT och via patientärendelista som sänds ut till medarbetarna.
- 2, patientärenderråd på verksamhetsnivå där sammankallande från lokala patientärenderråden samt verksamhetschefer medicinska enheterna högspecialiserad barnmedicin 1, barnkirurgi och omvårdnadsområde högspecialiserad barnmedicin 1 och barnkirurgi deltar. Där tas avvikelser, klagomål, Lex Maria-ärenden och händelseanalyser upp. Information från temats patientärenderråd ges. Planering inför fokusveckor patientsäkerhet och läkemedel går igenom.
- 3, temats patientärenderråd där VC OO1 sitter tillsammans med representanter från övriga verksamheterna, temats patientsäkerhetsansvariga läkare, sjuksköterska, läkemedelsgruppen och temachef.

b) Patientklagomål, Lex Maria och IVO ärenden 2021 inom Högspecialiserad Barnmedicin 1

IVO enskild anmälan/klagomål: 2  
IVO enskild anmälan journalkopiebegäran: 2  
Förfrågan om Lex Maria: 1  
Lex Maria: 0 (genomförd i nya org Barnkirurgi)  
Enskilt klagomål Karolinska: 1  
Patientnämndens förvaltning: 7

### 3) Patientfokuserad hälso- och sjukvård

a) Resultat från genomförda patientnöjdhetsmätningar (enkäter).

Under året har patientenkäterna digitaliserats och de flesta har inlämnats direkt via webläsare. Ett fåtal har lämnats in på papper.

ALB använde två enkäter, patient related experience measurement, PREM-enkäter under 2021; en till föräldrar och en till barnen. QR koder fanns för att underlätta för förälder/barn att besvara enkäten. Vi har sedan tittat på alla sammanställda svar på medicinska enhetsnivån och första linjecheferna har analyserat svaren i resp flöde.

Utfall 2021 i patientenkäter vad gäller bemötande och delaktighet var:

Gott bemötande; bland barn som svarade: 96,5% nöjda, vårdnadshavare: 94%

Delaktighet Barn 85,5%, vårdnadshavare: 82,2% Vg se tabell nr 4

b) Eventuellt andra genomförda mätningar av patientrapporterade mått

Direkta patient/anhörigmöten har också givit information om PREM och en patientanhörig har kommit på besök till en sektion för att berätta om sina upplevelser. Det ger en kvalitativ bild som sektionen kan ta fram åtgärdsförslag för att förbättra vården.

PROM, patient related outcome measurement, får vi genom patientformulär och är en viktig del i bedömningen som direkt styr behandlingen tex i Swibregregistret. Ett annat register är Disabkids som läkare och patient ser på tillsammans och utfall av tex blodtryckskontroll leder till förändring i behandlingen.

Covidpandemin har försvårat att få framdrift i många förbättringsprojekt även under året 2021.

c) patientmedverkan och samarbeten med patientföreningar

Barn gastro/lever/nutrition: Föreläsningar på HPN-dagar anordnade av svenska HPN-föreningen, föreläsningar av patienter/föräldrar inför flödesmöten, bidragit i NHV-utredning.

Barnnjurmedicin: Inom europeiska referensgruppen för njursjukdomar, ERKnet finns patientrepresentanter som ger sin syn på hur bra vård för sällsynta sjukdomar ska utformas. Man producerar nu mer informationsmaterial och arbetar för ökad delaktighet. Man har lagt om till personliga väntelistor istället för generella väntelistor för att bemöta synpunkter kring kontinuitet.

Barnhematologen: fokusgrupp Benign hematologi förmedlar information till kliniken om förslag på förbättringar. Kronisk blodsjukdomsförening som med barnhematologen ordnat möten med tonåringar som har sickle cellsjukdom vilket resulterat i mer information kring fertilitet. Föreläsning och möten på Ågrenska för sickle cell patienter och deras syskon.

Barnonkologen: Möten med verksamheten och Barncancerföreningen har bla lett till tydligare information kring säker handläggning av neutropen feber, att söka på akuten och få behandling enligt snabbspår.

#### **4) Hälso- och sjukvård i rimlig tid**

- a) Kösituation till vård per område
  - o Totalt antal väntande
  - o Antal/andel som har väntat  $\leq 90$  dagar
- b) Måluppfyllelse i % enligt vårdgarantin per område

Inom medicinska enheten väntade 2 barn längre än 90 d för operation/anestesi och totalt väntade 94 barn på operation/anestesi i dec 2021. Verksamheten håller vårdgarantin till 100%.

14 barn hade väntat mer än 90 dagar på behandling vilket är uroterapi som har tillgänglighetsproblem pga personalbrist. Vi har rekryterat för att utbilda ny uroterapeut.

Nina Perrin, verksamhetschef Högspecialiserad Barnmedicin 1, 220728