

Koncernstab Hälsa- och sjukvård
Västra Götalandsregionen
2018-11-21

Peter Almgren, projektledare.

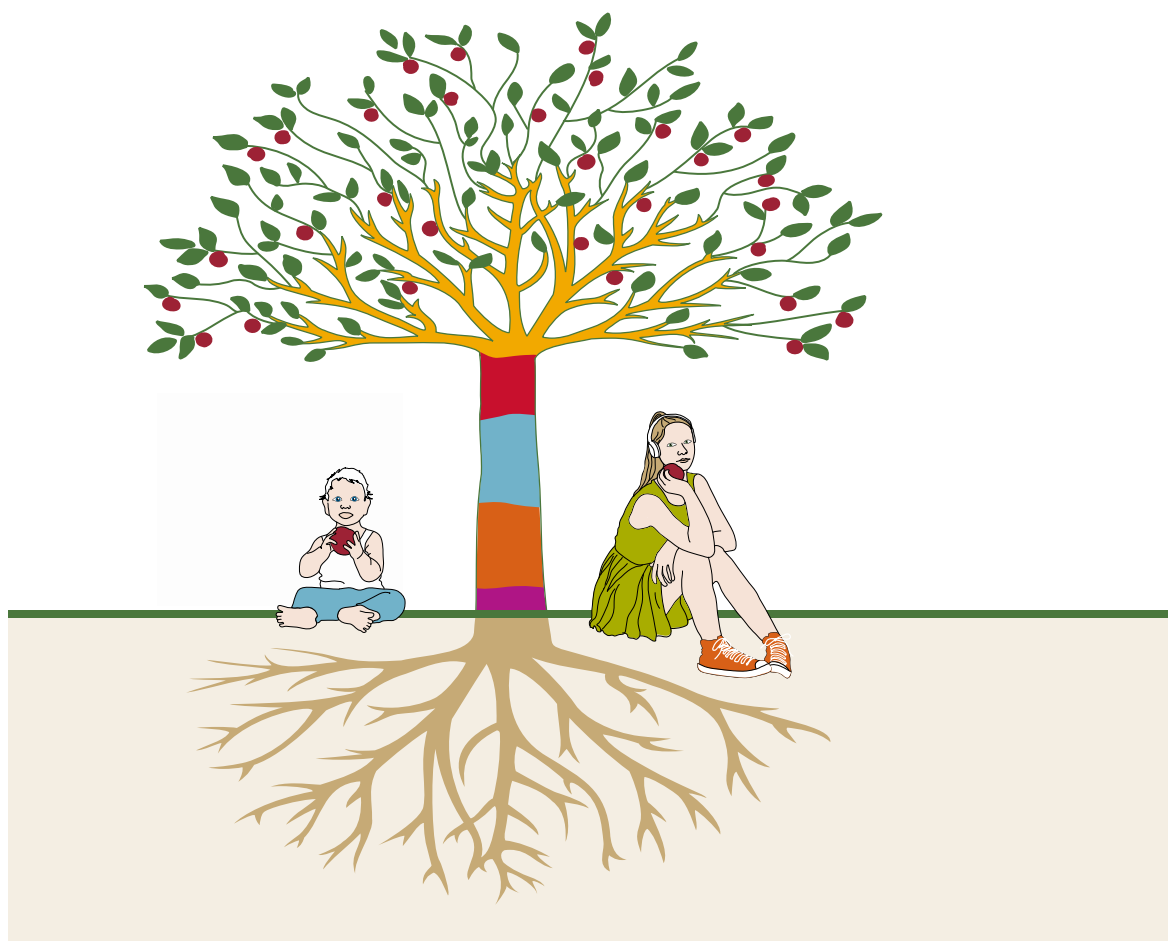
Peter.almgren@vgregion.se

Diarienummer HS 2018-00358

Barn och unga - komplexa behov och vägar framåt

Årsrapport 2018

Regional utvecklingsplan – Hälsa- och sjukvård för barn och unga i Västra Götalandsregionen



Jag får ofta höra när jag berättar om vårt arbete att "barn väl mest är friska?" och "är det några problem egentligen i barnsjukvården?". Har barn andra behov än vuxna och påverkas hälsoutfallet i vuxen ålder av det som händer under anknytning, utveckling och tillväxt? Vilka behov har vi som människor i hälsa, i sjukdom, ohälsa och lidande? Och vems ansvar är det att bota, lindra och trösta? Hur påverkas hälso- och sjukvården av det som sker i samhället och i hemmet? Till denna årsrapport har vi fördjupat letat vidare efter patienternas och familjernas perspektiv bland dem som vi vill benämna "barn och unga med komplexa behov". Vilka och hur många är dessa och vilka är sjukdomsuttrycken och behoven? Vi vill mena att vi nu har en ganska klar bild av behoven, bristerna och den ungefärliga omfattningen. Dessutom har vi förslag på hur vi tar oss ut ur detta med fokus på förbättringar för våra barn och unga och deras familjer i hälso- och sjukvården. Trevlig läsning!

HUVUDLINJER OCH SUMMERING

Om barnuppdraget

Arbetet startar i oktober 2017 med uppdraget från Hälso- och sjukvårdsstyrelsen att ta fram en utvecklingsplan för hela hälso- och sjukvården för barn och unga. Bakgrunden är fleråriga signaler om problem på flera nivåer och från olika verksamheter. Barnuppdraget skall tillförsäkra barnkompetens, barns delaktighet och barnrättsperspektivet i omställningens fyra områden och arbetar med programkontoret som hemvist. Västra Götalandsregionen följer också betänkanden och direktiv från statliga utredningen om God och Nära vård. Göran Stiernstedt, vars utredning "effektiv vård" ligger till grund för det regionala och nationella arbetet, följer barnuppdraget som extern referenspart.

Delrapporten "barn och unga – nuläge och behov" i april i år var en uppstart i metodik och gav en summerad ganska bred nulägesbild. Vi beskrev konklusioner kring ett antal representativa patientgrupper (*målgrupper*) som detaljstuderats i syfte att få hypotesen om problem- och behovsbilden klarlagd. Redan i starten gjordes en avgränsning mot kronisk sjukdom och många vårdkontakter, som i denna rapport benämns komplexa behov. Detta för att det är en grupp med stora behov men där det också finns stora effektivitetsvinster att hämta vid förbättringar.

VGR och omvärlden

I vår omvärld och globalt finns flera megatrender som påverkar mänskligheten i stort, såsom antibiotikaresistens, flyktingströmmar, digitalisering, klimatförändringar och nya sjukdomspanoraman. I Sverige och VGR har vi i framtiden demografiska, ekonomiska och personella utmaningar samt en allt ökande medicinteknisk utveckling, specialiseringsgrad och ökade krav från medborgarna. Barn och unga påverkas särskilt av socioekonomiska skillnader och resursbrist hos närstående eller i vård och omsorg. Vi ser specifikt att psykisk ohälsa hos barn och unga ökar och att vi har många barn som idag överlever svår sjukdom men lever ett liv i sårbarhet och ohälsa. Internationella studier visar att komplexitet och kronisk sjukdom ökar i barnpopulationen [51,52].

VGR är ett stort landsting som demografiskt, geografiskt och socioekonomiskt liknar Sverige. Vi har ett komplett hälso- och sjukvårdssystem för barn och unga med alla vårdnivåer och god kompetens inom alla områden. Kompetenstillgången är dock skör och ojämnt fördelat, inte minst på grund av att det är svårare att rekrytera och behålla vissa professioner utanför stor-Göteborg. Antalet barn ökar stadigt sedan 2010 och förutspås fortsätta öka till 2035. Andelen äldre ökar dock än mer, varför det kommer bli avgörande att korrekt kunna beskriva barn och ungas behov – detta gör sig inte så lätt visar det sig i flera nationella utredningar. I vår jakt på definitioner, omfattning och fakta om barn med kronisk sjukdom och stora

vårdbehov har vi därför behövt börja från början i det här uppdraget. *Komplexa behov* (kronisk / långvarig sjukdom / ohälsa med många vårdkontakter på samma eller flera nivåer) har alltså varit huvudfokus detta år. Vår kartläggning röner nationellt intresse och ett liknande helhetsgrepp om hälso- och sjukvårdssystemet för barn och unga görs oss veterligt inte någon annan stans i Sverige.

Resultat komplexa behov

Även om våra datasystem innehåller mycket data så är denna typ av frågor mycket svåra att få klara svar på. Felkällor är också hur vi registrerar besök. Inte desto mindre är siffrorna sanna eftersom besök och vårdtillfällen faktiskt inträffat och registrerats med diagnos och personnummer. Vårddata i VGR 2017 påvisar att ca 20% av barn 0–17 år har behov av mer långvariga och större behov av insatser inom hälso- och sjukvården. Detta har vi funnit genom korskorningar av en mängd data och bedömning av diagnoser av kliniskt sakkunniga. Större delen barn med mer kända kroniska tillstånd som kräver mycket vårdkontakter under lång tid, återfinns naturligt inom specialistvården, där så många som 50% av individerna passerar varje år. Merparten av alla besök görs dock i primärvård, som förutom BVC verksamheten, också har breda volymer av barn och unga i sitt uppdrag. Skillnaden är tydlig mellan primär- och specialistvård men det finns barn med diagnoser som fetma, astma och psykisk ohälsa som flitigt besöker bägge vårdformerna. En stor överlappning finns och mångsökare inom en verksamhet har också oftare många vårdkontakter i andra, till exempel de med mer än 30 besök på BVC under förskoleåldern söker i större utsträckning både specialistvård och primärvård. Samsjuklighet och därmed komplexitet är vanligt förekommande. Trenden är ganska kraftigt ökande förekomst av komplexa behov i den här definitionen där psykiska och psykiatriska tillstånd verkar stå för hela ökningen.

Djupintervjuer av 14 föräldrar till kroniskt sjuka barn förstärker hypotesen om problemen och behov i denna grupp och ger ibland glädjande, ibland hårresande citat kring hur sjukvården fungerar och vad som brister. Genom öppna frågor om upplevelsen av vården samt extern kvalitativ analys av intervjumaterialet kunde tematisering och konklusioner göras på ett samstämmigt och tydligt sätt. Många goda exempel och förslag på lösningar kom också fram i intervjuerna och redovisas.

Följande huvudproblem signalerade dessa föräldrar:

- Akutbesök och kontakter med nya professionella
- Att inte ha tillgång till rätt instans
- Väntan
- Samordningssvårigheter
- Kompetensbrist
- Bristande information
- Föräldrarna blir inte lyssnade på
- Svårigheter i kontakten med förskola, skola och kommunen

Summering av tidigare valda representativa målgrupper (*Svårt sjuka nyfödda, barn med undervikt/ätovilja, barn med astma, barn och unga med ADHD/Autism/intellektuell funktionsnedsättning*) ger en än mer detaljerad och kvalitetssäkrad bild av behov och problem. *Barn med ont i magen* som skulle representera en mer primärvårdsnära grupp blev inte färdiganalyserad till denna årsrapport.

Vägar framåt

Vi anser nu att insamlad data, analys och resultat är samstämmiga och ger en ganska tydlig bild av behoven och problemen inom den femtedel av barn 0–17 år som har komplexa behov. Vi vill därför ta arbetet vidare inom ramen för projektmålen och uppdraget för att finna lösningar, konkretisera målbilden och föreslå vägar framåt. Operativa styrgruppen som är bred och spänner över hela VGR, de flesta verksamheter och flera professioner var helt samstämmiga i följande 6 prioriterade problemområden – formulerade som vägar framåt / målbild.

1. RÄTT KOMPETENS TILLGÄNGLIG FÖR KONSULTATION
2. UPPFÖLJNING MED KRAFT SOM KAN FÖRÄNDRA
3. VI VILL PRÖVA KOORDINATORER
4. KONTINUERLIGA VÅRDFLÖDEN
5. (FYSISKA) KONSULTATIONSMODELLER
6. STÖD OCH TIDIGA INSATSER NÄR DET BEHÖVS

I varje område har vi också identifierat 2–3 konkreta verksamhetsområden i regionen som skulle passa utmärkt för en pilotverksamhet eller uppmärksamma pågående arbete. Vi behöver tänka generiskt kring påvisade behov och systemfel samt generaliserbart för större områden eller fler grupper av barn med komplexa behov. Kriterier för dessa piloter också att nå genom flera vårdnivåer och över verksamhetsgränser. Genom att med start nu börja rigga, följa, utvärdera och lära på systemnivå i barnuppdraget – kan vi göra det möjligt att uppnå syftet att barnsäkra omställningen av framtidens hälso- och sjukvård för barn och unga i Västra Götalandsregionen. Arbetet drivs tillsammans med programkontoret, regionala programområden och framtidens vårdinformationsmiljö.

I dialog med uppdragsgivaren denna höst avgörs om barnuppdraget ska kartlägga övriga grupper av barn och unga (till exempel tillfälligt sjuka, friska barn hälsofrämjande insatser mm), göra fördjupningar eller ha andra fokusområden.

Det är rimligt att förvänta sig svar från barnuppdraget inom närmsta åren på frågorna kring barnhälsosjukvårdens framtida utformning, innehåll, uppdrag och nödvändiga kompetenser mm. I VGR för närvarande är det så många stora strukturella processer igång att detta blir helt nödvändigt. Då behöver vi själva ställa om från lärande genom kartläggning till lärande under agerande och provande.

För övrigt framöver fördjupas det påbörjade samarbetet med kommunerna genom referensgruppen, metodik för barn och närståendes delaktighet startas, djupintervjuer av 20 barn (10–18 år) ur våra målgrupper har påbörjats och arbetet med barnrättsfrågorna fortsätter.

Innehåll

Förord.....	2
Huvudlinjer och summering.....	2
Innehållsförteckning.....	5
Bakgrund.....	6
Syfte.....	7
Projekt mål.....	7
Övergripande mål.....	7
Delmål 2018.....	7
Barnrättsperspektiven.....	7
Projektorganisation.....	9
Metodik.....	10
Resultat.....	11
nuläge – helhet.....	11
Barn med komplexa behov.....	23
Intervjustudie närstående till barn med komplexa behov.....	27
Övriga resultat.....	29
Målbild, lösningar och vägar framåt.....	34
Huvudproblem och huvudfokus lösningar.....	34
Så här vill vi fortsätta arbetet 2019–2020.....	36
Medskick och rekommendationer övrigt:.....	36
På gång.....	37
Referenslista.....	39
BILAGOR.....	40

BARNUPPDRAGET

Ett beslut i Hälso- och sjukvårdsstyrelsen december 2016 lade grunden till uppdragshandlingen (HS 2017-00220) som innebär att ta fram en utvecklingsplan för barn och ungas hälso- och sjukvård i Västra Götalandsregionen, VGR. Arbetet skall följa och barnsäkra omställningen (HS 2017-00022-12) av hälso- och sjukvården.

Mångåriga signaler från verksamheter och patienter om problem, ett samarbete våren 2017 mellan Göran Stiernstedt och sektorsrådet i barnsjukvård kring effektiv vård för barn samt ett stort antal intervjuer med verksamhetschefer och medarbetare i verksamheter som möter barn, blev ett bra underlag för arbetet som inleddes oktober 2017. Avgränsningar under uppstarten gjordes mot barn och unga med komplexa behov (barn och unga med kronisk/långvarig sjukdom/ohälsa och många vårdkontakter på samma eller flera nivåer). Enkel Nära och Trygg vård utifrån ett patientperspektiv har varit ledord hittills.

BEHÖVS ETT BARNUPPDRAG?

Sveriges ratificering av konventionen för barns rättigheter (FNs barnkonvention) [8] 1990 och nuvarande beslut om att göra denna till svensk lag 2020 - innebär att all verksamheter som rör barn ska bedöma och beakta barnets bästa. För att bedöma barnets bästa behöver ett underlag arbetas fram systematiskt innehållande barnets perspektiv, barnkonventionens artiklar samt vetenskap och beprövad erfarenhet. Barndomen är en unik period i livet, präglad av anknytning, beroende, tillväxt, utveckling och varierande autonomi. Barn och ungas sjukdomsepidemiologi och sjukdomsuttryck präglas också av att de skiljer sig från vuxnas. Barn är mer än vuxna systemberoende och arbetet behöver bedrivas familjecentrerat samt med kunskap om barnets/den unges närmiljö och helhetssyn. I samhället har barn och unga vanligtvis ingen egen röst eller eget mandat utan är beroende av goda och lyssnande vuxna talespersoner.

Barns problem rätt hanterade tidigt skapar både bättre hälsa och utveckling under uppväxtåren och bättre skolresultat, men också vuxna föräldrar med bättre livskvalitet, minskad sjuklighet och starkare autonomi, föräldraskap och arbetsliv.

FÖRSTA HALVÅRET

Läs gärna delrapporten "Barn o unga – Nuläge och behov" HS 2018-00358 för utförligare texter och detaljer. I korthet handlade första halvåret om:

- Samla styrgrupp och mest berörda sektorsråd kring uppdragets kärna
- Avgränsningar komplexa behov
- Utveckling av metodik för uppdragets första år.
- Relatera till relaterade uppdrag i VGR, framför allt omställningen och programkontoret.
- Tematiserad problembild, avstämd mot målgrupperna, patientföreningar, sektorsråd, socialstyrelsen och barnläkarföreningen.
- Ta fram övergripande vårddata för barn och unga
- Detaljerade resultat för 4 representativa målgrupper, en sjätte definieras.
- Djupintervjuer med 14 föräldrar till kroniskt sjuka barn
- Upparbetar metoder för barnrätt, patientdelaktighet, kommunal representation.

ANNA NERGÅRDH GOD O NÄRA VÅRD (SOU 2017:01)

Sedan mars 2017 har utredningen i uppdrag att utifrån en fördjupad analys av förslag i betänkandet Effektiv vård (SOU 2016:2) stödja landstingen, berörda myndigheter och organisationer i arbetet med att samordnat utveckla en modern, jämlik, tillgänglig och effektiv hälso- och sjukvård med fokus på primärvården. Arbetet utgör ett viktigt steg i en strukturförändring av det svenska hälso- och sjukvårdssystemet, som innebär att primärvården blir den verkliga basen och första linjen i hälso- och sjukvården.

I september 2017 fick utredningen tilläggsuppdrag som bl.a. medför att utredningen även ska analysera ändamålsenligheten med uppdelningen i öppen vård och slutna vård i relation till utredningens övriga förslag samt redogöra för vilka konsekvenser en förändring respektive borttagning av dessa begrepp skulle

kunna få. Utredningen ska även utreda och lämna förslag på hur samverkan mellan primärvården och den kommunala hälso- och sjukvården och omsorgen kan underlättas och hur gränssnittet mellan dessa verksamheter bör se ut.

Den 23 augusti 2018 fick utredningen ytterligare tilläggsdirektiv som fördjupar uppdraget till att omfatta förutsättningarna för att samordna vårdinsatser för patienter med omfattande och komplexa vårdbehov och överväga en författningsreglering som ställer krav på patientkontrakt i form av en övergripande vårdplan.

Nästa delbetänkande kommer 15 november 2018, slutbetänkandet skall vara klart mars 2020. Västra Götalandsregionen inväntar dessa direktiv men eftersom det finns en önskvärd handlingsfrihet för huvudmännen kan vi gå före och justera i vissa frågor utan redan utgivna betänkanden.

SYFTE

VAD SKALL UPPNÅS?

En god, sammanhållen hälso- och sjukvård för barn och unga i regionen som ser till alla barns bästa möjliga hälsa, och utveckling och som genomsyras av FN:s barnkonvention.

PROJEKTMÅL

ÖVERGRIPANDE MÅL

- Att kartlägga vilka behov barn och unga (0 till och med 17 år) med närstående har i hälso- och sjukvården och i kommunal vård och omsorg
- Att definiera problemområden
- Att finna lösningar och föra fram förslag till beslut som krävs för att förbättra hälso- och sjukvården mot en vård enligt ovanstående målbild och omställningens principer.

DELMÅL 2018

- Att ta fram trender och en aktuell bild av barn och ungas hälsa (0 till och med 17år), hälso- och sjukvården för barn och unga, av kommunal vård och omsorg för barn och unga samt relevanta samhällsfaktorer i Västra Götalandsregionen.
- Att definiera gruppen "barn och unga med komplexa behov" (kronisk/långvarig sjukdom/ohälsa och många hälso- och sjukvårdskontakter på flera nivåer) och redovisa aktuella behov.
- Utifrån resultatet för gruppen barn och unga med komplexa behov och andra representativa grupper av barn och unga, ta fram förslag till målbild och lösningar, eller peka på vägar framåt för att åtgärda kartlagda brister.

BARNRÄTTSPERSPEKTIVEN

Ett barnrättsperspektiv innebär att både den enskilda medarbetaren och hela verksamheten arbetar rättighetsbaserat och har strategier för arbetet med att genomföra FN:s konvention om barnets rättigheter. Det innebär till exempel strategier för att säkerställa barnets rättigheter i åtgärder eller vid beslut som rör barn. Ett barnrättsperspektiv genomsyrar en verksamhet när man erkänner och respekterar barnets fulla människovärde, att barnets integritet respekteras och att barnet inte diskrimineras på grund av härkomst, kön, religion, funktionshinder eller andra liknande skäl (artikel 2) barnets bästa, både på lång och kort sikt, uppmärksammas, utreds och övervägs i alla beslut som berör dem direkt eller indirekt (artikel 3) barnets rätt till liv, överlevnad och utveckling beaktas (artikel 6) barnet får möjlighet att säga sin mening och får den respekterad (artikel 12) tillräckliga resurser avsätts för att främja barnets rättigheter (artikel 4) barn och vuxna har god kunskap om barnets rättigheter (artikel 42)

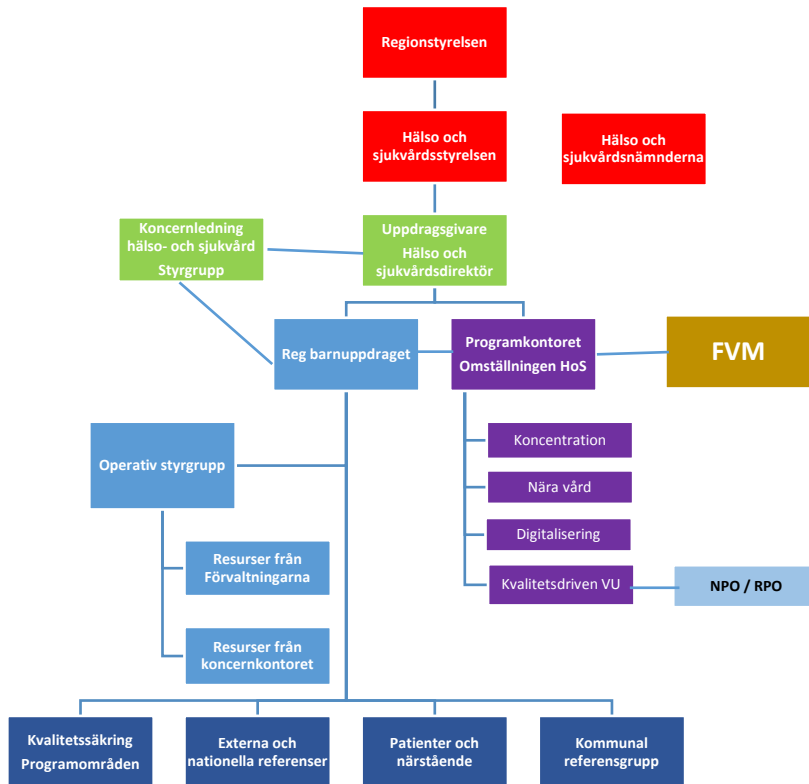
För arbetet med omställningen innebär detta mer konkret:

- Barnperspektivet uppmärksammas och att bidra i arbetet med omställningen genom vår samlade kunskap om barns hälso- o sjukvård och barns behov.
- Våra resultat hittills genom behovsanalysen och den breda kunskaps- och kompetensbanken tillämpas och kommer till uttryck i arbetet med omställningen.
- Metoder för barn och ungas delaktighet tillämpas i arbetet med omställningen
- Prövning av barnets bästa/barnkonsekvensanalys görs i arbetet med omställningen.
- Ett systematiskt arbete görs mot bakgrund av FN:s konvention om barns rättigheter.

Tillsammans med avdelningen mänskliga rättigheter inom koncernkontoret gjorde vi en workshop kring hur vi bättre kunde arbeta systematiskt med frågorna. Vi valde att fokusera på grundprinciperna i FN konventionen som rör systematik och delaktighet (artikel 2, 3, 6 och 12 ovan).

Konklusionen blev att vi är i behov av ett enklare verktyg när gruppen arbetar med barnrättsfrågor samt att vi inser hur det appliceras på vår roll och vårt strategiska ansvar.

Vi har redan i projektet många styrkor och ansatser som stärker barnperspektiven, inte minst metoder för barn och närståendes perspektiv och delaktighet och mer är på gång. Vi har nu också ett framarbetat verktyg som skall förpröva barnrätt i den metodik som används i barnuppdraget. Denna skall implementeras under senhöst och vår i regionala barnuppdraget. Avdelning mänskliga rättigheter utformar nu, efter mål i handlingsplanen för det systematiska arbetet för mänskliga rättigheter, en regional vägledning för prövning av barnets bästa/barnkonsekvensanalyser. Detta skall t.ex appliceras denna höst på projektet Öppna journaler i VGR.



OPERATIVA STYRGRUPPEN

Operativ styrgrupp sammansatt av representanter för och ofta ansvariga verksamhetschefer inom mödra- och barnhälsovård, privata och offentliga vårdcentraler, barn- och ungdomspsykiatri, barnhabilitering, regionens barnkliniker, regionklinik, Angereds barnspecialistcentrum och Närhälsan barn och ungas hälso- och specialistvård. Ordförande och adjungerad till regionalt programområde barn och ungas hälsa deltar liksom koncernkontoret. Bland professionerna psykolog, fysioterapeut, distriktsläkare, barnläkare, barnsjuksköterska. God kontinuitet (endast två byten och två förstärkningar) och regional spridning. 14 möten hittills.

Peter Almgren, projektledare, koncernstab

Arne Nässén, Carlanderska, Vårdcentral

Eva Midbjer Hammarström, barnhabilitering

Niklas Segerdahl, SÄS, ordförande RPO barn

Ulrika Mattson Köhlfelt, NU sjukvården

Maja Berndes, Närhälsan hälso- och specialistvård

Toni Reuter, MBHV Närhälsan

Karin Andersson, ANS barncentrum

Karin Mellgren, SU/DSBUS, RPO barn (adjung)

Sven Ernstsson BUP, Kungälv

Jens Halldin, Närhälsan, Vårdcentral

22 möten med medicinska sektorsråden för allmänmedicin (5), barnpsykiatri (5) och barnsjukvård (12) där linjechefer för alla verksamheter fått löpande fått rapport och kunna ge synpunkter och inspel på arbetet. I mars genomfördes med de tre sektorsråden en gemensam workshop med 20 deltagare.

En kommunal referensgrupp med representanter nominerade via VÄSTKOM är startad.

Externa samverkanspartners är Göran Stiernstedt (kvartalsvisa avstämningar) och socialstyrelsen (halvårsvisa avstämningar).

Professor Mikael Starke vid Göteborgs Universitet har utfört kvalitetsgranskning av djupintervjuer.

Avdelningen för data och analys vid koncernkontoret har varit ansvariga för alla datauttag.

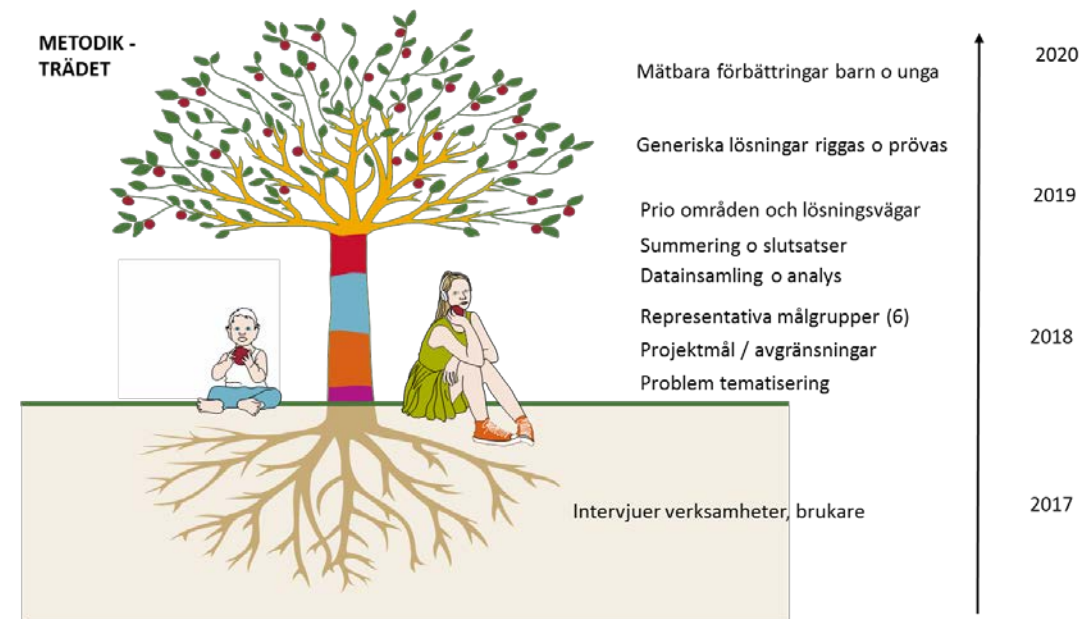
RELATERADE UPPDRAG

- **Socialdepartementet / Anna Nergård - En god och nära vård.** Följer betänkanden och direktiv.
- **Omställningen / Programkontoret.** Projektledare deltar operativt och strategiskt i programkontoret.
- **Regionala och Nationella programråd / Nationell nivåstrukturering.** Ordförande och adjungerad för område barn och ungas hälsa sitter i operativ styrgruppen.
- **Framtidens vårdinformationsmiljö, FVM.** Följer via programkontoret.
- **Neonatalrådet.** Samtal återkommande. Deltagare i vår operativa styrgrupp.
- **Kunskapscentrum psykisk hälsa/BUP planen.** Deltar i vår operativa styrgrupp. Samtal löpande.
- **Handlingsplan för fullföljda studier.** Samtal återkommande.
- **Framtidens vårdutbud Göteborg.** Avstämning i våras.
- **Högsbo specialistsjukhus.** Löpande avstämningar med projektledare.

METODIK

TRÄDET – ÖVERGRIPANDE

En bild av barnuppdragets övergripande metodik. "Rotsystemet" bildas ur de första intervjuerna som lade grund för tematisering av problem (se sid 27). När vi sedan går uppåt längs stammen och framåt i tiden går vi genom avgränsningar komplexa behov, representativa urval via datainsamling & analys och kritisk reflektion mot generaliserbarhet och generiska lösningar ut i trädets olika grenar. Dessa symboliserar piloter som följs upp och utvärderas. Framöver kommer frukt att komma barn och unga till godo i form av konkreta förbättringar i hälso- och sjukvården.



FELKÄLLOR

Mest framträdande att våra system (Vega, Heroma m.fl.) är stuprör och ögonblicksbilder och är helt otillräckliga för våra behov, framför allt när det gäller datafångst kring flöden och vårdförlopp. Vi har väldigt svårt att plocka ut information om individernas väg genom vården, följa förlopp och hälsoutfall, titta på samsjuklighet eller samtidigt förekommande behov. Problemet är förstås lika stort för alla verksamheter i sin egen uppföljning och kontroll. I sista hand även för familjerna som inte kan få besked om vad och när nästa insats sker, samt upplever att information, stöd och insatser inte är koordinerade, ingen har helhetssyn.

METODER I OLIKA DELPROCESSER

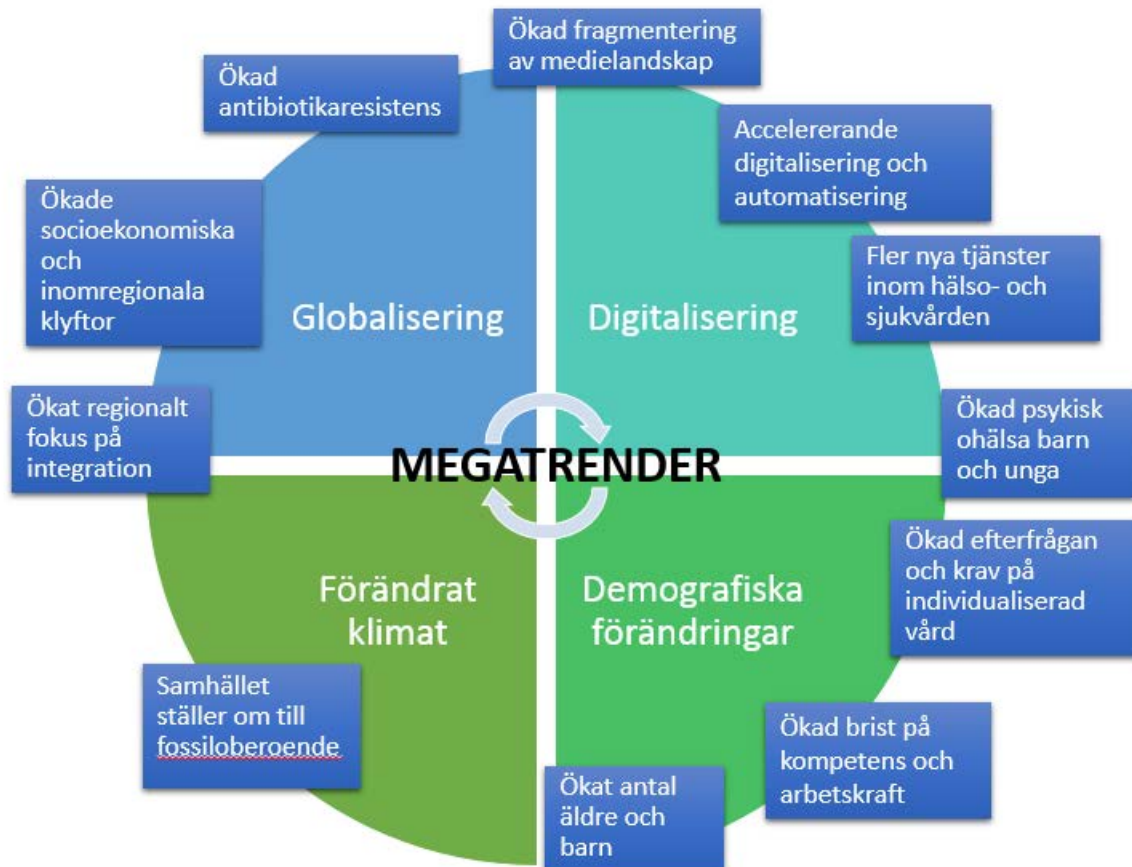
- Intervjuer och/eller möten (38) med representanter för alla aktörer inom barns hälso- och sjukvård, brukarföreningar och nationellt.
- Representativa *målgrupper* (Svårt sjuka nyfödda, undervikt/ätovilja, astma, ADHD/Autism/intellektuell funktionsnedsättning samt barn med ont i magen. Se delrapport HS 2018-00358 och övriga resultat nedan.
- Kvalitetsregister - Svenskt neonatal register, SNQ
- Djupintervjuer (14) med föräldrar till barn i målgrupperna samt intervjustudie av professor Mikaela Starke, Göteborgs Universitet.
- E-enkäter till verksamheter
- Data, algoritmer och analys ur Vega, KPP, Väntetidsatabasen, HR databasen, SCB
- Verktyg systematiskt arbete med barnperspektiven

RESULTAT

NULÄGE – HELHET

OMVÄRLD / FRAMTIDSSCENARION

I precis utgivna och mycket läsvärda trendanalys 2018 [46] kan definieras fyra så kallade megatrender som påverkar hela jorden, samt 11 regionala trender. Dessa hänger ihop och kan beskrivas enligt bilden nedan.



Vi ser här tydligt hur flera av dessa påverkar hälso- och sjukvård. Specifikt för barn och unga är en ökad barnpopulation och psykisk ohälsa. Flera trender påverkar barn i större utsträckning såsom ökade klyftor i samhället, antibiotikaresistens och digitalisering.

I en stor amerikansk studie 2010 [47] om globala trender och framtidsscenarion kring barnsjukvården framskriver man precis samma områden men lägger till förändringar i hälso- och sjukvårdssystemet och försäkringssystemet som kan skapa en ojämlik hälsa. Dessutom förutspår risker med kompetensförsörjningen – försämrat lärande, sänkt professionell autonomi, hård arbetsbelastning som gör att många väljer bort vårdyrken samt högre krav på både generalistkompetens och subspecialisering i framtiden. En konsumentdriven sjukvård ses också som en risk om vi medikaliserar det friska och tar resurser från de som behöver vården bättre. I flera av trenderna finns naturligtvis också positiva fenomen och möjligheter, särskilt digitalisering, nya yrkeskategorier och förhoppningsvis en bättre miljö. I strategin för omställningen av hälso- och sjukvården lägger man ytterligare en aspekt – ekonomisk kostnadsökning.

Vi kan tydligt se effekter av nästan alla dessa trender och förutsägelser redan nu i VGR – brist på sjuksköterskor, ökande sociala klyftor, ensamkommande barn, ökande barnpopulation, skenande kostnadsökningar, multiresistenta bakterier hos mödrar och nyfödda barn, nya och sköra överlevare, ökad specialiseringsgrad etc.

VGR har tre goda strategier för hantering av dessa trender, vårdens omställning, framtidens vårdinformationsmiljö och Sveriges bästa offentliga arbetsgivare. Låt oss stärka barnperspektivet i dessa arbeten.

En fördjupad litteraturgranskning gällande hälso- och sjukvårdssystem för barn- och unga samt barn med komplexa behov är på gång med hjälp av ST-läkare i pediatrik.

SAMBAND SAMHÄLLSFAKTORER - BARNS HÄLSA

Det finns redan kända starka samband mellan socioekonomiska förhållanden, resurser och hälsoutveckling samt mellan skolresultat och framtida hälsotillstånd. Under de senaste åren har vår kunskap om hur samhälleliga faktorer påverkar hälsoutvecklingen ökat dramatiskt. Barn- och ungdomstiden framstår som den kanske viktigaste perioden för en individs hälsoutveckling och då särskilt de första levnadsåren. Under denna tid grundläggs många av individens psykiska, fysiska, kognitiva och sociala förmågor. Forskningen har visat hur denna utveckling kan påverkas av barnets uppväxtvillkor, till och med hur externa faktorer kan påverka hur den genetiska konstitutionen kommer till uttryck och ytterst hämma hjärnans utveckling [47]

Här spelar familjens tillgång till ekonomiska, kulturella och politiska resurser en viktig roll för vårdnadshavarnas förmåga att skapa förutsättningar för en god utveckling för sina barn.

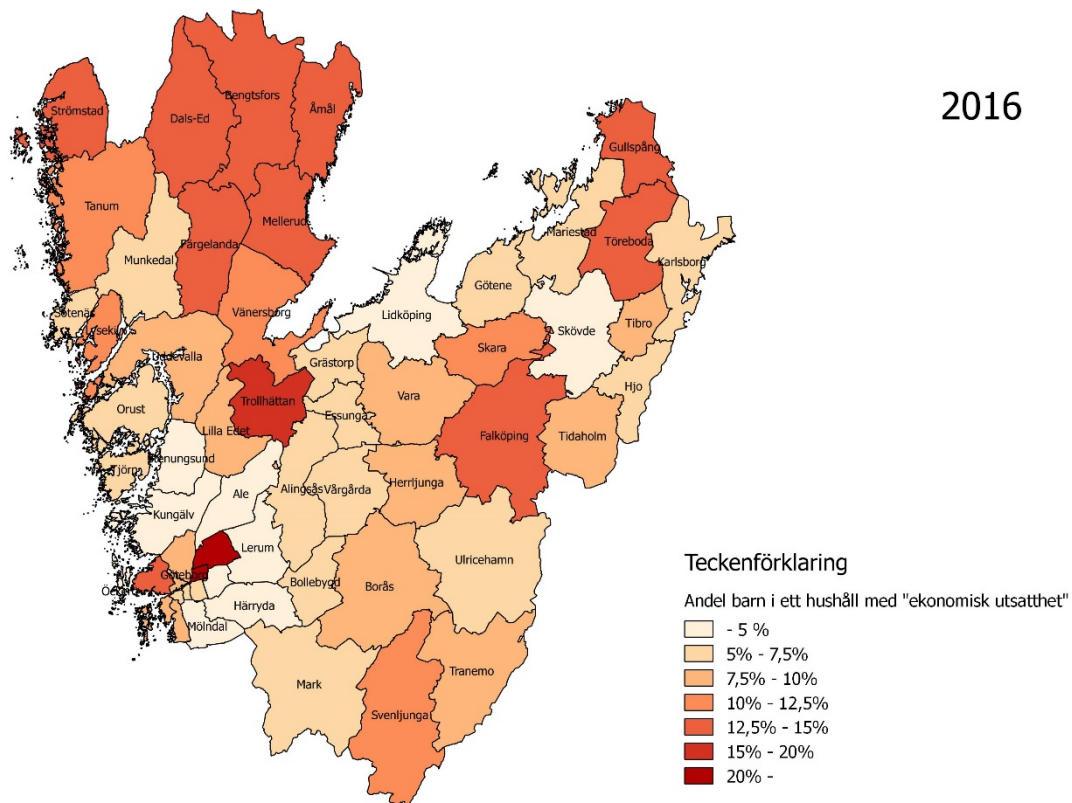
Familjer med barn som drabbas av sjukdom eller skador hamnar inte sällan i ett svårt dilemma – barnet behöver mer stöd och därför mer tid av vårdnadshavarna vilka därmed får mindre tid över för allt det andra som behöver göras. Det gäller inte minst tid för lönearbete för att få ekonomin att gå ihop.

Det resulterar ofta i att dessa vårdnadshavare, åtminstone om barnets tillstånd påverkas och blir långdraget, får sämre förutsättningar för att tillgodose barnens behov av adekvat stöd för en god utveckling. I en studie av de långsiktiga ekonomiska konsekvenserna av att få ett barn med särskilda behov observerades att vårdnadshavare som erhållit vårdbidrag, som grupp har en lägre inkomst, sämre anknytning till arbetsmarknaden, högre sjukskrivningsnivå, större uttag för tillfällig föräldrapenning, högre risk för att ha sjuk- och aktivitetsersättning samt högre risk för separation mellan föräldrarna. [48]

I samma studie noteras även att föräldrar till barn med vårdbidrag och med låg inkomst oftare minskar sin sysselsättningsgrad medan motsvarande föräldrar med hög inkomst i större utsträckning minskar sin arbetstid. Risken för att exkluderas från arbetslivet förefaller därigenom vara större för föräldrar med lägre inkomster.

Generellt förefaller familjer med ensamstående föräldrar, vårdnadshavare födda utomlands, hushåll med små inkomster, vara sårbara om barnen har ett större behov av vård och omsorg. Man kan förmoda att barn med större vårdbehov och som växer upp i familjer med små ekonomiska, kulturella och politiska resurser är särskilt sårbara men vår kunskap om uppväxtvillkoren och dess påverkan på hälsotillståndet i dessa grupper är inte stor. Vi vet att skillnaderna i barns och ungas uppväxtvillkor är stora inom Västra Götaland. Här är t.ex. andelen barn i ekonomisk utsatthet drygt 9 procent [49]. Enligt Rädda Barnens årsrapport varierar andelen barn i ekonomisk utsatthet mellan 2,5 och 15 procent och, åtminstone i de större kommunerna, ännu mer inom kommunen. I t.ex. Göteborg varierar andelen av dessa barn mellan 6 och 32 procent.

2016

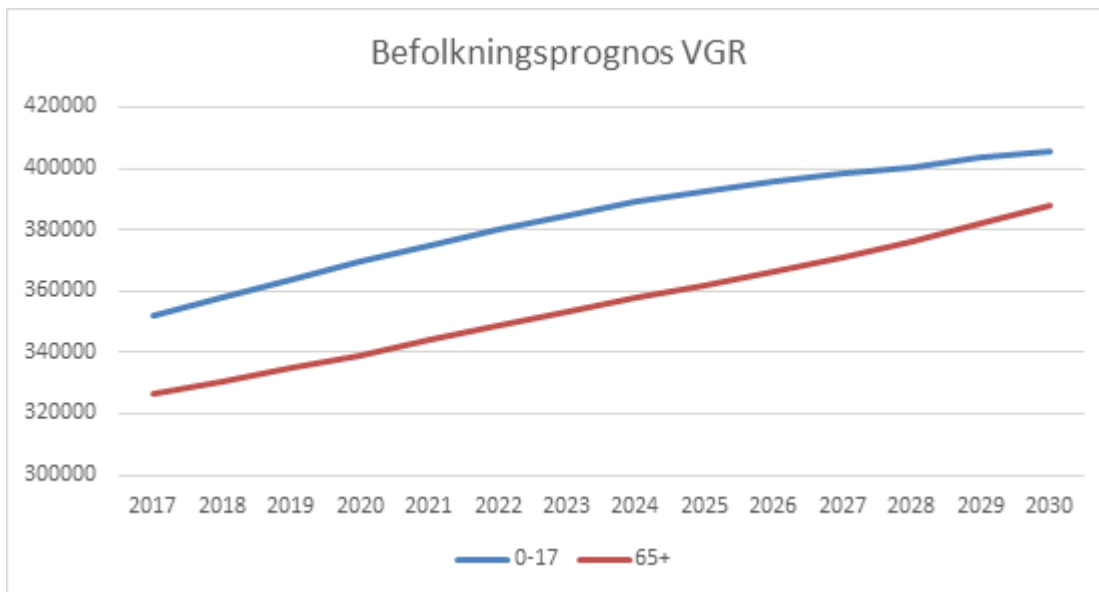


Vi vet emellertid inte hur barn med behov av hälso- och sjukvård är fördelade i dessa familjer men om den ekonomiska utsattheten försämrar förutsättningarna för föräldrarna att ge adekvat stöd till barnen kan vi förvänta oss att behovet av stöd från hälso- och sjukvården ser olika ut i olika geografiska områden.

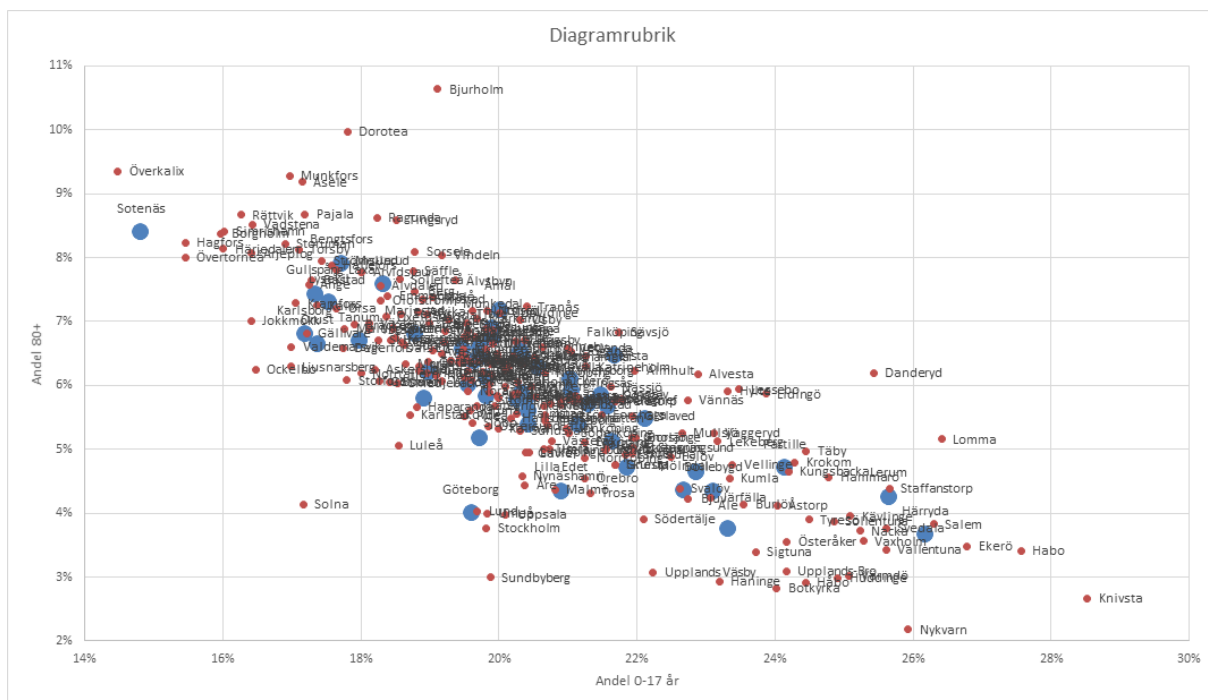
En viktig del i omställningen av hälso- och sjukvård för barn och unga bör vara att klarlägga möjligheterna att förebygga att barns och ungas behov av vård ökar som en följd av att vårdnadshavarna eller deras hemkommuner av olika skäl inte har tillräckliga resurser att själva tillgodose vårdbehovet.

DEMOGRAFI

År 2017 var totala antalet barn och unga 0-17 år 351 876 individer (SCB: 2017), av dessa 51,6% pojkar, 48,4 % flickor. Andelen barn var 20,8 %. Sett över de senaste 100 åren har andelen barn stadigt minskat på grund kraftigt minskad dödlighet under de första 5 levnadsåren. Antalet barn i samhället går till viss del annars i vågor över decennierna. Sedan 2010 ökar dock antalet väldigt markant (9%). Som vi också ser i bilden nedan ökar antalet barn framöver. Andelen minskar dock eftersom populationen äldre kommer att öka ännu mer (längre livslängd).



Befolkningsökningen med äldre och barn i fokus.



Västra Götalandsregionen är som ett Sverige i miniatyr demografiskt – se Sveriges alla kommuner i orange, VGR i blått. Stad och landsbygd, åldersstruktur och socioekonomi är likvärdiga. VGR är därför en bra modell för Sverige, liksom vi kan använda nationella modeller i VGR.

STYRKOR VGR

I arbetet har vi kunnat se allmänna goda förutsättningar och styrkor i vår region:

- VGR har ett komplett sjukvårdssystem och kompetens på alla nivåer
- Bred överenskommelse och strategi för omställningen och ett barnuppdrag
- Samsyn i linjeorganisationen kring huvudsakliga problem och omställningens strategier och mål
- Barnkompetent primärvård och i huvudsak tillgänglig specialistvård
- Barnperspektivet – patienten/familjerna i fokus

- Goda exempel och lösningar på alla definierade problem finns redan i regionen
- Förslag på lösningar och intresse finns från närstående och brukarföreningar
- Stark lärandeorganisation (VGR akademien centrumbildning kring pediatrik)
- Flera kommunala projekt som riktar sig mot barn och unga
- Framtidens vårdinformationsmiljö – när man uppsatta mål löser sig många problem

EKONOMI

Data från KPP och enbart specialistvård sjukhusen förutom sista stycket och bilderna.

Kostnaderna för barn och ungas del i hälso- och sjukvården uppgår till 12% av totalen och är lika i de fem hälso- och sjukvårdsnämnderna. Allra mest kostar vården för 0–1 åringar (neonatalvården, slutenvård, barnhälsovården mm?) men sedan ligger övriga barnåldrar långt under åldrarna 65–85 som är de åldrar där vården kostar mest.

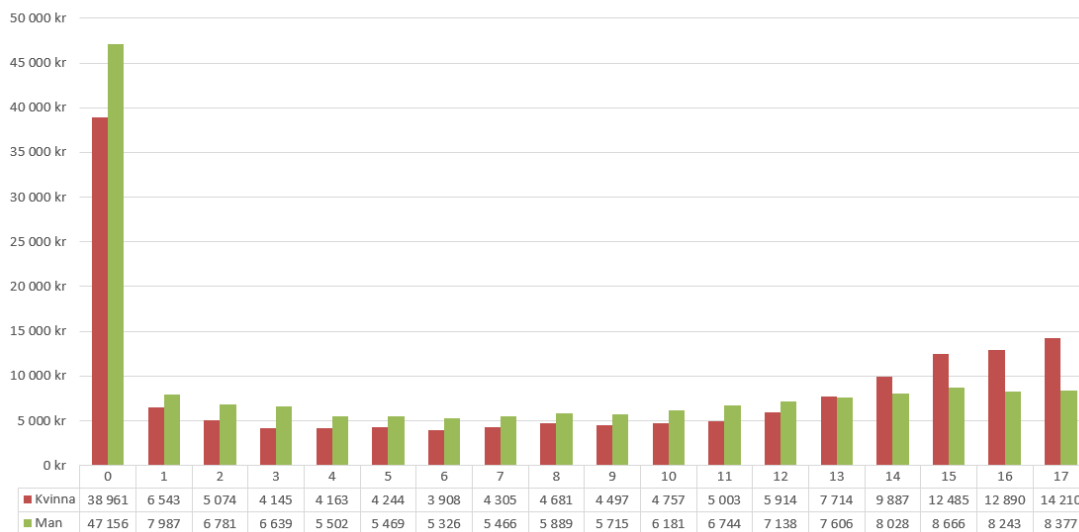


Könsfördelningen är den att pojkar står för 53,4 % av kostnaderna, flickor för 46,6%.

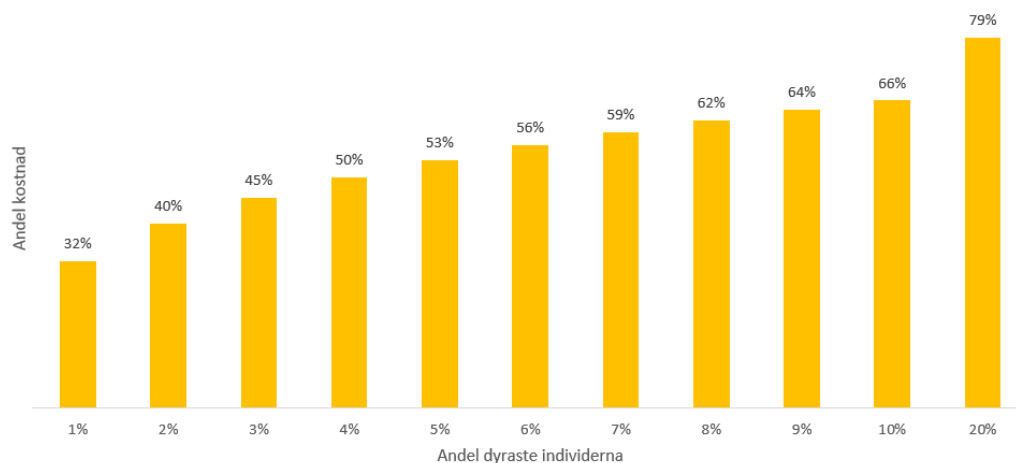


Troligen beror detta på att pojkar har en större sjuklighet neonatalt och de kostnaderna är så pass stora där. Vårdinsatserna för flickor i tonåren ger samtidigt en större kostnad än pojkarnas i samma ålder. En teori här att psykisk ohälsa ökat i denna grupp.

Kostnad per folkbokförd 2017 utifrån ålder

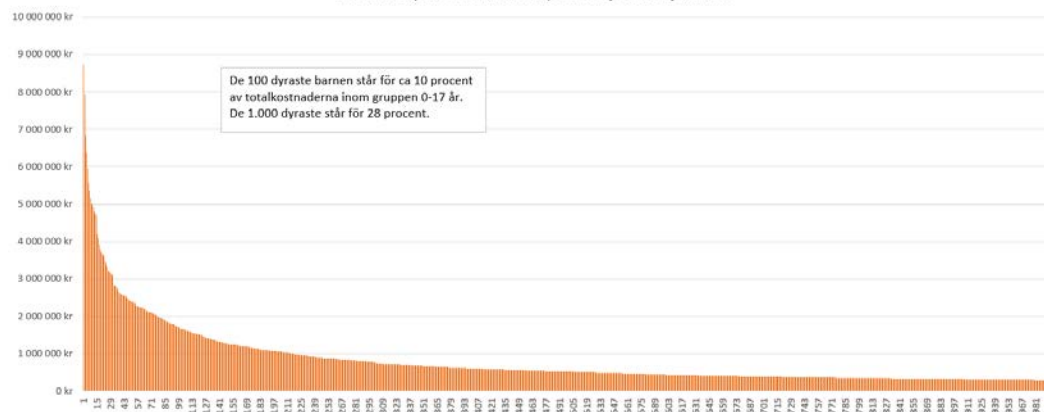


Andel konsumtion för de dyraste patienterna 0-17 år inom specialistsjukvård sjukhusen



De dyraste patienterna kan också visualiseras så här. Som beskrivs under rubriken vård nedan gällande besöksstatistik, gäller även för ekonomin – 10 % står för 66 % av kostnaderna, 1 % står för 32 % av kostnaderna (mest sjuka yngre). Motsvarigheten till gruppen komplexa behov nedan (20%) så står den dyraste femtedelen här för 79% av kostnaderna. I Vega står 10% inom specialistvården för 64% av vårdkonsumtionen så det stämmer väl med varandra.

De 1.000 dyraste individerna specialistsjukvård sjukhusen

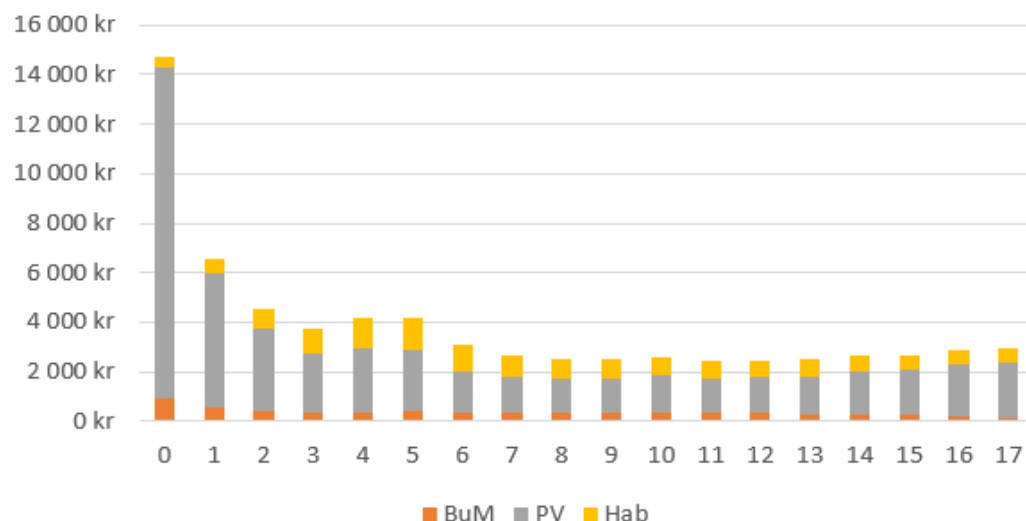


Denna bild som visar de dyraste patienterna och hur de gradvis övergår i de som förbrukar minst av specialistvårdens resurser.

Primärvård, specialiserad öppenvård i primärvårdsregi och barnhabilitering.

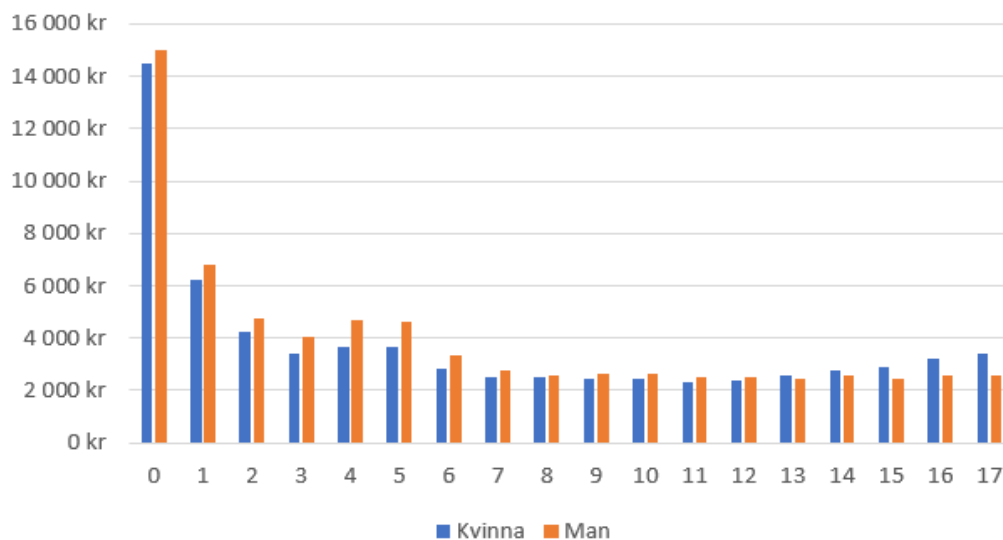
I en separat körning med schablonkostnad per läkarbesök och all primärvård (offentlig och privat) specialiserad barnsjukvård inom Närhälsan samt barnhabiliteringen – ser vi graf kostnader nedan, uppdelat per ålder. Detta gick inte att få nämnduppdelat.

Kostnad per individ (BuM, PV & Hab)



Samma könsfördelning här som inom sjukhusvården:

Kostnad per individ (BuM, PV & Hab)



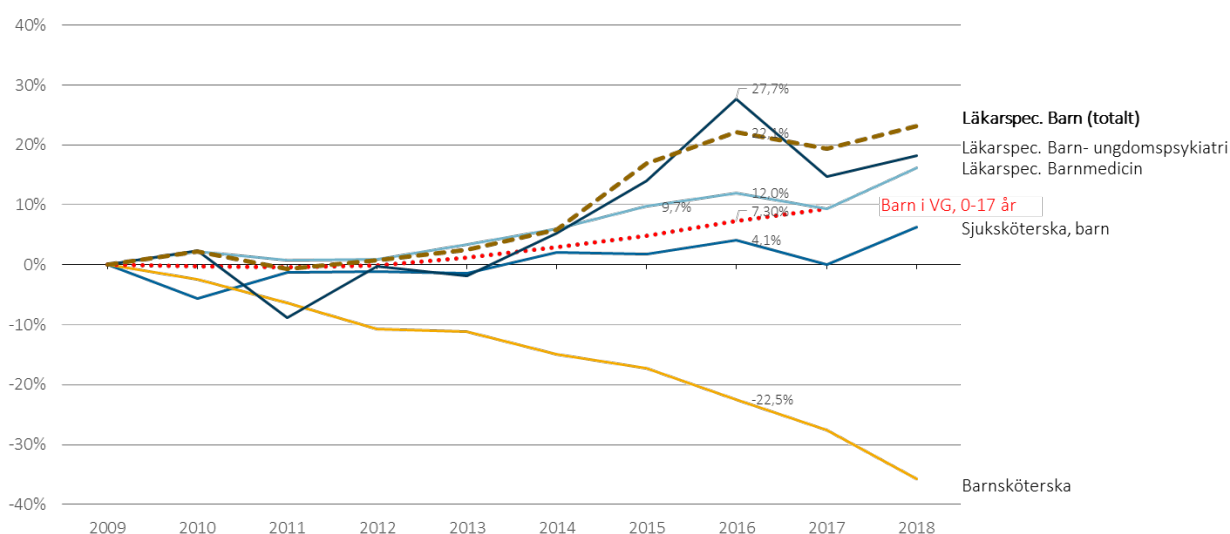
BEMANNING

Personalstatistiken som kan hämtas från Heroma är inte kategoriserad utifrån medicinskt verksamhetsområde. För att få information om vilka som arbetar med barn och ungdomar får man utgå ifrån förvaltningarnas organisation och identifiera de ansvarsställen som är verksamma inom barn- och ungdomsområdet och korsköra dem mot de yrkeskategorier som är verksamma där (läkare, sjuksköterska, psykologer etc.). För läkare kan man även titta på vilken specialitet de har. Eftersom personalen inte alltid arbetar organisatoriskt där de är

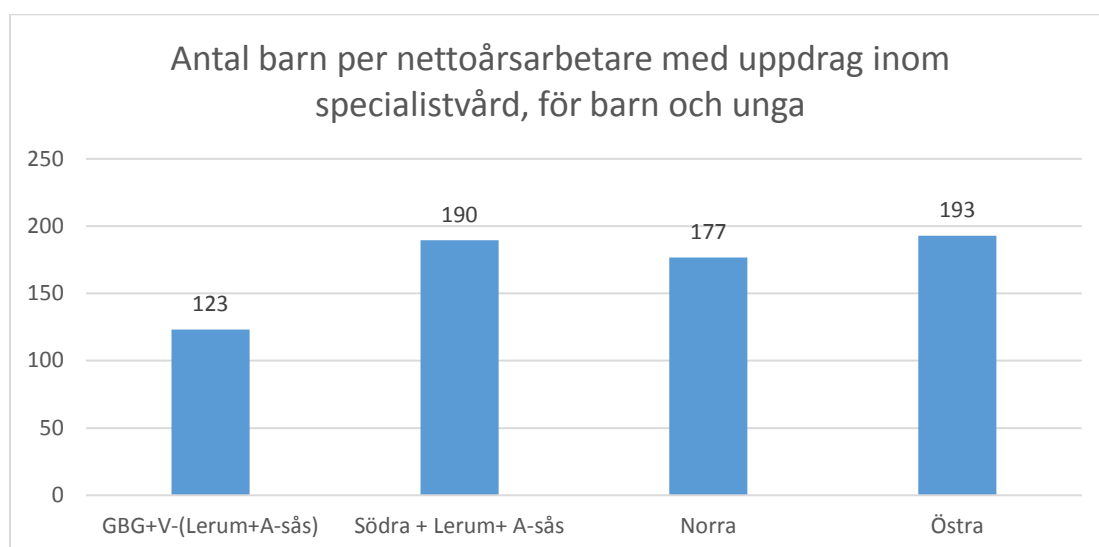
anställda är detta tillvägagångssätt inte helt tillförlitligt. Exempelvis kan en läkare eller sjuksköterska som är anställda på ett ansvar, som inte går att identifiera inom barn- och ungdomsområdet, trots allt arbeta med dessa frågor i realiteten.

Vi har tittat på nettoårsarbetare alla kategorier som vi vet arbetar specifikt med barn och unga per den 31 dec 2017 alla kategorier och alla verksamheter som *specifikt* arbetar med barn och unga. Primärvården samt habilitering och hälsa inte med på grund av att systemet inte klarar ett sådant uttag. Vårdcentraler och ungdomsmottagningar har därför varit föremål för en e-enkät kring bemanning och kompetens – se kapitlet ”kompetenstillgång”.

Nettoårsarbetare, procentuell förändring fr 2009



Relaterar vi antalet nettoårsarbetare till befolkningen 2008 fram till 31 dec 2017 så ser vi att vad gäller sjuksköterskorna har en ökning av barn per nettoårsarbetare skett medan en minskning av barn per läkare. Fig 2 bekräftar det som delgivits i kartläggningen av barnsjukvården 2018 att inom slutenvården för barn och unga är bristen på specialistsjuksköterskor en utmaning. Barnsköterskor har precis som undersköterskor generellt, kraftigt reducerats på senare år, utan att sjuksköterskorna ökat utifrån de förmodat nya arbetsuppgifterna inom omvårdnad.



Data visar på en övergripande nivå att Göteborgsområdet med dess kranskommuner har en generellt högre bemanning utifrån antalet barn per nettoårsarbetare per verksamhet än övriga regionen. En orsak till detta kan vara den högspecialiserade regionsjukvård som i större utsträckning bedrivs vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset (DSBUS) i Göteborg och där flera medarbetare har uppdrag inom forskning samt region- och riksuppdrag.

Tillgången på enskilda professioner visar på tydliga skillnader i tillgången på specialistsjuksköterskor, specialistläkare barn- och ungdomsmedicin, barn- och ungdomspsykiater, psykologer och dietister i regionen. Separata data och utredningar finns kring detta för den som vill veta mer.

ÖVERGRIPANDE VÅRDDATA 2017

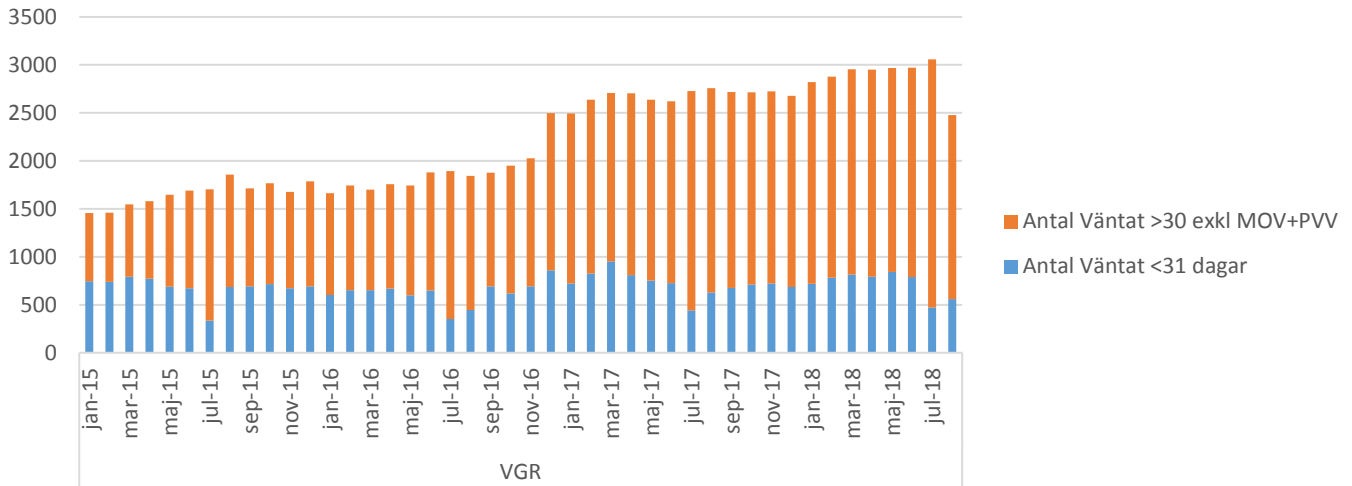
Alla data gäller Västra Götalandsregionen, åldrar 0 till och med 17 år samt år 2017 om inget annat nämns. Primärvård inkluderar förutom vårdcentraler också vårdval rehab, allmänläkare inom nationell taxa och ungdomsmottagningar i egen regi. All öppen barnsjukvård räknas som specialistvård, oavsett huvudman. I besök räknas besök alla kategorier, planerat som oplanerat samt ineliggande vård (ett vårdtillfälle oavsett antal dygn). Brev och telefonkontakter eller indirekta kontakter (som notat om patient) räknas inte om inte specifikt noterat. Källa Vega.

- Totalt alla åldrar registrerades 10 300 000 besök och vårdtillfällen.
- För barn 0–17 år gjordes ca 1 600 000 besök/vårdtillfällen (16%), av dessa 1 miljon (64%) i primärvård och 0,6 miljoner (36%) inom specialistvården.
- Antal vårdtillfällen totalt alla åldrar uppgick till drygt 200 000 stycken, varav 18 000 för barn 0–17 år. Detta innebär 8 % av alla inläggningstillfällen.
- 10 % inom specialistvård respektive ca 20 % inom primärvård står för ca 65 % av all vårdkonsumtion.
- Av alla 0–6 åringar hade 100 % minst en kontakt med hälso- och sjukvården, av dem i åldrarna 7–17 år hade 70 % minst en vårdkontakt.
- Den totala produktionen vård mellan 2010 och 2017 är konstant, men andelen läkarbesök minskar.
- Antal vårdtillfällen minskar över samma tid men andelen av dessa som är oplanerade ökar.
- Sedan 2008 har andelen akuta besök totalt (även primärvård inkluderat) och besök på barnakutmottagningarna varit konstanta i förhållande till befolkningsökningen.
- I primärvården står BHV verksamheten för totalt 45 % av alla besök (61% i åldrarna 0–6 år), jourcentralerna (kvällar och helger) för 8 % och övriga primärvårdsbesök för 47% (33% 0–6 år). Av övriga besök är ca 50 % akuta besök, registreras dock inte så i systemet. Uppskattningsvis 30% av totala volymen är akuta besök. 7 av tio besök är läkarbesök.
- I specialistvården är 80 % planerade besök, 20% akuta. Bortråkna BVC verksamheten har specialistvården lika många planerade besök som primärvården. Hälften av barn och unga i VGR har minst en kontakt med specialistvården. Fler i åldrarna 0–6 år jämfört med äldre barn och ca åtta av tio är läkarbesök. 20% har 3 eller fler besök / år och 10 % har 5 eller fler besök / år i den specialiserade vården.
- Barn 0–6 år har dubbelt så många vårdtillfällen jämfört unga 7–17 år.

VÄNTETIDSDATABASEN

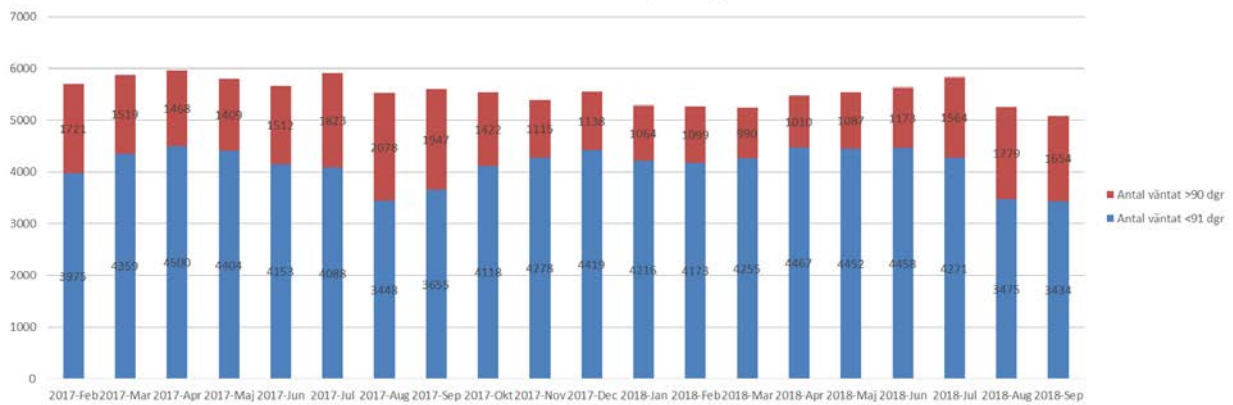
Köerna till psykiatriska vården ökar kraftigt senaste åren, ingen hälso- och sjukvårdsnämnd undantagen. Detta är väl känt och även om vi inte har specifika data för vilka patienter som väntar är det neuropsykiatriska funktionshinder som troligtvis dominerar. Tidigare var vissa utredande enheter utan större köer (ex barnneuropsykiatriska kliniken Göteborg, Angered's Närsjukhus barncentrum och barnmedicin Närhälsan) men sista 2 åren har även dessa tvingats ställa väntande familjer i kö, även små barn med utvecklingsavvikelser.

Antal väntande >30/<31 dagar BUP



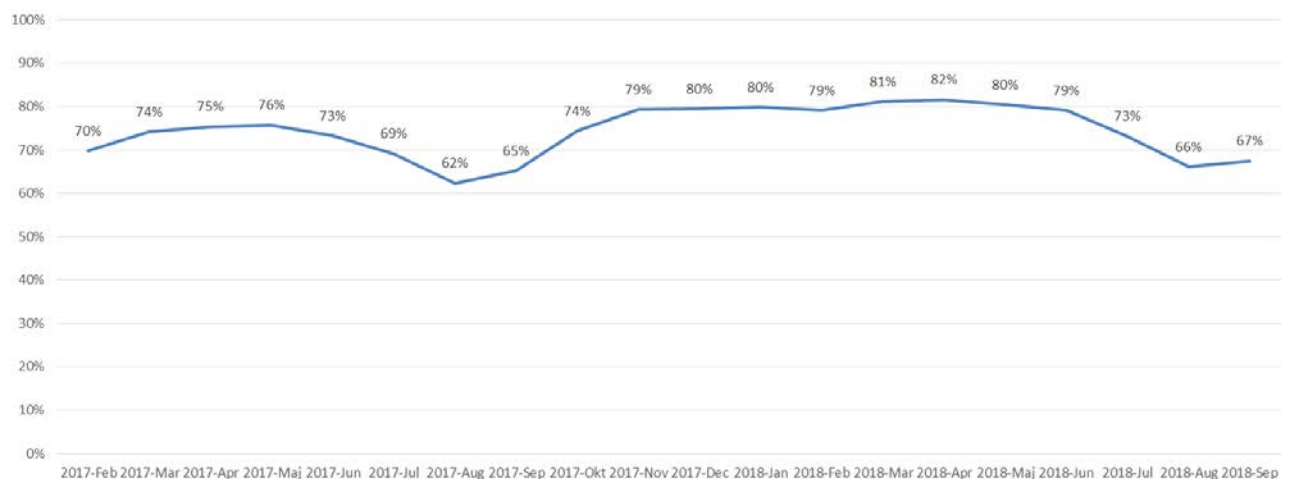
Inom somatisk vård har vi också många väntande, huvudsakligen till opererande specialiteter (Öron näs o hals, ortopedi och ögonsjukvård) men också barn- och ungdomsmedicin.

Antal väntande >90/<91 dagar



Öron-Näs och hals (ÖNH), ögonsjukvård och ortopedi står tillsammans för 55 %, barnmedicin för 29 % av köande familjer. Inom barnmedicin är det Skaraborgs sjukhus (SKaS) och Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) är de som avviker mest från vårdgarantin. För ÖNH är det SU och Södra Älvsborgs sjukhus (SÄS). För ögonsjukvård SU, SÄS och Norra Älvsborg (NU-sjukvården). För ortopedin huvudsakligen SU.

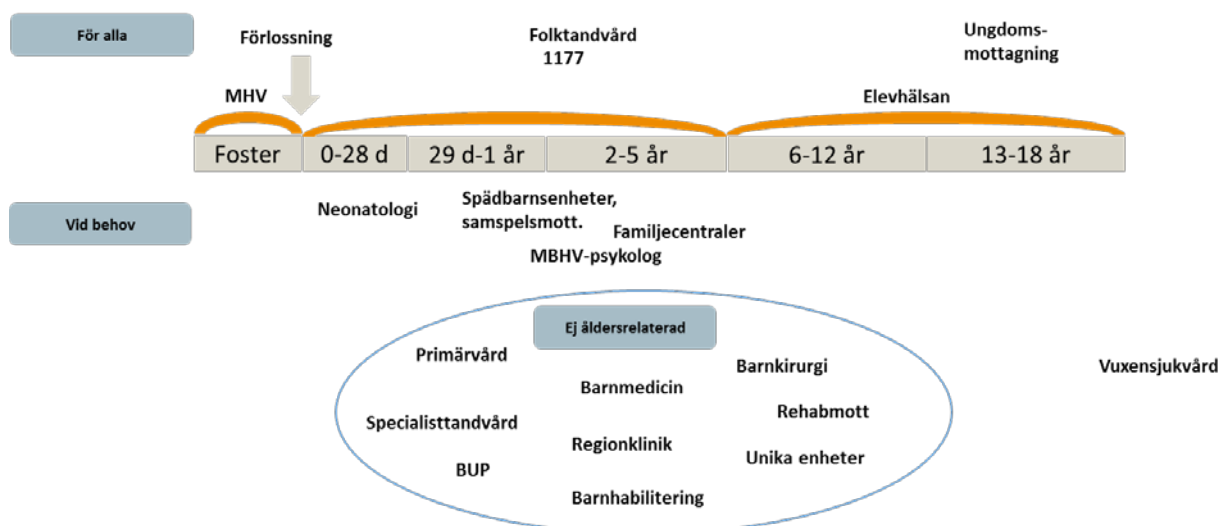
Andel inom 90 dagar



AKTÖRER

Ett sätt att översiktligt beskriva aktörerna i hälso- och sjukvården nedan. Det finns regionala skillnader och många unika enheter som saknas nedan. En del kommunala verksamheter saknas också.

Tidslinjen med hälso- och sjukvårdsverksamheter i VGR



UTBUDSPUNKTER

Se bilagor kartor.

VÅRDUPPDRAG

Vi har ansträngt oss för att få reda på skriftliga och överenskomna uppdrag för de olika hälso- och sjukvårdsaktörerna och kommunal vård och omsorg för barn och unga i VGR. För vissa verksamheter finns skriftliga vårdöverenskommelser, till exempel krav och kvalitetsboken för vårdval vårdcentral, barn- och ungdomsmedicinska mottagningarna i Närhälsan och mödra- och barnhälsovårdspedagogerna. För andra finns texter som beskriver uppdraget på andra ställen såsom för barn- och ungdomspsykiatri i dokumentet "BUP planen" (RF 2017) och ungdomsmottagningarna (VÅSTKOM inriktningsdokument 2017). Slående är att de flesta stora barnverksamheter, såsom barnklinikerna Södra Älvsborg, NU-sjukvården och Sahlgrenska Universitetssjukhuset helt saknar formellt uppdrag överenskommet med beställare eller inom den egna förvaltningen. Principen "att fortsätta befintlig verksamhet" är nog ganska vanlig. Kvaliteten på de uppdragstexter vi samlat ihop är så pass ojämn att vi valt att inte presentera dessa i denna rapport.

Vi skulle dock vilja trycka på några viktiga aspekter här:

- Uppdragsotydlighet och ansvarsfrågor är de mest frekventa problemen vid intervjuer av medarbetare/chefer inom barnhälsosjukvården (se delrapport).
- Patienter och närstående klagar på att det är otydligt vart de skall få sin hjälp och när.
- Med tanke på den framtida tillgången på resurser inte minst personal som skall utträtta mer – blir klarhet om vårduppdragen allt viktigare.
- Alla verksamheters syfte börjar med frågan "Vad är det vi kan och skall göra?". Alltså vilket är vårt uppdrag?
- Vem skulle vilja arbeta utan ett tydligt uppdrag?

- Att själv definiera sitt uppdrag är förmodligen bäst och frihet i utförandet nödvändigt (tillitsdelegationen) – men avstämning med uppdragsgivaren nödvändig.
- I målbildsarbetet och inför projektplan 2019 i styrgruppen kom frågan om en bred kollegial dialog kring vårduppdragen upp som en väg framåt.
- Regionala medicinska riktlinjer som rör ansvarsfrågor efterfrågas men kritiseras av lika många.
- Uppdrags- och resursförändringar skapar ofta stor negativ energi när de skall genomföras och kräver mycket administration. Risk att vi tappar kompetens och arbetslust.

Se kapitel övriga medskick nedan för våra rekommendationer.

BARN MED KOMPLEXA BEHOV

KONKLUSIONER

Fler barn än vad vi trodde visar sig ha många vårdkontakter och långvarig ohälsa, ca 20 % av individerna eller mer, beroende på under hur lång tid man studerar vårdkonsumtionen. Det är 64 000 barn och unga med familjer som efterfrågar mycket vård- och omsorg från regionen varje år. Gruppen komplexa behov ökar, framför allt på grund av ökande prevalens av vissa sjukdomsgrupper framför allt psykisk ohälsa och neuropsykiatriska /utvecklingsneurologiska tillstånd. Det finns en hög grad av samsjuklighet och därmed komplexitet samt behov av koordination av information och olika insatser. Detta är samstämmigt med de vittnesmål som medarbetare, chefer, brukarföreningar och närstående i djupintervjuer vittnar om. Det är också samstämmigt med detaljerade data och fördjupad analys från de 4 representativa *målgrupperna** (*Svårt sjuka nyfödda, undervikt/ätovilja, astma, ADHD/Autism/intellektuell funktionsnedsättning – se delrapport HS 2018-00358). Enligt alla vittnesmål har samma familjer stora behov även i kommunala verksamheter (förskola, skola, social omsorg mm).

Genom att vi nu har bättre definierat denna grupp och har fakta kring omfattningen – kan vi lättare arbeta med förbättringar och tydligare flöden. Mycket talar för att vi kan bli mer effektiva med tillgängliga resurser om vi får en bättre datafångst, har helhetssyn och samordnar oss bättre mot denna femtedel av barnpopulationen. Lägg till detta ett fokus även på hälsofrämjande och förebyggande strategier tidigt i livet så kanske vi ändå lyckas med en omställning av hälso- och sjukvården för alla barns bästa möjliga hälsa och utveckling.

Det finns anledning framöver att fördjupa sig i mångsökare för ”enklare” åkommor, t. ex ont i magen eftersom de är många till antalet och det kan dölja sig mer komplexa behov under ytan och vi vill komma in i rätt tid med rätt insats. Den för dessa barn representativa och påbörjade målgruppen barn med ont i magen är en väg mot detta.

HUR MÅNGA BARN?

351 876 barn 0–17 var folkbokförda i VGR 2017. Under verksamhetsåret 2017 stod *målgrupperna** för 8 % (30 000) av alla individer. Lägger vi till *sannolikt komplexa behov*** (** viktad diagnoslista utifrån flest mångsökare i Vega 2005–2017 samt klinisk bedömning av sannolikt kroniskt och/eller vårdkrävande tillstånd - se under metodik nedan) får vi 18 % eller 64 000 individer. Det är alltså betydligt fler barn som har komplexa behov än vad vi trodde till exempel i delrapporten, där vi uppskattade 10 % sannolikt med större vårdbehov.

Följer vi en födelsekohort från 2005 till 2017 ökar siffrorna vilket vi idag inte vill dra för stora slutsatser om men som är ett observandum och kan förtjäna att behöva fördjupas utifrån frågorna om vilka som egentligen har kronisk sjukdom och komplexa behov, i vilka perioder i livet man har det och om vården sker på rätt nivå samt är ändamålsenlig. Som en kontroll kördes också samma diagnoser på åren 2016–2017 summerat, vilket är en ganska vanlig metod för att beräkna egentlig vårdkonsumtion/systembelastning – siffran blir då 29% på totalen.

VÅRDKONSUMTION

I alla körningar på gruppen ovan (*målgrupper + sannolikt komplexa behov*) ser vi en stor vårdkonsumtion som vida överstiger övrigas behov. I genomsnitt hade dessa grupper 3 gånger så många besök, alla verksamheter

inklusive BVC, jämfört övriga populationen. Tittar vi enbart på specialistvården har gruppen 5,7 besök/år i genomsnitt (befolkningen 0-17 år 1,7 besök/år). De står för 88% av alla besök/vårdtillfällen i specialistvården men också en betydande del av primärvårdens totala besök (74%).

TRENDER

Mellan åren 2010 och 2017 ökade barnpopulationen med 9 % och *målgrupperna** ökade med 34%. *Målgrupper* + sannolikt komplexa behov*** ger en ökning på 18%. Tar vi bort alla F-diagnoser (psykiska och psykiatriska tillstånd huvudsakligen) uteblir ökningen. Trender är för övrigt inte gjort med större djup i denna rapport varför vi inte kan uttala oss om alla specifika diagnoser prevalens.

Internationella studier visar dock tydligt att kroniska komplexa tillstånd ökar de senaste 15 åren, framför allt genom våra så kallade nya överlevare (cancer, transplantation, extremt för tidigt födda med flera) som har sårbarhet och samsjuklighet. Grupper som bedöms ha stora särskilda behov uppskattas till 12-18 % [50,51,52,53]

SÖKORSAKER OCH VERKSAMHETER

Det är tydligt att specialistvården och primärvården har väsensskilda mönster, både i sökorsaker men också i antalet och tyngden av diagnoserna. Som jämförande mått kan nämnas att den diagnos som har flest mångsökare inom primärvården fetma, kommer i nivå med nummer 21 i specialistvårdens diagnoslista och att det generellt är ca 5-10 gånger fler mångsökare i varje diagnoskod i specialistvård jämfört primärvård. Samtidigt ser vi att t.ex fetma och psykisk ohälsa är stora grupper inom både primär- och specialistvård. Primärvården har dock stora volymer inom akuta och "enklare" tillstånd som dock vid många vårdkontakter hos samma individ kan betyda annan sjuklighet och ohälsa.

Följande sökorsaker och diagnosområden innefattar flest mångsökare:

Specialistvård:

- Klassiska somatiska kroniska sjukdomar (ex diabetes, astma, ögon- och öronsjukdomar, reumatism, cancer mm)
- Neuropsykiatriska och utvecklingsneurologiska funktionshinder
- Psykiska tillstånd (tvång, ångest, depression mm)
- Psykosociala faktorer
- Under utredning (odiagnostiserat)

Primärvård:

- Vissa bredare kroniska sjukdomar (astma och fetma)
- Psykosomatiska besvär (ex magont, ledvärk, sömnproblem m.fl.)
- Psykiska tillstånd (ångest, depression mm)
- Akuta enklare infektioner och trauma (ex förkylning, halsfluss, stukad handled m.fl.)

ÖVERLAPP OCH FLÖDEN

*Målgrupperna** samt *sannolikt komplexa behov*** tillsammans samlar individer som till 100 % besöker både specialist- och primärvård. Besökstyngden visar också att de frekvent använder "hela systemet" fast på olika sätt givet resultaten i punkten ovan.

I gruppen barn födda 2010 tittade vi på mångsökare på BVC (definierat som 30 besök eller mer på BVC 0–6 års ålder) har också en större del mångsökare inom både specialistvård och primärvård.

SAMSJUKLIGHET

Förekomst av samma specifika diagnoser hos en och samma individ inom *målgrupperna** och *sannolikt komplexa behov*** visar att 35 % av individerna har 3 diagnoser eller mer under perioden 2005–2017. Detta talar för en relativt hög grad av samsjuklighet och komplexitet som kan förklara den relativt stora vårdkonsumtion som grupperna står för.

DEFINITIONER, RESONEMANG

”Barn och unga med komplexa behov” blev under arbetets gång en bra definition för oss i och med att vi både ville fånga kroniska eller återkommande behov av hälso- och sjukvård, men också komplexitet. Det finns ingen vedertagen term för detta även om man inom professionen ibland diskuterat det som samsjuklighet i två eller fler sjukdomstillstånd och behov av multidisciplinära insatser, eller komplexitet i själva sjukdomsuttrycket till exempel vid ett genetiskt komplicerat syndrom. I den nationella arbetsgruppen för sällsynta diagnoser diskuteras begreppet ”väsentliga konsekvenser för livet” som avskiljare. Kroniska sjukdomar definieras ibland övergripande ”*Chronic conditions is health problems that require ongoing management over a period of years or decades.*” [WHO] eller medicinskt utifrån specificerade tillstånd, *ex Chronic Childhood Conditions, CCC* [52] Leading Health Cares ofta visade modell [55] om målgruppstyrd vård anger komplexitet som en väldigt liten (3%) grupp multisyuka men samtidigt finns i den modellen kroniskt sjuka och komplicerad sjukdom, bägge två har vi ju delvis inkluderat i vårt material men vår hypotes är att komplexa gruppen är större än så.

Vi menar att komplexa behov uppstår när du både har ett vårdbehov, låt vara endast en sjukdom och samtidigt har många vårdkontakter, särskilt då i flera olika vårdverksamheter eller nivåer. Då uppstår många av de problem vi valt att fördjupa oss i och som beskrivs utförligt i denna rapport. Ju större ohälsa och funktionshinder, ju fler sjukdomstillstånd och vårdkontakter, ju mindre resurser runt barnet – desto större risk för stress, lidande och försämrat hälsoutfall. Den grupp vi valt att försöka definiera utgår alltså från vår bedömning av individernas behov i hälso- och sjukvårdssystemet och i kommunal vård och omsorg, inte nödvändigtvis säkert att det är samma som de faktiska behoven och vem som egentligen är komplext eller kroniskt sjuk.

Vad menar vi med ”många besök”? Vi vet att den definitionen varierar från mellan länder och olika sjukvårdssystem, men vi ansåg att grundantagandet 5 besök eller mer för samma diagnos inom ett kalenderår betraktas som tungt. Vi menar att också att 5 besök eller mer per år inom specialistvård får betraktas som komplext behov. I andra sammanhang har vi försökt hitta trösklar i populationen där flest mångsökare eller de som konsumerar mest vård skiljer sig från mängden.

METODIK

Vår metod i denna del av arbetet utgår helt från Vega, dvs vårddatabasen i Västra Götalandsregionen som samlat all besöksstatistik inom hälso- och sjukvård under många år. Data är tillförlitliga sedan början av 2000 talet för specialistvården, men först framåt 2005 för primärvården. Inmatningen av diagnoser vid besök och vårdtillfällen en avgörande betydelse. Vi vill alltså ta redan på patienternas perspektiv och behov men behöver gå via hälso- och sjukvårdens produktions- och belastningssystem för att ta reda på det, det är en viktig aspekt och brist – men det finns egentligen inga bättre sätt idag om man vill titta på de övergripande behoven. Vega gjordes ju inte heller för att fånga flöden och livsförloppet i hälsa och sjukdom, det är en allmän lärdom under arbetet att våra system inte klarar att ge svar på den typen av frågor – avancerade algoritmer, analyser och olika tvärgående körningar måste göras innan man bara har en del av sanningen klarlagd. Inte desto mindre är de data vi presenterar här ”sanna” till så måtto att de faktiskt är besök som har gjorts och individ och sökorsakerna har registrerats. Se varje underrubrik för specifik metod.

Två huvudsakliga angreppssätt har använts: Dels har vi tittat på alla barn i Västra Götalandsregionen som föddes år 2005 och följt deras vårdstatistik till och med år 2017, det vill säga till och med 12 års ålder. Dels har vi tittat på året 2017, alla besök alla barn 0 tom 17 år, alla verksamheter. För kohorten 2005 ser vi en ackumulerad prevalens av alla sjukdomstillstånd/sökorsaker där felkällan är de barn som flyttar in och ut ur regionen som så att säga räknas ”dubbelt” i statistiken. Individer kan förstås gå in i och ut ur sjukdom under en 12 års period, men *unika individer* säger ändå att en individ inte räknas två gånger trots två olika sjukdomstillstånd. För året 2017 ser vi mer av en belastningsbild på systemet – utifrån ett verksamhetsperspektiv – vad har vi att hantera under ett år? Felkällor här är till exempel individer med kronisk

sjukdom som inte hade något besök det kalenderåret. I underlaget är asylsökande 0–17 år undantagna liksom folktandvård.

Vi har också gjort jämförande körningar med år 2010 och år 2017 för en trendanalys, liksom en separat körning på barn födda 2009 när det gäller mångsökare på BVC som samma år infördes i Vega.

Vi började med att titta på våra tidigare definierade och studerade *målgrupper**. Genom att sedan titta på vilka sökorsaker i VEGA som stod för flest mångsökare (definierat som 5 besök eller mer per år för samma diagnos hos samma individ – kunde vi få en viktad lista på de tyngsta 200 diagnoserna inom både specialistvård och primärvård). Två barnläkare med lång yrkeserfarenhet gjorde sedan var för sig selektivt urval i listan för specialistvård och definierade vad som mest sannolikt var kroniskt och/eller komplext utifrån själva diagnosen, till exempel diabetes och Downs syndrom. Denna lista benämns nedan som ”*sannolikt komplexa behov***”. Samma lista stämde av i en separat körning mot alla mångsökare 2005–2017 där 97% av alla som hade 50 besök eller mer inom specialistvården hade en diagnos i antingen *målgrupperna* och/eller *sannolikt komplexa behov*. Felkällor här naturligtvis att diagnoslistan inte blir komplett samt att några diagnoser kan innehålla enklare och kortvariga behov, t. ex ångest. Listan och metodiken är också avstämd med extern barnläkare med mycket gedigen kunskap inom allmän och subspecialiserad pediatrik. Diagnoslistan kan erhållas vid kontakt med projektledare.

PROBLEMBILD TEMAN

Följande problemområden, redan definierade i delrapporten, kan nu sägas var kvalitetssäkrade, men inte viktade, för gruppen komplexa behov, utifrån att vi ser precis samma mönster i våra studerade målgrupper samt vid djupintervjuer av föräldrar. Läger man till det nationella avstämningar (socialstyrelsen och barnläkarföreningen) de 38 intervjuer och samtal med berörda chefer för barnverksamheter med fler som föregick arbetet samt workshop med brukarföreningar är man väldigt samstämmig om problem- och behovsbilden i stort. Vi har nu redan gått vidare (se nedan ”målbild och vägar framåt”) med dessa områden mera i form av målområden för piloter och som underlag till goda kvalitetsindikatorer för uppföljning.

- Ojämlig hälsa och vårdutbud i vgr, ökande barnpopulation, mer differentierad vård. Kommunal omsorg, stöd i skola och samhälle varierar.
- Upptäckt, insatser och uppföljning för de som behöver det försenas eller uteblir.
- Föräldra- och individstöd saknas ofta. Barn/familjen inte hörda eller delaktiga.
- Oro, väntan och otydlighet för den som söker vård – pga bristande samverkan och gränssnittsdiskussioner mellan vårdgivare. Helhetssyn saknas.
- Bristande koordination av vård vid kroniska sjukdomar och många vårdkontakter, ineffektivt och otryggt, belastar familjen och individen.
- Diskriminerade patientgrupper och nya överlevare vars behov inte tillgodoses.
- Barnakuterna långa väntetider kunde ha fått samma hjälp nära. Uppföljning efter akutbesök brister.
- Överdiagnostik och/eller icke värdeskapande vård förekommer.
- Barn-intensivvård underdimensionerad och vårdplatser saknas.
- Kontinuitet, allmän och högspecifik barnkompetens, samt konsultationsstöd brister
- Avancerad vård i hemmet saknas och högspecialiserad region- och rikssjukvård svår att behålla och utveckla.
- Etiska och ekonomiska dilemman vid dyra läkemedel och behandlingar/utredningar.

INTERVJUSTUDIE NÄRSTÅENDE TILL BARN MED KOMPLEXA BEHOV

Intervjustudien är en kvalitativ del i underlaget i arbetet med att tillsammans med övrig inhämtad kunskap få en helhetsbild av hälso- och sjukvården för barn och unga. Syftet är att

ur ett närståendeperspektiv fördjupa kunskapen om föräldrars erfarenheter, reflektioner och synpunkter på vården och möten med professionella inom hälso- och sjukvården.

Informanter är föräldrar till barn och unga med kronisk sjukdom och flera vårdkontakter. Representerade är föräldrar som har svårt sjuka nyfödda barn, små barn med undervikt, barn och unga med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och barn med astma med erfarenheter av kontakter med primärvård, specialistvård och förskola/skola. Familjerna har en geografisk spridning i regionen och med olika grad av erfarenhet av kontakt med neonatal vård, barn- och ungdomsmedicinska mottagningar, barnklinik, vårdcentral, barn- och ungdomshabilitering, förskola och skola utifrån barnets sjukdom.

Urvalet av informanter skedde genom att medverkande i den operativa styrgruppen, med uppdrag inom vårdverksamhet aktuell för någon grupp av aktuella barn och unga, nominerade föräldrar med flera vårdkontakter att intervjua. Intervjuerna genomfördes under våren 2018 via telefon med fjorton föräldrar, med hjälp av ett antal strukturerade öppna frågor.

Bearbetning och analys av intervjuerna med föräldrarna har genomförts av professor Mikaela Starke, institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet. Föräldrarnas svar på frågorna, deras reflektioner och beskrivningar utgjorde grunden till det som formade tre innehållsområden för analysen. Dessa är: erfarenheter och beskrivningar av att möta professionella inom sjukvård och andra offentliga institutioner, vardagen som förälder samt förslag på åtgärder som skulle förbättra mötet mellan sjukvården, barnet och föräldrarna. Resultaten från intervjuerna med föräldrarna ger en insikt i föräldrars erfarenheter av att leva med barn som har olika och omfattande behov och deras möte med hälso- och sjukvården samt förskola, skola och habilitering. Rapporten med flera citat ur föräldrarna berättelser finns att läsa i sin helhet i bilaga X.

ERFARENHETER OCH BESKRIVNINGAR AV ATT MÖTA PROFESSIONELLA INOM SJUKVÅRD OCH ANDRA OFFENTLIGA INSTITUTIONER

Föräldrarna ger såväl positiva som negativa reflektioner kring mötet med professionella inom de olika verksamheterna. Föräldrarnas berättelser av mötet med professionella präglas dock inte bara av att de har ett barn med omfattande behov av vård och stöd. Föräldrarnas berättelser och reflektioner behöver förstås i ljuset av att flera av dem har flera barn med speciella behov. Det kan förklara de mycket väl utvecklade svaren som föräldrarna ger och att de föräldrar som intervjuats bedöms ha en gedigen erfarenhet av mötet med såväl vården som professionella i andra sammanhang, vilket bidrar till att de kan ge ett antal förbättringsförslag.

POSITIVT, DET SOM FUNGERAR

Föräldrarna beskriver att tycker att det är positivt att barnet och de möter samma professionella och att de har samma vårdkontakter över tid. De uppskattar de professionellas tillgänglighet och att de är engagerade i barnet och familjen. Föräldrarna uttrycker även att de uppskattar att de kan föra en dialog med de professionella och att deras erfarenheter blir uppmärksammade och att de blir lyssnade på. De uttrycker även positiva erfarenheter och betydelsen av samverkan med förskola, skola och habilitering för att vardagen ska fungera för barnet. Här uppmärksammas även positiva erfarenheter av att olika aktörer kan samverka.

NEGATIVT, DET SOM INTE FUNGERAR

Svaren kunde här tematiseras med hög validitet i följande punkter:

Akutbesök och kontakter med nya professionella
Att inte tillgång till rätt instans
Väntan
Samordningssvårigheter
Kompetensbrist
Bristande information
Föräldrarna blir inte lyssnade på
Svårigheter i kontakten med förskola, skola och kommunen

Besöken på akuten har en framträdande roll i flera av intervjuerna. Föräldrarna delger att besöka akuten upplevs som extra arbetsamt och negativt, dels för att det är nya professionella, dels för att det är många professionella och för att föräldrarna behöver återberätta det viktigaste om barnet och ibland innebär detta mycket omfattande och komplicerad information. De är oroliga för att barnets behov inte uppmärksammas och att föräldrarna inte blir lyssnade på vilket de även ger exempel på.

Föräldrar uttrycker även negativa erfarenheter av att primärvården inte remitterar barnet till specialistvården tillräckligt snabbt, vilket har försenat insatserna för barnet.

Föräldrar beskriver vidare att väntan på besked, att få kontakt eller på att få en utredning eller ett resultat från provtagningar eller utredning är mycket påfrestande och något som stressar dom. Att inte få besked kan också innebära att barnet och föräldrarna inte får de resurser som de behöver.

Brister på samordning ger negativa avtryck på vardagen, det bidrar till att föräldrarna får fungera som samordnare vilket tar mycket tid från deras redan pressade vardag. Bristande samordning innebär även att barnets kontakter med olika professionella inte samordnas och föräldrarna får lägga mycket tid på att resa till olika sjukhus. Bristande samordning innebär också att information om barnets behov och insatser inte når fram till de professionella som berörs.

Föräldrar uttrycker även att det är svårt att få adekvat information från de professionella.

Vidare framkommer att föräldrarna inte upplever att professionella lyssnar på dom, deras oro eller deras erfarenheter uppmärksammas inte alltid.

Utöver detta beskriver föräldrarna även svårigheter med framförallt förskolan och skolan som berör bemötande, bristande kompetens och förståelse över barnets behov.

VARDAGEN SOM FÖRÄLDER

Föräldrarna beskriver att deras föräldraskap och vardag på olika sätt påverkas av att ha ett eller flera barn med speciella behov. De upplever att de får ta ett stort ansvar för att barnets behov ska tillses. Det innebär bland annat att föräldrarna behöver kunskap och kompetens och de uttrycker att de behöver bli experter. Vidare beskriver föräldrarna att de exempelvis trots läkarnas ordination att barnet inte bör vara i förskolan inte får det kommunala stöd som de behöver. De finns även svårigheter, framförallt beskrivet av föräldrarna vars barn har neuropsykologiska diagnoser, med att få rätt pedagogiska insatser till barnet. Utöver detta finns det beskrivningar av att föräldrarnas psykiska hälsa är påverkad framförallt på grund av avsaknad av stöd i föräldraskapet och att föräldrarna får lägga en stor del av sin tid och energi för att samordna insatser och verka för att barnet ska få de insatser som behövs.

FÖRSLAG PÅ ÅTGÄRDER SOM SKULLE FÖRBÄTTRA MÖTET MELLAN SJUKVÅRDEN, BARNET OCH FÖRÄLDRARNA

I föräldrarnas förslag på förbättringar är det framförallt deras önskan om att det skulle finnas en instans som fungerar sammankopplande, alternativt en koordinator, en kontaktperson eller en samordnare. Givet föräldrarnas berättelser är det tydligt att föräldrarna får lägga mycket tid för att bevaka och aktivt arbeta för att barnets behov ska bli tillgodosett. Föräldrarna beskriver att de behöver bevaka att barnet får rätt vård, att insatser ska ges och olika möten ska samordnas. Förutom att bevakningen och samordningen av insatser kring barnet tar mycket av föräldrarnas tid, beskriver föräldrarna detta som mycket tröttande och slitsamt. En

förklaring till att det sliter på föräldrarna är att de behöver informera sig och skaffa kunskap om vad barnet behöver. Föräldrarna lyfter upp såväl behovet av att professionella lyssnar till föräldrarnas berättelser och tar dem på allvar som att professionella behöver utveckla sin kunskap och kompetens för att möta barnets och föräldrarnas behov. Ett ytterligare förslag är föräldrarnas önskemål om att ha ett fåtal vårdkontakter och att det borde vara rimligt att barn som har olika pågående kontakter med hälso-och sjukvården ska slippa passera akuten då de söker vård. Det är uppenbart att föräldrar upplever stora svårigheter i kontakten med akuten då det i detta lilla underlag finns många berättelser om negativa erfarenheter i mötet med akuten, för att det ska uppfattas som en tillfällighet.

Utifrån intervjuerna blir det tydligt att det behövs en översikt över hur professionella inom olika verksamheter bäst kan bistå föräldrar med barn som har omfattande vårdbehov samt behov av stöd från andra verksamheter. I intervjuerna framkommer det med all tydlighet att föräldrarna är stressade och det är ett observandum att tre av fjorton informanter är sjukskrivna. Här framträder föräldrarna vars barn har neuropsykologiska diagnoser. Dessa föräldrar är även de som mest tydligt uttalar att det finns behov av kompetensutveckling kring barnets behov bland de professionella inom den somatiska vården samt i förskolan och skolan.

ÖVRIGA RESULTAT

BARN MED ONT I MAGEN

Denna målgrupp nominerades av representanter för primärvården i styrgruppen via dåvarande sektorsrådet i allmänmedicin. Detta för att förstärka behovsbilden komplexa behov med barn och unga som i stor utsträckning finns inom primärvården och som kan ha en varierande etiologi och komplexitet, allt från det mycket enkla till det svåra. En databeställning utifrån dessa frågeställningar gjordes i juni men tyvärr har det inte till denna årsrapport hunnits med någon fullständig analys eller konklusion. Det vi sett övergripande från VEGA hittills är:

- I en födelsekohort 2009 fram till 2017 hade så många som 40% av alla barn, 7878 individer, sökt vården för magsmärtor/förstoppning (diagnoskoder R10*, K590, K29, K58).
- 20% av dessa barn, 1700 individer, hade 4 besök eller mer under perioden för magsmärtor, dvs ca 9% av hela födelsekohorten.
- Ca 2/3 av alla dessa besök gjordes i primärvården.
- Data visar att man i större utsträckning kvarstår på den vårdnivå man söker först. Primärvården, specialistvården och akutmottagningarna.
- Samsjuklighetsdata inte konklusiva och analys inte klar av denna grupp. Noteras dock att det förutom förstoppning och vanliga infektioner finns en ökad förekomst av ADHD, autism och språkstörning.

Vi hoppas inom kort få gjort klart summering och lärande från denna stora och vanliga grupp så att bilden kan läggas till övrig kunskap.

BARN MED ADHD AUTISM OCH ELLER INTELLEKTUELL FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Se Delrapport "barn och unga – nuläge och behov" kapitel 4.3 d) för bakgrund.

Nya data ur Vega år 2017:

- Nydiagnostiserade barn med ADHD erhöll 2017 sin diagnos vid i genomsnitt mellan nio (BUM) och tolv (BUP) års ålder. De verksamheter som ställde flest ADHD-diagnoser var BUP (749 individer) och BUM (100 individer).
- Barn med Autism erhöll 2017 sin diagnos vid i genomsnitt mellan sex (BUM) och tio (BUP) års ålder. De verksamheter som ställde flest autismdiagnoser var BUP (940 individer), BUM (147 individer) och BUH (54 individer).
- Barn med intellektuell funktionsnedsättning erhöll 2017 sin diagnos vid i genomsnitt mellan sex och nio års ålder. De verksamheter som ställde flest diagnoser var BUH (192 individer), BUP (158 individer) och BUM (87 individer).

Fler aktörer (och därmed individer) finns, statistiken är inte heltäckande men ger en stark indikation på situationen i regionen. Det är därför för tidigt att dra slutsatser av detta men vi och tidigare nämnda uppdrag, bl.a Tidig upptäckt HS 2017- 00804 arbetar vidare med frågan.

Det gemensamma arbetet fortsätter kring denna grupp med en del frågor som återstår att få svar på. Dialog med alla berörda parter kring en enhetlig och välbalanserad diagnostik i framtiden, parallellt med en integrerad samhälls- och skoldebatt är nödvändig.

KOMPETENSTILLGÅNG

Delarbete I: kartläggning i dialog med verksamhetsansvariga inom barnsjukvården angående tillgång på kompetens och bemanning 2017:

Alla redovisningar av personalläge är färskvara och Heroma är helt otillräckligt för att få en överblick av kompetensläget. Underlaget har därför inhämtats via enkät och direkt diskussion med respektive första linjes chef. Det svåraste är att förutsäga kompetensläget framåt i tiden, enstaka händelser kan ge dramatiska effekter. Summering och slutsatser:

- Samtliga barnverksamheter i VGR har en hygglig tillgång till kompetent personal men inom flera områden krävs fortsatt arbete.
- Utmaningarna inom barnsjukvården i VGR liknar till stor del de som beskrivits i en nyligen genomförd enkät från SoS/ SLF/ BLF till alla barnmedicinska verksamheter i landet. Sammanfattning finns på <http://www.barnlakarforeningen.se/2018/08/24/ar-vi-tillrackligt-manga-barnlakare-i-sverige/>
- De subspecialiteter med störst brist på läkare inom länssjukvården i VGR är samma områden som saknar läkare nationellt; neonatologi, neurologi och barnhabilitering. Subspecialister kan söka sig till regionkliniken i Göteborg efter avslutad vidareutbildning, vilket kan innebära en otillräcklig bemanning utanför stor-Göteborg.
- Samtliga länssjukhus med 24/7-vård i VGR har tillgång till subspecialistkompetens inom alla pediatrika subspecialiteter (neonatologi, onkologi/ hematologi, gastroenterologi, allergologi, kardiologi, nefrologi, neurologi/ habilitering, endokrinologi/ diabetes, reumatologi/immunologi, barnöppenvård och barn som far illa)
- Regionkliniken signalerar läkarbrist inom vissa områden (endokrin, allergologi, gastroenterologi).
- Att täcka in ett så brett kompetensområde som pediatriken omfattar på kliniker med 25-30 läkare varav ett flertal är under utbildning och några ständigt frånvarande (randningar, kurser, jourer, jourkomp, forskning, ledighet av olika slag mm) är en svår utmaning och ständigt sårbart
- Åldersstrukturen bland läkare inom barnverksamheterna skiljer sig inte särskilt mycket. Medelåldern är högst i barnöppenvården (ca 52 år) och just nu lägst på SÄS (ca 47 år). Vissa ser svårigheter att på längre sikt ersätta kompetenstappet som sker i pensionsavgångarna.
- Samtliga sjukhusen har ST-läkare under utbildning. Enligt siffror från början av 2018 beräknades 31 ST-läkare bli färdiga som barnläkare på DSBUS, 12 på SKAS, 10 på NU och 7 på SÄS under perioden 2018-2022. Barnöppenvården (och ANS) har fortsatt ett litet antal ST-tjänster. En positiv satsning på fler ST-block har gjorts på DSBUS under senare år
- Det största problemet inom slutenvården just nu är sjuksköterskeläget:
 - Flera avdelningar är fortsatt stängda på Drottning Silvias Barnsjukhus på grund av sjuksköterskebrist
 - Fortsatta svårigheter att hålla alla vårdplatser öppna på barn IVA på grund av personalläget
 - Famtliga 24/7-verksamheter har problem under sommaren
 - Andelen vidareutbildade sjuksköterskor varierar men är för lågt, utvecklingen går alldeles för långsamt

Förslag till strategier framåt: se rubrik *Medskick och rekommendationer övrigt nedan.*

Delarbete II kompetenstillgång – webb-enkät ht 2018 till verksamheter inom primärvården i vgr

Totalt finns 203 vårdcentraler och 48 ungdomsmottagningar inom primärvård (alla kommuner utom Göteborg och Tjörn har regionala ungdomsmottagningar i Närhälsans regi). Även ungdomsmottagningar organiserade inom Göteborgs kommun fick enkäten. Totalt fick vi svar från verksamhetschefer på 74 vårdcentraler med bra spridning regionalt och offentligt/privat samt 46 ungdomsmottagningar (alla områdeschefer Närhälsan besvarat enkäten vilket motsvarar alla 45 enheter).

Resultat vårdcentraler:

En övergripande regional samlad bild vad gäller svarandes bedömning visar att den bemanning som idag finns på vårdcentralerna bedöms av svarande ha en bra eller hög barn- och ungdomskompetens (fig 4).

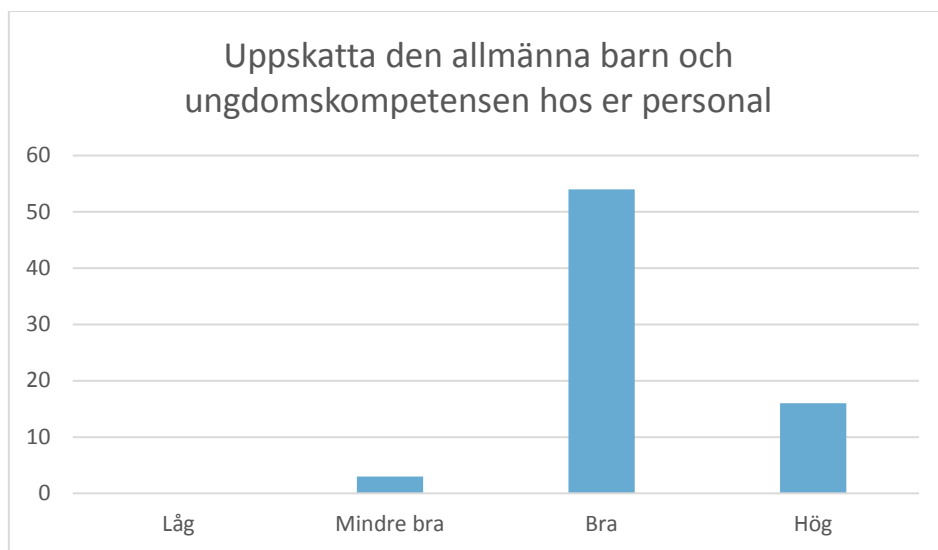


Fig 4 Uppskattad barn- och ungdomskompeten hos personalen på vårdcentral

Tillgången på och rekryteringsmöjligheter för samtliga professioner som efterfrågats (barnläkare, barnpsykolog, barnsjuksköterska liksom dietist, logoped och fysioterapeut med inriktning mot barn) är huvudsakligen i balans eller inte aktuellt. Det är tillgången på specialistläkare i allmänmedicin som det är vissa svårigheter med. I kommentarer till frågorna om tillgång och rekrytering så anges att rekrytering av sjuksköterskor till BVC är en svårighet.

Skulle man på vårdcentralen behöva rekrytera professioner med specifik barnkompetens förefaller detta vara svårare utanför stor-Göteborg.

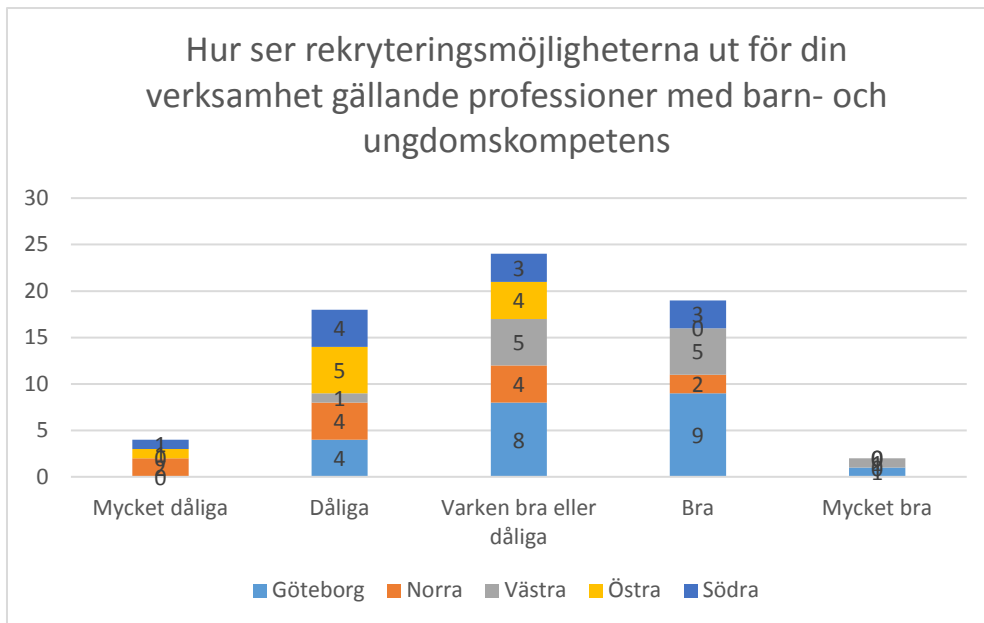


Fig 5 Rekryteringsmöjligheter gällande professioner med barn- och ungdomskompetens

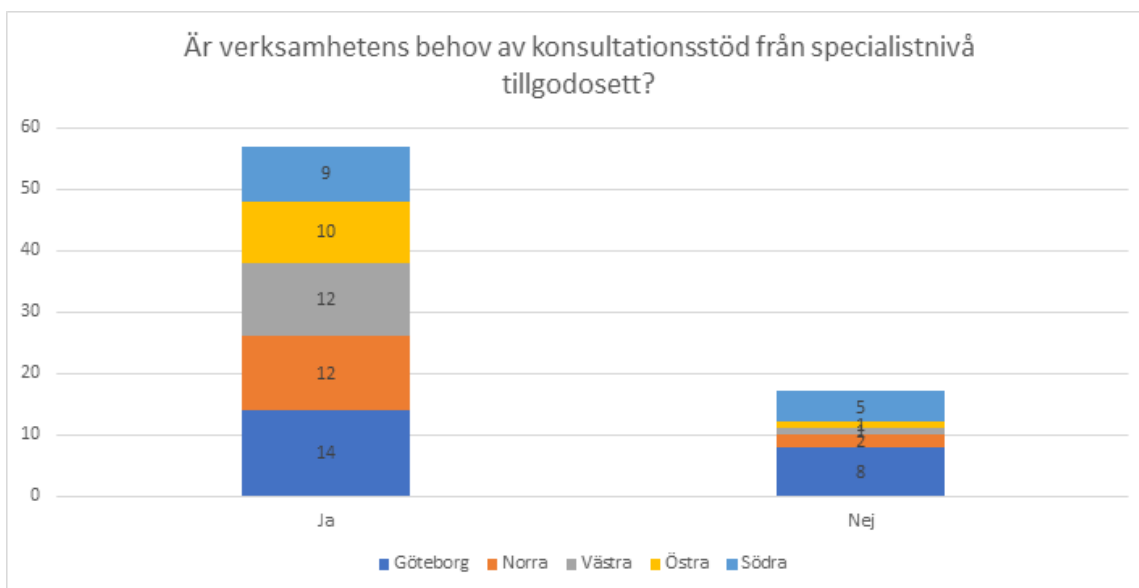


Fig 6 Angivet behov av konsultationsstöd från specialistnivå på vårdcentral

Konsultationer uppges ske med barnklinik, psykiatrikonsult, barn- och ungdomspsykiatri, barn- och ungdomsmedicinska mottagningar, tilläggsuppdraget barn och unga psykisk hälsa, centrala barnhälsovårdsenheterna och psykologenheter för mödra- och barnhälsovård samt med familjecentral.

Bedömningen av tillgång på stöd i form av konsultation med specialistnivå visar att på regional nivå att flertalet (92%) vårdcentraler har tillgång till konsultationsstöd från specialistnivå. Dessutom ser behovet av konsultationsstöd ut att vara i huvudsak tillgodosett (77%). Bedömning av behovet av konsultationsstöd skiljer sig dock lite mellan hälso- och sjukvårdsnämnderna där Södra nämnden och Göteborgsnämnden i mindre utsträckning uppger att de inte får sitt behov av konsultationsstöd tillgodosett jämfört med övriga (fig 6).

Övrigt / fritextsvar:

Flera svaranden uppger att tillgång och rekrytering av de professioner med specialistkompetens gällande barn och unga som tas upp i enkäten inte är aktuella på en vårdcentral utifrån det uppdrag man har.

De som anger behovet av ett utökat konsultationsstöd från specialistnivå önskar främst specialisläkare i barn- och ungdomsmedicin, barn- och ungdomspsykiatri och psykolog med inriktning barn och unga.

I kommentarer påtalas det negativa med långa väntetider för barn och unga att få hjälp på rätt vårdnivå som barn- och ungdomspsykiatri och barn- och ungdomsmedicin.

Någon drar slutsatsen att man behöver titta över vilka specialiteter vårdcentralen behöver i omställningsarbetet som går snabbt och att man redan nu behöver man börja arbeta med nya arbetssätt och specialister inom primärvård.

Några anger ”noder” med barn- och ungdomskompetens som de man har tillgång till i vissa frågor.

En annan att man gärna haft en barnläkare på vårdcentralen och en vårdcentral som har barnläkare anställd tycker det fungerar väldigt bra.

Ungdomsmottagningar:

Svaren från ungdomsmottagningarna visar på att tillgången på barnmorskor och kuratorer uppfattas är i balans. De anger att det har ett strukturerat intern tvärprofessionellt teamarbete. Merparten av verksamheterna uppger att de har ytterligare behov av konsultationsstöd från specialistnivå. Det handlar då om barn- och ungdomspsykiatri, vuxenpsykiatri och gynekologi. Behovet av konsultationsstöd från psykiatriin uppges vara 4 timmar per månad medan stödet från gynekologin uppskattas till ca fyra gånger större.

I kommentarer från ungdomsmottagningarna anges vikten av deras ”upptäckarroll och arbete med tidiga insatser” och deras behov av stöd i bedömningar vad gäller insatser på rätt vårdnivå främst gällande psykiatriska och gynekologiska frågeställningar. De påtalar vikten och behovet av utökat konsultationsstöd och samverkan. Det framgår att det pågår en diskussion kring första linjen gällande ungas psykiska (o)hälsa och behovet av stöd vad gäller bedömning av vilket insats den unge bör få.

VERKTYG BARNRÄTTSPRÖVNING

Det har utarbetats en checklista och frågor för den operativa gruppen som ska prövas mot metodik och av oss utgivna dokument. Den handlar bl.a om vilka barn som berörs av den pågående processen, om de deltagit med sina åsikter samt konsekvensbeskrivning. Detta verktyg har inte använts ännu utan kommer att i liten skala att provas under 2019. Se också avsnitt *barnrättsperspektivet* nedan under arbetsplan 2019-2020.

KOMMUNAL REFERENSGRUPP VÄSTKOM

Den nybildade kommunala referensgruppen har nu haft två möten. Från Västsvenska kommunalförbundens samorganisation, VÄSTKOM, nominerades representanter för elevhälsans medicinska del, hemsjukvård, socialtjänst och folkhälsa. Ytterligare deltagare väntas för att nå bred sakkunnighet. Noteras att kommunal samverkan också sker i många andra regionprojekt, inte minst omställningen varför detta behöver synkroniseras på sikt.

Kort sammanfattat från dessa möten:

Elevhälsan i alla 49 kommuner saknar idag ett gemensamt basprogram och efterfrågar dessutom regionala medicinska riktlinjer eftersom elevhälsan träffar så många patienter per år (det finns 220 000 elever i skolan). Många barn och unga med psykisk ohälsa tas om hand där i väntan på att få komma till annan vårdgivare.

Framtidens vårdinformativmiljö (FVM) kommer att kunna underlätta koordination och informationsutbyte mellan elevhälsa och regionens vårdgivare. Detta kommer att bli extra viktigt eftersom personkontinuitet kan ej alltid erbjudas med dagens arbetskraftsrörlighet.

Få barn är inskrivna i hemsjukvården, t ex i Borås är det enbart 4 barn av deras totalt 2700 inskrivna patienter. Varför är det så? Vi misstänker att de barn som inte har hemsjukvård får egenvård av föräldrar, anhöriga, personal på förskola och skola. Många barn är inskrivna i funktionshinderverksamhet och har då sina vårdkontakter i primärvård eller sjukhus. Hur skall vi tänka kring hemsjukvård för barn framöver – något som behöver utvecklas? Föräldrarnas roll och deras behov av stöd?

Egenvården har blivit allt mer avancerad och i många fall blir rektor, som ej har medicinsk bakgrund, den som är ansvarig för egensjukvården. Bör detta ansvar istället ligga inom hemsjukvårdens eller elevhälsan?

Man var eniga kring det goda konceptet familjecentral där olika professioner är samlade på ett ställe, och där social, pedagogisk och medicinsk kompetens samverkar kring barnet. Detta möjliggör tidiga upptäckter och tidiga insatser.

Det finns en samstämmighet i gruppen kring de behov som uppstår hos barn och unga med närstående inom hälso- och sjukvård är till mångt och mycket likt behoven i kommunala vård och omsorg. Ur ett barn- och familjeperspektiv är inte dessa väsensskilda och därför ska vi möta upp behoven tillsammans.

Referensgruppen fick i uppdrag att till nästa möte att nominera pågående eller framtida pilotverksamheter som rör kommunen under våra 6 nominerade fokusområden (se ovan). Möten bokas för våren.

MÅLBILD, LÖSNINGAR OCH VÄGAR FRAMÅT

HUVUDPROBLEM OCH HUVUDFOKUS LÖSNINGAR

När det gäller framtiden för barnuppdraget, är vi stolta över den gedigna och kunskapsskapande genomlysning vi har gjort. Vi ser att barn är en viktig del av vår befolkning, och ibland glöms barn bort med påståenden som att "barn är friska". Vi har idag fått fram siffror som visar att ca 20 % av barnen har komplexa behov och att vårdbehoven ökar. Vår övergripande målsättningen att uppnå bästa möjliga hälsa och utveckling för varje barn och ung i regionen genom en god och sammanhållen hälso- och sjukvård. När vi då tittar på en konkret målbild för barnuppdraget in i framtiden har vi två huvudspår.

1. Hur kan vi lära av goda exempel som finns idag, och arbeta med att förändra våra arbetssätt inom barns hälso- och sjukvård till effektivare sätt för våra barn och familjer inom befintliga resurser. Hur kan vi tillsammans ställa om för en bättre vård och bättre hälsa?
2. Hur kan vi ge råd framåt för utvecklingen av barns hälso- och sjukvård när resurser fördelas eller nya vårdformer formas? Vi vill genomföra piloter inom barnuppdraget för att testa nya vägar, och se vad som ger bäst input.

Vi går nu in i en fas där vi vill pröva, lära och utveckla vidare. Vi vill arbeta tätt med omställningen och vara rådgivande om utvecklingen av vården. Vi önskar en återkoppling om förväntningar på oss. Under uppstartsåret har vi arbetat med tre kärnord som målbild – Enkel, Trygg och Nära, vilket också patientföreningar och intervjuade föräldrar har fått resonera på. För att vidareutveckla och konkretisera önskat läge har ett gemensamt och strukturerat processarbete i flera steg genomförts i operativa styrgruppen inför årsrapporten:

- Workshop I. Vi klustrade utvecklingsområden och framgångskoncept givet all samlad kunskap och erfarenhet från projektets första år. Gav samstämmigt 5-6 huvudproblem och lika många lösningsvägar.
- Workshop II. Vi röstade, prioriterade och konkluderade tillsammans.

- Workshop II. Ansvarig för målbildsarbetet satt ihop våra konklusioner till begrepp. Vi gick igenom att allt ovan var omhändertaget samt om alla kunde ställa sig bakom begreppen. Vi fördelade begreppen mellan oss, och föreslog teman och konkreta förslag för piloter som sedan rangordnades.

Nedan kan ni se vår nuvarande målbild utifrån vad vi bedömt som mest prioriterade problemområden och möjliga vägar framåt. Dessa sex huvudbegrepp vill vi testa och utveckla vidare. Det finns under varje rubrik minst 3 konkreta och viktade förslag till piloter från operativa styrgruppen, ett exempel från varje grupp delges nedan.

1. RÄTT KOMPETENS TILLGÄNGLIG FÖR KONSULTATION

- Vi behöver konsultera digitalt och dygnet runt med stöd av förvaltningarna och Framtidens vårdinformationsmiljö
- En framåtsträvande hälso- och sjukvård för barn och unga där vi utbildar i rätt takt och bjuder på kunskap
- ❖ **Vi vill starta en neurologikonsultation som spänner över Neurologen regionkliniken SU, barnhabilitering och hälsa samt länssjukvård**

2. UPPFÖLJNING MED KRAFT SOM KAN FÖRÄNDRAS

- Vi vill följa upp våra verksamheter i realtid med krav på samma tvingande uppföljningsparametrar i alla fält i VGR med hjälp av FVM och digitalisering.
- Högre krav på gränsöverskridande lärande och lyfta goda exempel som fungerar bra för implementering
- ❖ **Gemensamma parametrar inom neuropsykiatri för att följa den faktiska väntetiden för utredningsstart, utredningslängd, sammanfattning och återgivning, tid till insatser, avslut.**

3. VI VILL PRÖVA KOORDINATORER

- Idag havererar vi föräldrarnas förutsättningar, många koordinerar sina egna barns vård och några blir sjukskrivna eller riskerar utmattningsdepression
- Vi vill införa koordinationer för att samordna besök till flera vårdaktörer och göra vården lättillgänglig och möjlig att förstå samt delta i.
- ❖ **Jämföra administrativ resp vårdadministrativ koordinator inom tre olika verksamheter Angereds närsjukhus, NU-sjukvården och Drottning Silvias BUS.**

4. KONTINUERLIGA VÅRDFLÖDEN

- Vi har goda exempel med standardiserade vårdflöden inom cancervården. Vi vill vidareutveckla.
- Vi vill genomföra kontinuerliga vårdflöden som bygger på koordinatörer som samordnar vård, kontinuitet för patienten men inte på person utan funktion och med tydlig karta för att navigera genom vården.
- ❖ **Barncancercentrums vårdmodell förtydligas och breddas till fler grupper barn.**

5. KONSULTATIONSMODELLEN

- När vi arbetar med koordinatörer och kontinuerliga vårdförlopp skall vi minska glappen i vården och öka förståelsen för både barn, förälder och oss själva.
- Vi vill pröva en ny heltäckande konsultationsmodell, där målet är heltäckande bild och effektiv samordning och insatser. Samordnad individuell plan skall fortsatt upprättas.
- ❖ **Samarbete mellan Habiliteringen och Barn och Ungdomsmedicin Närhälsan och Angereds Närsjukhus**

6. STÖD OCH TIDIGA INSATSER NÄR DET BEHÖVS

- Vi ser att föräldrar upplever svårigheter i att få stöd till sig själva och syskon i kontakt med vården? Hur stöttar vi dem och nätverket kring dem?

- Vad skall vi erbjuda för stöd?
- Vilka stödinsatser är viktiga?
- ❖ **Tidigt föräldrastöd till barn med regleringsproblematik**

SÅ HÄR VILL VI FORTSÄTTA ARBETET 2019–2020

GENERISKA PILOTER:

Vi går från kartlägga och lära till att göra och lära. Barnuppdraget skall rigga, följa, utvärdera ovanstående piloter och summera på helheten, dvs systemet, för att styra utvecklingen mot en god och sammanhållen hälso- och sjukvård för barn och unga. Då kan vi vara bättre svara regionledningen på frågorna hur hälso- och sjukvården för barn och unga bör utformas. Vilka vårdformer; öppen- eller slutenvård, primärvård, närsjukhus, barncentra och regionkliniken uppdrag med flera komplexa frågor. Flera piloter kan mycket väl drivas gemensamt med omställningens områden nära vård, koncentration av vård, digitalisering och kvalitetsdriven verksamhetsutveckling. Regionala barnuppdraget är en utmärkt neutral hemvist för det kollektiva lärandet som skall syfta till det goda förbättringsarbete som nu krävs krafttag i.

Kan vi med föreslagen plan 2019-2020 lyckas i gruppen komplexa behov så gör vi inte bara nytta för dem utan frigör också resurser till övriga barn och unga.

FRAMTIDEN

Det är rimligt att förvänta sig svar från barnuppdraget inom närmsta åren på frågorna kring barnhälsosjukvårdens framtida utformning, innehåll, uppdrag och nödvändiga kompetenser mm. I VGR för närvarande är det så många stora strukturella processer redan igång att detta blir helt nödvändigt. Då behöver vi själva ställa om från lärande genom kartläggning till lärande under agerande och prövande.

KARTLÄGGNING

Man kan säga att vi nu har tittat på 20-30 % eller mer av befolkningen under 18 år som har mest komplexa behov. Det är i populationen naturligtvis en glidande skala av ohälsa och behov ner mot det helt friska barnet som har en trygg och väl fungerande närmiljö och som nyttjar väldigt lite av vårdens resurser. Alla barn och unga behöver dock hälsofrämjande och förebyggande insatser. Hypotesen är fortsatt den dock att dina behov som ung människa i ett sammanhang är likartade och att det mera är graden av insatser och stöd som varierar relaterat till resurser (egna och närståendes) och sjuklighet. Frågan om vidare kartläggning av andra grupper barn och / eller fördjupning i komplexa behov diskuteras med uppdragsgivare och beror på vilka resurser och vilken tid vi har inom ramen för uppdraget.

MEDSKICK OCH REKOMMENDATIONER ÖVRIGT:

Samhället och kommunerna:

En viktig del i omställningen av hälso- och sjukvård för barn och unga bör vara att klarlägga möjligheterna att förebygga att barns och ungas behov av vård ökar som en följd av att vårdnadshavarna eller deras hemkommuner av olika skäl inte har tillräckliga resurser att själva tillgodose vårdbehovet. Aktiv dialog med kommunala parter behövs i arbetet och är förberett.

Kompetenstillgång:

En konklusion i arbetet att en absolut majoritet av de professioner som är specialiserade på barn och unga arbetar inom specialistvården. Primärvården hanterar många barn och unga och upplever barnkompetensen för det uppdraget som tillräcklig. Hur ser det framtida primärvårdsuppdraget ut för åldersgruppen, givet omställningen och vad är bäst utifrån barnens behov? Skall omfattning och uppdrag minska, öka eller förändras? Vilka krav kan vi ställa på tillgång till tvärprofessionella team nära de barn med komplexa behov som så väl behöver detta? Hur ser den nära vården ut i framtiden? Det är också uppenbart att

kompetenstillgången är skör och på flera sätt behöver koncentreras och / eller användas på effektivare sätt framöver. Regionkliniken roll och uppdrag känns central i detta fall.

Det här kan vi göra redan nu:

- Fortsatt fokus på specialistsjuksköterskor i form av aktiv rekrytering, introduktion, handledning, karriärmöjligheter, vidareutbildning, rimlig arbetsbelastning, god ersättning för 24/7 arbete och utrymme för forskning och utvecklingsarbete inom tjänsten.
- Bredare läkarkompetens inom länsjukvården. Inriktning mot att fler läkare är subspecialister (inom NU sjukvården pågår projekt med 2 specialistområden per läkare)
- Studierektorstjänster ökar attraktionen för subspecialiteten, finns idag inom neonatologi och neurologi.
- Utlandsrekryteringar – VGR som arbetsgivare ställer krav på att man stannar på mottagande klinik inom X antal år om inte annat överenskommit mellan klinikerna?
- Intensiv inledande handledning (3 mån) till nyutexaminerade utlandsutbildade svenska läkare, ger även trygghet för kommande läkare utbildade i Sverige som inte gjort AT.
- Jämlik tillgång till kompetens i VGR genom koncentration av viss kompetens, digitalt konsultationsstöd, återkommande randningar på regionkliniken för alla subspecialister i regionen. Ett ämne för pilot inom regionala barnuppdraget framöver?

Förslag och lösningar från närstående och ungdomar:

I det material som framkommit i djupintervjuer av föräldrar samt i kommande intervjuer med ungdomar fokusera och använda deras goda idéer och förslag till förbättringar. En aktiv referensgrupp av barn och unga med närstående är också ett mål inom projektet.

Uppdrag och vårdöverenskommelser:

Resonemangen kring detta inför årsrapporten slutar i att uppdragsdiskussionen är mer tärande än givande. Vi tror att genom att i befintliga verksamheter metodiskt pröva nya arbetssätt och modeller utifrån de behov vi nu vet finns och har definierat, kommer vi längre. Patientperspektiv, transparens, bra datafångst i väl valda indikatorer och öppna diskussioner kring resultaten är dock nödvändiga. Efter ett sådant arbete bör uppdragen överlag definieras tydligare men då som ett helhetsgrepp över våra vårdöverenskommelser och med en bättre koppling till verksamhetsledning, regional styrning och uppföljning.

PÅ GÅNG

VÄNTRUMSMETODEN – BARNNS DELAKTIGHET I ARBETET

Inom Barnuppdraget är patientinvolvering en viktig bas för vårt arbete, vi har genomfört intervjuer med föräldrar som har gett värdefull kunskap. Vi planerar nu för intervjuer av barn i åldern 10–18 år som en fördjupning. När vi gör djupintervjuer blir det ett antal familjer vi möter, men vi vill också pröva en ny metodik som når brett. Vi vill ställa frågor till föräldrar och barn i väntrum på alla vårdnivåer och med geografisk spridning över hela regionen. Därför håller vi på att tillsammans med Göteborgs universitet, personscentrerad vård och Angereds Närsjukhus ta fram ett koncept för en bred metod, där vi ställer frågor direkt i väntrummet. Tanken i nuläget är att de får fylla i ”gubbar” på en platta om hur de upplever vården, samt två öppna frågor.

1. Vad tycker du är bra vård? Kan du berätta på vilket sätt?
2. När tycker du att du inte har fått bra vård, kan du berätta på vilket sätt?

Vi kommer anpassa frågorna efter ålder 2–10 år, 10–18 år, och föräldrar. Det viktigaste syftet med väntrumsmodellen är att fånga upp en bred bild kring det som fungerar väl i vården och det som behöver

förbättras. Under de två öppna frågorna kommer det finnas 10 alternativ varav ett självklart är annat. Under när tycker du att du inte har fått bra vård, kan du berätta på vilket sätt? Då kommer det finnas 10 alternativ koordination, bemötande, fick inte svar på min fråga, förstod inte vårdgivaren, annat och så vidare. Strategin för enkäten är att göra den i Esmaker, och därmed få sorterade svar samt göra en analys av upprepade mönster som leder till ett ökat förstående och lärande. Vår plan är att genomföra och utvärdera under våren 2019

DJUPINTERVJUER AV UNGDOMAR

Ylva Mårtens, journalist med 40 års erfarenhet av att intervjua barn i alla åldrar och med mångårigt engagemang i Sveriges radio genom programmet "lyssna på barnen", är kontrakterad. 20 intervjuer med frivilliga ungdomar i åldrarna 10–18 år skall genomföras där varje intervju beräknas ta mellan 1–1,5 timmar. Barnen nomineras in i projektet från de olika barnverksamheterna i regionen och deltar frivilligt med skriftligt samtycke från vårdnadshavare. Urvalet sker inom avgränsningarna för målgrupperna enligt ovan och med regional bredd och åldersspridning liksom jämn fördelning inom målgrupperna. Intervjuaren har i förväg överenskomna ramar och frågeställningar avstämt med regionala barnuppdraget. Fokus är på upplevelse av vården, behov i vardag, skola och i hälso- och sjukvården. Till detta även förslag på lösningar framåt. Frågorna skall vara av öppen karaktär och inte vara styrande utifrån projektets kunskap och perspektiv. Materialet kommer senare av extern part att kvalitativt analyseras utifrån resultat och mönster.

LITTERATURGRANSKNING ST LÄKARE

Syfte:

Att stärka och kvalitetssäkra de delar av arbetet som rör översikt hälso- och sjukvårdssystem samt behoven hos barn och unga med komplexa behov.

Metodik för ST läkare i pediatrik att göra fördjupad litteratursökning specifikt område.

Mål:

- Att genomföra en avgränsad och målstyrd litteraturgranskning inom dessa två områden.
- Att summera arbetet i en allmän sammanställning kring den litteratur som finns tillgänglig.
- Att sammanställningen blir en del av kommande rapport(er) till uppdragsgivare i barnuppdraget – Hälso- och sjukvårdsdirektör och Hälso- och sjukvårdsstyrelsen.

Metod:

Arbetet delas upp i två delar (en för vardera ST-läkare)

1. Sammanställa information som finns från vår omvärld, i genomförda modeller alternativt i forskning, kring hälso- och sjukvårdssystem för barn o unga med komplexa behov. Gå igenom de modeller för sjukvårdsorganisation som finns beskrivna i VGR, Sverige, Norden och övriga världen. Sammanställ med fokus på nära vård som framgångsfaktor.
2. Gå igenom litteratur kring vårdbehov och vårdupplevelser när det gäller barn med komplexa behov i allmänhet och våra målgrupper nedan i synnerhet. Fokusera på undersökningar som beskriver patient och föräldrars behov och upplevelser.
 - 1. Svårt sjuka barn i nyföddhetsperioden (0–12 år)
 - 2. Små barn med astma (0-6år)
 - 3. Små barn med undervikt / ätsvårigheter (0–3 + 18 år)
 - 4. Barn och unga med autism, ADHD och intellektuell funktionsnedsättning (0–17 år)

Litteraturgenomgång görs genom sökning på: Diariet, Google, andra landstings databaser och Pub Med

REFERENSLISTA

1. Stiernstedt, G. "SOU 2016:2 Effektiv vård", Stockholm, 2016
2. Rosén M. "SOU 2015:98 Träning ger färdighet", Stockholm, 2015
3. Nergårdh A. "SOU 2018:39 Samordnad utveckling för god och nära vård – En primärvårdsreform", Stockholm, 2018
4. Wallström S. "SOU 2017:48 Kunskapsbaserad och jämlik vård", Stockholm, 2017
5. Hartman L. "SOU 2018:47 Med tillit växer handlingsutrymmet – tillitsbaserad styrning och ledning av välfärdssektorn"
6. SKL Nationella programråd
7. Hammarberg T. "Mänskliga rättigheter – konventionen om barnets rättigheter", Regeringskansliet, 2006
8. Excellenta barnsjukvården, medicinska sektorsrådet för barnsjukvård, 2015
9. Stintzing G. "Åtgärder för att stärka barnkompetensen inom hälso- och sjukvården", 2001
10. Wernerød I. "Förbättra vården för barn med kroniska sjukdomar", Västra Götalandsregionen
11. Socialstyrelsen: Väger till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning, 2017
12. Broberg N, Starke M, Norlin D, Nowak H. "Riktat föräldrastöd - En aktionsforskningsansats för att kartlägga behov och förbättra stödet till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning", Göteborg, 2014
13. Ådén U, Johansson S. "För tidigt födda barn – Vårdkedjan från MHV till Elevhälsan", Stockholms läns landsting, 2018
14. Sektorsrådet för barnsjukvård, "Utredning av specialist-BVC i Västra Götalandsregionen", 2018
15. Ramnfors C. "Regional medicinsk riktlinje – Barn som anhöriga", Västra Götalandsregionen, 2017
16. Barnombudsmannen. "Respekt – barn med funktionsnedsättning om samhällets stöd", 201
17. Nilsson, Å. "Utlandsfödda föräldrars erfarenheter av ett lokalt interventionsprojekt för små barn med autism" sk "Hjällboprojektet" 2017
18. Sundström A. "Nära vård Norra Skaraborg barn och unga", Rapport, 2017
19. Arnholm K. "Andningsbarnen i Skaraborg", Examensarbete, 2017
20. Risö Berglund L-L, Ehlers S. "Regional utvecklingsplan för barn- och ungdomspsykiatri 2017–2020", Västra Götalandsregionen, 2016ig identifikation av utvecklingsrelaterade funktionsavvikelser
21. Tidig identifikation av utvecklingsrelaterade funktionsavvikelser, Uppdrag från Hälso- och sjukvårdsstyrelsen, Västra Götalandsregionen, 2017
22. Gillberg C. "The ESSENCE in child psychiatry: Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations", 2010
23. Myndigheten för Vårdanalys. "VIP i vården? – Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom", 2014
24. Socialstyrelsen. "Grund och struktur för lägesrapportering om kroniska sjukdomar, 2014
25. Palliativa team – hemsjukvård för barn med terminal sjukdom, Uppdragshandling Västra Götalandsregionen, 2018
26. Öfverholm A, Kjerfve M. "Betydligt färre utredningar på klinisk genetik om familjen bor utanför Göteborg", Västra Götalandsregionen, 2015
27. Hjalmarsson O. "Barn med sällsynta diagnoser", slutrapport till socialstyrelsen, 2017
28. Jernbro C, Jansson S. "Violence against children in Sweden – a national survey", 2017
29. Hjorth, Kreicbergs, Sejersen, Lövgren. "Parents' advice to healthcare professionals working with children who have spinal muscular atrophy", 2017
30. Befolkningsprognos för Västra Götaland 2017–2035, Västra Götalandsregionen, 2017
31. Henriksson, G. "Att motverka skolmisslyckanden", Västra Götalandsregionen, 2016
32. Rydell M, Lundström S, Gillberg C, Lichtenstein P, Larsson H. "Has the attention deficit hyperactivity disorder phenotype become more common in children between 2004 and 2014?" Trends over 10 years from a Swedish general population sample, 2018
33. Arvidsson O, Gillberg C, Lichtenstein P, Lundström S. "Secular changes in the symptom level of clinically diagnosed autism", 2018
34. Karlsson M, Nilsson T, Den allmänna och fria spädbarnsvårdens betydelse för hälsa, utbildning och inkomster, SNS Analys, 2018
35. Metodhandbok – Guide för samverkansprojekt, Göteborgsregionens kommunalförbund, 2014
36. Barn och ungas hälsa i Sverige – en beskrivning av nuläget, Sveriges kommuner och landsting, 2017

37. Rikshandboken barnhälsovård
38. Barn som anhöriga - Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter eller avlider, Socialstyrelsen, 2013
39. Förebyggande insatser till barn i familjer med missbruk, psykisk sjukdom och våld, Folkhälsomyndigheten, 2016
40. Psykisk ohälsa bland unga - Underlagsrapport till Barns och ungas hälsa, vård och omsorg, 2013
41. Samverka för barns bästa - en vägledning om barns behov av insatser från flera aktörer, Socialstyrelsen, 2013
42. Barns och Ungas rätt i vården, Stiftelsen allmänna barnhuset, 2010
43. Berättelser om att vara anhörig till barn och unga med flerfunktionsnedsättning, NKA, 2018
44. Trendanalys 2018, Västra Götalandsregionen
45. Center on the Developing Child, Harvard University, USA
46. Hallberg D. "Vårdbidrag och framtida inkomster. De långsiktiga ekonomiska konsekvenserna av att få barn med särskilda behov", Inspektionen för socialförsäkringar, 2013
47. Barnfattigdom i Sverige, Rädda Barnen, 2018
48. Starmer AJ, Duby JC, Slaw KM, Edwards A, Leslie LK. "Pediatrics in the year 2020 and beyond: preparing for plausible futures". *Pediatrics* 2010; 126: 971–81
49. Wise PH. "The future pediatrician: the challenge of chronic illness". *J Pediatr* 2007; 151(5 Suppl): S6–10.
50. Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. "Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals". *Pediatrics* 2010; 126: 638–46
51. Wolfe I, Cass H, Thompson MJ, Craft A, Peile E, Wiegersma PA, et al. "Improving child health services in the UK: insights from Europe and their implications for the NHS reforms". *BMJ* 2011; 342: 901–4
52. Strategi för omställning av hälso- och sjukvården i Västra Götalandsregionen (RS 2017–02037 och HS 2017-00022-12).
53. Leading Health Care Working paper 2016:1. "Målgruppsbaserad vård", 2016
54. För varje människa - Handlingsplan för det systematiska arbetet med mänskliga rättigheter i Västra Götalandsregionen 2017-2020

BILAGOR

1. Kartor utbudspunkter vårdaktörer VGR
2. *Intervjustudie närstående till barn med kronisk sjukdom och många vårdkontakter* [Mikaela Starke, professor vid institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet