

# Barn – och Ungdomsregister

## Nationell plattform

### Syfte/ mål

Utveckling av en gemensam nationell plattform för kvalitetsuppföljning och forskning om barn och ungdomar med olika kroniska sjukdomstillstånd /sjukdomsgrupper.

# Bakgrund

- Barn med **kronisk sjukdom** utgör merparten av patienter inom barnsjukvården och tar den **största andelen av resurserna** i anspråk.
- De kroniska sjukdomarna är de som främst leder till **funktionshinder och sänkt livskvalitet**. Barnen behöver också i många fall fortsättningsvis följas upp som vuxna patienter. Då sjukdoms-tillstånden kan vara livslånga är det särskilt viktigt att redan i barnaåren följa och utveckla vårdens kvalitet.

# Kvalitetsregister idag inom Barnsjukvården

## **Kvalitetsregister finns**

- Barncancer
- Diabetes
- Celiaki,
- Neonatalvård
- GH
- Fetma

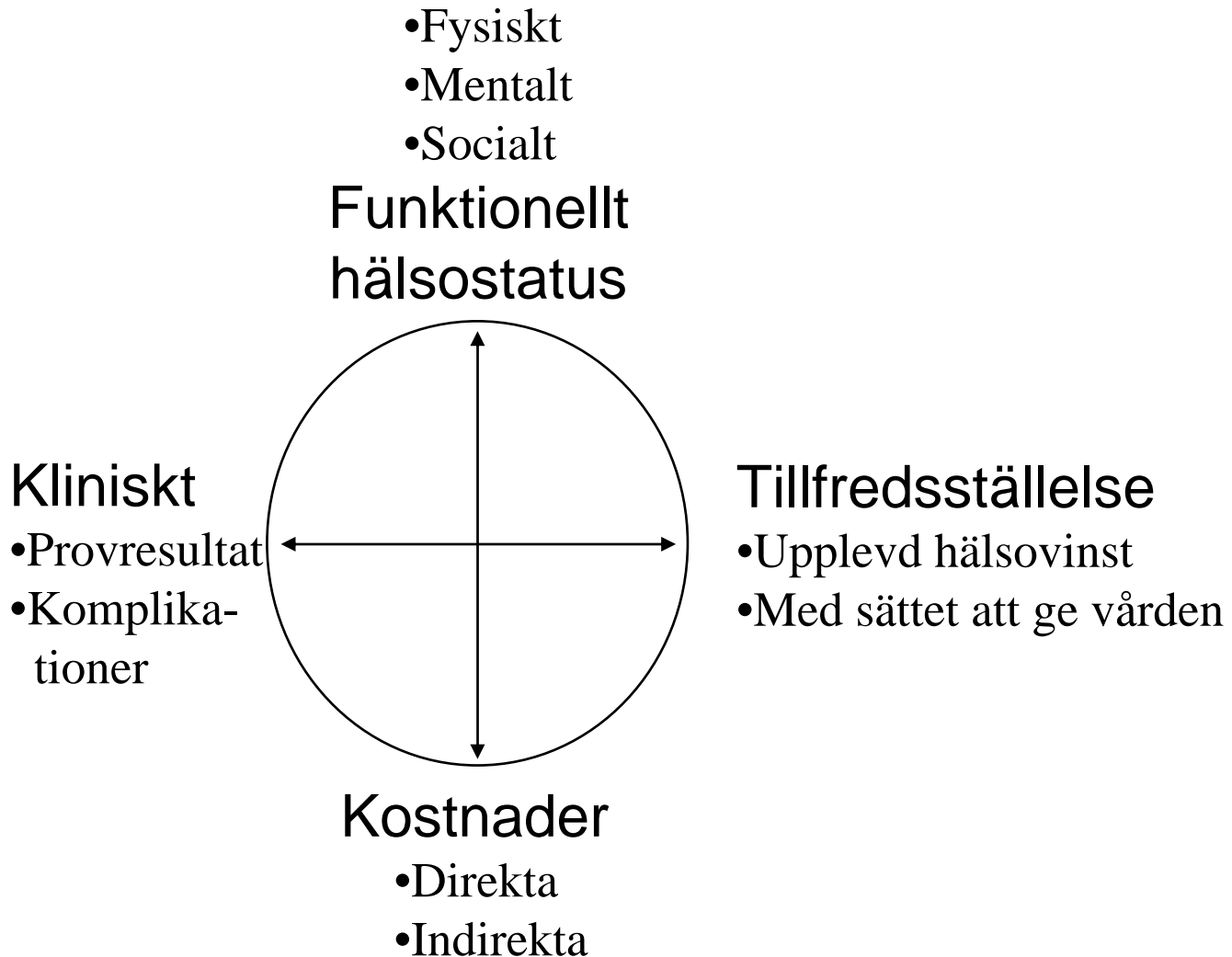
## **Kvalitetsregister saknas**

- Astma
- Infektioner
- Njursjukdomar.
- Neurologiska sjd.
- Sällsynta sjukdomar
- Etc...

Men inget har en data i hela Värdekompassen...

# Värdekompassen

---



# Kvalitetsregister för barn

## Problembild idag

### **IDAG**

- Kvalitetsregister saknas för stora sjukdomsgrupper
- En patient-flera sjukdomar-flera register
- Tidsödande-inregistrering o rapportering
- Bristande kvalitet trots motsatt avsikt
- Kostnadskrävande
- Olika intressenter - olika behov o syften
- Vems intressen skall prioriteras?
- Vem är ekonomiskt ansvarig för registren?
- Vem skall "äga"registren?

### **BEHOV**

**En Patient – en plattform för olika register**  
lokalt/regionalt/nationellt

**En Patient – en journal - en plattform för register**

# Barn – och Ungdomsregister

- **Idag saknas kvalitetsregister för stora sjukdomsgrupper**
- **Idag en patient- flera sjukdomar- flera register**
- **Tidsödande- inregistrering o rapportering**
- **Bristande kvalitet trots motsatt avsikt**
- **Kostnadskrävande**
- **Olika intressenter- olika behov o syften**
- **Vems intressen skall prioriteras**
- **Vem är ekonomiskt ansvarig för registren**
- **Vem skall ”äga” registren**

**Behov En Patient – en plattform för olika register  
lokalt/regionalt/nationellt**

**En Patient – en journal - en plattform för register**

# Data journal, vårdriktlinjer och kvalitetsregister - hänger de ihop?

- **Fyller dagens IT journal behovet av uppföljning och återkoppling?**
- **Vilka syften har kvalitetsregister? Hur kan de kopplas till journalen?**
- **Hur kan informationssystem utvecklas och utformas för att ge stöd i vardagen, förbättringsarbete, forskning – och inte minst för kommunikation med patient och föräldrar?**

# Många uppgifter är generiska

- **Tillväxtdata**
- **Labdata**
- **Många funktionsmått**
- **Livskvalitet**
- **Upplevelse av vården etc.**

**Behöver inte ”uppfinnas” för varje register**

# Barn – och Ungdomsregister

## Nationell plattform - Nytt

- **Snabb återföring till vårdgivare – lär- och beslutstöd**
- **Terapiregister ( nu beroende av läkemedelsindustrin)**
- **Besluts- och uppföljningunderlag för verksamhetsansvariga**
- **Regelbundna sammanställningar-nationella register**
  - lokal o regional kompetenshöjning
  - presentation för brukare, beslutsfattare och industrin
- **Kvalitetssystem**
  - process och resultatmått ur verksamhetsperspektiv
  - biverkningsdata
  - hälsoekonomiska data
- **Vetenskapliga frågeställningar / Forskning**

# Barn – och Ungdomsregister

## Nationell plattform

### Förankring

- **BLFs verksamhetschefsmöte april 07**
- **Barnläkarföreningens styrelse 070903.**
- **Landstingen Sydöstra sjukvårdsregionen och Södermanland 070910**
- **Barncancerregistret 070918 ( Göran Gustafsson)**
- **Celiakiregistret 070921 ( Anneli Ivarsson)**
- **BLF sektionen för barnnefrologi 070919**
- **Svensk Barnsjuksköterskeförening 070921**
- **Stöd till uppbyggnad från SKL 070927**
- **Barnreumaregister pilot 091204**

# Barn – och Ungdomsregister

## Nationell plattform

### **Kravspec:**

- **Webbaserad plattform för gemensamma data runt barn o ungdomar som är generiska . Sjukdomsspecifika data kan sedan kompletteras respektive kopplas till via redan befintliga nationella kvalitetsregister.**
- **Fungera som ett webbaserat IT verktyg för vårdgivaren och patienten under besöket.**
- **Statistikmodul online för såväl kvalitetsuppföljning som forskningsändamål.**

# Barn – och Ungdomsregister

## Nationell plattform

### **Kravspec:**

- **Online koppling till Läkemedelsverkets biverkningsanmälan**
- **Koppling till befintliga kvalitetsregister inom barnsjukvården**
- **Kunna erhålla kopplingar till vuxenregister**
- **Koppling till våra elektroniska datasystem**
- **Koppling framledes med hälsovårdsjournal**
- **Potential / utbyggnadsmöjlighet för att kunna användas av samtliga Barnkliniker i Sverige**

