

**Svenska
barnnjurregistret**
Verksamhetsberättelse 2013

Per Lewander, registerhållare

Innehållsförteckning

Sammanfattning	2
Redovisning av aktiviteter	2
Möte med SNR januari 2013 samarbete	2
Styrgruppsmöte februari 2013	2
Samverkan- och samarbetsmöten	3
Möten med team vid landets barnkliniker	3
Runda bordsmöten	3
Möten med Carmona AB	4
Svensk Barnnefrologisk förening	4
Nationella kvalitetsregisterkonferensen (poster)	4
Förändringar beträffande registret och driften	4
Genomförd återrapportering	5
Deltagande i pilotprojekt "Användbara data"	6
Vilka erfarenheter har gjorts från pilotprojektet?	6
Fortsatt planering 2014	7
Förbättringsarbete - lokal verksamhetsutveckling	7
Forskning	8
Kvalitetsregistercentra	8
Tillväxtmodul	9
Ekonomisk redovisning 2013	9

Sammanfattning

Nationella kvalitetsregistret för barn med kroniska njursjukdomar startade 2011. Vid utgången av 2013 har sammalagt 102 patienter registrerats i registret, vilket är en ökning med 60 % sedan 2012. Registret är fortfarande i en utvecklingsfas och arbetet med att inkludera fler enheter runt om i Sverige för att öka täckningsgraden pågår. Under 2013 informerades landets barnjurläkare om resultat från kvalitetsregistret på det årliga nefrologi mötet som ägde rum på Bosön i november. Flera kliniker har därefter efterfrågat mer information om anslutning till registret. Ett nationellt utskick till alla landets barn och ungdomskliniker gjordes i slutet av 2013 för att ytterligare öka möjligheterna till att fler enheter ansluter sig till kvalitetsregistret. Under 2013 har registret också varit pilotregister vid införandet av den s.k. PROM modulen (patientens egenregistrering). Patienterna besvarar DISABKIDS livskvalitets formulär genom den web-baserade IT lösning som utvecklats i samarbete med plattformslieferantören Carmona AB. Under årets kvalitetsregisterkonferens deltog barnnjurregistret med en poster som presenterade de preliminära resultaten av denna pilot (användbara data). Förbättringsarbete för lokal verksamhetsutveckling har inletts. Flera tillägg av variabler och diagnoser har gjorts i registret för att öka möjligheten för ytterligare professioner(ex uroterapeuter och sjuksköterskor) att kunna använda registret för sina patienter. Under 2014 kommer arbetet med att öka antalet användare i barnnjurregistret intensifieras för att nå en förbättrad täckningsgrad, men också möjliggöra en ökad kvalitet på vården för de njursjuka barnen i Sverige.

Redovisning av aktiviteter

Möte med SNR januari 2013 samarbete

Möte i Jönköping med representant för SNR (vuxennjurregistret) för att dra lärdom av deras erfarenheter vad gäller registerarbete med vuxna kroniskt njursjuka patienter. Viktiga frågor såsom arbetsformer, kvalitetsmått, resultat, rapporter, forskning och diskussion om framtida samarbete avhandlades. En representant från BNR har utsetts att vara representant gentemot SNR.

Styrgruppsmöte februari 2013

Svenska barnnjurregistret hade styrgruppsmöte i februari 2013. Agendan inkluderade frågor som: Syften och värden med registret? Hur öka täckningsgraden? Vilka rapporter/utdata behöver skapas? Kan vi inkludera patientrapportering i barnnjurregistret? Sammanfattningsvis kom deltagarna fram till att registret primärt ska vara till för att klinikerna ska kunna följa sina egna patienter och att patienterna själva ska kunna ta del av sitt sjukdomsförlopp. Det är viktigt för den egna kliniken att kunna jämföra vård och behandling med övriga kliniker i landet samt att ta fram utdata och rapporter för användare och patienter för förbättringsarbete. För

att öka användning och därmed också täckningsgraden kan användarvänligheten med registreringen utvecklas och erfarenheter delges när fler börjar registrera. Deltagarna enades om att börja i mindre skala och fokusera på diagnoserna inom kronisk njursvikt (CKD 3-5) och beslutade om ett antal begränsade basdata för denna grupp. Likaså önskade mötesdeltagarna en del praktiska åtgärder för att underlätta registreringen. Föreslogs manual för registreringsprocessen, patientinformation, DISABKIDS information och att besöksformulär skall kunna skrivas ut i pappersform. Vidare önskas rapporter som visar CKD/ 100.000 /län och som visas både totalt och separat för de olika graderna 3-5 och täckningsgrad.

På mötet informerades om att Barnnjurregistret fått medel till pilotprojektet "Användbara data" med syfte att implementera livskvalitetsinstrumentet DISABKIDS 37 i registret. PROM modulen som utvecklats (se vidare beskrivning i Barn och vuxen kvalitetsregisters verksamhetsberättelse) planerades vara klar för drift i början på 2013. Sammanfattningsvis var projektet tänkt att utgå från en väl beprövad metod i förbättringsarbete med gemensamma lärandeseminarier för att där emellan arbeta aktivt på hemmaplan. På mötet beslutades dock att koordinatorena från Barn och vuxen kvalitetsregister skulle besöka varje klinik, för att där tillsammans med teamet gå igenom registreringsprocessen. Det var sex kliniker som anmälde sitt intresse om deltagande (läs mer under "Användbara data").

Samverkan- och samarbetsmöten

- 2013-02-22 Samarbetsmöte, BoV och andra barnregister (minnesanteckningar Barn och vuxen kvalitetsregisters hemsida)
- 2013-10-08 Samverkansmöte för register pediatrik, habilitering och barnhälsovård, Stockholm, (minnesanteckningar på Barn och vuxen kvalitetsregisters hemsida)

Möten med team vid landets barnkliniker

För att aktivera användare av barnnjurregistret har ett flertal besök på landets kliniker skett under våren 2013. Följande kliniker och deras barnnjurteam har efterfrågat och fått besök: Sachsska sjukhuset Sthlm, Astrid Lindgrens sjukhus Huddinge, Länssjukhuset Ryhov Jönköping, Akademiska Uppsala, Vrinnevi sjukhuset Norrköping och Universitetssjukhuset Linköping. Aktiviteten i teamen har utvecklats olika och under 2013 har tre av dessa sex kliniker kommit igång med registreringen av DISABKIDS.

Runda bordsmöten

Representant för BNR har deltagit i SKLs rundabordsmöten i juni och november 2013.

Möten med Carmona AB

Under året har barnnjurregistret haft ett flertal möten med systemleverantören Carmona AB för fortsatt utveckling av funktionalitet i registret och i samarbete med John Chaplin, Göteborgs universitet utveckling av en digital version av DISABKIDS på IT-plattformen för registret.

Svensk Barnnefrologisk förening

Deltagande i årliga utbildningsdagarna för Svensk Barnnefrologisk förening på Bosön 5-6 november med information om Barnnjurregistret, användarutbildning och åiterrapportering av data. I princip var landets samtliga barnkliniker representerade vid detta möte.

Nationella kvalitetsregisterkonferensen (poster)

Svenska Barnnjurregistret presenterade postern "Vet vi hur barnen mår" på nationella kvalitetskonferensen i oktober 2013. Vi ville dela med oss av pilotprojektet "Användbara data" som var ett påbörjat förbättringsarbete i barnnjurregistret. Syftet var att öka patientens delaktighet i vården genom användning av patientrapporterade data direkt i vårdmötet. Ett arbetssätt som andra användare av nationella kvalitetsregister för barn med kroniska sjukdomar kan inspireras av.

Förändringar beträffande registret och driften

Åtgärder gjorda under 2013

- Vidareutveckling av översiktsvyn med olika variabler för patientens hälsa har skett, vilket fungerar både som pedagogiskt hjälpmedel vid mötet mellan patient och vårdgivare men också som ett lär och beslutsstöd.
- Rapportfunktionalitet med dynamiska diagram/grafer har utvecklats visande:
 - antal inkluderade patienter per län och sjukhus
 - antal inkluderade patienter per 100.000 invånare ålder 0-17 år länsvis per diagnos
 - ackumulerat antal registrerade och avslutade patienter per år för riket, diagnos CKD.
- Rapportgenerator för vårdgivarens egna uttag av sammanställda data för egen bearbetning har skapats.
- Omfattande utvecklingsarbete har skett för att skapa DISABKIDS i digitaliserad form som nu anslutits till registret.
- Informationsmaterial till personal om DISABKIDS
- PER- funktionalitet (patientens egen registrering av PROM/PREM) har skapats för registret. Ett utvecklingsarbete pågår kontinuerligt för att få PER funktionen så användarvänlig som möjligt. I denna modul har en beräkningsalgoritm tillförts, vilket medför att patienten erhåller resultatet av DISABKIDS frågorna direkt efter de är besvarade. Se graf i Tabell 1 nedan. Detta resultat kan sedan importeras till registret. Utvecklingsarbetet sker i samverkan

med PROM-center och John Chaplin, Göteborgs Universitet, som är kontaktperson för dessa instrument.

- Förbättringsprojekt DISABKIDS har initierats på sex olika kliniker i landet. Patientens registrering via surfplatta/mobil/dator har införts i och med detta projekt. De team som arbetar med registrering har under våren 2013 fått besök av två "coacher" på respektive klinik, läs mer under Deltagande i pilotprojekt nedan.
- Patientinformation i digitaliserad form på hemsidan för BoV samt för utskrift i pappersform i "blankettförråd" när man öppnar Barnnjurregistret på webben. Här finns information anpassad för både barn och vårdnadshavare specifikt för njurregistret.
- Manual, hjälptexter och besöksformulär för användaren av Barnnjurregistret i digital form/ samt för pappers utskrift har konstruerats och finns att hämta för alla användare efter inloggning i registret.
- Hemsida har utvecklats som är gemensam tillsammans med övriga register inom Barn- och Vuxen kvalitetsregister.
- Carmona har infört en ny funktion på den tekniska plattformen Compos DS (=decision support) s.k. registerseparering, som kopplar en användare till ett eller flera register. Det är användaradministratörens uppgift att tilldela/begränsa användarnas tillgång till respektive register. I praktiken innebär det att när en användare skapas ska ett eller flera register kopplas till användaren.
- Inloggning med E-tjänstekort nu etablerad för säker autentisering

Genomförd återrapportering

Återrapportering av data har skett i samband med de årliga utbildningsdagarna i Svensk Barnnefrolgisk förening november 2013 och kommer också ske i årsrapporten för 2013.

Rapportgenerator för utdata som individuella kliniker kan använda för att ta ut och analysera sina egna resultat finns i registret.

Återrapportering sker kontinuerligt online i dynamiska grafer avseende:

- I) Antal inkluderade patienter per län och sjukhus.
- II) antal inkluderade patienter per 100.000 invånare i ålder 0-17 år länsvis per diagnos, diagnos CKD visas både totalt och separat för de olika graderna 3-5.
- III) dynamisk graf över ackumulerat antal registrerade och avslutade patienter per år för riket (diagnos CKD).

Deltagande i pilotprojekt "Användbara data"

Svenska Barnnjurregistret har under 2013 ingått i ett pilotprojekt "Användbara data" med syfte att implementera livskvalitetsinstrumentet DISABKIDS 37. Genom att öka patientmedverkan i registerarbetet och kunna svara på hur patientgruppen mår kan förbättringsområden identifieras. Det finns begränsat med forskning kring sambandet mellan njursjukdom och livskvalitet och de studier som gjorts har inte följt barn longitudinellt, vilket skulle kunna vara en möjlig vinst med att etablera livskvalitetsmätning i barnnjurregistret. Det har också efterfrågats ett strukturerat sätt att använda patientrapporterade data i kvalitetsregister för barn med kroniska sjukdomar. Genom att också inkludera resultatmätt från det funktionella perspektivet utvidgar hälso- och sjukvårdens beskrivning värdet av den vård och behandling som erbjuds. I och med en implementering av livskvalitetsinstrumentet DISABKIDS är det möjligt för såväl patient som vårdgivare att följa sjukdomens påverkan på och identifiera områden i patientens vardag för att förbättra patientens livskvalitet. Vi vet generellt att barn med funktionsnedsättningar mår sämre än barn utan, men vi kan inte svara specifikt på hur livskvaliteten för barn med olika njursjukdomar ser ut. En slutrapport för pilotprojektet "Användbara data- implementering av DISABKIDS i barnnjurregistret" är inskickad till SKL i oktober 2013.

Vilka erfarenheter har gjorts från pilotprojektet?

Implementering av DISABKIDS i Barnnjurregistret som också innefattar patientens egen registrering inkluderar flera steg och att lösa en del tekniska funktionaliteter tog längre tid än beräknat. Följden blev att webbapplikationen försenades. Parallellt med detta understryker vi vikten av att teamen ute på klinikerna måste få fullt stöd från sin klinikledning av värdet som kvalitetsregistret kan bidra till på flera nivåer. Förseningen av den tekniska funktionaliteten och brist på stöd från klinikledningar är de huvudsakliga förklaringarna till att tre av sex kliniker aldrig kom igång fullt ut. Det kan också finnas fördelar med förseningen. Professioner och patienter har haft mer tid för förbättringsidéer och varit med och utvecklat informationsmaterial för DISABKIDS. Likaså har mer tid funnits för att noggrannare kunna beskriva registreringsprocesser i patientens egen registrering och i kvalitetsregistret. Något som kommande användare i barnnjurregistret såväl som andra barnregister har stor användning av. Idag finns ett gediget informationsmaterial tillgängligt i barnnjurregistret och på Barn och vuxen kvalitetsregistrets hemsida (www.lj.se/barnochvuxenkvalitetsregister). Ett exempel bland flera är hur resultat kan presenteras för patienten efter att hon/han har besvarat frågorna i enkäten (se tabell 1.).

Tabell 1. Exempel på hur ett resultat presenteras för patienten efter att ha besvarat livskvalitetsinstrumentet DISABKIDS. Varje område inkluderar ett sammanfattande resultat av ett antal frågor (grönt är bra -rött är mindre bra)

Självständig				●
Fysisk förmåga			●	
Känna sig positiv		●		
Jämlik med andra			●	
Umgås med andra	●			
Medicinering				●
Livskvalitet			●	

Det har diskuterats olika presentationer av utdata för att spegla det funktionella perspektivet. Genom att besvara frågan om hur barn med kroniska sjukdomar upplever sin livskvalitet kan den totala scoren redovisas med syfte att identifiera eventuella skillnader mellan grupper av diagnoser och deras upplevelse av livskvaliteten. Ett annat utfallsmått är att jämföra scoren inom respektive område (se tabell) för att kunna identifiera förbättringsområden både inom och mellan diagnosgrupper. När implementeringen av DISABKIDS har kommit igång på flera kliniker i landet kan en automatisk rapportgrafik via rapportgenerator i registret ge omedelbar återkoppling till vårdgivaren med möjlighet till reflektion över egna resultaten i jämförelse med andra vårdgivare.

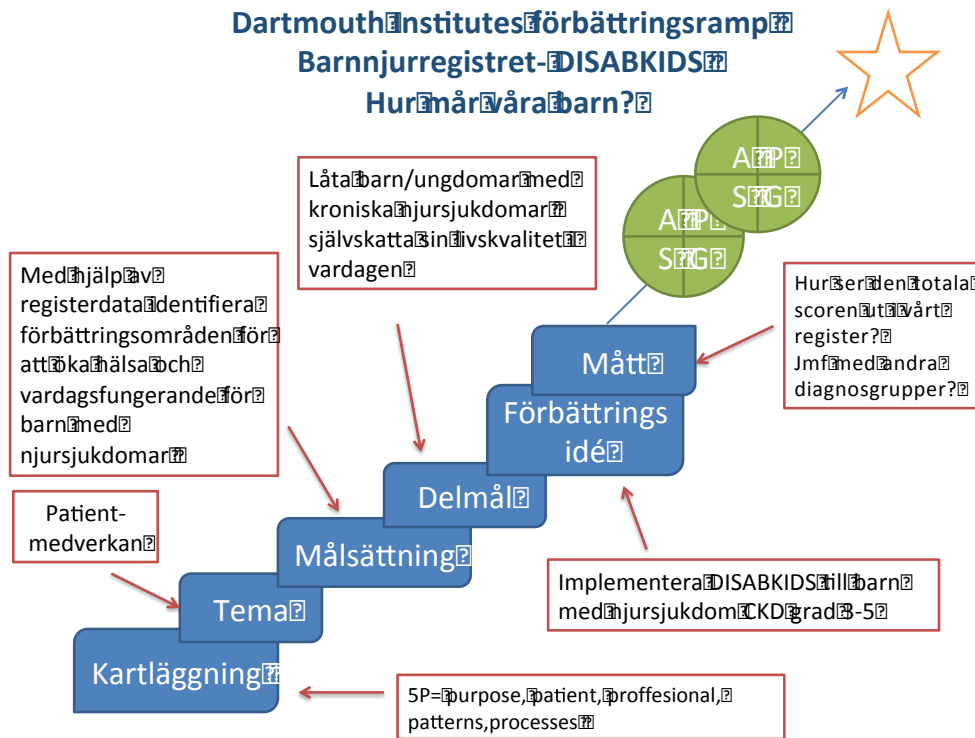
Fortsatt planering 2014

Under 2014 kommer arbetet med att öka antalet användare i barnnjurregistret intensifieras och det behövs ytterligare fokus på implementering av DISABKIDS. Förutom praktiskt stöd på plats till de kliniker som ingick i pilotprojektet har ett erbjudande om att komma igång med användning av barnnjurregistret samt implementering av DISABKIDS gått ut till landets barnläkare i njurmedicin. Hittills har en handfull kliniker visat sitt intresse och besök av koordinatörerna har påbörjats. Från januari tom december 2013 har antalet patienter ökat med 60 % (tot.102) i barnnjurregistret.

Förbättringsarbete - lokal verksamhetsutveckling

Under hösten 2013 har ett barnnjurteam tillsammans med barn och vuxen kvalitetsregisters koordinatörer varit med i ett lokalt förbättringsarbete. I pilotprojektet "Användbara data" har koordinatörerna använt sina kunskaper i förbättringskunskap. Njurteamet (läkare, uroterapeut och vårdadministratör) har tillsammans med koordinatörerna arbetat efter en modell från Dartmouth institute den s.k. "förbättringsrampen". Modellen är väl beprövad och utgår ifrån en liten grupp medarbetare som regelbundet arbetar tillsammans i ett kliniskt mikrosystem, som erbjuder vård och behandling till en specifik patientgrupp. Medarbetarna i mikrosystemet delar gemensamma syften, målsättning och resultat. Förbättringsrampen är ett användbart verktyg som erbjuder ett

strukturerat arbetssätt för att nå gemensamt uppsatta mål och undersöka om en förändring har lett till en förbättring (se bild nedan).



Forskning

En doktorand knuten till Forskarskolan Hälsa och Välfärd, Hälsohögskolan, Jönköping och finansierad av Futurum, Landstinget i Jönköpings län har påbörjat utvärdering av införandet av PROM modulen i barnnjurregistret. Efter införandet av PROM modulen kommer barn och ungdomar i åldersgruppen 8-18 år att tillfrågas om deltagande i forskningsstudien. Före det ordinarie mottagningsbesöket besvaras DISABKIDS i den web-baserade versionen. Därefter går respektive vårdgivare igenom resultatet av DISABKIDS tillsammans med patienten. Mottagningsbesöket videoinspelas och direkt efter intervjuas varje patient enskilt om deras uppfattning om att besvara ett frågeformulär om hälsorelaterad livskvalitet, samt på vilket sätt de tillsammans med sin vårdgivare diskuterade resultatet. Utvärderingen kommer fortgå under 2014. Resultat av studierna förväntas publiceras under 2015.

Kvalitetsregistercentra

Under 2013 har Svenska Barnnjurregistret först och främst använt sig av Registercentrum sydosts kompetens inom PROM området. Samarbetet kommer att intensifieras under 2014 för att bl.a. utveckla design, utdata och användbarheten av Barnnjurregistret i förbättringsarbete.

Tillväxtmodul

Svenska Barnnjurregistret har liksom de övriga registren inom Barn och vuxen kvalitetsregister (BoV) efterfrågat utveckling av en tillväxtmodul. Det är ett arbete som pågår i samarbete med CeHis/Inera. Kontakt har också tagits med Nationella programmet för datainsamling, SKL för att möjliggöra automatiserad överföring av tillväxtdata från journalen till kvalitetsregister.

Ekonomisk redovisning 2013

Intäkter:

Beviljade SKL medel	400 000
---------------------	---------

Kostnader:

Registerhållare	81 760
-----------------	--------

Koordinator och PROM utveckling	104 604
---------------------------------	---------

IT-drift och utveckling	82 800
-------------------------	--------

Mötes- och reskostnader	5 055
-------------------------	-------

Overheadkostnad CPUA 8 % av beviljade medel

ännu ej debiterat	32 000
-------------------	--------

Summa kostnader:	306 219
-------------------------	----------------

Kvarvarande medel	93 781
--------------------------	---------------

Kostnad för registerhållare är lägre än budgeterat pga att denne inte kunnat frigöra mer tid för registerarbetet under 2013, ca 10% mot planerat 20% som är behovet vilket eftersträvas för 2014.

Kostnaderna för It-utveckling, möten och resor har varit låga 2013 då dessa delvis ersatts via pilotprojektet "Användbara data" samt Barn och Vuxenkvalitetsregister och denna post förväntas öka betydligt 2014 då bl.a. fler klinikbesök planeras för att öka täckningsgraden.

Några kostnader till registercentrum finns inte 2013 men förväntas öka 2014 genom anslutning till och intensifierat samarbete med RCSO för utveckling av Barnnjurregistret och förbättringsarbete.

Framtagande av årsrapport har utförts av registerhållare och koordinator varför budgeterat konsultarvode inte debiterats.

Utöver ovanstående kommer kvarvarande medel för 2013 att behövas för 2014 då kostnaderna för IT drift kommer att öka enligt avisering från IT leverantören. Till detta kommer utvecklingskostnader för dynamisk statistik och diagram.

