

Verksamhets
berättelse
Svenska
Barnnjur-
registret
2015

Innehållsförteckning

| | |
|---|---|
| Introduktion | 2 |
| Rapporteringsperiod | 2 |
| Täcknings- och anslutningsgrad | 2 |
| Arbete för att öka täckningsgraden | 3 |
| Samverkan | 3 |
| Samverkan med Nationella Programmet för Datainsamling | 3 |
| Registercentrum Sydost (RCSO) | 3 |
| Samarbete med Svenskt Njurrregister SNR | 4 |
| Samarbete med Europeiskt Transplantationsregister | 4 |
| Samverkan med andra register | 4 |
| Samverkan med systemleverantör Carmona AB..... | 4 |
| Medverkan | 5 |
| Medverkan i forskningsprojekt | 5 |
| Medverkan vid Wennberg International Collaborative | 5 |
| Svensk Barnnefrolgisk förenings årliga utbildningsdagar och årsmöte | 5 |
| Genomförd återrapportering | 6 |
| Styrgruppsmöten..... | 6 |
| Ekonomisk redovisning 2015..... | 7 |
| Kommentarer till ekonomisk redovisning 2015 | 7 |

Introduktion

Många av de kroniska njursjukdomarna som drabbar barn och ungdomar är livslånga och leder till funktionshinder samt sänkt livskvalitet, vilket gör det angeläget att erbjuda säker likvärdig vård av hög kvalitet till varje barn oavsett var i landet barnet bor. Incidens och prevalenssiffror för många njursjukdomar saknas. Förlopp och prognos har förändrats över tid genom ändrade behandlingsrutiner, nya läkemedel har introducerats vars effekter och biverkningar är ofullständigt kända i en barnpopulation. Utvidgade indikationer för dialys och transplantation på barn är ytterligare exempel på varför ett kvalitetsregister för barn med njursjukdomar behövs. Specialistvård och behandling är mycket resurs- och kostnadskrävande, varför det är angeläget att utveckla bättre möjligheter för uppföljning och utvärdering via ett webbaserat register. Vidare kan registret på sikt också utgöra bas för forskning för att erhålla ny kunskap om njursjukdomar hos barn och ungdomar. Svenska barnnjurregistret togs i bruk 2011 och har under det senaste året arbetat aktivt med att öka täckningsgrad och anslutningsgrad, samtidigt med ett intensifierat arbete att införa patientrapporterade mått. Registret medverkade i en pilotundersökning av det web-baserade livskvalitetsformuläret DISABKIDS under 2012-2013 och utöver de sex kliniker som ingick i detta pilotprojekt har nu flera anslutna kliniker aktivt börjat använda DISABKIDS i sitt register.

Rapporteringsperiod

Verksamhetsberättelsen omfattar verksamhetsåret 2015.

Täcknings- och anslutningsgrad

Individer med njur- och urinvägssjukdomar i åldern 0-18 år registreras i barnnjurregistret idag. Registreringen avser uppföljning och behandling på barnläkarmottagningar på de olika barnklinikerna i landet. Av landets 35 barnkliniker har 14 startat registrering i Barnnjurregistret, vilket motsvarar 40 %. Av regioncentra är 3 av totalt 4 med i kvalitetsregistret (Astrid Lindgrens Barnsjukhus Stockholm, Drottning Silvias Barnsjukhus, Göteborg och Akademiska barnsjukhuset i Uppsala). Skånes Universitetssjukhus kommer att börja registrering under mars 2016 och därmed skapas möjlighet att registrera samtliga barn och ungdomar som njurtransplanterats och/eller behandlas med dialys. För detta verksamhetsår har fram till 2016-02-26 267 patienter registrerats i registret, vilket är en ökning med 9 % sedan föregående års verksamhetsberättelse, året innan sågs en mycket kraftig ökning med en dryg fördubbling.

Arbete för att öka täckningsgraden

Registret har utvecklats i positiv riktning under det gångna året, men det återstår fortfarande flera utmaningar. Antalet registrerande enheter såväl som antal registrerade patienter måste ökas, för att nå målsättningen att kvalitetsregistret ska medverka till en bättre vård för unga med njursjukdom.

2013 och 2014 togs initiativ till stöd med coacher från registret för uppstart av registrering vilket ledde till att nio kliniker hade sådana besök under 2014 och 2015 gjordes liknande besök på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg samt Sundsvalls sjukhus. Vid dessa träffar har verksamhetschefer, läkare, sjuksköterskor och vårdadministratörer deltagit. Som ett resultat av detta arbete såg vi en ökning av täckningsgraden i registret med över 100 % år 2014 och 9 % för 2015. Vid styrgruppsmöten har frågan om etablering av s.k. regionkoordinatorer diskuterats och samarbete med Barnreumaregistret i denna fråga övervägs.

Vi märker ett ökat intresse för att komma igång både med registreringsprocessen och också inkludering av patientskattade mått (livskvalitetsinstrumentet DISABKIDS). På de kliniker där registrering av dessa patientskattade mått påbörjats har detta lett till en starkt ökad motivation att arbeta med registret i den kliniska vardagen i det direkta patientmötet, vilket också påverkat registreringsviljan positivt.

Samverkan

Samverkan med Nationella Programmet för Datainsamling

Svenska barnnjurregistret har fortsatt samarbetet med Nationella Programmet för Datainsamling med integration mot journaldokumentation. En av klinikerna i Sverige (Astrid Lindgrens Barnsjukhus Huddinge) har anmält intresse för att agera pilot när variabler ska anslutas till generiska tjänstekontrakt.

Registercentrum Sydost (RCSO)

RCSO är registercentrum för Svenska barnnjurregistret. I den utvecklingsplan som togs fram i samarbete med dem under 2014 och satts i verket under 2014 och 2015 ingick t ex coacher som aktivt besöker kliniker för att medverka till att öka täckningsgraden. Coacherna handleder tvärprofessionella team i registreringsprocessen, som även inkluderar registrering av patientrapporterade mått (DISABKIDS).

Rekommendationen att aktivera registrets styrgrupp i att ta större del i arbetet med att bedöma datakvalitet för att öka registervariablers validitet, med fokus på data som verksamheterna kan ha nytta av i sitt lokala förbättringsarbete, har bara tagit sin början.

I samarbete med BoV-registren inom RCSO pågår tjänsteavtalsförhandlingar med IT-leverantören Carmona AB och dessa förväntas leda till beslut om avtal i början av 2016.

Samarbete med Svenskt Njurregister SNR

Kontakter med företrädare för SNR har tagits, men det faktiska samarbetet har ännu inte startat. På sikt hoppas vi kunna samordna val av registrerade variabler och arbeta för en förenklad eller automatisk överföring av data från BNR till SNR när patienterna nått 18 års ålder. Vi har också påbörjat ett samarbete med Svenskt Njurbiopsiregister, som är en del av Svenskt Njurregister, för att samordna inrapportering av njurbiopsier på barn.

Samarbete med Europeiskt Transplantationsregister

Genom att allt fler av de svenska njurtransplanterade barnen registreras i Svenska Barnnjurregistret skapas möjlighet att på ett effektivt sätt samla data som sedan kan exporteras till det europeiska transplantationsregistret för utvärdering, jämförelser och forskning. Här behöver dock täckningsgraden öka för att siffrorna skall vara användbara.

Samverkan med andra register

Svenska Barnnjurregistret ingår som en del i det nationella samarbetet Barn- och Vuxen kvalitetsregister (BoV) vilket utgör en samverkansgrupp mellan flera olika kvalitetsregister som valt att gå samman och utveckla registren på en gemensam teknisk IT-plattform med generisk funktionalitet, den s.k. "Barnplattformen". Leverantör av IT-systemet COMPOS är Carmona AB, Halmstad. Ett utvecklingsarbete gemensamt för alla kvalitetsregister som delar denna plattform har skett under 2014 med framtagande av tillväxtkurvor, ett arbete som gjort i samarbete med Inera och som pilot-testas i Barnhälsovårdsregistret BHVQ innan det kan tas i drift i Barnnjurregistret. En enklare lösning för tillväxtkurvor har införts i Barnnjurregistret under 2015.

Syftet med denna samverkan är att minska antalet dubbelregistreringar och förenkla kliniskt handhavande, samt även identifiera områden för förbättringsarbete. Det möjliggör också jämförelser med diagnosgrupper i andra barnregister och samordningsvinster för brukarna som kan vara deltagare i flera register pga. "samsjuklighet".

Samverkan med systemleverantör Carmona AB

Kontinuerlig samverkan med systemleverantören pågår för utveckling och förbättringar av registret. PROM-instrumentet DISABKIDS är nu etablerat och patienterna kan själva besvara frågor angående sin

livskvalitet hemifrån direkt via webben på sin mobil, surfplatta eller dator inför mottagningsbesök eller andra uppföljningar. I framtiden kan en utveckling av en njurspecifik modul av DISABKIDS bli aktuell som komplement till den generella modulen ovan. Möten har skett för att samordna aktiviteterna för att möjliggöra automatisk dataöverföring från datajournal till registret, men här krävs fortsatta kontakter med Carmona samt journalsystemleverantörerna i landet med stöd av Registercentrum Sydost. Mycket arbete har också lagts ner på att förbättra registerfunktionalitet i dynamiskt datauttag med tidsserier och möjligheter för verksamheter att kunna göra jämförelser med andra enheter.

Medverkan

Medverkan i forskningsprojekt

Registret medverkar i ett forskningsprojekt där PROM utvärderas (DISABKIDS). Datainsamling för detta projekt har pågått under 2014. Forskningen leds av PROM koordinatör Christina Peterson och de första resultaten av detta arbete har publicerats i jan 2016, Child: Care, health and development.

När nu antalet registrerade patienter ökar finns allt bättre möjligheter för forskning och förbättringsarbete utifrån patientdata.

Medverkan vid Wennberg International Collaborative

En poster presenterades i samband med den internationella konferensen om förbättringsarbete vid Wennberg International Collaboratives höstmöte i London. Postern handlade om den kliniska intervention som bland annat barnnjurregistret varit med och tagit fram för spridning och nyttjande av DISABKIDS, det PROM instrument som används i barnnjurregistret.

Svensk Barnnefrologisk förenings årliga utbildningsdagar och årsmöte

Rapport om registret delgavs i samband med Svensk Barnnefrologisk förenings årliga utbildningsseminarium på Bosön 3-4 november. Förutom åiterrapportering av data gavs också föreningens medlemmar möjlighet till information och praktisk övning i registrering och framtagande av rapporter. I princip var landets samtliga barnkliniker representerade vid detta möte.

Genomförd återrapportering

Återrapportering av data har skett i samband med de årliga utbildningsdagarna ovan samt i årsrapporten för 2015.

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

Återrapportering sker också 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).

Styrgruppsmöten

Svenska Barnnjurregistret styrgrupp har endast haft telefonmöten under 2015. Vid kontakter med olika klinikföreträdare har man flera gånger framfört betydelsen av att detta kvalitetsregister får ökad täckning och användning. Det har dock visat sig vara svårt att prioritera resurser till vård- eller administrativ personal att få tid för den nödvändiga registreringen.

Det har stor betydelse att Barnnefrologiska föreningen har tagit en tydligare ställning till vikten och nyttan av kvalitetsregistret för att få fler kliniker och kollegor att registrera sina patienter, eftersom ökad täckningsgrad ger ett bättre underlag för analys och återkoppling av data till användarna.

Styrgruppen har sen tidigare uttryckt frustration över den tid som tekniska lösningar tar att utveckla (t.ex. automatisering av labprov svar direkt från journal in till register). Detta är ett problem som fr.a. är kopplat till utvecklingsarbete mellan journalsystemleverantörerna och plattformslieferantören och är också beroende av nationell utveckling av den s.k. nationella tjänsteplattformen och tjänstekontrakt som vi inom registret i nuläget inte kan påverka.

Det finns en stor efterfrågan på tillväxtmodul. Styrgruppen är positiv till utveckling av tillväxtdata och vill samtidigt se resultatsammanställningar på gruppnivå. Dock har denna funktion visat sig generera en oproportionerligt stor kostnad varför frågan kommer att diskuteras ytterligare i styrgruppen innan beslut tas om att införa funktionen.

En styrgruppsmedlem har kontaktat Njurförbundet (njursjukas förening) och inbjudit av dem utsedd representant att ingå i styrgruppen. De har ännu inte gett besked på denna inbjudan som därför kommer att upprepas under våren 2016.

Ekonomisk redovisning 2015

Intäkter:

| | |
|---------------------|---------|
| Beviljade SKL medel | 600 000 |
|---------------------|---------|

Kostnader:

| | |
|---------------------------------|------------------------|
| Registerhållare | 58 997 |
| Tf. Registerhållare | 9 355 |
| Koordinator och PROM utveckling | <i>Betalas av RCSO</i> |
| IT-drift och utveckling | 60 000 |
| Mötes- och reskostnader | 480 |
| Overheadkostnad | 10 000 |
| Summa kostnader: | 138 832 |
| Kvarvarande medel: | 461 168 |

Kommentarer till ekonomisk redovisning 2015

Sjukskrivning av registerhållaren och svårigheter för st.f. registerhållaren att avsätta mera tid för registerarbetet har inneburit att lönekostnader för detta har blivit lägre än budgeterat. Under hela året har man försökt att få in en ytterligare resursperson i arbetet med registret men det är först nu i början av 2016 som en person kunnat rekryteras för detta.

Avtalsförhandlingar med IT -leverantören under året har dragit ut på tiden och därför har den planerade utökade driftkostnaden för IT-stödet ännu inte fastställts. Till detta kommer utvecklingskostnader för vidareutveckling av funktionalitet, dynamisk statistik och diagram.

Registret är anslutet till RCSO och har under 2015 samarbetat med RCSO för utveckling av Barnnjurregistret och förbättringsarbete. Registret har deltagit på de workshops/möten som ordnats, men deltagande har varit kostnadsfritt.

Framtagande av årsrapport har utförts av registerhållare och koordinator varför budgeterat konsultarvode inte debiterats. För 2016 planeras konsultkostnad tillkomma.

REGISTERHÅLLARE PER LEWANDER

Tf. REGISTERHÅLLARE PER BRANDSTRÖM

PROM-KOORDINATOR CHRISTINA PETERSON