



Strategi 2022-24

Vår vision för svensk neonatalvård är att varje familj och barn får den vård de behöver, när den behövs och att vården ges med utmärkt bemötande och högsta kvalitet.

Neonatalregistret (SNQ) ser som sitt **uppdrag** att bidra till denna vision genom att förse beslutsfattare, profession och allmänhet med data och underlag som stimulerar till förbättringar för patienter, forskning och sjukvårdsutveckling.

Strategisk plan för inrapportering av data:

	Neonataldata	Uppföljning av riskbarn vid 2 och 5½ års ålder	Transport/SWEDROP/NEC-kirurgi
Nuläge	<ul style="list-style-type: none"> Daglig, manuell registrering i SNQreg vid 33 av 37 neonatalavdelningar (samtliga universitetskliniker) Automatisk dataöverföring via Graviditetsregistret (modern, graviditet och förlossning) Dataöversyn pågår (VR/RUT) Automatiserad föräldraenkät via sms info@snq.se (support) 	<ul style="list-style-type: none"> Manuell registrering Reviderade protokoll Resurskrävande uppföljning Täckningsgrad och data completeness uppåtgående Förslag att på sikt ersätta/komplettera med enkät (PARCA-R) 	<ul style="list-style-type: none"> Data completeness varierande (Transport) Viss överlappning SNQ/SWEDROP NEC-kirurgi sjösatt 2021
Viktigaste mål 2022	<ul style="list-style-type: none"> Säkerställa smidig och användarvänlig manuell process Anslutning till RUT 	<ul style="list-style-type: none"> Övergång från manuell till automatisk dataöverföring från journal till register i del av landet 	<ul style="list-style-type: none"> Förbättra data completeness, reducera datamängd (Transport) Undvika dubbelregistrering (SWEDROP) Nationell täckning (NEC-kirurgi)
Prioriterade aktiviteter	<ul style="list-style-type: none"> Översyn av hemsidan för SNQreg, rensning av bevakningslistor Slutföra RUT-anslutning Översyn variabelinnehåll 	<ul style="list-style-type: none"> Förbereda SNQ för automatisk dataöverföring Tillföra kompetens i informatik Strukturera och förbereda elektronisk journal för automatisk överföring (Regionprojekt) 	<ul style="list-style-type: none"> Översyn av variabelinnehåll och webstruktur (Transport) Effektivisera registrering av ROP Utvärdering av NEC-kirurgiprotokoll
Långsiktiga mål för 2023-24	<ul style="list-style-type: none"> Övergång från manuell till automatisk dataöverföring från journal till register regionalt och nationellt 	<ul style="list-style-type: none"> Nationell implementering Ev införa PARCA-R (styrgruppsbeslut) 	

Strategisk plan för ökad användning av data bland uppdragsgivare:

	Neonataldata	Uppföljning av riskbarn vid 2 och 5½ års ålder	Transport/SWEDROP/NEC-kirurgi
Nuläge	<ul style="list-style-type: none"> Reviderad hemsida sedan 2019 (www.snq.se) Årsrapport, webinarer och användardagar Öppen "Dashboard" för svar på Föräldraenkät Interaktiv verksamhetsrapport Interaktivt "Datalager" för barn födda före 32 veckor Datauttag via valfria listor efter inlog dataservice@snq.se (support) >100 vetenskapliga publikationer 	<ul style="list-style-type: none"> Begränsad dataanvändning och liten återkoppling till vården Pågående forskning (EXPRESS2) 	<ul style="list-style-type: none"> Transport: Begränsad dataanvändning SWEDROP: framgångsrik forskning och god återkoppling till vården NEC-kirurgi: EPM_ansökan godkänd för 1:a forskningsrapport 2022
Viktigaste mål 2022	<ul style="list-style-type: none"> 5 nya "Dashboards/instrumentpaneler": antenatala steroider, centralisering av extrem tidig födsel, hud-mot-hudvård och kylbehandling (på storregionnivå) samt veckovis produktion på sjukhusnivå Årsrapport klar i maj 	<ul style="list-style-type: none"> Synliggöra 2-årsresultat i högre utsträckning Redovisa första 5½-årsdata Ökad användning av uppföljningsresultat för forskning och kvalitetsrevision av fall med allvarliga funktionshinder 	<ul style="list-style-type: none"> Transport och NEC-kirurgi: minst ett forsknings- och kvalitetsförbättringsprojekt som använder registerdata SWEDROP: fortsatt stöd från SNQ för utveckling av SWEDROPs hemsida (www.swedrop.se) och ökat samarbete kring Årsrapporter
Prioriterade aktiviteter	<ul style="list-style-type: none"> Fortsatt utveckling av interaktiva funktioner på öppna hemsidan Verksamhetsrapporter till resp sjukhus enligt önskemål 	<ul style="list-style-type: none"> Fastställa best practice för nyckeldiagnoser och utvärdera följsamhet i vården 	
Långsiktiga mål för 2023-24	<ul style="list-style-type: none"> Fler interaktiva dashboards på hemsidan Årsrapport klar i mars Nöjda föräldrar, förbättrade vårdresultat och minskad regional variation 	<ul style="list-style-type: none"> Färre barn med allvarliga skador 	<ul style="list-style-type: none"> Registerdata kan påvisa förbättringar i vården

Våra utmaningar: finansiering, komplexitet/prioritering av registerdata, olika elektroniska journalsystem/flera huvudmän.

Bilaga, rekommendationer med hög applicerbarhet även på Neonatalvården och SNQ.

Från "Utveckling av uppföljningen av vårdprogram och kvalitet genom kvalitetsregister. Rekommendationer på vägar framåt."

Rapport utgiven av: Regionala Cancer Centra (RCC) i samverkan, juli 2021:

<https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/utveckling-av-uppfoljningen-av-varprogram-och-kvalitet-genom-kvalitetsregister-2021.pdf>

- A. Verka för ökad användning och nytta av de möjligheter till uppföljning som redan finns
 - i. Sprid information till verksamheterna om vilka möjligheter som finns och om pågående utvecklingsarbete
 - ii. Öka verksamheternas kunskap om de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se

- B. Fortsätt att utveckla kvalitetsindikatorerna i de nationella vårdprogrammen
 - i. Komplettera med kvalitetsindikatorer för hela vårdkedjan
 - ii. Var noga med urvalet av kvalitetsindikatorer i nationella vårdprogram så det blir ett begränsat antal relevanta kvalitetsindikatorer
 - iii. Säkerställ valida kvalitetsindikatorer med enhetlig benämning
 - iv. Fastställ ändamålsenliga målnivåer för kvalitetsindikatorerna
 - v. Möjliggör verksamhetsuppföljning genom nationella kvalitetsregister

- C. Stärk samverkan mellan de nationella vårdprogrammen och de nationella kvalitetsregistren
 - i. Etablera årlig process för samverkan kring kvalitetsindikatorer
 - ii. Stärk fokus på verksamhetsuppföljning i flertalet nationella kvalitetsregister
 - iii. Utveckla stöd för att komma tillrätta med avvikelser

- D. Fortsätt utveckla de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se
 - i. Fortsätt utveckla presentationen av resultat i de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se
 - ii. Fortsätt utveckla innehållet i de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se
 - iii. Fortsätt utveckla skraddarsydda rapporter för verksamhetschefer och processledare
 - iv. Tydliggör ansvar och skapa funktion för utvecklingsarbetet

- E. Effektivisera och ersätt manuell inmatning med automatiserad överföring
 - i. Säkerställ en smidig process vid manuell inmatning, fram till att automatiserad överföring blir möjligt
 - ii. Förbered kvalitetsregistren för automatisk överföring genom att strukturera och koda informationsmängderna mot Nationellt fackspråk och Snomed CT
 - iii. Stärk informatikkompetensen för att kunna stötta kvalitetsregistren i nödvändiga förberedelser för automatisk överföring
 - iv. Verka för att samtliga vårdinformationssystem och andra datakällor prioriterar det som krävs för att möjliggöra automatiserad överföring