

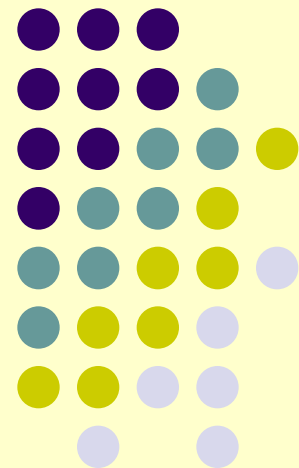
Svenska registret för medfödda hjärtsjukdomar

Aktuellt om

SWEDCON



Regiondagarna i Lund
25-26 november 2010



Aktuellt register

SWEDish registry for CONgenital heart disease

=

SWEDCON



Svenska registret för medfödda hjärtsjukdomar

SWEDCONs beståndsdelar

- Befintligt GUCH register
 - Tillgängligt på webben sedan 2005
- Nyskapat Barnhjärtregister
 - Inklusive register för hjärkateterisering och el-fys
 - Tillgängligt på webben sedan 090204
- Nyskapat register för Barnhjärtkirurgi
 - Tillgängligt på webben sedan ~ 090801

SWEDCON – Sept. 2010

Falun

*Göteborg

Halmstad

Helsingborg

Jönköping

Kalmar

Kungsbacka

Linköping

*Lund

Malmö

Motala

Stockholm

Sundsvall

Trollhättan

Umeå

Uppsala

Varberg

Visby

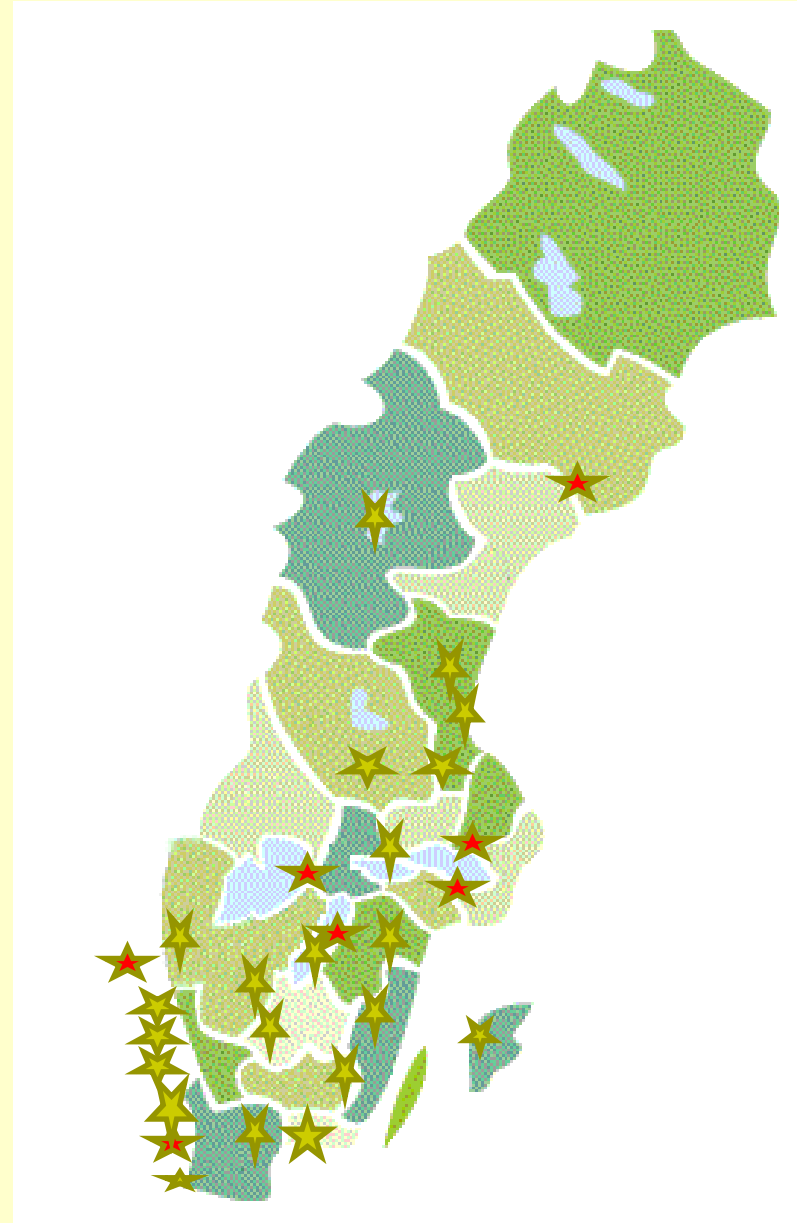
Västervik

Västerås

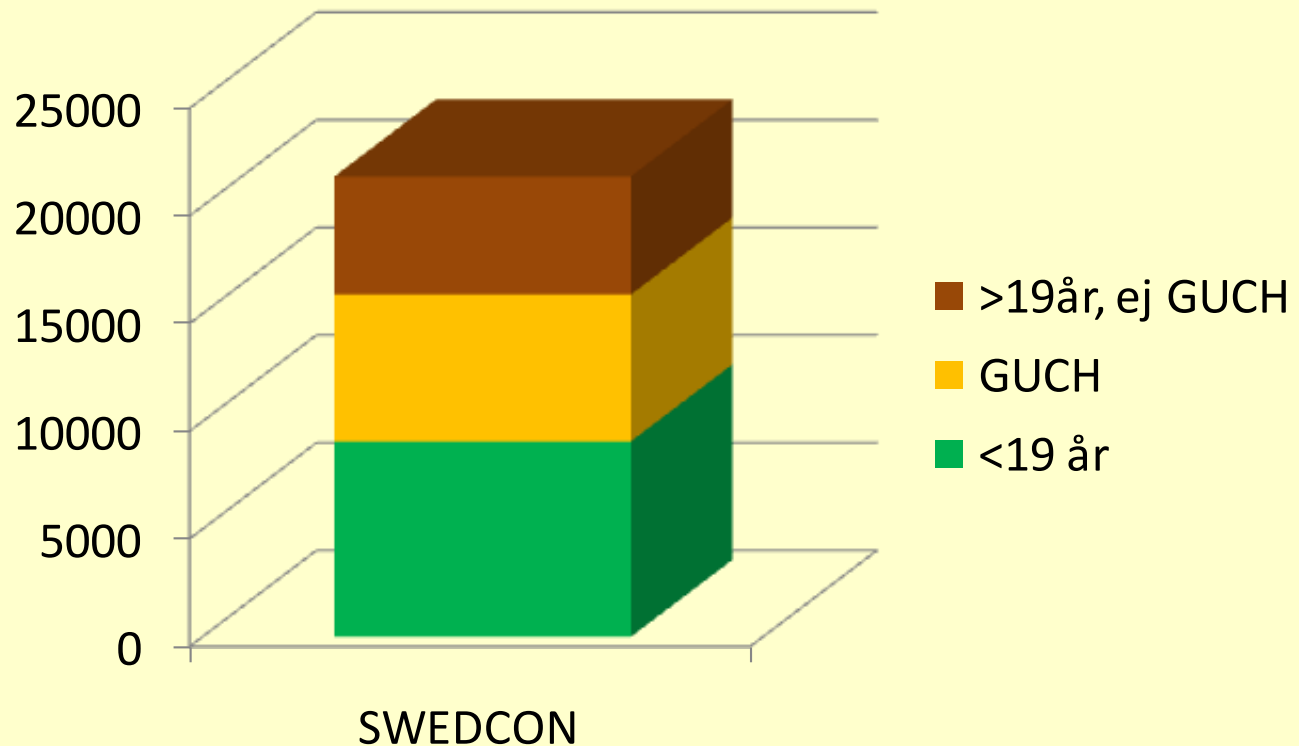
Växjö

Örebro

Östersund

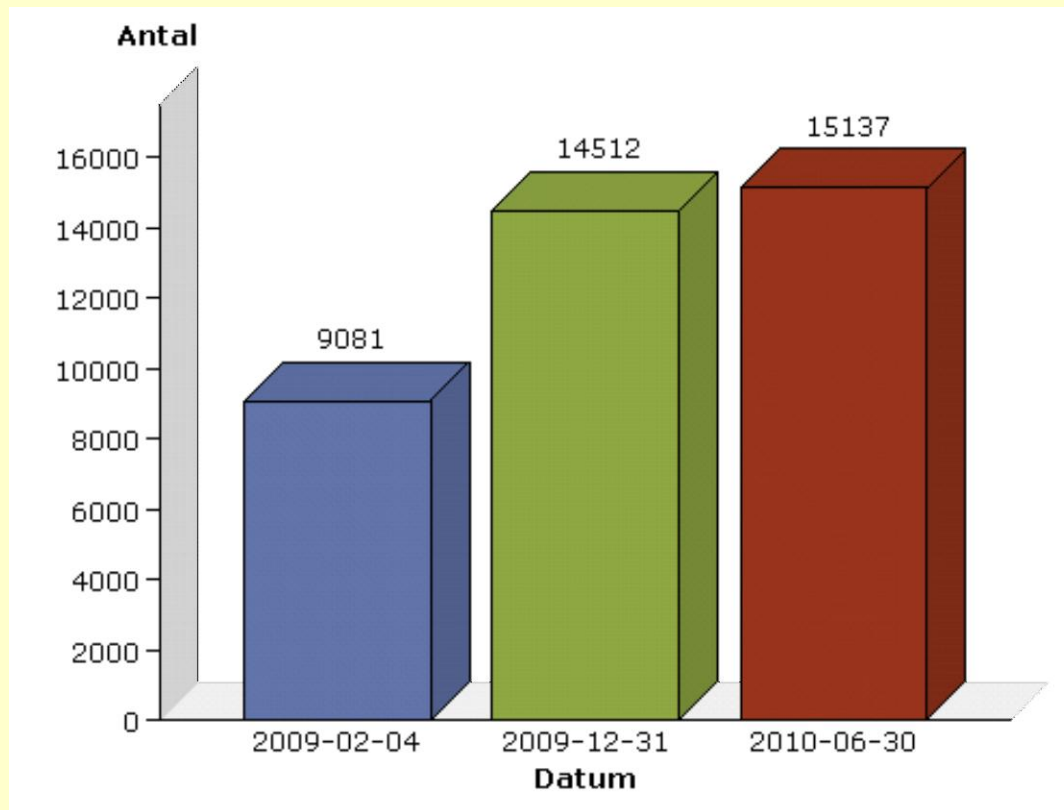


Swedcon/GUCH och Barn



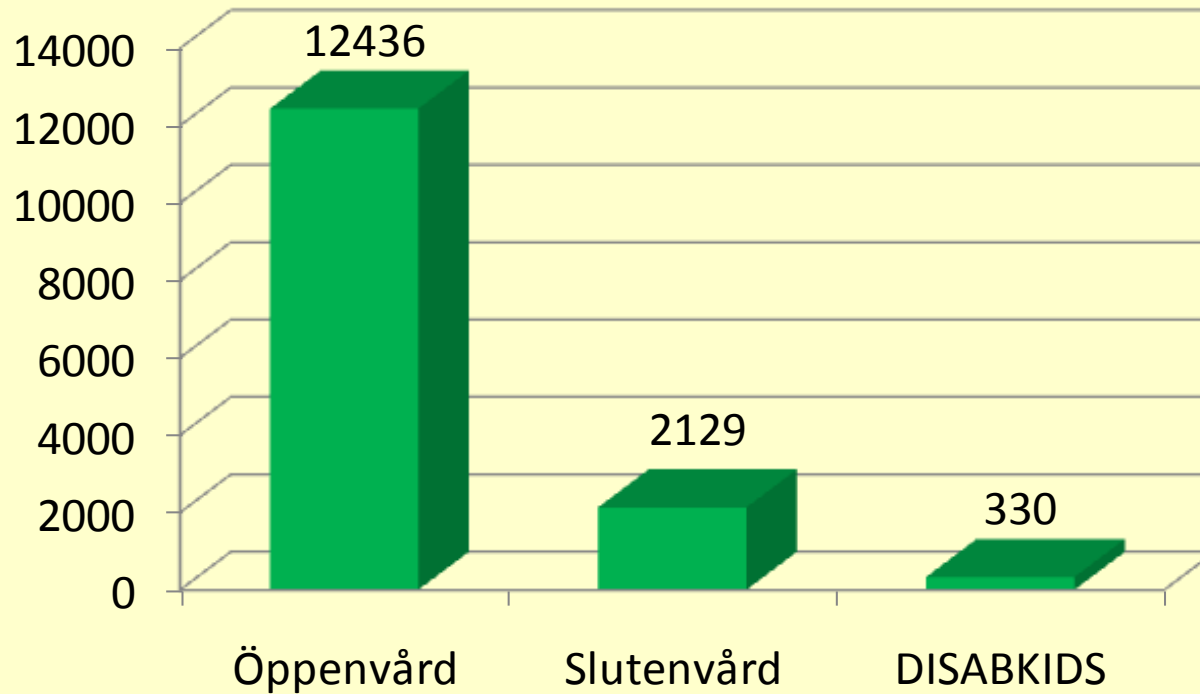
Vid starten fanns totalt 21387 pat i SWEDCON, varav 9081 <19år, 6815 i GUCH och 5491 >19 år men inte i GUCH

Antal patienter i Barndelen



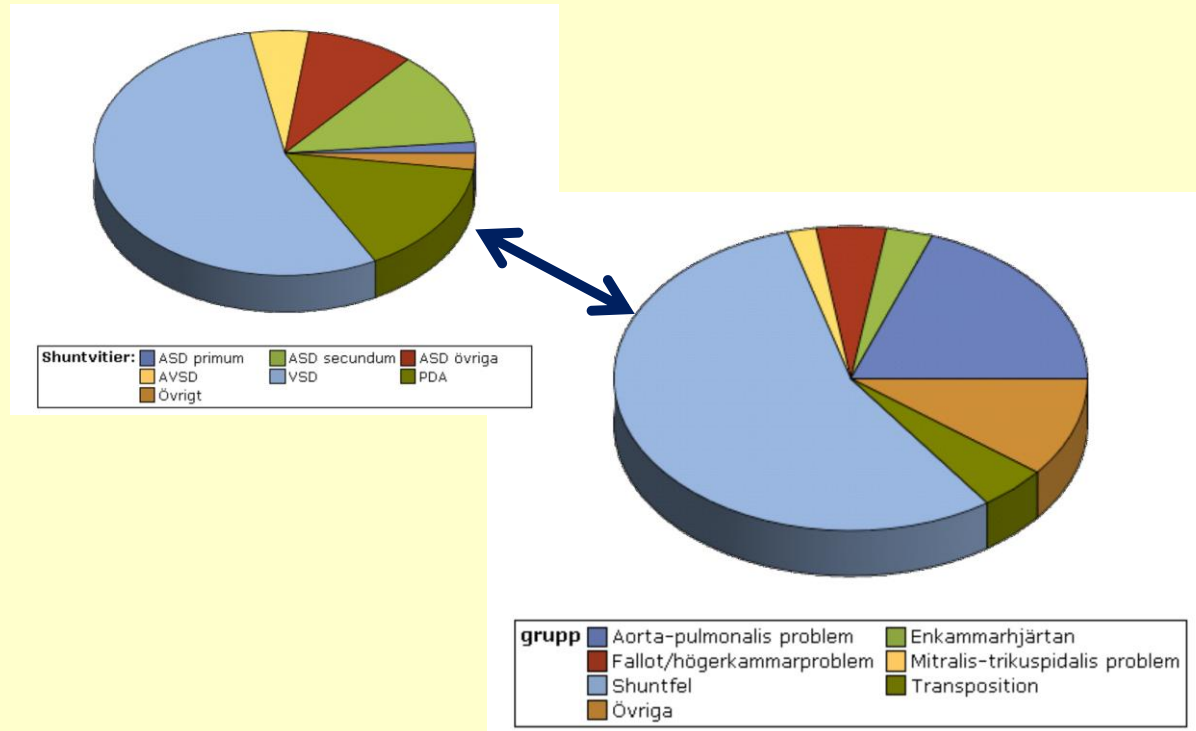
Bilden visar antalet individer, både levande och avlidna, i åldern 0-18 år som fanns i registret vid start tidpunkten, vid slutet av år 2009 och den 30/6 2010.

Antal registreringar



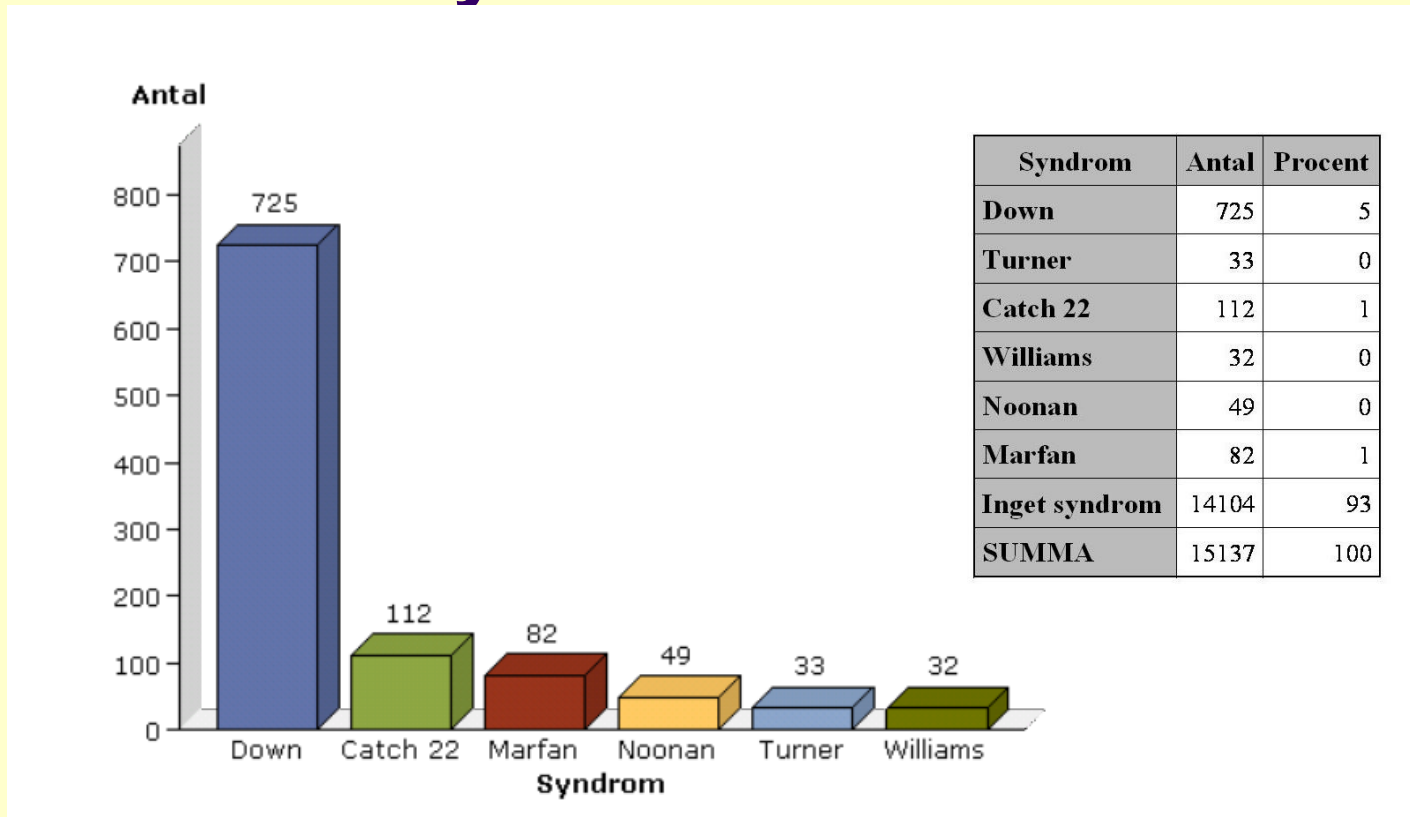
Antalet inmatningar sedan starten 090204 tom 100630

Fördelning av huvuddiagnoser



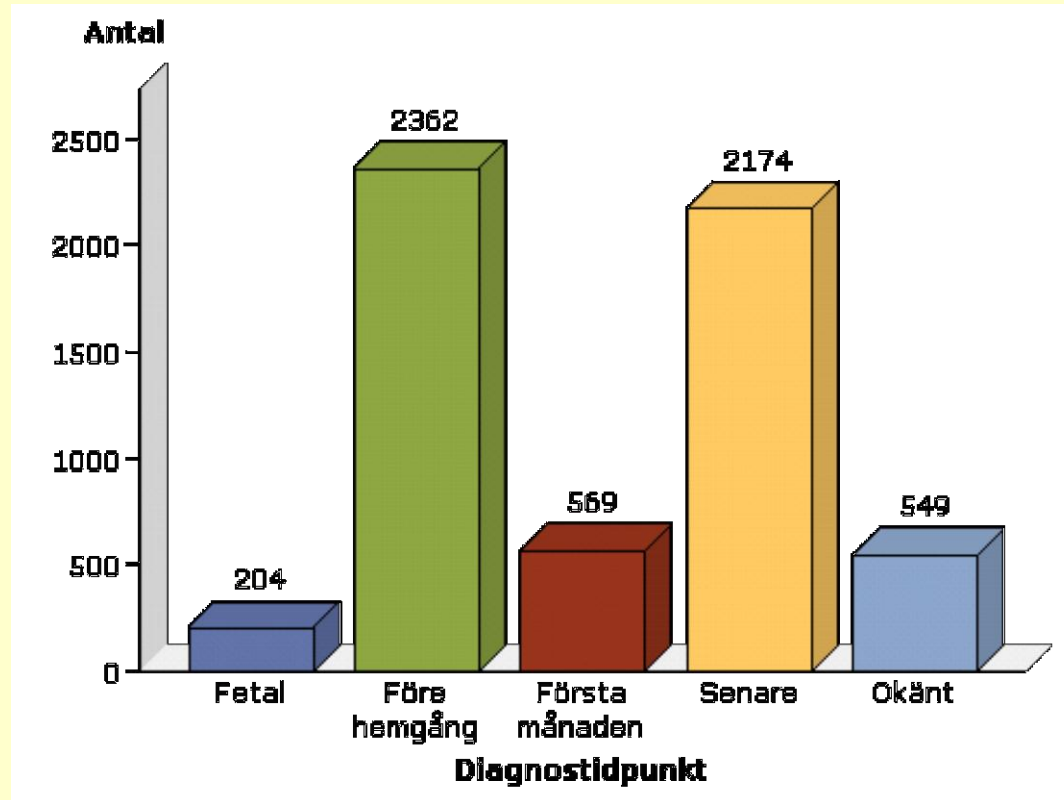
Shuntfelen utgör 55%. Av shuntfelen utgör VSD och A-VSD 60%.

Förekomst av syndrom



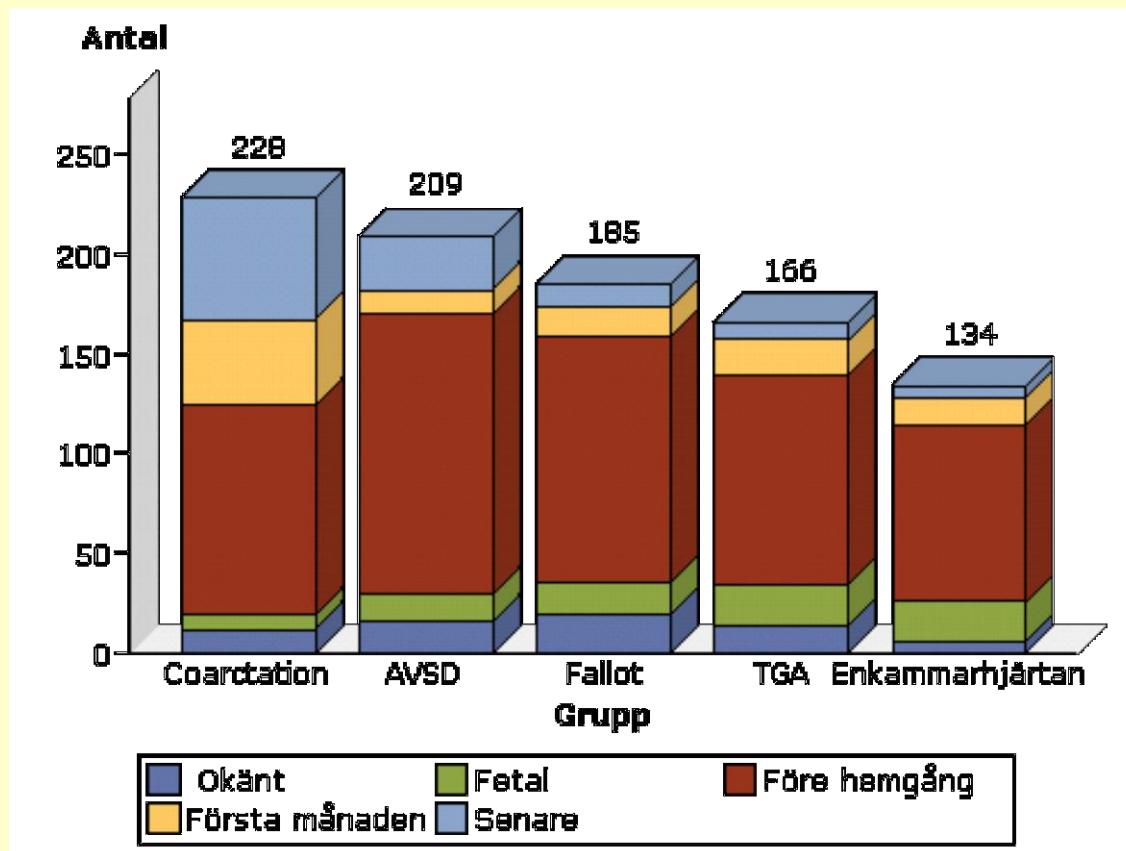
Hos ca 7% av patienterna har ett syndrom registrerats. Downs syndrom dominerar.

Diagnostidpunkt

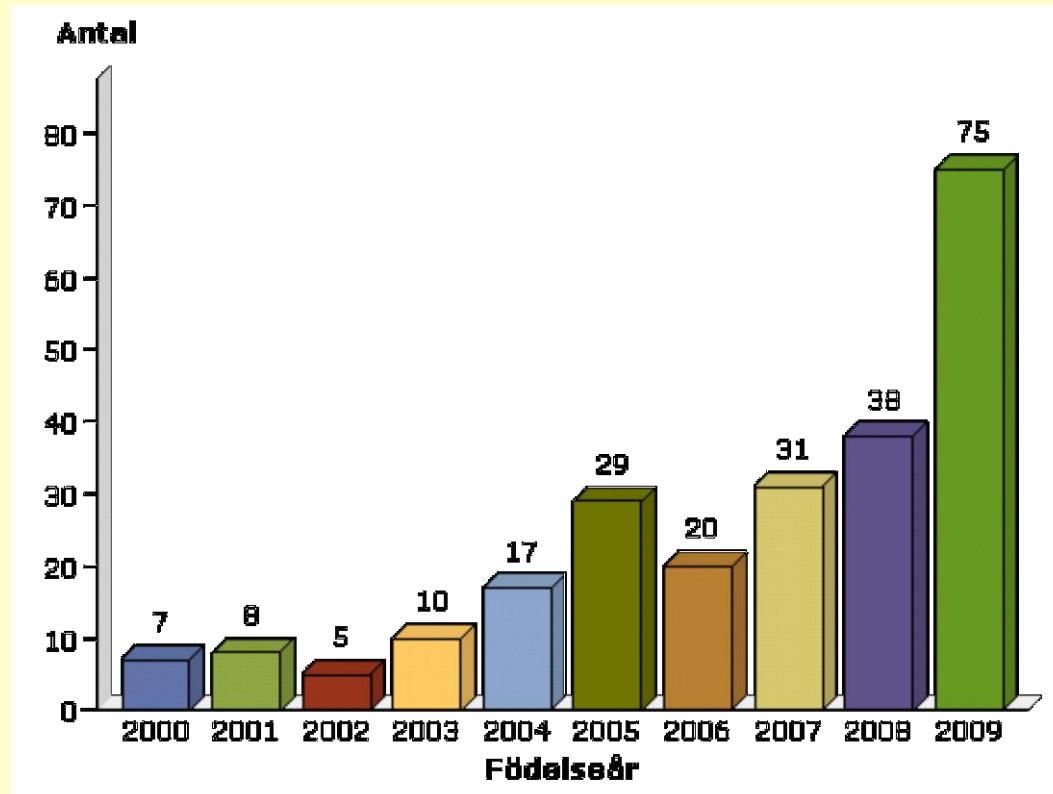


Diagnostidpunkt finns registrerad för 5 858 individer

Diagnostidpunkt för olika huvuddiagnoser

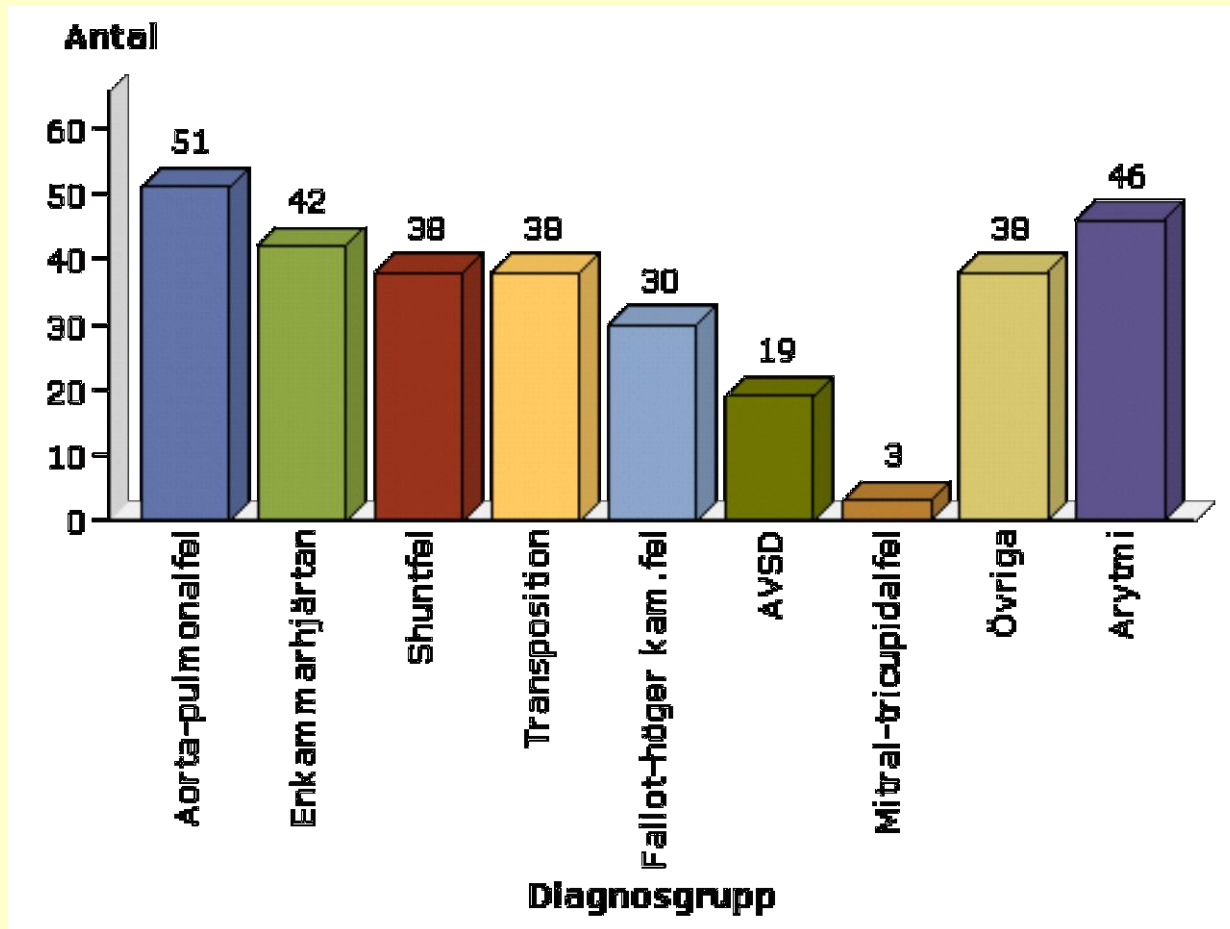


Fetal diagnos

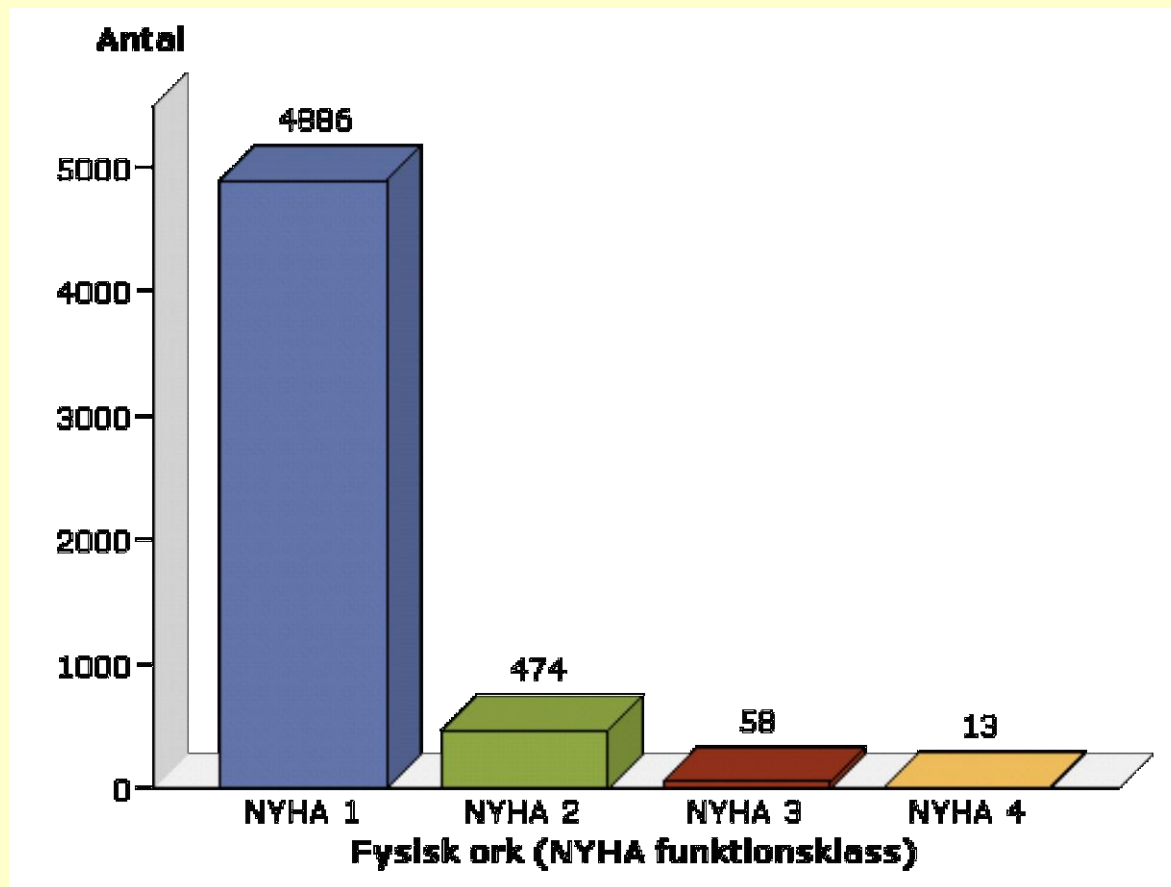


Ökningen av antalet fetala diagnoser de senaste åren

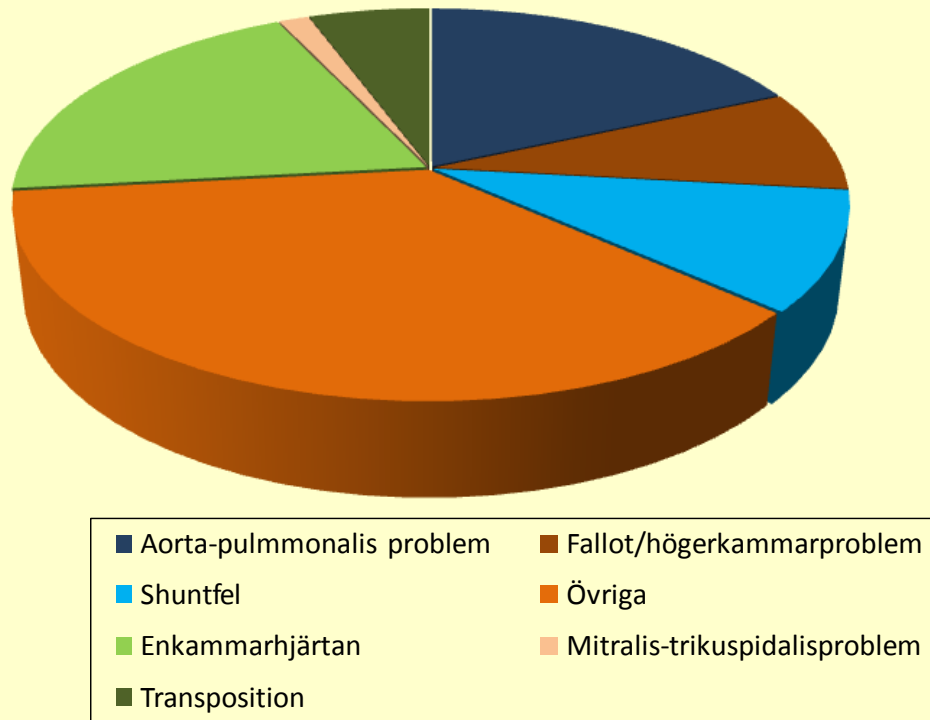
Fetal diagnos fördelat på diagnosgrupp



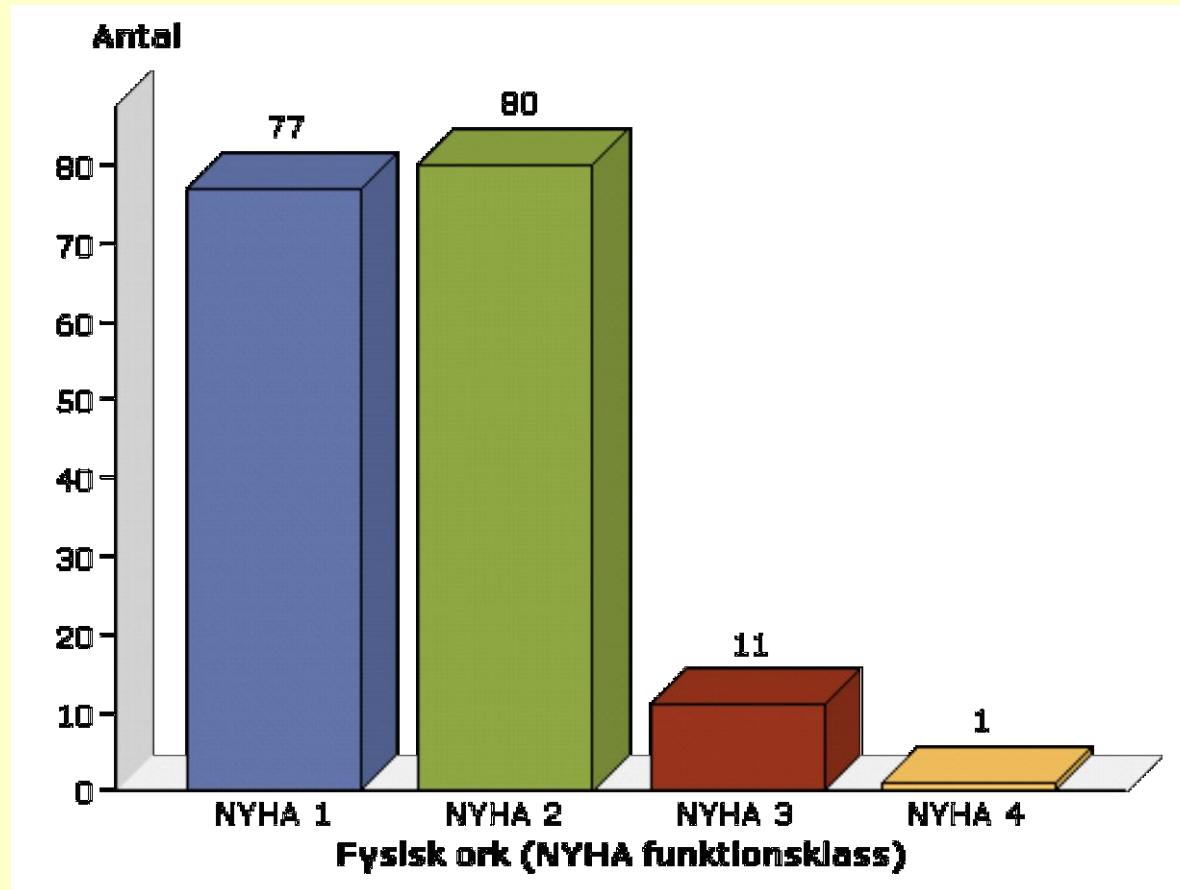
”NYHA” vid senaste besöket



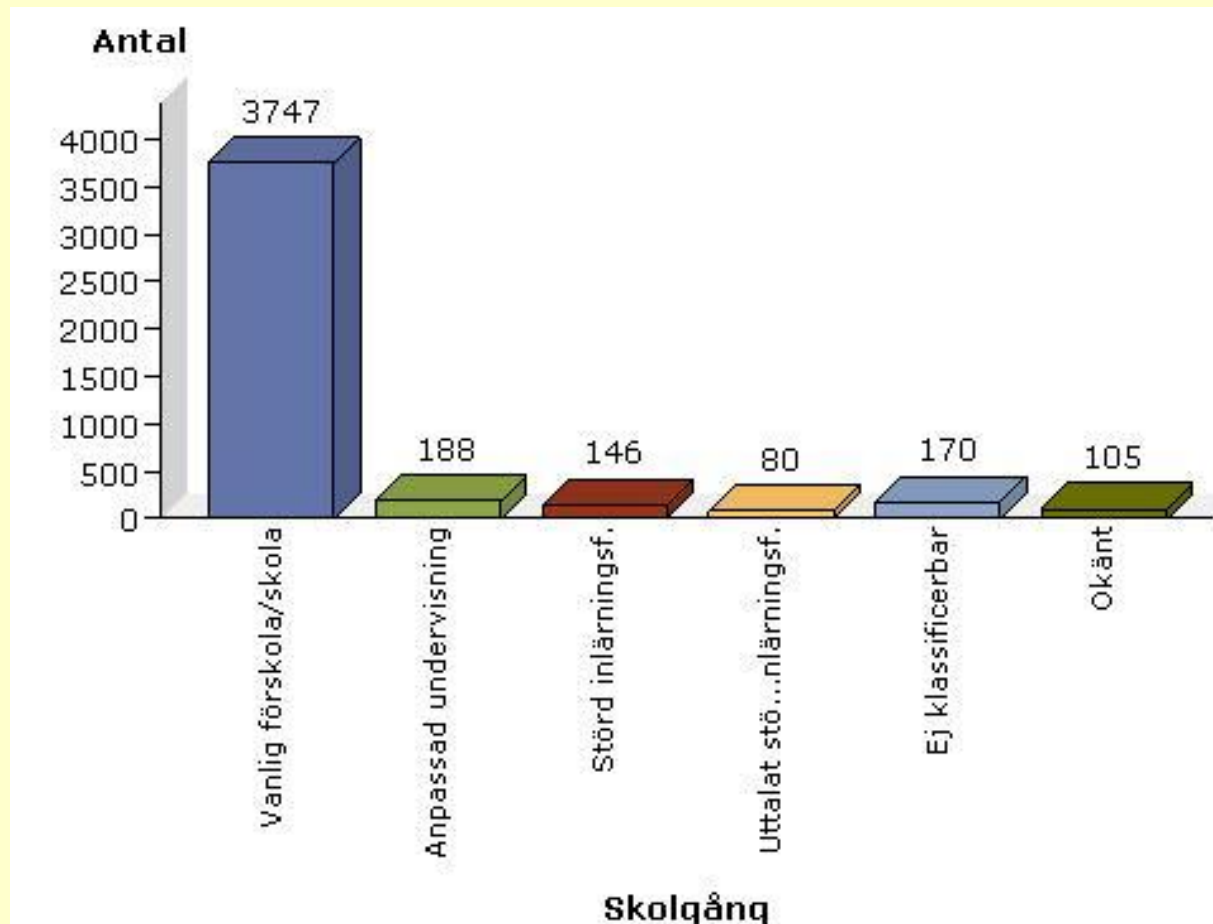
Fördelning av NYHA III och IV



”NYHA” för Enkammarmhjärtan



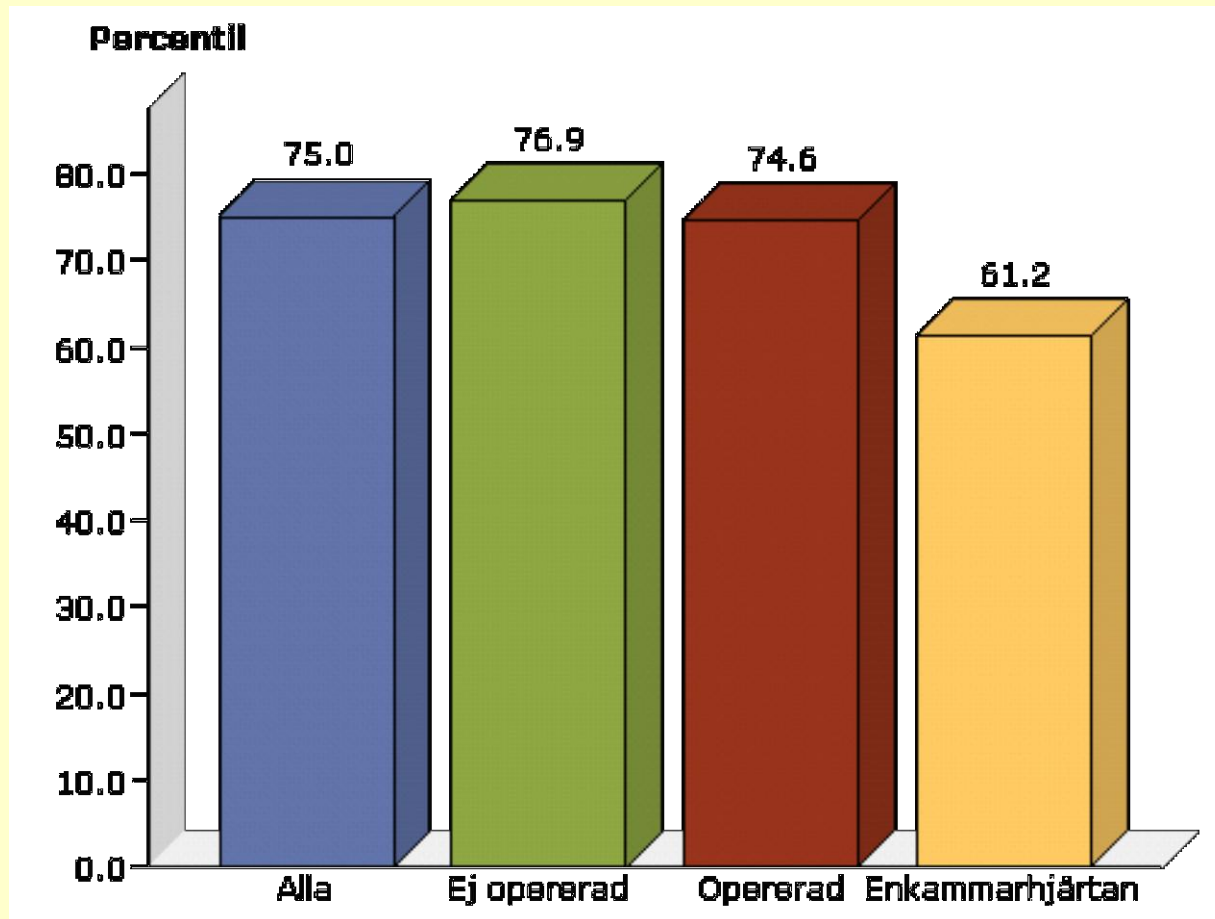
Skolgång



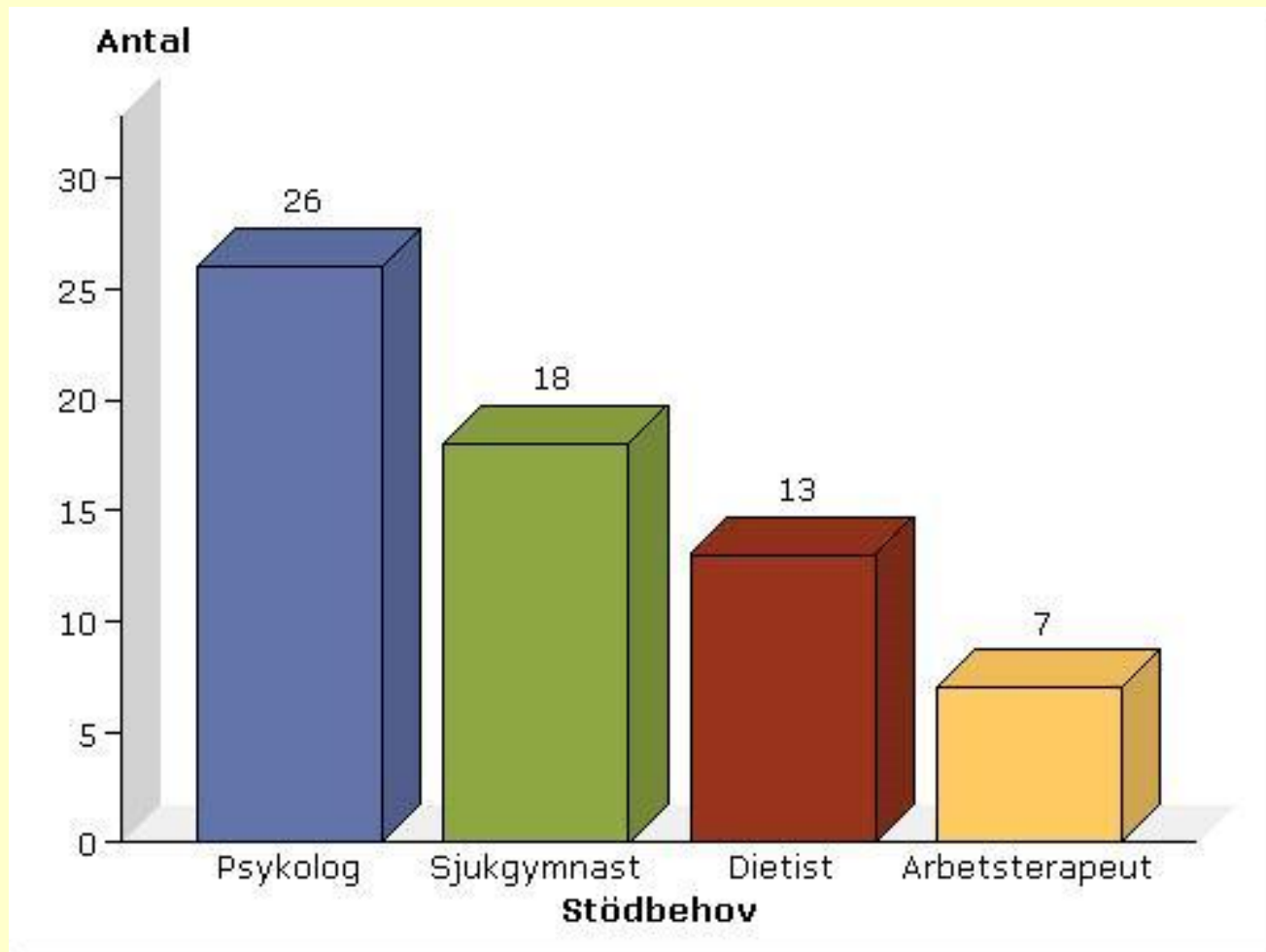
Livskvalitet/Disabkids

- Bedömning vid ca (3,6),10 och 15 års ålder. Registret ska "varna" när det är aktuellt
- Läkaren eller ssk registrerar fakta om skolgång, behov av stöd (psykolog, dietist, sjukgymnast)
- Barnet/föräldern fyller i ett kort formulär DISABKIDS som sedan matas in – ev direktinmatning via Webben senare

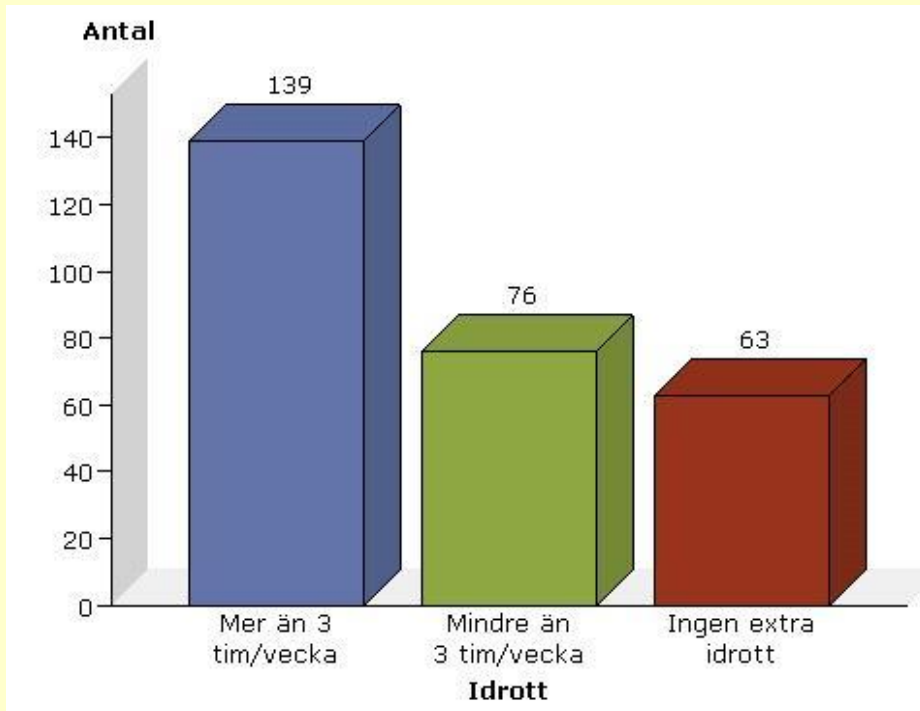
DISABKIDS



Stödbehov

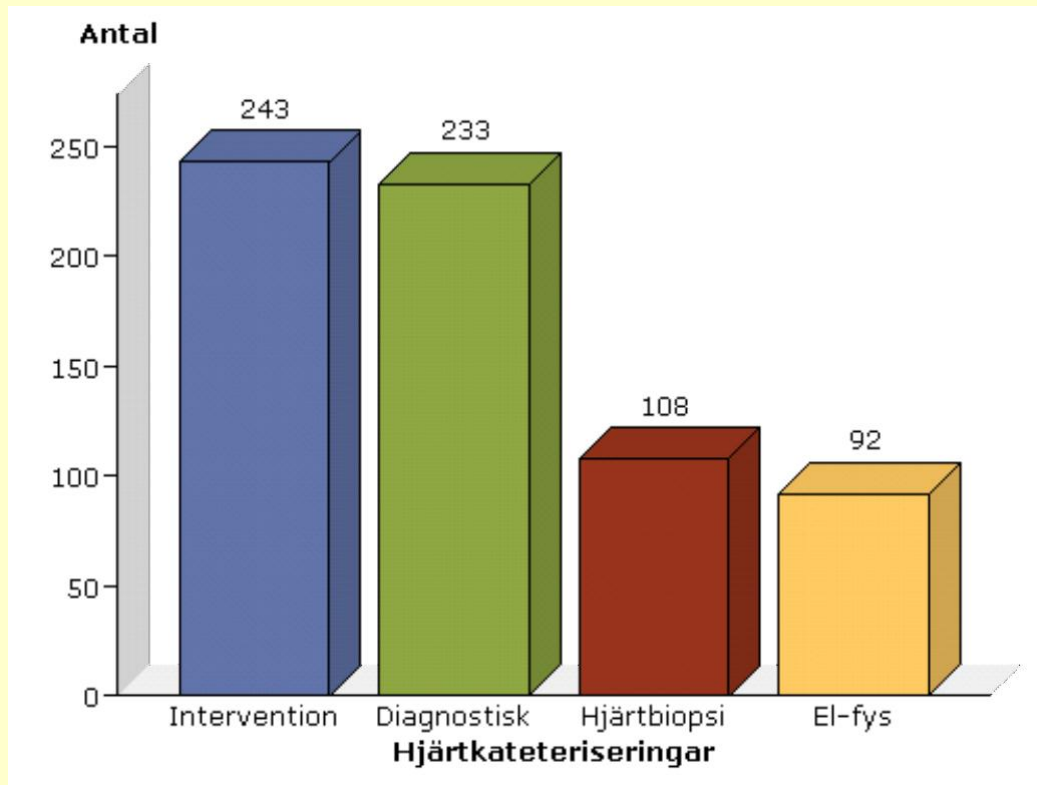


Idrott



Grupp / Idrott		Antal
Opererad	Mer än 3 tim/vecka	59
	Mindre än 3 tim/vecka	32
	Ingen extra idrott	32
Ej opererad	Mer än 3 tim/vecka	73
	Mindre än 3 tim/vecka	41
	Ingen extra idrott	26
Enkammarhjärtan	Mer än 3 tim/vecka	7
	Mindre än 3 tim/vecka	3
	Ingen extra idrott	5
Totalt		278

Hjärtkateterisering



	Antal
Komplikationer	
Terapikrävande rytmrubbning	6
Emboli av implantat	1
Ballongruptur	1
Kirurgi pga kateterkomplikation	1
Annan komplikation	9
SUMMA	18

Ålder vid kateterinterventioner

Deviceslutning av ASD

<i>Ålder</i>	<i>Antal</i>
1 mån - < 1 år	1
1 - 3 år	17
> 3 år	33

Deviceslutning av PDA

<i>Ålder</i>	<i>Antal</i>
1 mån - < 1 år	6
1 - 3 år	24
4 - 10 år	17

Dilatation av pulm klaff

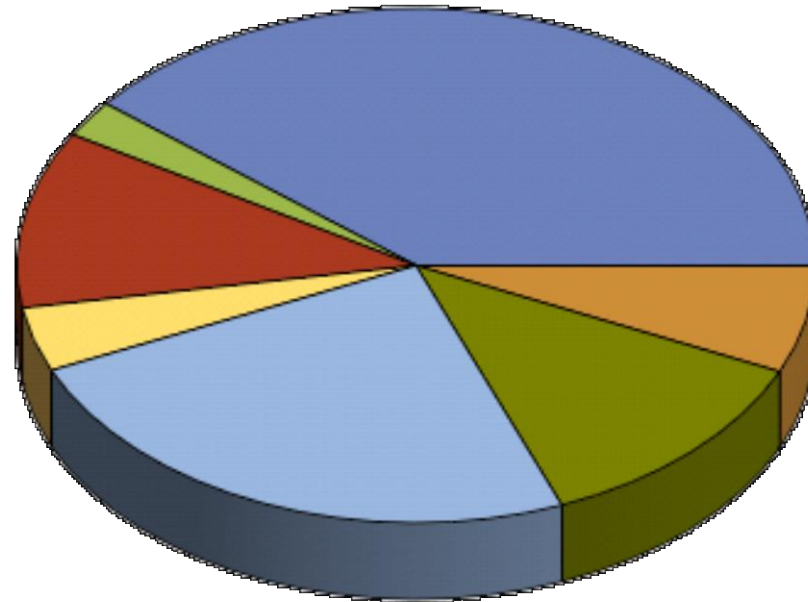
<i>Ålder</i>	<i>Antal</i>
< 1 mån	7
1 mån - < 1år	9
> 1 år	7

Dilatation av coarctation

<i>Ålder</i>	<i>Antal</i>
1 mån- < 1år	7
>10 år	8

Överföring Barn-GUCH

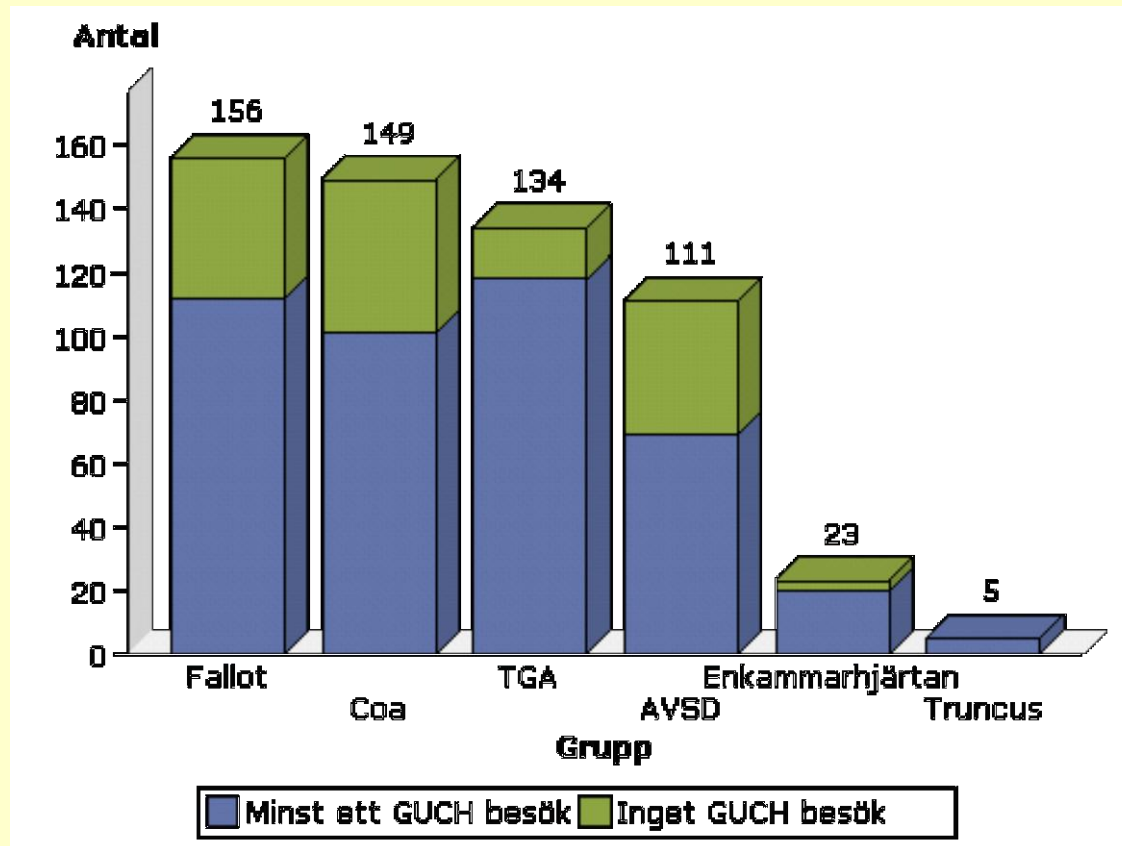
Vilka i det importerade materialet har gått över till GUCH?



grupp		
	Aorta-pulmonalis problem	Enkammartjärtan
	Fallot/högerkammerproblem	Mitralis-trikuspidalis problem
	Shuntfel	Transposition
	Övriga	

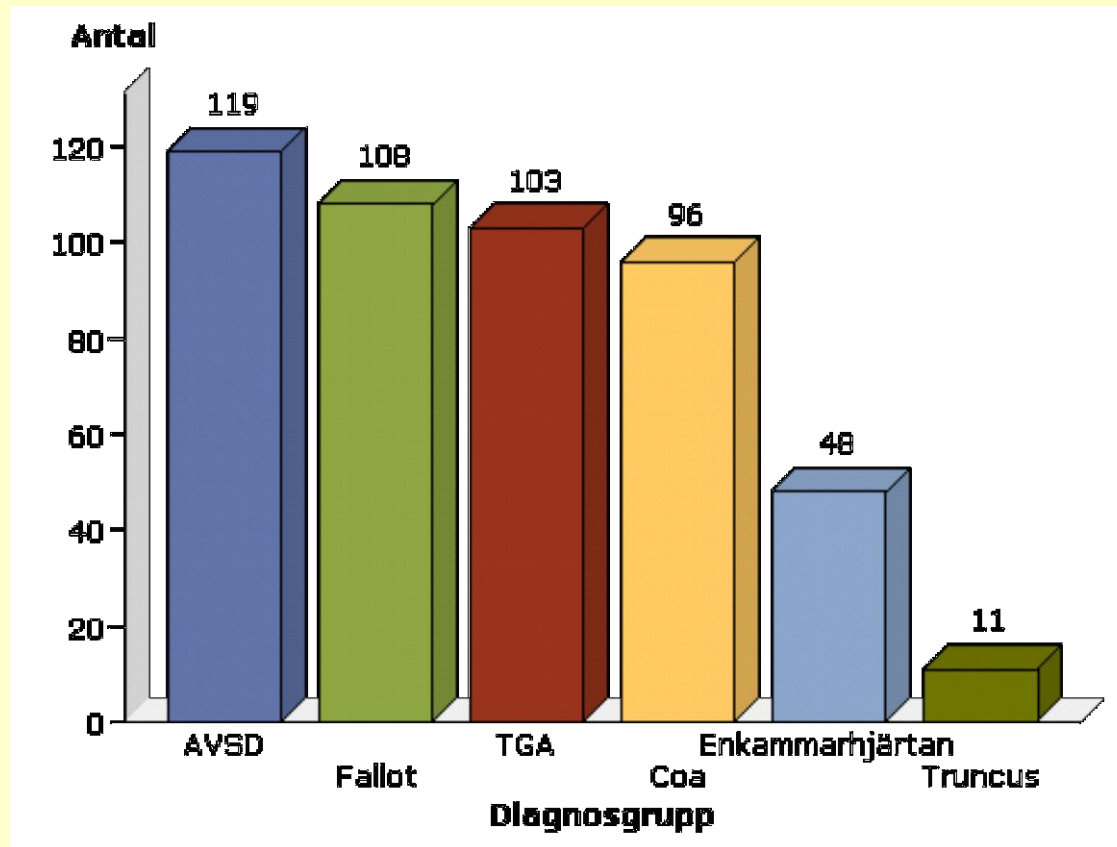
Överföringen Barn-GUCH

Vilka har *inte* överförts till GUCH?



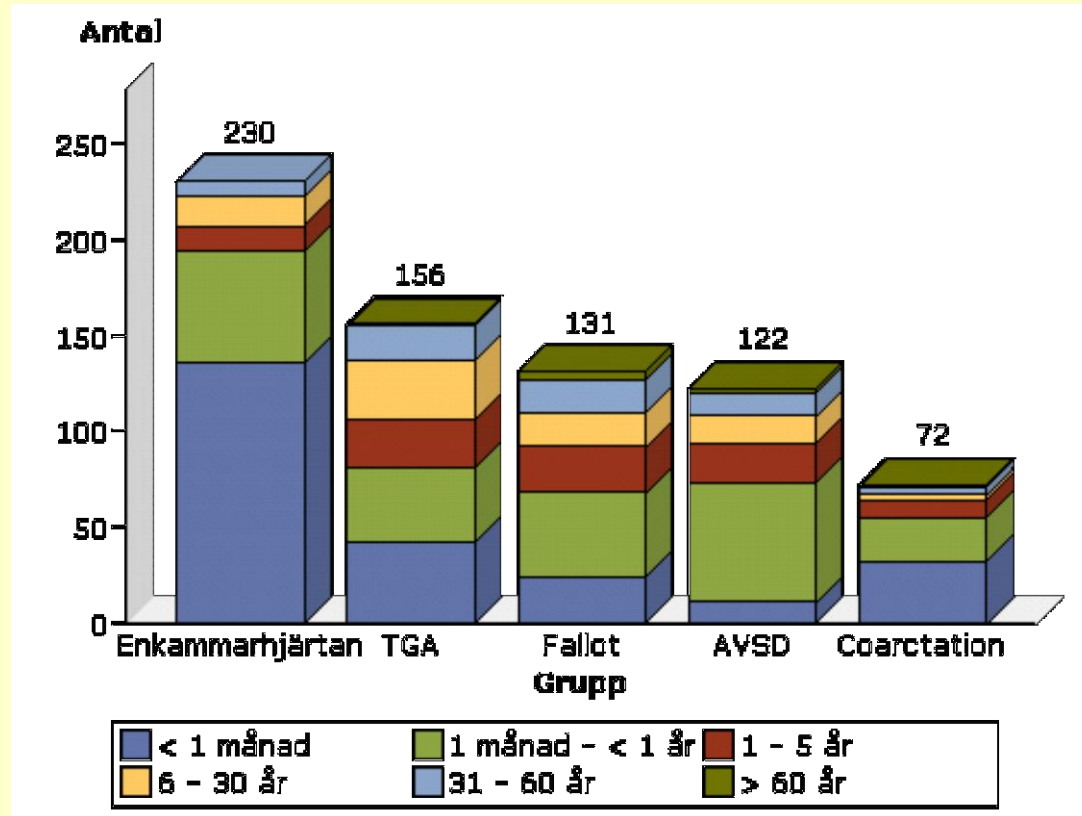
Patienter >25 år i SWEDCON som varit/inte varit på GUCH besök

Patienter aktuella för GUCH besök



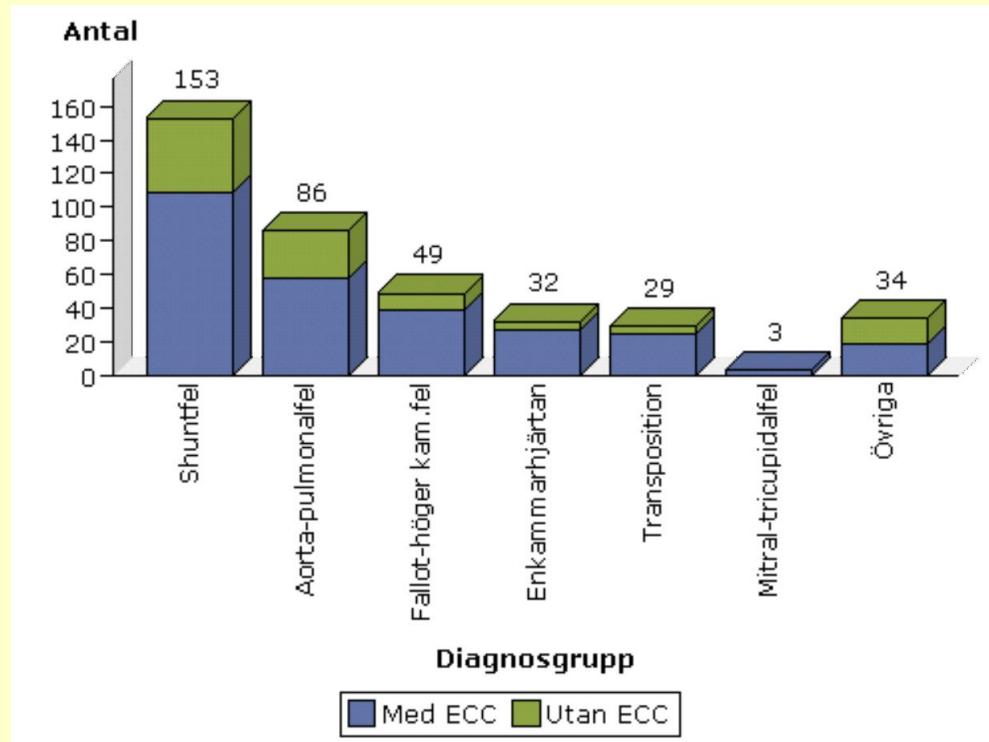
I SWEDCON finns nu 485 pat 13-18 år i dessa grupper

Mortalitet



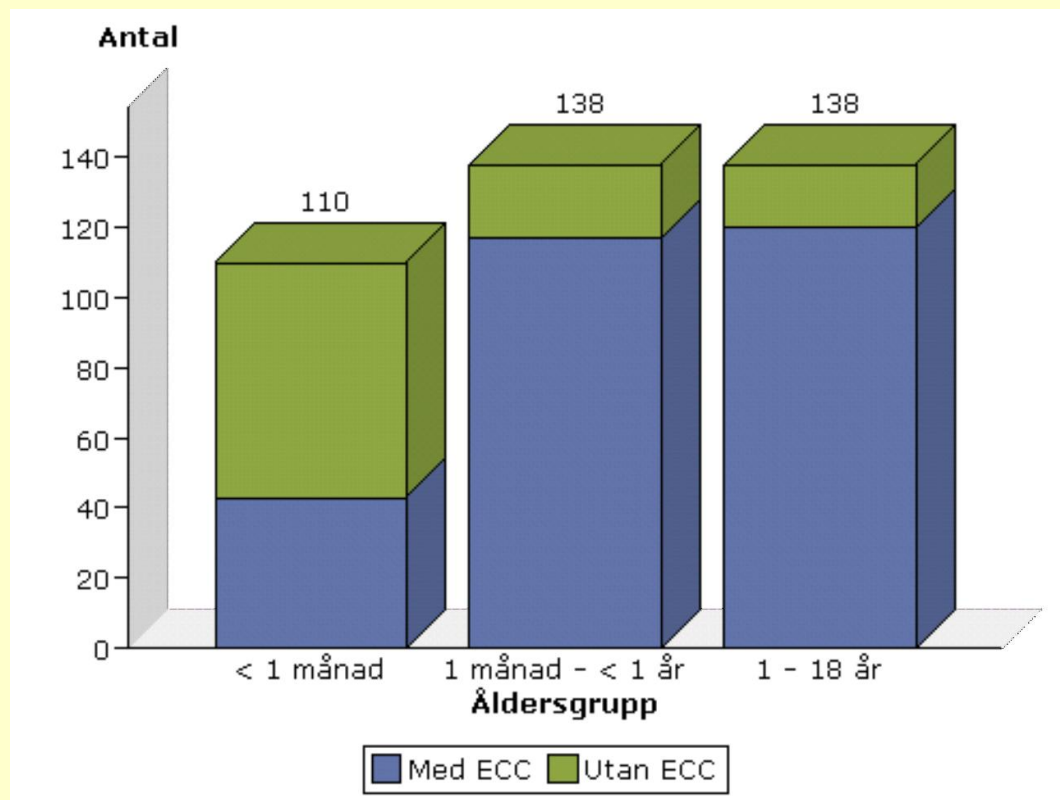
Totalt 1062 dödsfall fanns registrerade i SWECON 091231.

Kirurgi: Fördelning på diagnosgrupper



Registreringar för totalt 386 operationer har medtagits i analyserna. Som förväntat utgör shuntvitier av typ ASD, VSD och AVSD majoriteten av operationerna. Operation med ECC (extracorporeal cirkulation) innebär operation med sk hjärt-lungmaskin.

Kirurgi: Fördelning på åldersgrupper



Fördelningen på åldersgrupper visas ovan. Det framgår att ca 2/3 av barnen opereras före 1 års ålder. Andelen barn opererade under 1 månads ålder utgör ca 30 % vilket visar på barnhjärtkirurgins akuta karaktär.

Kirurgi: Väntetider

Operationstyp	Väntetid i dagar				Antal
	Medel	Median	Min	Max	
Med ECC	73.59	57.00	-26.00	381.00	131
Utan ECC	46.77	18.00	4.00	325.00	13
Totalt	71.17	51.00	-26.00	381.00	144

Väntetiden finns registrerad för totalt 144 av de opererade barnen. I samband med hjärtkonferens har man angivet vad som är lämplig tidpunkt för operation för patienten och väntetiden har sedan beräknats från början av den perioden. Ett barn har opererats 26 dagar före den angivna "lämpliga tidpunkten", därför blir värdet negativt. Av barnen som väntade på operation med ECC fick 43/131 vänta längre än 90 dagar och av patienterna som väntade på operation utan ECC fick 1/13 vänta längre än 90 dagar.

Vad är på gång med SWEDCON?

- Öka antalet inmatande enheter
 - Möten
 - Undervisning vid konsultmottagningar
 - ”Utbildningsbesök
- Öka användningen av Disabkids
 - Möten
 - Undervisning vid konsultmottagningar
 - Utbildningsbesök
- Utöka/förbättra Rapporterna så att varje enhet kan få ut mer data direkt

Vad är på gång med SWEDCON?

forts

- Fetaldel?
- Användarmöte 4/2 -11 i Stockholm
 - Avsett för redan aktiva inmatare
 - Diskussioner om hur vi gör lokalt, gemensamma problem etc

Vad är på gång med SWEDCON?

forts

- Datainspektionens översyn
 - Ännu oklart vad den kommer att innebära
 - Vi bör förbättra informationen till patienterna
 - På gång, vi återkommer
- Regeringens översyn av Kvalitetsregister
 - Färdig i oktober 2010

ÖVERSYN AV DE NATIONELLA KVALITETSREGISTREN

Guldgruvan i hälso- och sjukvården

Förslag till gemensam satsning 2011-2015

SWEDCON

