



## **Att använda patientrapporterade utfallsmått i nationella kvalitetsregister för barn och unga med långvarig sjukdom**

Hur barn och unga mår som lever med en långvarig sjukdom har hittills inte följts strukturerat i kvalitetsregister i jämförelse med uppföljning av medicinska utfall. Fram till idag har det saknats sätt att mäta patientens upplevelse av hur sjukdom påverkar vardagen. Därför är syftet att beskriva och testa patientrapporterade utfallsmått (PROM) - med fokus på hälsorelaterad livskvalitet, för barn och unga med långvarig sjukdom med hjälp av strukturen i nationella kvalitetsregister. Den första frågan som ska besvaras är vilket instrument som ska användas, vilket undersöks i de två första studierna. Detta resulterade i valet av DISABKIDS-37, vilket är ett generiskt instrument som är utvecklat för barn från 8 års ålder som har någon form av långvarig sjukdom. DISABKIDS har sedan utvecklats i en patientrapporteringsmodul, så att enkäten kan besvaras före mottagningsbesök. De två sista studierna fokuserar på hur DISABKIDS används i samtalet mellan barn och vårdgivare. Att använda strukturen som nationella kvalitetsregister erbjuder innebär en unik möjlighet att följa barn och ungas hälsa och hur deras vardag påverkas av deras sjukdom under uppväxttiden.

### **Summary in English**

*The use of patient reported outcomes in the structure of national quality registries in Sweden for children and adolescents with chronic conditions*

How children and young individuals with chronic conditions experience their health and everyday life has not been followed structurally in national quality registry compare to medical outcomes. Until today there has not been any patient reported outcome measures within the national quality registries. Therefore, this project aims to describe and test patient reported outcome measures with focus on health-related quality of life for children and young individuals who has some kind of chronic condition. The first question is which instrument should be used, which is examined in the first two studies. A generic health-related quality of life instrument called DISABKIDS has been chosen and has been evolved into a patient reporting module, which facilitates the ability to answer prior to the visit. The questionnaire is for children from 8 years old. The two last studies will be focused on how to use DISABKIDS questionnaire as a base to discuss health-related issues during the patient encounter. To use the structure of national quality registries offers a unique opportunity to follow the health of children and young individuals during their transition to adulthood and how their lives are affected by their disease.

### **Projektid**

2011-2016

### **Forskningsfinansier**

Futurum – akademien för hälsa och vård, Landstinget i Jönköping



### **Projektansvarig vid Högskolan i Jönköping**

professor Karin Enskär

### **Projektmedarbetare**

Bihandledarna lektor Karina Huus, Hälsö högskolan, medicine doktor Karin Åkesson, Futurum samt professor Boel Andersson Gäre, Jönköping Academy Högskolan Jönköping.

### **Kontaktperson**

Christina Peterson, [christina.peterson@hhj.hj.se](mailto:christina.peterson@hhj.hj.se)