

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
BARNEDIABETESREGISTERET (BDR)



REFERAT FRA NETTVERKSMØTE 10. september 2018
Scandic Airport Oslo Hotell, Gardermoen

Tilstede:

Representanter fra 25 deltagende sykehus – totalt 85 deltagere.

Det var kun en avdeling som ikke var representert på det årlige nasjonale nettverksmøte. 25 sykehusavdelingene var representert; 42 leger, 35 sykepleiere samt noen andre faggrupper fra diabetesteamene. En ansatt fra Aker Sentral laboratoriet, inkludert de ansatte i BDR. Alle barneavdelinger var representert med både leger og sykepleiere.

Følgende sykehus var representert:

Hammerfest sykehus, Oslo universitetssykehus-Ullevål, Sykehuset Innlandet – Lillehammer, Sykehuset Innlandet - Gjøvik, Sykehuset Innlandet – Elverum, Sykehuset Østfold, Sørlandet sykehus - Kristiansand, Sørlandet sykehus – Arendal, Vestre Viken- Drammen, Haukland Universitetssykehus, Sykehuset Telemark, Nordlandssykehuset Bodø, Sykehuset i Vestfold, Akershus universitetssykehus, Førde sentralsykehus, Stavanger universitetssykehus, Sykehuset i Kristiansund, Ålesund sykehus, St. Olavs Hospital, Levanger sykehus, Norsk Diabetikersenter, UNN – Harstad, Haugesund sykehus, UNN – Tromsø, Namsos sykehus.

Molde sykehus hadde ingen representanter til stede.

1) Innledning

Leder i BDR, Torild Skrivarhaug, ønsket velkommen.

Møte ble innledet ved å informere kort om noen **hovedresultater fra BDR for 2017**.

Deltagelse ved Årskontroll 2017 var 98 %. Rekordmange pasienter med nyopptaget diabetes i 2017.

Rekordlav nasjonal gjennomsnittsbarn HbA1c på 7,9 %. Langt flere oppnår behandlingsmål; 39 % oppnår HbA1c < 7,5 %, og færre barn har HbA1c ≥ 9,0 %.

80 % av avdelingene hadde en gjennomsnittlig nedgang i HbA1c.

2) «Nettbaserte resultattjenester for medisinske kvalitetsregistre - Resultatportalen»

v/ Tore Morten Viland, Spesialrådgiver, Stab-IKT OUS, Nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre, HSØ

Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering (SKDE) har laget en *Strategi og Handlingsplan for 2016-2020* med målsetting at kunnskap fra de medisinske kvalitetsregistrene skal gi bedre kvalitet i behandling, og bidra til sikrere og likeverdig

fordelte helsetjenester for befolkningen. Ett av hovedmålene er økt bruk av resultater til ledelse og styring i helseforetakene. Noe av bakgrunnen for offentlig publisering av resultater er allmennhetens rett til innsyn.

Servicemiljøet satser nå stort for å tilrettelegge for nasjonale medisinske kvalitetsregistre som ønsker å presentere sine resultater interaktivt på www.kvalitetsregistre.no

Der fremstilles resultater digitalt gjennom den interaktive resultat tjenesten:



Servicemiljøet ønsker nå å satse på digital fremstilling av resultater med mål om at dette på sikt vil erstatte den statiske presentasjonen som benyttes på nettsidene i dag.

Resultatportalen vil være uavhengig av innregistreringsløsning og skal kunne tilpasses og brukes av alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Resultatportalen - med muligheter for enkelte tilpasninger for hvert enkelt register.

Det vises noen eksempler fra hvordan resultater i Resultatportalen vil se ut.

5) «Patient Reported Experience Measures (PREM) for BDR»

v/ Hilde Hestad Iversen, seniorforsker, Folkehelseinstituttet,

Barnediabetesregisteret (BDR) ønsket et validert instrument for å måle pasienterfaringer blant barn og ungdom med type 1 diabetes. Høsten 2014 bestilte BDR et utviklings- og valideringsprosjekt fra Folkehelseinstituttet (FHI).

Prosjektet fulgte FHIs standardtilnærming for spørreskjema utvikling og spørreskjema validering. Formålet var å undersøke hva som fantes av validerte måleinstrumenter med fokus på brukererfaringer og brukertilfredshet med diabetesbehandling.

Prosjektet ble gjennomført i nært samarbeid med BDR og barnepoliklinikken på OUS. Det ble etablert en referansegruppe. På bakgrunn av litteraturgjennomgang, kvalitative intervjuer og innspill fra referansegruppa ble det utviklet to spørreskjemaer; det ene med fokus på pasienterfaringer, det andre rettet mot pårøndererfaringer.

Tilbakemeldingene kan brukes til å identifisere hvilke områder som ifølge pårørende fungerer bra og hvilke områder som bør forbedres når det gjelder pårørendes erfaringer med polikliniske konsultasjoner for barn med type 1 diabetes.

Bakgrunnen var å finne validerte instrument for denne type spørreundersøkelser og teste tre ulike modeller for datasamling.

Undersøkelsen ble gjennomført i perioden nov. 2016 – jan. 2017.

Utvalget var alle pasienter registrert i BDR med T1D i november 2016 og som hadde hatt minst en konsultasjon på en av de 27 barnepoliklinikkene i løpet av de siste 12 månedene. Svarprosenten var 55,4 %.

Et utkast av resultatene ble sendt til alle deltagende barneavdelinger for gjennomlesning og tilbakemelding før rapporten ble offentliggjort.

Denne type undersøkelse kan brukes til; Faglig kvalitetsforbedring ved poliklinikkene (verktøy for kvalitetsforbedringsarbeid), resultatrapporter på poliklinikk nivå, virksomhetsstyring (verktøy for styring og ledelse), kvalitetsbasert finansiering og nasjonale kvalitetsindikatorer.

Resultatene fra denne undersøkelsen er sendt til alle barneavdelinger.

De som ønsker å lese mer om denne undersøkelsen, se <https://www.fhi.no/nyheter/2018/parorendes-erfaringer--store-forskjeller-mellom-barnepoliklinikkene/>

3) Logistikk og informasjon fra BDR / oppdatering på eReg

Diabetessykepleier/koordinator, Siv Janne Kummernes i BDR.

Viktigheten av gode rutiner og god kommunikasjon mellom BDR og deltagende sykehus:

Kontaktpersonene - en diabetessykepleier og en medisinsk ansvarlig lege ved hver avdeling er bindeleddet mellom avdelingen og BDR.

Det er viktig at kontaktpersonene viderefremidler informasjon fra BDR til sine medarbeidere i diabetesteamet.

Følgende gjennomgås:

- Hvordan BDR arbeider for å optimalisere registreringen av både årskontrollskjema og meldeskjema for nyoppdagede ble gjennomgått.

- Hvordan ulike rapporter (beskrives nedenfor i driftsplan) kontrolleres og kvalitetssikrer data innsendt til BDR.

1. **Nyoppdagede diabetes pasienter** skal meldes på Førstegangsregistreringsskjema (i Blå mappe).

- Papirskjemaet vil da være et alternativ for de avdelinger som ikke ønsker å rapportere inn elektronisk. Pasientnummer benyttes ikke på førstegangsregistreringsskjema.

- Tilflyttede pasienter diagnostisert med diabetes før flytting til Norge, skal også meldes som ovenfor (på Førstegangsregistreringsskjema) når de registreres som avdelingens pasient. Det er ikke mulig å legge inn Årskontrolldata i eReg, **før** pasienten er Førstegangsregistrert.

2. **Årskontrolldata** som føres inn i årskontroll, er data fra siste årskontroll, siste 12 mnd.

- Det påfølgende året, året etter debut tas **første årskontroll**.

Første Årskontroll året etter debut, og minst 6 mnd ETTER debut.

- Ved debut i slutten av året (nov/des) avvente med årskontroll til 2. polikliniske kontroll året etter. **Første årskontroll minst 6 mnd. ETTER debut.**

- Tilflyttede pasienter til Norge, kan ta årskontroll første året i Norge, men må da først ha fylt ut førstegangsregistreringsskjema (dette kan gjøres samtidig).

Webside:

www.barnediabetes.no

BDR har egen nettside - her ligger alt som trengs til registrering av nyoppdaget diabetes pasienter – alt innholdet i de Blå mappene (meldeskjema/førstegangsregistreringskjema, samtykkeskriv, samt rekvisisjoner), alt av skjema til årskontroller, rekvisisjoner til OUS, Aker lab., samt veileder for utfylling.

Nytt av året:

1) Nytt samtykkeskriv datert; 11.07.2018 - For å kunne registreres må vi ha skriftlig samtykke fra **begge** foreldre. Siste versjon ligger på vår nettside.

2) I januar 2018 vedtok Nasjonalt fagråd for diabetes at benevningen for HbA1c skal endres, fra prosent til mmol/mol.

Disse endringene gjelder fra 30.september 2018.

For mer informasjon, se

http://www.noklus.no/Kursogveiledning/HbA1c_omregning.aspx

Her finner dere pasientveileder, samt mer informasjon. Denne informasjonen samt brukermanual til endring av instrumenter på lokalt pasientnært utstyr (DCA hurtigtest) er sendt BDR`s kontaktpersoner.

For de avdelinger som registrerer elektronisk på eReg:

Når det gjelder registrering av HbA1c vil benevning i eReg registreres i prosent. Dette vil være gjeldene ut 2018. Ny benevning kommer i neste versjon, i 2019.

Status pr dags dato angående eReg er at 10 barneavdelinger registrerer elektronisk. BDR arbeider aktiv for å få en mer optimal og brukervennlig versjon av eReg, slik at egne data kan tas ut på en funksjonell og oversiktlig måte. Det vil blant annet si å få kvartalsrapporter og en listefunksjon over egne data. Dette arbeidet pågår for versjon 1.0.

4)»Diabetesforbundet lager Foreldreveiledning på oppdrag fra Helsedirektoratet»?

v/ Jon Haug, dr.philos og spesialist i klinisk psykologi

Diabetesforbundet har fått midler fra ExtraStiftelsen til å utarbeide et Foreldreveiledningsprogram.

Helse- og Omsorgsdepartementet ønsket å ta programmet inn som en del av Nasjonal Diabetesplan. Målet er å utvikle et veiledningsprogram der fokus er knyttet til samspillet mellom foreldre og barn.

Veilederen vil i hovedtrekk inneholde tre deler; Del 1) inneholder alderstypiske trekk ved barn i ulike alder, del 2) diabetesspesifikke utfordringer, del 3) samarbeidet om den daglige behandlingen. Det vil i tillegg bli utarbeidet et eget veiledningsprogram for helsepersonell.

Foreldreveiledningsprogrammene er under utarbeiding, siste del av 2018 skal dette arbeidet sendes ut til høring til faggruppen for diabetespsykologi samt flere.

Etter planen skal programmet prøves ut i Barneavdelingene i 2019.

6) Gjennomgang av data fra nyoppdaget diabetes og årskontroller i 2017.

Leder av BDR, Torild Skrivarhaug

Deltagelse i 2017:

Av nyoppdagede er det kun 4 pasienter (1 %) som ikke ønsket å delta i BDR. 26 avdelinger deltok med til sammen 2822 årskontroller. 100 % deltagelse på institusjonnivå og deltagelse på individnivå er på henholdsvis 98 % på Årskontroller og 99 % på Nyoppdaget.

Noen av hovedresultatene fra 2017 gjennomgås:

Nyoppdaget diabetes:

- 357 innrapporterte tilfeller av nyoppdaget diabetes fra 0-14 år.
Totalt 421 inkludert de over 15 år.
- 24 % (89/408) av Type 1 diabetes pasientene hadde DKA ved diagnose.
- 24 % behandles med insulinpumpe ved utskrivelse.

Årskontroller:

- Deltagelse ved årskontroller. I 2017 ble det innrapportert 2822 årskontroller fra 26 avdelinger. Deltagelsen er på 98 % på individnivå.
- HbA1c – nasjonalt gjennomsnitt er redusert og rekordlav på 7,9 %, og andel pasienter som har nådd målet med HbA1c < 7,5 % er økt til totalt 39 %. Andel pasienter som har HbA1c \geq 9 % er redusert til 14 %.
- Andel innlagt for DKA er stabil på 3 %.
- Andel med insulinsjokk med kramper og/eller bevisstløshet er stabil på 3 %.
- 24 pasienter med Type 2 har tatt årskontroll i 2017.

Nasjonalt er behandlingsmålet for HbA1c < 7,5 %. Det er flere avdelinger som internt har HbA1c på \leq 7 % som behandlingsmål.

Type 1 diabetes utgjør 97 % av alle pasientene som har tatt årskontroll, dvs. 2749 pasienter. De fleste figurer og tabeller som ble presentert gjelder kun T1D.

For mer utfyllende og detaljerte tall henvises det til *Benchmarkings rapporten* og *Noen resultater* som ble utdelt på møtet. Eller se Årsrapport for 2017 som finnes på nettsiden etter 1.oktober 2017; www.barnediabetes.no

7) «Kvalitetsforbedringsprosjektet IQ – « Sammen om bedre diabetesbehandling for barn og ungdom» - Kort innledning»

v/ prosjektleder, Torild Skrivarhaug

BDR har fått økonomisk støtte fra SKDE og Den norske legeforeningens fond for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet, for å kunne gjennomføre et kvalitetsforbedringsprosjekt ved norske barneavdelinger. Formålet er å bruke BDR som verktøy gjennom systematisk kvalitetsforbedring. Varig resultatforbedring skal oppnås gjennom systemforandring og nye måter å jobbe på, ikke gjennom økt arbeidsbelastning.

Alle barneavdelinger fikk invitasjon, 15 barneavdelinger søkte, maks 9 avdelinger fikk delta. Prosjektet starter første uke i september 2017 og varer i 18 mnd.

Nå er deltagerne midt i prosjektet og det gjenstår kun to heldagssamlinger før prosjektet har siste Oppfølgingsseminar i mai 2019.

8) «Erfaringer og resultater fra de avdelinger som deltar i Kvalitetsforbedringsprosjektet IQ – « Sammen om bedre diabetesbehandling for barn og ungdom»

v/ Overlege Heiko Bratke ved Haugesund sjukehus og Overlege Bjørn Magne Jåtun, ved Ålesund sjukehus

For å kunne presentere erfaringene fra alle avdelinger ble det laget en Quest Back. 6 (7) av 9 avdelinger svarte.

Svarene er komprimert og presentert under.

Noen av *hovedmålene* til deltagende avdelinger:

Å forbedre HbA1c.

Uttrykkes på forskjellige måter: Avdelingenes eget mål om hvor stor andel pasienter med HbA1c < 7,5 % skulle være varierte fra 50-70 %. Målet om hvor liten andel pasienter med HbA1c ≥ 9 % varierte fra 5 – 10 %,

Avdelingene definerte selv hvilke tiltak som skulle gi bedre HbA1c. mer standardisert opplæring av nye pasienter, bedre håndtering av hypoglykemi, øke pasientens bevissthet rundt egen behandling, økt bruk av boluskalkulator, økt fokus på gjennomsnitts blodsukker .

Noen av de viktigste *tiltakene*;

Tettere oppfølging uavhengig av bosted, poliklinisk registreringsskjema, kompetanse økning på post/avdeling.

Ved HbA1c > 8 %: hyppigere kontroller. Ved HbA1c > 9 % henvises BUP.

Fokus på alltid å sette insulin før mat, nytt skjema for behandling av hypoglykemi på sengepost, behandlingsskjema, revisjon av behandlingslinje, undervisningsopplegg (via iPad), kompetanseheving av personalet, utarbeide kriterier for reopplæring/reinleggelse, øke samarbeidet i diabetesteamet, ukentlige team møter, excel ark for oversikt over egen pasientgruppe.

De viktigste *erfaringer*;

Klargjøring og oppfølging av egne mål, avsatt tid til team møter, målskjema gir god effekt, endring tar tid. En mye bedre håndtering av hypoglykemi har ført til tryggere personale og tryggere pasient og pårørende.

Økt engasjement i personalgruppa, økt bevissthet på hva vi gjør i konsultasjonene, diagruppa har blitt bedre sammensveiset. Å avsette tid til team møter er mulig, Polikliniskskjema gir effekt.

Et sykehus testet 25 pasienter; Ved å sette insulin før mat, reduseres antall høye postprandiale blodsukker. Testgruppen reduserte i snitt HbA1c på 0,9 i løpet av 3 mnd.

Resultater så langt;

Alle deltagende avdelinger har redusert sin gj.snittlig HbA1c fra prosjektstart til nå. Andel pasienter med HbA1c < 7,5 % er økt ved hver avdeling.

Hva kommer avdelingene til å *fortsette med etter endt prosjekttid*;

Regelmessig teammøter, bruk av Excel-ark for intern dagsaktuell vurdering av resultatmål og poliklinisk skjema.

Anbefaler dere at andre avdelinger får mulighet å delta; JA

Anbefaler dere prosjektledelsen at IQ prosjektet fortsetter, og flere/alle avdelinger få delta; JA

Oppsummering fra BDR:

Leder av BDR, Torild Skrivarhaug

Avslutter med å takke alle for godt samarbeid for diabetesomsorgen for barn og unge i Norge.

Til avdelingen / personene som ikke var til stede under møte, sendes hovedrapporten (benchmarking) til kontaktpersonen på det enkelte sykehus. Det sendes referat fra møtet på mail til kontaktpersonene ved alle sykehus, samt at det legges ut på vår webside.

www.barnediabetes.no

Referent: November, 2018
BDR, Siv Janne Kummernes