

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



REFERAT FRA NETTVERKSMØTE 2. september 2019 **Scandic Airport Oslo Hotell, Gardermoen**

Tilstede:

Representanter fra 25 deltagende sykehus – totalt 94 deltagere. Rekord mange deltagere.

25 sykehusavdelingene var representert på Dag 1; 44 leger, 41 sykepleiere, tre ernæringsfysiologer og to psykologer fra diabetesteamene. To fra Sentrallaboratoriet Aker, OUS. Det var kun barneavdelingen i Molde som ikke var representert på det årlige nasjonale nettverksmøte. Denne avdelingen har kun få pasienter og vil i løpet av 2019 bli stått sammen med Ålesund.

Alle barneavdelinger tilstede var representert med både lege og sykepleier.

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 2018**.

Deltagelse ved Årskontroll 2018 var 98 %. Rekordmange pasienter med nyopptaget diabetes i 2018.

Rekordlav nasjonal gjennomsnitts HbA1c på 7,7 %. Langt flere oppnår behandlingsmål; som i 2018 var < 7,5 %.

48 % oppnår HbA1c < 7,5 %, og færre barn (11 %) har HbA1c ≥ 9,0 %.

Alle 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 resultattjenesten:



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.

Tore Morten Viland viser noen eksempler fra hvordan resultater i Resultatportalen vil se ut.

3) *“Diabetesforbundet lager Foreldreveileder på oppdrag fra Helsedirektoratet»*

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

Foreldreveilederen er et av tiltakene i Nasjonal Diabetesplan (2017-2020) og utarbeidelsen av denne har skjedd i samarbeid mellom Diabetesforbundet og Helsedirektoratet.

Diabetesforbundet har engasjert psykolog Jon Haug til å lede dette arbeidet.

Målsetting: Foreldreveilederen skal være et verktøy for godt samarbeid og samspill i familien.

Målgruppe: Foreldre som har barn med nyoppdaget diabetes i alderen 0 – 16 år.

Foreldreveilederen er ferdig og kan lastes ned via Diabetesforbundets nettside.

<https://www.diabetes.no/nettbutikk/helsepersonell/foreldreveiledning/>

Det pågår et arbeid med å utarbeide en **Manual til Foreldreveilederen**. Denne er tenkt som et supplement for helsepersonell. Intensjonene er å gi konkrete anbefalinger og innspill i hvordan benytte foreldreveiledningsheftet i kontakten med foreldrene. Både i nyoppdaget fasen og i videre oppfølging.

Manualen er bygget opp rundt de ulike temaene som finnes i Foreldreveilederen. Til hvert kapittel får man konkrete forslag til formuleringer og spørsmål man kan bruke i samtalen med foreldrene. Manualen anbefaler også hvilken rekkefølge man skal bruke Foreldreveilederen, i form av hvilke kapitler som er mest relevant å starte med.

Temaer som gjennomgås i de seks kapitlene er; Samspillet mellom barn og foreldre, trygghet og diabetes, foreldrenes egne tanker, reaksjoner og behov – parallellprosessen, diabetes har særegne psykologiske utfordringer – sykdomsspesifisitet, utvikling og mestring – ansvarsdeling rundt den daglige behandlingen og overgangsperioder gjennom oppveksten.

Diabetesforbundet vil i samarbeid med Jon Haug ta kontakt med alle barneavdelinger for en samtale / opplæring i bruk av Foreldreveilederen.

4) 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 videreformidler 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. Årskontroller tas som oftest som 1.kontroll i et nytt år.

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

BDR har egen nettside - her ligger alt som trengs til registrering av nyoppdaget diabetes pasienter – alt innholdet i de Blå mappene (meldeskjema/førstegangsregistreringsskjema, samtykkeskriv, samt rekvisisjoner), alt av skjema til årskontroller, rekvisisjoner til OUS, Aker lab., samt veileder for utfylling. **På nettsiden er det alltid oppdaterte skjema. Viktig at dere bruker oppdaterte skjema og ikke kopierer fra gamle skjema!**

Webside:

www.barnediabetes.no

For de avdelinger som registrerer elektronisk på eReg:

Når det gjelder registrering av HbA1c vil ny benevnning, altså overgang fra prosent til mmol/mol være klart i siste versjon 1.11 som skulle vært tilgjengelig for alle avdelinger i løpet av 2019. Dette er fortsatt ikke på plass, og pr dags dato er dette dessverre ikke tilgjengelig for Helse Midt og Helse Vest.

Status pr dags dato angående eReg er at 10 barneavdelinger registrerer elektronisk. Det er installert versjon 1.11 på alle avdelinger i Helse Sør Øst og en avdeling i Helse Nord. Men det

er ingen nye avdelinger som har startet å registrere i eReg i 2019. Arbeidet med eReg har i mange år vært krevende, vanskelig og lite funksjonelt. Inntil videre er det ingen oppstart av eReg. Det pågår samtaler mellom BDR og IKT OUS for å avklare videre fremdrift.

5)»Erfaring fra diabetesleir»

v/ Sykepleier Åse Figenschou, Barneavd. Vestre Viken, Drammen

Åse deltok som sykepleier på årets diabetesleir i regi av Diabetesforbundet. Diabetesleir er en ukes opphold for ungdom med diabetes.

Hennes erfaring/oppsummering fra denne uka er at det gjør en forskjell for de ungdommene som får plass!

Ungdommens egne utsagn:

«Min beste uke «ever», «Det er så herlig at alle har lyd, og at pipelydene ikke nødvendigvis er mine», «Kan vi være så snill å få være med neste år også», «Kan dere lage en «reunion-leir» slik at vi som har vært her kan møtes igjen», «Så deilig å ikke måtte tenke på hva jeg har på meg til enhver tid», «Nå ser jeg at jeg ikke er alene», «Kjenner på gleden av å kunne le av diabetes, og alle forstår», «Beste friuke på lenge. Her tenker jeg ikke så mye på at jeg har diabetes».

Det som ble tydelig i løpet av uka ifølge Åse er at det disse ungdommene står ovenfor mange krav. De skal prestere, de skal være perfektjonister. Deres motto i løpet av uka ble å jobbe for Generasjon BRA NOK!

Følgefunksjon for de som benytter sensor er ikke alltid like enkelt. Dette var et tema som ble diskutert mye. Sensorer med følgefunksjon er et flott hjelpemiddel, bare det brukes rett.

Ungdommen selv kom med følgende utsagn:

- Å gi en annen person full tilgang på alle blodsuktermålingene sine kan føles som å miste alle klærne og stå naken foran denne personen.
- Når man først har gitt tilgangen til foreldrene sine slik at de kan følge blodsukkeret, så er det vanskelig å ta den tillatelsen tilbake.

Viktige ting å ta med seg på videre i samarbeidet med ungdom og fremtiden teknologi.

6) Gjennomgang av data fra nyoppdaget diabetes i 2018.

Leder av BDR, Torild Skriverhaug

Deltagelse i 2018:

Av nyoppdagede er det kun 7, pasienter (2 %) som ikke ønsket å delta i BDR. 25 avdelinger deltok med til sammen 2896 årskontroller. 100 % deltagelse på institusjonivå og deltagelse på individnivå er på henholdsvis 98 % på Årskontroller og 98 % på Nyoppdaget.

Noen av hovedresultatene fra 2018 gjennomgås:

Nyoppdaget diabetes:

- 369 innrapporterte tilfeller av nyoppdaget diabetes fra 0-14 år.
Totalt 431 inkludert de over 15 år.
- 28 % (109/385) av Type 1 diabetes pasientene hadde DKA ved diagnose.
- 31 % behandles med insulinpumpe ved utskrivelse.

Årskontroller:

- Deltagelse ved årskontroller. I 2018 ble det innrapportert 2886 årskontroller fra 25 avdelinger.
- HbA1c – nasjonalt gjennomsnitt er redusert og rekordlav på 7,7 %, og andel pasienter som har nådd målet med HbA1c < 7,5 % er økt til totalt 48 %. Andel pasienter som har HbA1c \geq 9 % er redusert til 11 %.
- Andel innlagt for DKA er redusert til 2 %.
- Andel med insulinsjokk med kramper og/eller bevisstløshet er stabil på 4 (3,5) %.
- 17 pasienter med Type 2 har tatt årskontroll i 2018.

Nasjonalt er behandlingsmålet for HbA1c endret seg fra < 7,5 % til < 7,0 % i slutten av 2018. Fra høsten 2018 angir Norge HbA1c i mmol/mol, ikke lenger i prosent, dvs. nasjonalt behandlingsmål er < 53 mmol/mol (< 7,0%).

Type 1 diabetes utgjør 97 % av alle pasientene som har tatt årskontroll, dvs. 2820 pasienter. De fleste figurer og tabeller som ble presentert gjelder kun T1D.

For mer utfyllende og detaljerte tall henvises det til Årsrapport for 2018 som har blitt sendt ut på mail til alle diabetesteam samt ledere av barne- og ungdomsklinikker i Norge. Finnes også på nettsiden til BDR; www.barnediabetes.no

7) «Erfaringer fra Kvalitetsforbedringsprosjektet IQ-Norge «Sammen om bedre diabetesbehandling for barn og ungdom» - tre deltagende avdelinger

Tre av de ni deltagende avdelingene presenterte sine erfaringer fra IQ prosjektet. Disse tre avdelingene var St. Olavs hospital, Elverum og Nordlandssykehuset, Bodø. Alle presentasjonene ligger vedlagt i referatet.

8) «Informasjon om Barnediabetesjournalen, utviklet ved Barneavdelingen, Stavanger» v/ Overlege Jostein Førsvoll og sykepleier Ellen Renate Oord, v/ Stavanger Universitetssykehus

Dette startet som et kvalitetsforbedringsprosjekt lokalt ved barneklubben v/ Stavanger sykehus. Ellen søkte og fikk tildelt Såkornmidler fra Helse Vest og startet på Helse Vest forbedringsutdanning 2019-20 med kvalitetsforbedring av diabetesbehandlingen for Barn og ungdom som fokus. Hun fikk klarsignal fra ledelsen om å ta kontakt med Fast Trak/DIPS for å utvikle en Barnediabetesjournal med skjema som var tilpasset deres bruk.

Bakgrunnen for å utvikle Barnediabetesjournal var å få et dokumentasjonsverktøy til bruk i polikliniske konsultasjoner og for å systematisere pasientinformasjon. Dette systemet gir oversikt og generer også journalnotat tilbake til DIPS, som er et pasientjournalssystem mange i Norge benytter.

De viser hvordan Fast Track på en enkel måte kan hente ut pasientopplysninger og definerer ulike pasientpopulasjoner ut fra hva den enkelte behandler ønsker å vite. En enkel og oversiktlig måte å drive kvalitetsforbedringsarbeid ved egen avdeling.

8) «Fysisk aktivitet hos barn og ungdom med diabetes»

v/ Anne Karin Måløy, diabetessykepleier, OUS Ullevål barnepoliklinikk

Anne Karin henviser til noen review artikler som viser forskjellig utfall av trening med diabetes. Disse studiene viste ingen signifikant bedring i HbA1c. Men trening gir mange andre helsemessige gevinster, som bedre vekt kontroll, økt muskelmasse og styrke, redusert risiko for kardiovaskulære komplikasjoner, økt insulin sensitivitet, redusere blodsukkerstigning etter mat og følelse av å ha det bra!

Det er mange faktorer ved trening som påvirker blodsukkeret.

Varighet og intensitet. Noen generelle regler som aktivitet over 45 minutter vil kreve regulering, i form av mer karbohydrat og mindre insulin. Start/stopp-aktivitet påvirker blodsukker mindre enn kondis-trening, både under og etter trening.

Type aktivitet. Kortvarig anaerob aktivitet kan øke blodsukkeret pga. hormoner.

Den mest fryktede problemstillingen ved trening og diabetes er **hypoglykemi**.

Hvordan unngå dette; Starte med et blodsukker på 5-8 mmol/L, tilføre karbohydrater før, under og etter trening, redusere insulinmengden. Anbefaler å spise et måltid ca. 2-3 timer før trening. Måltidet bør inneholde både karbohydrater og protein og at man fyller på med ca. 10gr frukt/drikke rett før trening.

Spis/drikk underveis i treningen og ved trening som varer mer enn 45-60 min er behovet:

Hyperglykemi og trening gir mindre frigjøring av endorfiner og derfor fortere følelse av å bli sliten. Hyperglykemi gir dehydrering som igjen gir dårligere fysiske prestasjoner og ved mangel på insulin og høyt blodsukker er det fare for rask utvikling av ketoacidose under fysisk aktivitet pga. den store etterspørselen etter energi.

Anbefalinger ved hyperglykemi før trening:

- ved blodsukker over 15mmol/l og ketoner i urin/blod anbefales ingen å trene.
- ta ekstra hurtigvirkende insulin(0,05E/kg) og vent til blodsukkeret er gått ned.
- drikk rikelig med vann

For å få treningen til å fungere sammen med diabetes, anbefales det å måle blodsukker før, under og etter trening, føre treningsdagbok og være nysgjerrig og oppmerksom på hvordan trening påvirker ditt blodsukker.

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 Årsrapporten 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: Desember, 2019

BDR, Siv Janne Kummernes