

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes



Barnediabetesregisteret

Utfordringer

Regionalt kvalitetsregisterkonferanse 18. juni 2010

Torild Skriverhaug
leder Barnediabetesregisteret
Barnemedisinsk avdeling
Oslo universitetssykehus, Ullevål
Torild.skrivarhaug@medisin.uio.no

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes; [Barnediabetesregisteret](#)

- Målsetning
- Hvem inkluderes i registeret? Kompletthet?
- Hvilke data registreres?
- Hvordan måle behandlingskvalitet hos barn og ungdom med diabetes?

Barnediabetesregisteret

Utfordringer?

Hvordan konkret bidrar til kvalitetsforbedring?

Barnediabetesregisteret

Ansatte

Kjernevirksomhet

- Innsamling av data
- Rapportering tilbake til avdelingene
- Kontakt med avdelingene/ nettverksbygging
- Oppbevaring av data

Utfordringer?

Hvordan konkret bidrar til kvalitetsforbedring?

Barnediabetesregisteret drift i 2009

Ansatte

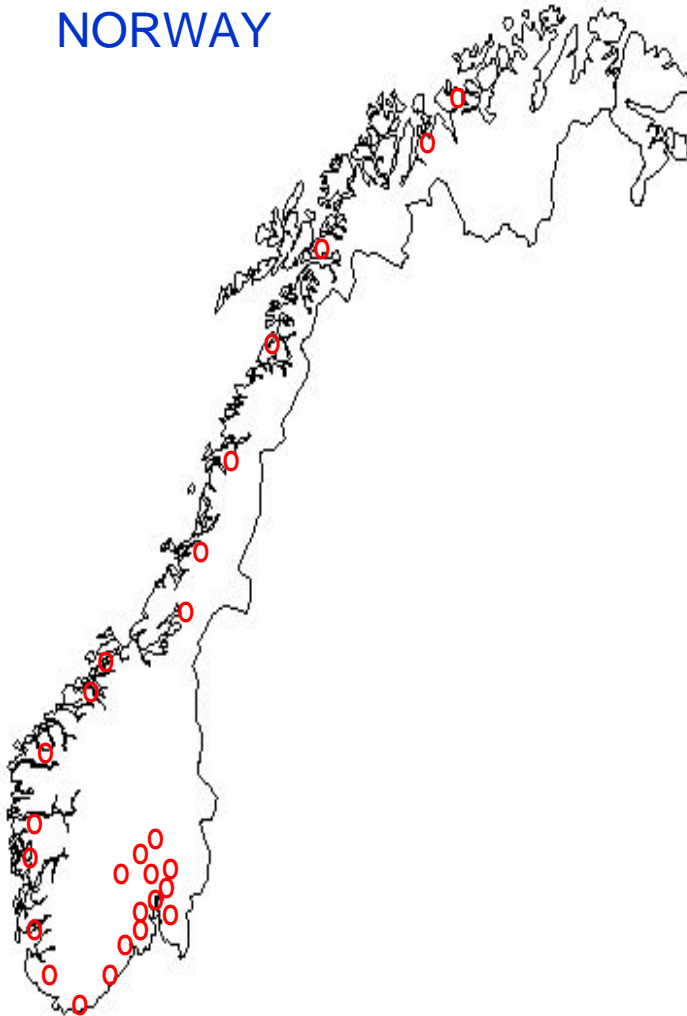
Leder, 100 % stilling (hvorav 25 % er klinisk arbeid)

Diabetessykepleier og prosjektkoordinator, 50 % stilling

Datakonsulent, 100 % stilling (fom. 1.4.10)

Registermedarbeider, 20 % stilling

NORWAY



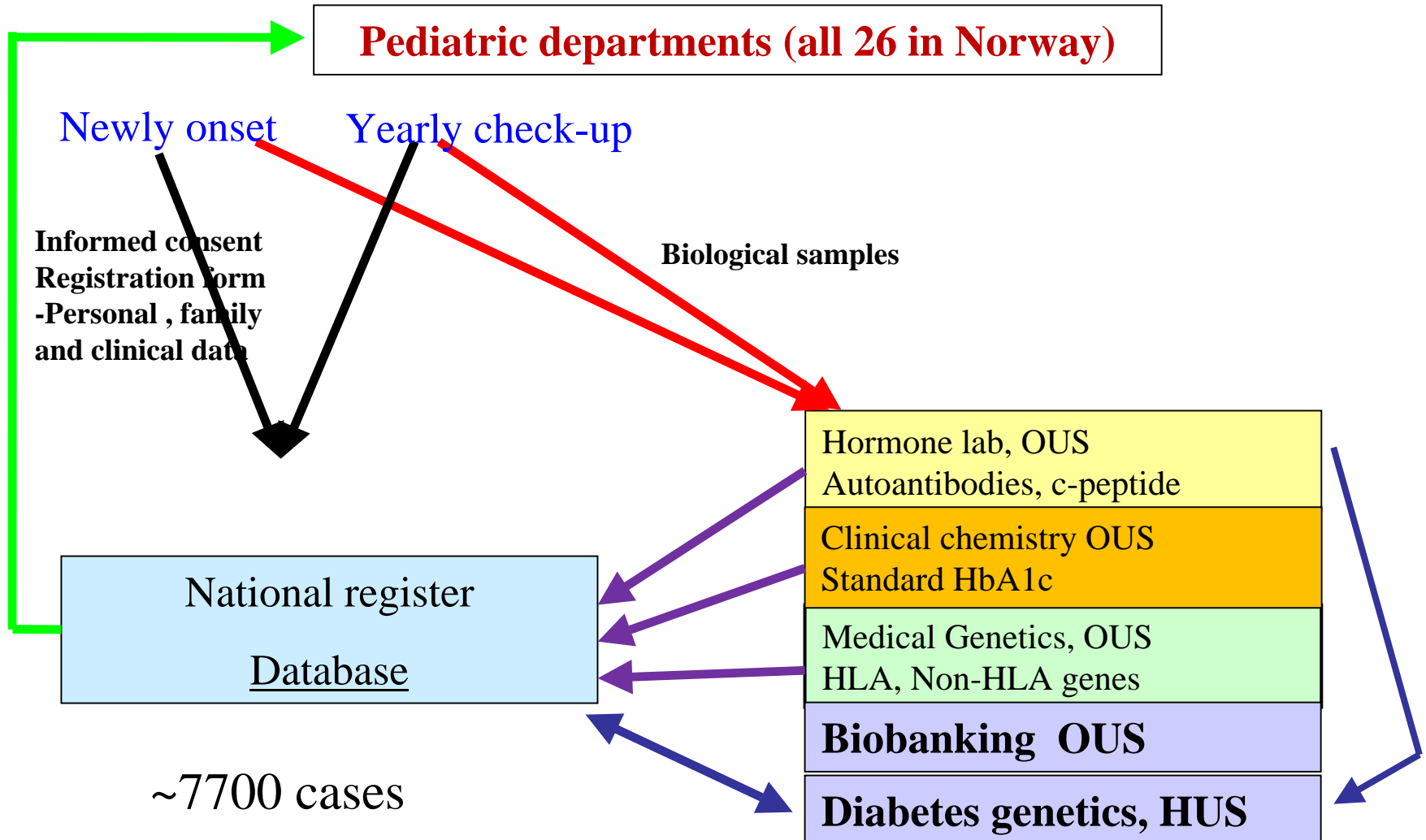
In Norway **26** paediatric departments are treating children and adolescents with diabetes

Numbers of patients in each paediatric department differ from **20 → 300 patients**

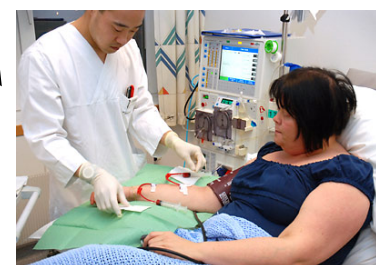
Organization and flow in the Norwegian Childhood Diabetes Register

*Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister
for barne- og ungdomsdiabetes*

Reporting



Barnediabetesregisteret



Deltagere:
Hvem er inkludert?

Hva gjør vi?

Resultat

Alle barn og ungdom med diabetes uansett type

?

?

Barnediabetesregisteret

Registeret er **samtykkebasert**



Vi kan kun registrere de barna hvor foresatte og barnet selv (etter fylte 12 år) samtykker skriftlig til deltagelse

Barnediabetesregisteret



Deltagere:
Hvem er inkludert?

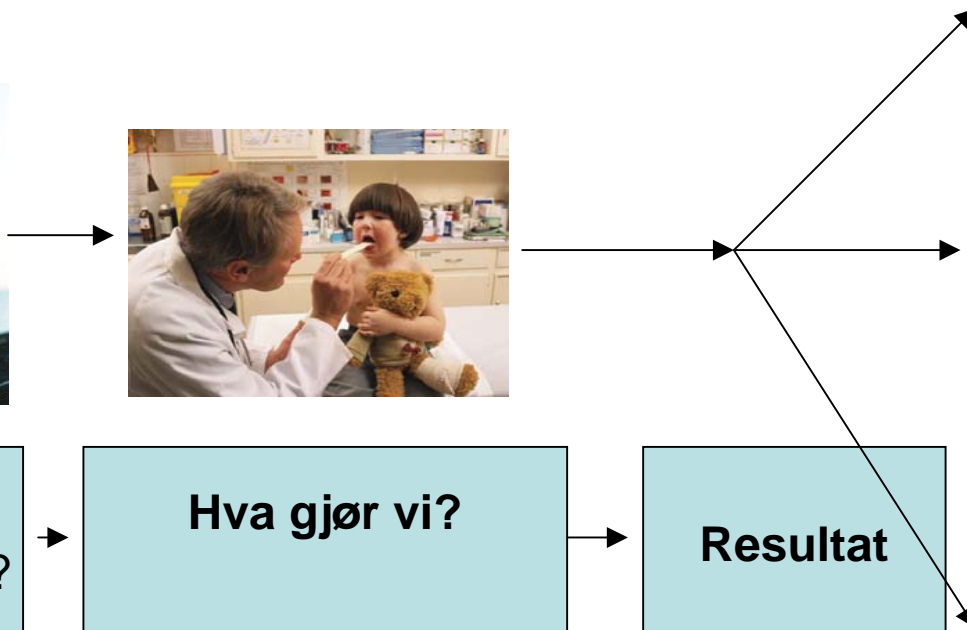
Hva gjør vi?

Resultat

Alle barn og ungdom med diabetes, uansett type

Standardisert registrering og biobank
- ved diagnose
- årskontroll
Benchmarking

?



Hvilke data samles inn?

- Ved diagnose
- Ved årskontroll



Innsamling av data

Årsrapport sent ut des. 2009 inneholder data innsamlet i 2008

Nydiagnostisert diabetes

Antall rapporterte barn med nyoppdaget diabetes stiger.

I 2009: 348 registrert , av disse var 325 < 15 år.

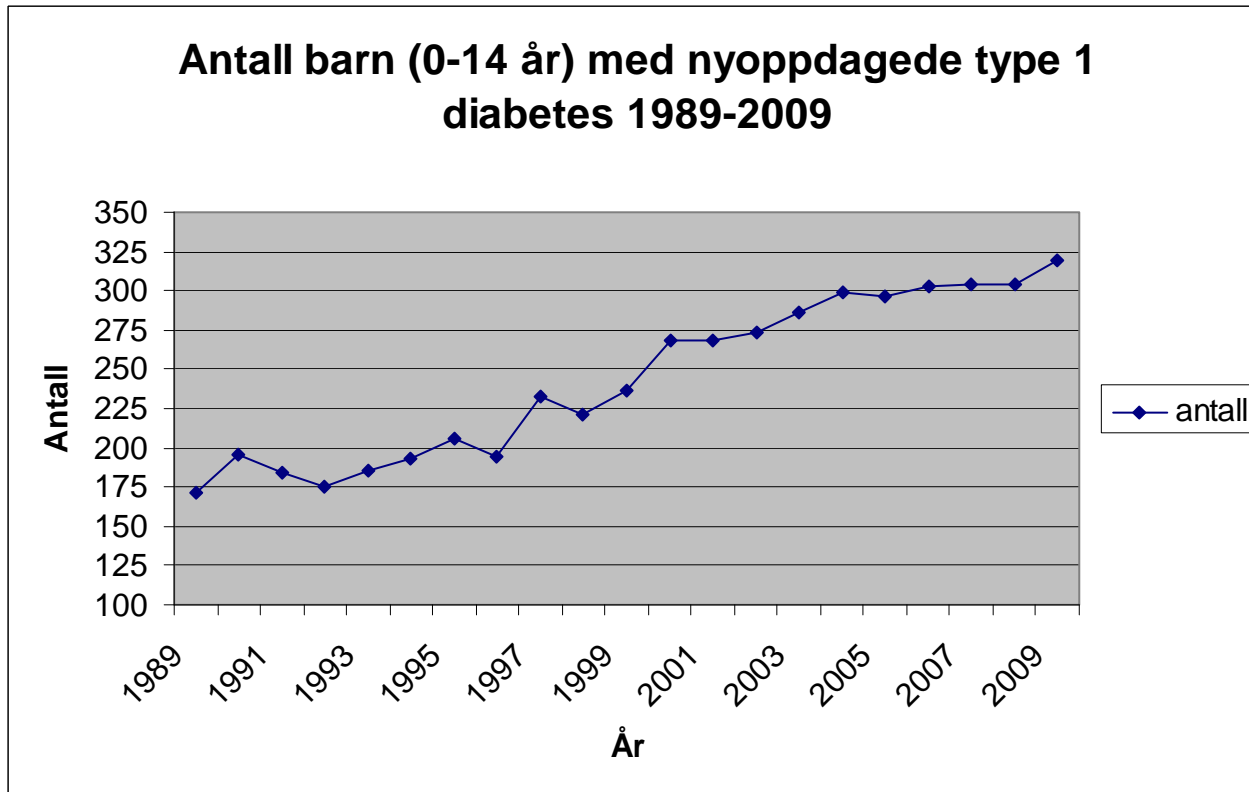
98 % hadde T1D.

Kun 4 pasienter ønsket ikke å delta i registeret.

Årskontroller

Antallet barn som deltar stiger

Økende antall barn med nyoppdaget diabetes i Norge

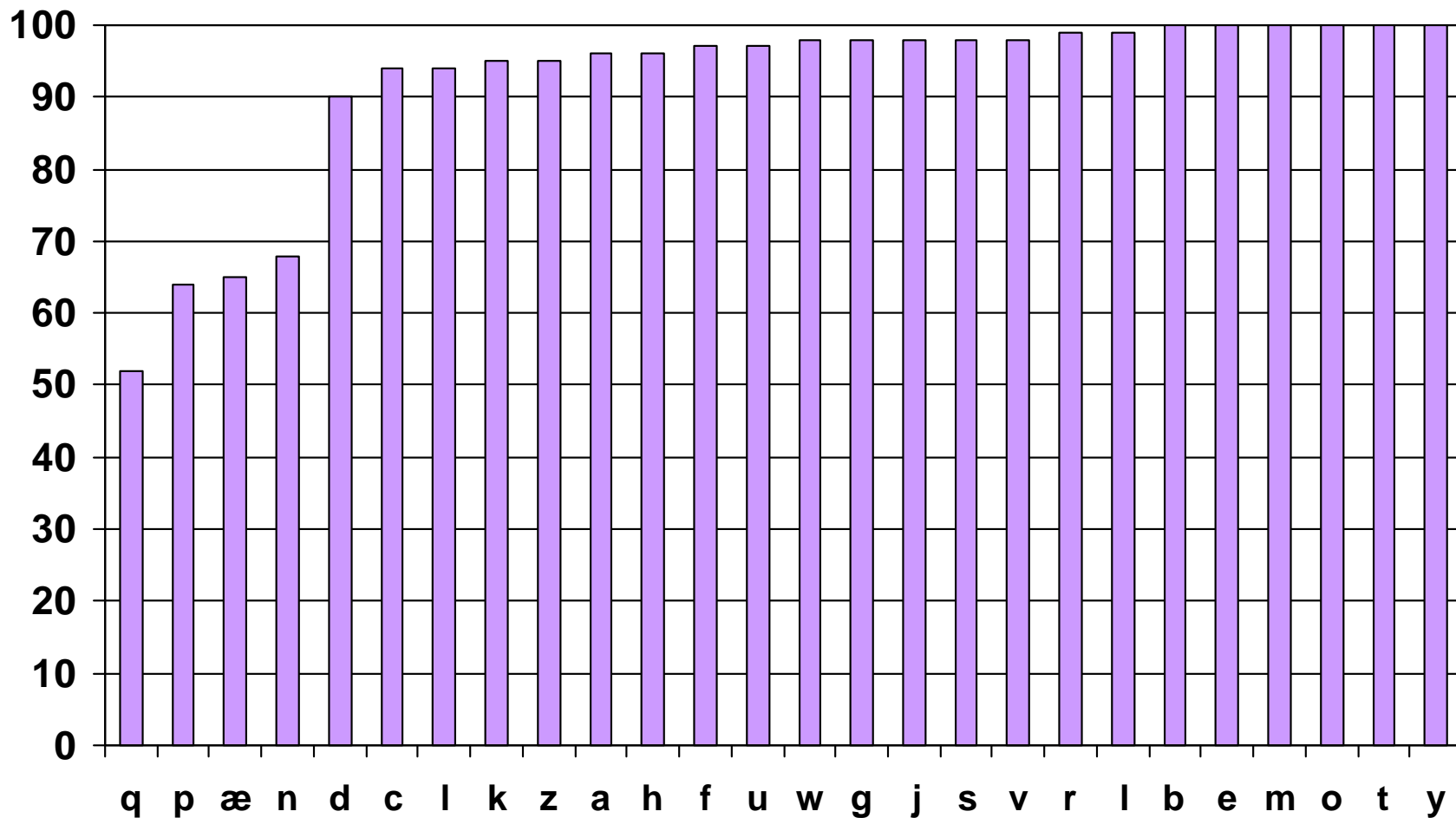


Økende antall årskontroller



Deltagelse ved årskontroll 2009

93 % (range 52-100)



Kompletthet

Ved diagnosetidspunktet

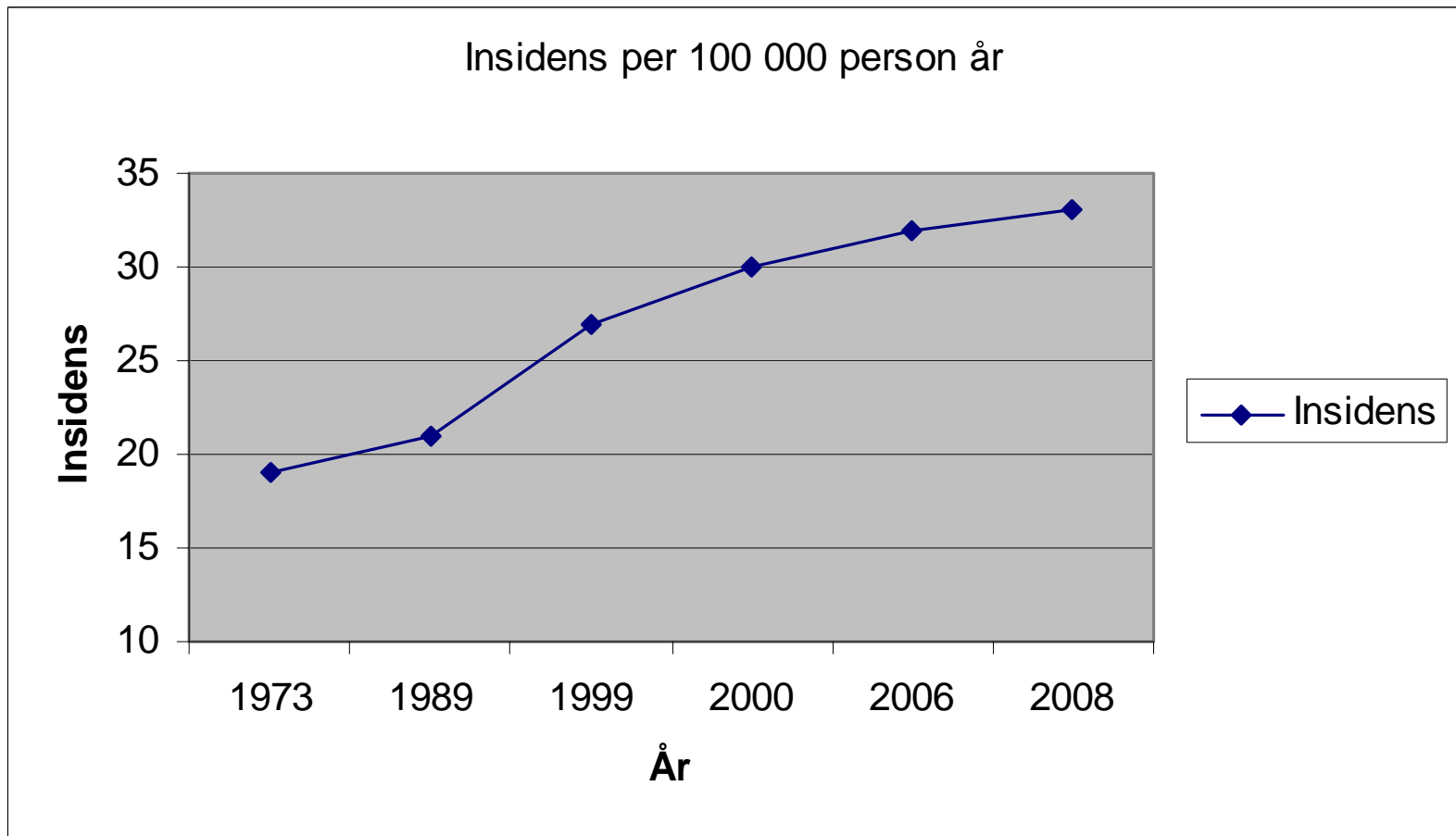
I 2009 ble det utført en kobling av Barnediabetesregisteret og Reseptregisteret.

Kompletthet på **92%** for 2005-2008

Ved årskontroller

I 2009 **93 %** deltagelse (range 52 -100)

Økende insidens av Type 1 diabetes hos barn i alderen 0-14 år i Norge



Kontakt med deltagende avdelinger

Rapporter

Kun til deltagende barneavdelinger

Enkel rapport (Lokal rapport) til den enkelte barneavdeling.

Sentral årsrapport (Felles rapport) som viser årskontroll/
benchmarking data anonymisert

Offisiell rapport

Årsrapport 2008

Møter

Inviterer deltagende diabetesteam – heldagsmøte

Nettverksbygging / kvalitetsfremmende arbeid

Driftsplan

Dato	Fra registeret	Til registeret
Januar		Fortløpende innsendelse av årskontroll skjema
Januar	Rapportskjema	
April	Samlerapport for nyoppdagede	Frist tilbakemelding – 2 uker etter mottatt
Medio mai	Enkelrapport til ettersyn	Frist tilbakemelding – 2 uker etter mottatt
Slutten av mai	Årsmøte med fremleggelse av årets resultater	
1. juni	Purring -samlerapport	
Desember	Årsrapport	
Desember	Årskontrollskjema for neste år	

Barnediabetesregisteret

Hvordan konkret bidrar til kvalitetsforbedring?

Barnediabetesregisteret har utgangspunkt i

Norsk Studiegruppe for barnediabetes

dvs. et nettverk av alle barneleger og diabetes-
sykepleiere som arbeider med barnediabetes



BARNEDIABETESREGISTERET

har som mål

Videreutvikle og drive et nettverk for kvalitetsutvikling mellom behandlende sykehusavdelinger for å sikre et likeverdig behandlingstilbud i hele landet

Diabetes senkomplikasjoner ses sjeldent i barne- og ungdomsalder

Barnediabetologene kan derfor ikke vurdere behandlingsresultater etter forekomst av nefropati, retinopati, amputasjoner og CVD etc.

Kvaliteten på diabetesomsorgen hos barn
må derfor vurderes etter andre mål

Barnediabetesregisteret

Beskriver diabetesomsorgen hos barn og ungdom i Norge basert på **forskjellige kvalitetsindikatorer**

- HbA1c
- Akutte komplikasjoner (hypoglykemi og diabetes ketoacidose)
- Hvor mange screenes etter nasjonale og internasjonale retningslinjer?

Benchmarker resultatene fra de forskjellig barne-avdelingene

Stor takk til!

Prof. Geir Joner
Prof. Knut Dahl-Jørgensen

Beth Tyrdal

Siv Janne Kummernes
Ann Kristin Drivvoll
Eva Lindseth



Alle deltagende pasienter og deres foreldre

Norsk studiegruppe for barnediabetes
Barnediabetesregisteret
Hormonlaboratoriet, Oslo universitetssykehus, Aker
Oslo diabetesforskningscenter
Senter for diabetesgenetikk, Haukeland Universitetssykehus
Helse sør-øst

Takk for oppmerksomheten!

