

Registerhållare Per Lewander, Landstinget i Östergötland

Svenska Barnnjurregistret

*Årsrapport och
Verksamhetsberättelse
2012-2013*

Innehållsförteckning

Sammanfattning	2
Rapporteringsperiod.....	2
Bakgrund och syfte	2
Förändringar i registret.....	3
Hälsorelaterad livskvalitet	4
Täcknings- och anslutningsgrad.....	4
Resultat	5
Diagnoser i registret	5
Könsfördelning av registrerade patienter	5
Njurtransplantation.....	6
Patienter på väntelista till transplantation	6
Dialys.....	6
Njurfunktion	6
Anemi	6
Mineralmetabolismen.....	7
BMI vid registrerade besök.....	8
Blodtryck.....	9
Läkemedel	11
Biverkningar.....	11
Mortalitet.....	11
Förbättringsarbete och verksamhetsutveckling.....	11
Forskning	13
Samarbete	13
Möten	14
2012	14
2013	14
Ekonomi.....	15
Bilagor	16

Sammanfattning

Syftet med Svenska Barnnjurregistret är att bidra till en adekvat och jämlik vård för alla barn och ungdomar med någon form av njursjukdom. Registret vill också medverka till ökad kunskap och att säkerställa likvärdig vård för alla patienter inom målgruppen samt erbjuda alla deltagande enheter möjlighet till förbättringsarbete, både på lokal samt nationell nivå.

Sedan starten i maj 2011 har Svenska Barnnjurregistret, nu vid halvårsskiftet 2013, 68 registrerade patienter fördelat på 9 olika enheter i landet. Utvecklingen har fortsatt med de tekniska lösningar för registret som anses nödvändiga för bättre funktionalitet. En patientrapporteringsmodul för livskvalitetsmätning har införts under det gångna året. Ett pilotprojekt med 6 deltagande kliniker har startat och pågår fortfarande, där modulen som innehåller livskvalitetsinstrumentet DISABKIDS nu besvaras av patientgruppen med diagnosen CKD stadium III-V. Stark autentisering har också införts under året via SITHS-kort eller SMS, vilket är ett steg för ökad säkerhet i registret och för att möta upp till de krav som ställs från Datainspektionen.

Registret har utvecklats i positiv riktning under det gångna året, men det återstår fortfarande flera utmaningar. Antalet registrerande enheter såväl som antal registrerade patienter måste ökas, för att nå vår målsättning att kvalitetsregistret ska medverka till en bättre vård för unga med njursjukdom.

Rapporteringsperiod

Årsrapporten omfattar registreringar i registret t.o.m. 30 juni 2013.

Bakgrund och syfte

Kvalitetsregister har saknats för njursjukdomar hos barn o ungdomar. Många av tillstånden är livslånga och leder till funktionshinder samt sänkt livskvalitet, vilket gör det angeläget att erbjuda säker likvärdig vård av hög kvalitet till varje barn oavsett var man bor i landet. Incidens och prevalenssiffror för många njursjukdomar saknas. Förlopp och prognos har förändrats över tid genom ändrade behandlingsrutiner, nya läkemedel vars effekter och biverkningar är ofullständigt kända, dialys och transplantation. Denna vård och behandling är mycket resurs och kostnadskrävande, därför är angeläget att utveckla bättre möjligheter för uppföljning och utvärdering via ett webbaserat register. Detta register kan också utgöra bas

för forskning för att erhålla ny kunskap om njursjukdomar hos barn och ungdomar.

Primärt planeras att registrera alla barn i Sverige med kronisk njursvikt – CKD (diagnos definitioner se nedan) som första sjukdomsgrupp, därefter utvidga registreringen till övriga njursjukdomar.

Svenska Barnnjurregistret ingår som ett delregister i ”Nationellt kvalitetsregister för barn och ungdomar med kroniska sjukdomar” vilket utgör en samverkansgrupp mellan flera olika kvalitetsregister som valt att gå samman och utveckla registren på en gemensam teknisk IT-plattform med generisk funktionalitet- den s.k. ”Barnplattformen- Barn- och Vuxenkvalitetsregister”. Leverantör av IT-systemet är Carmona AB Halmstad.

Syftet med denna samverkan är att minska antalet dubbelregistreringar och förenkla kliniskt handhavande, samt även identifiera områden för förbättringsarbete. Det möjliggör också jämförelser med diagnosgrupper i andra barnregister och samordningssvinster för brukarna som kan vara deltagare i flera register pga. "samsjuklighet".

Syftet med registreringen av CKD patienter är, liksom för Vuxennjurregistret SNR, att kunna följa den preventiva CKD-verksamheten ute på klinikerna, att kunna se hur bra mottagningarna är på att följa gemensamma behandlingsmål, samt förebygga försämring av njurfunktion och mortalitet för att få jämförbara data över hela landet.

Definitioner för CKD (kronisk njursvikt):

- CKD- stadie I (90+) Normal njurfunktion men urinfynd eller strukturella abnormaliteter eller genetik talande för njursjukdom ICD nr N18.1
- CKD – stadie II (60-89) Milt reducerad njurfunktion, och andra fynd, som för stadie I talande för njursjukdom ICD N18.2
- CKD- stadie IIIa (45-59) ICD N18.3
- CKD-stadie IIIb (30-44) ICD N18.3
- CKD-stadie IV (15-29) ICD N18.4
- CKD-stadie V (<15 eller dialys) ICD N18.5

Förändringar i registret

Följande förändringar i registret är genomförda det senaste året:

- En applikation för mått på livskvalitet, DISABKIDS är nu införd.

- KIDSCREEN införs nu hösten 2013 för att kunna göra jämförelser med livskvalitet hos friska barn.
- Patientens egen registrering av DISABKIDS via surfplatta/mobil/dator har införts.
- Under perioden har stark autentisering (via SITHS-kort eller sms) införts.
- En rapportmodul som kan användas av den enskilda vårdgivaren för egna rapporter och analyser har utvecklats under verksamhetsåret och är nu i bruk.

Hälsorelaterad livskvalitet

Ett gemensamt beslut för val av livskvalitetsinstrument togs i samarbetsgruppen för alla kvalitetsregister för barn och ungdom under våren 2011. Beslutet resulterade i val av DISABKIDS och KIDSCREEN. Dessa instrument lämpar sig väl att använda vid mätning av hälsorelaterad livskvalitet hos barn och ungdomar i åldersgruppen 0-18 år, då dessa täcker för barn relevanta områden så som skola och kamrater. Det finns flera versioner (Smiley frågeformulär för barn 4-7 år) samt proxy versioner för föräldrar att svara åt sitt barn, då barnet självt inte kan svara på grund av olika anledningar. Instrumenten har uppvisat god validitet och reliabilitet och är dessutom utvecklade i Sverige i samverkan med andra länder i Europa. Under 2012-2013 har instrumenten web-baserats och finns nu i det som kallas patientens egenregistrering (PER). I denna modul har en beräkningsalgoritm tillförts, vilket medför att patienten erhåller resultatet av frågorna direkt efter dem har besvarats. Detta resultat kan sedan importeras till registret. Framtagandet av denna modul har skett i samverkan med PROM-center och John Chaplin, Göteborgs Universitet, som är kontaktperson för dessa instrument.

Täcknings- och anslutningsgrad

Individer med njur- och urinvägssjukdomar i åldern 0-18 år registreras.

Registreringen avser uppföljning och behandling på barnläkarmottagningar och barnkliniker i landet. Av landets 33 barnkliniker har nu 9 startat registrering i Barnnjurregistret (27 %) varav 3 av 4 regioncentra, Astrid Lindgrens Barnsjukhus Stockholm, Drottning Silvias Barnsjukhus, Göteborg och Akademiska barnsjukhuset i Uppsala. (I tabell 1 anges bara län och inte varje klinik för sig). Till halvårsskiftet 2013 har 68 patienter registrerats i registret, fördelning över respektive län, presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Täcknings och anslutningsgrad över de län som idag registrerar patienter i registret

Län (antal kliniker)	Antal /100.000 inv
Jönköpings län (1)	7/9.2264
Uppsala län (1)	9/12.1582
Östergötlands län (2)	29/31.2540
Västra Götaland (2)	5/1.4559
Stockholms län (2)	14/2.9677
Örebro län (1)	4/6.6163

Resultat

Diagnoser i registret

12 olika diagnoser har registrerats vilket presenteras i tabell 2.

Tabell 2. Antal patienter med de olika diagnoser som registrerats i kvalitetsregistret. (En patient kan ha flera diagnoser)

Diagnos	Antal patienter
CKD Stadiet I	1
CKD Stadiet II	8
CKD Stadiet IIIa	7
CKD Stadiet IIIb	5
CKD Stadiet IV	5
CKD Stadiet V	4
Vesikouretal reflux	13
Hydronefros	6
Sjukdom i Njure och uretär Ospecificerad	5
Andra sjukdomar i urinorgan	7
Nefrotiskt syndrom	4
Glomerulonefrit	8

Könsfördelning av registrerade patienter

Könsfördelningen av registrerade patienter är för närvarande 66 % pojkar och 34 % flickor. Detta kan förklaras av att några diagnoser så som exempelvis nefrotiskt syndrom och poststreptokockglomerulonefrit drabbar pojkar oftare än flickor, medan urinvägsinfektioner är något vanligare bland flickor. Urinvägsinfektioner har ännu inte börjat registreras i registret.

Njurtransplantation

En registrerad patient har genomgått transplantation på basis av kronisk njursvikt sekundär till s.k. familjär nefronofitis. Transplantatet var från levande donator, förälder.

Patienter på väntelista till transplantation

Ingen av de registrerade patienterna står på väntelista till transplantation.

Dialys

Ingen av de registrerade patienterna har idag dialys.

Njurfunktion

Kreatinin nivåer

13 patienter hade kreatinin mer än 90 $\mu\text{mol/l}$ (normalvärde för puberterade ungdomar < 90) och högsta registrerade värde var 417.

GFR nivåer (glomerular filtration rate)

21 patienter (34 %) hade registrerat GFR mindre än 85 ml/min/1,73m^2 som uttryck för nedsatt njurfunktion varav lägsta värde var 13.

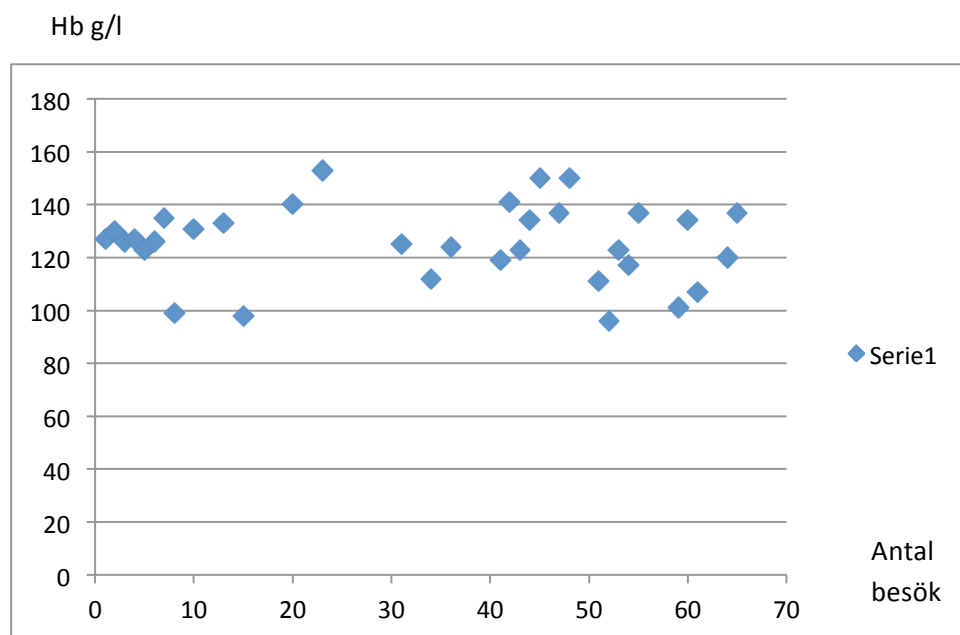
Albuminuri

11 av 62 patienter (= 18 %) hade albumin/kreatininkvot $> 20 \mu\text{mol/l}$ som uttryck för påverkad njurfunktion med äggviteläckage i urin, varav högsta värde var 1899.

Anemi

4 av 62 patienter (= 6,5 %) hade anemi definierat som $\text{HB} < 105 \text{ g/l}$ vilket kan tänkas indikera suboptimal terapi för dessa patienter. Se figur 1.

En patient har registrerats med erythropoetin-stimulerande läkemedelsbehandling.

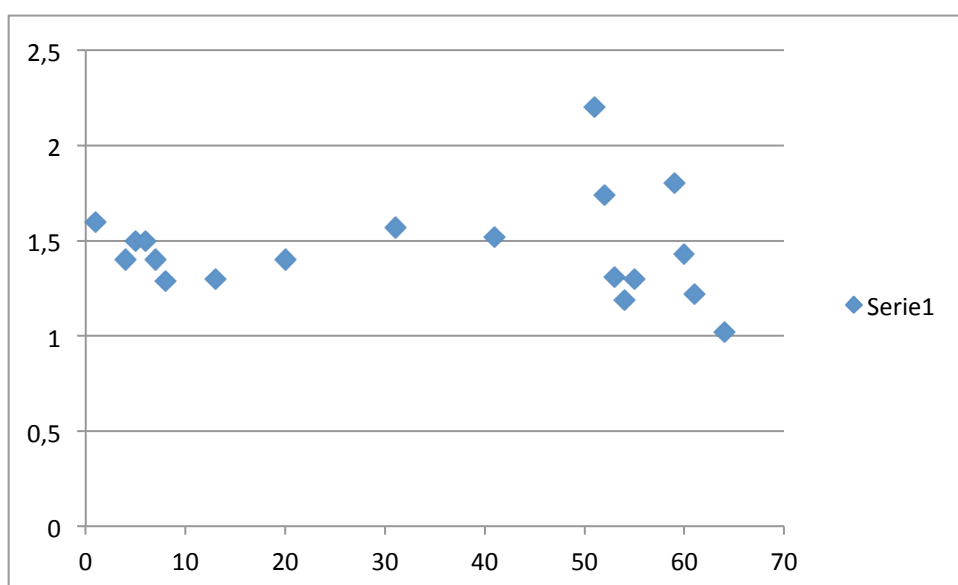


Figur 1. Hemoglobin g/l för antal registrerade besök

Mineralmetabolismen

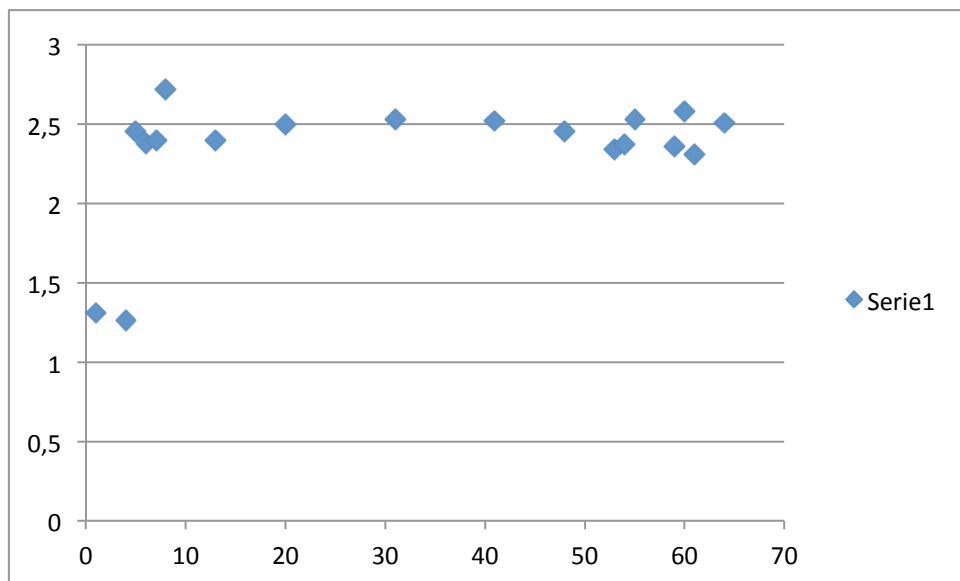
Fosfat

19 patient-analyser föreligger i registret med medelvärde 1,46 mmol/L varav två patienter hade värde \geq eller lika med 1,8 mmol/L (högsta värde 2,2 mmol/L) dvs. över målet för plasma-fosfat $< 1,8$ mmol/L. Se Figur 2.



Figur 2. p-Fosfat mmol/L

Calcium



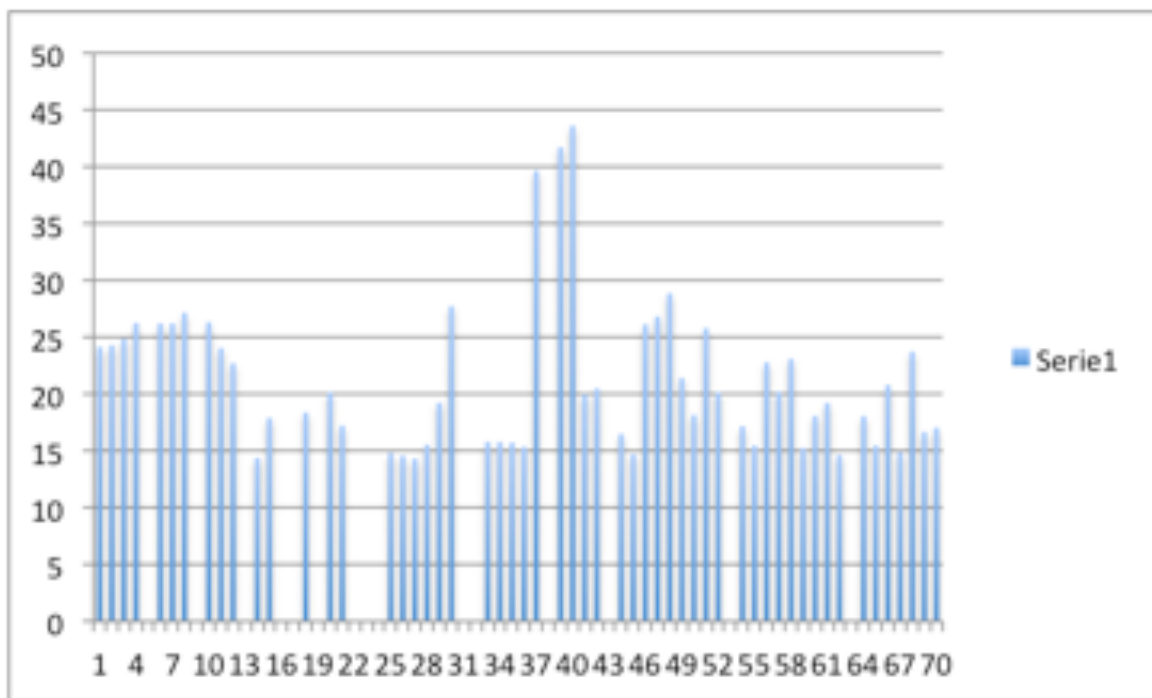
Figur 3. s-Calcium mmol/L

Parathormon

5 av 62 patienter (8 %) hade parathormon > 65 ng/L som uttryck för obalans i Ca/ fosfat balansen, se figur 3.

BMI vid registrerade besök

Genomsnittligt BMI för hela gruppen var 21,2 vilket således var inom normalvariationen, men med en variation mellan 14.32-43.62. Se Figur 4.

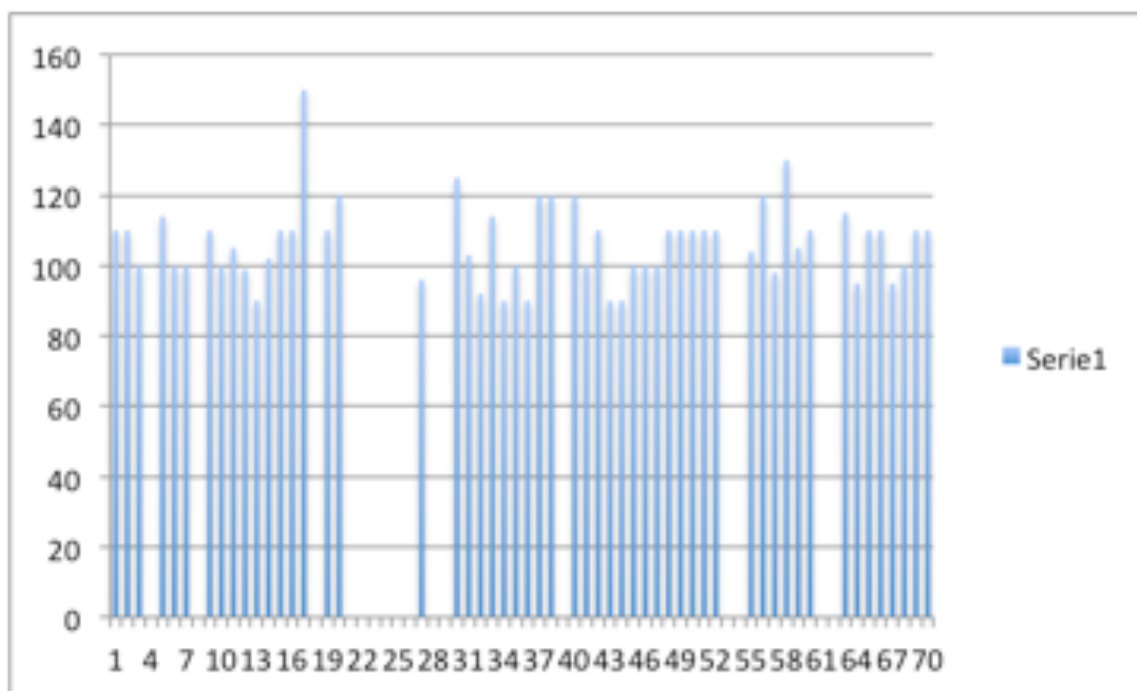


Figur 4. BMI vid registrerade besök

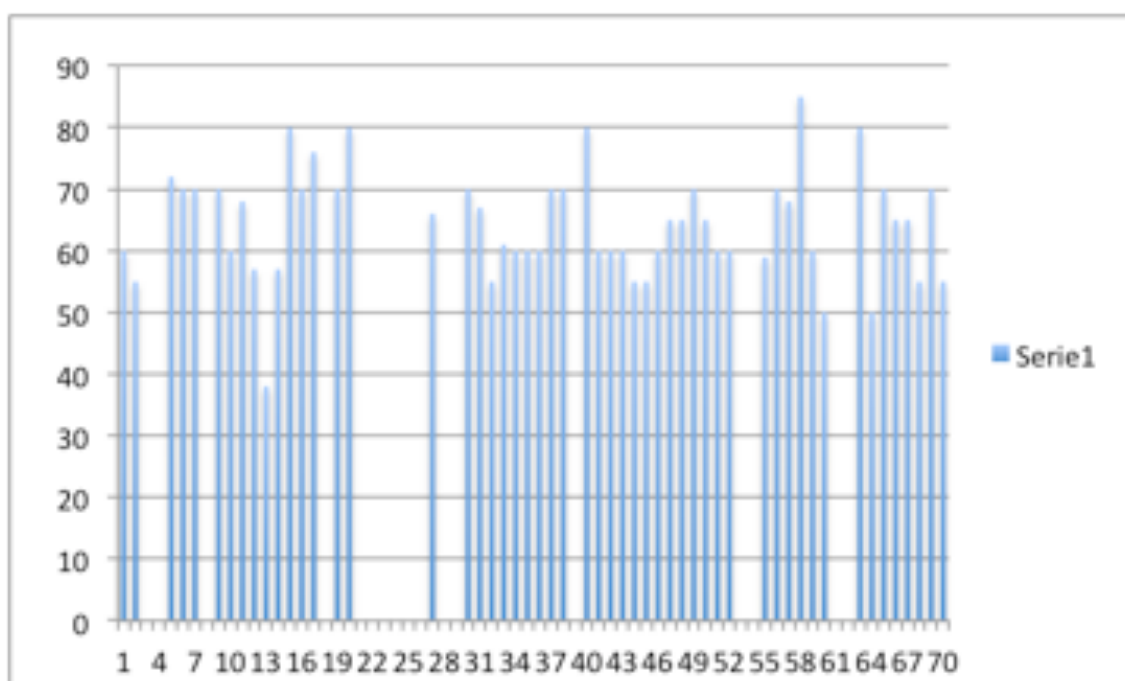
Blodtryck

Endast en patient har registrerats med systoliskt blodtryck > 130 mmHg.

En patient har registrerats med diastoliskt blodtryck > 80 och fem patienter med >70 mmHg, se figur 5 och 6.



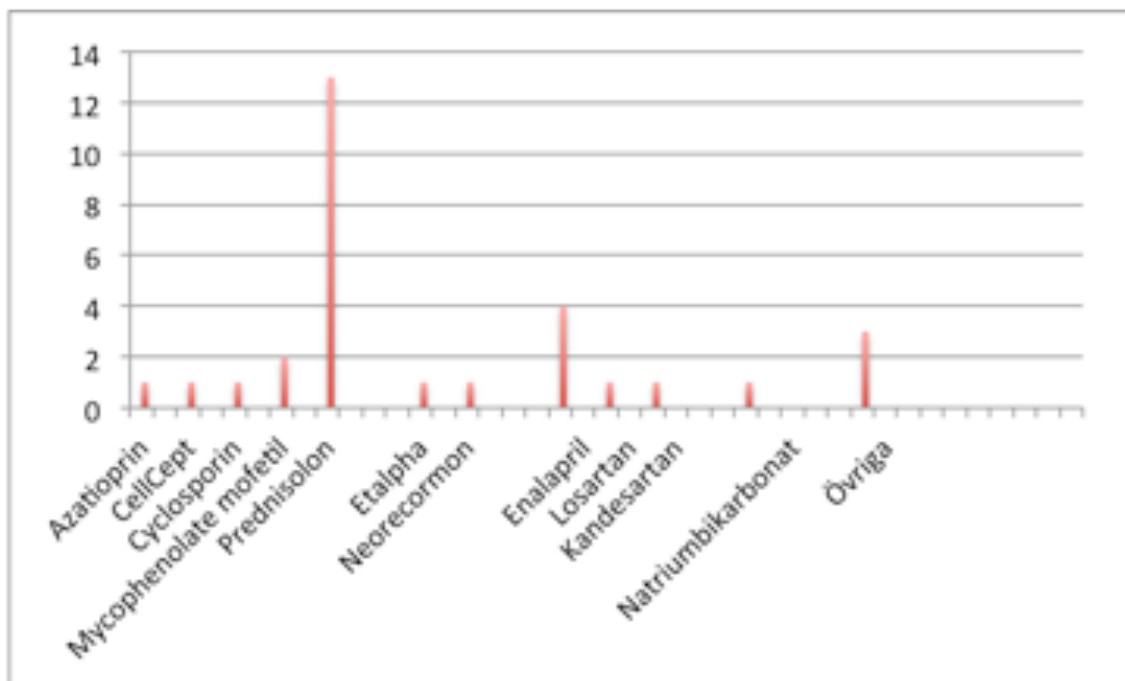
Figur 5. Blodtryck systoliskt mmHg



Figur 6. Blodtryck diastoliskt mmHg

Läkemedel

Tolv olika läkemedelsbehandlingar finns registrerade, där det vanligaste preparatet är Prednisolon (13 %) för inflammationsdämpning/immunsuppression följt av Enalapril (5 %) för reduktion av proteinläckage och hypertoni, se figur 7.



Figur 7. Läkemedel

Biverkningar

Biverkningsrapportering är möjlig att göra direkt i registret via koppling till Läkemedelsverket. Inga biverkningar har tills nu anmälts i registret.

Mortalitet

Ingen av de registrerade patienterna har avlidit.

Förbättringsarbete och verksamhetsutveckling

Utbildning för deltagande enheter sker i samband med Svensk Barn-nefrologisk förenings årliga utbildningsdagar och årsmöte på Bosön, varvid nya och befintliga användare erbjuds praktisk utbildning i att registrera patientdata och att analysera inlagda data. Resultat kan efterhand diskuteras och kunskapsutbyte ske mellan deltagarna. Registret erbjuder ett strukturerat arbetssätt med fastställda variabler vid registrering av besök, vilket innebär att uppföljningen av patienterna blir mera enhetlig så att viktiga variabler vid uppföljning av

njursjukdom inte missas. Barnnjurregistret har också en representant i den tillsatta arbetsgruppen för gemensamma omvårdnadsindikatorer för barnregister (som sker via barnsjuksköterskeföreningen).

Genom införande av livskvalitetsinstrumenten DISABKIDS och KIDSCREEN kan såväl patient som vårdgivare erbjudas en bättre möjlighet att följa sjukdomens påverkan på och förbättra patientens livskvalitet. Pilotprojekt för införande av DISABKIDS i registret har startats under början av 2013 och skall pågå året ut. I detta arbete ingår 6 olika kliniker (Stockholm/ Sachsska barnsjukhuset samt Astrid Lindgrens Barnsjukhus Karolinska Huddinge, Uppsala, Norrköping, Linköping och Jönköping). Patientens registrering via surfplatta/mobil/dator har införts i och med detta projekt. De team som arbetar med registrering har under våren -13 fått besök av två ”coacher” på respektive klinik. Vid sammankomsten har teamen fått presentation och praktisk genomgång av instrumentet DISABKIDS, material och manual, Patientens Egen Registrering (PER funktionen) samt avläsning av resultat i registret. Teamen har diskuterat syften med implementering av livskvalitetsinstrument samt praktiskt hur implementering ska gå till på den enskilda kliniken. Uppföljning och stöttning från coacherna är ett arbete som pågår. Parallellt med implementering av DISABKIDS i registret har ett frekvent samarbete med Carmona AB pågått för att få ett användarvänligt instrument för patient och profession att arbeta i.

Registret fungerar väl med kliniknära applikation i form av grafik visande effektmått i förhållande till behandling som också fungerar som ett pedagogiskt hjälpmedel mellan vårdgivare och patient vid besöket. Den automatiska rapportgrafiken via en rapportgenerator i registret ger också omedelbar återkoppling till vårdgivaren med möjlighet till reflektion över egna resultaten i jämförelse med andra vårdgivare.

Barnnjurregistret har också under året anslutit sig till RCSO (Registercentrum Sydost) utöver fortsatt samarbete med QRC Stockholm. RCSO och QRC är registercentra och har genom detta som övergripande uppdrag att stödja uppbyggnad och drift av nya och befintliga nationella kvalitetsregister. Registret ser detta som ett viktigt stöd i styrgruppens arbete med registrets fortsatta utveckling.

Forskning

Allteftersom mer data registreras i registret framöver kommer möjligheten att bedriva forskning med registret som bas att öka, vilket förhoppningsvis kan leda till start av nya forskningsprojekt efterhand, vilket kan leda till ny kunskap och bättre vård av njurpatienterna. Ett sådant projekt kan vara att utvärdera och förbättra patienternas livskvalitet utifrån DISABKIDS data, vilket inte studerats tidigare. Ett annat forskningsprojekt som framöver kan möjliggöras är att jämföra skillnader/ likheter mellan hur barn och ungdomar med njursjukdomar och deras livskvalitet förhåller sig till friska barn men också barn med andra diagnoser.

Ett forskningsprojekt i samverkan med registret kommer att genomföras med start i slutet av 2013. Detta kommer handla om patientmedverkan och registrering av patientrapporterat utfall och genomförs i samverkan med Hälsohögskolan i Jönköping med Landstinget i Jönköpings län (Futurum – akademien för hälsa och vård) som finansär.

Samarbete

Registret samarbetar med Nationellt kvalitetsregister för barn med kroniska sjukdomar (numera benämnt Barn- och Vuxenkvalitetsregister) och har under året deltagit i flera möten med registerhållare från andra nationella kvalitetsregister rörande barn och ungdomar för att diskutera samverkansfrågor och utveckling av generisk funktionalitet på den gemensamma IT-plattformen. Gemensamma beslut har tagits angående val av patientrapporterade mått. Samarbete mellan registret och patientföreningen saknas idag, men är ett av målen inför kommande år för att öka möjligheten till patientinflytande och delaktighet.

Ett sätt för att uppnå detta är att rekrytera en patientrepresentant till Barnnjurregistrets styrgrupp vilket dock ännu ej lyckats.

Samarbete har också inletts med Vuxennjurregistret SNR där vi haft kontakt med och träffat styrgruppsföreträdare för att få mera kännedom om hur de bedrivit sitt registerarbete och vad vi kan ta med oss i vårt fortsatta utvecklingsarbete med barnnjurregistret. Båda parter är överens om att utveckla detta samarbete för att få bästa möjliga samordning mellan registren och för överföring av patienterna från barndom till vuxenuppföljning via registren.

Möten

2012

- 2012-01-26 PROM/ Kvalitetsregisterdag Stockholm, samarbetsgruppen för kvalitetsregister inom pediatrik, habilitering och barnhälsovård.
- 2012-03-11 Möte med personuppgiftsombudet Lars-Åke Pettersson, representerande CPUA i Östergötland angående avtalsfrågor.
- 2012-03-16 Samverkansmöte Barn – o Vuxenkvalitetsregister (Barnplattformgruppen) SKL, Stockholm,
- 2012-04-27 Arbetsgrupp med ansvar för utveckling och implementering av DISABKIDS på barnplattformen, John Chaplin och Christina Peterson
- 2012-05-07 Deltagande i styrgruppsmöte för Barnnjureregistret
- 2012-05-21 Deltagande i Kvalitetsregisterforum, lagstiftning och beslutsstöd, QRC, Stockholm
- 2012-06-07 Möte/ Workshop angående utveckling och implementering av DISABKIDS, Hemsida för registren, Jönköping
- 2012-06-11 Telefonmöte Barn- o Vuxenkvalitetsregister (Barnplattformgruppen)
- 2012-08-31 Möte Barn-o Vuxenkvalitetsregister (Barnplattformgruppen) SKL, Stockholm
- 2012-09-03 Deltagande i ”Bättre register med patientmedverkan”, QRC, Stockholm
- 2012-09-14 Telefonmöte med KG Prutz generalsekreterare, Svenska Njureregistret SNR angående samarbete med Svenska Barnnjureregistret
- 2012-10-05 Möte med It-leverantören Carmona AB i Halmstad
- 2012-12-05 Möte Barn-o Vuxenkvalitetsregister (Barnplattformgruppen) omvårdnad, hemsida, PROM/PREM, Stockholm
- 2012-12-14 Möte Registercentrum Sydost, Nässjö

2013

- 25 januari: Möte med Vuxennjureregistret SNR för samarbetsfrågor med Barnnjureregistret, samt att ta med lärdomar från SNR för vårt fortsatta registerarbete, Jönköping
- 7 februari: Barnnjureregisterdag, Huddinge
- 22 februari: Möte i Samarbetsgruppen för barnregister, Stockholm
- 7 mars DISABKIDS, J.Chaplin i Göteborg

- 5 april IT-utvecklingfrågor för registret och DISABKIDS, Carmona AB, Halmstad,
- 16 april DISABKIDS, BNR team Jönköping
- 17 april DISABKIDS, BNR team Huddinge+ Sachsska barnsjukhus
- 3 maj DISABKIDS, BNR team Norrköping
- 6 maj DISABKIDS, BNR team Uppsala
- 31 maj DISABKIDS, BNR team Linköping
- 23 maj Möte med personuppgiftsombudet inom CPUA och landstingsjuristen tillsammans med IT-leverantören för avtalsdiskussioner.

Därutöver ytterligare telefonmöten med arbetsgrupp/ styrgrupp och IT-leverantören

Ekonomi

SKL beviljade medel för år 2011 till Nationellt Kvalitetsregister för Barn och Ungdomar med kroniska sjukdomar som använts som bidrag för att bygga en gemensam registerplattform – ”Barn och Vuxenkvalitetsregister” - som kan vara en gemensam ingång för olika barn och vuxenregister och där generiska data som livskvalitet, läkemedel/biverkningar, tillväxt, lab. data, etc. kan registreras och vidareutvecklas.

Nationellt kvalitetsregister för barn och ungdomar med kroniska sjukdomar har för 2012 också erhållit ekonomiska medel från de Barn- och Ungdomskliniker som nyttjat registerfunktionen.

Genom att använda en gemensam registerplattform för *flera* register blir kostnaderna för utveckling och drift av varje ingående register lägre. Plattformen och de olika kvalitetsregister som denna innehåller, kommer även för år 2013 att ansöka om SKL medel och visa på behovet av samordning och fortsatt arbete med integration mot journaldokumentationen.

Bilagor

Bilaga 1 Ekonomisk sammanställning

Svenska Barnjurregistret

Ekonomisk sammanställning räkenskapsåret 2012-01-01 – 2012-12-31

Landstinget i Östergötland PEOE 022-92709

Intäkter

SKL	700 000:-
Summa intäkter	700 000:-

Kostnader	exl. moms	
Personalkostnader		90 155:-
IT-kostnader		60 000:-
Mötes/ reskostnader		0 :-
Utbildningskostnader		0 :-
Summa kostnader		150 155:-

Netto intäkter/ kostnader 2013 549 845:-

Utgående saldo **549 845:-**

Kommentarer till bokslutet:

Personalkostnader för 2012 är förhållandevis låga i förhållande till budgeterat då det varit svårt för registerhållaren att avsätta mera egen tid för registerarbete och att det varit svårt att rekrytera lämpliga personer på deltid för arbete med registret. Därför har budgeterade projekt för 2012 gått i långsammare takt och därmed är kostnaderna relativt sett lägre än budgeterat men dessa kvarstående medel behövs för att fortsätta projekten under 2013 när vi nu har lyckats rekrytera ytterligare personer för registerarbetet. Till detta kommer att utvecklingskostnaderna för IT-lösningar för registret blir avsevärt högre 2013.

Alltefter som antalet registreringar ökar kommer kostnader för statistik och rapporter stiga mot budgeterade nivåer.

Budgeterad kostnad 190.000kr för konsultarvode John Chaplin (utvecklingsarbete med Disabkids och Kidscreen) har 2012 istället betalats av PROM center, varför denna kostnad ej belastat Barn- och Vuxenkvalitetsregister och Barnjurregistret.

P.g.a. avsaknad av medarbetare under stor del av året 2012 har användarutbildning för registret ej medfört den utbildningskostnad som budgeterats i 2012 års SKL ansökan men detta har nu kommit igång under 2013 och därmed kommer kostnaderna för detta att öka liksom mötes- och reskostnader.