

2013-
2014

Svenska Barnnjurregistret

ÅRSRAPPORT 2013-2014

TF REGISTERHÅLLARE PER BRANDSTRÖM

Innehållsförteckning

Introduktion	2
Rapporteringsperiod	2
Täcknings- och anslutningsgrad	2
Arbete för att öka täckningsgraden	3
Samverkan	3
Samverkan med Nationella Programmet för Datainsamling	3
Samverkan med Registercentrum Sydost	3
Samarbete med Svenskt Njurrregister SNR	3
Samverkan med andra register	4
Samverkan med systemleverantör Carmona AB.....	4
Medverkan	4
Medverkan i forskningsprojekt	4
Medverkan Barnveckan Malmö	4
Svensk Barnnefrologisk förenings årliga utbildningsdagar och årsmöte	6
Styrgruppsmöte.....	6
Rapporter ur registret	7
Diagnoser i registret	7
Könsfördelning av registrerade patienter	8
Behandlingar	8
Njurtransplantation.....	8
Patienter på väntelista till transplantation	8
Dialys	8
Mortalitet	8
Läkemedel	8
Biverkningar.....	9
Laboratorievärden.....	9
Glomerulär filtration (GFR).....	9
Parathormon	10
Anemi	10
Albuminuri.....	10
Biometriska mått.....	11
BMI vid senast registrerade besök	11
Blodtryck.....	11

Introduktion

Många av de kroniska njursjukdomarna som drabbar barn och ungdomar 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 i landet barnet bor. Incidens och prevalenssiffror för många njursjukdomar saknas. Förlopp och prognos har förändrats över tid genom ändrade behandlingsrutiner, nya läkemedel har introducerats vars effekter och biverkningar är ofullständigt kända i en barnpopulation och utvidgade indikationer för dialys och transplantation på barn är ytterligare exempel på varför ett kvalitetsregister för barn med njursjukdomar behövs. Specialistvård och -behandling är mycket resurs- och kostnadskrävande, varför det är angeläget att utveckla bättre möjligheter för uppföljning och utvärdering via ett webbaserat register. Vidare kan registret på sikt också utgöra bas för forskning för att erhålla ny kunskap om njursjukdomar hos barn och ungdomar. Svenska barnnjurregistret togs i bruk 2011 och har under det senaste året arbetat aktivt med att öka täckningsgrad och anslutningsgrad, samtidigt med ett intensifierat arbete att införa patientrapporterade mått. Registret medverkade i en pilotundersökning av det web-baserade livskvalitetsformuläret DISABKIDS under 2012-2013 och utöver de sex kliniker som ingick i detta pilotprojekt har nu flera anslutna kliniker aktivt börjat använda DISABKIDS i sitt register.

Rapporteringsperiod

Årsrapporten omfattar registreringar i registret t.o.m. 30 september 2014.

Täcknings- och anslutningsgrad

Individer med njur- och urinvägssjukdomar i åldern 0-18 år registreras i barnnjurregistret idag. Registreringen avser uppföljning och behandling på barnläkarmottagningar och barnkliniker i landet. Av landets 35 barnkliniker har nu 12 startat registrering i Barnnjurregistret (36%) varav 3 av 4 regioncentra, Astrid Lindgrens Barnsjukhus Stockholm, Drottning Silvias Barnsjukhus, Göteborg och Akademiska barnsjukhuset i Uppsala. För denna årsrapport har 151 patienter registrerats i registret, vilket är en ökning med drygt 30 % sedan föregående årsrapport.

Län (antal kliniker)	Antal	(antal/100.000 inv)
Jämtlands län (1)	2	(7,7)
Jönköpings län (1)	12	(15,8)
Uppsala län (1)	27	(36,5)
Värmlands län (1)	9	(16,3)
Östergötlands län (2)	54	(58,2)
Västmanlands län (1)	1	(1,8)
Västra Götaland (2)	13	(3,8)
Stockholms län (2)	28	(5,9)
Örebro län (1)	5	(8,3)
Totalt	151	-

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

Arbete för att öka täckningsgraden

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.

Under vår och höst 2013 skickades ett brev till landets barnläkare samt verksamhetschefer på landets barnkliniker där vi erbjöd professionerna som arbetar med barn med njursjukdomar att få handledning i att komma igång med registeranvändningen. Från 1 januari fram till 30 september 2014 har nio kliniker haft besök av två coacher. Dessa var Halmstad, Jönköping, Trollhättan, Helsingborg, Karlstad, Västerås och Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska sjukhuset Stockholm och Uppsala akademiska. Vid dessa träffar har verksamhetschefer, läkare, sjuksköterskor och vårdadministratörer deltagit. Vi märker ett ökat intresse för att komma igång både med registreringsprocessen och också inkludering av patientskattade mått (livskvalitetsinstrumentet DISABKIDS).

Som ett resultat av detta arbete har vi redan kunnat se en ökning av täckningsgraden i registret med ca 30 %.

Samverkan

Samverkan med Nationella Programmet för Datainsamling

Svenska barnnjurregistret har påbörjat samarbete med Nationella Programmet för Datainsamling med integration mot journaldokumentation. En av klinikerna i Sverige har anmält intresse för att agera pilot när variabler ska anslutas till generiska tjänstekontrakt.

Samverkan med Registercentrum Sydost

Under våren 2014 har registerhållare för BNR tillsammans med koordinator för Barn och vuxen kvalitetsregister och koordinator för PROM haft möten tillsammans med Registercentrum Sydost (RCSO) för att ta fram en utvecklingsplan för barnnjurregistret. I utvecklingsplanen ingår genomgång av datakvalitet, öppen redovisning av resultat, forskning/innovation, patientdelaktighet, ökad användning för verksamhetsförbättring och IT-samordning samt patientintegritet.

Exempel på åtgärder som planerats och utförts med ledning av denna utvecklingsplan är coacher som aktivt besöker kliniker för att medverka till att öka täckningsgraden. Coacherna handleder tvärprofessionella team i registreringsprocessen, som inkluderar registrering av patientrapporterade mått (DISABKIDS).

En annan rekommenderad åtgärd var aktivera registrets styrgrupp i att dels ta större del i arbetet med att bedöma datakvalitet för att öka registervariablernas validitet, dels fokusera på data som verksamheterna kan ha nytta av i sitt lokala förbättringsarbete.

Samarbete med Svenskt Njurregister SNR

Personligakontakter har tagits med företrädare för SNR men det faktiska samarbetet har ännu inte startat. På sikt hoppas vi kunna samordna val av registrerade variabler och arbeta för en förenklad eller automatisk överföring av data från BNR till SNR när patienterna nått 18 års ålder.

Samverkan med andra register

Svenska Barnnjureregistret ingår som en del i det nationella samarbetet "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. Ett utvecklingsarbete gemensamt för alla kvalitetsregister som delar denna plattform har skett under 2014 med framtagande av tillväxtkurvor, ett arbete som gjort i samarbete med Inera.

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 samordningsvinster för brukarna som kan vara deltagare i flera register pga. "samsjuklighet".

Samverkan med systemleverantör Carmona AB

Upprepade möten har skett för att samordna aktiviteterna för att möjliggöra automatisk dataöverföring från datajournal till registret. Mycket arbete har också lagts ner på att förbättra funktionalitet i dynamiskt datauttag med tidsserier och möjligheter för verksamheter att kunna göra jämförelser med andra enheter.

Medverkan

Medverkan i forskningsprojekt

Registret medverkar även i ett forskningsprojekt där PROM utvärderas (DISABKIDS). Datainsamling för detta projekt har pågått under 2014.

Medverkan Barnveckan Malmö

Svenska barnnjureregistret medverkade med en poster gällande förbättringsprojekt "Vet vi hur barnen mår?".



Vet Vi Hur Barnen Mår?

- Ett förbättringsprojekt



Registerhållare för Svenska barnnjurrregistret: Per Lewander Per.lewander@lio.se

Bakgrund

Mer än 5000 barn och ungdomar i Sverige lider av någon form av njursjukdom som kräver uppföljning och behandling. Kronisk njursjukdom hos barn och ungdomar påverkar deras hälsorelaterade livskvalitet och kräver regelbunden kontakt med sjukvården. Studier har också visat att barn med kronisk njursjukdom skattar sin livskvalitet sämre än friska barn. Med anledning av detta så sökte och beviljades Svenska barnnjurrregistret medel från SKL till förbättringsprojektet "Användbara data".

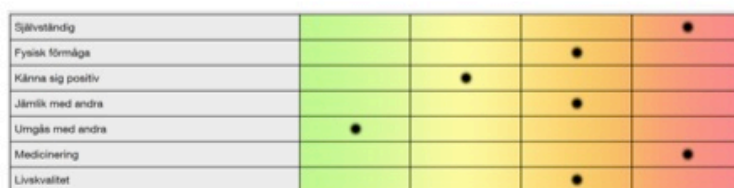
Projektet inför ett validerat livskvalitetsinstrument, DISABKIDS- 37 i barnnjurrregistret. Instrumentet innehåller 37 frågor och riktar sig till barn från 8 års ålder. Med hjälp av mobil, surfplatta eller dator fyller barnet i enkäten och får en resultatsammansättning direkt, se figur 1. Resultatet från DISABKIDS importerar sedan in i registret och kan avläsas i patientens översikt som ett totalt värde på livskvalitet. Därefter kan sjuksköterska/läkare läsa resultatet över bestämda områden. Tillsammans kan sedan sjuksköterska /läkare och patient gå igenom resultatet för att återkoppla till den vård och behandling som patienten får för sin njursjukdom.

Syfte

Det övergripande syftet är att öka patientens delaktighet i vården genom att använda patientrapporterade data direkt i vårdmötet, vilket kan skapa mervärde för patient och vårdgivare och öka användningen av barnnjurrregistret.

Förväntat resultat

DISABKIDS resultat presenteras online för direkt återkoppling till patient och vårdgivare. Mervärde kan skapas genom att använda patientrapporterade data direkt i vårdmötet, vilket ger möjlighet till ökad delaktighet. Detta har efterfrågats i tidigare forskning. Förbättringsprojektet fungerar som pilotprojekt, där arbets sättet kan utvecklas i de övriga nationella kvalitetsregister för barn med kroniska sjukdomar.



Figur 1. DISABKIDS resultat redovisas i sju områden (varje område innefattar ett antal frågor). Patienten kan se sitt resultat i en graf från grönt till rött, där grönt står för bästa livskvalitet

Metod

Deltagare

Six barnkliniker är med i pilotprojektet. Målgruppen är barn/ ungdomar med diagnosen CKD (Kronisk njurinsufficiens) stadiet III-V. Klinikernas team består av läkare, sjuksköterskor/ uroterapeuter och vårdadministratörer.

Genomförande

Två koordinatörer träffar kontinuerligt teamen på respektive klinik och arbetar utifrån ett strukturerat program i förbättringsarbete. Arbetet pågår tills teamen har kommit igång och känner sig bekväma i sin nya roll med registrering och hantering av DISABKIDS.

Steg 1 Genomgång av DISABKIDS, vad det mäter och hur det kan användas. Demonstration av hur resultatet hämtas till kvalitetsregistret.

Steg 2 Implementeringsfas, teamen arbetar aktivt med DISABKIDS i registret tillsammans med koordinatörer (pågår).

Steg 3 Uppföljning och utvärdering. Planeras att genomföras som workshops där alla teamen träffas och delar med sig av sina erfarenheter.



Fig 1. Poster presenterad vid Barnveckan i Malmö

Svensk Barnnefrologisk förenings årliga utbildningsdagar och årsmöte

Rapport om registret delgavs i samband med Svensk Barnnefrologisk förenings årliga utbildningsseminarium på Bosön 5-6 november. Förutom återrapportering av data gavs också föreningens medlemmar möjlighet till information och praktisk övning i registrering och framtagande av rapporter. I princip var landets samtliga barnkliniker representerade vid detta möte.

Styrgruppsmöte

Svenska Barnnjurregistret hade styrgruppsmöte 28 mars 2014. Vid detta möte diskuterades vikten av att användarna kan se en praktisk nytta av att använda registret, att man på den egna kliniken har ledningens stöd och får tillräckligt med resurser(tid) för att registrera sina patienter, förutsättningar för en ökad täckningsgrad. Registret kan dessutom ge tvärprofessionella team och verksamhetschefer stöd att identifiera områden för lokala förbättringsarbeten vilket också kan vara ett incitament till ökad täckningsgrad.

Det har stor betydelse att Barnnefrologiska föreningen tar tydligare ställning till vikten och nyttan av kvalitetsregistret för att få fler kliniker och kollegor att registrera sina patienter, eftersom ökad täckningsgrad ger ett bättre underlag för analys och återkoppling av data till användarna.

Enligt beslutsgruppen inom SKL är process- och resultatmåttan ofullständigt beskrivna. Det beslutades att styrgruppen ska arbeta med att utveckla och precisera måtten.

Mötesdeltagarna uttrycker frustration över den tid som tekniska lösningar tar att utveckla (tex automatisering av labprov svar direkt från journal in till register). Detta är ett problem som fr.a. är kopplat till utvecklingsarbete mellan journalsystemleverantörerna och plattformslieferantören och är också beroende av nationell utveckling av den s.k. nationella tjänsteplattformen och tjänstekontrakt som vi inom registret inte i nuläget kan påverka.

Stor efterfrågan på tillväxtmodul. Styrgruppen positiv till utveckling av tillväxtdata och vill samtidigt se resultatsammanställningar på gruppnivå.

Information gavs om ett ökat samarbete med Registercentrum sydost. Möte inplanerat med RCSO den 11 april för att se vilka kompetenser och insatser som registercentrum kan stödja registret med i den fortsatta utvecklingen.

En styrelsemedlem ska kontakta Njursjukas förening och höra efter om intresse finns att ingå i styrgruppen.

Barnnjurregistret kommer att finnas representerade på Barnveckan i Malmö, maj 2014 med en poster över arbetet med att implementera PROM (DISAKKIDS) i team ute på klinikerna.

Registerhållaren efterfrågar större aktivitet bland styrgruppsmedlemmarna att vara med vid ansökningsförfarandet.

Rapporter ur registret

Definitioner för CKD (Chronic Kidney Disease = kronisk njursvikt):

- CKD stadie I (Glomerulär filtration (GFR) ≥ 90 ml/min/1,73m²).
Normal njurfunktion, urinfynd eller strukturella abnormiteter eller genetik talande för njursjukdom ICD nr N18.1
- CKD stadie II (GFR = 60-89) Milt reducerad njurfunktion, och andra fynd talande för njursjukdom ICD N18.2
- CKD stadie IIIa (GFR = 45-59) ICD N18.3
- CKD stadie IIIb (GFR = 30-44) ICD N18.3
- CKD stadie IV (GFR = 15-29) ICD N18.4
- CKD stadie V (GFR <15 eller dialys) ICD N18.5

Diagnoser i registret

13 olika diagnoser har registrerats, se tabell 2.

Diagnos	Antal patienter
CKD stadie I	1
CKD stadie II	17
CKD stadie IIIa	17
CKD stadie IIIb	13
CKD stadie IV	15
CKD stadie V	29
Vesikouretal reflux	21
Hydronefros	13
Sjukdom i njure och uretär, ospecificerad	16
Andra sjukdomar i urinorgan	6
Andra sjukdomar i urinröret	7
Nefrotiskt syndrom	11
Glomerulonefrit	10

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

Könsfördelning av registrerade patienter

Könsfördelningen av registrerade patienter är för närvarande 59 % pojkar och 41 % flickor. Detta kan förklaras av att några diagnoser så som exempelvis nefrotiskt syndrom och medfödda anomalier i urinvägarna såsom hydronefros och vesikoureteral reflux med njurskada är vanligare hos pojkar än flickor, se fig 1.

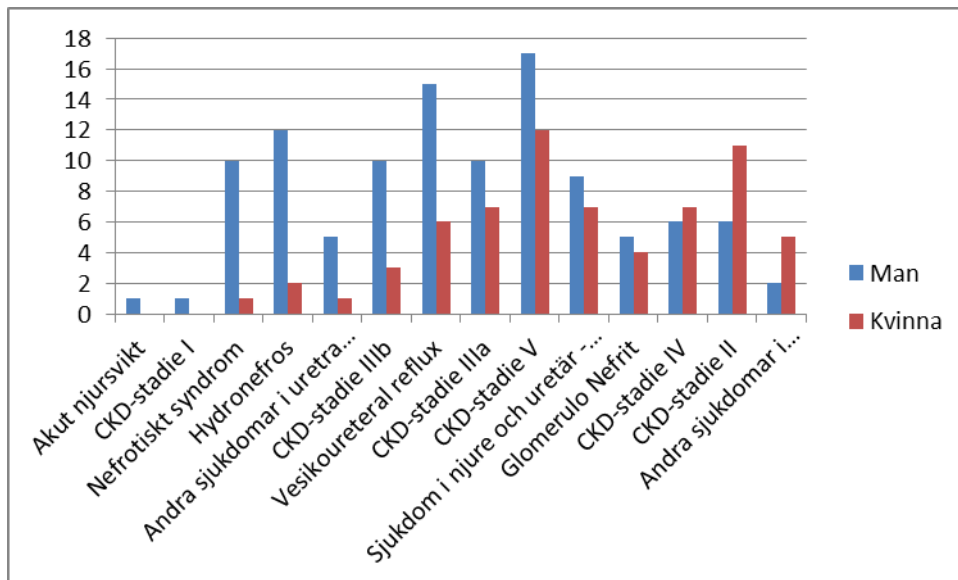


Fig 2. Könsfördelning inom olika diagnoser i registret

Behandlingar

Njurtransplantation

En registrerad patient har genomgått transplantation under sista året på basis av kronisk njursvikt av oklar genes.

Patienter på väntelista till transplantation

Ingen av de registrerade patienterna står på väntelista till transplantation.

Dialys

Tre av de registrerade patienterna har idag dialys.

Vid analys av dessa registreringarna är de gjorda alltför sällan för att adekvat belysa aktuell situation avseende transplantation och dialys. När vinsterna av en samordnad registrering mellan BNR och andra lokala, regionala, nationella och internationella register blir tydliga, finns potential för att dessa data på sikt kommer att bli tillförlitliga.

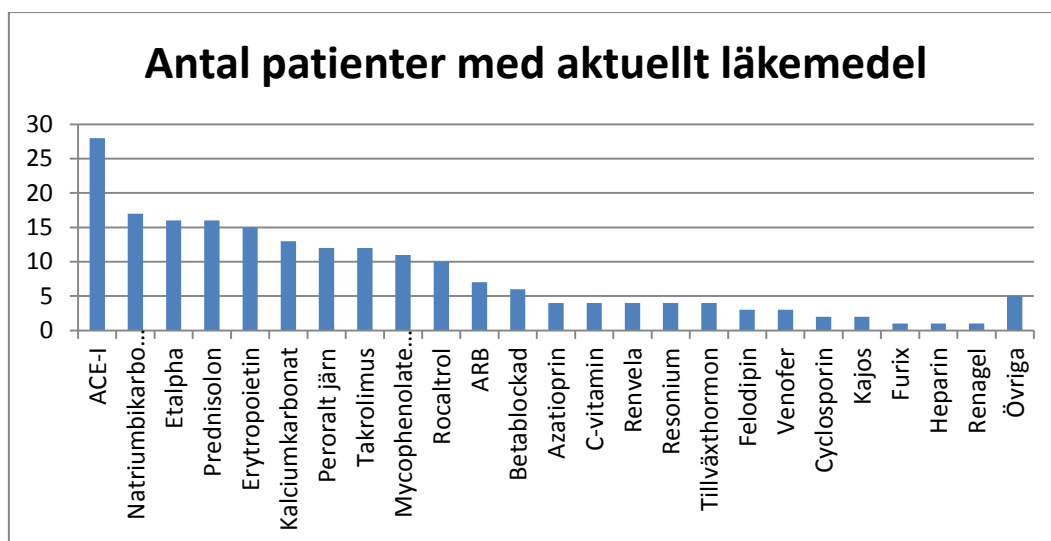
Mortalitet

Ingen av de registrerade patienterna har avlidit.

Läkemedel

24 olika typer av läkemedelsbehandlingar finns registrerade, se figur 3. Sista året har det registrerats betydligt fler läkemedel som relaterar till vård vid njursvikt såsom angiotensin converting enzyme inhibitor (ACE-I), angiotensinreceptorblockerare (ARB), erythropoietin, aktivt D-vitamin (Etalpa och Rocaltrol), natriumbikarbonat och kalciumkarbonat. Detta återspeglar den ökande användningen av

registret för gruppen barn med nedsatt njurfunktion (CKD 3-5) i enlighet med registrets uttalande intentioner och mål.



Figur 3. Antal patienter som behandlas med respektive läkemedel

Biverkningar

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

Laboratorievärden

Glomerulär filtration (GFR)

Under perioden jan 2013 – sept 2014 kontrollerades GFR hos 57 patienter där alla utom en hade GFR under 90 ml/min/1,73 m² kroppsyta och kunde klassificeras som CKD II eller sämre, tab. 3 och fig. 4.

CKD-stadie	CKD I	CKD II	CKD IIIa	CKD IIIb	CKD IV	CKD V
Antal	1	10	13	12	12	8

Tab 3. CKD-stadier hos de 56 registrerade patienter som testats avseende GFR under perioden jan2013 – sept 2014

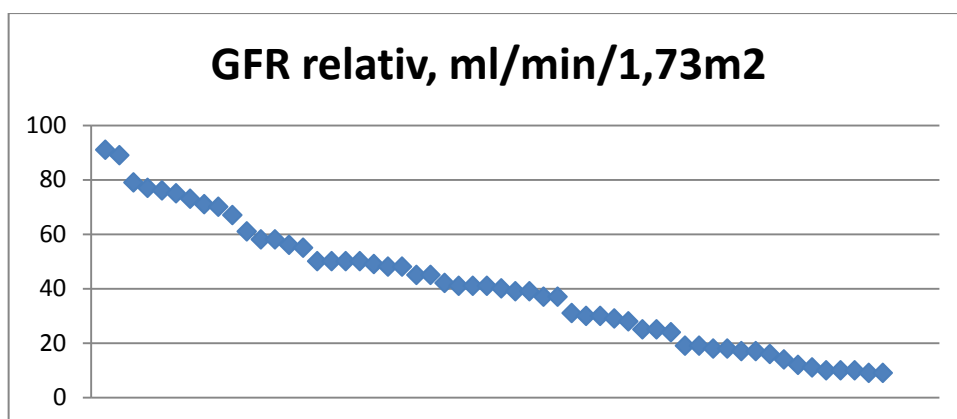


Fig 4. Glomerulär filtration vid senast registrerade kontroll

Parathormon

14 av 31 patienter (45 %) hade parathormon ≥ 13 ng/L (röd linje) som uttryck för obalans i Ca/fosfat balansen, se figur 5.

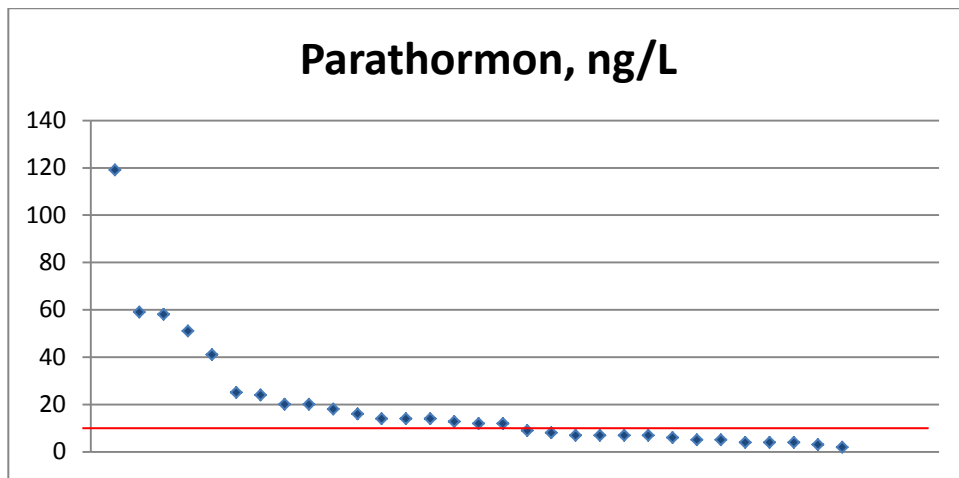


Fig 5. Senaste parathormonvärde på registrerade patienter under perioden jan 2013-sept 2014

Anemi

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

Femton patienter har registrerats med erytropoietinbehandling.

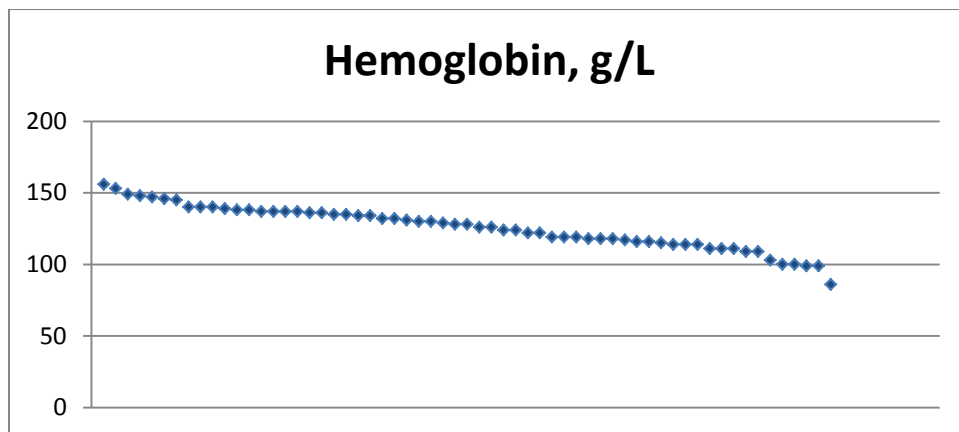


Fig 6. Senaste Hb-värde på registrerade patienter under perioden januari 2013-september 2014

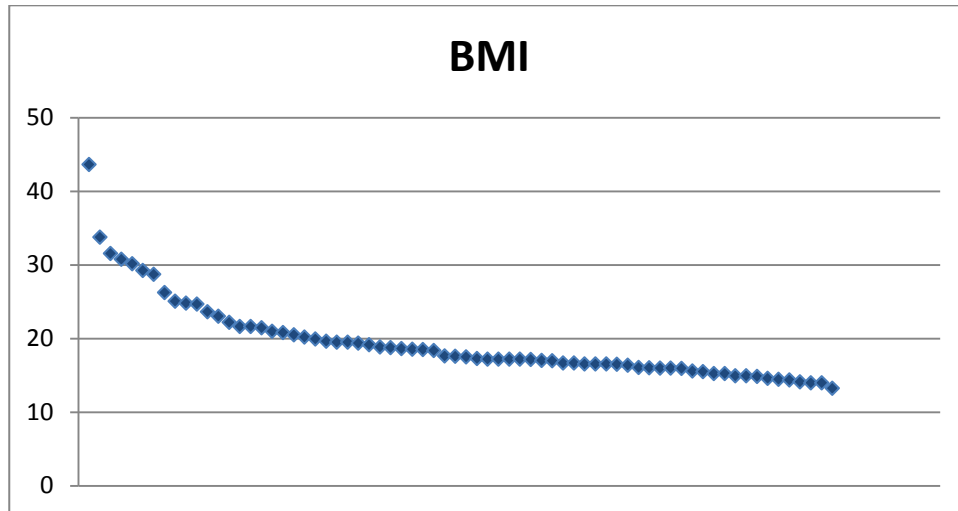
Albuminuri

17 av 46 patienter (= 37 %) hade albumin/kreatininkvot > 20 g/mol vid senaste kontroll som uttryck för påverkad njurfunktion med proteinläckage i urin, varav högsta värde var 6030.

Biometriska mått

BMI vid senast registrerade besök

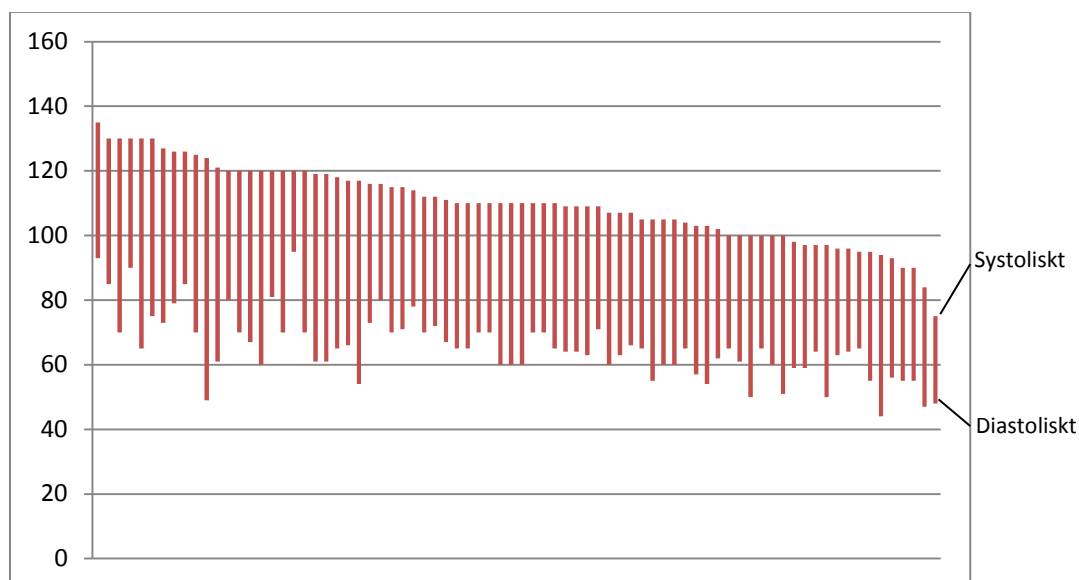
Genomsnittligt BMI för hela gruppen var 19,5 vilket således var inom normalvariationen, men med en variation mellan 13,2 och 43,6, se Figur 7.



Figur 7. BMI vid senaste registrerade besök hos 70 patienter under tiden jan 2013 – sept 2014

Blodtryck

Endast en patient har registrerats med systoliskt blodtryck > 130 mmHg. Sex patienter har registrerats med diastoliskt blodtryck > 80 och 16 patienter med >70 mmHg, se figur 8. För att kunna relatera blodtrycksvärden till förekomst av hypertoni krävs dock att registreringen görs som ålders- och längdrelaterade standardavvikelser eller percentiler, en funktionalitet som ännu saknas i registret.



Figur 8. Systoliskt och diastoliskt blodtryck i mmHg vid senaste registrerade besök hos 79 patienter, under tiden jan2013 – sept 2014.