

CRODIAB NET — REGISTAR OSOBA SA ŠEĆERNOM BOLESTI

TAMARA POLJIČANIN, IVANA PAVLIĆ-RENAR I ŽELJKO METELKO

Sveučilišna klinika za dijabetes, endokrinologiju i bolesti metabolizma Vuk Vrhovac, Zagreb, Hrvatska

Kvalitetna nacionalna baza podataka osoba sa šećernom bolesti dugogodišnja je težnja hrvatske dijabetološke zajednice. Okosnica registra je sustav za praćenje bolesnika sa šećernom bolešću CroDiab NET. Centralni modul CroDiab NET-a je BIS (Basic Information Sheet = popis osnovnih podataka) prepoznat od svjetske dijabetološke zajednice kao optimalan skup informacija koji omogućava praćenje i unapređenje kvalitete dijabetološke skrbi. Podaci za bazu registra ekstrahiraju se automatski iz zapisa. Prikupljaju se putem modemske pristupa, Interneta ili pošte. U središnjoj se bazi automatski integriraju zapisi koji sadrže jedinstveni identifikator (JMBG), dok se ostali povezuju ručno. Ulaz u program osiguran je dvostrukom lozinkom, na razini korisnika i registra. Dosadašnjim radom obuhvaćen je veći dio centra sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite, a uključivanje primarne je u tijeku. Redovni izvještaji prikazuju se dva puta godišnje. Osim obuhvata bolesnika izvještaji sadržavaju i analizu kvalitete podataka. Tijekom 2004. godine započeta je primjena sustavnog redovitog prijavljivanja sa svih razina te povezivanje baze registra s bazom umrlih. Potpunom implementacijom navedenih procesa zaokružiti će se jedinstvena nacionalna baza osoba sa šećernom bolesti.

Ključne riječi: registar, elektronički medicinski zapis, kvaliteta zdravstvene zaštite, šećerna bolest, javnozdravstvena informatika

Adresa autora: Tamara Poljičanin, dr. med.
Sveučilišna klinika za dijabetes, endokrinologiju
i bolesti metabolizma Vuk Vrhovac
Dugi dol 4a
10000 Zagreb, Hrvatska
e-mail: tpoljica@idb.hr

UVOD

Potreba za kontinuiranim, rutinskim nadzorom procesa dijabetološke skrbi istaknuta je još 1989. St. Vincentskom deklaracijom prihvaćenom od većine europskih zemalja (1, 2). Važnost uporabe informacijskih tehnologija prepoznata je u dosizanju navedenih ciljeva (3), a naponi u implementaciji takvih sustava dovode do potrebe spajanja bolesničkih zapisa u baze s prepoznatim nazivnikom na populacijskoj razini — registara.

Podaci registra osoba sa šećernom bolesti osiguravaju temeljne informacije deskriptivne i kliničke epidemiologije bolesti uz uvjet da je ispunjeno nekoliko zahtjeva:

1. ciljna populacija mora biti jasno definirana,
2. namjena registra je jasno određena uz zadovoljene zakonske i etičke kriterije,
3. dobro je definirana struktura upravljanja registrom koja osigurava učinkovito svakodnevno funkcioniranje uz usporedno periodičko izvještavanje liječnika koji osiguravaju podatke,
4. prikupljanje podataka je što jednostavnije, a zaštita i validacija osigurane.

Premda se različiti modeli pojavljuju u različitim zdravstvenim sustavima diljem Evrope (4–6), problemi su slični, predominantno organizacijski što uvjetuje polaganu implementaciju i uzrok je malog broja stvarno uspješnih populacijskih registara (7).

CILJ

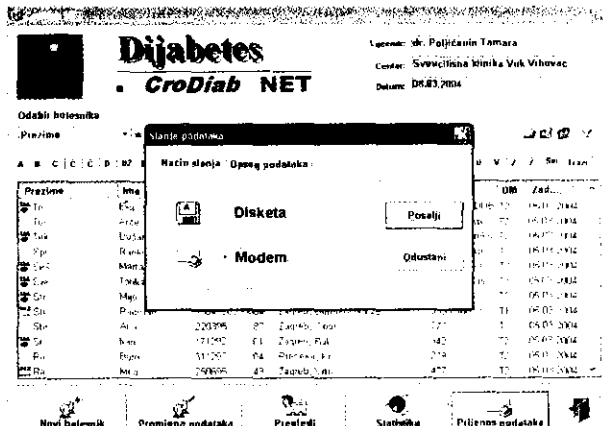
Kvalitetna nacionalna baza podataka osoba sa šećernom bolesti dugogodišnja je težnja hrvatske dijabetološke zajednice. Za njeno formiranje presudno je razvijanje učinkovitog i djelotvornog alata koji osigurava prikupljanje podataka za bazu registra i ujedno olakšava i unapređuje svakodnevnu dijabetološku skrb vođenjem preko nacionalnih smjernica, poboljšavanjem kvalitete dokumentacije i smanjivanjem broja ponavljanih pretraga.

METODE

Dijagnostički entiteti obuhvaćeni praćenjem definirani su prema MKB–10 klasifikaciji (E10–E14 –diabetes mellitus ovisan o inzulinu, neovisan o inzulinu, drugi, malnutricijski, nespecificirani, G63. 2 polineuropatije kod bolesti svrstanih drugamo, H36 dijabetička retinopatija) i ICF klasifikaciji (b540 — general metabolic functions, b279 — additional sensory functions other specified and unspecified, b298 — sensory functions and pain, other specified, b2108 — seeing functions, other specified)

Podaci za bazu podataka registra prikupljaju se na nekoliko načina:

1. centri sekundarne zdravstvene zaštite koji u sklopu svojih djelatnosti provode zaštitu i liječenje osoba sa šećernom bolešću popunjavaju BIS (Basic Information Sheet = popis osnovnih podataka) uporabom CroDiab NET sustava. Podaci se prenose u centralnu bazu putem modemske veze (sl. 1).



Sl. 1. Prijenos podataka modemom

- ostali centri sekundarne i svi centri primarne zdravstvene zaštite popunjavaju BIS korištenjem CroDiab WEB sustava (elektronički obrazac dostupan putem Interneta). Za korisnike kojima je uporaba ove metode nedostupna, predviđena je i uporaba papirnatih obrazaca koji se šalju poštom. Prednost se daje prikupljanju podataka u elektroničkom obliku, dok su klasični papirnatih obrasci izrađeni za pojedince koji još nisu informatizirani; za prijelazno razdoblje informatizacije zdravstvenog sustava Republike Hrvatske.

Prikupljeni se zapisi o bolesnicima koji sadrže jedinstveni identifikator (JMBG) integriraju u sustav automatski, dok se ostali povezuju ručno na osnovi ostalih podataka koji su dostupni.

Okosnica registra je računalni sustav CroDiab NET. Centralni modul CroDiab NET-a je BIS prepoznat od svjetske dijabetološke zajednice kao optimalan skup informacija koji omogućuje praćenje i unapređenje kvalitete dijabetološke skrbi. Sačinjavaju ga definirani ciljni anamnestički podaci koji obuhvaćaju i rizične čimbenike, rezultate samokontrole, elemente nadzora kroničnih komplikacija, oblici terapije te individualni ciljevi liječenja. Iako potpun i dovoljan skup podataka za potrebe registra, modul bi bio nedostatan u svakodnevnoj kliničkoj praksi zbog čega su mu priključeni i dodatni moduli. Automatsko generiranje povijesti bolesti na unaprijed određen način iz unesenih podataka, registar lijekova, registar dijagnoza prema MKB-10 klasifikaciji, grafički prikaz trendova laboratorijskih parametara za pojedinog bolesnika te osnovna statistička obrada uz grafički prikaz na razini pojedinih podbaza, samo su neke od mogućnosti CroDiab NET-a koje su ga učinile izuzetno dobro primjenjivim i prihvaćenim u svakodnevnoj kliničkoj praksi.

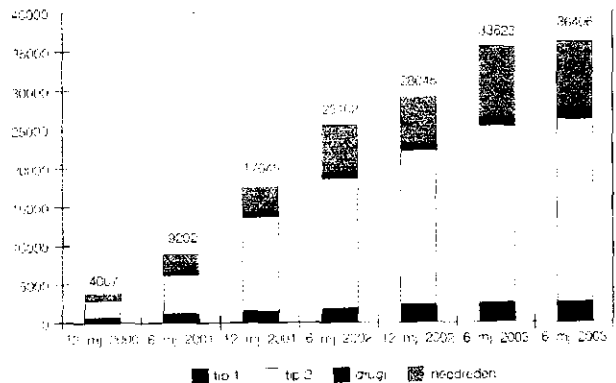
Kako bi se zaštitilo povjerljivost podataka, ulaz u program osiguran je dvostrukom lozinkom. Samo ovlaštene pojedinci, kojima su dodijeljene individualne lozinke, mogu pristupiti zapisima bolesnika svoje matične ustanove.

Osim na razini kliničara i baza podataka pojedinih ustanova, kao što je već opisano, povjerljivost podataka osigurava se i na razini registra. Pristup bazi podataka registra omogućen je samo ovlaštenim djelatnicima registra, a svi izvještaji sačinjavaju se skupno i bez identifikacijskih parametara. Uvid u pojedinačne zapise bolesnika ima samo ordinirajući liječnik.

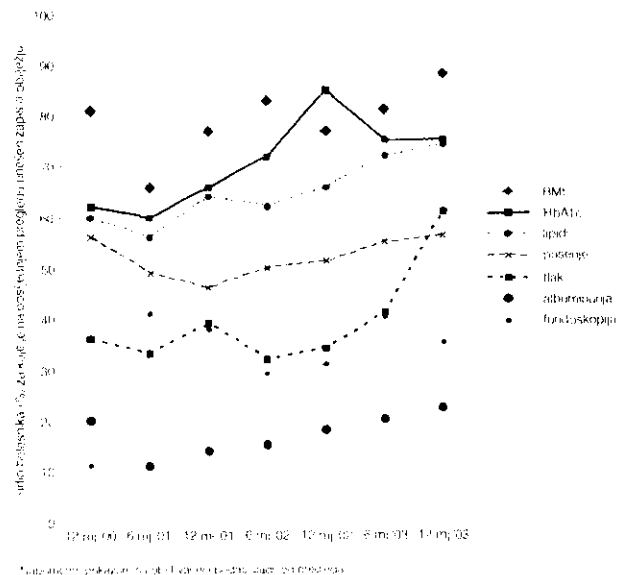
Za svaku uporabu podataka registra koja nije obuhvaćena standardnim izvještajima potrebno je posebno odobrenje registra i pismeno obavezivanje istraživača da će osigurati daljnju povjerljivost, a podatke koristiti samo za navedenu svrhu.

REZULTATI

Dosadašnjim radom obuhvaćen je veći dio centra sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite dok je proces uključivanja primarne zdravstvene zaštite u tijeku.

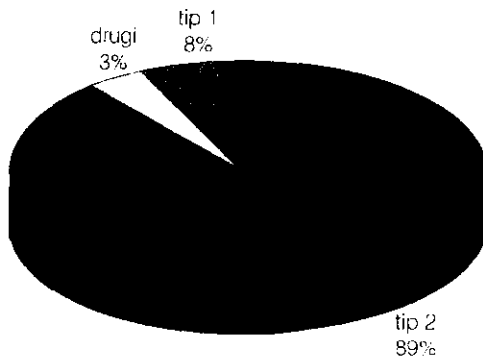


Sl. 2. Broj osoba u CroDiab NET evidenciji

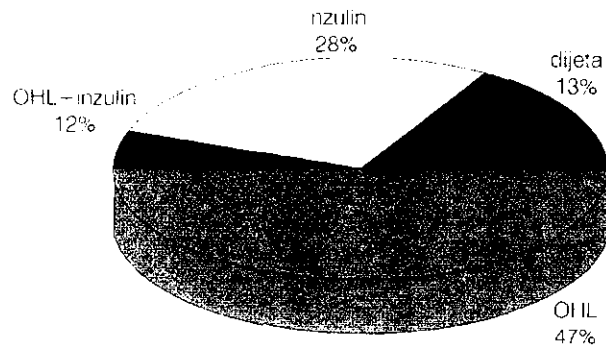


Sl. 3. Udio bolesnika za koje je prilikom zadnjeg evidentiranog pregleda unesen zapis o promatranom obilježju

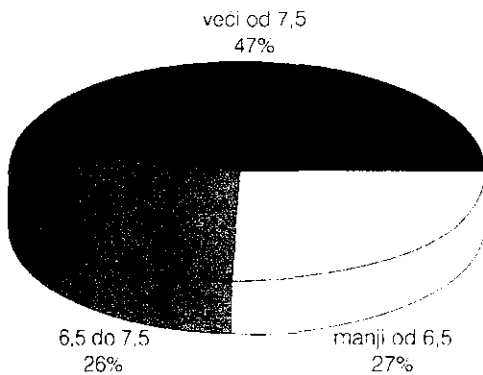
raspodjela prema tipu bolesti N 21868



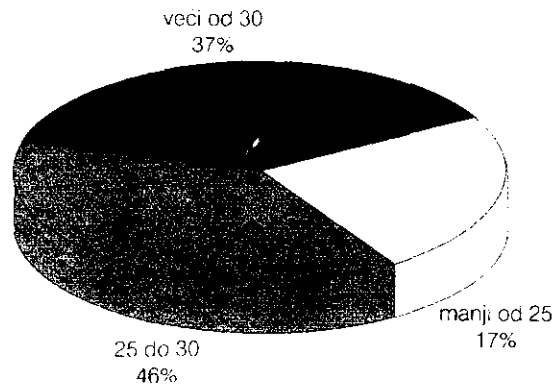
dijabetes tip 2 — N 17800



dijabetes tip 2 — HbA1c N=20343



dijabetes tip 2 — indeks tjelesne mase N=22861



Sl. 4. Sumarni prikazi pokazatelja obuhvaćenih polugodišnjim izveštajima

Redovito izvještavanje o rezultatima i učinjenim analizama podataka provodi se od 2000. godine na polugodišnjim sastancima Društva za dijabetes i poremećaje metabolizma Hrvatskog liječničkog zbora.

Posljednjim izvještajem za 2003. godinu bili su obuhvaćeni zapisi bolesnika 13 centara iz cijele Hrvatske uz vidljiv porast broja obuhvaćenih bolesnika kao što je prikazano na sl. 2.

Izražen porast broja obuhvaćenih bolesnika očekuje se tijekom 2004. godine sustavnim uključivanjem liječnika obiteljske medicine čime će se osim opsega obuhvata povećati i kvaliteta podataka.

Osim obuhvata bolesnika izvještaji sadržavaju i analizu kvalitete podataka kao što je prikazano na sl. 3, čime se pokušava utjecati na kvalitetu podataka registra, ali i na kvalitetu liječenja osoba sa šećernom bolesti.

Dosadašnji rezultati stručnih ekspertiza prezentiranih analiza i akcija unapređenja kvalitete registra i kvalitete liječenja (navedeni podaci ukazuju ne samo na unos podataka s obzirom na metodologiju sabiranja i na uvid kliničara u stanje bolesnika), već su vidljivi u slučaju kvalitete podataka za krvni tlak i oftalmološki pregled koji su tijekom praćenja značajno porasli.

Osim navedenih analiza broja obuhvaćenih bolesnika i kvalitete podataka redovito se analiziraju i najvažniji klinički i epidemiološki parametri: raspodjela po tipu bolesti, vrijednosti HbA1c kao pokazatelja reguliranosti glikemije, zastupljenost pojedinih oblika liječenja i ITM (indeks tjelesne mase) kao indikatora stupnja pretilosti. Neke od analiza prikazane su na sl. 4.

Dosadašnje analize uključivale su podatke sekundarnih i tercijarnih centara zbog vrlo malog broja centara primarne zdravstvene zaštite obuhvaćene sustavom prijavljivanja. Tijekom ove godine započeta je implementacija sustavnog redovitog prijavljivanja sa svih razina te povezivanje baze registra s bazom umrlih.

Potpunom implementacijom navedenih procesa zaokružiti će se jedinstvena nacionalna baza osoba sa šećernom bolesti.

RASPRAVA

Registri osoba sa šećernom bolesti povećavaju kvalitetu dijabetološke skrbi (8). Na populacijskoj razini omogućuju uvid u dosizanje nacionalnih ciljeva (9), prepoznavanje rizičnih čimbenika i glavnih uzroka mortaliteta (10), određivanje specifičnosti metoda, či-

me je omogućena analiza troškova i koristi (cost-benefit), njihove primjene u pojedinim stadijima bolesti (11), dok je na razini kliničara evidentirano unapređenje kvalitete boljim praćenjem nacionalnih smjernica (12) i poboljšanjem kvalitete dokumentacije uključujući i povijesti bolesti (13).

CroDiab NET registar ispunjava sve neophodne zahtjeve kvalitetnog registra: ciljna populacija i opseg jasno su definirani, namjena registra eksplicitna, zakonski i etički kriteriji zadovoljeni, struktura upravljanja je takva da osigurava učinkovit svakodnevni rad uz usporedno periodičko izvještavanje liječnika koji osiguravaju podatke, a prikupljanje podataka jednostavno uz osiguranu zaštitu i validaciju. Dosadašnja primjena i rezultati (14-17) dokazuju njegovu sposobnost unapređenja kvalitete skrbi i potvrđuju ga kao učinkovit alat za organizaciju i vođenje populacijskog registra osoba sa šećernom bolesti.

Periodički izvještaji ukazuju na sve veću uključenost centara, ali tek obuhvatom svih ili najvećeg broja liječnika opće medicine baza će u potpunosti poprimiti nacionalne, populacijske razmjere (18). Puna funkcionalnost i validnost nacionalnog registra bit će do kraja uspostavljena tijekom tekuće godine.

ZAKLJUČCI

CroDiab NET je sustav razvijen na temelju svjetskih indikatora kvalitete (1, 19) koji ubrzava svakodnevni rad liječnika u skrbi osoba sa šećernom bolesti, smanjuje broj nepotrebno ponavljanih pretraga i pregleda, poboljšava kvalitetu dokumentacije a istodobno je sredstvo prikupljanja podataka za nacionalni registar (14). Metoda prikupljanja podataka, koja se temelji na automatskoj ekstrakciji iz svakodnevnog rada liječnika, osigurava veću dostupnost te potvrđuje podatke od strane kliničara uz istodobnu uštedu vremena (15), a krajnja validacija osigurana je na centralnoj razini. Sigurnost podataka zagarantirana je na razini baza pojedinih ustanova pristupom ograničenim samo na ovlaštene pojedince a na nacionalnoj razini nadzorom nad uporabom podataka od strane registra i Društva za dijabetes i poremećaje metabolizma Hrvatskog liječničkog zbora.

CroDiab NET potpomaže kontinuirana nastojanja u unapređenju dijabetološke skrbi (8, 16, 17). Osim dobrobiti na razini liječnika praktičara (12, 13) donosi značajnu javnozdravstvenu korist (9, 10) formiranjem alata za analizu i predviđanje budućih trendova epidemioloških indikatora na nacionalnoj razini (20).

L I T E R A T U R A

1. Metelko Ž, Babić Z, Car N i sur. The Croatian model of diabetes care and St. Vincent Declaration. *Diab Nutr Metab* 2000; 13: 178-80.
2. World Health Organization (Europe), International Diabetes Federation (Europe). Diabetes care and research in Europe: The Saint Vincent Declaration. *Diabet Med* 1990; 7: 360.

3. East J, Krishnamurthy P, Freed B, Novitski G. Impact of diabetes electronic management system on patient care in the community clinic. *Am J Med Qual* 2003; 18: 150-4.
4. Vaughan Nj, Shaw M, Boer F, Billett D, Martin C. Creation of the District Diabetes Register using DIALOG system. *Diabet Med* 1996; 13: 175-81.
5. Storms GEMG. DIABCARE Q-net, the diabetes centrum Bilthoven and Vincents. *Diab Nutr Metab* 1995; 8: 201-3.
6. Smith AHK. Establishing the UK National Paediatric Diabetes Audit. *Diab Nutr Metab* 2001; 14: 107-10.
7. Vaughan NjA, Benedetti MM. A review of European experience with aggregated diabetes databases in the delivery of quality care to establish a future vision of their structure and role. *Diab Nutr Metab* 2001; 14: 86-7.
8. New JP, Hollis S, Campbell F i sur. Measuring clinical performance and outcomes from diabetes information systems: an observational study. *Diabetologia* 2000; 43: 836-43.
9. Nilsson A, Blohme G, Fritz T. National Diabetes Registry. A teaching pedagogical instrument for quality assurance. *Lakartidningen* 2001; 98: 314-20.
10. Brown Lj, Scott RS, Moir CL. All-cause mortality in the Canterbury (New Zealand) insulin-treated Diabetic Registry population. *Diabetes Care* 2001; 24: 56-63.
11. Decochez K, Tits J, Coolens JL i sur. High frequency of persisting or increasing islet-specific autoantibody levels after diagnosis of type 1 diabetes presenting before 40 years of age. The Belgian Diabetes Registry. *Diabetes Care* 2000; 23: 838-44.
12. Harris MF, Priddin D, Ruscoe W, Infante FA, O'Toole BI. Quality of care provided by general practitioners using or not using division-based diabetes registers. *Med J Aust* 2002; 177: 250-2.
13. Stroebel RJ, Scheitel SM, Fitz JS i sur. A randomized trial of three diabetes registry implementation strategies in a community internal medicine practice. *Jt Comm J Qual Improv* 2002; 28: 441-50.
14. Metelko Z, Pavlic-Renar I, Poljčanin T. Questions from a Medical Records Data Base. *Diabetes* 2003; 52(Suppl1): A523.
15. Renar I, Metelko Ž, Dumičić J, Markov B, Bratanić AT. CroDiab NET-computer network of diabetes centers in Croatia. *Diab Nutr Metab* 2000; 13: 245.
16. Metelko Ž, Pavlič-Renar I, Poljčanin-Filipović T, Car N, Dumičić J, Hercigonja R. CroDiabNET — sustav za praćenje dijabetološke skrbi = CroDiabNET — diabetes care monitoring system. U: Kurjak A, Richter B, ur. *Telemedicina u Hrvatskoj: dostignuća i daljnji razvitak*. Zagreb: Akademija medicinskih znanosti Hrvatske, 2001, 209-14.
17. Metelko Z, Badanjak A, Bozиков V i sur. *CroDiabNET* — a golden tool for diabetes service. *Diabetes* 2002; 51(Suppl. 2): A534.
18. Prasad S, Jones K, Phillips RP. Creating a district diabetes register: input from primary and secondary care is necessary for success. *Br J Gen Pract* 2000; 50: 826.
19. Flack JR, An approach to the use of the DO IT Study Group guidelines for supporting the optimal implementation of information systems in diabetes care. *Diabet Med* 1993; 10: 568-72.
20. World Health Organization. *World Health Report 1997: Conquering suffering, enriching humanity*. Geneva: World Health Organization, 1997, 152-6.

ZAHVALE

Za nastanak CroDiaba i prikupljanje podataka zaslužni su mnogi kolege i suradnici. Svima im zahvaljujemo, posebno ističući: sve voditelje dijabetoloških centara u Hrvatskoj koji sudjeluju u prikupljanju podataka, profesionalnost i entuzijazam Romana Hercigonje, dipl. ing. i suradnika iz tvrtke Continuum, prof. dr. Mariju Strnad čiji nam savjeti oko formiranja registra uvelike pomažu, tvrtku Novo Nordisk Hrvatska, koja pruža kontinuiranu potporu uz razumijevanje.

S U M M A R Y

CRODIAB NET — ELECTRONIC DIABETES REGISTRY

T. POLJIČANIN, I. PAVLIĆ-RENAR and Ž. METELKO

University Clinic for Diabetes, Endocrinology and Metabolic Diseases Vuk Vrhovac, Zagreb, Croatia

Introduction and Aim: National diabetes registry has been an important aim of Croatian diabetology for a long time. Currently, efforts are made to define a national registry based upon Cro Diab NET, a computer software designed as a patient record form and suitable for automatic extraction of data for the registry.

Methods: Diagnostic entities captured are defined by the International Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th rev. (E10— E14, G63. 2, and H36) and ICF (b540, b279, b298, b2108). Central CroDiabNET module is BiS (Basic Informatic Sheet), recognized by the international diabetology community as optimal data collection form for the follow-up and improvement of diabetes care. There are several ways of data collection:

- secondary and tertiary health centers with diabetes care within their scope of activities send BIS on their patients to the central base by a modem,
- other secondary and tertiary health centers as well as primary health care will send data on their diabetic patients either via the Internet or by mail (interactive BiS will be available on the registry www page). The preferred method of data collection is the electronic one. The central base automatically links records of uniquely identified patients. Other records are checked separately, compared with the existing records and linked manually. Data confidentiality is ensured by double password protection of excess at the level of both users and registry. Unauthorised access is highly unlikely.

Results: So far, most of the secondary and tertiary health centers dealing with diabetology have been active in data collection. Inclusion of primary care (family physicians) is in progress. The last report covered data from 13 centers. Besides data on the number of patients, the reports contained analyses of BIS patient data availability. This is a tool for the analysis of the quality of registry and it can also provide basic data for planned actions aimed at quality of care improvement. Regular data collection from all levels of health care with concomitant connection of the registry to the national death registry started in 2004. With complete implementation of these processes a unique national diabetes database will be defined.

Conclusion: Results of the use of CroDiabNET so far confirm its potency as a valuable tool for population registry of diabetes as well as for improvement of diabetes health care. Regular periodic reports reveal an increasing number of centers involved. With continuation of this trend the registry will become a national, population-based database.

Key words: registries; medical records systems, computerized; public health informatics; quality of health care; diabetes mellitus