Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

BARNEDIABETESREGISTERET

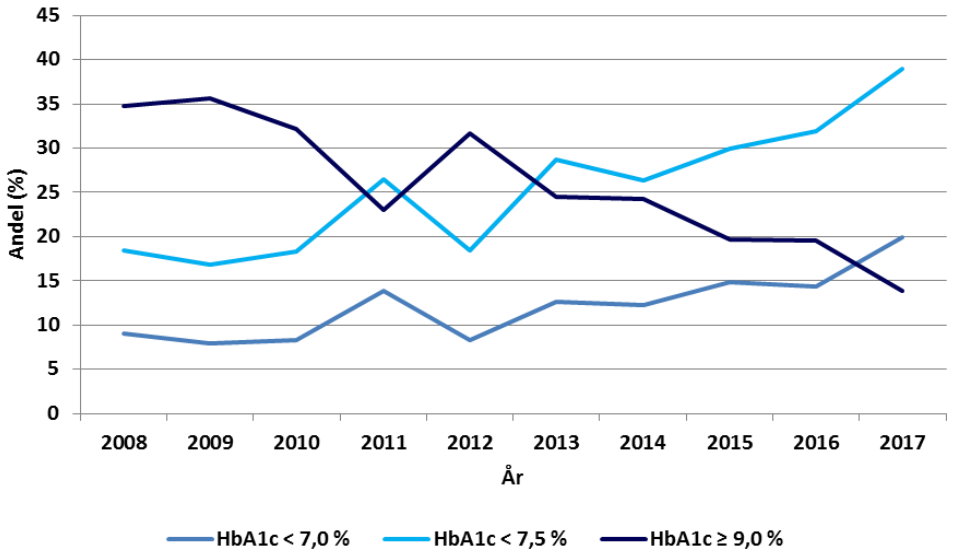
The Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR)
Annual Report 2017
www.barnediabetes.no

Barnediabetesregisteret

Årsrapport 2017

med plan for forbedringstiltak

Torild Skrivarhaug, Siv Janne Kummernes, Ann Kristin Drivvoll
Barnediabetesregisteret, Barne- og ungdomsklinikken, Oslo universitetssykehus



Oslo universitetssykehus

Utgitt oktober 2018

Kontaktpersoner

Faglig leder
Torild Skrivarhaug, torild.skrivarhaug@medisin.uio.no
Tlf: 23015648

Prosjektkoordinator
Siv Janne Kummernes, uxsiku@ous-hf.no
Tlf: 23015817

Statistiker / IKT
Anne Kristin Drivvoll, uxdria@ous-hf.no

Registermedarbeider
Eva Lindseth

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
Oslo Universitetssykehus, Ullevål
Postboks 4956 Nydalen
0424 Oslo

Hjemmeside: www.barnediabetes.no

Barnediabetesregisteret (BDR) 2017

Alle resultater er på Type 1 diabetes (T1D)

26 Barne-avdelinger:
rapporterte til BDR

421 barn og unge fikk diabetes i 2017:

97 % T1D (n=408)
1 % T2D (n=6)
1 % MODY (n=6)
1 % annen type (n=1)

2822 barn og unge tok Årskontroll:

97 % T1D (n=2749)
1 % T2D (n=24)
1 % MODY (n=32)

Dekningsgrad:

Nyoppdaget
99 %
Årskontroll
98 %

Behandling:
73 %: Insulinpumpe
48 %: Kontinuerlig glukosesensor (cgm)
44 %: Boluskalkulator

Årskontroll

Mean HbA1c **7,9 %**

39 % har HbA1c < 7,5 %

14 % har HbA1c ≥ 9 %

24 %
hadde Diabetes ketoacidose (**DKA**) ved nyoppdaget diabetes

Akutte komplikasjoner:

3 % Insulinsjokk
3 % DKA

Sen-komplikasjoner:
1,5 % persisterende microalbuminuri
1,0 % proteinuri
0,4 % non-proliferativ retinopati
Ingen laserbehandling

Gjennomsnitt alder v/ diagnoser:
T1D: 7,6 år
T2D: 13,8 år
MODY: 6,9 år

Ungdom med HbA1c <7,5 % beskriver bedre livskvalitet ☺

Foreldre til barn med T1D er godt fornøyd med sykepleierne og legene på diabetespoliklikken, spesielt deres kompetanse og evne til god kontakt. Mange ønsker mulighet til å snakke med legen uten at barnet er tilstede.

Takk!

En stor takk til barn og ungdom med diabetes, og til deres foreldre som har samtykket til deltagelse i Barnediabetesregisteret!

Også en stor takk til alle barneleger og diabetessykepleiere ved norske barneavdelinger som bidrar til registrering av barn og ungdom med nyoppdaget diabetes, gjennomføring av årskontroller og aktiv deltagelse i arbeidet med å gi barn og ungdom med diabetes en best mulig behandling og framtid!

Dette er den 11 .årsrapporten som er utgitt fra Barnediabetesregisteret. Jeg håper dataene som publiseres i denne rapporten er interessante og at de kan brukes til kontinuerlig forbedringsarbeid både nasjonalt og på egen avdeling.

Årets rapport viser at rekordmange barn og ungdommer fikk Type 1 diabetes i 2017, og rekordmange har tatt årskontroll. Videre viser rapporten ***en klar bedring når det gjelder å oppnå behandlingsmål; en klart større andel av barna og ungdommene med Type 1 diabetes oppnår behandlingsmålet HbA1c <7,5 % og færre barn har HbA1c ≥ 9,0 %.*** *80 % av barneavdelingene har en bedre gjennomsnitts HbA1c i 2017 enn i 2016.*

I perioden november 2016 - januar 2017 gjennomførte Barnediabetesregisteret i samarbeid med Folkehelseinstituttet en nasjonal undersøkelse av pårørenes erfaring med polikliniske konsultasjoner for barn med Type 1 diabetes. Deler av rapporten er beskrevet her.

Med vennlig hilsen

Torild Skrivarhaug
barnelege / leder Barnediabetesregisteret

Oslo 1. oktober 2018

Diabetesforbundet

Brukerrepresentant med gjensidig nytte

Et godt vennskapsforhold med kontraster

Ingen ønsker å gi sine datagrunnlag til Barnediabetesregisteret. Rett og slett fordi ingen ønsker å ha diabetes. Men når det nå først er slik at man har fått diabetes, er det ingen register man ønsker mer å bidra med data inn i, enn akkurat Barnediabetesregisteret.

Kunnskapen som kommer som resultat fra dataene i Barnediabetesregisteret, er direkte koplet til diabeteshverdagen som leves av alle med sykdommen. For meg som brukerrepresentant i Barnediabetesregisteret kan det være vanskelig å trekke fram konkret kunnskap som skal tilføre forskerne noe i sitt arbeid – jeg er jo tross alt ikke forsker.

Men forskning er jo i prinsippet alltid koplet til noens behov for den nye kunnskapen. Og akkurat her kommer brukerperspektivet inn. Diabetesforbundet sitter på stor kunnskap om hvor skoen trykker, og kan være en aktiv sparringspartner for å belyse på hvilken måte data som finnes i registeret kan besvare våre hverdagsspørsmål. Bare den som har sykdommen kan spesifikt si noe om hvor utfordringene ligger.

Et av Barnediabetesregisterets formål er å videreutvikle og drive et nettverk for kvalitetsutvikling mellom behandlende barneavdelinger i hele landet - for å sikre et likeverdig behandlingstilbud. Dette er i kjernen av Diabetesforbundets arbeid. Det skal ikke være postnummeret ditt som skal avgjøre hvilken diabetesbehandling du mottar.

Barnediabetesregisteret har valgt å ha en brukerrepresentant med i sitt arbeid. Det er et klokt valg. Det kan om ikke annet oppsummeres på denne enkle måten; Vi har et felles mål om at dataene skal kunne gi alle med diabetes et best mulig liv med diabetes – og forhåpentlig ei framtid uten.

Nina Skille
Leder i Diabetesforbundet

Oslo, 21.09.2018

Innhold

Del I Årsrapport 8
1. Sammendrag 8
Summary in English 9
2. Registerbeskrivelse 14
2.1 Bakgrunn og formål 14
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag 16
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar 16
3. Resultater 19
3.1 Nyoppdaget diabetes 19
3.2 Årskontroll 2017 – kvalitetsundersøkelse 24
3.3 Måling og resultater av PROM og PREM 50
PROM: patient reported outcome measure
PREM: patient reported experience measure 50
4. Metoder for fangst av data 55
4.1 Inklusjonskriterier 55
4.2 Metode / datafangst 55
5. Metodisk kvalitet 56
5.1 Antall registreringer 56
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad 56
5.3 Tilslutning 56
5.4 Dekningsgrad 56
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet 57
5.6 Metode for validering av data i registeret 58
5.7 Vurdering av datakvalitet 58
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring 61
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret 61
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer 61
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) 62
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse 64
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. 65
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer 65
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder 65
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret 66
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis) 69
6.10 Pasientsikkerhet 70
7. Formidling av resultater 71
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø 71
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse 72
7.3 Resultater til pasienter 72
7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå 72
8. Samarbeid og forskning 73
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre 73
8.2 Vitenskapelige arbeider 74

Del II Plan for forbedringstiltak 77
9. Forbedringstiltak 77
9.1 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten 77
9.2 Formidling av resultater 78
9.3 Nye kvalitetsindikatorer 79
Del III Stadievurdering 80
10. Referanser til vurdering av stadium 80

Del I Årsrapport

1. Sammendrag

Diabetes hos barn i Norge
I Norge utgjør Type 1 diabetes (T1D) 97 % av alle diabetestilfeller hos barn. Ca. 1 % har Type 2 diabetes (T2D). Siden 2002, har pasienter i Barnediabetesregisteret (BDR) blitt screenet for monogen diabetes (MODY). MODY utgjør ca. 1 % av pasientene i denne aldersgruppen.

Nye tilfeller av diabetes hos barn og ungdom i Norge i 2017
Alle barneavdelingene i Norge rapporterer nye tilfeller med diabetes til Barnediabetes-registeret. I 2017 ble det rapportert inn 421 barn og ungdom med nyoppdaget diabetes; 97 % (n=408) hadde T1D, 1 % (n=6) T2D og 1 % (n=6) MODY. Pasientene er i alderen 0-17 år, 52 % gutter. 357 (85 %) av pasientene var i aldersgruppen 0-14 år. Av disse hadde 98 % (n=348) T1D, 1 % (n=3) T2D, 2 % (n=6) MODY.

Insidensen av Type 1 diabetes i 2017*, i aldersgruppen 0-14 år*, var 37,1 per 100.000 personår; 36,8 per 100.000 personår for gutter og 37,4 per 100.000 personår for jenter.

Diabetesketoacidose (DKA) ved diabetesdiagnose
I 2017 hadde 24 % (89/368) av pasientene DKA ved innleggelse i norske barneavdelinger ved nyoppdaget T1D.

Årskontroll 2017
Kvaliteten på diabetesbehandling ved norske barneavdelinger er vurdert på bakgrunn av Årskontroll. Dette er en standardisert klinisk undersøkelse som inkluderer spørsmål, blodprøve og urinprøve. HbA1c analyseres sentralt på Sentrallaboratoriet på Oslo universitetssykehus, Aker. De andre blod- og urinprøvene analyseres lokalt. 26 avdelinger rapporterer data; i tillegg til alle barneavdelingene i Norge deltar også Norsk Diabetikersenter med pasienter yngre enn 18 år. I 2017 deltok totalt 2822 pasienter med Årskontroller; 97 % (2749/2822) av disse pasientene hadde T1D, 24 (1 %) hadde T2D, 32 (1,0 %) hadde MODY, 17 (1 %) hadde annen type diabetes.

Dekningsgrad
Dekningsgrad på institusjonsnivå er 100 %. Dekningsgrad på individnivå er 99 % ved diagnose og 98 % på Årskontroll.

Videre resultater (årskontroll) gjelder kun type 1 diabetes; n=2749

Screening for senkomplikasjoner
Nefropati: Totalt er 89 % av pasientene er screenet med urinprøve (n=2450), 90 % iht. nasjonale / internasjonale retningslinjer. 1,5 % hadde persisterende microalbuminuri.

Diabetes retinopati: 44 % av pasientene er screenet med øyelegeundersøkelse (n=1160), 57 % iht. nasjonale / internasjonale retningslinjer. 0,4 % hadde non proliferativ diabetes retinopati, ingen hadde fått laserbehandling.

Screening for risikofaktorer for kardiovaskulærsykdom
BDR følger nasjonale/internasjonale retningslinjer. Blodtrykk: 94 % screenet (n=2585). Lipider: 97 % screenet (n=2666). Body Mass Index (BMI): 98 % screenet (n=2685).

Screening for cøliaki, hypothyreose og hyperthyreose
BDR følger nasjonale/internasjonale retningslinjer. Cøliaki: 96 % er screenet. Hypothyreose og hyperthreose: 95 % er screenet.

Diabetesbehandling, resultater:
Akutte komplikasjoner
Andel pasienter innlagt med diabetes ketoacidose (DKA): 3 %.
Andel pasienter med alvorlig hypoglykemi med bevisstløshet / og eller kramper: 3 %.

HbA1c
Ukorrigert mean nasjonal HbA1c er 7,9 %, korrigert mean HbA1c er 7,8 %, median nasjonal HbA1c er 7,7 %. Andelen som oppnår behandlingsmål HbA1c < 7,5 % er 39 % i hele kohorten, 60 % i aldergruppen 0-9 år.

Behandlingshjelpemidler
73 % bruker insulinpumper, 27 % insulinpenn, 48 % kontinuerlig blodsukkermåler, 47 % bruker boluskalkulator (> 50 % av tiden).

Summary in English

The Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR)
The Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR) is a population-based, nationwide diabetes registry. In the Norwegian healthcare system all children aged 0-14.9 years with suspected diabetes are referred to a paediatric department. An increasing number of pediatric departments also include new diagnosed diabetes up to age 17 years.
NCDR includes all new cases of childhood-onset diabetes, 0-17.9 years, reported from all the paediatric departments in Norway, based on informed consent from the child (after age 12 years) and/or the child`s parents.
Cases are included as type 1 diabetes (T1D) in the NCDR based on a clinical diagnosis of T1D, using the first insulin injection as the date of diagnosis. Diabetes autoantibodies are analysed in all children with childhood-onset diabetes. In Norway, T1D accounts for 97 % of all childhood-onset diabetes.
Type 2 diabetes (T2D) diagnosed between 0-17 years of age is infrequent in Norway, representing 1 % of all diabetes cases. Since 2002, patients in NCDR have been screened for monogenic diabetes (MODY). MODY accounts for about 1 % of the patients in this age group.

New onset cases of diabetes in children and adolescents in Norway in 2017
All paediatric departments in Norway report new cases of diabetes to NCDR, using a standardised case record form. In 2017, 421 children and adolescents with new-onset diabetes in the age-group 0-17.9 years were reported; 97 % had T1D, 1 % had T2D, and 1 % had MODY. Of these patients 85 % (357/421) were in the age group 0-14.9 years; 98 % (348/357) had T1D, 1 % (3/357) had T2D and 2 % (6/357) had MODY.

The incidence of T1D in 2017 in children 0-14.9 years was 37.1 per 100,000 person years. 36.8 per 100,000 in males, and 37.4 per 100,000 in females.

Diabetes ketoacidosis (DKA) at onset of T1D
In 2017, 24 % of the patients had DKA.

Annual Examinations 2017
The quality of the diabetes treatment in Norwegians paediatric departments is assessed by performing an annual standardised examination of all patients with diabetes. The diabetes nurse and the paediatrician fill out a case record form based on WHO Basic Information Sheet for children and adolescents with diabetes and conduct a standardized clinical examination including urine- and blood sampling.

HbA1c is measured annually, and are analysed at the same central DCCT- standardized laboratory at Oslo University Hospital, Aker, Norway. This HbA1c is used when benchmarking the paediatric departments. The other blood- and urine samples are analysed locally.

All paediatric departments in Norway are participating. In 2017, 2822 patients had an annual examination: 2749 (97 %) had T1D, 24 (1 %) had T2D, 32 (1.0 %) had MODY, 17 (1 %) had other diabetes types.

Ascertainment on institutions level 100 %. On individual level: 99 % at diabetes onset, 98 % at the annual screening.

The following data <u>only</u> concerns T1D; n=2,749

Screening for late complications
<u>Diabetes nephropathy:</u>
89 % of the patients were screened with a urine sample (n=2450), 90 % according to international guidelines (ISPAD). 1.5 % had persistent microalbuminuria.
<u>Diabetes retinopathy:</u>
44 % of the patients had a mydriatic ophthalmoscopy or fundal photography (n=1160), 57 % according to international guidelines (ISPAD).

<u>Risk factors for cardiovascular disease:</u>
Blood pressure: 94 % are screened (n=2585). Lipids: 97 % are screened (n=2666).
Body Mass Index (BMI): 98 % screened (n=2685).

Screening for Celiac Disease, Hypothyreosis and Hyperthyreosis
is following national / international guidelines. Celiac disease: 96 %, TSH: 95 %.

Diabetes treatment, results:

Acute complications

The proportion of patients hospitalised with diabetes ketoacidosis (DKA): 3%.

The proportion of patients who have experienced a severe hypoglycaemia with unconsciousness / and or convulsions: 3 %.

HbA1c

Not adjusted national HbA1c; mean HbA1c is 7.9 %, median HbA1c is 7.7 %.

Adjusted national HbA1c; mean HbA1c is 7.8 %, median HbA1c is 7.7 %. Treatment goal HbA1c < 7.5 % is achieved in 39 % of the total group of patients, and in 60 % of the patients in the age group 0-9 years.

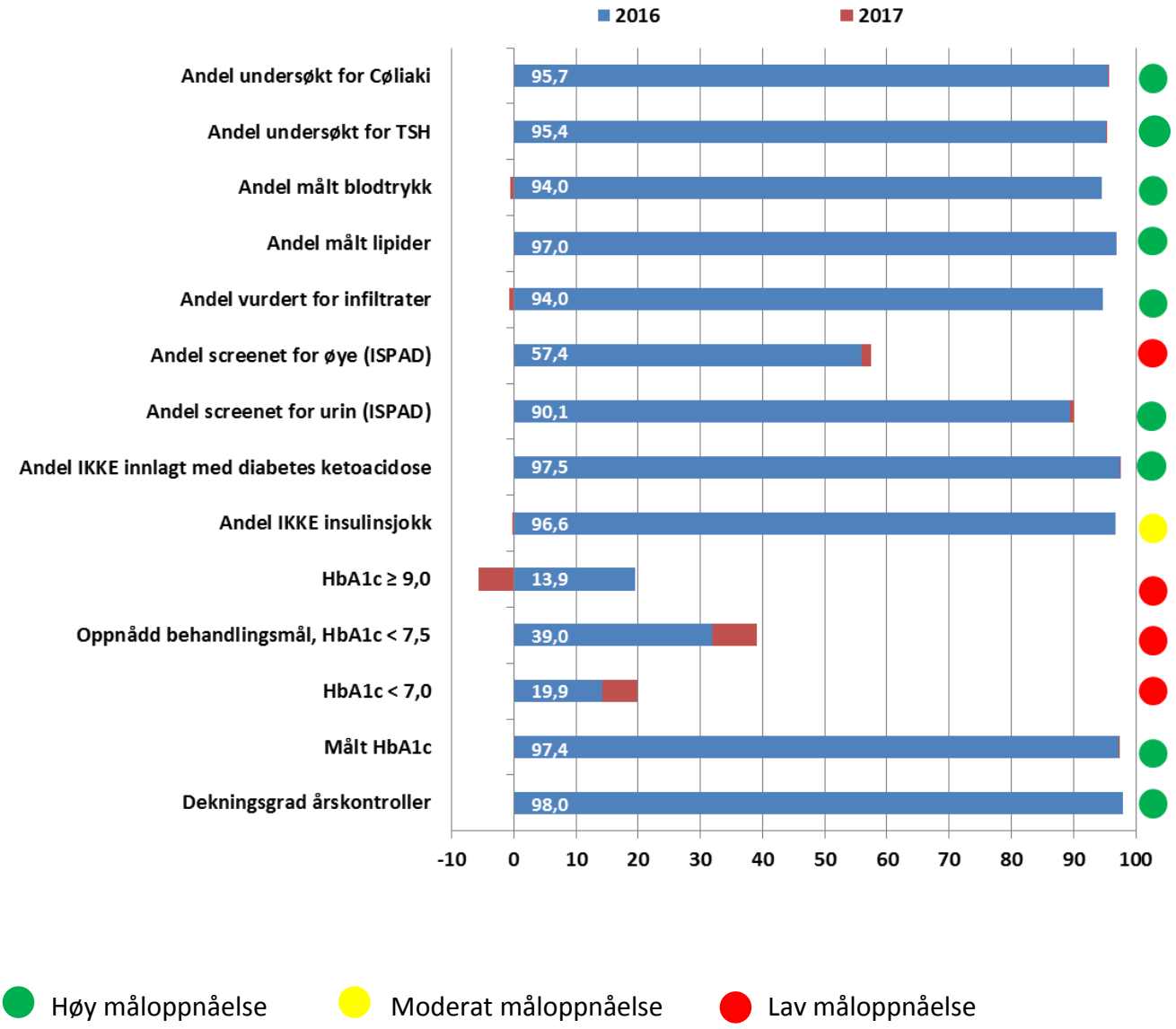
Treatment modalities

73 % use insulin pump, 27 % use insulin pen, 48 % use CGMs (continuous glucose monitors), 47 % use bolus calculator(> 50 % of the time).

Måltallene for 16 utvalgte kvalitetsindikatorer i Barnediabetesregisteret er følgende.

	Måloppnåelse		
Kvalitetsvariabel	**Høy**	**Moderat**	**Lav**
Andel pasienter som har fått utført årskontroll	≥95 %	≥80 %	< 80 %
Andel målt HbA1c	≥95 %	≥80 %	< 80 %
Andel tatt urinprøve iht. ISPAD	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel tatt øyelegeundersøkelse iht. ISPAD	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som har målt TSH	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som har målt cøliakiantistoffer			
Andel som har målt lipider	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som har målt BT	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som har tatt vekt og høyde (BMI)	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som er vurdert for infiltrater?	≥90 %	≥70 %	< 70 %
HbA1c < 7,5 % (< 58 mmol/moll)	≥60 %	≥40 %	< 40 %
HbA1c < 7,0 % (<53 mmol/mol)	≥40 %	≥20 %	< 20 %
HbA1c ≥ 9,0 % (≥75 mmol/mol)	≤ 5 %	< 10 %	≥10 %
HbA1c ≥10,0 % (≥ 86 mmol/mol)	0 %	< 5 %	≥5 %
Innlagt med DKA	≤3 %	<5 %	≥5 %
Insulinsjokk	≤3 %	<5 %	≥5 %

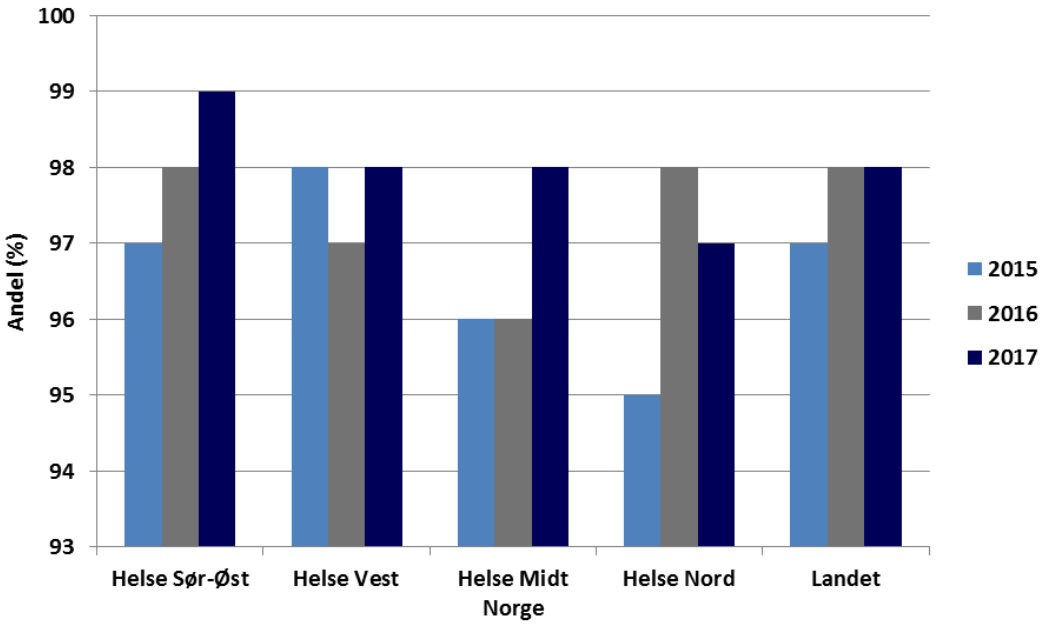
Fig.1. Kvalitetsindikatorer for god behandling av type 1 diabetes ved norske barneavdelinger (n=2822)



Kommentar: Figuren viser samleresultatene (måloppnåelse på 14 kvalitetsindikatorer) for alle 26 barneavdelinger som deltar. Resultatene for 2017 presenteres som rødt i søylediagrammet, søylene viser måloppnåelse i 2016. Der resultatet for 2017 er likt som i 2016 ses kun de blå søylene. På ni indikatorer er det høyere måloppnåelse i 2017 enn i 2016, mens det på to indikatorer (andel målt BT og andel vurdert infiltrater) er en marginal reduksjon. Et behandlingsmål er at andelen med HbA1c $\geq$ 9,0 % skal være så lav som mulig. Ni av kvalitetsindikatorene oppnår høy måloppnåelse, en moderat måloppnåelse og fire lav måloppnåelse. Styringsgruppen i Barnediabetesregisteret har bevist satt høye mål for hva som skal være god måloppnåelse for HbA1c. Bedømt ut fra disse sentrale kvalitets-indikatorene må mye av behandlingen av barnediabetes i Norge vurderes som god, men det er fortsatt et stykke igjen før vi har oppnådd behandlingsmål på HbA1c.

Fig. 2. Dekningsgrad i ulike helseregioner (n= 2822)

For Barnediabetesregisteret er dekningsgraden på institusjonsnivå 100 %, dette betyr at alle barneavdelingene i Norge deltar. For dekningsgrad på individnivå bygger beregningen på antall registrerte barn med diabetes ved norske barneavdelinger i forhold til antall registrerte diabetes årskontroller i Barnediabetesregisteret.



2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for Barnediabetesregisteret

Norge ligger i verdenstoppen når det gjelder forekomst av type 1 diabetes diagnostisert før 15 års alder, kun Finland og Sverige har en høyere forekomst. Type 1 diabetes er en insulinmangel sykdom man ikke kjenner årsaken til. Det er kroppen selv som ødelegger de insulinproduserende cellene i bukspyttkjertelen. Vi vet ikke hva som starter denne ødeleggelsen. Når 80-90 % av insulinproduksjonen er borte får pasienten symptomer på høyt blodsukker; slapphet, trøtthet, tørste, drikker mye, tisser mye, vekttap.
Type 1 diabetes er den nest vanligste kroniske sykdommen hos barn og ungdom i Norge. Type 1 diabetes er en livslang sykdom som kan gi alvorlige komplikasjoner og føre til nedsatt livskvalitet og for tidlig død. Andre typer diabetes (type 2 diabetes, monogen diabetes, sekundær diabetes) kan på samme måte som type 1 diabetes gi alvorlige senkomplikasjoner, nedsatt livskvalitet og redusert livslengde. For samfunnet medfører diabeteskomplikasjoner store økonomiske utgifter, for individet redusert livskvalitet og økt risiko for fortidelig død.

Når et barn blir syk med nyoppdaget diabetes er det som regel helt åpenbart at diagnosen er diabetes. Hvis dette ikke er tilfelle brukes de samme diagnosekriteriene som for voksne. Det finnes flere former av diabetes: Type 1 diabetes, type 2 diabetes, MODY (Maturity Onset of Diabetes in the Young), sekundær diabetes og andre mindre vanlige former av diabetes. Barnediabetesregisteret registrerer alle former for diabetes mellitus hos barn og ungdom som behandles ved norske barneavdelinger.

Type 1 diabetes er i dag den vanligste formen av diabetes hos barn og ungdom i Norge. 97 % av alle barn og ungdommer med diabetes i Norge har type 1 diabetes.
Insulin ble tatt i bruk som klinisk behandling av type 1 diabetes i 1921. Før dette var type 1 diabetes en dødelig sykdom. Fortsatt har pasienter med type 1 diabetes økt risiko for alvorlige senkomplikasjoner og tidlig død. Pr. i dag vet vi at høyt blodsukker er den viktigste risikofaktoren for å utvikle senkomplikasjoner (tap av syn, nyresvikt, hjerteinfarkt, hjertesvikt, slag, amputasjoner og tidlig død) hos pasienter med diabetes. Derfor har en optimalisering av blodsukkeret en stor plass i diabetesbehandlingen.
Langtidsblodsukker (HbA1c) er Barnediabetesregisterets viktigste kvalitetsvariabel. HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være det beste målet på blodsukkerkontroll og den eneste variabelen som kan relateres til risiko for utvikling av mikrovaskulære komplikasjoner (øyeskade, nyreskade, nerveskade) og makrovaskulære komplikasjoner (hjertesykdom, slag, amputasjoner).

Type 2 diabetes er en kombinasjon av manglende virkning av insulin og etterhvert mangel på insulin. 1 % av alle barn og ungdommer med diabetes ved norske barneavdelinger har type 2 diabetes.

MODY (maturity onset diabetes of the young) er en diabetesform som rammer unge personer. Årsaken til MODY er en genfeil som nedarves systematisk i familier fra en forelder til 50 % av barna.

2.1.2 Barnediabetesregisterets formål

De nordiske landene har verdens høyeste forekomst av type 1 diabetes. Ettersom komplikasjonene ved diabetes kan være svært alvorlig, er det viktig å bedre diagnostikk, behandling og forskning.

Formålet til Barnediabetesregisteret er:

- Overvåke forekomsten av diabetes hos barn og ungdom.
- Arbeide for å bedre diagnostikk og klassifisering av sykdommen, for å lære mer om sykdomsforløpet og bedre behandlingen.
- Overvåke og bedre kvaliteten av diabetesbehandlingen iht. internasjonale standarder.
- Videreutvikle og drive et nettverk for kvalitetsutvikling mellom behandlende sykehusavdelinger, for å sikre et likeverdig behandlingstilbud i hele landet.
- Overvåke forekomsten av kroniske og akutte komplikasjoner av sykdommen.
- Arbeide for å fremme forskning knyttet til diabetes.

Barnediabetesregisteret (BDR) ønsker å registrere alle barn og ungdom i Norge som får diagnosen diabetes før 18 års alder, uansett hvilken type diabetes.

BDR er samtykkebasert. Det betyr at vi kun kan registrere de barna hvor foresatte og pasienten selv (etter fylte 12 år) samtykker skriftlig til deltagelse.

BDR er *et resultatregister* og *et pedagogisk verktøy* for hver barneavdeling.

BDR beskriver diabetesomsorgen hos barn og ungdom i Norge vurdert ut fra forskjellige kvalitetsaspekter. Registeret beskriver forskjeller i behandlingen og i behandlings-resultatene mellom de forskjellige barneavdelingene (benchmarking) og i hvilken grad ulike kvalitetsmål og komplikasjons-screening utføres / dokumenteres.

Akutte diabeteskomplikasjoner som ses hos barn og ungdom er diabetes ketoacidose (DKA), alvorlig hypoglykemi med bevisstløshet og kramper, og non-compliance. Dødsfall hos barn og ungdom med diabetes forekommer, men er svært sjeldent.

Diabetes senkomplikasjoner som nefropati, retinopati og nevropati ses sjeldent i barne- og ungdomsalder. Barnediabetologene kan derfor ikke som voksendiabetologene vurdere sine resultater etter forekomst av nedsatt nyrefunksjon, nedsatt syn, slag, hjertekarsykdom eller amputasjoner. Kvaliteten på diabetesomsorgen hos barn må derfor vurderes etter andre mål, for eksempel hvor mange som screenes etter nasjonale og internasjonale retningslinjer, HbA1c, akutte komplikasjoner (hypoglykemi og diabetes ketoacidose).

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Barnediabetesregisteret har konsesjon fra Datatilsynet, sist oppdatert 05. januar 2009 (01/ 04302-35/CAO). Registeret er samtykkebasert. BDR har konsesjon tidsbegrenset til 31.12.2070. Registerets innhold av datavariabler forholder seg til den til enhver tid gjeldende tematiske konsesjon for registeret.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Faglig leder: Torild Skrivarhaug overlege dr.med., spesialist i pediatri, 75 % stilling.

Databehandlingsansvarlig
Oslo universitetssykehus HF (OUS) er ansvarlig for driften av BDR og av biobanken, og for at BDR og biobanken drives iht. gjeldende lovverk. Administrerende direktør ved OUS er databehandlingsansvarlig.

Daglig drift
Registeret er drevet av et sekretariat med leder. Leder er lege og har erfaring med diabetesbehandling og diabetesforskning. Leder i BDR er ansatt i Barnemedisinsk avdeling, Barne- og ungdomsklinikken, OUS, som overlege og arbeider klinisk ved Endokrinologisk seksjon.

I BDR jobber:
Leder: Torild Skrivarhaug, barnelege 75 % stilling.
Prosjekt koordinator: Siv Janne Kummernes diabetessykepleier, 50 % stilling.
Statistikk / IKT-ansvarlig: Ann Kristin Drivvoll, biostatistiker, 100 % stilling
Registermedarbeider: Eva Lindseth, 20 % stilling

Leder rapporterer til styringsgruppen og til klinikkleder ved Barne- og ungdomsklinikken, Oslo universitetssykehus.

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

I 2017 har det vært to styringsgruppemøter: 06.06.2017 og 30.11.2017.

Følgende saker har vært behandlet i 2017: Økonomi, budsjett, elektronisk registrering, valg/gjenvalg av styringsgruppemedlemmer, valg av datautleveringskomite, nordisk samarbeid/ forskning, kostnader ved bruk av biobank prøver, endrede vedtekter etter nasjonal mal, brukerrepresentasjon, måloppnåelse for BDRs graderte kvalitetsindikatorer, kvalitetsforbedringsprosjekt og offentliggjøring av data/resultater fra BDR.

Barnediabetesregisterets styringsgruppe: 8 medlemmer.

Representerer	*Pr. 01.10.2018 er dette:*
Oslo universitetssykehus	Leder forskningsavdelingen, Stab forskning, innovasjon og utdanning, dr.med. Wenche Reed
Universitetet i Oslo (Det medisinske fakultet)	Prof. dr.med. Kristian F. Hanssen *Styringsgruppeleder i Barnediabetesregisteret*
Norges Diabetesforbund Brukerrepresentant	Forbundsleder i Diabetesforbundet, Nina Skille
Universitet i Bergen (Det medisinske fakultet)	Prof. dr.med. Pål R. Njølstad
Deltagende barneavdelinger*	Overlege Morten Falke, Sykehuset i Vestfold
Deltagende barneavdelinger*	Overlege Heiko Bratke, Haugesund sykehus
	Prof. dr.med. Geir Joner
	Prof. dr.med. Knut Dahl-Jørgensen

**valgt av Norsk Studiegruppe for Barne- og ungdomsdiabetes*

2.3.2 Sykehus med kontaktpersoner i Barnediabetesregisteret 2017

Oslo universitetssykehus, Ullevål	Dia.spl. Kjersti Andersen, dr. Hans-Jacob Bangstad
Akershus universitetssykehus	Dia.spl. Borghild Bekkelie, dr. Ingjerd Linnebo-Eriksen
Vestre Viken, Drammen	Dia.spl. Wenche Wang, dr. Anders Morken
Sykehuset i Vestfold	Dia.spl. Signe A. Kjær /Inger A. Svendsen, dr. Morten Falke
Sykehuset i Telemark	Dia.spl. Eunike Vågen, dr. Kristin Hodnekvam
Sørlandet sykehus, Arendal	Dia.spl. Hilde H. Moen, dr. Oliver Scheck
Sørlandet sykehus, Kristiansand	Dia.spl. Åslaug F. Halle, dr. Jorun Ulriksen
Sykehuset Østfold	Dia.spl. Randi E. Halset Pedersen, dr. Sven Simonsen
Sykehuset Innlandet - Elverum	Dia.spl. Tove Berg, dr. Jon Grøtta
Sykehuset Innlandet – Gjøvik	Dia.spl. Aina M. Morønning, dr. Mats Holten-Andersen
Sykehuset Innlandet – Lillehammer	Dia.spl. Kerstin Skoog, dr. Dag Helge Frøisland
St. Olavs Hospital	Dia.spl. Anne Huseby Bøvre/ Randi Berg, dr. Torstein Rø
Sykehuset Levanger	Dia.spl. Åse Skavhaug, dr. Kasia Parfieniuk
Namsos sykehus	Dia.spl. Trude Modell, dr. Soheila Rahman
Ålesund sykehus	Dia.spl. Marianne Strand, dr. Bjørn Magne Jåtun
Kristiansund sykehus	Dia.spl. Inger Ødegård, dr. Ines Bergmann
Molde sykehus	Dia.spl. Hilde Kvalsnes Aas, dr. Tomasz Zajkowski
Stavanger universitetssykehus	Dia.spl. Liv Haram / Ellen R. Oord, dr. Jostein Førsvoll
Haugesund sykehus	Dia.spl. Margareth Bårdsen/ Helge F Johnsen, dr. Heiko Bratke
Førde sykehus	Dia.spl. Randi Stubhaug Gamlestøl, dr. Hildegunn Styve Borkamo
Haukeland universitetssykehus	Dia.spl. M. B. Østrem/ May. B Olsen, dr. E. Vangsøy Hansen
Nordlandssykehuset, Bodø	Dia.spl. Elin Larsen / Rigmor Knutsen, dr. Ketil Mevold
Norsk Diabetikersenter	Dia.spl. Turid O Haaland
Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø	Dia.spl. Astrid Figenschau, dr. Arild Leknessund
Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad	Dr. Arild Leknessund
Hammerfest sykehus	Dia.spl. Ester Sylvi Nilsen, dr. Peter Homquist
Stokmarknes sykehus	Dia.spl. Line Høidahl
Helgelandssykehuset, Sandesjøen	Dia.spl. Laila Helen Værnes, dr. Andrezej Rasinski
Helgelandssykehuset, Mosjøen	Dia.spl. Tone Sæterstad
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	Dia.spl. Veronica Sortland

3. Resultater

Alle barneavdelingene i Norge rapporterer inn data til BDR både ved diagnosetidspunkt og fra årskontrollene.

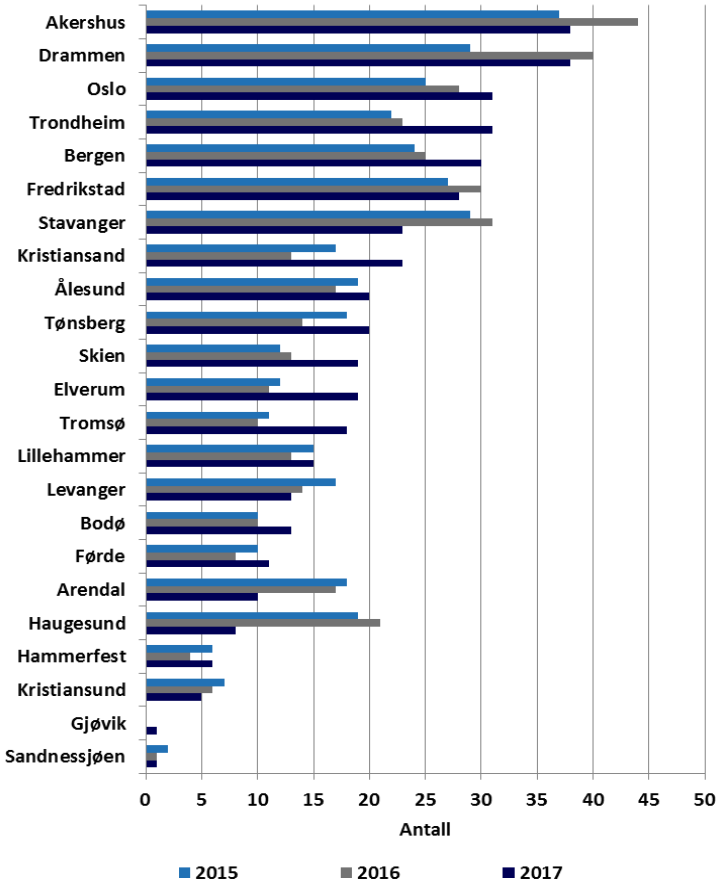
3.1 Nyoppdaget diabetes

Alle barneavdelingene i Norge som behandler barn og ungdom med diabetes rapporterer inn nye pasienter til Barnediabetesregisteret (BDR). Registreringen av nyoppdaget diabetes skjer på et standardisert papirskjema eller elektronisk (7 avdelinger i 2017) og det tas standardiserte urin- og blodprøver. Stedsnavn vil bli brukt i stedet for sykehusnavn i alle figurer og tabeller unntatt tabell 1.

I 2017 ble det innrapportert 421 pasienter, yngre enn 18 år, med nyoppdaget diabetes, 48 % jenter, 52 % gutter. 97 % (408/421) ble oppgitt å ha Type 1 diabetes (T1D).
357 (85 %) av pasientene var yngre enn 15 år ved diagnosetidspunktet. Av disse hadde 98 % (348/357) T1D, 1 % (3/357) hadde type 2 diabetes, 2 % (6/357) hadde MODY, 0 hadde annen type diabetes.

I 2017 var det 4 pasienter (1 %) som sa nei til å la seg registrere i BDR.

Fig. 3. Det ble i 2017 registrert totalt 421 nye tilfeller med barnediabetes i BDR. Figuren viser antall pasienter med nyoppdaget diabetes pr. barneavdeling i perioden 2015-2017.



Tabell 1 I 2017 har 22 barneavdelinger og 1 indremedisinske avdeling (Helgelands- sykehuset) rapportert pasienter < 18 år med nyoppdaget diabetes (alle typer) til BDR.

Deltagende sykehus	Lokalisert	Helseforetak	Antall pasienter 2016	Antall pasienter 2017
Oslo universitetssykehus	Oslo	Helse Sør-Øst	28	31
Akershus universitetssykehus	Akershus		44	38
Drammen sykehus	Drammen		40	38
Sentralsykehuset i Vestfold	Tønsberg		14	20
Sykehuset Telemark	Telemark		13	19
Sørlandet sykehus Arendal	Arendal		17	10
Sørlandet sykehus Kristiansand	Kristiansand		13	23
Sykehuset i Østfold	Fredrikstad		30	28
Sykehuset Innlandet Elverum	Elverum		11	19
Sykehuset Innlandet Lillehammer	Lillehammer		13	15
Sykehuset Innlandet Gjøvik	Gjøvik		0	1
St. Olavs Hospital	Trondheim	Helse Midt Norge	23	31
Sykehuset i Levanger	Levanger		14	13
Ålesund sjukehus	Ålesund		17	20
Kristiansund sykehus	Kristiansund		6	5
Stavanger universitetssykehus	Stavanger	Helse Vest	31	23
Haugesund sjukehus	Haugesund		21	8
Haukeland universitetssykehus	Bergen		25	30
Førde sentralsjukehus	Førde		8	11
Nordlandssykehuset	Bodø	Helse Nord	10	13
Helgelandssykehuset	Sandnessjøen		1	1
Universitetssykehuset i Nord-Norge	Tromsø		10	18
Hammerfest sykehus	Hammerfest		4	6
Totalt antall pasienter			393	421

Fig. 4. Antallet barn og ungdom med nyoppdaget type 1 diabetes pr. år i Norge 1989-2017. Totalt (0-14 år) og fordelt på aldersgrupper ved diagnosetidspunkt.

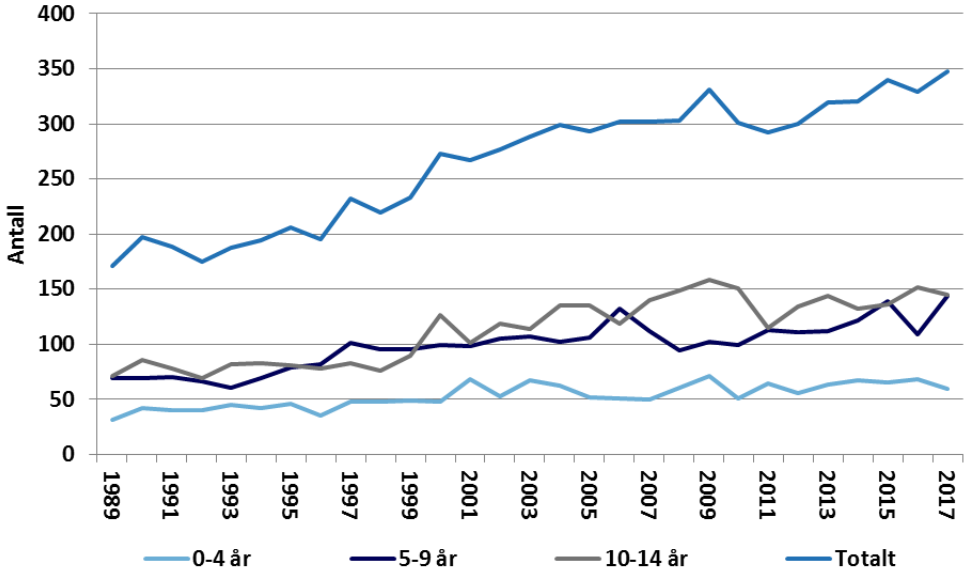
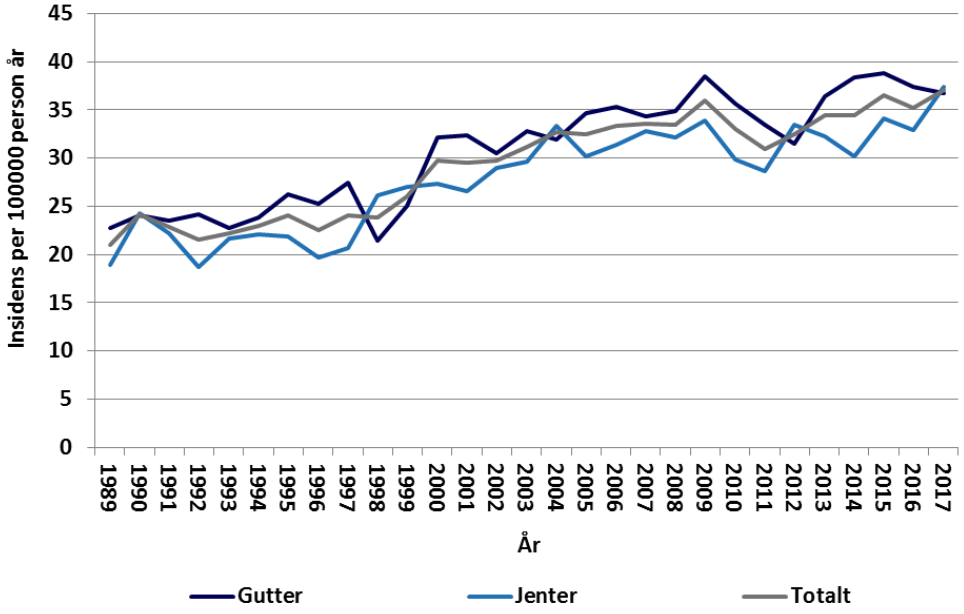


Fig. 5. Insidens av type 1 diabetes hos barn 0-14 år i Norge, pr 100 000 person år, totalt og fordelt på kjønn i perioden 1989-2017.



Alvorlighetsgrad av sykdom ved diagnose

Symptomene på diabetes mellitus hos barn er vanligvis økt urinmengde, økt tørste og vekttap, i assosiasjon med glukosuri og ketonuri (sukker og ketoner i urinen). Mer alvorlige symptomene på diabetes mellitus er syreforgiftning; diabetes ketoacidose (DKA). DKA er en alvorlig og fryktet komplikasjon som kan føre til sløvhet, koma og ved fravær av effektiv behandling, død. I 2017 hadde 24 % av pasientene DKA ved diagnosetidspunkt (Se fig. 7).

DKA er et resultat av absolutt eller relative mangel på sirkulerende insulin. Absolutt insulinmangel ses ved udiagnostisert type 1 diabetes og i tilfeller der pasienten på insulinbehandling med hensikt eller uaktsomt ikke tar insulin.

Definisjonen av DKA *(ISPAD, Pediatric Diabetes 2014: 15(Suppl. 20):154-179).*

- Høyt blodsukker (> 11 mmol/l)
- Venøs pH < 7,3 eller bicarbonat < 15 mmol/l
- Ketoner i blod og /eller urin

Alvorlighetsgrad av DKA er kategorisert etter grad av acidose

- Mild: venøs pH < 7,3 eller bikarbonat < 15 mmol/l
- Moderat: venøs pH < 7,2 eller bikarbonat < 10 mmol/l
- Alvorlig: venøs pH < 7,1 eller bikarbonat < 5 mmol/l

Fig. 6. Diabetes ketoacidose (DKA) ved nyoppdaget type 1 diabetes i 2017, inndelt i kjønn og alvorlighetsgrad (n=89).

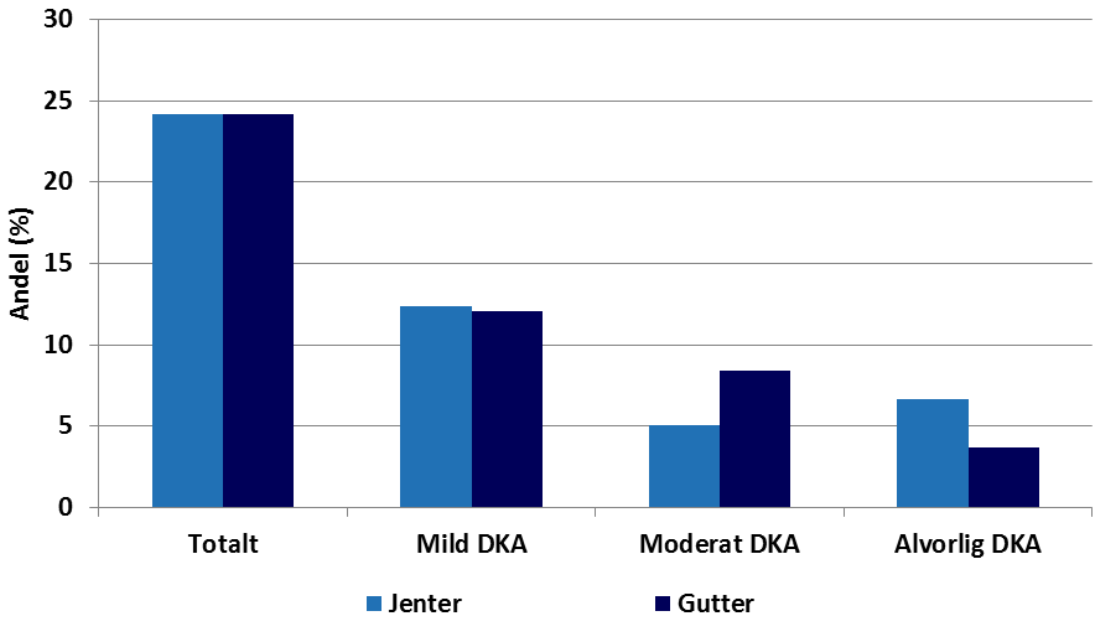
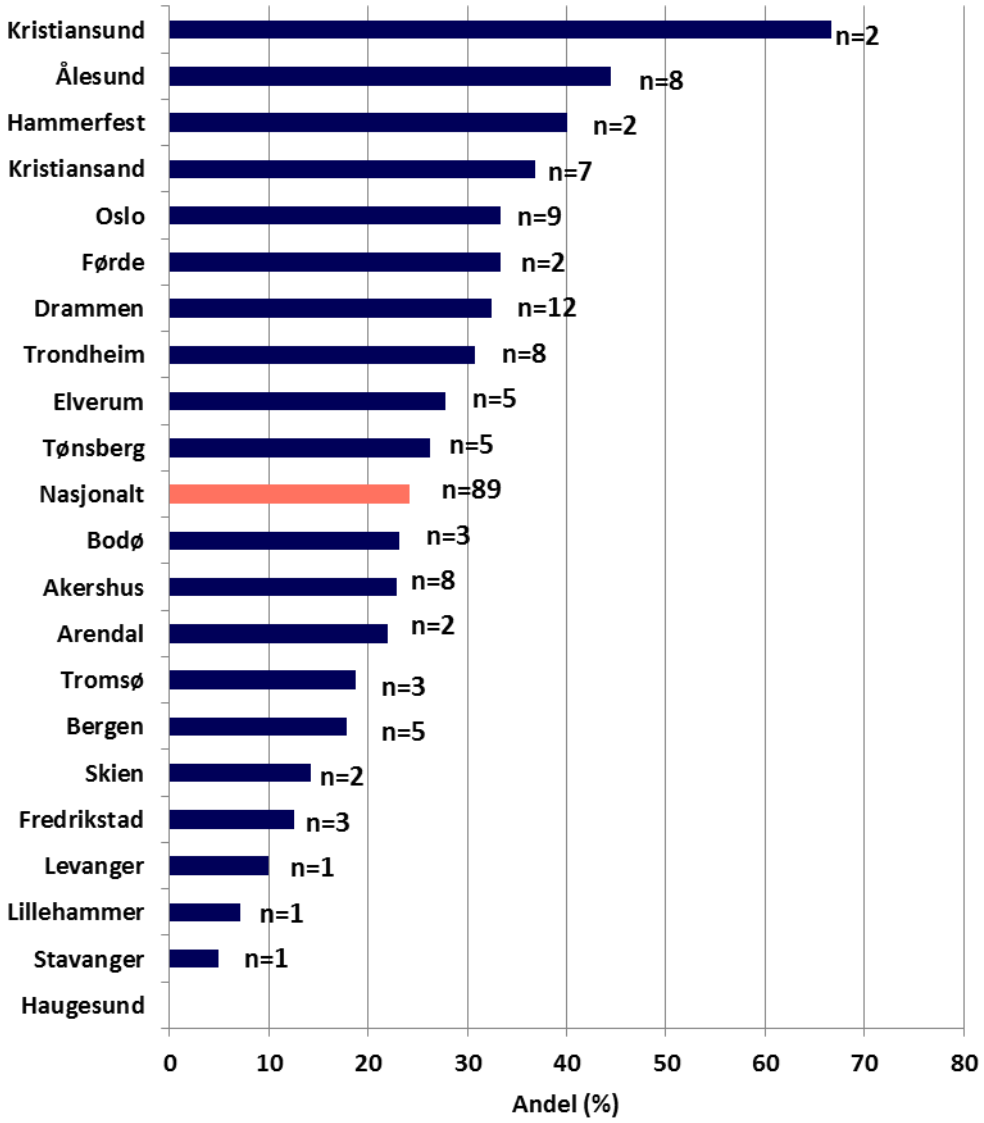


Fig. 7. DKA ved nyoppdaget type 1 diabetes i 2017 vist pr sykehus både i andel (%) og antall pasienter (n).



3.2 Årskontroll 2017 – kvalitetsundersøkelse

Fig. 8. Antall pasienter som har tatt årskontroll i årene 2001-2017. I 2017; 2822 pasienter.

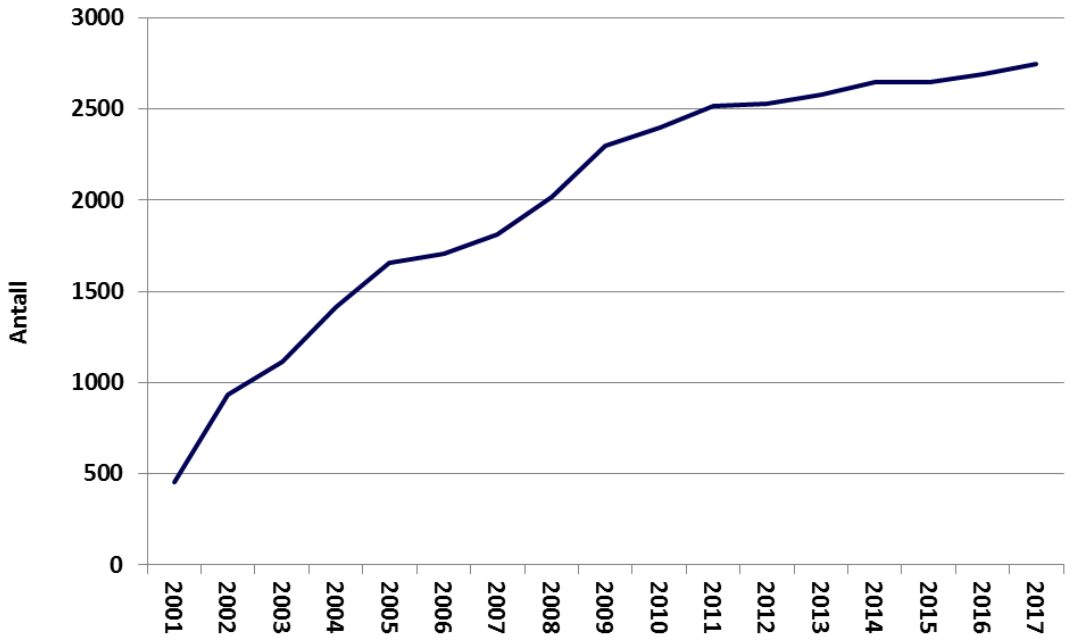
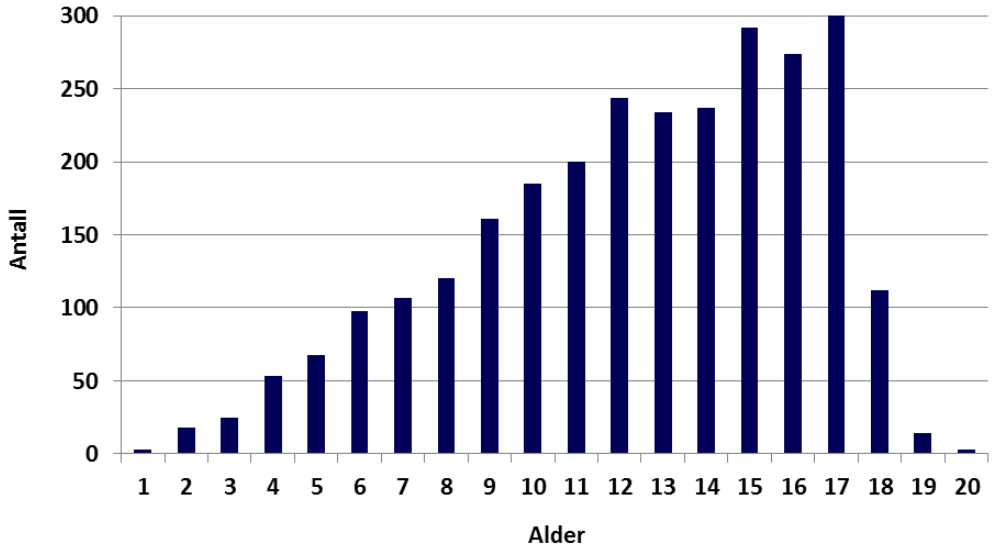


Fig. 9. Aldersfordelingen blant de som har tatt årskontroll i 2017.



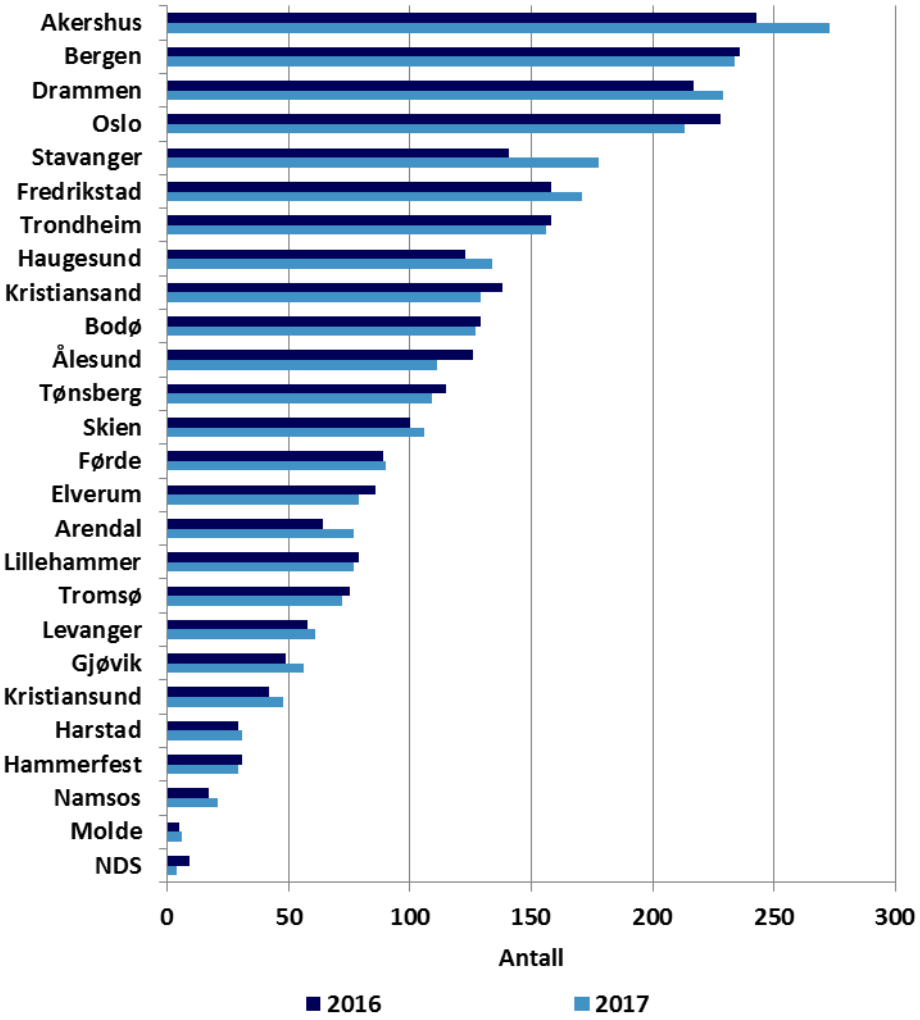
I **pubertetsalderen** har diabetesbehandlingen helt spesielle utfordringer. Dette gjenspeiler seg i målingene av gjennomsnitts HbA1c i de forskjellige aldersgruppene, se figur 12. HbA1c øker med økende alder etter ca. 10 år. Pasientene har i ungdomsperioden et økt behov for ikke å skille seg ut fra jevnaldrende. Dette kan medføre vanskeligheter både med å måle blodsukker og sette insulin. Pasientene er i en løsrivningsprosess hvor hjelp/påminnelse fra foreldre og andre hjelpepersoner lett oppleves som mas og kjeft. Mange foreldre trekker seg ut av den daglige diabetesomsorgen, og overlater mer/hele ansvaret for dette til ungdommen. I puberteten er kroppen full av hormoner som gir pasientene økt behov for insulin. Det er uheldig hvis dette faller sammen med mangelfull insulinbehandling pga nedsatt compliance. Dette er en krevende periode for pasienten, foresatte og behandlere.

Tabell 2 Tabellen viser hvilke typer diabetes som deltok i årskontrollene i 2017, n=2822.

Diabetes type	Antall n	Kjønn	Alder (år) *	Varighet (år) *	Debut alder (år) *	BMI *	HbA1c (%) *
T1D	2749 97 %	55 % gutter	12,9	5,3	7,6	20,6	7,8
T2D	24 1,0 %	29 % gutter	16,6	2,8	13,8	33,1	7,0
MODY	32 1,0 %	47 % gutter	13,3	6,4	6,9	20,1	6,4
Annen type	17 1,0 %	53 % gutter	13,2	7,6	5,7	18,5	7,0

***Gjennomsnitt.**
Annen type diabetes: Kir6.2 (n=5), medfødt diabetes (n=2), sekundær diabetes (n=2) pancreas svikt etter HUS (n=1), CFDR (cystic fibrosis related diabetes)(n=3), Thalassemia major (n=1), ukjent (n=2), medikamentutløst (n=1).

Fig. 10. Antall pasienter som har tatt årskontroll ved de forskjellige sykehusene i 2016 og 2017. I 2017 har Norsk Diabetikersenter (NDS) og Molde < 10 pasienter.



3.2.1 HbA1c

I årskontrollen analyseres HbA1c hos den enkelte pasient både lokalt og sentralt. Sentralt gjøres dette ved Sentrallaboratoriet, Oslo universitetssykehus (OUS), Aker. I 2017 mottok Barnediabetesregisteret HbA1c-verdier analysert sentralt på 2677 pasienter med T1D (97 %). Det betyr at 72 av pasientene med T1D ikke deltar i de analysene hvor HbA1c inngår som variabel.

HbA1c (langtidsblodsukker)

Diabetes hos barn og ungdom er en alvorlig, livslang sykdom som uten behandling er en livstruende sykdom. Selv med behandling er diabetes en sykdom som hos mange gir senkomplikasjoner i tidlig voksen alder. Pr. i dag vet vi at høyt blodsukker er den viktigste risikofaktoren for å utvikle senkomplikasjoner (tap av syn, nyresvikt, hjerteinfarkt, hjertesvikt, slag, amputasjoner og tidlig død) hos pasienter med diabetes. Derfor har en optimalisering av blodsukkeret en stor plass i diabetesbehandlingen.

Langtidsblodsukker (*HbA1c)* er Barnediabetesregisterets <u>viktigste kvalitetsvariabel.</u> HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være det beste målet på blodsukkerkontroll og den **eneste variabelen** per i dag som kan relateres til senere utvikling av mikrovaskulære komplikasjoner (øyeskade, nyreskade, nerveskade) og makrovaskulære komplikasjoner (hjertesykdom, slag, amputasjoner).
Internasjonalt og nasjonalt er det laget retningslinjer for hva langtidsblodsukker (HbA1c) hos barn og ungdom bør være. Dette målet er satt for i størst mulig grad å forebygge utviklingen av senkomplikasjoner.

Norske retningslinjer for barnediabetes følger ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) retningslinjer som anbefaler:HbA1c < 7,5 % hos barn 0 – 17 år.*
*Pediatric Diabetes, 2014: 15(Suppl. 20): 102-114. www.ispad.org

Det er lettere å oppnå god blodsukkerkontroll i den perioden pasienten har en viss egenproduksjon av insulin. Barna som tar sin første årskontroll har hatt diabetes i ca. ett år. Det kan bety at noen av disse fortsatt har en viss egenproduksjon av insulin.

Selve diabetesbehandlingen er krevende. De fleste barn og ungdommer oppnår ikke internasjonale behandlingsmål når det gjelder langtidsblodsukker (HbA1c < 7,5 %). En viktig årsak til dette er frykten for alvorlig lavt blodsukker. Dette gjelder både pasientene og deres foreldre.

Alle data videre i denne rapporten gjelder kun pasienter med T1D, n=2749.

<u>Justert HbA1c</u>
Når barneavdelingene blir sammenlignet for gjennomsnittlig HbA1c er HbA1c justert for alder, kjønn og sykdomsvarighet hos etnisk norske pasienter. Med "justert gjennomsnittlig HbA1c" menes den gjennomsnittlige HbA1c som et sykehus ville målt dersom gjennomsnittlig alder og sykdomsvarighet, samt kjønnsfordeling, hadde vært som i totalmaterialet.

Fig. 11. Mean nasjonal HbA1c i perioden 2004-2017, totalt og fordelt på kjønn. HbA1c er analysert sentralt på OUS, Aker.

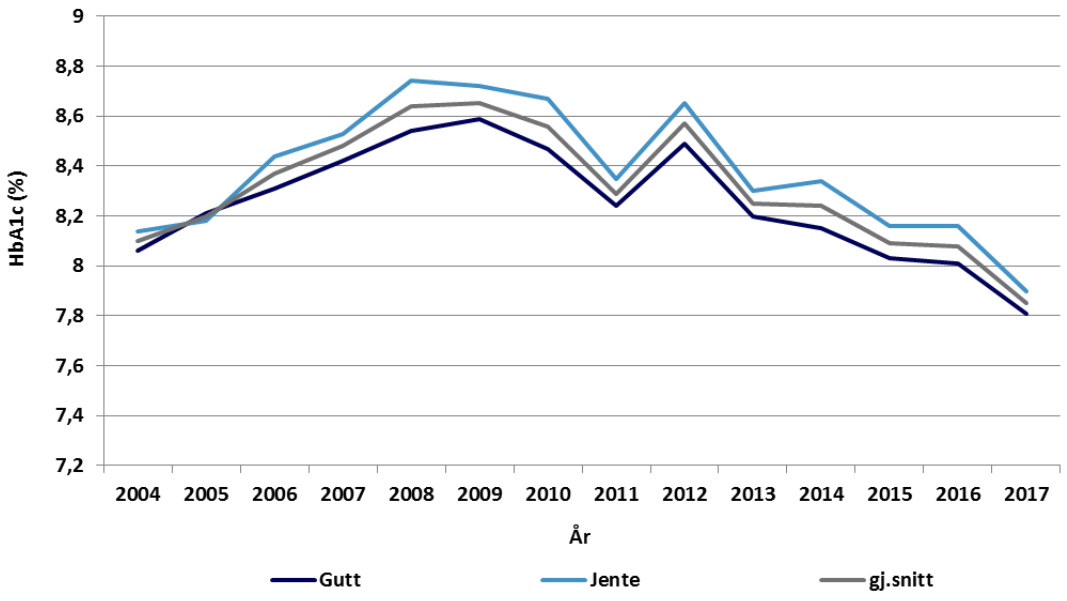


Fig. 12. Mean nasjonal HbA1c fordelt på et-års aldersgrupper ved årskontroll 2014-2017.

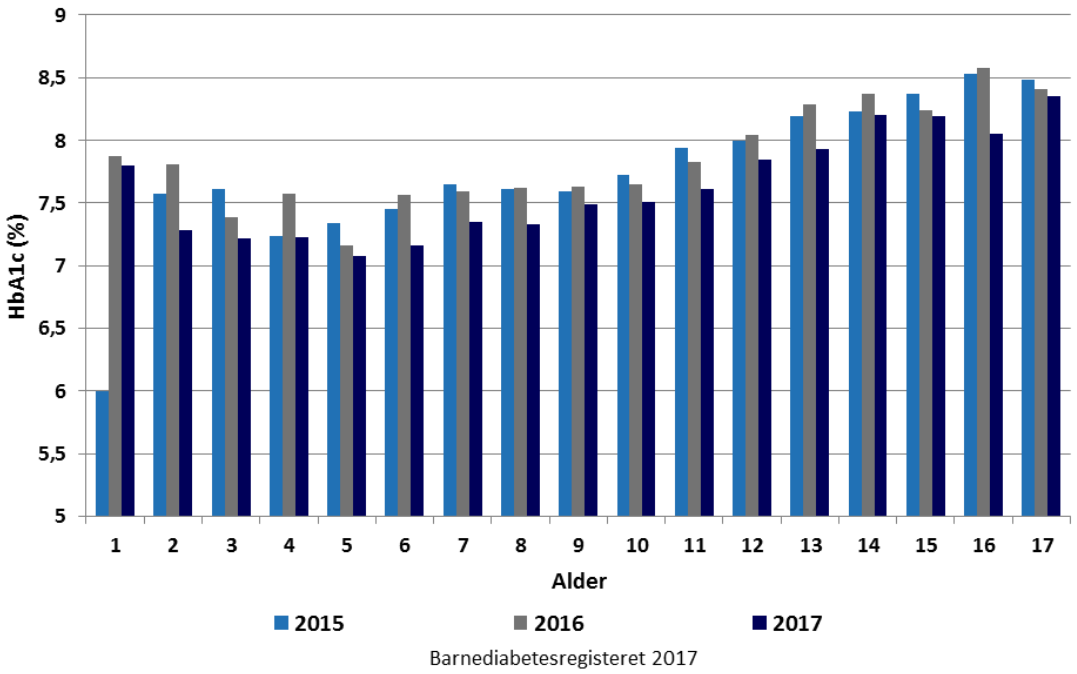


Fig. 13. Årskontroll 2015-2017, T1D. Figuren viser gjennomsnitts HbA1c på hver barneavdeling. HbA1c er analysert sentralt på OUS. 22 av 24 avdelinger har lavere HbA1c i 2017 sammenlignet med 2016. Avd. med færre enn 10 pasienter er tatt ut (Molde, Sandessjøen og Norsk Diabetikersenter). Det er justert for alder, diabetesvarighet, kjønn, etnisitet. I 2017 er nasjonal gjennomsnitts HbA1c 7,82 %.

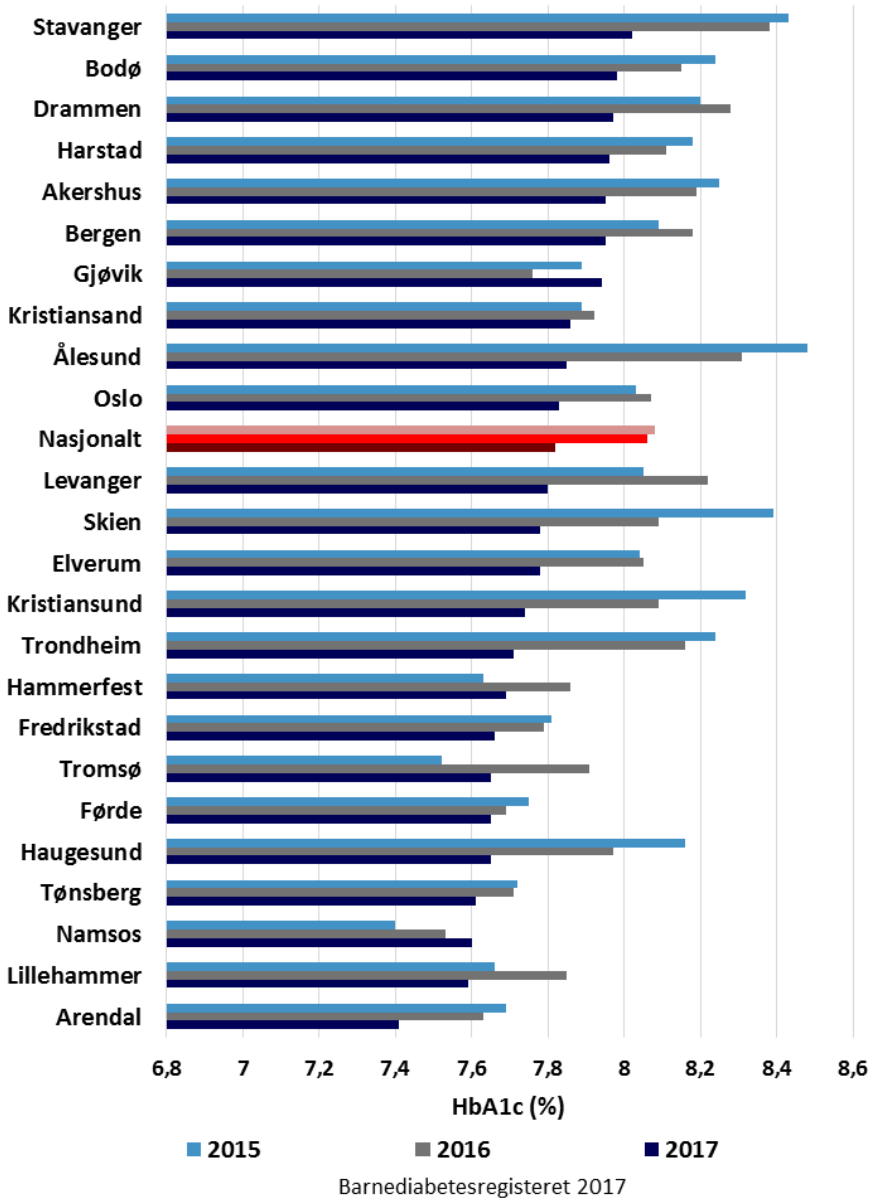


Fig. 14. Viser andel (%) pasienter som har HbA1c <7,0 % pr år fra 2008 – 2017.

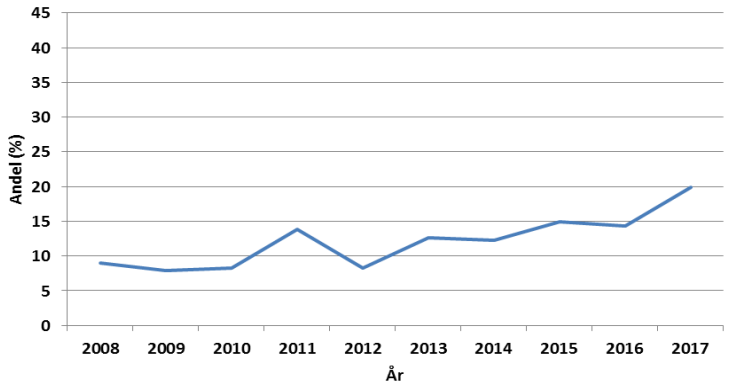


Fig. 15. Viser andel (%) pasienter som oppnår behandlingsmål HbA1c <7,5 % pr år fra 2008 – 2017.

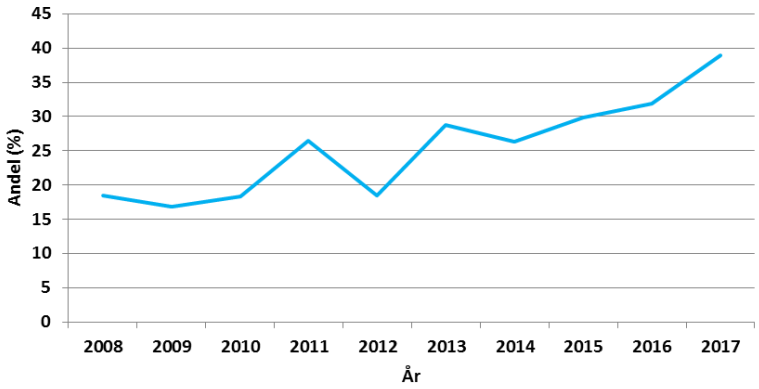


Fig. 16. Viser andel (%) pasienter med HbA1c ≥ 9,0 % pr år fra 2008 – 2017.

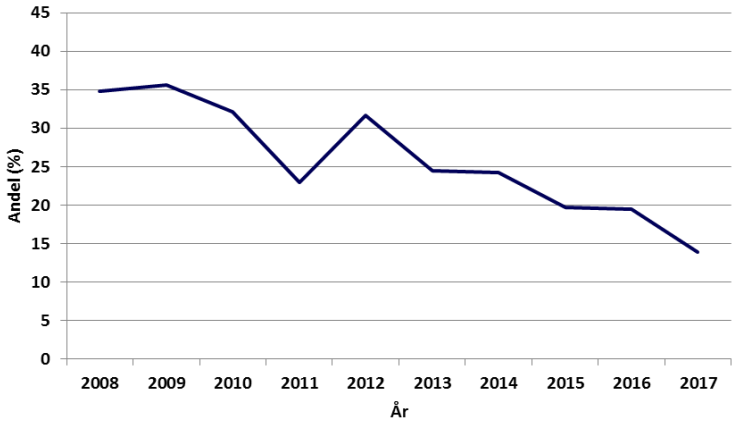


Fig. 17. Årskontroll 2015-2017, T1D. Figuren viser andelen (%) pasienter som oppnår behandlingsmålet HbA1c < 7,5 %. HbA1c er ikke justert. 92 % (22/ 24) av avdelingene har en høyere andel HbA1c <7,5 % i 2017 enn i 2016. Avd. med færre enn 10 pasienter er tatt ut (Molde, Norsk Diabetikersenter og Sandnessjøen). Nasjonalt oppnår 39 % av pasientene HbA1c <7,5 %.

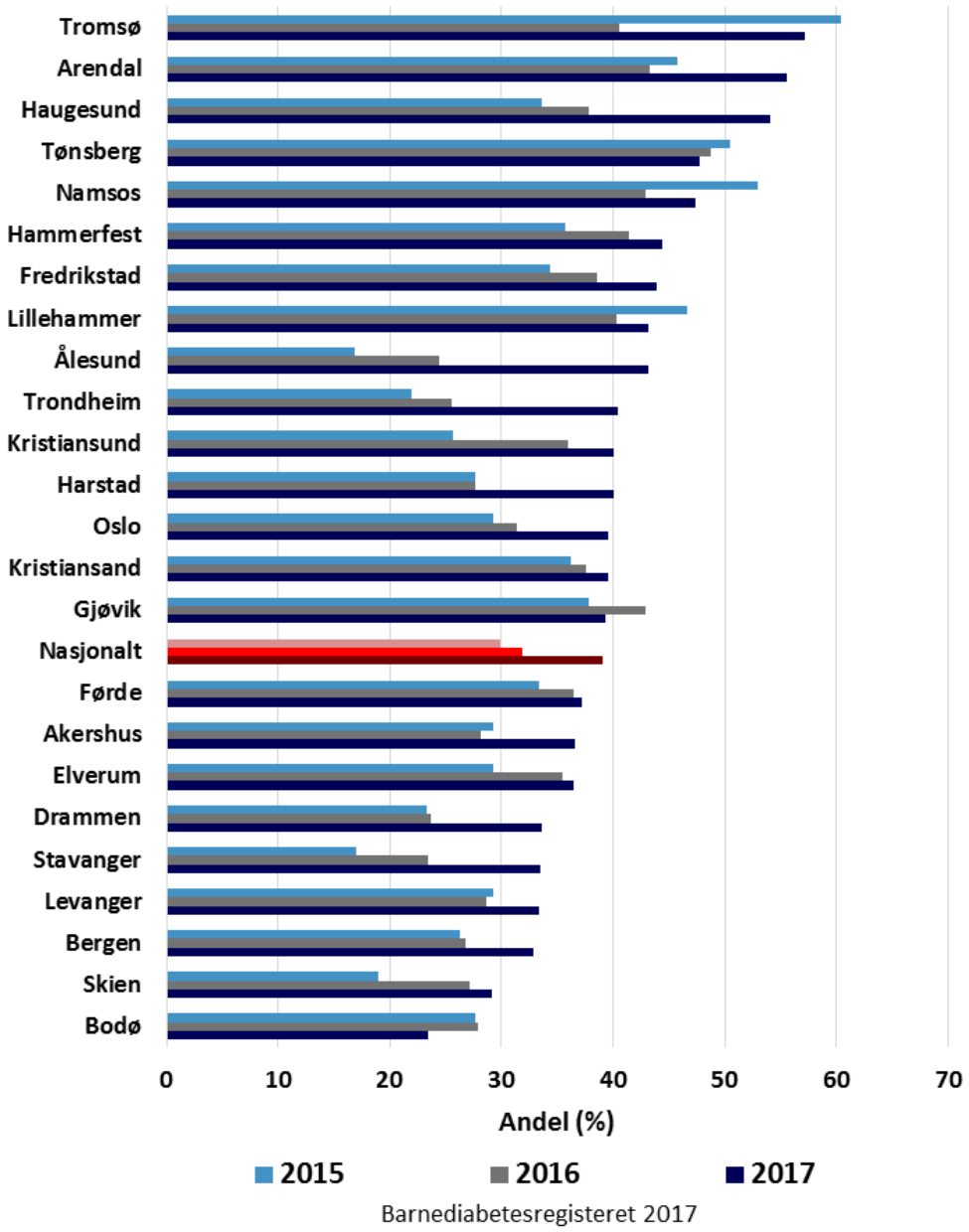


Fig. 18. Gjennomsnitts HbA1c fordelt på kjønn og alder i 2017. Sentralt analysert HbA1c.

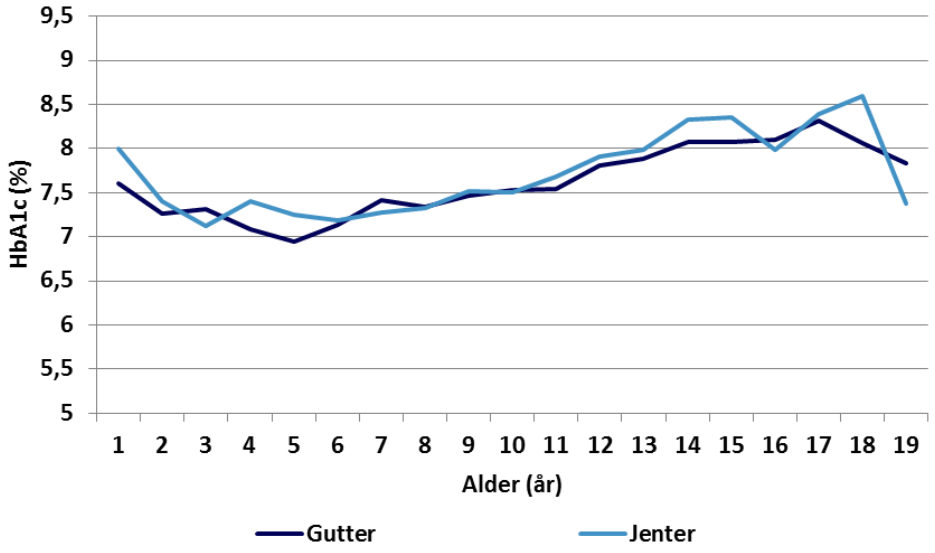
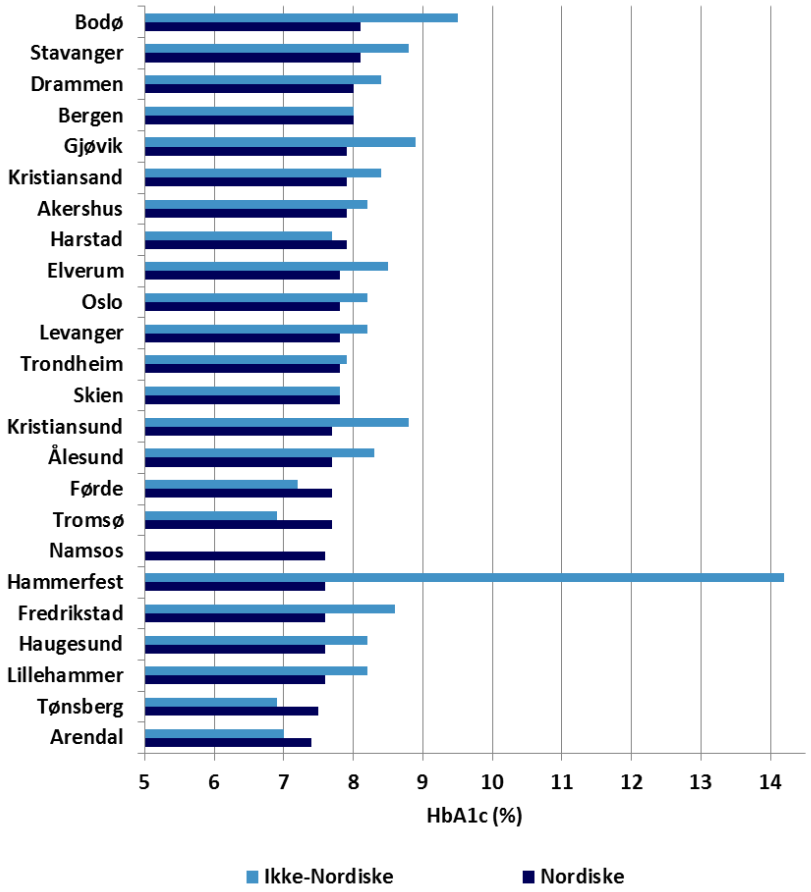


Fig. 19. Gjennomsnitts HbA1c hos nordiske og ikke-nordiske fordelt på avdelinger i 2017.



3.2.2 Ulike behandlingsformer

BDR har registrert bruk av kontinuerlig vevsglukosemåling (CGMs) og bruk av boluskalkulator siden 2016.

Kontinuerlig glukosemåler (CGMs: Continous Glucose Monitoring System)

Flere barn og ungdommer har de siste årene tatt i bruk CGMs. Gruppen pasienter som brukte CGMS hadde en signifikant bedre HbA1c enn de som ikke brukte (p<0,001).

Boluskalkulator

Boluskalkulator er et verktøy som pasientene kan bruke for å finne mest mulig korrekt dose insulin basert på blodsukker før måltidet og beregnede karbohydrater i maten. Diabetesteamet gir opplæring i bruk av dette. Gruppen pasienter som brukte boluskalkulator mer enn 50 % av tiden hadde en signifikant bedre HbA1c enn gruppen som ikke bruker boluskalkulator (p<0,001).

Tabell 3 viser andelen pasienter med type 1 diabetes som bruker forskjellige behandlingsformer, inndelt i aldersgrupper. Årskontroll 2017. Det mangler data på 55 pasienter (2 %, 55/2749), n=2694. I hele pasientgruppen bruker 73 % insulinpumpe. I den yngste aldersgruppen < 5 år bruker 87 % insulinpumpe.

	Alder (år)				
	0 - 4	**5 - 9**	**10 - 14**	**≥15**	**Totalt**
Insulin i penn (%)	13	23	25	33	27
Ferdige blandinger (%)	0	0	0,1	0	0,01
Insulinpumpe (%)	87	77	75	67	72,6
CGMs (%)	84	70	53	37	52
Boluskalkulator (%) mer enn 50 % av tiden	76	60	53	30	47

Fig. 20. Årskontroll 2017. Fordeling av forskjellige kombinasjoner av insulinbehandling / insulinadministrasjon ved Type 1 diabetes.

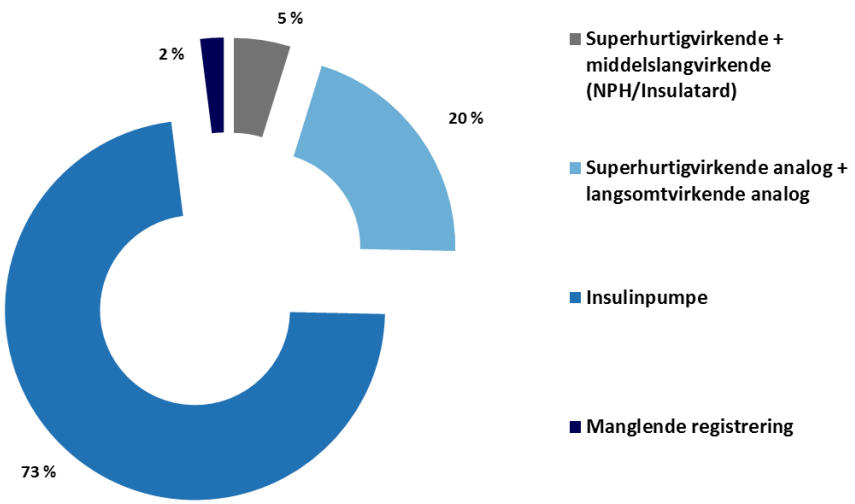


Fig. 21. Andelen pasienter med type 1 diabetes pr sykehus som bruker insulinpumpe i perioden 2015-2017. Avd. med færre enn 10 pasienter er tatt ut (Molde, Sandnessjøen og Norsk Diabetikersenter).

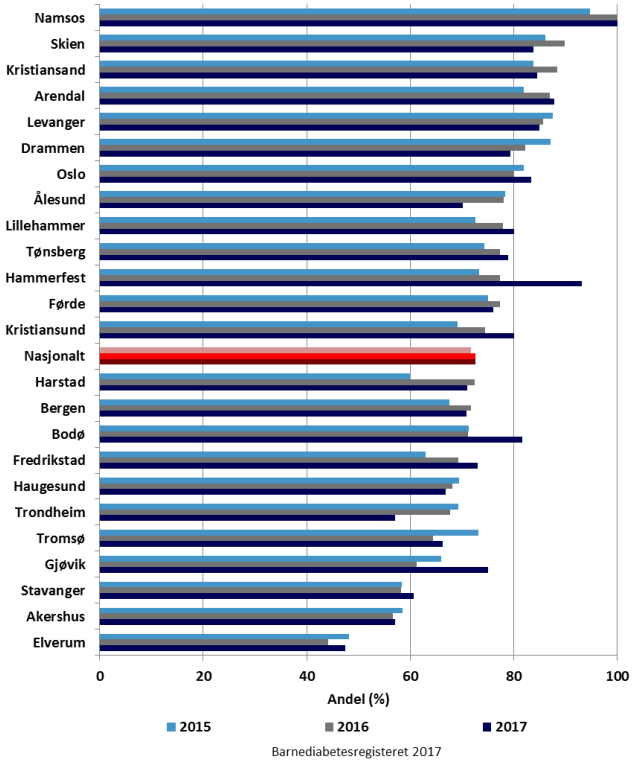


Fig. 22. Andelen pasienter med type 1 diabetes pr sykehus som bruker CGMs i 2017.
Avd. med færre enn 10 pasienter er tatt ut (Molde, Sandnessjøen og Norsk Diabetikersenter).

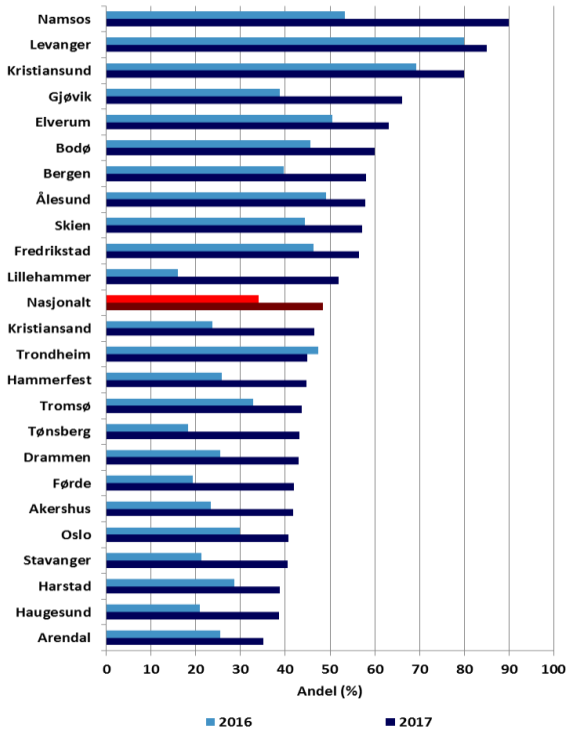
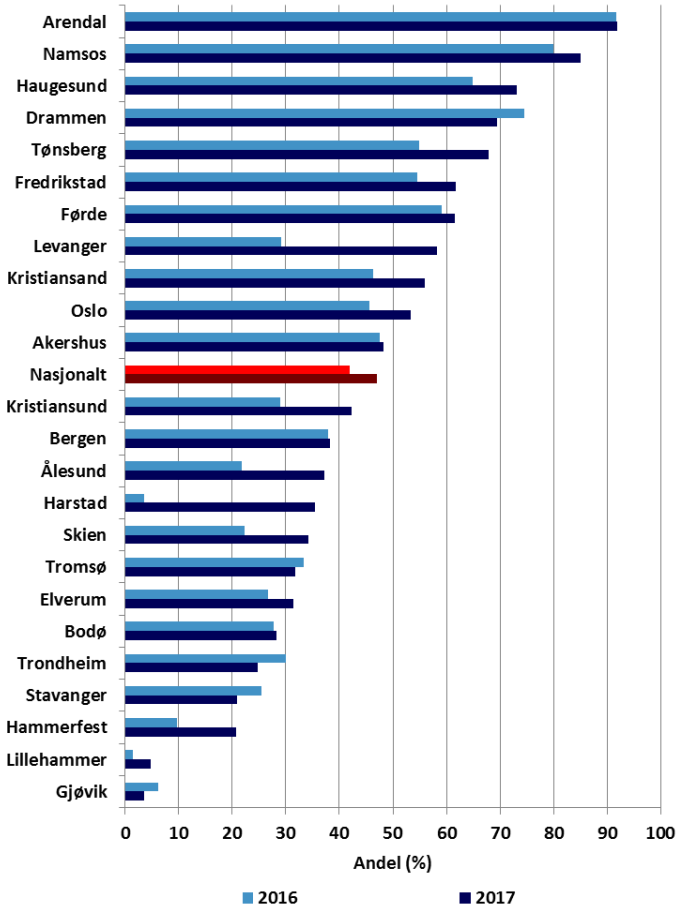


Fig. 23. Andelen pasienter med type 1 diabetes som bruker boluskalkulator > 50 % av tiden i 2017. Avd. med færre enn 10 pasienter er tatt ut (Molde, Sandessjøen og Norsk Diabetikersenter).



3.2.3 Akutte komplikasjoner

Viktige kvalitetsindikatorer i BDR er alvorlige akutte komplikasjoner ved type 1 diabetes; diabetes ketoacidose (DKA) (syreforgiftning pga. for lite insulin) og insulinsjokk (lavt blodsukker pga. for mye insulin).
Andelen pumpebrukere har økt fra 9 % til 73 % fra 2001 til 2017 uten økning i alvorlig DKA.

Fig. 24. Figuren viser hvor stor prosentandel av pasientene som var innlagt på sykehus med diabetes ketoacidose (DKA) og insulinsjokk med bevisstløshet og eller kramper for hvert år i perioden 2001-2017.

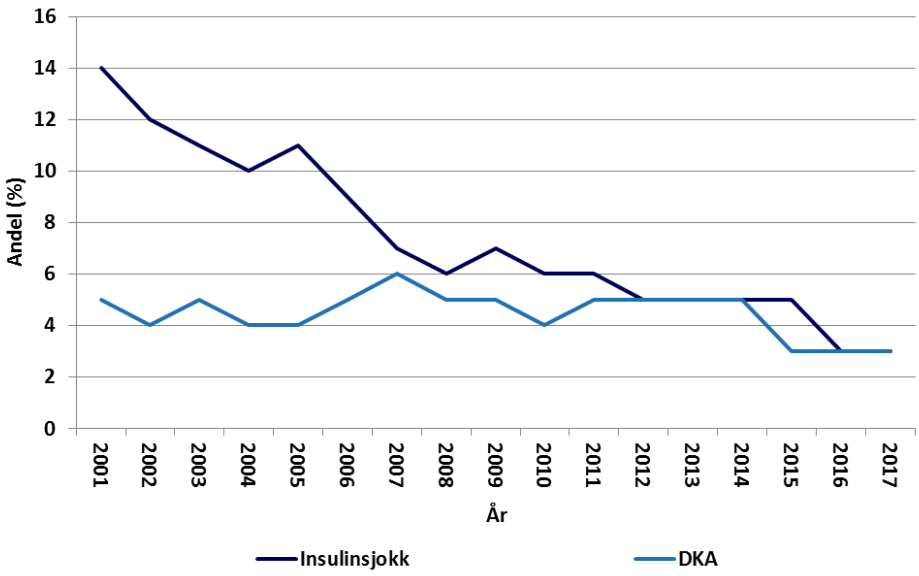


Fig. 25. Figuren viser andelen barn og ungdom med insulinsjokk ved norske barneavdelinger i 2015-2017. Nasjonalt 3 %. Avdelinger med færre enn 10 pasienter er tatt ut (Molde, Sandnessjøen og NDS).

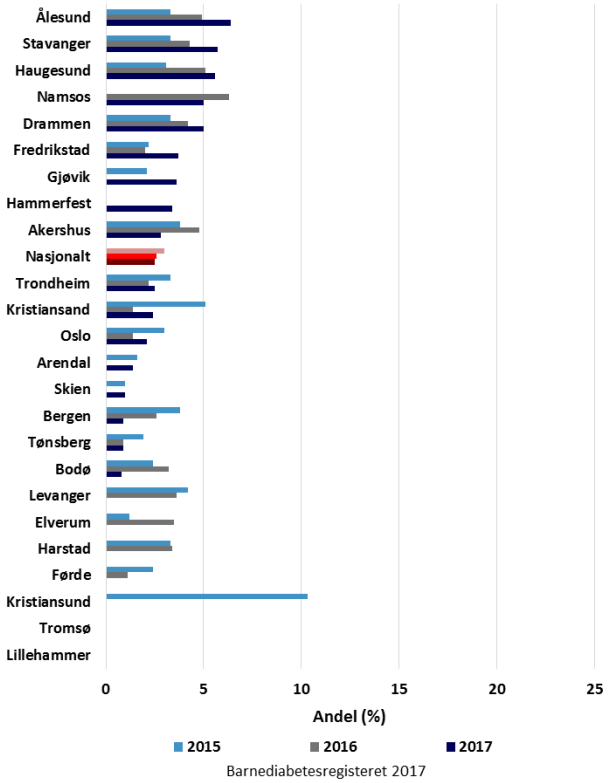
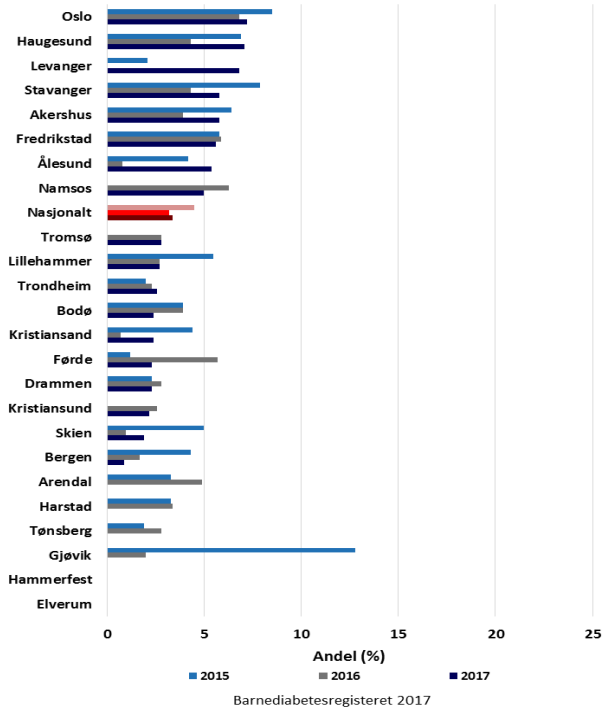


Fig. 26. Figuren viser andelen barn og ungdom som har vært innlagt på sykehus med DKA i perioden 2015-2017. Avdelinger med færre enn 10 pasienter er tatt ut (Molde, Sandnessjøen og NDS).



3.2.4 Senkomplikasjoner

På årskontrollene screenes det for senkomplikasjoner i nyrer og øyne i henhold til retningslinjene til ISPAD (www.ispad.org). En viktig årsak til denne screeningen er at riktig behandling kan stanse og i noen tilfeller reversere utviklingen av senskader.

Nyrer: Årlig screening med urinprøve fra 10 års alder eller ved start av pubertet hvis dette er tidligere, etter 2 – 5 års diabetesvarighet.

Mikroalbuminuri er et tidlig tegn på diabetes nyreskade.

Følgende definisjoner brukes:
Microalbuminuri:
U-ACR > 2,5 - 25 mg /mmol i spoturin.
U-albumin > 30 -300 mg / døgn i døgnurin.
U-albumin excretion rate (AER) > 15 - 200 µg /min i natturin

Albuminuri:
U-ACR > 25 mg/mmol i spoturin
U-albumin > 300 mg / døgn i døgnurin
U-AER > 200 µg /min i natturin

I begrepet *persisterende microalbuminuri* må pasienten ha hatt 2 av 3 uriner positive for microalbuminuri.

Øyne: Årlig screening hos øyelege fra 10 års alder, eller ved start av pubertet hvis dette er tidligere, etter 2 – 5 års diabetesvarighet.

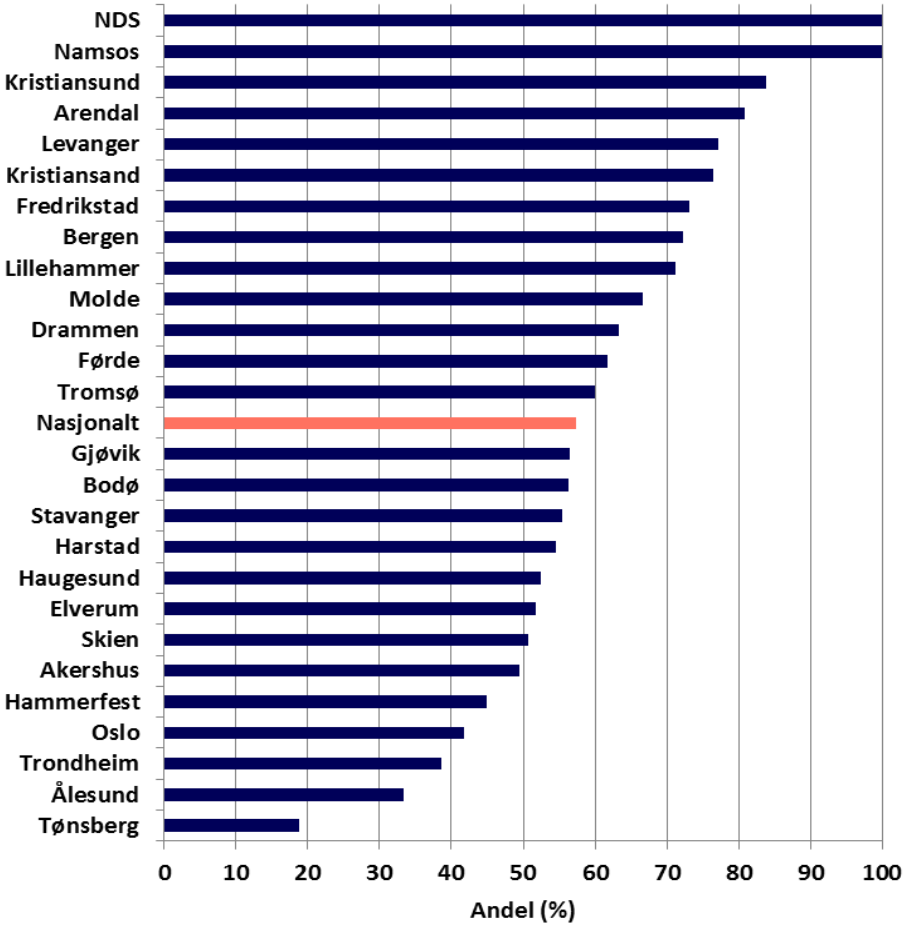
Tabell 4 Screening av urin i 2017. Tabellen viser resultatet fra årskontrollen i 2017. Dette er alle urinprøver levert uavhengig av pasientens alder og diabetes varighet.

Andel pasienter som har:	**% (n)**
Levert urinprøve	89 %
ACR > 2,5 mg/mmol eller AER > 20 mikrogram/min	10 %
Persisterende mikroalbuminuri	1,5 %
Proteinuri	0,9 %

Tabell 5 Øyescreening i 2017. Tabellen viser resultatet fra årskontrollen i 2017. Dette er alle øyelegeundersøkelser for å vurdere diabetes retinopati, tatt uavhengig av pasientens alder og diabetes varighet.

Andel pasienter som har:	**% (n)**
Gjennomført øyeundersøkelse i 2017	44 %
Non proliferativ diabetesretinopati	0,4 %
Har fått laserbehandling	0 %

Fig. 27. Andelen pasienter som har tatt øyelegkontroll i hht. ISPADs retningslinjer i 2017.



3.2.5 Kardiovaskulære risikofaktorer

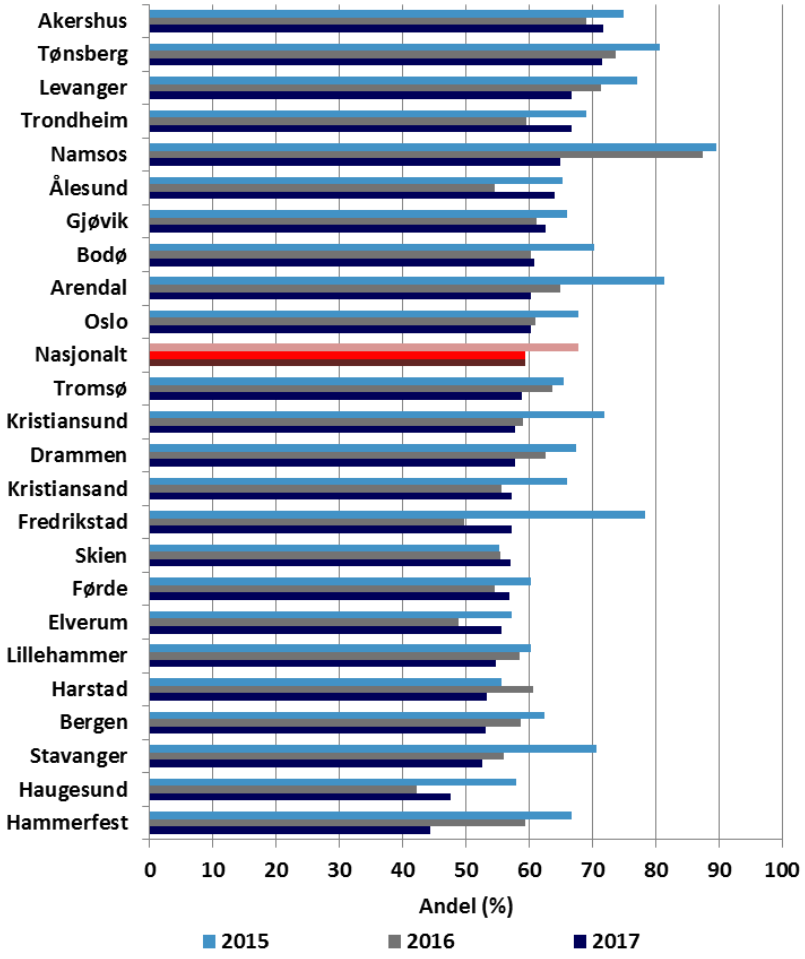
Kardiovaskulære risikofaktorer er viktige kvalitetsindikatorer i BDR; lipider, BT, BMI, røyking.

Lipider

ISPAD anbefaler:
Screening med fastende lipider hos alle pasienter > 10 år ved diagnose.
Ved normale svar; kontroll hvert 5. år.
Ved familiær historie på hyperkolestrolemi eller CV-event før 55 års alder: Screening bør starte ved 2 års alder.

Behandlingsmål: LDL-kolesterol < 2,6 mmol/l

Fig. 28. Årskontroll 2017: Nasjonal andel pasienter (%) med LDL-kolesterol < 2,6 mmol/l er 59 % (range 33-72). Figuren viser perioden 2015-2017. Avd. med færre enn 10 pasienter er tatt ut (Molde, Sandnessjøen og Norsk Diabetikersenter).



3.2.6 Kompletthet av data ved årskontroll i 2017

Fig. 29. Kompletthet av noen utvalgte data hos de 2749 pasientene med type 1 diabetes som gjennomførte årskontroll i 2017. Til sammenligning vises data fra årskontrollen i 2015 og 2017. Fysisk aktivitet ble første gang registrert i 2016.

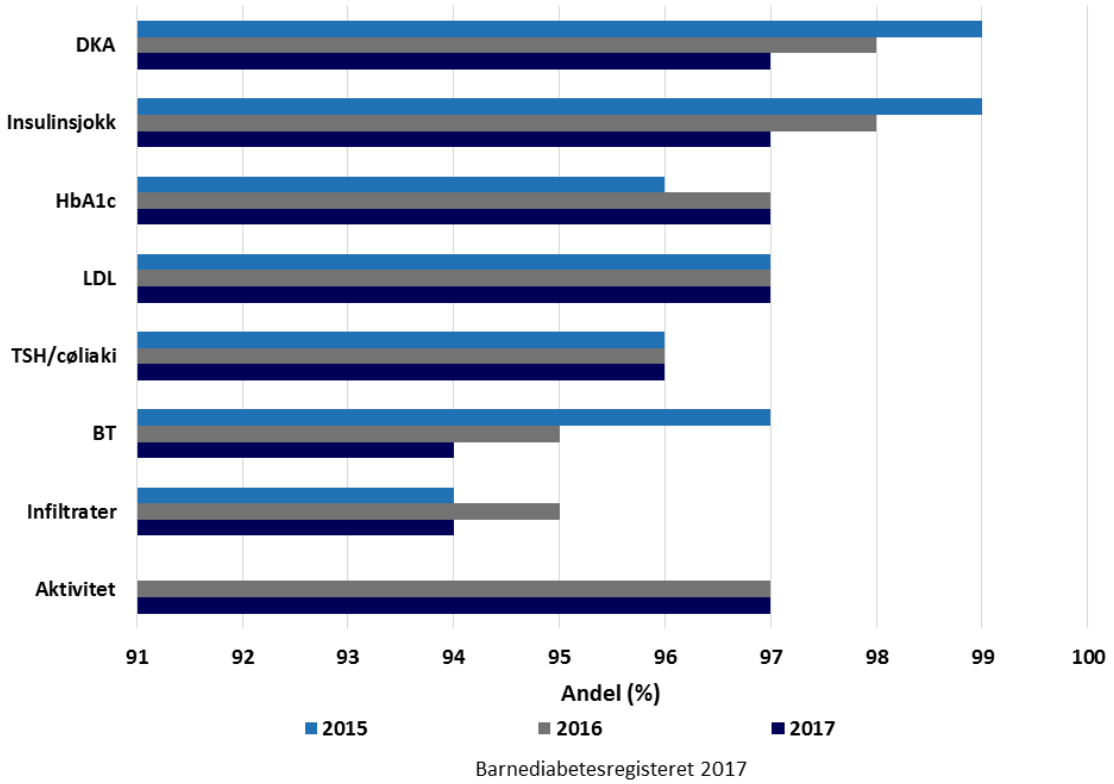


Fig. 30. Andel (%) som har fulgt ISPAD guidelines i perioden 2015-2017 for undersøkelse av hhv. øyne og urin.

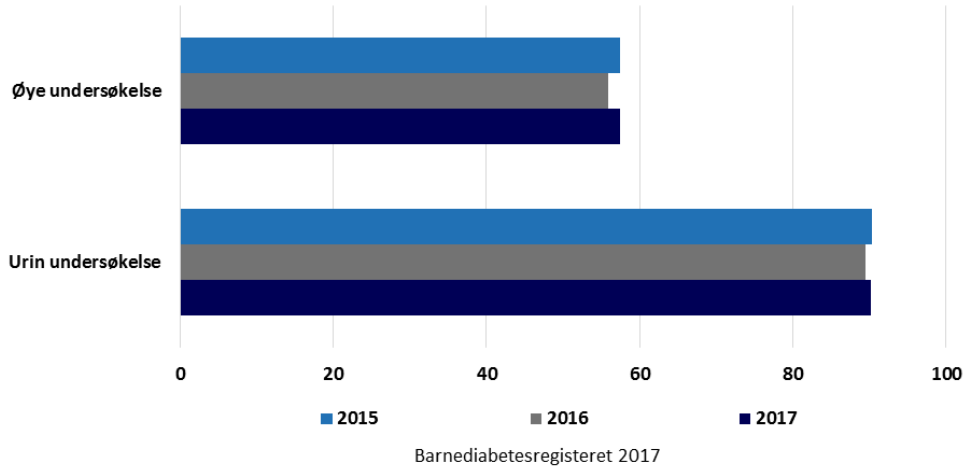
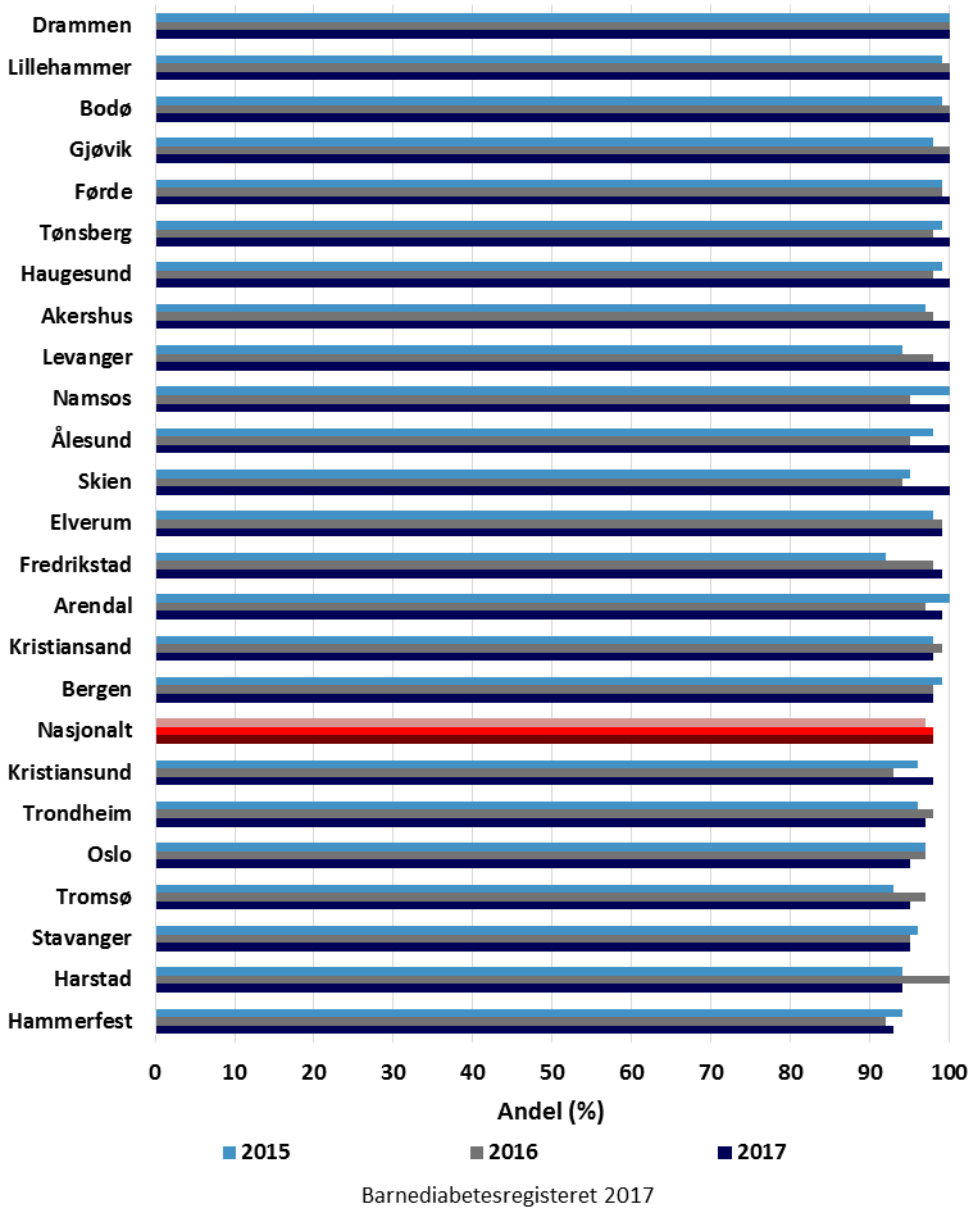


Fig. 31. Figuren viser andel pasienter som har utført diabetes årskontroll i perioden 2015-2017, rapportert pr. barneavdeling. I 2017 har 85 % (22/26) av avdelingene ≥ 95 % deltagelse og 12 avdelinger har 100 % deltagelse. Nasjonalt 98 % deltagelse.



3.2.7 Avdelingsprofiler

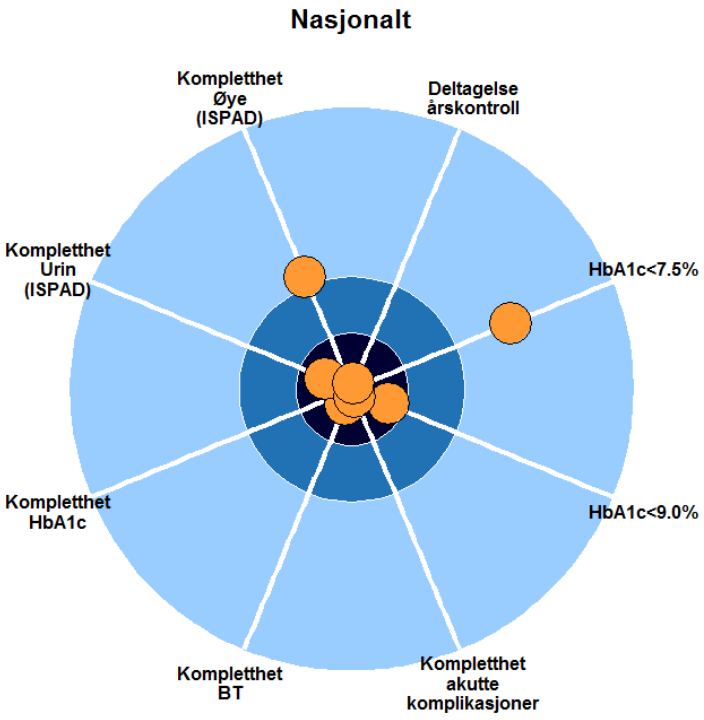
For bedre å vise analysesvar, bedre rapporteringen og forbedringsarbeidet vises det en profil av hver deltagende barneavdeling basert på 2017 data. Profilen viser for hver avdeling kompletthet av flere kvalitetsindikatorer og resultatet av HbA1c, sammenlignet med nasjonalt gjennomsnitt. Det vises kun ikke justerte data.

Figurene viser avdelingens resultat og andel pasienter med HbA1c < 7,5 % (skal være så høy som mulig), HbA1c < 9 % (skal være så lav som mulig) og flere kvalitetsindikatorer som speiler komplettheten på data fra avdelingen. Dette er andel pasienter ved avdelingen som deltar på årskontrollen, og andelen som har målt blodtrykk (BT), har data på akutte komplikasjoner, data på gjennomført øyelege- og urinundersøkelse etter ISPADs retningslinjer. Det er tre farger i skalaen. De tre fargekodene indikerer:

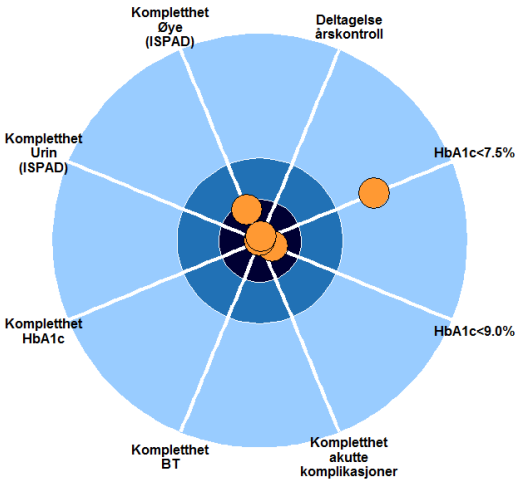
Lys blå
- Det er lavere enn 60 % kompletthet på rapportert informasjon.
- Andel pasienter med HbA1c < 7,5 %.
- Andelen pasienter med HbA1c < 9,0 % er levere enn 60 %.

Mellom blå
- Det er 60-79 % kompletthet på rapportert informasjon.
- Andelen pasienter med HbA1c < 7,5 %.
- Andelen pasienter med HbA1c <9,0 % er mellom 60-70 %.

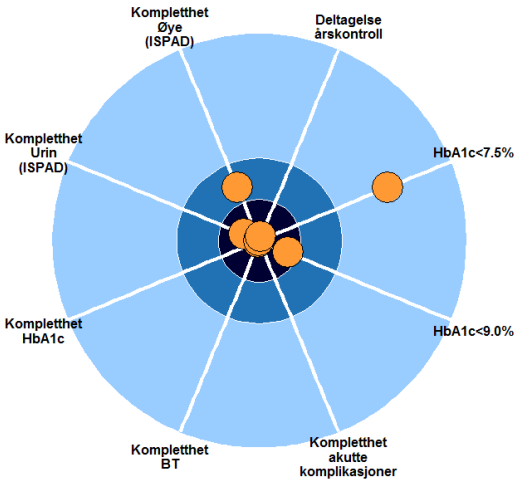
Mørk blå
- Det er minst 80 % kompletthet på rapportert informasjon.
- Andelen pasienter med HbA1c < 7,5 %.
- Andelen pasienter med HbA1c < 9,0 % er 80 % eller høyere.


Nasjonalt
Kompletthet Øye (ISPAD)
Deltagelse årskontroll
HbA1c<7.5%
HbA1c<9.0%
Kompletthet akutte komplikasjoner
Kompletthet BT
Kompletthet HbA1c
Kompletthet Urin (ISPAD)

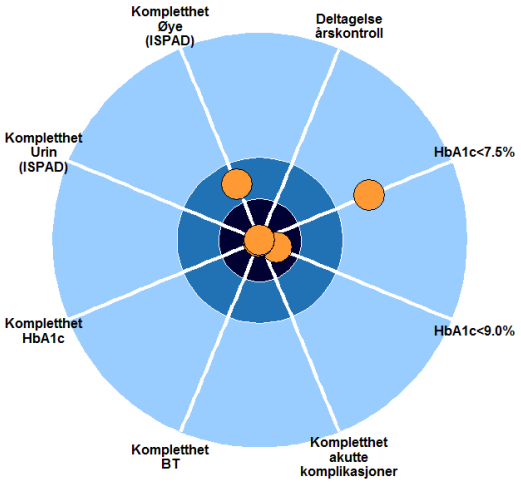
Kristiansund



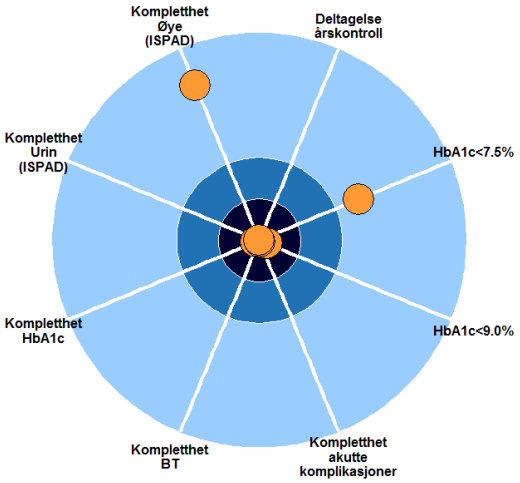
Bergen



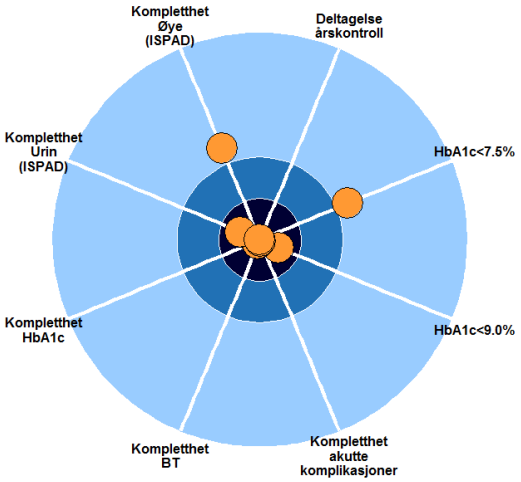
Lillehammer



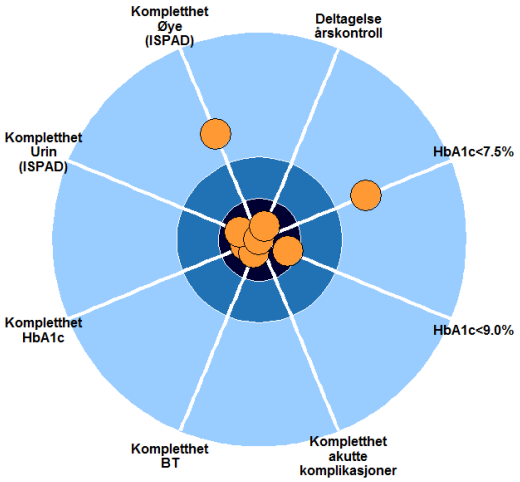
Tønsberg



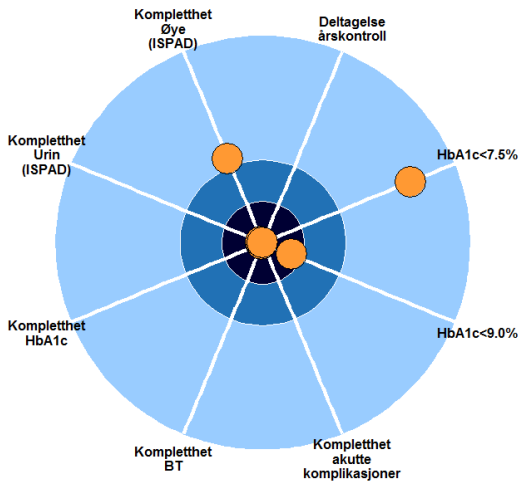
Haugesund



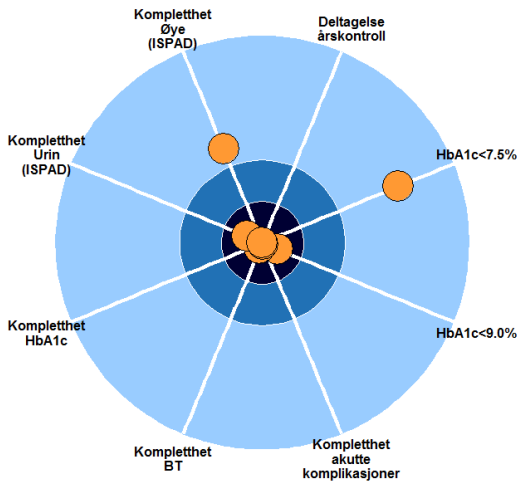
Hammerfest



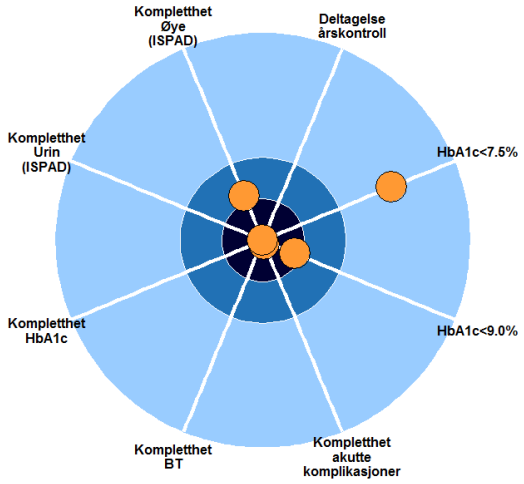
Bodø



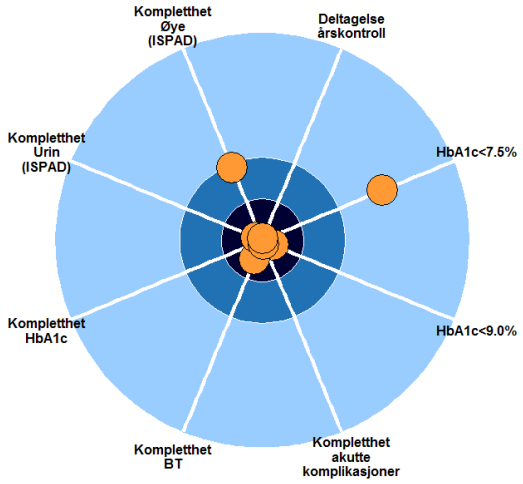
Skien



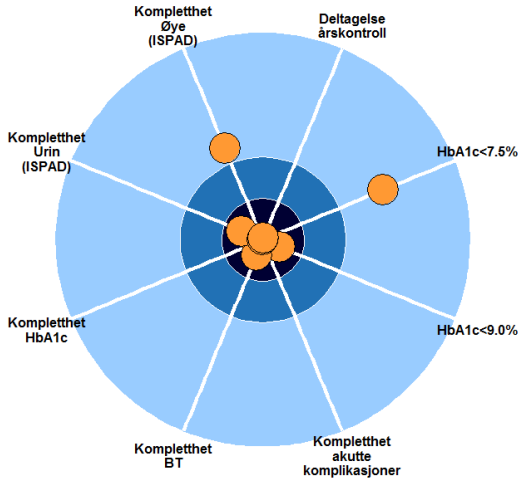
Levanger



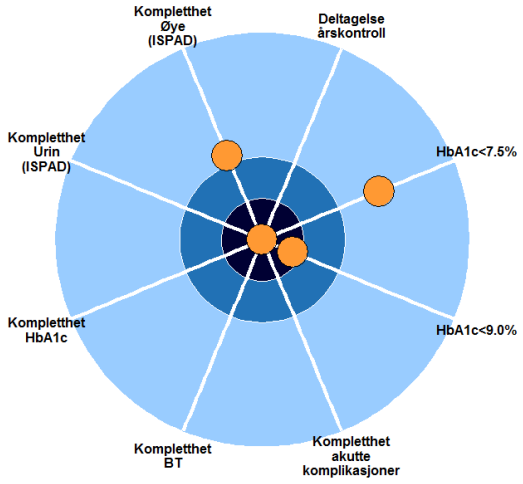
Førde



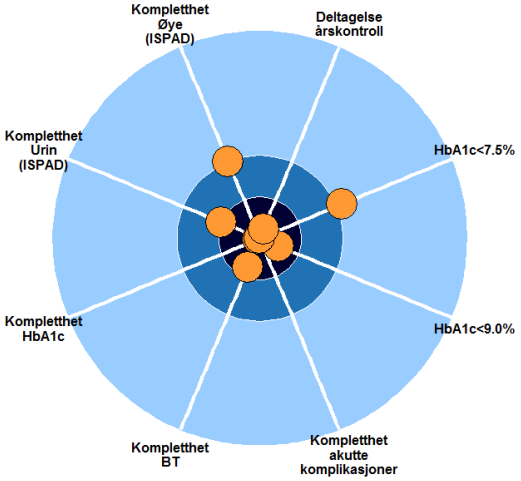
Elverum



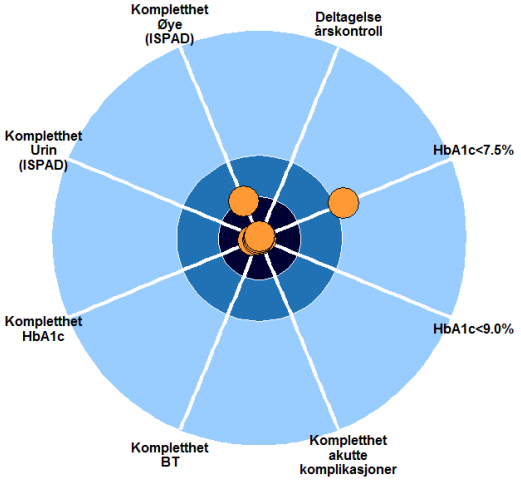
Gjøvik



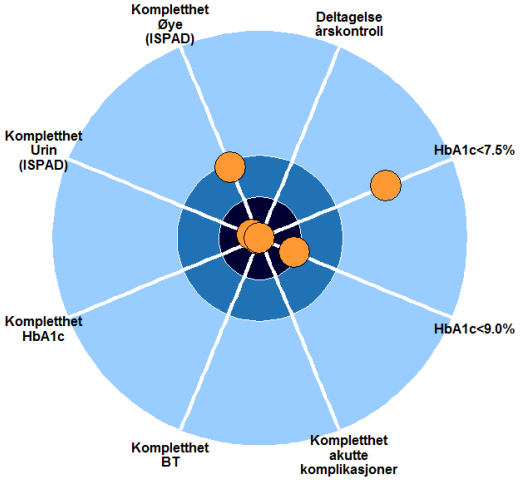
Tromsø



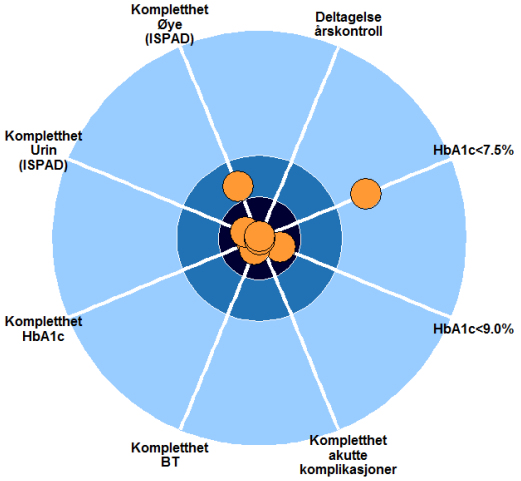
Arendal



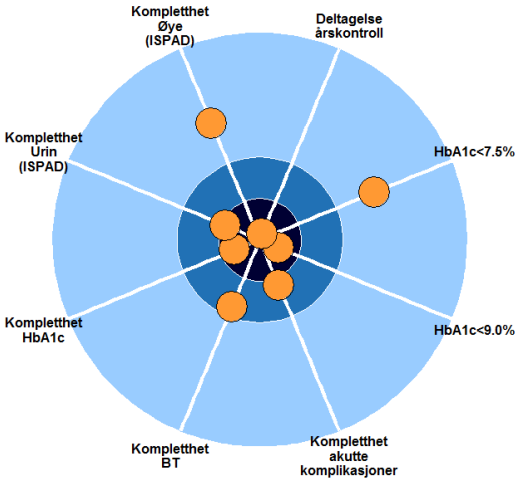
Drammen



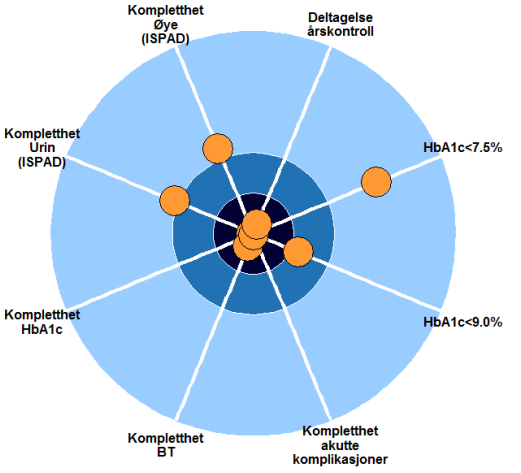
Fredrikstad



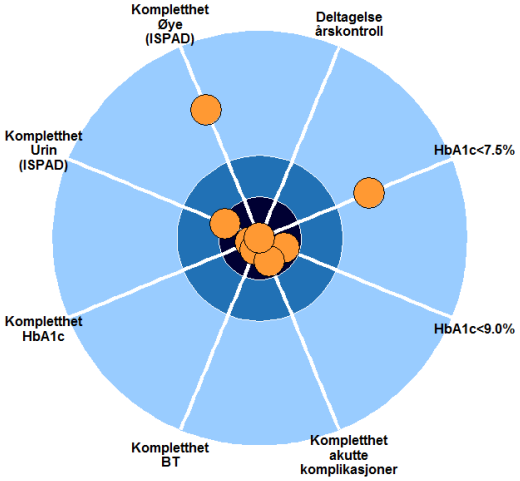
Trondheim



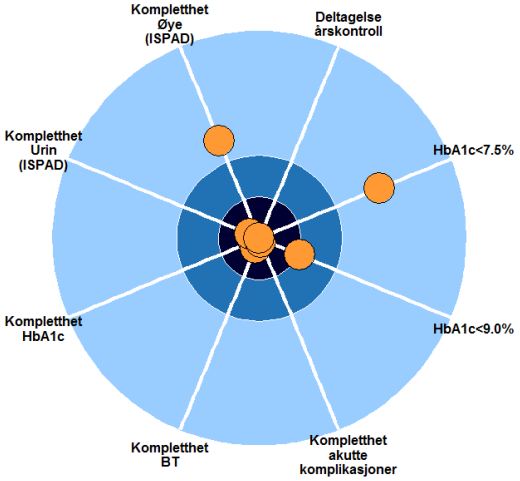
Stavanger



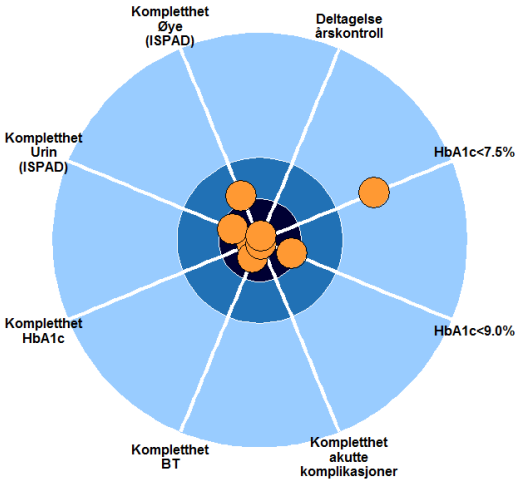
Ålesund



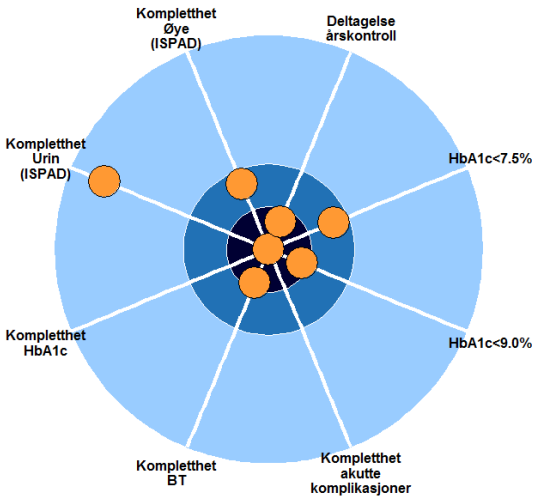
Akershus



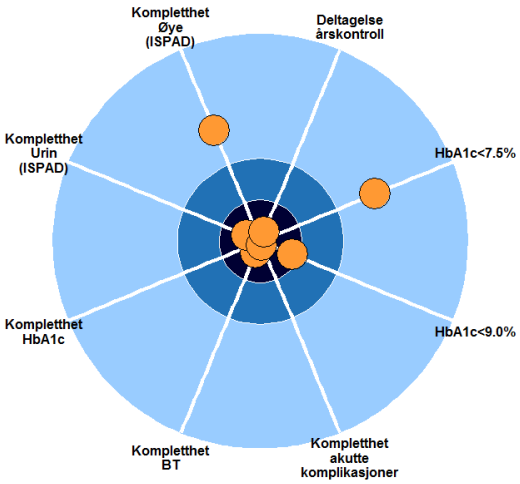
Kristiansand



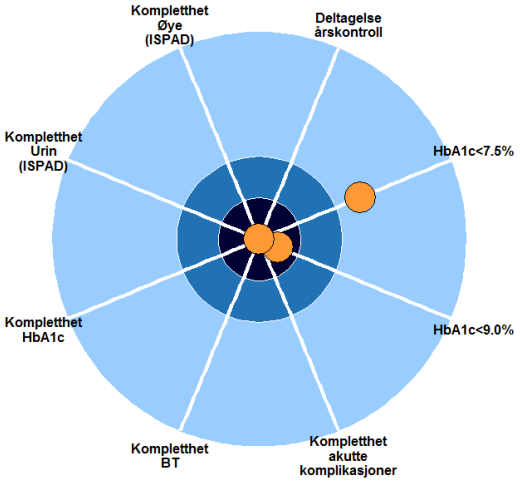
Molde

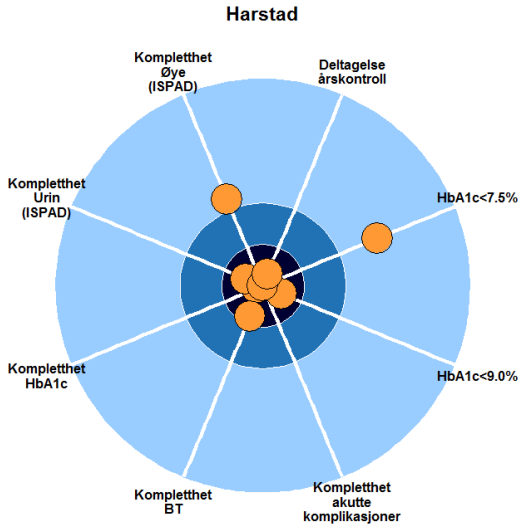


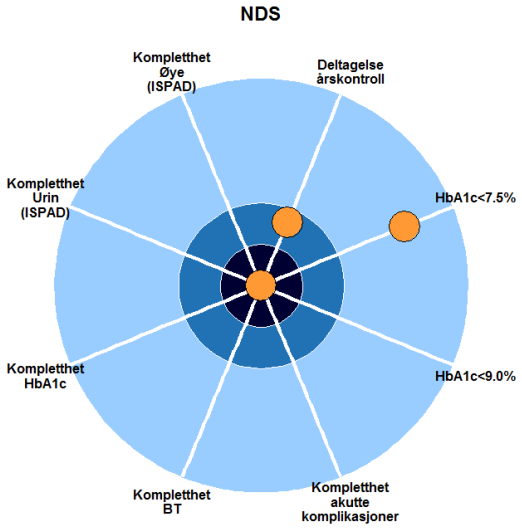
Oslo



Namsos




Harstad
Kompletthet Øye (ISPAD)
Deltagelse årskontroll
HbA1c<7.5%
HbA1c<9.0%
Kompletthet akutte komplikasjoner
Kompletthet BT
Kompletthet HbA1c
Kompletthet Urin (ISPAD)


NDS
Kompletthet Øye (ISPAD)
Deltagelse årskontroll
HbA1c<7.5%
HbA1c<9.0%
Kompletthet akutte komplikasjoner
Kompletthet BT
Kompletthet HbA1c
Kompletthet Urin (ISPAD)

3.3 Måling og resultater av PROM og PREM

PROM: patient reported outcome measure
PREM: patient reported experience measure

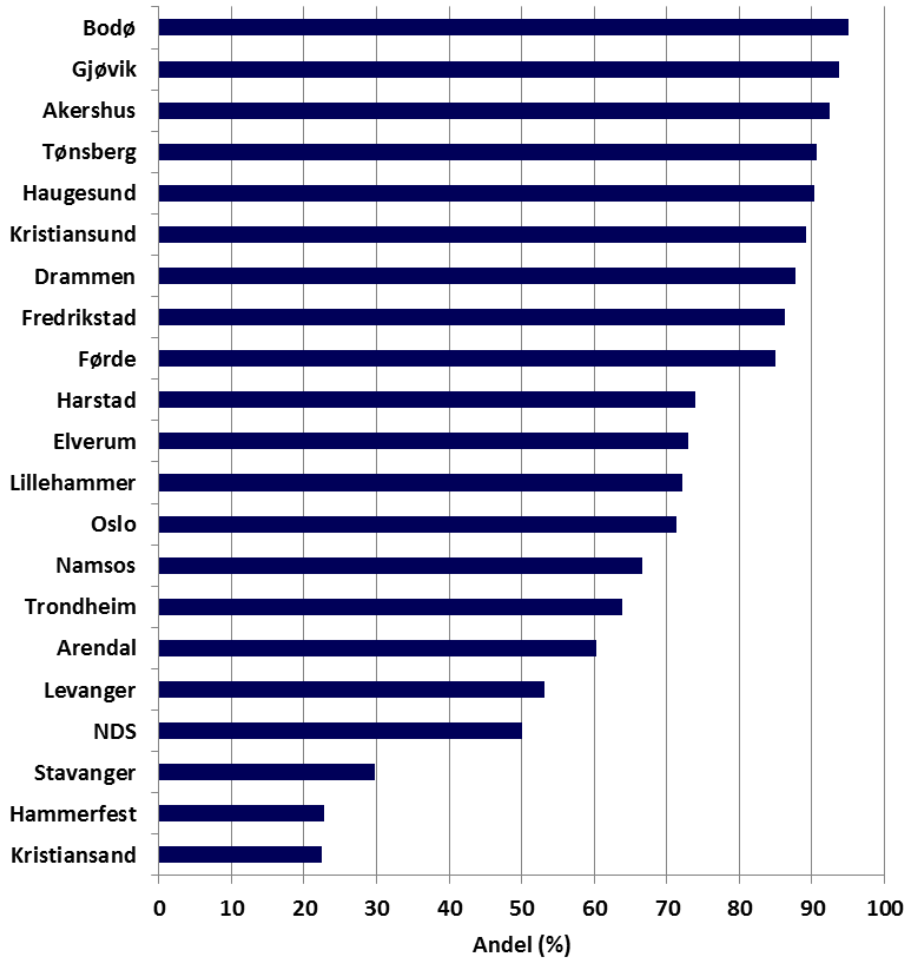
BDR ønsker å ha en regelmessig rapportering på PROM/ PREM data hvert 3. år.

PROM

Måling av livskvalitet 2017

DISABKIDS Kun T1D. I 2017 ble alle deltagende barneavdelinger invitert til å levere inn nye PROM data ved hjelp av DISABKIDS Diabetes Specific Module (DSM-10) skjema. Resultatene viser at barn / ungdom som er godt metabolsk regulert (HbA1c < 7,5 %), bruker insulinpenn, er nordiske opplever en signifikant bedre livskvalitet, se tabell 6-8.

Fig. 32. Viser andel pasienter som er 10 år eller eldre og har deltatt med PROM data i 2017.



Tabell 6. Livskvalitet relatert til behandlingstype; insulinpumpe eller penn.

DM-10	pumpe			Penn			p-verdi
	n	Mean	SD (±)	n	Mean	SD (±)	
Impact	852	69	17	301	72	17	0,017
Diabetes treatment	817	65	21	291	68	21	0,014

Tabell 7. Livskvalitet relatert til diabetes og etnisitet.

DM-10	Nordisk			Ikke Nordisk			p-verdi
	n	Mean	SD (±)	n	Mean	SD (±)	
Impact	1119	70	17	90	66	19	0,010
Diabetes treatment	1075	66	21	86	67	23	0,485

Tabell 8. Livskvalitet relatert til metabolsk kontroll (HbA1c)

DM-10	HbA1c < 7,5 %			HbA1c ≥ 7,5 %			p-verdi
	n	Mean	SD (±)	n	Mean	SD (±)	
Impact	372	74	15	791	68	17	<0,001
Diabetes treatment	360	71	19	756	63	22	<0,001

PREM

Måling av brukeropplevd kvalitet 2016-2017

Barnediabetesregisteret (BDR) ønsket et validert instrument for å måle pasienterfaringer blant barn og ungdom med type 1 diabetes. Høsten 2014 bestilte BDR et utviklings- og valideringsprosjekt fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, fra januar 2016 en del av Folkehelseinstituttet. Bestillingen inkluderte utvikling av to skjemaer, ett til pårørende og ett til pasienten. I tillegg skulle ulike datainnsamlingsmetoder testes, herunder standardisere rutiner som grunnlag for nasjonale kvalitetsindikatorer. Utviklingsprosjektet fulgte FHIs standardtilnærming for spørreskjemautvikling og spørreskjemavalidering. Innledningsvis ble det gjennomført en litteraturgjennomgang. Formålet var å undersøke hva som fantes av validerte måleinstrumenter med fokus på brukererfaringer og brukertilfredshet med diabetesbehandling. Dette fantes ikke.

Prosjektet ble gjennomført i nært samarbeid med BDR og barnepoliklinikken på Oslo universitetssykehus. Det ble etablert en referansegruppe som ga viktige innspill underveis i utviklingsarbeidet. I utvikling av skjemaet ble det gjennomført kvalitative intervju med barn og ungdom, og med foresatte for å øke kunnskapen om hva som er viktig for begge grupper i forbindelse med konsultasjoner for diabetes. På bakgrunn av litteraturgjennomgang, kvalitative intervjuer og innspill fra referansegruppa ble det utviklet to spørreskjemaer; det

ene med fokus på pasienterfaringer, det andre rettet mot pårørendeerfaringer. Spørreskjemaene ble deretter testet i målgruppene ved intervjuer. På bakgrunn av testingen ble skjemaene justert før vi gjennomførte pilotundersøkelser.

Pårørende ble ved bruk av spørreskjema bedt om å vurdere ulike aspekter ved poliklinikken. Tilbakemeldingene kan brukes til å identifisere hvilke områder som ifølge pårørende fungerer bra og hvilke områder som bør forbedres.

Pårørendes erfaringer med polikliniske konsultasjoner for barn med type 1 diabetes

Datainnsamling og svarprosent
Undersøkelsen ble gjennomført i perioden nov. 2016 – jan. 2017.

Utvalget var alle pasienter registrert i BDR med T1D i november 2016 og som hadde hatt minst en konsultasjon på en av de 27 barnepoliklinikkene i løpet av de siste 12 månedene. Det ble sent ut 2606 forespørsler om å delta til pårørende til pasientene. 80 av henvendelsene ble returnert pga. feil eller mangelfull adresse.

Antall kontaktbare potensielle respondenter var derfor 2526. Totalt svarte 1398 pårørende, 441 elektronisk. Svarprosenten var 55,4 %. Antall svar og svarprosent for alle nivåer er vist i tabell 9-10.

Tabell 9. Viser antall svar og svarprosent for regionale helseforetak.

	Antall svar	Svarprosent
Helse Sør-Øst RHF	779	58
Helse Vest RHF	288	51
Helse Midt-Norge RHF	212	57
Helse Nord RHF	119	51
Nasjonale resultater	1398	55

Tabell 10. Viser antall svar og svarprosent for poliklinikkene.

	Antall svar	Svarprosent
Sykehuset Østfold	84	58
Akershus universitetssykehus	136	59
Sykehuset Innlandet Gjøvik	20	56
Sykehuset Innlandet Lillehammer	47	65
Sykehuset Innlandet Elverum	48	63
Ullevål sykehus	97	52
Drammen sykehus	116	59
Sykehuset Telemark Skien og Porsgrunn	51	55
Sykehuset i Vestfold	66	58
Sørlandet sykehus Kristiansand	75	56
Sørlandet sykehus Arendal	35	53
Norsk diabetikersenter	4	80
Stavanger universitetssjukehus	74	51
Haugesund sjukehus	66	55
Haukeland universitetssjukehus	112	50
Førde sentralsjukehus	36	51
Ålesund sjukehus	57	55
Kristiansund sjukehus	21	49
St. Olavs Hospital	88	59
Sykehuset Levanger	35	58
Sykehuset Namsos	8	53
Nordlandssykehuset Bodø	56	50
UNN Tromsø	41	60
UNN Harstad	9	38
Klinikk Hammerfest	13	45
Nasjonale resultater	1398	55

På neste side presenteres tre tabeller hvor skårene på indikatorene for henholdsvis poliklinikker, helseforetak og regionale helseforetak er samlet. Alle resultatene er vektet og justert. Hvis 11 eller flere har svart er resultatene presentert i den første tabellen. Vi har tatt ut poliklinikker med 10 eller færre svar grunnet stor statistisk usikkerhet rundt resultatene. Blanke felter i tabellen betyr at vi ikke har tilstrekkelige data til å beregne skåren eller at det knytter seg stor usikkerhet til resultatene.
Norsk Diabetikersenter, Sykehuset Namsos og UNN Harstad har 10 eller færre svar og er tatt ut fra den første tabellen. Svarene teller med i rapporteringen på høyere nivåer.

Tabell 11. Viser vektede og justerte resultater på indikatorene for poliklinikkene.
Skala 0–100 der 100 er best.

	Antall svar	Konsulta-sjonen	Organi-sering	Utstyr	Syke-pleierne	Legen	Resultat
Sykehuset Østfold	79	84 +*	78	72	90	88	85 +*
Akershus universitetssykehus	130	69 -***	64 -***	56 -***	82 -***	67 -***	71 -***
Sykehuset Innlandet Gjøvik	20	86	81	75	87	91	85
Sykehuset Innlandet Lillehammer	45	86 +*	79	74	88	92 +**	89 +***
Sykehuset Innlandet Elverum	47	85	85 +***	83 +***	92 +.	93 +*	89 +***
Ullevål sykehus	92	83	73	67	85	89	83
Drammen sykehus	113	75	69 -***	62	79 -***	84	78
Sykehuset Telemark Skien og Porsgrunn	50	78	76	66	85	88	77
Sykehuset i Vestfold	64	86 +**	76	72	88	95 +***	87 +**
Sørlandet sykehus Kristiansand	71	79	76	65	82 -.	86	80
Sørlandet sykehus Arendal	33	81	76	68	91	88	81
Stavanger universitetssjukehus	67	63 -***	70 -.	49 -***	82 -.	80 -*	63 -***
Haugesund sjukehus	63	80	72	66	86	86	81
Haukeland universitetssjukehus	107	78	73	61	77 -***	82	79
Førde sentralsjukehus	34	80	77	70	92 +.	87	82
Ålesund sjukehus	53	78	72	68	89	80 -*	78
Kristiansund sjukehus	21	68	79	68	87	82	74
St. Olavs Hospital	86	79	74	67	86	83	81
Sykehuset Levanger	35	84	77	79 +***	94 +**	91	86 +.
Nordlandssykehuset Bodø	56	79	75	68	88	88	83
UNN Tromsø	40	86 +.	81 +**	68	94 +***	90	87 +.
Klinikk Hammerfest	13		60	43 -***	83	79	
Nasjonale resultater	1343	78	74	66	86	85	80

+/- markerer om resultatet er signifikant dårligere eller bedre enn gjennomsnittet av alle enhetene samlet. Signifikansnivået er vist ved påfølgende symboler: . p=<0,1; * p=<0,05; ** p=<0,01; *** p=<0,001.

Tabell 12. Viser vektede og justerte resultater på indikatorene for regionale helseforetak.
Skala 0–100 der 100 er best.

	Antall svar	Konsulta-sjonen	Organi-sering	Utstyr	Syke-pleierne	Legen	Resultat
Helse Sør-Øst RHF	748	79	74	66	85 -.	85	80
Helse Vest RHF	271	74 -*	72	60 -***	82 -***	83	75 -**
Helse Midt-Norge RHF	206	78	74	68 +*	88 +*	83	79
Helse Nord RHF	118	80	75	65	90 +***	88 +.	81
Nasjonale resultater	1343	78	74	66	86	85	80

4. Metoder for fangst av data

4.1 Inklusjonskriterier

Alle barn og ungdom i Norge som har diabetes uansett type.

Barnediabetesregisteret (BDR) ønsker å registrere alle barn og ungdom i Norge som får diagnosen diabetes før fylte 18 år, uansett hvilken type diabetes, og uansett hvor de får sin diabetesbehandling.

Årskontroll Her inkluderes alle barn og ungdommer som behandles ved en norsk barneavdeling eller ved Norsk Diabetikersenter. Også barn / ungdom som har kjent diabetes ved flytting til Norge, inkluderes i årskontrollen.

BDR er samtykkebasert. Det betyr at vi kun kan registrere de barna hvor foresatte og pasienten selv (etter fylte 12 år) samtykker skriftlig til deltagelse. Barna resignerer samtykket ved fylte 16 år.

PROM og PREM data fylles ut av pasientene (alders avhengig av hvilket skjema som brukes) og foreldre.

4.2 Metode / datafangst

Standardiserte papirskjema som fylles ut delvis av diabeteslege og delvis av diabetessykepleier. Behandlende lege signerer skjemaene, både ved nyoppdaget diabetes og ved årskontroll. Skjemaene er utsendt fra BDR til alle deltagende barneavdelinger. Skjemaene kan også lastes ned fra www.barnediabetes.no

Elektronisk løsning for BDR: Arbeidet med å etablere eReg har kommet langt. Ansvaret for dette arbeidet har IKT/Service miljøet-OUS. Selve løsningen er nå laget, men endelig versjon er ikke ferdig før 2019. I slutten av 2017 hadde syv avdelinger installert eReg. Det er en kostnad knyttet til etablering og det er lite trolig at de minste avdelingene vil installere eReg. De vil fortsette å rapportere på papir. Flere barneavdelinger har fått eReg i løpet av 2018. Pr. 01.10.2018 er 10 avdelinger tilkoblet.

Nyoppdaget diabetes. Alle barn og ungdommer blir spurt om å delta i BDR. De får et informasjonsskriv og samtykkeskjemaet som signeres av foreldre og barn over 12 år. Det gjøres en standardisert undersøkelse inkludert blodprøver. Legen fyller ut et meldeskjema (førstegangsregistreringsskjema). Signert samtykke og meldeskjema sendes til BDR.

Årskontroll. De fleste barn og ungdommer med diabetes har tre eller flere polikliniske kontroller ved barneavdelingen i løpet av et år. En av disse kontrollene kalles en *Årskontroll*. Det er en standardisert klinisk undersøkelse inkludert blodprøve, urinprøve og spørsmål, som bygger på internasjonalt validerte kvalitetsvariabler ved barnediabetes.
Blodprøver: HbA1c analyseres både lokalt og sentralt for hele landet (Sentrallaboratoriet på Aker, OUS). Resultatene fra både lokale og sentrale analyser føres på standardiserte papirskjema (elektronisk for avdelingene med eReg) som sendes inn til BDR.
Hver avdeling får tilsendt en lokal rapport med egne data og en nasjonal rapport hvor avdelingen er plassert både i forhold til landsgjennomsnittet og i forhold til de andre

avdelingene, på de aktuelle resultatmål (benchmarking).
Hver barneavdeling har utpekt to kvalitetsansvarlige kontaktpersoner for BDR, en barnelege og en diabetessykepleier. De har ansvaret for datafangst til BDR fra sin avdeling.

5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Nyoppdaget diabetes: Pr. 31.12.2017 var det registrert totalt 421 nye tilfeller i BDR. Fig.3, s.19 viser antall pasienter med nyoppdaget diabetes pr. barneavdeling i perioden 2015-2017.

Årskontroll: Pr. 31.12.2017 var det registrert totalt 2822 årskontroller. Fig.10, s. 26 viser antall årskontroller utført pr. barneavdeling i perioden 2015-2017.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgrad ved årskontroll 2017:
Kilde: Signert rapport fra hver barneavdeling 31.12.2017 om hvor mange pasienter de har og hvor mange som har tatt / ikke tatt årskontroll.

Avtalt dekningsgradsanalyse for 2017 med Norsk Pasient Register. Utføres i 2018.

Dekningsgradsanalyse for 2015, utført 2016: Kobling mot Norsk Pasient Register.

Dekningsgradsanalyse 2005-2008: Kobling mot Reseptregisteret.

5.3 Tilslutning

BDR samler data fra alle HF i Norge som har barneavdelinger som behandler barn og ungdom med diabetes. Norsk Diabetikersenter i Oslo og avd. Sandnessjøen, ved Helgelandsykehuset, leverer også data. Totalt er det 26 barneavdelinger som leverer data, se pkt. 2.3.2.

5.4 Dekningsgrad

Dekningsgradsanalyse for 2015 ved kobling mot Norsk Pasient Register i 2016:
For hele aldersgruppen 0-17 år, er dekningsgraden på 96 %, mens den er henholdsvis 97 % for aldersgruppen 0-14 år, og 94 % i aldersgruppen 15-17 år [1].

Ved årskontroll på Norske barneavdelinger 2017:
På institusjonsnivå 100 %**,** individnivå 98 %.
Kilde: Signert rapport fra hver barneavdeling 31.12.2017 om hvor mange pasienter de har og hvor mange som har tatt / ikke tatt årskontroll.

Dekningsgradsanalyse 2005-2008 ved kobling mot Reseptregisteret:
Nyoppdaget type 1 diabetes, alder 0-14 år med. Total kompletthet 2005-2008 var 91 % [2]. Se artikkel. www.barnediabetes.no

[1] Kobling mot Norsk Pasientregister, Rapport 21.02.2017. www.barnediabetes.no.

[2] T. Skrivarhaug et al., Diabetologia 2014, vol. 57, 57-62.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Ved opprettelse av BDR reiste lege og sykepleier fra BDR ut til hver barneavdeling for å informere om BDR og gi råd/veiledning om datainnsamlingen og logistikk. Ved behov reiser ansatte ved BDR ut til avdelinger som av forskjellige årsaker har behov for hjelp /råd for å klare å gjennomføre logistikken rundt datainnsamlingen.
eReg.: Ved innføring av elektronisk datainnsamling med eReg reiser BDR`s prosjekt-koordinator ut til hver avdeling og gir opplæring. Det er laget en skriftlig brukerveiledning som er sendt hver avdeling og som kan hentes fra www.barnediabetes.no. Hvert kvartal får avdelingene som bruker eReg en rapport fra BDR om status på innleverte data i inneværende år, lokalt og sammenlignet nasjonalt.

På de årlige nasjonale heldagsmøtene som BDR arrangerer er datakvalitet alltid et av punktene på dagsorden. Alle barneavdelingene blir sammenlignet (benchmarking) på manglende data. Figurer som viser manglende data gjennomgås i plenum på de nasjonale møtene. Både kompletthet på deltagelse og kompletthet på kvalitetsvariabler offentliggjøres i plenum på disse møtene.
Prosjektkoordinator i BDR er alltid tilgjengelig på mail eller mobil ved spørsmål om gjennomføring av dataregistrering og rapportering. Informasjon om det er også lagt ut på www.barnediabetes.no

BDR reiser ut til avdelingene og bistår med å bygge opp interne rutiner for innsamling og rapportering av data. Dette innebærer også kontroller av rapporterte data og kompletthet. De siste årene har BDR besøkt Nordlandssykehuset, Sykehuset i Vestfold, Norsk Diabetikersenter og Sentralsykehuset i Ålesund. I 2019 er det avtalt besøk til Førde Sentralsjukehus og Sykehuset i Østfold.

Det tas alltid kontakt med avdelingene ved:
1) Mangler ved innrapporterte skjemaer ved nyoppdaget diabetes, ved årskontroller, manglende samtykkeskjemaer, manglende blod- og urinprøvesvar.
2) Innrapporterte data som er svært avvikende (sjekker at riktig svar er skrevet).
3) Alle senkomplikasjoner (sjekker at det er registrert riktig)

BDRs data er oppbevart på en eget lagringsområde på forskningsserveren ved OUS. Kun ansatte ved BDR har tilgang til dette området. Sensitive data er sikret i henhold til gjeldende lover og forskrifter. Papirdata lagres innelåst i henhold til gjeldende lover og forskrifter. Kun ansatte ved BDR har tilgang til disse.

5.6 Metode for validering av data i registeret

BDR kobles mot følgende registre for validering / kvalitetssikring av BDR data:

1) **Kobling til Folkeregisteret gjøres årlig. Sist i 2018.**
   - kobler personnummer og navn (100 % identifiserbar).
   - kvalitetssikring av personnummer, navn og status.

2) **Kobling til Norsk Pasient Register gjøres hvert annet år. Siste gang i 2016.**
   Ved siste kobling utført i 2016 på data fra 2015 var dekningsgradsanalysen totalt 96 %, se. pkt. 5.4. Ny dekningsgradsanalyse er avtalt med NPR i 2018.

3) **Kobling til Reseptregisteret**
   - kobler personnummer på nyoppdaget type i diabetes i perioden 2004-2008.
   - koblingen er utført i 2008.

4) **HbA1c, vår viktigste kvalitetsindikator** analyseres sentralt på Sentrallab. Aker, OUS. Prøvesvarene blir sendt direkte fra Sentrallab. til BDR.

Alle data som samles inn i BDR er internasjonale anerkjente validerte kvalitets-variabler for diabetes.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvalitet
Veileder for utfylling av Årskontroll skjemaet. Denne er sendt til alle barneavdelingene og den kan lastes ned www.barnediabetes.no. Denne gir veiledning til alle punktene i Årskontroll skjemaet. Nedenfor er det beskrevet utfordringer med enkelte datavariabler:

Blodtrykk (BT) Riktig måling av BT og lokal vurdering av BT har vært utfordrende å gjennomføre. I perioder har enkelte barneavdelinger innrapportert at > 50 % av barna har hypertensjon. Det er jobbet bevisst med dette både ved å ta kontakt direkte med de avdelingene det gjelder og som eget punkt på BDRs nasjonale heldagsmøter hvor alle kontaktpersonene er samlet. I tillegg er det skrevet en veiledning. Resultatet er at målingen og vurderingen av BT har bedret seg betraktelig.

Urinprøver Kontroll av forhøyet urin albumin kreatinin ratio (ACR) i spoturin er viktig for å kunne vurdere om det er persisterende mikroalbuminuri eller kun en tilfeldig forhøyet ACR verdi. Det jobbes bevisst med dette. I den elektroniske løsningen (eReg) til BDR vil dette bli lettere å følge opp.

Sentralisering av HbA1c analyse Analysen av HbA1c**,** vårt viktigste mål på behandlingskvalitet, er sentralisert. Det sendes blodprøve til analysering av HbA1c på alle pasientene (både ved diagnose og på årskontroll) til Sentrallaboratoriet ved OUS, Aker.

Etnisitet er en utfordring å registrere korrekt, slik at dataene kan brukes både i genetiske studier og demografiske studier. Denne utfordringen er løst ved 1) Å registre fødeland både for pasienten, foreldrene og besteforeldrene. 2) Spørre hvilken etnisk gruppe de tilhører (barn, foreldre, besteforeldre).

Intern vurdering av datakvaliteten i BDR

Rapport for å fastslå kompletthet ved årskontroll

Et rapportskjema sendes alle barneavdelinger i januar hvert år. Dette skjemaet innhenter opplysninger om forhenværende år. Det bes om følgende opplysninger: Avdelingens totale antall pasienter pr 31.12. forhenværende år. Antall pasienter som har tatt årskontroll og antallet som ikke har tatt årskontroll.

I tillegg innhenter vi opplysninger om:
Antall pasienter som har avsluttet sin behandling ved avdelingen pr 31.12. innværende år.
Fordeling av typer diabetes.
Hvilken aldersgruppe pasienter har avdelingen ansvar for når det gjelder innleggelser av nyoppdaget diabetes pasienter.
Skjemaet signeres og returneres til BDR av ansvarlig kontaktsykepleier ved hver avdeling i løpet av første kvartal inneværende år.

I august hvert år får deltagende barneavdelinger tilsendt en rapport med egne årskontrolldata. Avdelingene får tre ukers frist på å kommentere egne data. Etter dette brukes årskontroll-dataene til å lage en benchmarkingsrapport på alle deltagende barne-avdelinger. Alle deltagende avdelinger får Benchmarkingsrapporten både skriftlig, og presentert av BDR på det årlige heldagsmøtet i september.

Ekstern vurdering av datakvaliteten i BDR

Kobling mot Reseptregisteret for perioden 2004-2008, viste at 9 % av barn med diabetes ikke er registrert i BDR. Det har vært jobbet systematisk med avdelingene for å bedre dette tallet. Dekningsgradsanalyse fra NPR for 2015 viste 97 % kompletthet.

Barn med nyoppdaget type 1 diabetes skal innlegges en barneavdeling. Hvis noen innlegges og behandles ved voksenavdelinger er det et mål å finne disse pasientene / avdelingene.

Kobling mot Norsk Pasientregister (NPR) for perioden 2009-2012, viste at 7 % av barn med diabetes ikke er registrert i BDR. Ny kobling mot NPR i 2016 for perioden 2015 viste at 3 % av barna i alderen 0-14 år manglet i BDR, og 6 % av ungdommene 15-17 år. Målet er 100 % deltagelse.

Kompletthet av sentrale variabler i BDR. Figur 1 og fig. 29 -31 viser kompletthet av sentrale kvalitetsvariabler i BDR ved årskontroll i 2017. Med unntak av øyeundersøkelse har alle kvalitetsvariablene en komplett $\geq$ 90 %. BDR oppnår kun 57 % kompletthet på undersøkelse hos øyelege 56 % i hht. ISPADs retningslinjer. Årsaken til lav kompletthet på øyelegeundersøkelse er flere; blant annet at mange øyeleger mener det ikke er nødvendig med årlig kontroller, noe skyldes manglende oppfølging av pasient / foreldre, og noe manglende henvisning fra diabeteslege se fig. 30 s. 41.

Følgende data sjekkes med avdelingene:

1) Alle avvikende resultater, 2) Alle senkomplikasjoner. Ved besøk av BDR på deltagende avdelinger sjekkes også innrapporterte data med journaldata.

Avdelingene får en lokal rapport med egne rapporterte data til gjennomlesing før de nasjonale dataene analyseres. Hensikten med dette er å rette opp evnt. feil fra avdelingene.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle barn og ungdommer (alder 0 – 17 år) med diabetes. Alle typer diabetes er inkludert. ICD-10: E10 – E14.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

Registerdata
Barnediabetesregisteret består av basisdata (eks. kjønn, alder), prosessdata (hva slags behandling pasienten får) og resultatdata (metabolsk kontroll, senkomplikasjoner).
I helsetjenesten er det viktigste målet på kvalitet hvordan det går med pasientene vi behandler.

Følgende data registreres:

6.2.1 Strukturindikatorer

I henhold til nasjonale / internasjonale retningslinjer skal barn med diabetes behandles på en barneavdeling. Årlig kontroll hos øyelege etter fylte 10 år eller etter 5 års diabetesvarighet. Årlig kontroll av urin etter fylte 10 år eller etter 5 års diabetesvarighet.

6.2.2 Basisdata

BDR registrerer
Ved diagnose: personalia, adresse, kommune, fylke, etnisk bakgrunn, familieanamnese for diabetes og hjertekarsykdom, type diabetes, behandlende sykehus, behandlende lege, diagnosedato, dato for årskontroll.
Ved årskontroll: Dato, alder, diabetesvarighet, behandlende sykehus og lege, endring i familieanamnese.

6.2.3 Prosessindikatorer

BDR registrer diabetesbehandling:
HbA1c analysert sentralt ved debut og fortløpende ved årskontroll.
Ved diagnose: Blodprøver (pH, Standard bikarbonat, glukose, HbA1c, diabetes antistoffer, C-peptid), urinprøve (ketoner). Høyde, vekt, pubertetsstadium, BT, BMI.

Ved årskontroll: alder, diabetesvarighet, høyde, vekt, BT, BMI.
- antall injeksjoner insulin pr. dag
- antall enheter insulin pr. kg kroppsvekt/ døgn
- type insulin (navn)
- annen diabetesbehandling (istedenfor insulin eller i tillegg til insulin)
- insulinsprøyte, insulinpenn, insulinpumpe, navn på pumpe, CGMS, boluskalkulator
- hvor ofte nålen til insulinpumpe skiftes
- antall blodsukkermålinger pr. uke
- antall diabeteskonsultasjoner siste året
- uteblitt fra antall konsultasjoner

- behandling for mikroalbuminuri / albuminuri,
- andre medikamenter (ACE-hemmere, blodtrykksbehandling, statiner, epilepsimedikamenter, ADHD)
- øyeundersøkelse og resultat
- dato for urinundersøkelse og resultat
- dato for screening av TSH, cøliaki og resultat
- dato for gradering av Tanner pubertetsstadium, vekt, høyde, infiltrater, BT, HbA1c (lokalt og sentralt)
- måned og år for menarche.
- røyking, antall sigaretter pr. dag. Snus, antall pris pr. dag.

6.2.4 Resultatindikatorer

Alle disse er nasjonale- og internasjonale kvalitetsindikatorer for diabetes:
HbA1c, urinfunn, BT, lipider, BMI
Akutte komplikasjoner (alvorlig hypoglykemi med bevisstløshet med eller uten kramper, innlagt for DKA, død)
Senkomplikasjoner (diabetes nefropati, diabetes retinopati, diabetes nevropati, død)
Risikofaktorer for kardiovaskulær sykdom (lipider, BT, BMI, familieanamnese)
Komorbiditet (cøliaki, hypothyreose, hyperthyreose, Addison disease).

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Patient Reported Outcome Measure (PROM)

BDR har så langt tatt i bruk to PROM skjema, som begge er validert til norsk. Disabkids som samlet PROM data i 2010[3], 2015 og 2017, og Hypokids som samlet PROM data i 2016, se nærmere beskrivelse s. 49.
DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM-37) og DISABKIDS Diabetes Specific Module (DSM-10) er anerkjente PROMs verktøy spesiallaget for barn og ungdommer med kroniske sykdommer, og for barn og ungdom med type 1 diabetes. BDR har bidradd til at både DCGM-37 og DSM-10 er validert i norsk utgave[1].
Det ble i 2010 gjennomført en nasjonal populasjonsbasert livskvalitetsundersøkelse (Health related quality of life -HRQOL) på alle deltagere i BDR eldre enn 8 år og deres foreldre. Som del av denne studien er tre skjemaer validert til norsk DISABKIDS questionaries[1], The Eating Attitudes Test (EAT)[2], Diabetes Eating Problem Survey-Rivsed (DEPS-R)[2].

Resultatene i denne studien er også publisert:
DISABKIDS questionaries[3]
The Eating Attitudes (EAT)[4]
Diabetes Eating Problem Survey-Rivsed (DEPS-R)[4]

(1) D. H. Frøisland et al. *Reliability and validity of the Norwegian child and parent versions of the DISABKIDS Chronic Generic Module (DCGM-37) and Diabetes-Specific Module (DSM-10).*Health and Quality of Life Outcomes 2012, 10:19

(2) L. Wisting et al. *Psychometric Properties, Norms and Factor Structure of the Diabetes Eating Problem Survey – Revised (DEPS-R) in a Large Sample of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes.* Diabetes Care 2013 Aug;36(8):2198-202

(3) D. H. Frøisland et al. *Health Related Quality of Life among Norwegian children and adolescents on invasive insulin treatment.* Acta Paediatrica 2013 Sept.102(9):889-95

(4) L. Wisting et al. *Disturbed eating behaviour and omission of insulin in adolescents receiving intensified insulin treatment: A nationwide population-based study.* Diabetes Care 2013 Nov;36 (11):3382

(5) L. Wisting et al*. Adolescents with Type 1 Diabetes - The Impact of Gender, Age, and Health-Related Functioning on Eating Disorder Psychopathology.* PLoS One 2015 Nov 3;10(11):e0141386. Doi: 10.1371.

(6) L. Wisting et al. *Metabolic Control and Illness Perceptions in Adolescents with Type 1 Diabetes.* J Diabetes Research, 2016;2016:3486094. Doi:10.1155/2016/3486094. Epub 2015 Nov. 22. PMID:26682231

(7) L. Wisting et al. *Psychological Barriers to optimal Insulin Therapy – more concerns in Adolescent Females than males.,* BMJ Open Diabetes Research & Care, 2016 Jun 23;4(1):e000203. Doi: 10.1136/bmjdrc-2016-000203. PMID:27403325.

I 2017 ble alle deltagende barneavdelinger invitert til å levere inn nye PROM data ved hjelp av DISABKIDS Diabetes Specific Module (DSM-10) skjema.

Patient Reported Experience Measure (PREM)

BDR har i samarbeid med Kunnskapssenteret, FHI, utarbeidet et PREM skjema for type 1 diabetes hos barn og ungdom; et skjema for foreldre og ett skjema for barn ≥ 12 års (se beskrivelse s. 50). Foreldreskjemaet registrerte PREM data nasjonalt i 2016-2017, se nærmere beskrivelse og resultater s. 50-53, tabell 9-12. Det er akseptert 2 publikasjoner (1,2). I 2017 ble barne- og ungdomsskjemaet sendt ut.

1) Iversen H.H.et al. *Parent experiences of Diabetes Care Questionnaire (PEQ-DC). Reliability and validity following a national survey in Norway.*
   Akseptert 27.10.2018, BMC Health Services Research.
2) Bjertnaes O et al. *A randomized comparison of three data collection models for the measurement of patient experiences with diabetes outpatient care.*
   Akseptert 21.09.2018, BMC Medical Research Methodology.

<u>Pågående PREM studie:</u>
«Fra barnehelsetjeneste til voksenhelsetjeneste: Bedre samhandling for ungdom med livsløpssykdom».
BDR har vært ansvarlig for gjennomføringen av dette kvalitetsprosjektet som kartlegger overgangen mellom barneavdelinger til voksenavdelinger hos ungdom / unge voksne med

type 1 diabetes.
Studien er initiert av den Norske Barnelegeforening. Type 1 diabetes er valgt som modellsykdom. I forbindelse med denne studien er det i 2014 utført fokusgruppeintervjuer, og det er laget og validert et PREM skjema. Det er barnelege, overlege Kristin Hodnekvam ved Sentralsykehuset i Telemark som har hatt det daglige arbeidet med å utføre dette prosjektet. Det er også hun som har gjennomført fokusgruppeintervjuer, utformet spørreskjema og stått for den nasjonale datainnsamlingen. Dette prosjektet har vært utført i nært samarbeid med Barnediabetesregisteret og Nasjonalt Kunnskapssenter. Data fra studien ble presentert på ISPAD 2014 (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) i Canada med abstrakt og muntlig presentasjon: "*How do young people with Type 1 diabetes experience transition from pediatric to adult health care?*" og på ISPAD 2016 med poster.

BDR registrer barn og ungdom med en kronisk sykdom. Målet er å gjennomføre en PREM og en PROM registrering hvert 3. år.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Sosiale ulikheter
Barnediabetesregisterets konsesjon fra Datatilsynet dekker ikke kartlegging av sosiale ulikheter. Et pågående forskningsprosjekt (Mortality in childhood-onset type 1 diabetes) har fått tillatelse av REK til å kartlegge dette, men disse resultatene kommer ikke før i 2019-20.

Demografiske ulikheter
En substudie av BDR har sett på forskjeller i insidens av type 1 diabetes diagnostisert i alderen 0-14 år hos etnisk norske barn og immigrant barn. Studien fant at det er stor variasjon i insidens av type 1 diabetes mellom forskjellige etniske grupper. Immigrant gruppene bidrar til ca. 5 % av antallet barn med nyoppdaget type 1 diabetes i Norge. Studien ble publisert i 2015; Dzidzonu DK et al. *Ethnic differences in the incidence of type 1 diabetes in Norway; a register-based study using data from the period 2002-2009.* Pediatric Diabetes. 2015 Jun.

Diabetesketoacidose (DKA) ved diagnose
DKA ved diagnosetidspunkt varierer betydelig mellom forskjellige sykehus. I 2017 hadde 24 % av alle barn med nyoppdaget type 1 diabetes DKA, dette varierte fra 0 % til 67 %, se fig. 6-7, s. 22-23. Dette sier ingenting om kvaliteten på sykehusene, men kan si noe om oppmerksomheten / kunnskapen om type 1 diabetes i primærhelsetjenesten og hos befolkningen.

Årskontroll
Etnisitet Ved deltagelse på årskontroll ser vi stor ulikhet i andelen pasienter som ikke har nordisk etnisitet ved de forskjellige avdelingene. Det er de store barneavdelingene på Østlandet; Drammen, AHUS og Oslo som har flest pasienter med ikke-nordisk etnisitet. Flest har Oslo, hvor 24 % av pasientene har ikke-nordisk etnisitet.

HbA1c. I 2017 er det nasjonalt en signifikant høyere HbA1c hos ikke-nordiske sammenlignet med nordiske barn (HbA1c 7,82 % vs. HbA1c 8,22 %, $p < 0,001$). Når hver avdeling som har

minimum fire pasienter med ikke-nordisk etnisitet, vurderes hver for seg, er det kun signifikant forskjell ved to avdelinger (Oslo og Bodø). De andre avdelingene har kun ikke-signifikante forskjeller. Se fig.19, s. 32.

Kartlegging av HbA1c hos nordiske og ikke-nordiske barn med type 1 diabetes.
BDR deltok i en nordisk samarbeidsstudie som viste at pasienter med ikke-nordisk etnisitet hadde høyere HbA1c (p <0.001) og fikk i alle land, unntatt i Norge, sjeldnere behandling med insulinpumpe.
Fredheim S et al. *Equal access to health care may diminish the differences in outcome between native and immigrant patients with type 1 diabetes.* Pediatric Diabetes 2014:15:519-527.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Nasjonale retningslinjer vedrørende behandling av diabetes og ungdom i Norge er de samme som retningslinjene til International Society of Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD). Styringsgruppen til BDR har deltatt aktivt ved etablering av både nasjonale og internasjonale (ISPAD) retningslinjer. www.ispad.org
Årskontrollen i BDR er basert på nasjonale og internasjonale retningslinjer, og sikrer at disse blir fulgt ved alle landets barneavdelinger.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Resultat- og prosessdataene i BDR kartlegger i hvor stor grad deltagende barneavdelinger etterlever etablerte nasjonale og internasjonale retningslinjene for barnediabetes. Ved at pasienten gjennomfører en Årskontroll, ivaretas nasjonale og internasjonale retningslinjer for diabetesbehandling for denne pasientgruppen. Avdelingene benchmarkes på alle resultat og prosessdata. Se fig. 11-19, fig. 24-31 og Tabell 4 og 5.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Følgende kliniske forbedringsområder er identifisert gjennom årskontrolldata og analyser av disse:

HbA1c. Nasjonalt oppnår i 2017, 39 % av barn og ungdom i Norge behandlingsmålet; HbA1c < 7,5 %. Dette er en bedring fra 32 % i 2016. **Målet er at ≥ 60 % av barna skal oppnå dette.** Det er også vist en signifikant forskjell i HbA1c hos ikke-nordiske og nordiske pasienter. Det jobbes bevist med å øke andelen pasienter som oppnår HbA1c < 7,5 % og å bedre HbA1c hos ikke-nordiske pasienter. **Et annet mål er at HbA1c ≥ 9,0 % skal være ≤ 5 %.** Den er i dag 14 %.

LDL-kolesterol. Høy LDL er en selvstendig risikofaktor for å utvikle kardiovaskulærsykdom hos pasienter med diabetes. Denne prosessen starter i barnealder. 41 % av barn og ungdom i Norge oppnår ikke behandlingsmålet; LDL-kol.< 2,6 mmol/l. Dette diskuteres regelmessig på BDRs nettverksmøter, sist gang 11.09.2018. Det er nedsatt en faggruppe som skal se videre på dette. Det er et mål at det måles lipider hos ≥ 90 % av barna med diabetes.

Øyekontroll. Nasjonalt har kun 57 % av barn og ungdom blitt screenet for diabetesretinopati hos øyelege iht. ISPADs retningslinjer. Dette er en vanskelig kvalitetsindikator fordi ikke alle øyeleger er enig i hvor hyppig barn og ungdom skal ha øyelegekontroll.

Blodtrykk. Klinikerne må bli flinkere til å måle BT og vurdere om det representerer et BT <90 percentilen, mellom 90-94 percentilen eller > 95 percentilen. Dette vurderes på bakgrunn av kjønn, alder og høyde. Dette tas opp på hvert nettverksmøte i BDR.

Brukererfaring hos barn / ungdom med diabetes og deres foreldre. Dette er i liten grad kartlagt hos denne pasientgruppen. Det er viktig å gjøre dette for å få innspill til bedre behandling. BDR samarbeider med Kunnskapssenteret/FHI om utviklingen av et PREM skjema som er validert for barn og ungdom med type 1 diabetes, og for deres foresatte. Det er utført en studie på foresatte i 2016-17, og for barna i 2017. Noen av resultatene er beskrevet på s.50-53.

Overgangen fra barnehelsetjenesten til voksenhelsetjenesten er en vanskelig tid for unge voksne med kroniske livsløpssykdommer. Mange unge voksne faller ut av kontrollrutiner og opplever at sykdommen deres blir forverret. Dette gjelder også unge voksne med diabetes. En understudie av BDR har kartlagt hvilke problemområder som pasienter med type 1 diabetes selv beskriver. Resultatene fra denne studien er ferdig analysert i 2018. Problemstillingen har blitt et satsningsområde i Nasjonal Diabetesplan, se s. 62, prosjekt 6 (se også s. 50-53).

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Prosjekt 1: Årskontroll
Gjennomføringen av årskontroller hvert år sikrer at nasjonale og internasjonale retningslinjer for diabetesomsorg hos barnet og ungdom følges. Resultatene brukes til klinisk kvalitetsforbedring i avdelingene.

Prosjekt 2: Kvalitetsforbedringsprosjektet «Sammen om bedre diabetesbehandling for barn og ungdom i Norge». IQ-Norge (Improvement Quality - Norge).
Prosjektet startet i september 2017 med første heldagssamling 29.09.17. Prosjektet vil vare i 18 mnd., og inkluderer 7 heldagsmøter og 5 telefonmøter. Prosjektet bruker *Gjennombruddsmetoden* for å lære diabetesteamene ved 9 barneavdelinger å bruke kvalitetsregisterdata i systematisk kvalitetsforbedringsarbeid med pasienten i fokus. Den norske legeforening (Dnlf) har i flere år utdannet veiledere i denne metoden og har vært engasjert i en rekke prosjekter. Fire veiledere med tidligere erfaring fra forbedringsarbeid fra Dnlf er engasjert i prosjektet i tillegg til en egen prosjektgruppe. Alle barnediabetesteamene i Norge ble invitert til å delta, men det var kun plass til 9 avdelinger på første runde av forbedringsprosjektet. 15 avdelinger søkte om å delta. Dnlf og Barnelegeforeningen støtter prosjektet.

Prosjekt 3: Innføring av karbohydratvurdering
Opplæring av leger og sykepleiere som jobber med diabetes hos barn og ungdom på BDRs årlige nasjonale heldagsmøte i 2009. Det ble holdt foredrag og gitt praktisk veiledning i:

1) Hvordan utføre karbohydratvurdering. 2) Hvordan beregne insulin-karbohydrat ratio. 3) Hvordan beregne insulin følsomhetsfaktor. 4) Hvordan beregne insulin korreksjonsdoser. 5) Bruk av boluskalkulator. Alle avdelingene fikk også tilsendt skriftlig informasjon og veiledning vedrørende dette. Data fra Årskontroll 2016 og 2017 viser at barn som bruker bolus-kalkulator > 50 % av tiden har en signifikant bedre HbA1c.

Prosjekt 4: Fokus på patologiske lipidverdier.
Pasienter med type 1 diabetes har økt risiko for hjertekarsykdom og tidlig død pga hjertekarsykdom. Patologiske lipidverdier er en av flere risikofaktorer for hjertekarsykdom. BDR hadde i flere år registrert lipidverdier og så at LDL-kolesterol i forhold til internasjonale retningslinjer var forhøyet hos en betydelig andel av pasientene. På bakgrunn av dette ble prosjektet: *Fokus på patologiske lipidverdier etablert.* BDR lagde et flowskjema på bakgrunn av internasjonalt anbefalte LDL verdier (American Diabetes Association og ISPAD). Flowskjemaet beskriver anbefalte kontrollrutiner ved forhøyede LDL verdier. I samarbeid med klinisk ernæringsfysiolog på Barneavdelingen, OUS, Ullevål, lagde BDR en tiltakspakke til behandling av forhøyede lipider. På det nasjonale heldagsmøtet var det fokus på forhøyede lipider og statinbehandling. Lipidklinikken, OUS, RH, holdt forelesning om temaet på BDRs nettverksmøter. Det har blitt en økende forståelse for hos barnelegene for at dette er en viktig kvalitetsindikator.

Prosjekt 5: Nasjonal populasjonsbasert registrering av engstelse for lavt blodsukker og svekkede varselsymptomer ved lavt blodsukker (Impaired Awareness of Hypoglycaemia).
I 2016 har BDR registrert dette ved bruk av spørreskjemaet Hypokids. Dette er et validert skjema for å kartlegge engstelse for lavt blodsukker og svekkede varselsymptomer ved lavt blodsukker. I tillegg var det opplæring av diabetesleger / sykepleiere om internasjonale anbefalte tiltak ved svekkede varselsymptomer ved lavt blodsukker. Spørreskjemaet kunne på en enkel måte scores av klinikeren og gi et utgangspunkt for samtale og tiltak ved behov. Det jobbes kontinuerlig med å fange opp pasienter med svekkede varselsymptomer ved lavt blodsukker.

Prosjekt 6: Overgangen fra barnehelsetjenesten til voksenhelsetjenesten.
Norsk Barnelegeforening har initiert et kvalitetsforbedringsprosjekt i samarbeid med Norsk forening for allmennmedisin. Helsedirektoratet har bidradd med økonomisk støtte. Diabetes ble valgt som modellsykdom og det ble etablert et samarbeid med Nasjonalt Kunnskapssenter. Prosjektet ledes av BDR: *Fra barnehelsetjeneste til voksenhelsetjeneste: Bedre samhandling for ungdom med livsløpssykdom.* Endelig resultater fra dette prosjektet analyseres i 2018. Målet er at resultatene publiseres i 2018-19.
Det ble januar 2017 levert en rapport til Helsedirektoratet med foreløpige resultater. På bakgrunn av denne er det som del av den nye Diabetesplanen, kommet oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet til Helsedirektoratet om å utarbeide veiledning til helsepersonell vedrørende denne overgangsperioden. BDR er invitert til å lede dette arbeidet.

Prosjekt 7: HbA1c hos ikke-nordiske barn med diabetes.
BDR har siden 2011 satt fokus på at ikke-nordiske barn med type 1 diabetes har signifikant dårligere HbA1c enn etnisk norske barn. Spesielt var dette tydelig på OUS som er den barneavdelingen med flest ikke-nordiske diabetes barn. Ved å sette fokus på dette vil avdelingene ha et utgangspunkt for å se på dette i egen avdeling. Det er også en av

utfordringene som tas opp i IQ-Norge. Se pkt. 6.8, prosjekt 2.

Prosjekt 8: Kartlegging av hvordan diabetespasienter og deres foreldre opplever helsetilbudet de får - PREM.

Det finnes ingen validerte skjema for PREM kartlegging hos barn med diabetes. BDR har derfor initiert utviklingen av et validert spørreskjema. Dette er et samarbeid med Nasjonalt Kunnskapssenter /FHI. Det er utført en pilotstudie på dette skjemaet for foresatte i 2016-17, og for barna i 2017. Noen av resultatene er beskrevet på s. 50-53. Målet er at disse resultatene skal hjelpe oss å gi bedre helsehjelp på de områdene pasientene mener det er behov.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Prosjekt 1: Årskontroll
Andelen pasienter ved norske barneavdelinger som nå følger nasjonale og internasjonale retningslinjer for oppfølging av barnediabetes (screening for senkomplikasjoner, risikofaktorer for senkomplikasjoner, assosierte sykdommer etc.) har økt fra 74 % i 2004 til 98 % i 2017.

Årskontroll 2017 viser at andelen barn som oppnår de viktigste behandlingsmålene aldri har vært bedre (HbA1c < 7,5 %, og HbA1c ≥ 9,0 %), se forsiden.
HbA1c < 7,5 % aldri har vært høyrere (39 %), og andelen barn med dårlig regulert diabetes (HbA1c ≥ 9,0 %) aldri har vært lavere (14 %). Andelen barn som har hatt insulinsjokk har falt fra 14 % i 2001 til 3 % i 2017. Tiltakene for å få til dette har bla. vært bevisstgjøring om behandlingsmål og innføring av karbohydratvurdering til mat. Det er også innført nye hjelpemidler; boluskalkulator (regner ut insulin i forhold til karbohydrater i mat), kontinuerlig blodsukkerregistrering, nye insulinpumper og nye insuliner. Det jobbes bevist med å fjerne engstelse for lavt blodsukker hos pasient, foreldre og helsepersonell.

Prosjekt 2:Kvalitetsforbedringsprosjektet «Sammen om bedre diabetesbehandling for barn og ungdom i Norge».
IQ-Norge. Prosjektet startet opp høsten 2017, og varer i 18 mnd.. Dette prosjektet har så langt ført til fokus og bruk av utvalgte dagsaktuelle kvalitetsvariabler (gjennomsnitts blodsukker, HbA1c, akutte komplikasjoner). Det er rapportert om bedring i resultatene fra alle barneavdelingene som deltar.

Prosjekt 3: Innføring av karbohydratvurdering
På bakgrunn av karbohydratvurdering kan pasienten bruke boluskalkulator. BDR har registrert bruken av boluskalkulator siden 2016. De barna som bruker boluskalkulator mer enn 50 % av tiden, har en signifikant lavere HbA1c. Det er en økende andel pasienter som bruker boluskalkulator.

Prosjekt 4: Fokus på patologiske lipidverdier.
Avdelingene har et økt fokus på å få bedre lipidverdier. Flere pasientene henvises til klinisk ernæringsfysiolog ved behov. Flere avdelinger har redusert andelen pasienter med LDL < 2,6. De siste årene har dessverre andelen som oppnår behandlingsmål falt. Dette viser at vi må ha et langsiktig fokus på dette.

Prosjekt 5: Nasjonal populasjonsbasert registrering av engstelse for lavt blodsukker og svekkede varselsymptomer ved lavt blodsukker (Impaired Awareness of Hypoglycaemia).
Prosjektet ble gjennomført i 2017. Resultatene analyseres nå, men er foreløpig ikke publisert. Dette prosjektet har gitt klinikerne økt kunnskap om IAH (impaired awareness of hypoglycaemia), et verktøy til å screene for IAH og retningslinjer for hvordan behandle IAH.

6.10 Pasientsikkerhet

Det registreres hypoglykemi med behov for hjelp av andre, alvorlig hypoglykemi (med bevisstløshet og / uten kramper), innleggelse i sykehus pga. diabetes ketoacidose og død.

Diabetesbehandling skjer i hjemmet og ikke på sykehuset. Det er kun komplikasjoner som skjer utenfor sykehus som beskrives. BDR rapporterer ikke til pasientsikkerhetsprogrammet.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Rapportering mellom BDR og deltagende avdelinger er beskrevet i driftsplanen nedenfor. Alle deltagende avdelinger får tilsendt årlig rapporter på egne aggregerte og nasjonale resultater. Avdelinger som bruker eReg får tilsendt kvartalsvise rapporter på egne aggregerte og nasjonale resultater. I eReg kan avdelingene ta ut rapporter på egne aggregerte data. I september leverer BDR leverer data til **Helsedirektoratets Kvalitetsindikatorprosjekt** og til **Resultatportalen** (kvalitetsregistre.no). Alle som ønsker kan hente ut data på utvalgte kvalitetsindikatorer, lokale og nasjonale, på www.kvalitetsregistre.no

Driftsplan Barnediabetesregisteret (BDR)		
Dato	**Fra BDR**	**Til BDR**
Januar		Fortløpende innsending / registrering (eReg) av nydiagnostisert diabetes og Årskontroller fra 1.1 til 31.12.
Tidlig april	Utsending av **Nyoppdaget rapport** (oversikt over antall nyoppdagede). Hver avdeling får en rapport over egne pasienter med nydiagnostisert diabetes forutgående år.	Frist for tilbakemelding er 4 uker. Evnt. Manglende pasienter meldes da inn.
Medio april	**Enkelt rapport** vedrørende resultater fra årskontroll forrige år, sendes til ettersyn. Hver avdeling får kun sine egne lokale data.	Frist tilbakemelding på **Enkeltrapport** er 3 uker.
Tidlig september	Nettverksmøte (nasjonalt heldagsmøte) med fremleggelse av forrige års resultater. Alle avdelingene får **Benchmarking rapport.**	
Oktober	**Årsrapport med utvidet resultatdel** sendes til avdelingene og legges ut på www.barnediabetes.no	
Desember	**Årskontrollskjema** for neste år sendes ut.	Frist for innsending av **Årskontrollskjema**
Desember	**Rapportskjema** sendes ut. En registrering av totalt antall pasienter i avdelingen etc.	Frist for innsending av rapportskjema er 31.mars.

On-line tilgang på egne oppdaterte data

Elektronisk løsning for BDR, eReg.: Det er pr. 01.10.2018, 10 avdelinger tilkoblet eReg. Flere barneavdelinger vil få eReg i løpet av 2018. eReg gir hver barneavdeling en kontinuerlig oppfølging av egne resultater (on-line tilgang). I tillegg får avdelingene tilknyttet eReg tilsendt kvartalsvis rapporter med egne lokale data/resultater sammenlignet med nasjonale resultater fra BDR.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

BDR`s **Årsrapport** sendes til alle RHF fagdirektører, sykehusdirektører, HF fagdirektører og alle ledere ved Barneklinikker og Barneavdelinger i Norge, samt alle samarbeidspartnere. I tillegg sendes **Årsrapporten** i pdf på mail til alle BDR`s kontaktpersoner på Barneavdelingene. Kontaktpersonene bes om å gjøre Årsrapporten kjent i eget diabetesteam / avdeling (sende den til deltagerne i sitt diabetesteam). Alle medlemmer av Norsk studiegruppe for barne- og ungdomsdiabetes får Årsrapporten tilsendt på mail. Årsrapporten legges også ut på www.barnediabetes.no og kan lastes ned. I årsrapporten er data fra forrige års datainnsamling.

7.3 Resultater til pasienter

Når pasientene signerer samtykkeerklæringen for å bli registrert i BDR får de muntlig og skriftlig informasjon om at BDR har en egen webside: www.barnediabetes.no.
Denne websiden er åpen for alle. I en egen link på websiden kan pasienten finne årsrapporten, samtykkeskriv samt pågående prosjekter de er delaktige i. Alle pasienter som er registrert i BDR har i løpet av de siste årene blitt tilskrevet av BDR for å informere de om at de er registrert i BDR.

Diabetesforbundets tidsskrift Diabetes er en samarbeidspartner. Dette tidsskriftet sendes ut til alle medlemmer av Diabetesforbundet. Leder av BDR skriver hvert år en artikkel om de viktigste resultatene i Årsrapporten. Artikkelen blir publisert i november. Leder av BDR holder hvert år foredrag for flere av Diabetesforbundets lokallag hvor resultatene til BDR blir presentert.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå gjøres på BDR`s nasjonale heldagsmøte i september hvert år. Alle deltagende barneavdelinger deltar da med en eller flere helsearbeidere (lege, diabetessykepleier, klinisk ernæringsfysiolog, psykolog). Resultatene publiseres med sykehusnavn.

Offentliggjøring av kvalitetsindikatorer fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre finnes på nettsidene www.kvalitetsregistre.no. BDR er her representert med analyser av sine viktigste kvalitetsindikatorer ned på avdelingsnivå. Avdelingene er i disse analysene angitt med stedsnavn.

Både Årsrapporten og Rapporten om kvalitetsindikatorer ligger på www.barnediabetes.no.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.1.1 Nasjonale samarbeidspartnere

Alle barneavdelingene i Norge
Oslo Diabetes Forskningssenter
Hormonlaboratoriet, OUS, Aker
Genetisk avdeling, OUS, Ullevål
Senter for diabetesgenetikk, Haukeland Universitetssykehus
Folkehelseinstituttet
Nasjonalt Kunnskapssenter
Regionalt avdeling for spiseforstyrrelse (RASP), OUS, Ullevål
Norsk Diabetikersenter
Norsk Diabetesregister for voksne
Norsk Barnelegeforening
Reseptregisteret
Norsk Pasient Register

8.1.2 Internasjonale samarbeidspartnere

EURODIAB ved Chris Patterson, Queens Elisabeths Hospital, Belfast University
The Nordic Childhood Diabetes Registry Study Group (NordicDiabkids)
Det svenske barnediabetesregisteret (SweaDiabKids) ved leder Karin Åkesson
Det danske barnediabetesregisteret (DanaDiakid) ved leder Jannet Svennson
Det islandske barnediabetesregisteret ved leder Ragnar Bjarnason
Det tyske og østeriske barnediabetesregisteret (Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation) ved leder Reinhard Holl
T1DExcange Registry (T1DX), barnediabetesregister i USA, ved kontaktperson Kelle Miller
National Paediatric Diabetes Audit (NPDA) in Wales and England, ved kontaktperson Justin Warner.
University of Colorado. School of Medicine, Barbara Davids Center for Diabetes ved prof. Marian Rewers.

8.1.3 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Norsk diabetesregister for voksne (felles PhD prosjekt)
Reseptregisteret (skrevet en artikkel sammen)
Norsk Pasient Register (samarbeider om 2 koblingsprosjekter; et på kompletthet i BDR og en PhD studie på mortalitet)
Folkeregisteret (kobling i PhD prosjekt, mortalitet)
Dødsårsaksregisteret (mortalitetsstudie)
Nyresviktregisteret (mortalitetsstudie)

Internasjonale kvalitetsregistre er beskrevet under pkt. 8.1.2.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Barnediabetesregisteret skal være en kilde til forskning.

Doktorgrader

Siden 2000 har det utgått 11 doktorgrader og 10 studentoppgaver (Medisinsk fakultet, UiO) fra BDR.
Vibeke Gagnum (2017) forsvarte doktorgraden *"Mortality, causes of death and end-stage renal disease in type 1 diabetes"* University of Oslo, Faculty of Medicine. Dissertation date 13.06.2017.

I dag er det 3 PhD studenter i BDR;
- Barnelege Håvard Hatle (NTNU): *Lavt blodsukker hos barn og ungdom med type 1 diabetes (HypoKidsstudien).*
- Barnelege Maryam Saeed (UiO): *Cardiovascular and end-stage renal disease in type 1 diabetes with onset before 18 years of age and > 30 years of duration.*
- Barnelege Heiko Bratke (UiB): *Barn og ungdom med type 1 diabetes: Påvirker forskjellige behandlings-alternativer pasientens metabolske kontroll og livskvalitet? En observasjons-studie basert på data fra Barnediabetesregistere (BDR).*

Publiserte artikler 2017-2018

1) Iversen H.H. et al. **(2018)** *Parent experiences of Diabetes Care Questionnaire (PEQ-DC). Reliability and validity following a national survey in Norway.* Akseptert 27.10.2018, BMC Health Services Research.
2) Bjertnaes O, et al. **(2018)** *A randomized comparison of three data collection models for the measurement of patient experiences with diabetes outpatient care.* Aksepert 21.09.2018, BMC Medical Research Methodology.
3) C.C. Patterson et al. **(2018)** *Trends and cyclic variation in the incidence of childhood type 1 diabetes in 26 European centres in the 25-year period 1989-2013*. Akseptert 10.09.2018, Diabetologia.
4) Maria C. Magnus et al. **(2018)** *Parental smoking and risk of childhood-onset type 1 diabetes.* Epidemiology, 2018 August 1.
5) Ketil Størdal et al. **(2018)** *Prenatal iron exposure and childhood type 1 diabetes.* Scientific Reports 2018 June 13;8(1):9067.
6) Bowman P et al. **(2018)** *Effectiveness and safety of long-term treatment with sulphonylureas in patients with neonatal diabetes due to KCNJ11 mutations: an international cohort study.* Lancet Diabetes Endocrinol. 2018 June 4.
7) Tapia G et al. **(2018).** *Antibiotics, acetaminophen and infections during prenatal and early life in relation to type 1 diabetes.* International Journal of Epidemiology 2018 June 1.
8) N.H. Birkebaek et al. **(2018).** *Body mass index standard deviation score and obesity in children with type 1 diabetes in the Nordic countries. HbA_{1c} and other predictors of increasing BMISDS.* Pediatric Diabetes 2018 May 21.
9) Charalampopoulos D et al. **(2018).** *Exploring variation in glycemic control across and*

within eight high-income countries: A cross-sectional analysis of 64,666 children and adolescents with type 1 diabetes. Diabetes Care 2018 June;41(6):1180-1187.

10) Skrivarhaug T, et al. **(2018)** *Hva kan gjøres for å forebygge forsinket diagnostikk av diabetes type 1 hos barn?* Tidsskrift for Den norske legeforening (2018) Mars 19; 138.
11) Magnus M. et al. **(2018)** *Paternal and maternal obesity but not gestational weight gain is associated with type 1 diabetes.* International Journal of Epidemiology, 2018, 1-10.
12) Vistnes M et al. **(2018).** *Plasma immunological markers in pregnancy and cord blood: A possible link between macrophage chemo-attractants and risk of childhood type 1 diabetes.* Am J Reprod Immunol. 2018 March; 79(3).
13) Thorsen SU, et al. **(2018)** *Lack of association between maternal and neonatal vitamin D status and risk of childhood type 1 diabetes: A Scandinavian case-cohort study.* American Journal of Epidemiology, 2018 June 1;187(6):1174-1181.
14) Gagnum V, et al. **(2018)** L*ow Incidence of End-Stage Renal Disease in Childhood-Onset Type 1 Diabetes followed for up to 42 years.* Diabetes Care, 2018 March; 41(3):420-425.PMID: 29025877. Doi: 10.2337/dc 17-0906.

_____

15) Gagnum V et al **(2017)** *Response to comment on Gagnum et al. Long-term Mortality and end-stage renal disease in a type 1 diabetes population diagnosed at age 15-29 years in Norway.* Diabetes Care 2017;40:38-45
16) Birkebaek NH. Et al. **(2017).** *Incidence of severe hypoglycemia in children with type 1 diabetes in the Nordic countries in the period 2008-2012: association with hemoglobin A_{1c} and treatment modality.* BMJ Open Diabetes Res Care 2017 May 29;5(1).
17) Lund-Blix NA, et al. **(2017)**. *Infant feeding and risk of type 1 diabetes in two large Scandinavian birth cohorts.* Diabetes Care 2017 Jul;40(7):920-927.
18) Wisting L. et al. **(2017)** *Eating patterns in adolescents with type 1 diabetes: Associations with metabolic control, insulin omission, and eating disorder pathology.* Appetite 2017 Jul 1;114:226.231.
19) Viken MK et al. (2017) *HLA class II alleles in Norwegian patients with coexisting type 1 diabetes and celiac disease.* HLA 2017 May;89(5):278-284.
20) Johansson BB. Et al. **(2017)** .
Targeted next-generation sequencing reveals MODY in up to 6.5% of antibody-negative diabetes cases listed in the Norwegian Childhood Diabetes Registry Diabetologia 2017 Apr;60(4):625-635.
21) Gagnum V. et al. **(2017)** *Long-term mortality and end-stage renal disease in a Type 1 diabetes population diagnosed at age 15-29 years in Norway.* Diabetes Care 2017 Jan;40(1):38-45.
22) Gagnum V. et al. **(2017)** *Cause of death in childhood onset Type 1 diabetes – long term follow-up.* Diabetic Medicine, 2017 Jan;34(1):56-63.
23) Carlsen s: et al. **(2017)** *Glycemic control and complications in patients with type 1 diabetes - a registry-based longitudinal study of adolescents and young adults*. Pediatr Diabetes. 2017 May;18(3):188-195.

Publiserte abstrakt 2017 -2018

1) Kummernes SJ, et al. **(2018)** *Use of real-time continuous glucose monitoring (RT-CGM) and bolus-calculator gave better metabolic control - The Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR).* Akseptert som foredrag på ISPAD Annual Meeting okt. 2018.
2) Hatle H. et al. **(2018)** *Prevalence and Predictors of Impaired Awareness of Hypoglycemia in a contemporary pediatric Type 1 diabetes population – The Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR).* Akseptert som poster på ISPAD Annual Meeting okt. 2018.
3) Svensson J. et al. **(2018)** *The DISABKIDS Generic and Diabetes Modules are valid, but despite cross-cultural development results are not directly comparable in Denmark, Sweden and Norway.* Akseptert som foredrag på ISPAD Annual Meeting okt. 2018.
4) Cherubine V. et al. **(2018)** *DKA at onset of paediatric type 1 diabetes across the world: results from a Joint International Project.* Akseptert som foredrag på ISPAD Annual Meeting okt. 2018.
5) Birkebaek N.H. et al. **(2017)** *The relationship between body mass index standard deviation score, glycemic control and insulin therapy in children with type 1 diabetes in the Nordic countries.* Akseptert som foredrag på ISPAD Annual Meeting okt. 2017.
6) Birkebaek N.H. et al. **(2017)** Centre size may influence Hba1c. An international study. Akseptert som foredrag på ISPAD Annual Meeting okt. 2017.
7) Anderzén J. et al. (2017) *International benchmarking in type 1 diabetes: HbA1c increases equally with age, independent of HbA1c at younger age.* Akseptert som foredrag på ISPAD Annual Meeting okt. 2017.
8) Skrivarhaug T. et a. **(2017)** *Diabetic Ketoacidosis (DKA) at presentation of childhood-onset type 1 diabetes (T1D) in the Nordic countries in 2010-2014 – Data from the Danish (DanaKid), Iceland, Norwegian (NCDR) and Swedish (Sweadiabkids) nationwide, childhood diabetes registries.* Akseptert som foredrag på ISPAD Annual Meeting okt. 2017.
9) Samuelsson U. et al**. (2017)** *Geographical variation in the incidence of Type 1 diabetes in the Nordic countries. Akseptert som poster på ISPAD Annual Meeting okt. 2017.*

Del II Plan for forbedringstiltak

9. Forbedringstiltak

9.1 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Langtidsblodsukker (*HbA1c)* er Barnediabetesregisterets viktigste kvalitetsvariabel. HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være det beste målet på blodsukkerkontroll og den **eneste variabelen** per i dag som kan relateres til senere utvikling av mikrovaskulære komplikasjoner (øyeskade, nyreskade, nerveskade) og makrovaskulære komplikasjoner (hjertesykdom, slag, amputasjoner).
Internasjonalt og nasjonalt er det laget retningslinjer for hva langtidsblodsukker (HbA1c) hos barn og ungdom bør være. Dette målet er satt for i størst mulig grad å forebygge utviklingen av senkomplikasjoner**. De fleste forbedringstiltakene i BDR jobber med å bedre HbA1c.**

Dette kan være ved å:
- Gi avdelingene bedre verktøy i hverdagen til å måle dagsaktuelle resultater og ha kontroll over egen pasientpopulasjon (eReg).
- Lære opp og gi avdelingene veiledning i forbedringsmetodikk (Gjennombruddsmetoden). BDRs kvalitetsforbedringsprosjekt «IQ Norge» (Improvement Quality Norge).
- Sikre god overgang mellom barne- og voksenavdelinger for unge voksne med diabetes (Kvalitetsforbedringsprosjektet «*Fra barnehelsetjeneste til voksenhelsetjeneste: Bedre samhandling for ungdom med livsløpssykdom.»*
- Innhente informasjon fra pasientene og deres foresatte om hva de synes er bra i diabetesbehandlingen og hva de savner (PREM undersøkelse). Dataene innsamlet i 2017 analyseres nå.
- Vurdere betydningen av å innføre nye hjelpemidler; boluskalkulator og CGMS (kontinuerlig vevsglukosemåler).

9.1.1 eReg

Det har i flere år vært jobbet med å utvikle eReg for BDR. Ansvaret for dette arbeidet er IKT/Service miljøet - OUS. Dette er også beskrevet på punkt 4.2.
Arbeidet har kommet langt, men er på ingen måte ferdig. Følgende punkter er ikke ferdig:

1) Endelig versjon av eReg er ikke ferdig. BDR har opplevd dette arbeidet som svært krevende, bl.a. pga. totalt manglende progresjon i perioder fra IKT-OUS. Vi har fått vite at endelig versjon kommer i 2019.
2) Det er fortsatt flere avdelinger som står i kø for å få installert eReg av sin lokale IKT/driftsleverandør. Dette har tatt spesielt lang tid i HSØ hvor Sykehus Partner har kommunisert at de ikke prioriterer dette arbeidet.
3) Pga. forsinkelser knyttet til Norske Helsenett har det ikke vært mulig å kjøre pilot på

datalevering fra lokalt til sentralt Barnediabetesregister. Pr i dag sendes all data ved hjelp av minnepinne / Ironkey.

eReg inneholder noen flere variabler enn det standardiserte papirskjemaet som brukes i dag. I eReg vil det bli gitt mulighet til å presisere flere svar mer detaljert enn i dag, for eksempel vil man få mulighet til å krysse av på navnet for type insulin, og behandler slipper å ta stilling til hva slags insulin dette er. I dag er dette en viktig kilde til feil. I tillegg blir det ikke lenger nok å skrive at pasienten har vært innlagt med DKA, men vi ber om blodprøveverdier på pH og aktuell bikarbonat. eReg vil også inneholde nye kvalitetsmål, for eksempel på fysisk aktivitet, andre sykdommer og kontinuerlig blodsukkerregistrering m.m.

Ved opprettelsen av eReg har BDR tatt initiativ til å opprette lokale barnediabetesregistre på hver barneavdeling, slik at avdelingene selv kontinuerlig har oversikt over egen pasientgruppe og deres data. I tillegg vil det bli laget rapportfunksjoner hvor hver avdeling har mulighet til å måle seg mot nasjonalt nivå av aktuelle kvalitetsvariabler.

eReg skal bidra til færre feilkilder.
eReg vil innføre nye kvalitetsvariabler.
eReg vil gi avdelingene bedre oversikt over egen pasientgruppe og deres resultater.
eReg gir mulighet for å sammenligne sine resultater mot nasjonale tall. Målet er at dette vil virke motiverende, minske feilkildene, og øke komplettheten av datafangsten.

9.1.2 Kvalitetsforbedringsprosjektet «Sammen om bedre diabetesbehandling for barn og ungdom i Norge». IQ-Norge.

Det viktigste arbeidet i BDR for kvalitetsforbedring i 2016-2019 er gjennomføring av et større kvalitetsforbedringsprosjekt. Dette er i samarbeid med SKDE og eksterne forbedrings-konsulenter anbefalt av Den norske legeforeningen. Dette blir et omfattende prosjekt hvor vi ved å bruke *Gjennombruddsmetoden* skal lære barnediabetesteamene å bruke kvalitetsregisterdata i systematisk kvalitetsforbedringsarbeid med pasienten i fokus. Prosjektet startet 2017 og hadde første heldagsseminar 29.09.2017. Siste heldagsseminar er 09.05.2019. Allerede nå ser vi klar kvalitetsbedring i deltagende barneavdelinger (høyere andel barn med HbA1c < 7,5 %, lavere andel barn med HbA1c $\geq$ 9,0 %).

Den norske legeforening (Dnlf) har i flere år utdannet veiledere i denne metoden og har vært engasjert i en rekke prosjekter. Fire veiledere med tidligere erfaring fra forbedringsarbeid fra Dnlf er engasjert i prosjektet i tillegg til en egen prosjektgruppe. Dnlf og Barnelege-foreningen støtter prosjektet. Økonomisk er prosjektet finansiert av SKDE (Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering) og Den norske legeforenings fond for kvalitets-forbedring og pasientsikkerhet.

9.2 Formidling av resultater

9.2.1 eReg.

eReg gir hver avdeling en kontinuerlig oppfølging av egne resultater (on-line tilgang) og egne resultater sammenlignet med nasjonale resultater (kvartalsvise rapporter).
Elektronisk løsning for BDR: Det er pr. 01.10.2018, 10 avdelinger tilkoblet eReg. Det er en

kostnad knyttet til etablering og det er lite trolig at de minste avdelingene vil installere eReg. De vil fortsette å rapportere på papir. Flere barneavdelinger vil få etablert eReg i løpet av 2018.

Avdelingene som har installert eReg vil få kvartalsvise rapporter på egne og nasjonale data. Vi håper at disse resultatene / rapportene vil bli brukt av den lokale avdelingsleder og ledelsen ved hvert sykehus.

Resultatene fra BDR rapporteres både i Helsedirektoratets Kvalitetsindikatorprosjekt (årlig siden 2015) og i Resultatportalen (kvalitetsregister.no). Årsrapporten ligger også på barnediabetes.no. Det publiseres årlig en rapport i Diabetesforbundets medlemsblad.

9.2.2 PREM

Vi håper at resultatene fra det påbegynte PREM prosjektet vil gi oss informasjon om hva pasient og pårørende synes er bra og hva de savner ved behandling ved norske barneavdelinger. Det blir i oktober 2018 sendt ut Rapport «Pårørendes erfaring med polikliniske konsultasjoner for barn med diabetes type 1» til alle barnepoliklinikker som behandler barn med diabetes, avdelingsledere og BDRs kontaktpersoner. Rapporten inneholder resultater på lokale data sammenlignet med de andre barneavdelingene, HF og RHF, se s. 50-53.

Resultatene vil også bli tatt opp på neste nasjonale barnediabetesregistermøte og de vil bli presentert i Diabetesforbundets medlemsblad «Diabetes». Se også pkt. 3.3.

9.3 Nye kvalitetsindikatorer

I 2016 ble det for første gang på Årskontroll registrert: 1) fysisk aktivitet og skjermtid, 2) Bruk av kontinuerlig glukosemåling, 3) Bruk av boluskalkulator. Resultatene viser at barn som er mye fysisk aktiv har en signifikant bedre HbA1c, det samme har barn som bruker kontinuerlig glukosemåling og boluskalkulator mer enn 50 % av tiden.

Del III Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 13: Vurderingspunkter for stadium for Barnediabetesregisteret

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
	Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X	□	□
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X	□	□
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X	□	□
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X	□	□
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	□	□
	Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X	□	□
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X	□	□
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X	□	□
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X	□	□
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	X	□	□

11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X	□	□
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X	□	□
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X	□	□
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X	□	□
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	□	□
	Stadium 4				
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X	□	□
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X	□	□
18	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	X	□	□
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X	□	□
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X	□	□

Barne- og ungdomsklinikken

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
Barnediabetesregisteret

Besøksadresse: Kirkeveien 166
Postadresse: Postboks 4956 Nydalen, 0242 Oslo
Sentralbord: 02770

Barnediabetes@ous-hf.no

www.barnediabetes.no

Oslo universitetssykehus består av de tidligere helseforetakene Aker universitetssykehus, Rikshospitalet (inkl. Radiumhospitalet) og Ullevål universitetssykehus.
Sentralbord: 02770. Sentral e-postadresse: post@oslo-universitetssykehus.no. Post til foretaksledelsen: Oslo universitetssykehus HF, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo. Oslo universitetssykehus eies av Helse Sør-Øst RHF