

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

BARNEDIABETESREGISTERET

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

Årsrapport 2013 med plan for forbedringstiltak

Torild Skrivarhaug, Siv Janne Kummernes, Ann Kristin Drivvoll
¹ *Barnediabetesregisteret, Kvinne- og barneklubben, Oslo universitetssykehus*



Takk!

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!

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

Med vennlig hilsen

*Torild Skrivarhaug
barnelege / leder Barnediabetesregisteret*

Oslo 1. oktober 2014

Innhold

I <u>Årsrapport</u>	..6
1 Sammendrag	..7
2 Registerbeskrivelse	..9
2.1 <u>Bakgrunn og formål</u>	..9
2.1.1 <u>Bakgrunn for registeret</u>	..9
2.1.2 <u>Registerets formål</u>	..9
2.2 <u>Juridisk hjemmelsgrunnlag</u>	..10
2.3 <u>Faglig ledelse og databehandlingsansvar</u>	..11
2.3.1 <u>Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe</u>	..11
3 Resultater	..12
3.1 <u>Nyoppdaget diabetes</u>	..12
3.2 <u>Alvorlighetsgrad av sykdom ved diagnose</u>	..17
3.3 <u>Åskontroll 2013 – kvalitetsundersøkelse</u>	..20
3.4 <u>HbA1c</u>	..23
3.5 <u>Ulike behandlingsformer</u>	..30
3.6 <u>Akutte komplikasjoner</u>	..32
3.7 <u>Senkomplikasjoner</u>	..33
3.8 <u>Kardiovaskulære risikofaktorer</u>	..35
3.9 <u>Kompletthet av data ved årskontroll i 2013</u>	..37
4 Metoder for fangst av data	..38
5 Metodisk kvalitet	..40
5.1 <u>Antall registreringer</u>	..40
5.2 <u>Metode for beregning av dekningsgrad</u>	..41
5.3 <u>Dekningsgrad på institusjonsnivå</u>	..42
5.4 <u>Dekningsgrad på individnivå</u>	..42
5.5 <u>Metoder for intern sikring av datakvalitet</u>	..43
5.6 <u>Metode for validering av data i registeret</u>	..43
5.7 <u>Vurdering av datakvalitet i BDR</u>	..44

6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	..49
6.1 <u>Registerets spesifikke kvalitetsmål</u>	..49
6.1.1 <u>Basisdata</u>	..49
6.1.2 <u>Prosesmål</u>	..49
6.1.3 <u>Resultat data</u>	..50
6.2 <u>Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)</u>	..50
6.3 <u>Sosiale og demografiske ulikheter i helse</u>	..51
6.4 <u>Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.</u>	..51
6.5 <u>Etterlevelse av nasjonale retningslinjer</u>	..51
6.6 <u>Identifisering av kliniske forbedringsområder</u>	..52
6.7 <u>Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret</u>	..52
6.8 <u>Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)</u>	..53
6.9 <u>Pasientsikkerhet</u>	..53
7 Formidling av resultater	..54
7.1 <u>Resultater tilbake til deltakende fagmiljø</u>	..54
7.2 <u>Resultater til administrasjon og ledelse</u>	..54
7.3 <u>Resultater til pasienter</u>	..55
7.4 <u>Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå</u>	..55
8 Samarbeid og forskning	..56
8.1 <u>Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre</u>	..56
8.1.1 <u>Nasjonale samarbeidspartnere</u>	..56
8.1.2 <u>Internasjonale samarbeidspartnere</u>	..56
8.1.3 <u>Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre</u>	..56
8.2 <u>Vitenskapelige arbeider</u>	..57
8.2.1 <u>Publikasjoner</u>	..58

II Plan for forbedringstiltak	..65
9 Momentliste	..66
9.1 <u>Datafangst</u>	..66
9.2 <u>Metodisk kvalitet</u>	..66
9.3 <u>Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten</u>	..67
9.4 <u>Formidling av resultater</u>	..67
9.5 <u>Samarbeid og forskning</u>	..68
III Stadievurdering	..69
10 Referanser til vurdering av stadium	..70

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Diabetes hos barn i Norge

I Norge utgjør type 1 diabetes mer enn 98 % av alle diabetestilfeller hos barn. Mindre enn 1 % har type 2 diabetes og ca. 1 % har MODY (arvelig diabetes).

Nye tilfeller av diabetes hos barn og ungdom i Norge i 2013

Alle barneavdelingene i Norge rapporterer nye tilfeller med diabetes til Barnediabetesregisteret. I 2013 ble det rapportert inn 360 barn og ungdom med nyoppdaget diabetes; 99 % hadde type 1 diabetes, 0,3 % type 2 diabetes og 0,6 % MODY. Pasientene er i alderen 0-17 år, 56 % var gutter. 323 (90 %) av pasientene var i aldergruppen 0-14 år. Av disse hadde 99 % (319/323) type 1 diabetes, 0,3 % type 2 diabetes og 0,6 % MODY.

Insidensen av type 1 diabetes i 2013, i aldersgruppen 0-14 år, var 34,4 per 100.000 person-år.

Diabetesketoacidose (DKA) ved diabetesdiagnose

I 2013 hadde 21 % av pasientene DKA ved innleggelse i norske barneavdelinger ved nyoppdaget diabetes.

Årskontroll 2013

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.

Dekningsgrad

I tillegg til alle barneavdelingene i Norge deltar også Norsk Diabetikersenter med pasienter yngre enn 18 år. I 2013 deltok totalt 2631 pasienter med Årskontroller.

Dekningsgrad på institusjonsnivå er 100 %. Dekningsgrad på personnivå 96 %.

Screening for senkomplikasjoner

Nefropati: 92% av pasientene er screenet med urinprøve (n=2396), 93 % iht. nasjonale / internasjonale retningslinjer.

Diabetes retinopati: 40 % av pasientene er screenet med øyelegeundersøkelse (n=1040), 57 % iht. nasjonale / internasjonale retningslinjer.

Screening for risikofaktorer for kardiovaskulær sykdom

følger nasjonale/internasjonale retningslinjer. Blodtrykk: 96 % screenet (n=2490). Lipider: 90 % screenet (n=2333). Body Mass Index (BMI): 99 % screenet (n=2502).

Screening for andre cøliaki, hypothyreose og hyperthyreose

følger nasjonale/internasjonale retningslinjer. Cøliaki: 95%. Hypothyreose og hyperthyreose: 95 %.

Diabetesbehandling, resultater

Akutte komplikasjoner:

Andel pasienter innlagt med diabetes ketoacidose: 5 %.

Andel pasienter med alvorlig hypoglykemi med bevisstløshet / og eller kramper: 5 %.

HbA1c

Ukorrigert mean nasjonal HbA1c er 8,3 %, korrigert mean HbA1c er 8,2 %, median nasjonal HbA1c er 8,1 %. Andelen som oppnår behandlingsmål HbA1c < 7,5 % er 29 % i hele kohorten, 48 % i aldergruppen 0-9 år.

Behandlingshjelpemidler: 66 % bruker insulinpumper, 34 % insulinpenn.

Kapittel 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* 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, trøtt, 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. Dette kvalitetsregisteret registrerer alle former for diabetes mellitus hos barn og ungdom som behandles på norske barneavdelinger.

Type 1 diabetes er i dag den vanligste formen av diabetes hos barn og ungdom i Norge. Mer enn 95 % av alle barn og ungdommer med diabetes i Norge har *Type 1 diabetes*. Halvparten av alle med *Type 1 diabetes* får diagnosen før 18 års alder.

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 senere 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

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 behandling og i resultatene av behandlingen, 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, 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), og er godkjent av Regional Etisk Komite` (REK). Registeret er samtykkebasert.

Registerets innhold av datavariabler forholder seg til den til enhver tid gjeldende tematiske konsesjon for registeret; sist oppdatert av Datatilsynet 05. januar 2009 (01/ 04302-35/CAO).

2.3 Faglig ledelse, ansatte i Barnediabetesregisteret og databehandlingsansvar

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

Databehandlingsansvarlig

Oslo universitetssykehus HF (OUS) er ansvarlig for driften av registeret, biobanken, og at registeret og biobanken drives iht. gjeldende lovverk. Administrerende direktør ved OUS er databehandlings-ansvarlig.

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 Barnemedisinskavdeling, Kvinne- og barneklubben, OUS som overlege og arbeider klinisk ved Endokrinologisk seksjon.

I BDR jobber:

Prosjektkoordinator: Siv Janne Kummernes diabetessykepleier, 50 % stilling.

Statistikk / IKT-ansvarlig: Ann Kristin Drivvoll, bio-statistiker, 100 % stilling

Registermedarbeider: Eva Lindseth, 20 % stilling

Leder rapporterer til:

- Styringsgruppen
- Klinikleder ved Kvinne- og barneklubben, Oslo universitetssykehus

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Barnediabetesregisterets styringsgruppe: 8 medlemmer.

<i>Reprenter</i>	<i>Pr. 01.10.2014 er dette:</i>
Oslo universitetssykehus	Leder biobank og registerstøtte, stab forskning og utvikling, dr.med. Wenche Reed
Universitetet i Oslo (Det medisinske fakultet)	Prof. dr.med. Kristian F. Hanssen <i>Styringsgruppeleder i Barnediabetesregisteret</i>
Norges Diabetesforbund	Leder i sentralstyret, 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

I 2013 har det vært et styringsgruppemøte: 27.08.2013.

Følgende saker har vært behandlet i 2013: Økonomi, budsjett, overhead, elektronisk registrering, valg/gjenvall av styringsgruppemedlemmer, valg av datautleveringskomite, Nordisk samarbeid/forskning, finansiering av biobank, sentral HbA1c analysert ved OUS, Aker, resultater fra BDR.

Kapittel 3

Resultater

3.1 Nyoppdaget diabetes

Samtlige barneavdelinger som behandler barn og ungdom med diabetes rapporterer inn nye pasienter til Barnediabetesregisteret. Registreringen av nyoppdaget diabetes skjer på et standardisert papirskjema og det tas standardiserte blodprøver.

I 2013 ble det innrapportert 360 pasienter, yngre enn 18 år, med nyoppdaget diabetes, 157 (44 %) jenter, 203 (56 %) gutter. 99 % (356/360) ble oppgitt å ha Type 1 diabetes.

323 (90 %) av pasientene var yngre enn 15 år ved diagnosetidspunktet. Av disse hadde 99 % (319/323) type 1 diabetes.

I 2013 er det ingen foreldre eller barn som har sagt nei til å la seg registrere i Barnediabetesregisteret ved diagnose.

Tabell 1 I 2013 har 21 barneavdelinger og 2 indremedisinske avdelinger rapportert pasienter < 18 år med nyoppdaget diabetes (alle typer) til Barnediabetesregisteret.

<i>Deltagende sykehus</i>	<i>Lokalisert</i>	<i>Helseforetak</i>	<i>Antall pasienter 2012</i>	<i>Antall pasienter 2013</i>
Oslo universitetssykehus	Oslo	Helse Sør-Øst	20	26
Akershus universitetssykehus	Akershus		41	42
Drammen sykehus	Drammen		24	22
Sentralsykehuset i Vestfold	Tønsberg		13	16
Sykehuset Telemark	Telemark		12	11
Sørlandet sykehus Arendal	Arendal		13	8
Sørlandet sykehus Kristiansand	Kristiansand		20	16
Sykehuset I Østfold	Fredrikstad		12	28
Sykehuset Innlandet Elverum	Elverum		9	10
Sykehuset Innlandet Lillehammer	Lillehammer		19	16
St. Olavs Hospital	Trondheim	Helse Midt Norge	30	22
Sykehuset i Levanger	Levanger		7	10
Ålesund sjukehus	Ålesund		14	18
Kristiansund sykehus	Kristiansund		3	7
Stavanger universitetssykehus	Stavanger	Helse Vest	18	19
Haugesund sjukehus	Haugesund		16	19
Haukeland universitetssykehus	Bergen		24	30
Førde sentralsjukehus	Førde		16	10
Nordlandssykehuset	Bodø	Helse Nord	12	17
Helgelandssykehuset	Mosjøen		0	1
Helgelandssykehuset	Sandnesjøen		0	1
Universitetssykehuset i Nord- Norge	Tromsø		10	11
Hammerfest sykehus	Hammerfest		7	1
Totalt antall pasienter			340	360

Fig. 1 Antallet barn og ungdom (alder 0-14 år) med *nyoppdaget type 1 diabetes* i Norge.

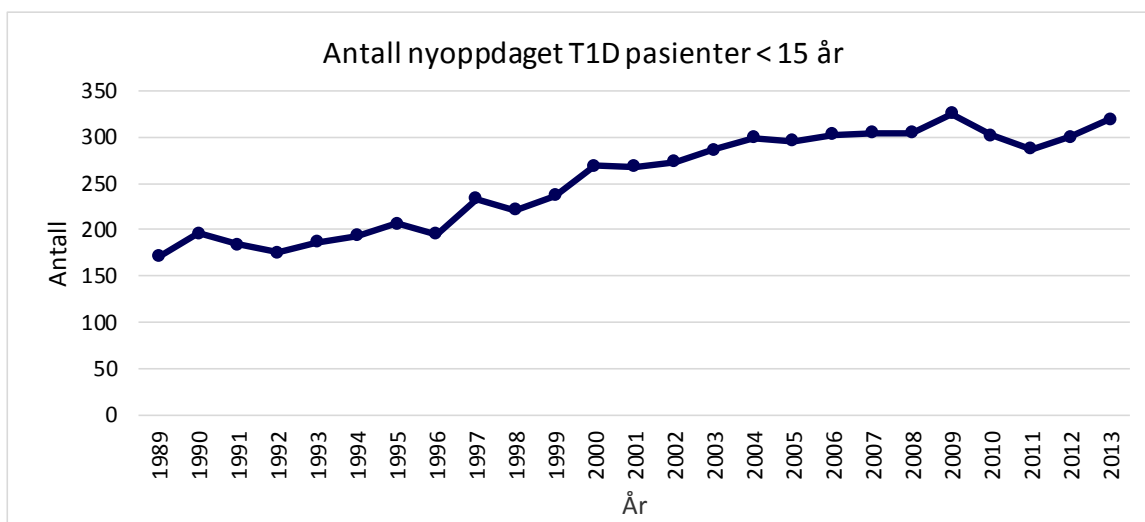
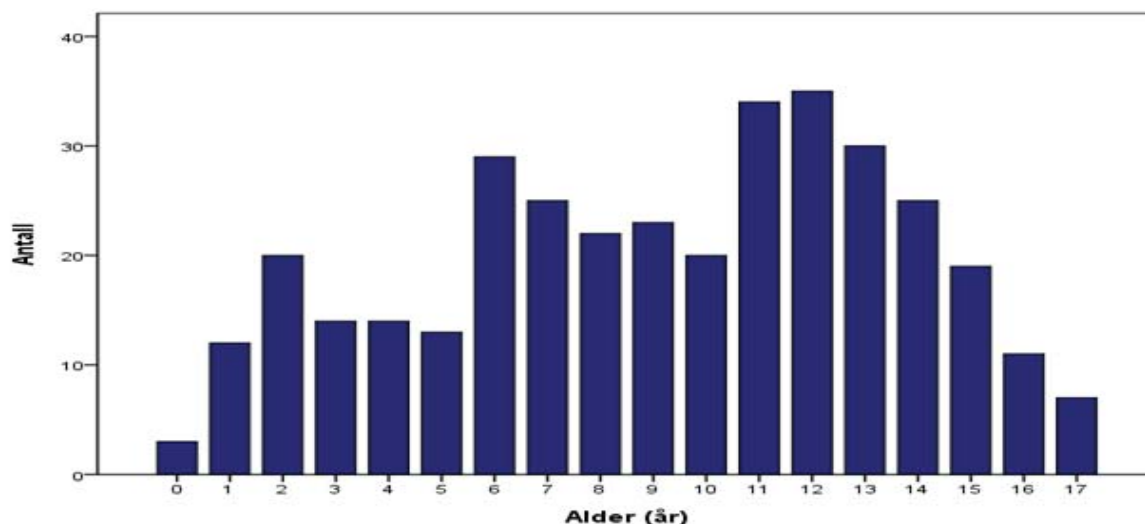


Fig. 2 Antall barn og ungdom med *nyoppdaget type 1 diabetes* i Norge i 2013, inndelt på alder ved diagnose, n=356. De tre pasientene som er yngre enn 1 år er eldre enn 9 mnd. ved diagnose.



Tabell 2 Antall barn med *nyoppdaget type 1 diabetes* registrert i Barnediabetesregisteret siste 6 år, inndelt i aldersgrupper.

	Alder			
	0 -18 år	< 15 år	< 10 år	< 5 år
2008	321	303	154	60
2009	354	331	173	71
2010	323	301	150	51
2011	322	292	176	64
2012	330	300	166	55
2013	356	319	175	63

Fig. 3 Totalt antall personer med nyoppdaget Type 1 diabetes pr. år i Norge 1989-2013, inndelt i aldersgrupper 0-4 år, 5-9 år, 10-14 år.

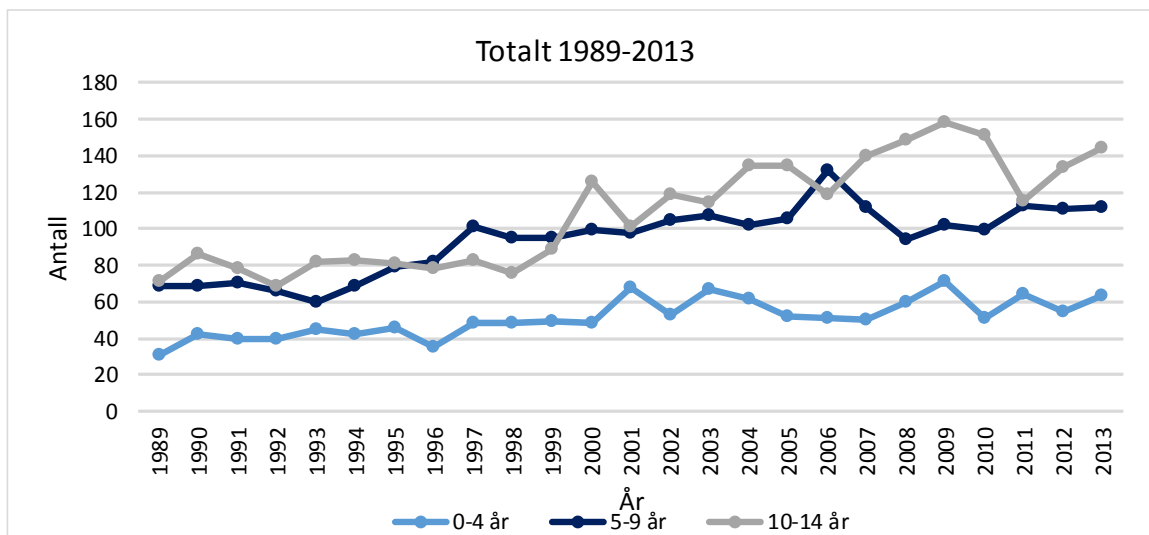


Fig. 4 Antall gutter med nyoppdaget Type 1 diabetes i Norge 1989-2013, inndelt i aldersgrupper.

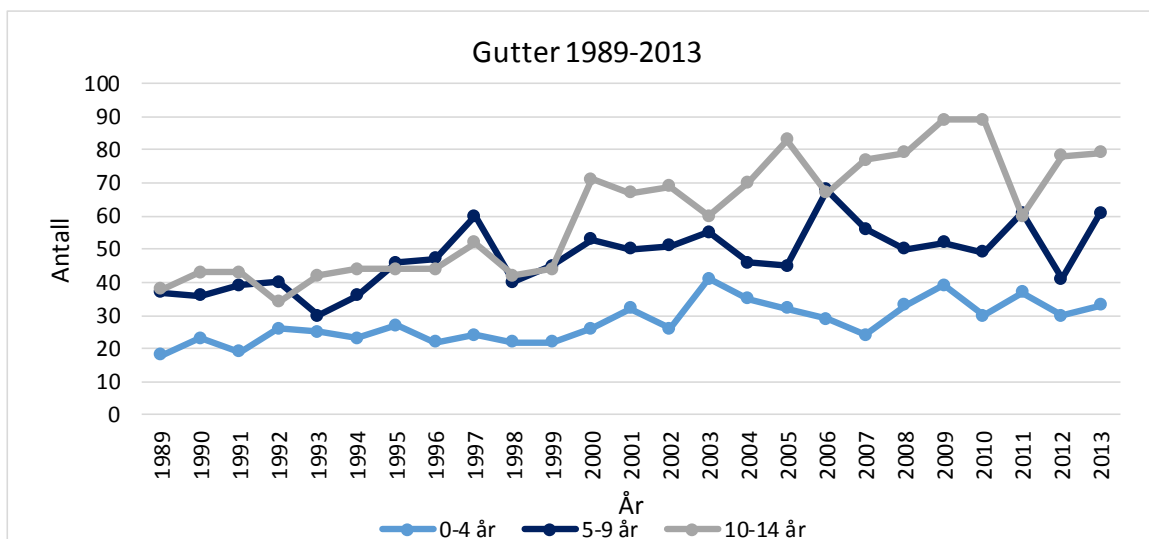


Fig. 5 Antall jenter med nyoppdaget Type 1 diabetes i Norge 1989-2013, inndelt i aldersgrupper.

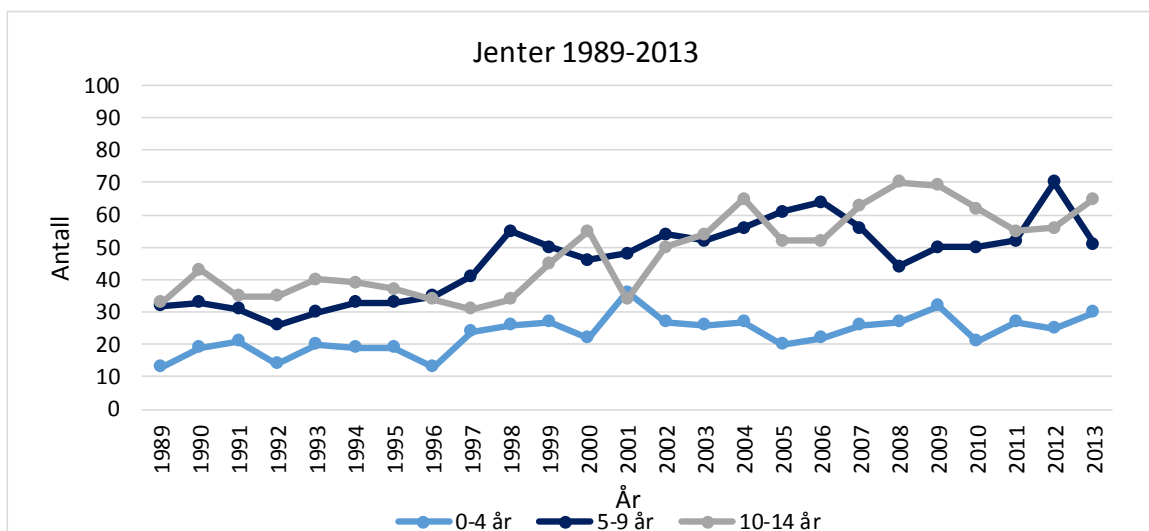


Fig. 6 Insidens av Type 1 diabetes hos barn 0-14 år i Norge, 1989 – 2013

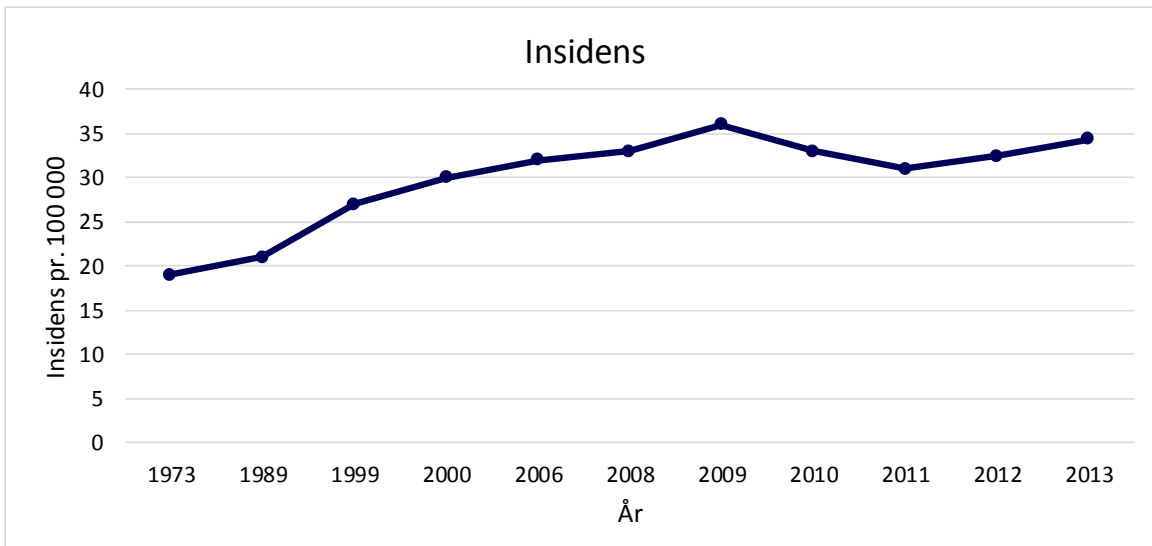


Fig. 7 Insidens av Type 1 diabetes hos barn 0-14 år i Norge, 1989 – 2013, delt på kjønn.

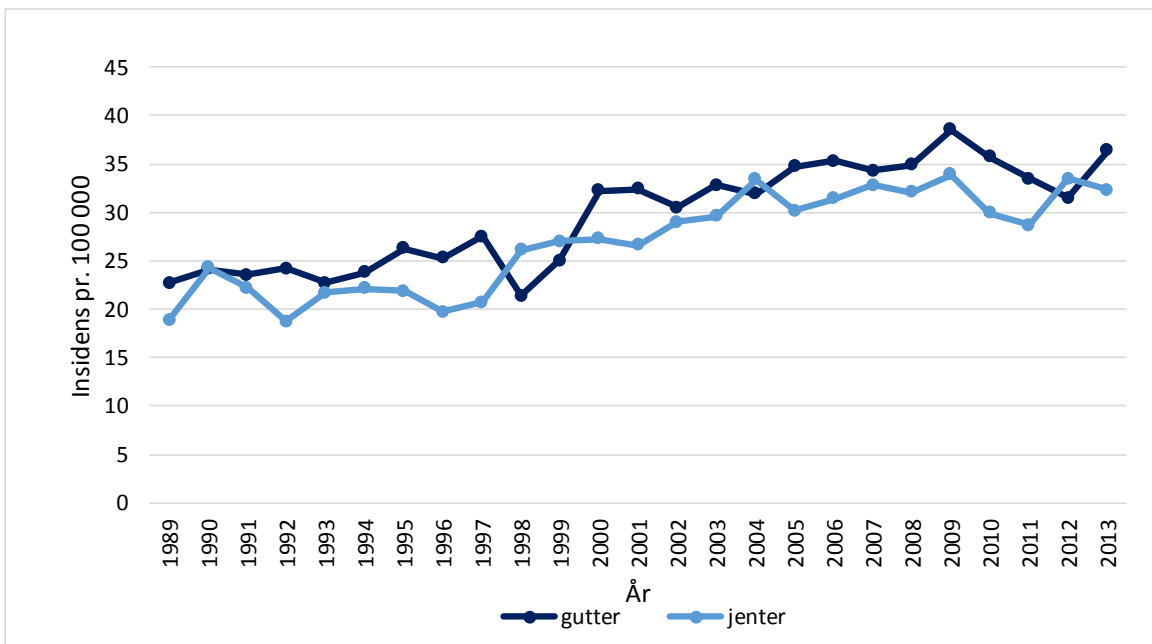
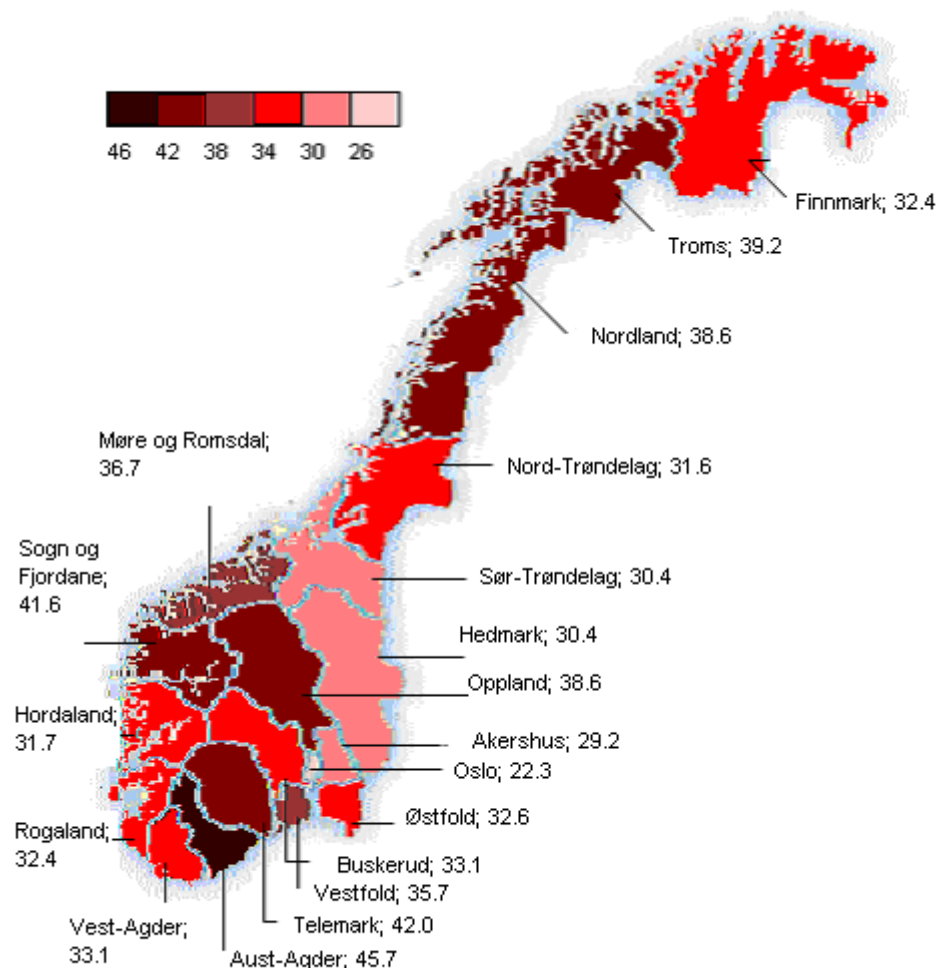


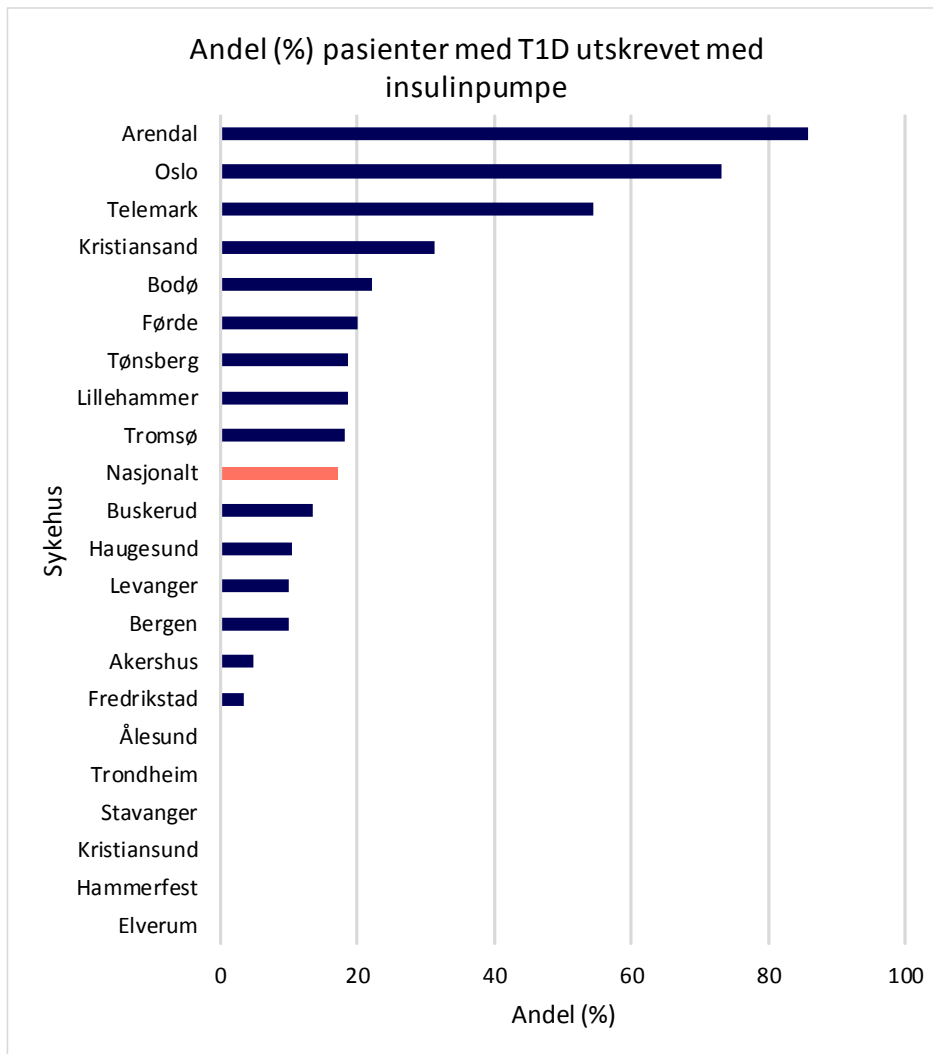
Fig. 8 Det er demografiske ulikheter i forekomst av nye tilfeller av type 1 diabetes, se figur nedenfor. I perioden 2004 – 2012 finner vi en signifikant variasjon i insidens av type 1 diabetes i aldersgruppen 0-14 år, mellom de 19 fylkene i Norge. Øst-Agder har høyest insidens, 45,7 per 100.000 person-år. Oslo har lavest insidens, 22,3 per 100.000 person-år.
T. Skrivarhaug et al., Diabetologia 2014, vol. 57, 57-62.



Tabell 3 Behandling ved diagnostidspunkt av Type 1 diabetes i 2013, fordelt på aldersgrupper.

Alder (år)	Totalt antall n	Insulinpenn % (n)	Insulinpumpe % (n)	Ukjent % (n)
0-4	63	44 (28)	46 (29)	10 (6)
5-9	112	76 (85)	14 (16)	10 (11)
10-14	144	79 (114)	9 (13)	12 (17)
>= 15	37	81 (30)	11 (4)	8 (3)
0 – 17 år	356	72 (257)	17 (62)	10 (37)

Fig. 9 Andel pasienter med Type 1 diabetes som starter behandling med insulinpumpe ved diagnosetidspunktet i 2013. 15 av 21 barneavdelinger starter behandling med insulinpumpe ved diagnose.



3.2 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). De mer alvorlige symptomene på diabetes mellitus er syreforgiftning; diabetes ketoacidose (DKA). DKA er en alvorlig og fryktet komplikasjon som kan føre til sløvhets, koma og ved fravær av effektiv behandling, død.

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 2009:10 (Suppl. 12):118*)

- 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

Kliniske symptomer på DKA

- Dehydrering
- Rask, dyp, stønnende respirasjon (Kussmaul respirasjon)
- Kvalme, brekninger og magesmerter som kan etterligne akutt abdomen
- Progressiv nedsatt og etterhvert tap av bevissthet
- Ikke-spesifikk økning av serum amylase
- Feber, kun når det er en infeksjon til stede

Tabell 4 Sentralt analysert HbA1c ved *nyoppdaget Type 1 diabetes* 2013, n=356. HbA1c analysert ved Sentrallaboratoriet OUS, Aker. Det mangler HbA1c på 17 pasienter (5 %). Tabellen viser mean og range, inndelt i aldersgrupper.

Alder	HbA1c (%)		Mangler HbA1c
	Mean (range)	n	n
0 - 4 år	9,4 (5,6 -12,8)	63	7
5 - 9 år	10,4 (6,0 - 17,3)	112	2
10 - 14 år	11,8 (6,1 - 17,4)	144	4
15 - 17 år	11,8 (7,9 - 17,0)	37	4
Totalt 0 - 17 år	11,0 (5,6 - 17,4)	356	17 (5 %)

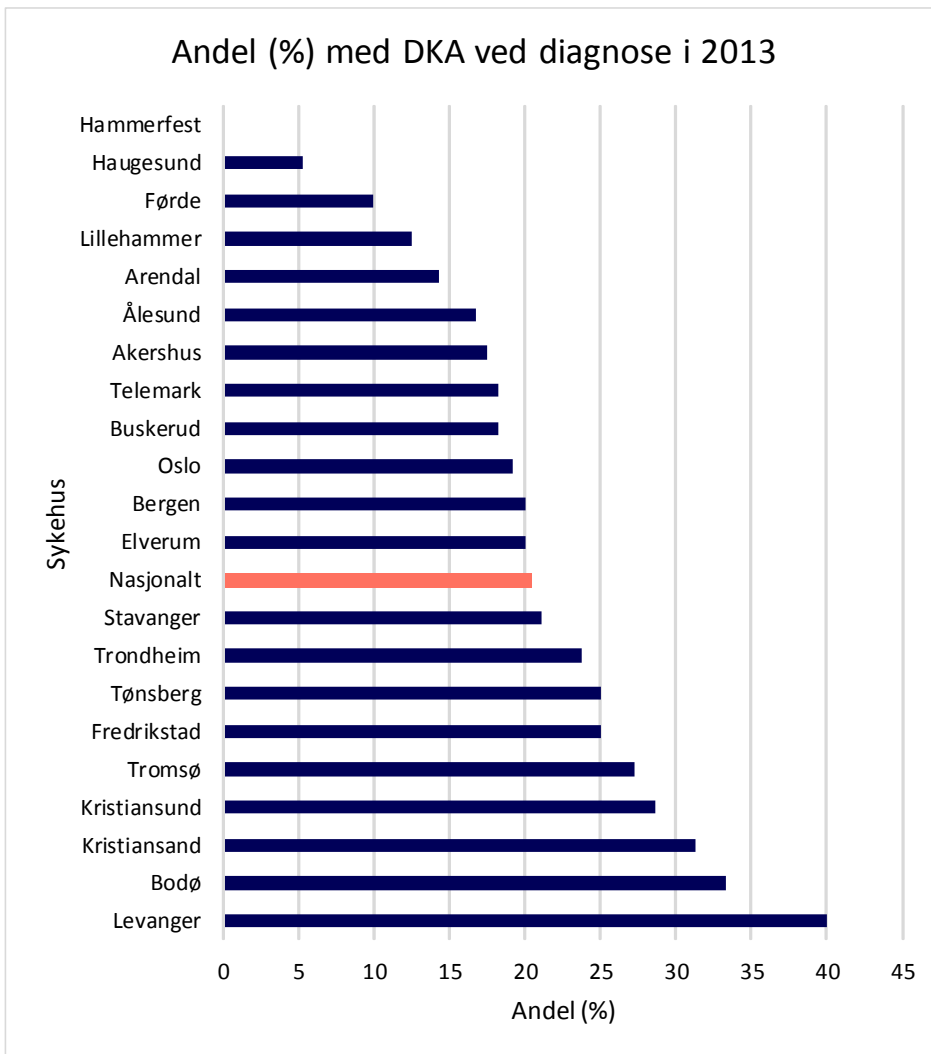
Tabell 5 Andel pasienter i 2013 som hadde diabetes ketoacidose (DKA) ved diagnose, inndelt i aldersgrupper. Totalt 356 pasienter med *Type 1 diabetes*. Mangler data på 8 % av pasientene.

Alder år	Antall n	Antall med DKA data	Andel med DKA n	Mangler DKA data n
0 - 4	63	59	16 (25 %)	4 (6 %)
5 - 9	112	102	17 (15 %)	10 (9 %)
10 - 14	144	132	32 (22 %)	12 (8 %)
15 - 17	37	34	8 (22 %)	3 (8 %)
Totalt 0 - 17 år	356	327	73 (21 %)	29 (8 %)

Tabell 6 Andel pasienter med Type 1 diabetes med diabetes ketoacidose (DKA) ved diagnostisering i 2013 delt inn etter alvorlighetsgrad av DKA, n=73.

Alvorlighetsgrad av DKA		%	n
Mild	Venøs pH < 7.3 eller bikarbonat < 15 mmol/l	30	22
Moderat	Venøs pH < 7.2 eller bikarbonat < 10 mmol/l	30	22
Alvorlig	Venøs pH < 7,1 eller bikarbonat < 5 mmol/l	40	29

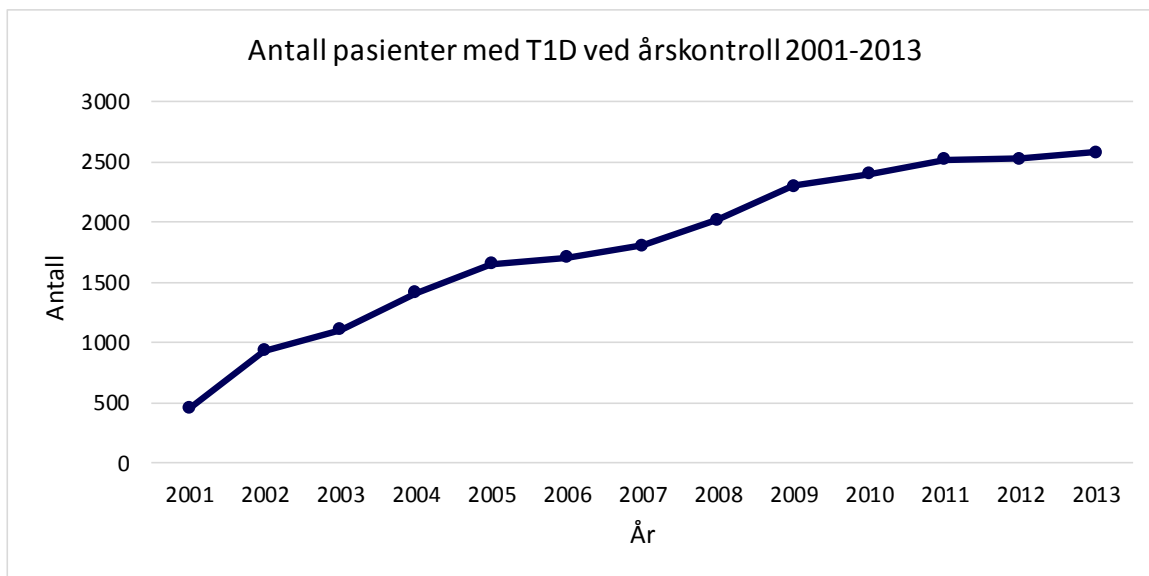
Fig. 10 Andel barn og ungdommer med nyoppdaget Type 1 diabetes som har diabetes ketoacidose (DKA) ved innleggelse, fordelt på sykehus i 2013, n = 327 (mangler data på 29 pasienter).



3.3 Årskontroll 2013 – kvalitetsundersøkelse

Alle de 26 barneavdelingene i Norge som behandler barn og ungdom med diabetes deltar i årskontrollene. I tillegg deltar Norsk Diabetikersenter med pasienter yngre enn 18 år. I 2013 ble det totalt tatt Årskontroll på 2631 barn og ungdommer, hvorav 2582 har Type 1 diabetes.

Fig. 11 Antallet pasienter som deltar med årskontroller har vært økende siden oppstarten i 2001.



Tabell 7 Tabellen viser hvilke typer diabetes som deltok i årskontrollene i 2013, n=2631.

Diabetes type	Antall n	Kjønn	Alder (år)*	Varighet (år)*	Debut alder (år)*	BMI (kg/m ²) *	HbA1c (%)*
Type 1	2582 98 %	52 % gutter	13,1	5,5	7,6	20,5	8,2
Type 2	14 0,5 %	29 % gutter	16,1	2,3	13,7	34,4	6,9
MODY	23 0,9 %	35 % gutter	12,8	5,9	6,9	21,2	6,4
Annen type	12 0,5 %	42 % gutter	12,3	8,5	3,7	17,5	6,9

*mean. Annen type: 5 kir6.2, 1 medfødt insulinom, 1 sekundær pancreassvikt etter HUS, 2 cystic fibrosis related diabetes (CFRD), 1 uklar type, 1 Neonatal diabetes, 1 Thalassmig major sekundær diabetes.

Tabell 8 Andel pasienter i ulike aldersklasser, som har deltatt på årskontrollene i 2004 – 2013.

År (%)	0-4 år	5-9 år	10-14 år	≥ 15 år
2004	2	20	43	35
2005	3	19	43	36
2006	4	22	46	29
2007	3	21	46	39
2008	3	20	45	32
2009	4	18	45	33
2010	4	18	45	33
2011	4	18	43	35
2012	4	19	41	36
2013	4	19	39	38

Fig. 12 Aldersfordelingen på de som har tatt Årskontroll i 2013.

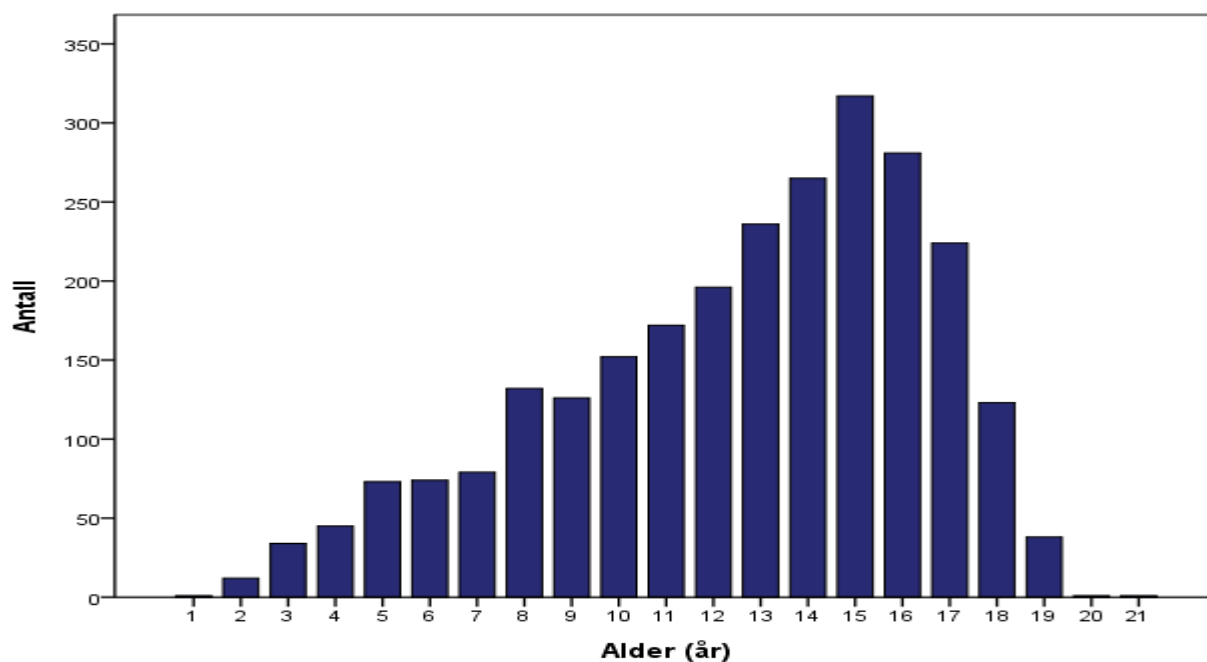


Fig. 13 Antall pasienter som deltok på årskontroll ved hver barneavdeling i 2013, n=2631. Ni avdelinger har færre enn 50 pasienter.

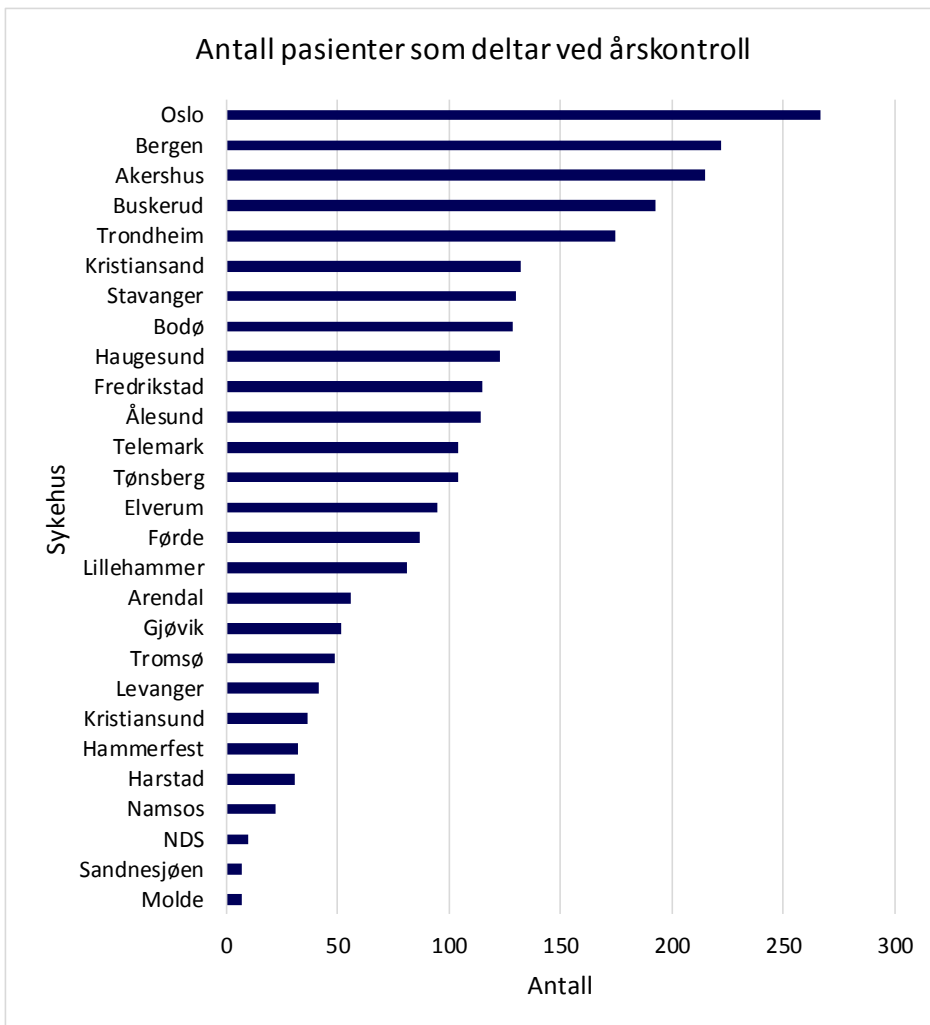
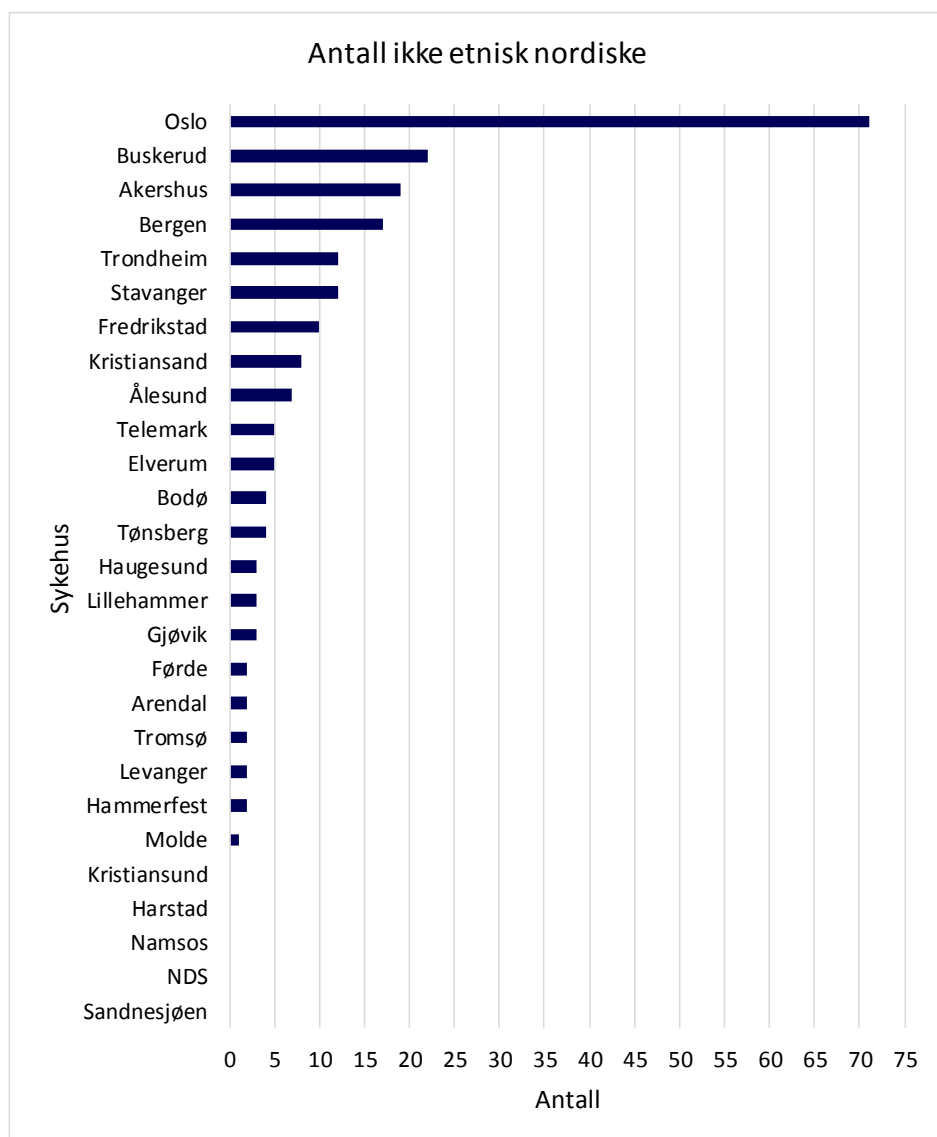


Fig. 14 Antall pasienter med annen etnisitet enn nordisk registrert ved årskontroll i 2013. Etnisitet er definert etter hvor mor er født.



3.4 HbA1c

I årskontrollen analyseres HbA1c hos den enkelte pasient både lokalt og sentralt. Sentralt gjøres dette ved Sentrallaboratoriet, Oslo universitetssykehus (OUS) - Aker. I 2013 mottok Barnediabetesregisteret HbA1c-verdier analysert sentralt på 2483 pasienter med T1D (96 %). Det betyr at 102 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 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. *Det er enighet i Norsk Studiegruppa for Barnediabetes at Norge følger ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) retningslinjer* som anbefaler: HbA1c < 7,5 % hos barn 0 – 17 år.*

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 sin diabetes i ca. ett år. Det kan bety at noen av disse fortsatt har en viss egenproduksjon av insulin. Det er kun tatt hensyn til dette i fig. 16, ikke i de andre framstillingene av HbA1c.

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.

Justert HbA1c

Når barneavdelingene blir sammenlignet for gjennomsnittlig HbA1c ved hver avdeling 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.

Faktorisert HbA1c

Fordi HbA1c målt på Sentrallaboratoriet på Aker; OUS, har vist systematisk forhøyede verdier sammenlignet med referanseverdien i eksterne kontrollmaterialer er de sentrale HbA1c resultatene for 2013, faktorisert som anbefalt med en "nasjonal faktor". Faktoren er basert på median avvik fra referanseverdien for instrumentgruppen som helhet.

*Pediatric Diabetes, ISPAD Clinical Consensus Guidelines 2009:12:197. www.ispad.org

Fig. 15 Årskontroll 2013. Gjennomsnitt HbA1c på hver barneavdeling. HbA1c er justert for kjønn, alder og diabetesvarighet. Kun nordiske pasienter. Avdelinger med færre enn 20 diabetespasienter er tatt ut. HbA1c er sentralt analysert på Sentrallaboratoriet, OUS, Aker. Gjennomsnitt HbA1c = 8,2 % (range 7,8 - 9,2 %).

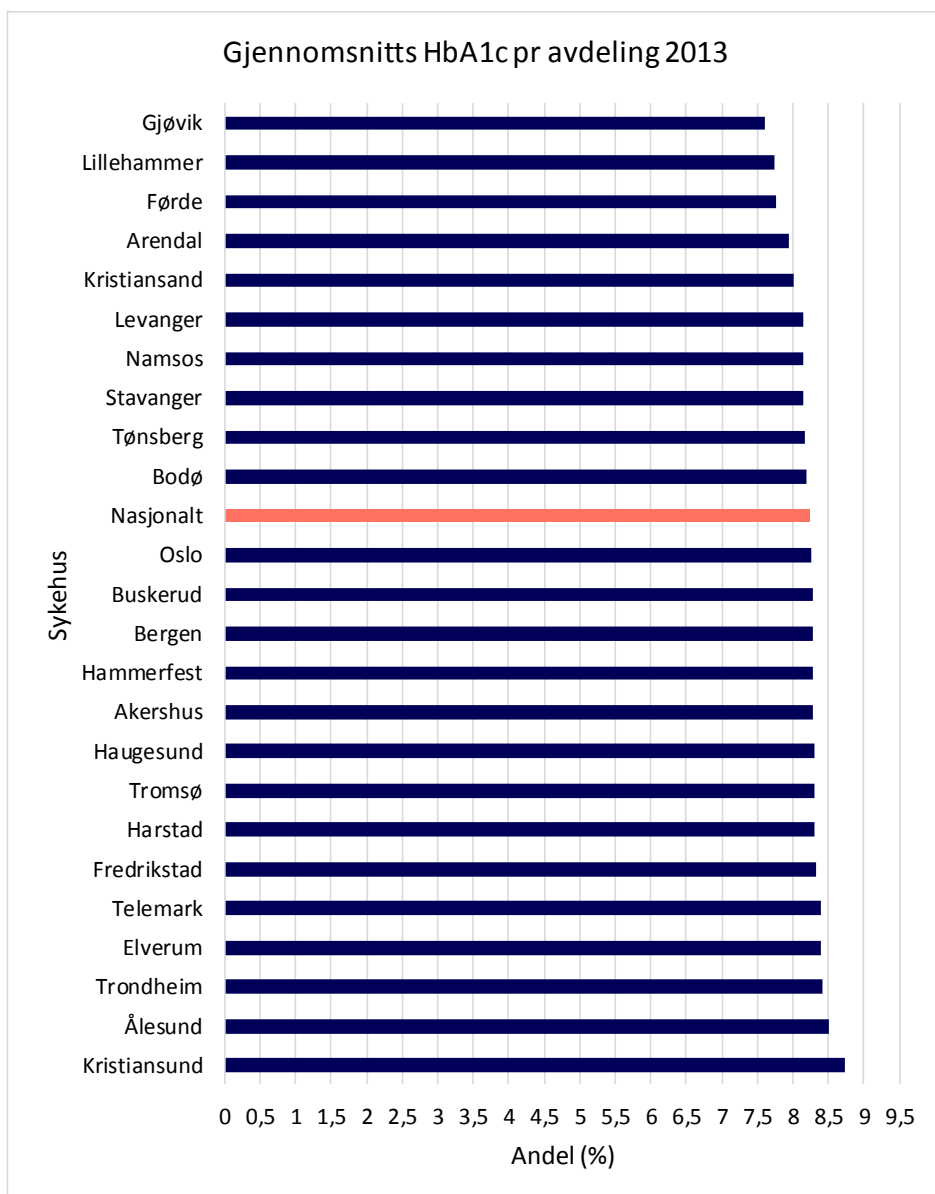


Fig. 16 HbA1c er justert for kjønn, alder og diabetesvarighet. Kun nordiske pasienter. Avdelinger med mean HbA1c lik gjennomsnittet på 8,2 % har blå farge. Avdelinger med mean HbA1c under gjennomsnittet har grønn farge og avdelinger med mean HbA1c over er farget røde. Blå: HbA1c $8,23 \pm 0,05 = 8,18 - 8,28$.

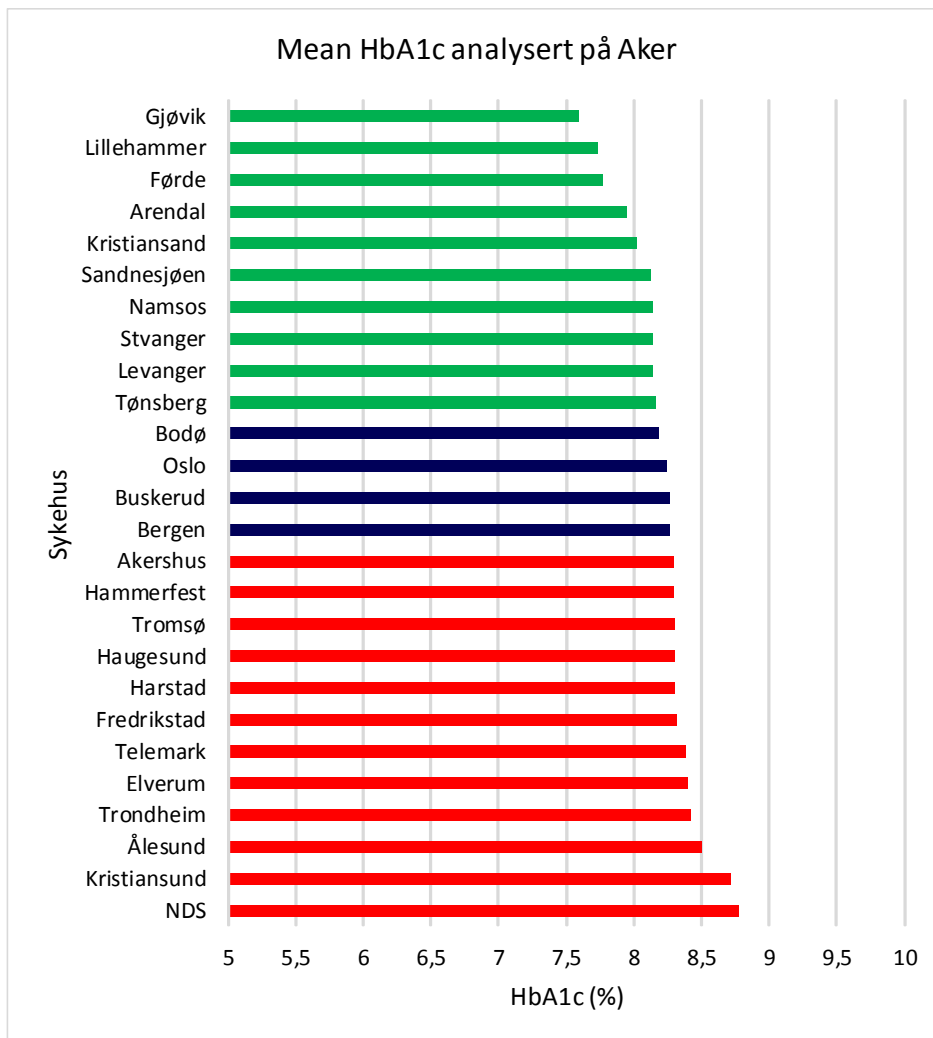


Fig. 17 HbA1c analysert på Sentrallaboratoriet, Oslo universitetssykehus, Aker, i 2013. HbA1c er fordelt på kjønn og alder hos pasienter med type 1 diabetes.

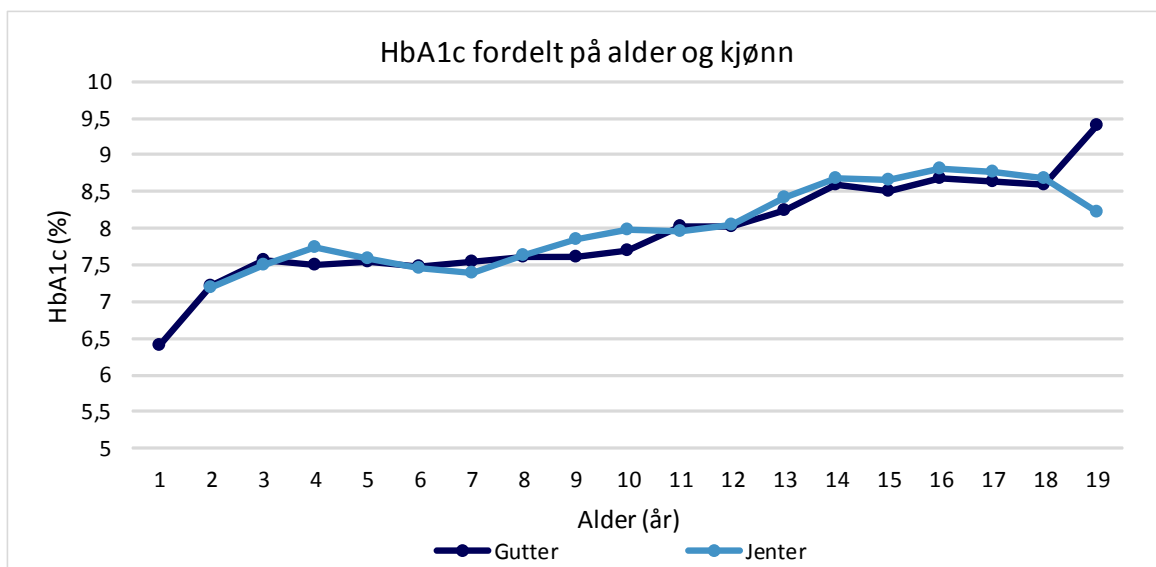


Fig. 18 HbA1c analysert på Oslo universitetssykehus, Aker, i 2013. HbA1c er fordelt på kjønn og alder hos pasienter med type 1 diabetes. *Kun pasienter med oppgitt insulinbehov > 0,5 E/ kg kroppsvekt / døgn.*

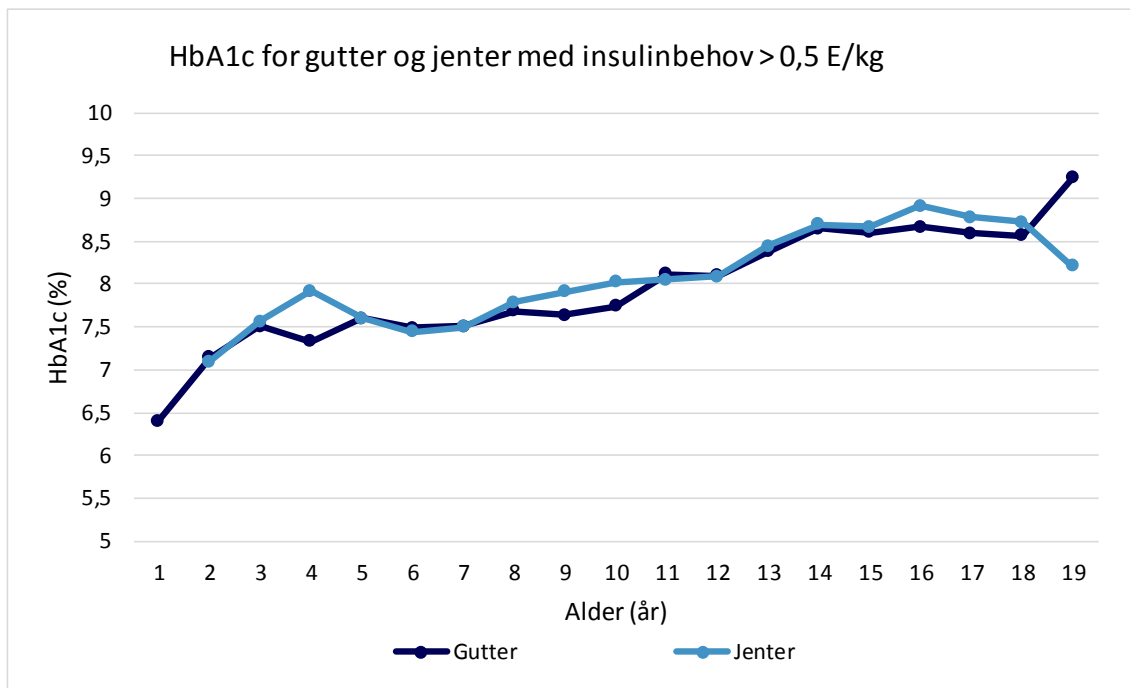
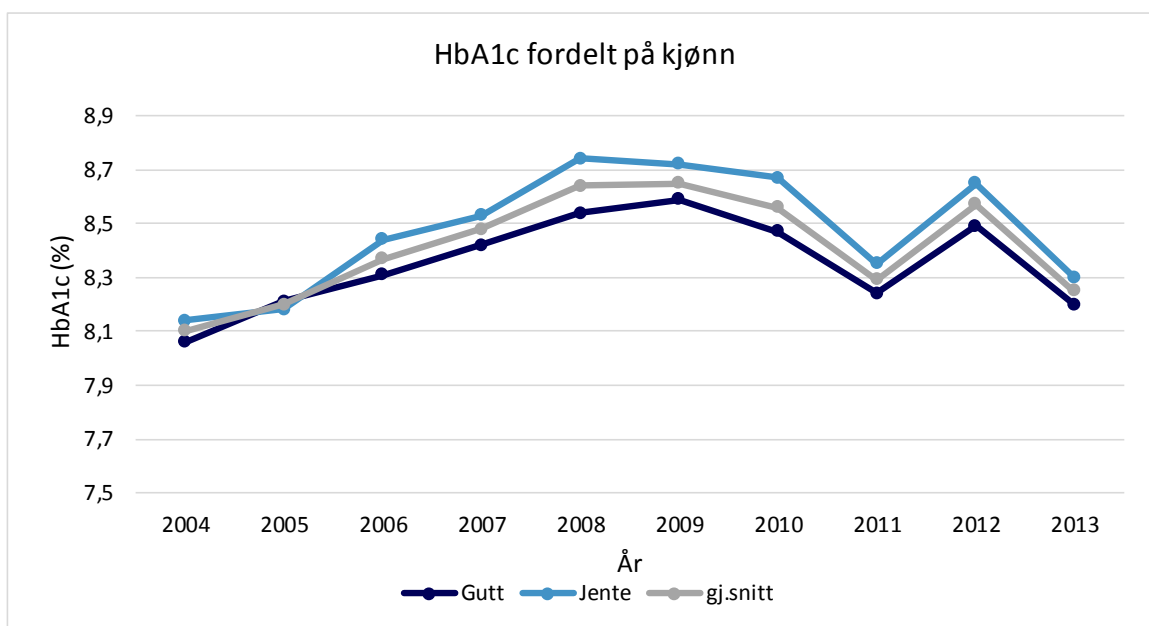
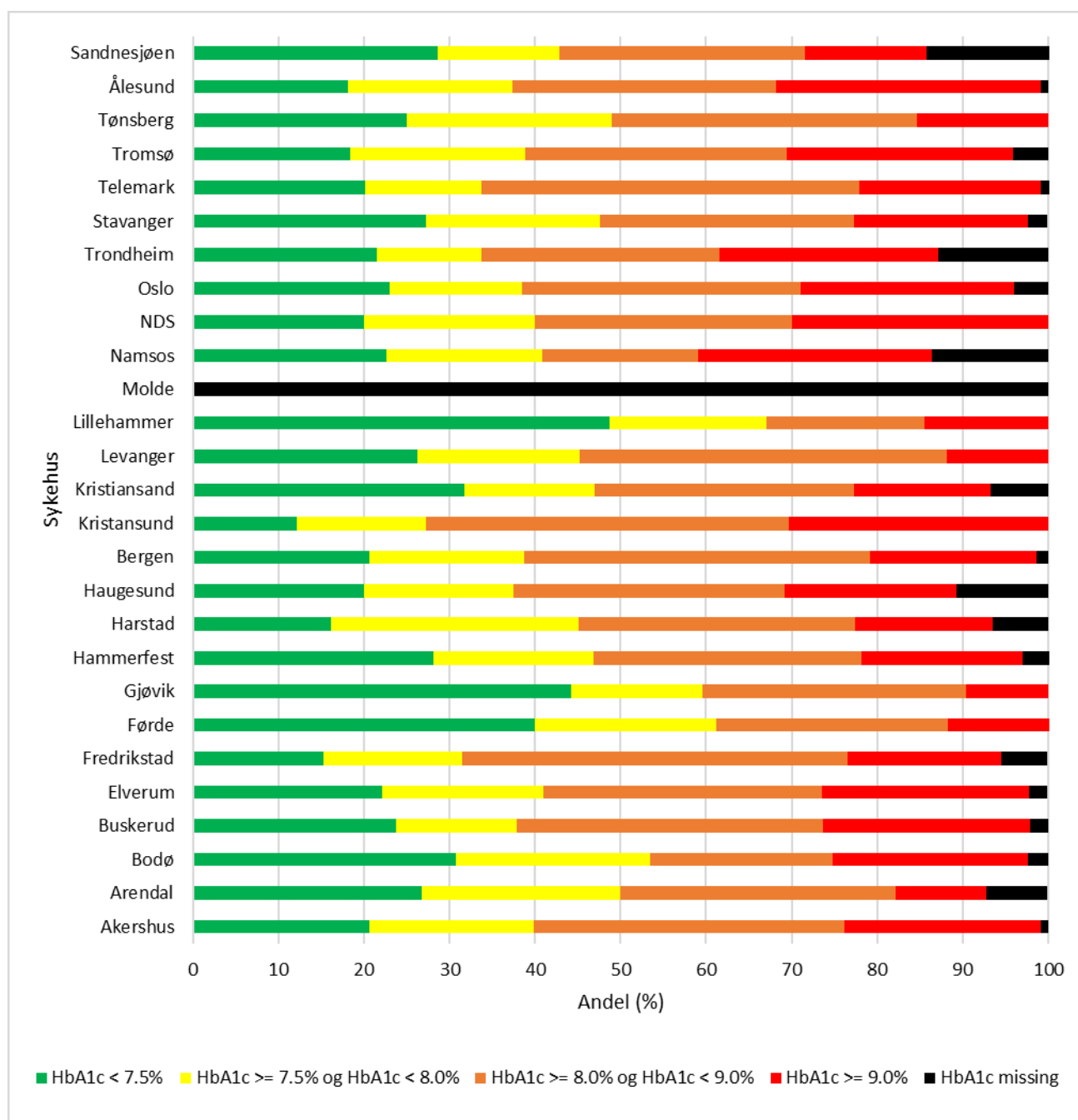


Fig. 19 Figuren viser endring i HbA1c hos begge kjønn i perioden 2004-2013. HbA1c er i 2011 og 2012 faktorisert.



I pubertetsalderen har diabetesbehandlingen helt spesielle utfordringer. Dette gjenspeiler seg i målingene av gjennomsnittsbA1c i de forskjellige aldersgruppene; < 5 år, 5-9 år, 10-14 år, ≥ 15 år. Se tabell 9. GjennomsnittsbA1c øker i hver gruppe med økende alder. Se også fig. 15-17. 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.

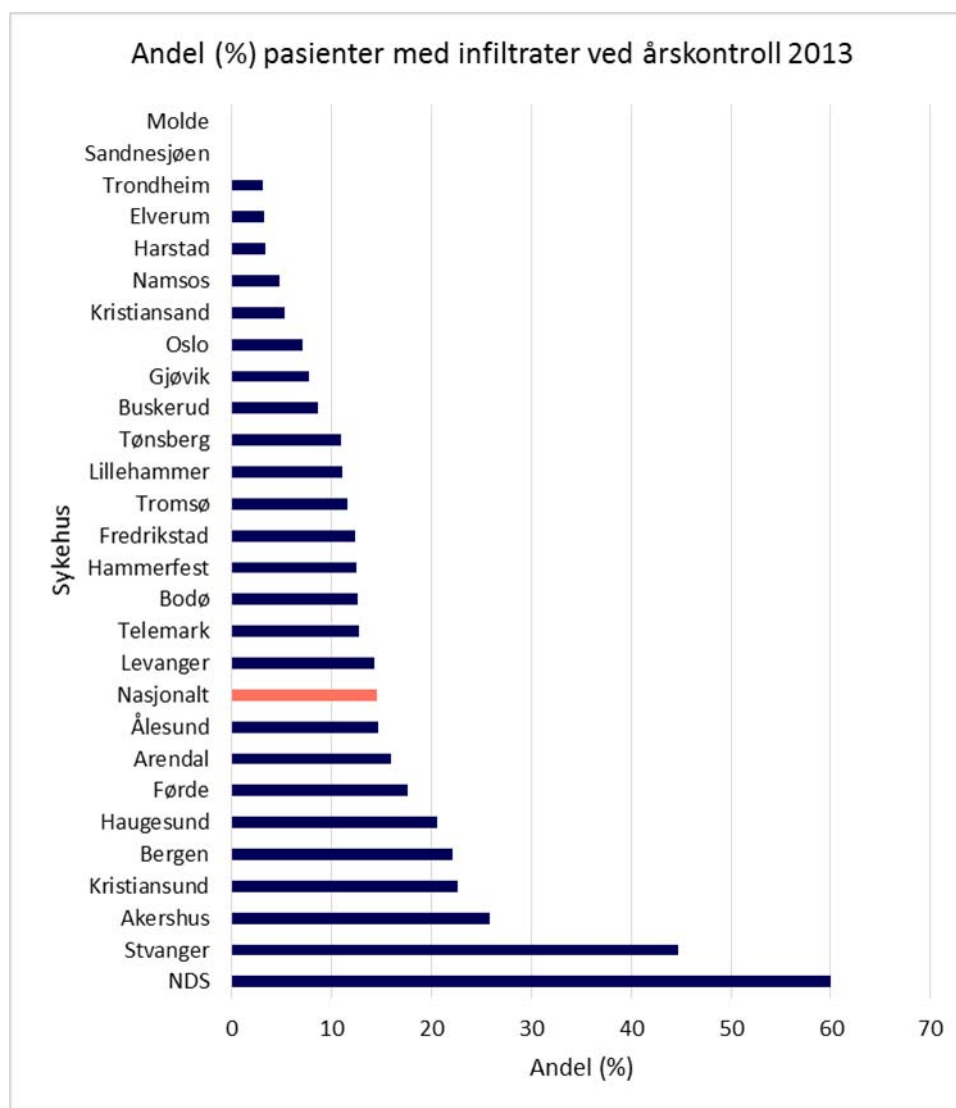
Fig. 20 HbA1c tatt ved årskontroll i 2013. Andel pasienter pr. sykehus inndelt etter HbA1c verdier; < 7,5%, ≥ 7,5% - < 8,0%, ≥ 8,0% - < 9,0%, ≥ 9,0%. Manglende andel HbA1c pr. sykehus er også angitt. GjennomsnittsbA1c er justert for kjønn, alder, diabetesvarighet. Alle sykehus er inkludert, også avdelinger med færre enn 20 pasienter.



Tabell 9 Gjennomsnittlig HbA1c fra årskontrollene i 2013, analysert sentralt på Sentrallaboratoriet Aker, OUS, inndelt i aldersgrupper.

Alder (år)	Gjennomsnitts HbA1c (%) Målt i 2013
0 – 4	7,5
5 – 9	7,6
10 - 14	8,2
≥15	9,0
Alle	8,3

Fig. 21 Andel pasienter med infiltrater ved årskontroll i 2013. Høyeste andel pasienter med infiltrater er 60 % på Norsk Diabetikersenter (3/5) og laveste andel 0 % på Sandnessjøen sykehus (0/7).



3.5 Ulike behandlingsformer

Tabell 10 Tabellen viser andelen pasienter med Type 1 diabetes som bruker forskjellige behandlingsformer, inndelt i aldersgrupper. Årskontroll i 2013.

Det mangler data på 14 pasienter (0,5 %, 14/2582), n=2584. I hele pasientgruppen bruker 66 % insulinpumpe. I den yngste aldersgruppen < 5 år bruker 78 % insulinpumpe.

	Alder (år)				Totalt
	0 - 4	5 - 9	10 - 14	≥15	
Insulin i penn (%)	20,7	26,4	29,9	40,3	32,9
Ferdige blandinger (%)	0	0	0,1	0,4	0,2
Insulinpumpe (%)*	78,3	72,9	69,7	58,6	66,4
Mangler data (%)	1	0,6	0,3	0,7	0,5

*3 av pasientene som brukerpumpe bruker også antidiabetes tabletter.

Fig. 22 Årskontroll 2013. Fordeling av forskjellige kombinasjoner av insulinbehandling / insulinadministrasjon ved Type 1 diabetes.

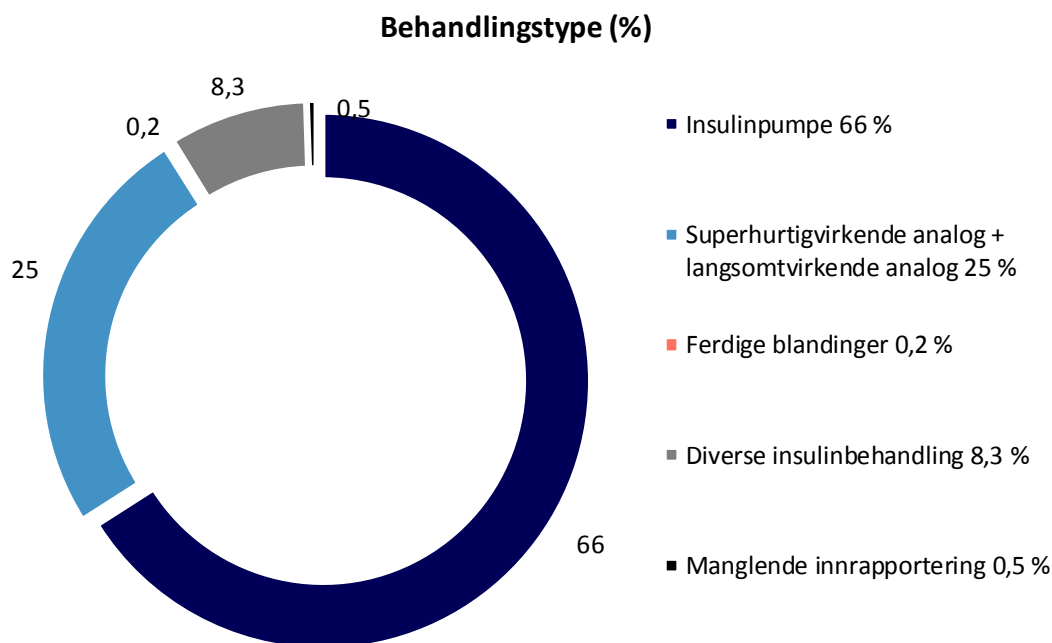
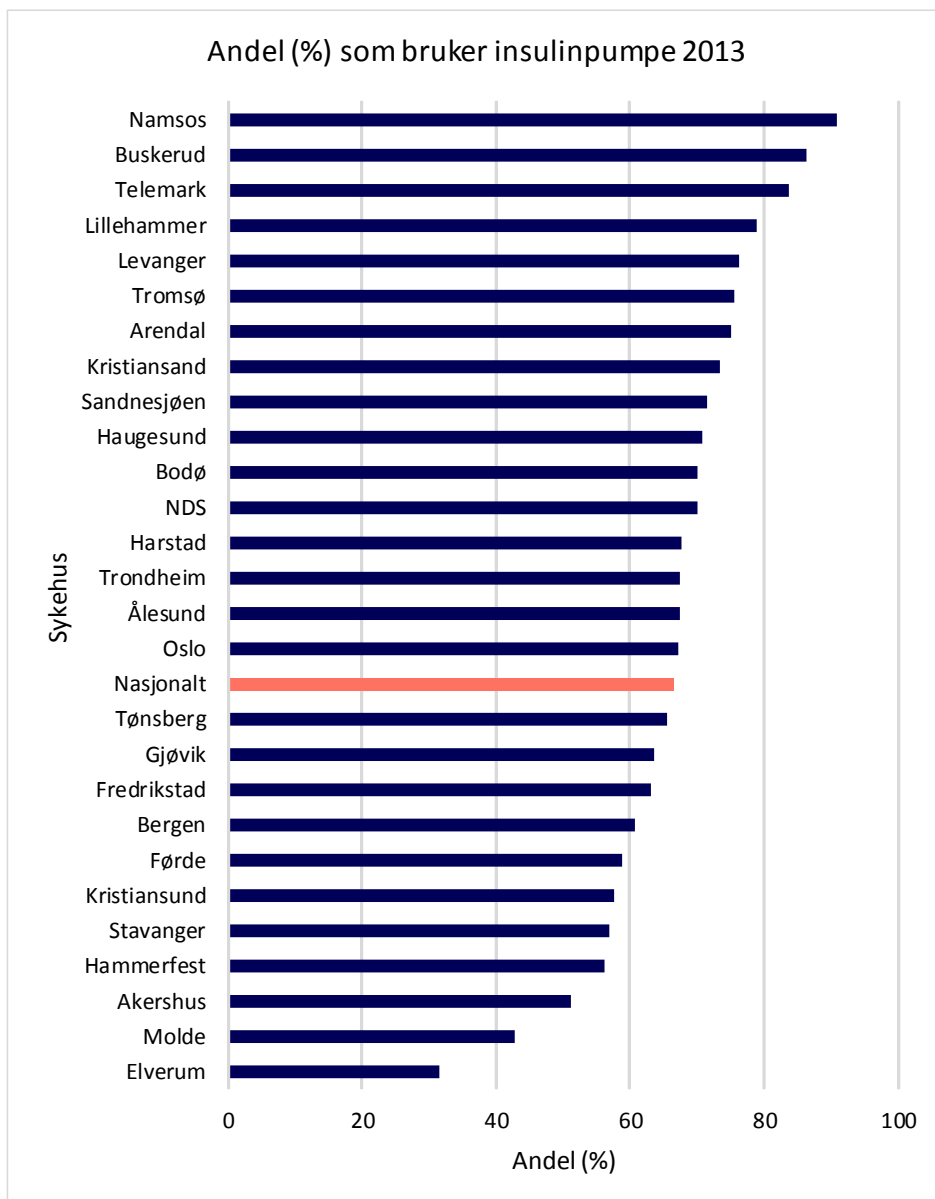


Fig. 23 Årskontroll 2013. Figuren viser andelen insulinpumpebrukere fordelt på de forskjellige barneavdelingene. Gjennomsnittlig 66 %. Høyeste andel brukere av insulinpumpe er 91 % på Namsos sykehus (20/22) og laveste andel 32 % på Elverum sykehus (30/95).



3.6 Akutte komplikasjoner

Alvorlige akutte komplikasjoner ved type 1 diabetes er diabetes ketoacidose (syreforgiftning pga. for lite insulin) og insulinsjokk (lavt blodsukker pga. for mye insulin). Uten riktig behandling kan begge tilstandene være potensielt livstruende.

Det registreres også lavt blodsukker hvor det er behov for hjelp fra andre (hjelp til å få tak mat / drikke som inneholder sukker). Vurderingen av denne variabelen er mer usikker enn diabetes ketoacidose og insulinsjokk, blant annet fordi alderen til pasienten vil spille inn. Vi registrerer ikke lavt blodsukker hvor det er behov for hjelp av andre under 5 års alder.

Tabell 11 Det er registrert hvor stor prosentandel av pasientene som er innlagt på sykehus med diabetes ketoacidose (DKA) for hvert år fra 2001 til 2013

INNLAGT FOR DIABETES KETOACIDOSE

2001	5 %
2002	4 %
2003	5 %
2004	4 %
2005	4 %
2006	5 %
2007	6 %
2008	5 %
2009	5 %
2010	4 %
2011	5 %
2012	5 %
2013	5 %

Andelen pumpebrukere har økt fra 9 til 65 % fra 2001 til 2013 uten økning i alvorlig DKA.

Tabell 12 Årskontroll 2013. Det er registrert hvor mange som har hatt insulinsjokk med bevisstløshet og eller kramper i 2013 av 2582 pasienter med type 1 diabetes.

INSULINSJOKK MED BEVISSTLØSHET OG / KRAMPER

2001	14 %
2002	12 %
2003	11 %
2004	10 %
2005	11 %
2006	9 %
2007	7 %
2008	6 %
2009	7 %
2010	6 %
2011	6 %
2012	5 %
2013	5 %



Tabell 13 Årskontroll 2013. Andel akutte komplikasjoner fordelt i aldergrupper.

Alder	Andel innlagt med DKA %	Andel insulinsjokk med kramper og / eller bevisstløshet %	Andel følinger med behov for hjelp fra andre %
0 – 4 år	8	3	-
5 – 9 år	6	5	11
10 – 14 år	6	4	8
>= 15år	4	6	6
Totalt	5	5	8

3.7 Senkomplikasjoner

På årskontrollene screenes det for senkomplikasjoner i nyrer og øyne i henhold til retningslinjene til ISPAD (www.ispad.org)

Nyrer: Årlig screening med urinprøve fra 11 års alder med 2 års diabetesvarighet, og fra 9 års alder med 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 excrections 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 11 års alder med 2 års diabetesvarighet og fra 9 års alder med 5 års diabetesvarighet.

Tabell 14 Screening av urin i 2013. Tabellen viser resultatet fra årskontrollen i 2013. Dette er alle uriner levert uavhengig av pasientens alder og diabetesvarighet.

Andel pasienter som har:	% (n)
Levert urinprøve	92 % (2396 / 2582)
ACR > 2,5 mg/mmol eller AER > 20 mikrogram/min	10 % (241 / 2396)
Persisterende mikroalbuminuri	0,5 % (11 / 2256)
Proteinuri	0,8 % (20 / 2396)

Tabell 15 Screening av urin. Barnediabetesregisteret oppfordrer til årlig urinkontroll hvor det måles albumin-kreatinin (ACR) i spoturin. Tabellen viser antall screenet i henhold til ISPAD's retningslinjer.

År	Urin undersøkt iht. guidelines %
2002	93
2003	99
2004	96
2005	98
2006	97
2007	91
2008	96
2009	96
2010	95
2011	96
2012	96
2013	93

Tabell 16 Øyescreening i 2013. Tabellen viser resultatet fra årskontrollen i 2013. Dette er alle øyelegeundersøkelser for å vurdere diabetes retinopati, tatt uavhengig av pasientens alder og diabetesvarighet.

Andel pasienter som har:	% (n)
Gjennomført øyeundersøkelse siste året	40 % (1040 / 2544)
Non proliferativ diabetesretinopati	0,1 % (3 / 2420)
Har fått laserbehandling	0 %

Tabell 17 Øyescreening. Tabellen viser antall screenet i henhold til ISPAD's retningslinjer.

År	Øyeundersøkelse iht. guidelines %
2006	89
2007	66
2008	60
2009	69
2010	67
2011	68
2012	78
2013	57

3.8 Kardiovaskulære risikofaktorer

Blodtrykk

ADA (American Diabetes Association definerer hypertensjon hos barn:

Systolisk eller diastolisk BT > 95 perc. eller > 130/80. Målt på minst 3 forskjellige dager. Hypertensjon skal behandles, det anbefales ACE-hemmere.

ISPAD 2009:

BT bør måles minst hvert år. Ved behandling er målet BT < 95 perc.

ACE-hemmere er anbefalt behandling.

Fig. 24 Andel registrerte blodtrykk (BT) pr. barneavdeling ved årskontroll 2013.

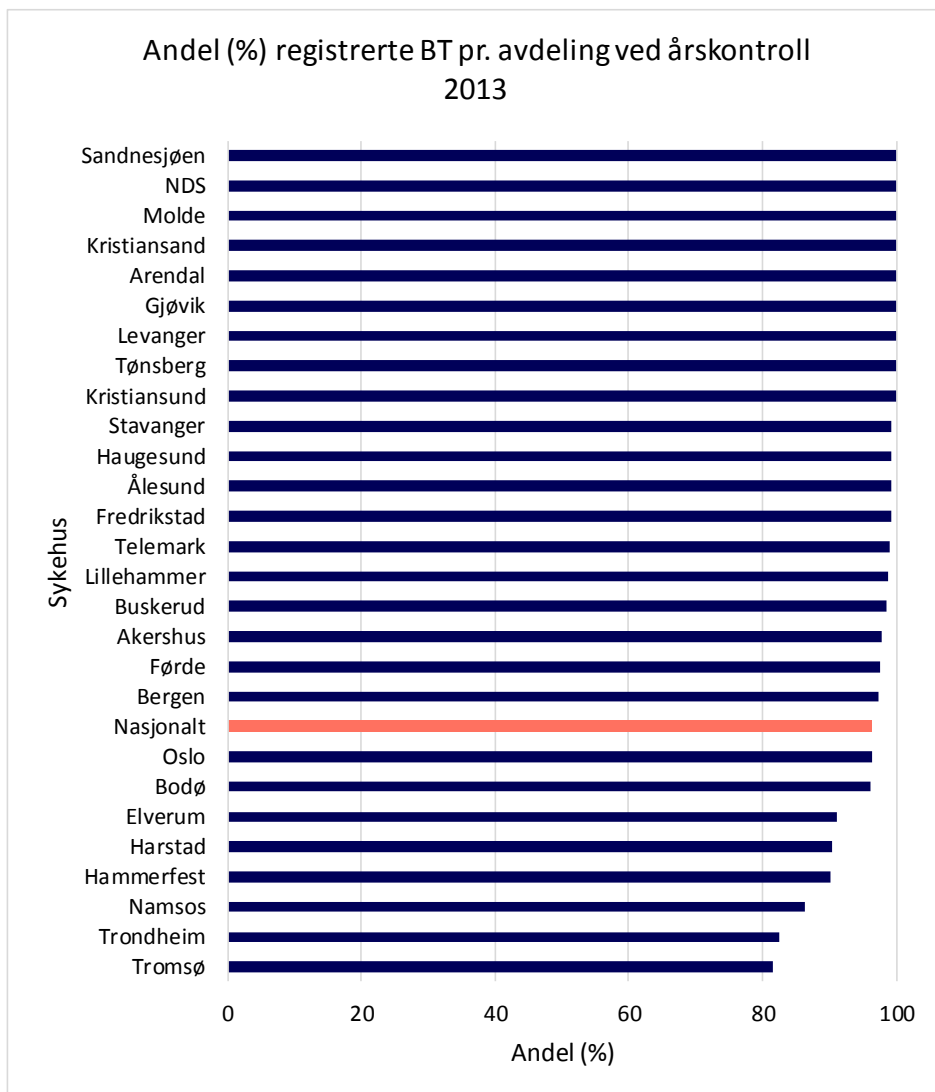
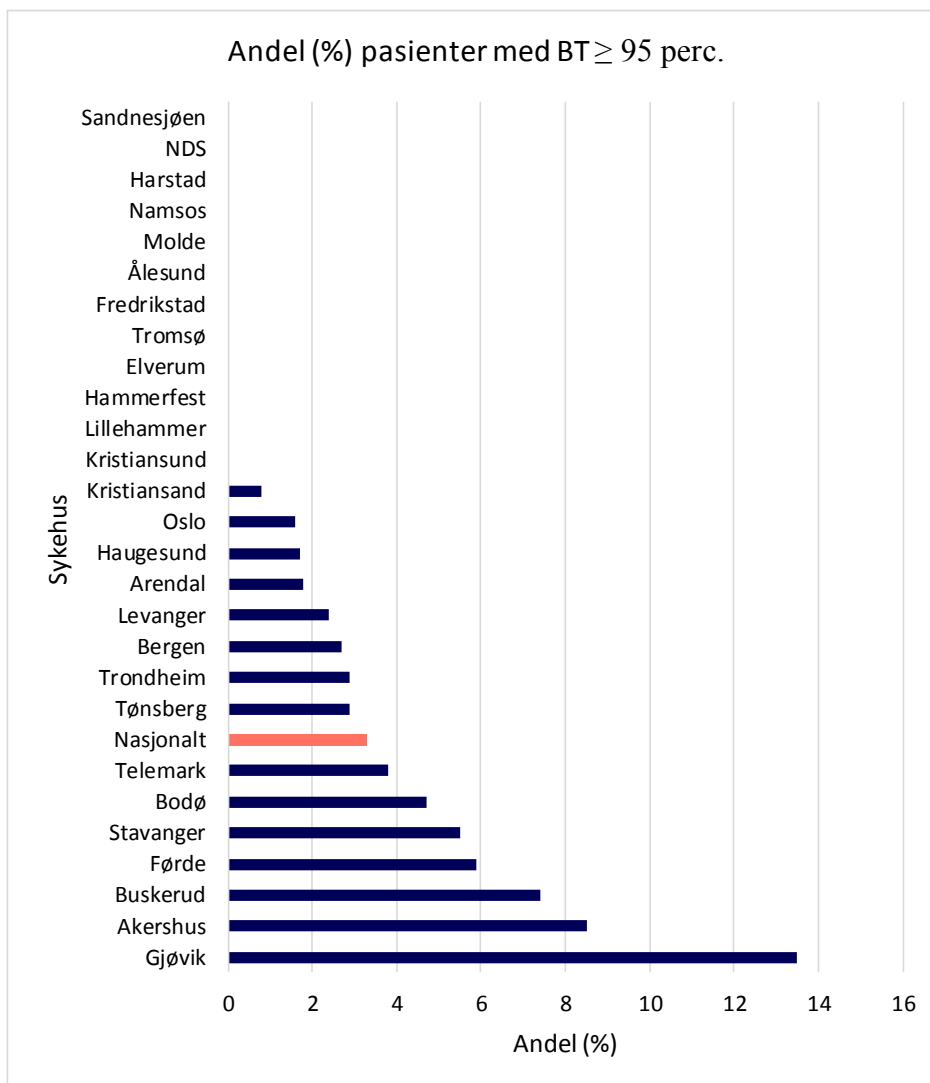


Fig. 25 Årskontroll 2013. Andel pasienter (%) med BT > 95 percentilen, mean 3,3 % (range 0 – 14%), n=84.



Lipider

ADA (American Diabetes Association) anbefaler:

- 1) Hvis familær historie på hyperkolestrolemi eller CV-event før 55 års alder, bør det tas fastende lipider på barn fra 2 års alder.
- 2) Uten familær historie på hyperkolestrolemi eller CV-event før 55 års alder; Første screening ved alder 10 år. Ved unormale svar: årlig kontroll. Ved normalt svar: kontroll hvert 5. år.

ISPAD

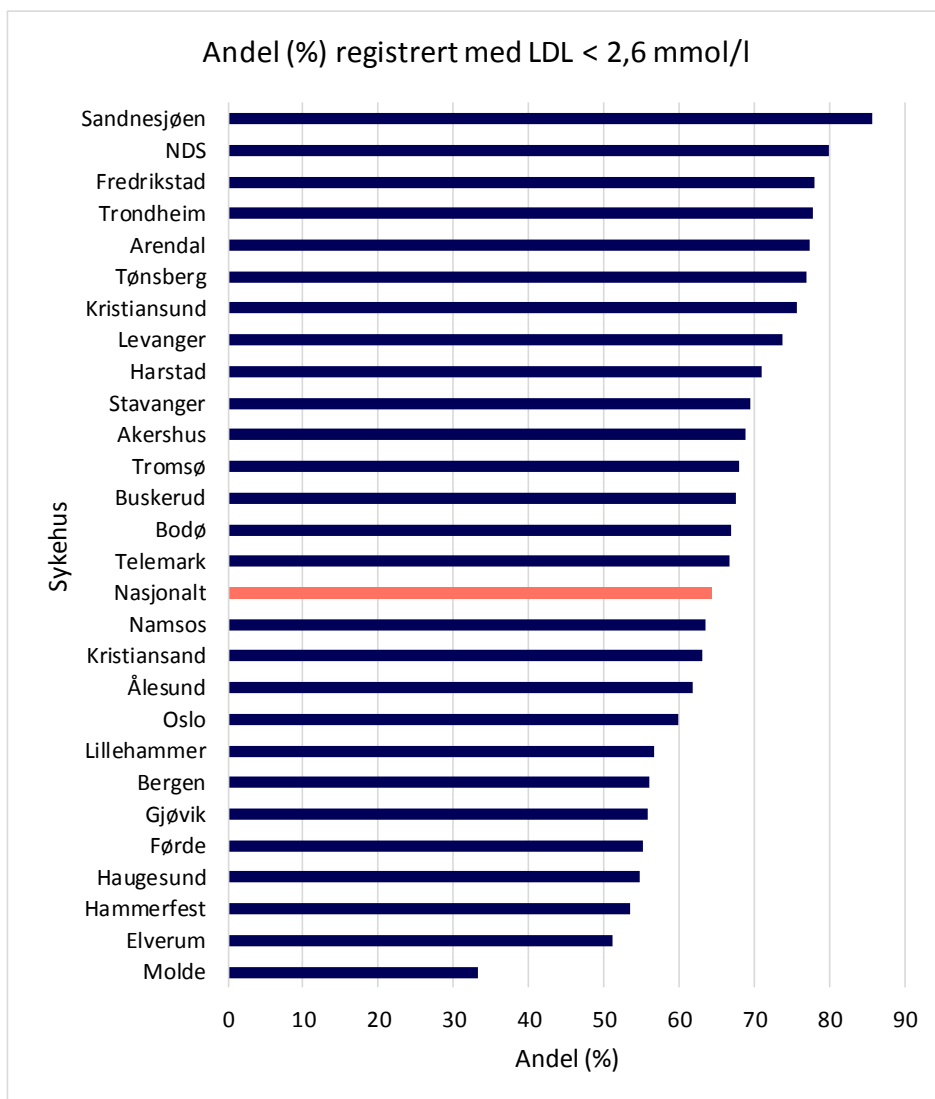
Screening med fastende lipider hos alle > 12 år ved diagnose.

Ved normale svar; kontroll hvert 5. år.

Ved familær historie på hyperkolestrolemi eller CV-event før 55 års alder: Screening bør starte ved 2 års alder

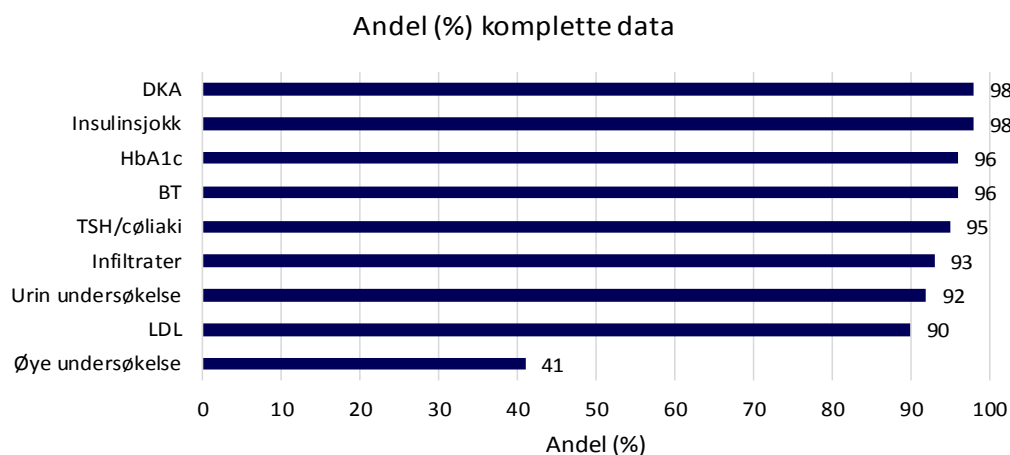
Mål: LDL-kolesterol < 2,6 mmol/l

Fig. 26 Årskontroll 2013. Andel pasienter (%) med LDL-kolesterol < 2,6 mmol/l er 64 %.



3.9 Kompletthet av data ved årskontroll i 2013

Fig. 27 Kompletthet av data hos de 2582 pasientene med type 1 diabetes som tok Årskontroll 2013.



Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Inklusjonskriterier

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

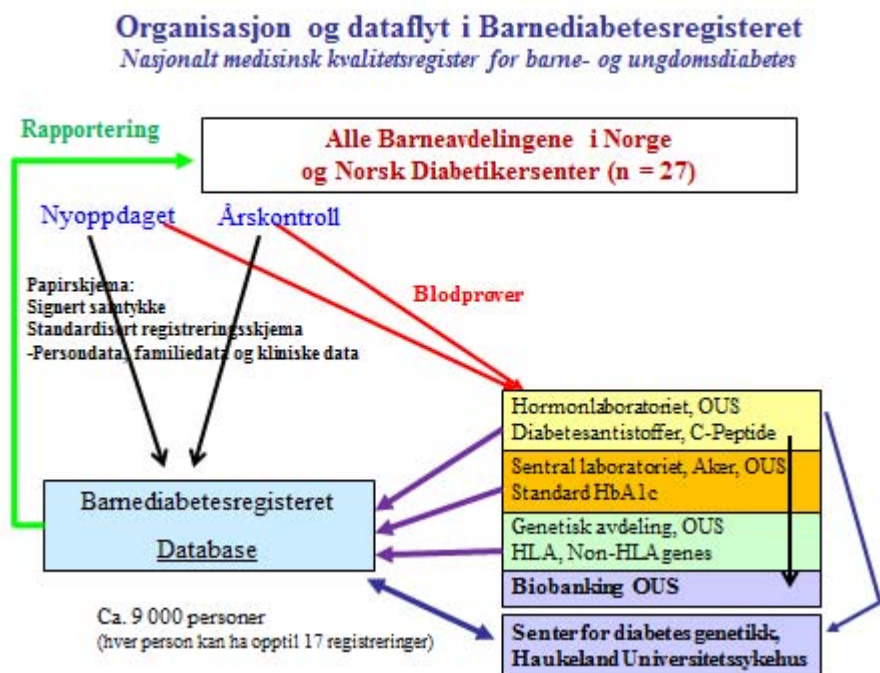
BDR er samtykkebasert. Det betyr at vi kun kan registrere de barna hvor foresatte og pasienten selv (etter fylte 12 år) samtykker skriftlig til deltagelse.

Årskontroll Her inkluderes også innflyttede personer til Norge, dvs. barn som har kjent diabetes før flytting til Norge, og som behandles ved en norsk barneavdeling eller ved Norsk Diabetikersenter.

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. Selve løsningen er nå laget, men det kan ikke kjøres en pilotstudie før Sykehuspartner har lagt inn den sentrale delen av registeret på OUS. Det er høyst usikkert hvor lang tid dette kan ta.



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

Årskontroll. De fleste barn og ungdommer med diabetes har tre eller flere 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. En blodprøve analyseres sentralt for hele landet, HbA1c, ved Sentrallaboratoriet på Aker, OUS. Resultatene fra både lokale og sentrale analyser føres på standardiserte papirskjema 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 resultatmålene (benchmarking).

Hver barneavdeling har utpekt to kvalitetsansvarlige kontaktpersoner for BDR, en barnelege og en diabetessykepleier.

Kontaktpersoner i Barnediabetesregisteret – 2013

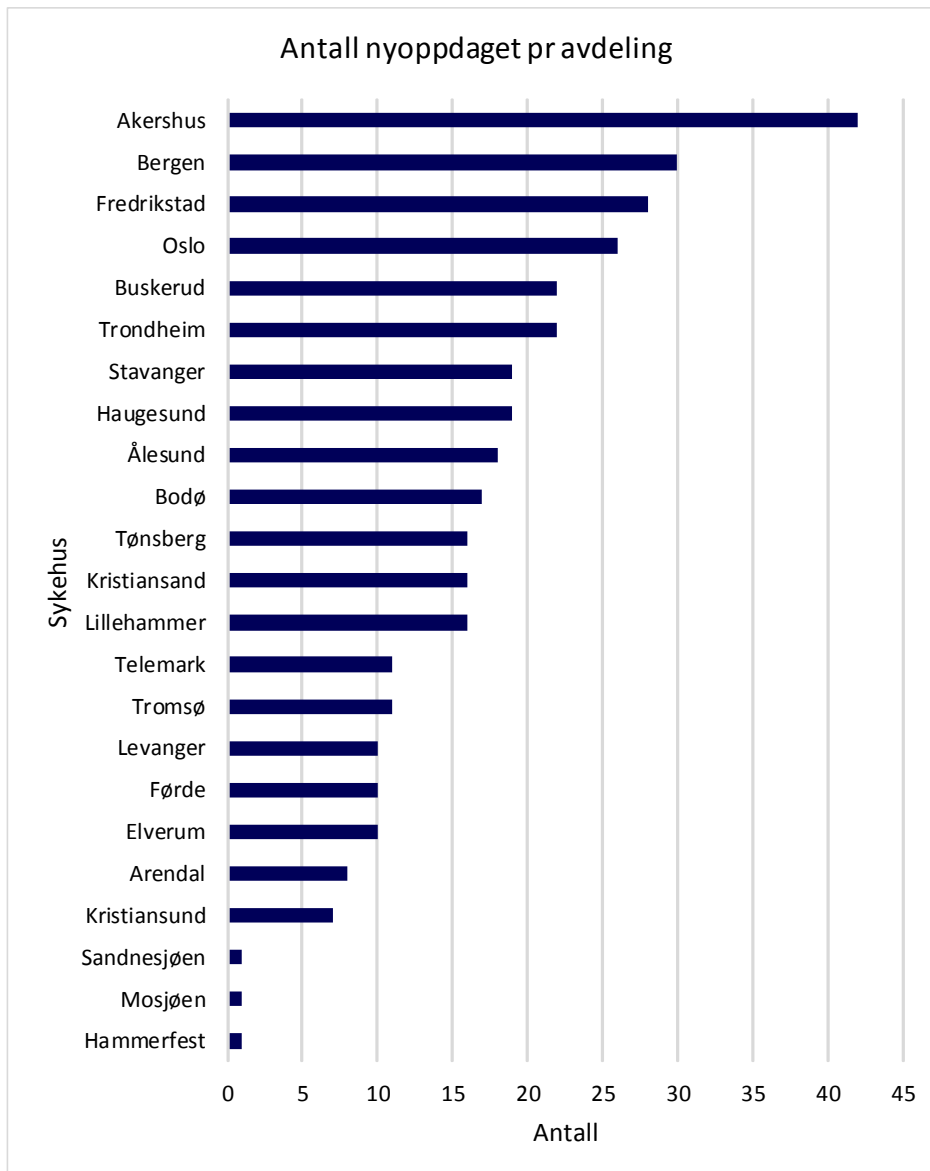
Oslo universitetssykehus, Ullevål	Dia.spl. Kjersti Andersen, dr. Hans-Jacob Bangstad
Akershus universitetssykehus	Dia.spl. Borghild Bekkelie, dr. Ingjerd Linnebo-Eriksen
Vestre Viken, Drammen	Dia.spl. Wenche Wang / Åse Figenschau, dr. Anders Morken
Sykehuset i Vestfold	Dia.spl. Signe A. Kjær / Inger A. Svendsen, dr. Bjørn Halvorsen
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. Ragnhild Saanum Pedersen, dr. Jorun Ulriksen
Sykehuset Østfold	Dia.spl. Tone Marita Eide, dr. Sven Simonsen
Sykehuset Innlandet - Elverum	Dia.spl. Tove Berg, dr. Jon Grøtta
Sykehuset Innlandet – Gjøvik	Dia.spl. Aina M. Morønning, dr. Halvor Bævre
Sykehuset Innlandet – Lillehammer	Dia.spl. Kerstin Skoog, dr. Anne Kirsti Høgåsen
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. Kari Jordahl, dr. Ines Bergmann
Molde sykehus	Dia.spl. Hilde Kvalsnes Aas, dr. Tomasz Zajkowski
Stavanger universitetssykehus	Dia.spl. Liv Haram, dr. Jonathan Bland
Haugesund sykehus	Dia.spl. Margareth Bårdsen/ Helge F Johnsen, dr. Heiko Bratke
Førde sykehus	Dia.spl. Randi Stubhaug Gamlestøl, dr. Per Helge Kvistad
Haukeland universitetssykehus	Dia.spl. M. B. Østrem/ May. B Olsen, dr. E. Vangsøy Hansen
Nordlandssykehuset, Bodø	Dia.spl. Elin Larsen/ Ann-Merethe Mannvik, dr. Dag Veimo
<u>Universitetssykehuset Nord-Norge;</u>	
avdeling Tromsø	Dia.spl. Astrid Figenschau, dr. Arild Leknessund
avdeling Harstad	Dia.spl. Helga-Marie Karlsen, dr. Arild Leknessund
Hammerfest sykehus	Dia.spl. Ester Sylvi Nilsen, dr. Ane Kokkvoll
Stokmarknes sykehus	Dia.spl. Line Høidahl
<u>Helgelandssykehuset;</u>	
avdeling Sandesjøen	Dia.spl. Laila HelenVærnes, dr. Andrezej Rasinski
avdeling Mosjøen	Dia.spl. Britt Ryan
avdeling Mo i Rana	Dia.spl. Ethil Braathen
Norsk Diabetikersenter	Dia.spl. Turid O Haaland/ Aasa Løvfall

Kapittel 5

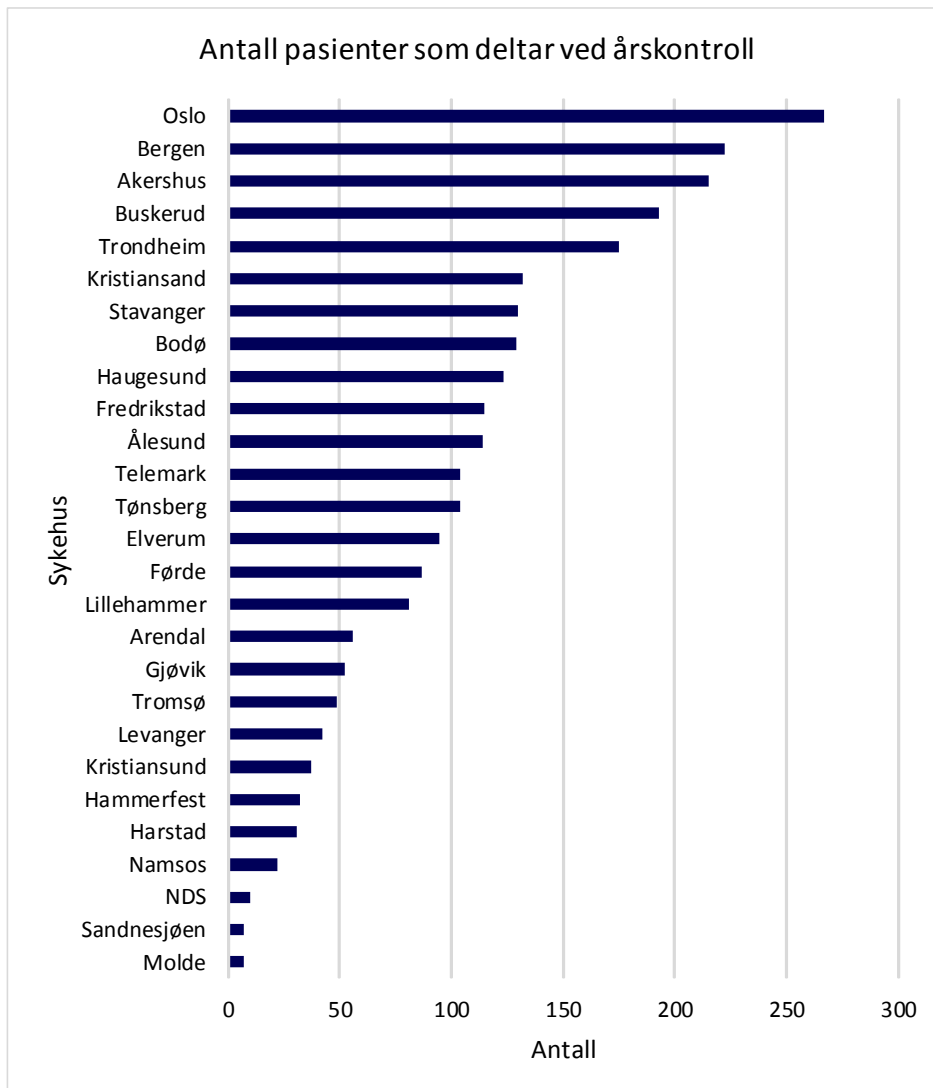
Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Nyoppdaget diabetes: Per. 31.12.2013 var det registrert totalt 360 nye tilfeller i BDR. Figuren under viser antall pasienter med nyoppdaget diabetes pr. barneavdeling.



Årskontroll: Per. 31.12.2013 var det registrert totalt 2631 årskontroll rapporter. Figuren viser antall årskontroll registreringer pr. barneavdeling.



5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

- **Ved diagnose:** Kun validert for barn 0-14 år med type 1 diabetes. Sist validert for 2005-2008 ved kobling mot *Reseptregisteret*. Total komplettethet 2005-2008 var 91 %¹.
Se artikkel, www.barnediabetes.no
- **Behandling i norsk spesialist helsetjeneste (sykehus og privat):** Validert for barn i alderen 0-14 år i perioden 2009-2012 ved kobling mot *Norsk Pasient Register*². Total komplettethet for type 1 diabetes 93 %. Se rapport, www.barnediabetes.no
- **Ved årskontroll på Norske barneavdelinger 2013:** På institusjonsnivå 100 %.
96 % på individnivå. Kilde: Skriftlig rapport fra hver barneavdeling 31.12.2013 om hvor mange pasienter de har og hvor mange som har tatt årskontroll.

¹ T. Skrivarhaug et al., Diabetologia 2014, vol. 57, 57-62

² Kobling mot Norsk Pasientregister i 2014.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Nyoppdaget diabetes: Dekningsgrad på institusjonsnivå: 100 % (siden 1989).

Årskontroll: Dekningsgrad på institusjonsnivå: 100 % (siden 2008).

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Ved nyoppdaget diabetes:

Validert for barn 0-14 år i 2005-2008 ved kobling mot *Reseptregisteret*. Dekningsgrad 91 %.

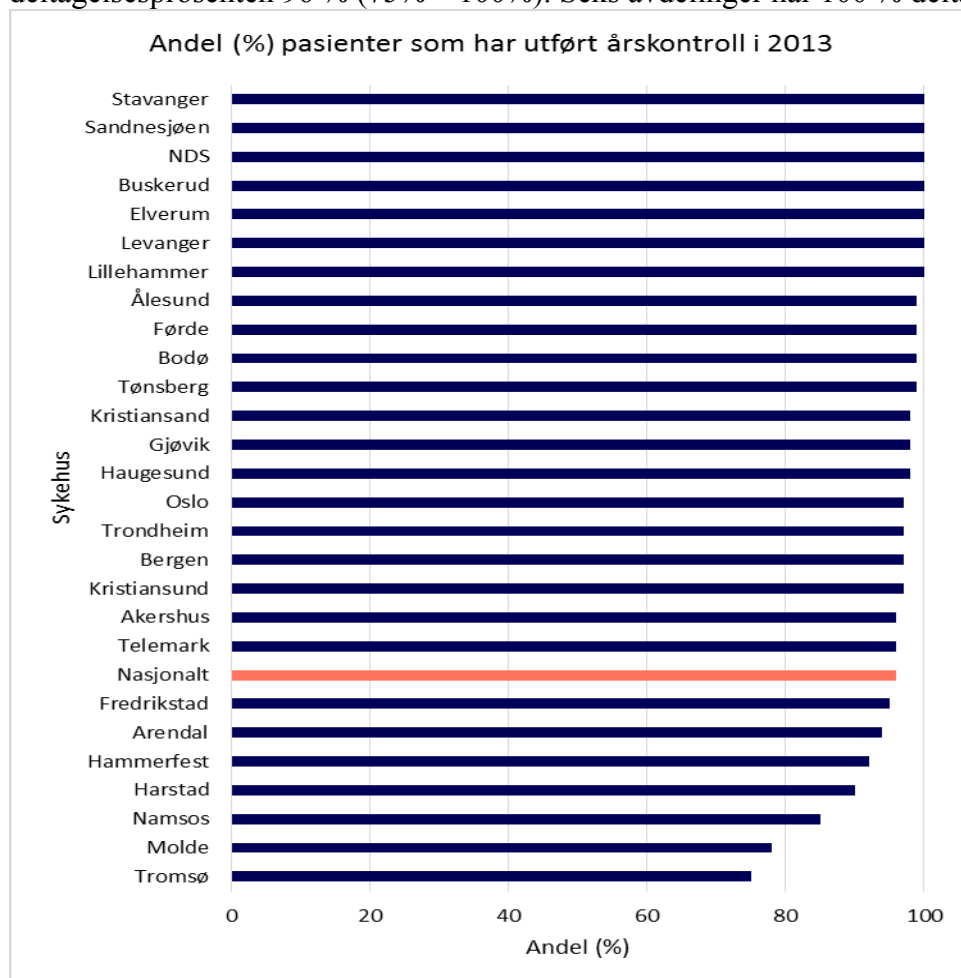
Validert for barn 0-14 år i 2009-2012 med kobling mot *Norsk Pasientregister*. Dekningsgrad 93 %.

Ved årskontroll: Det finnes ingen enkel metode å vurdere deltagelsesprosenten ved årskontroll ved hver enkelt barneavdeling. Årsaken til dette er at pasientgruppen på hver barneavdeling er en bevegelig kohort; noen slutter i avdelingen pga. flytting og overføring til voksenhelsetjenesten pga. aldersgrenser, på samme måte som nye pasienter kommer til.

Deltagelsesprosenten i figur under er utregnet på følgende måte: Alle dataene har vi fått fra avdelingene. Hver avdeling rapporterer på et skjema:

- 1) Antall pasienter med diabetes som de behandler.
- 2) Hvor mange pasienter har utført årskontroll.
- 3) Hvor mange av avdelingspasienter har ikke tatt årskontroll.

Figuren viser andel pasienter som har utført diabetes årskontroll i 2013, rapportert pr. barneavdeling. Sykehusene er angitt med stedsnavn, ikke sykehusnavn. Totalt antall pasienter 2631. Nasjonalt er deltagelsesprosenten 96 % (75% – 100%). Seks avdelinger har 100 % deltagelse.



5.5 Metoder 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 og veiledning om hvordan datainnsamlingen og logistikken rundt skal gjøres.

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.

Ved innføring av elektronisk datainnsamling med eReg vil BDR reise ut til hver avdeling og gi opplæring / veiledning. Det er laget en skriftlig brukerveiledning som blir delt ut til hver avdeling og som også kan hentes fra www.barnediabetes.no

På det årlige nasjonale heldagsmøte som BDR arrangerer er datakvalitet alltid et av punktene på dagsorden.

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

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 skrevet riktig)

BDRs data er oppbevart på en eget lagringsområde på forskningsserveren Vilje 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 gjelde 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) **Folkeregisteret**
 - kobler personnummer og navn (100% identifiserbar, 2013)
 - kvalitetssikring av personnummer, navn og status. Gjøres årlig.
- 2) **Reseptregisteret**
 - kobler personnummer på nyoppdaget type i diabetes i perioden 2004-2008. Koblingen er utført i 2008.
- 3) **Norsk Pasientregister**
 - kobler personnummer på alle diabetespasientene i registeret for perioden 2009-2012 (koblingen er utført i jan. 2014).

Alle data som samles inn i BDR er internasjonale anerkjente validerte kvalitetsvariabler.

Datakvalitet

Veileder for utfylling av Årskontroll skjemaet. Denne er sendt til alle barneavdelingene og den kan lastes ned www.barnediabetes.no. Den 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. 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 i spoturin er viktig for å kunne vurdere eventuell persisterende mikroalbuminuri og ikke en tilfeldig forhøyet ACR verdi. Det er jobbet bevisst med dette. I den elektroniske løsningen til BDR vil dette bli lettere å følge opp.

Utfordringen med standardisering av HbA1c, vårt viktigste mål på behandlingskvalitet, er sentralisering av HbA1c analysene. 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, og slik at dataene kan brukes både i genetiske studier og mer demografiske studier. Denne utfordringen er løst ved 1) å registrere fødeland både for pasienten, foreldrene og besteforeldrene. 2) Spørre hvilken etnisk gruppe de tilhører (barn, foreldre, besteforeldre).

5.7 Vurdering av datakvalitet i BDR

Intern vurdering av datakvaliteten i BDR

Rapport for å fastslå kompletthet ved årskontroll

Rapportskjema sendes alle barneavdelinger i januar. Dette skjemaet innhenter opplysninger om forhenværende år. Det bes om følgende opplysninger: Avdelingens totalt antall pasienter pr 31.12. forhenværende år. Antall pasienter som 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 alder har avdelingen ansvar for når det gjelder innleggelse av nyoppdaget diabetes pasienter.

Skjemaet signeres og returneres til BDR av ansvarlig kontaktsykepleier ved hver avdeling i løpet av 1. kvartal inneværende år.

I mai hvert år får deltagende barneavdelinger tilsendt en rapport med egne årskontrolldata. Avdelingene får tre ukers frist på å kommentere egne data. Etter dette brukes årskontrolldataene til å lage benchmarking rapport på alle deltagende barneavdelinger. Benchmarking rapporten får alle deltagende avdelinger både skriftlig, og presentert av BDR på det årlige heldagsmøtet i juni.

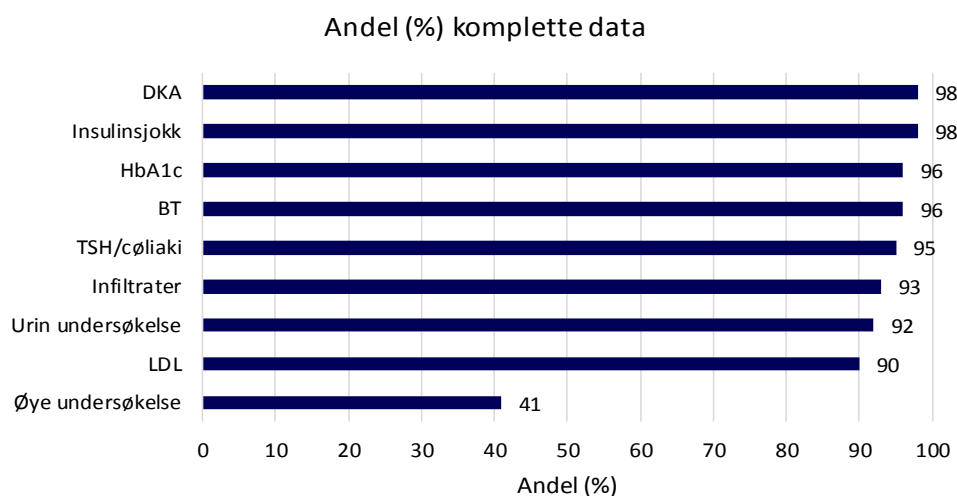
Ekstern vurdering av datakvaliteten i BDR

Kobling mot Reseptregisteret for perioden 2004-2008, viste at 9 % av barn med Type 1 diabetes ikke er registrert i BDR. Det har vært jobbet systematisk med avdelingene for å bedre dette tallet. Det planlegges en ny kobling mot Reseptregisteret for perioden 2009-2014 i 2015.

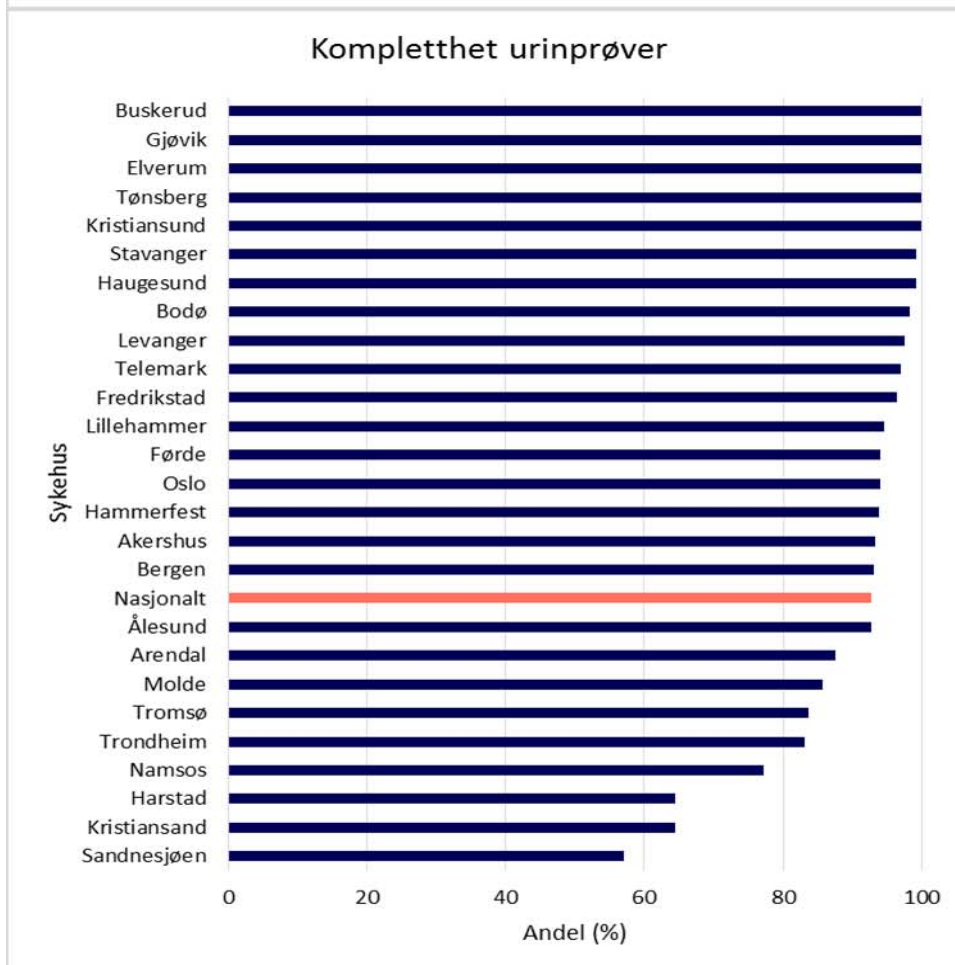
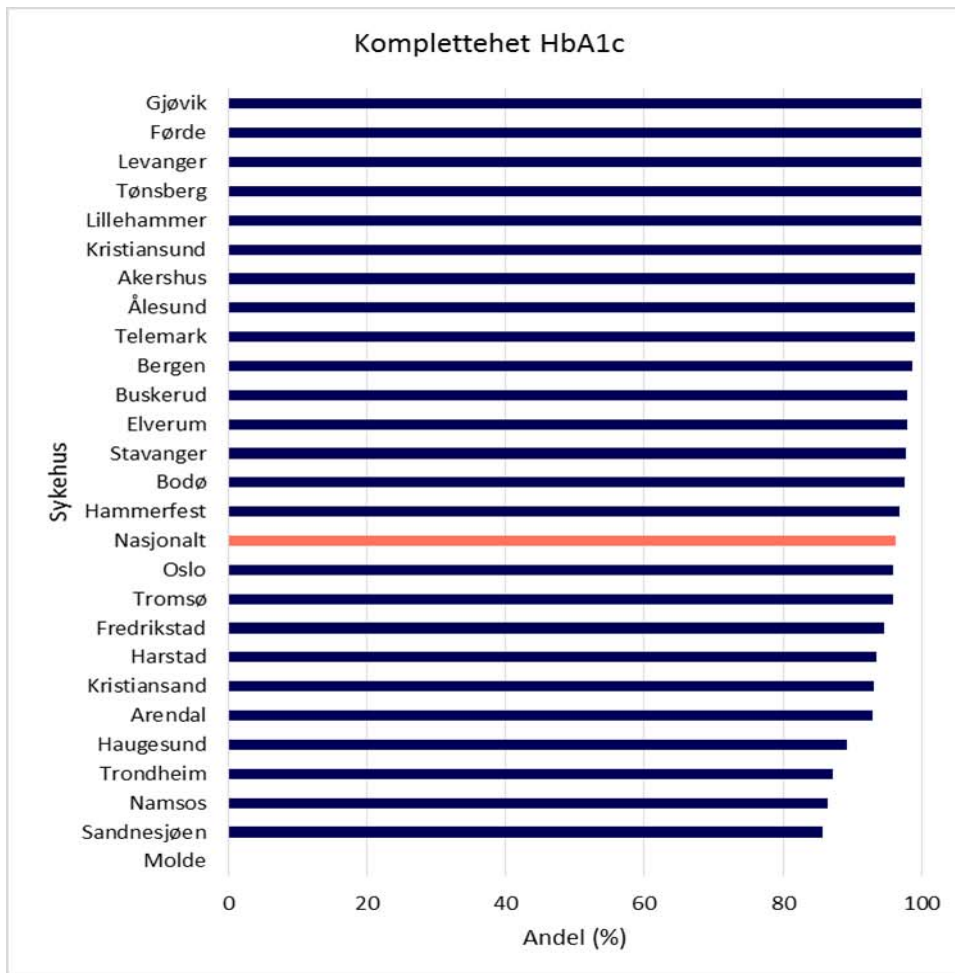
Barn med nyoppdaget type 1 diabetes skal innlegges barneavdelinger. Hvis noen innlegges og behandles ved voksenavdelinger er det et mål å finne disse pasientene / avdelingene.

Kobling mot Norsk Pasientregister for perioden 2009-2012, viste at 7 % av barn med Type 1 diabetes ikke er registrert i BDR. Det vil bli søkt REK om å lage en understudie i BDR, hvor målet er å finne ut hvor disse barna får sin diabetesbehandling. Dette kan åpne opp for at BDR skal samarbeide med flere avdelinger enn kun barneavdelingene i Norge.

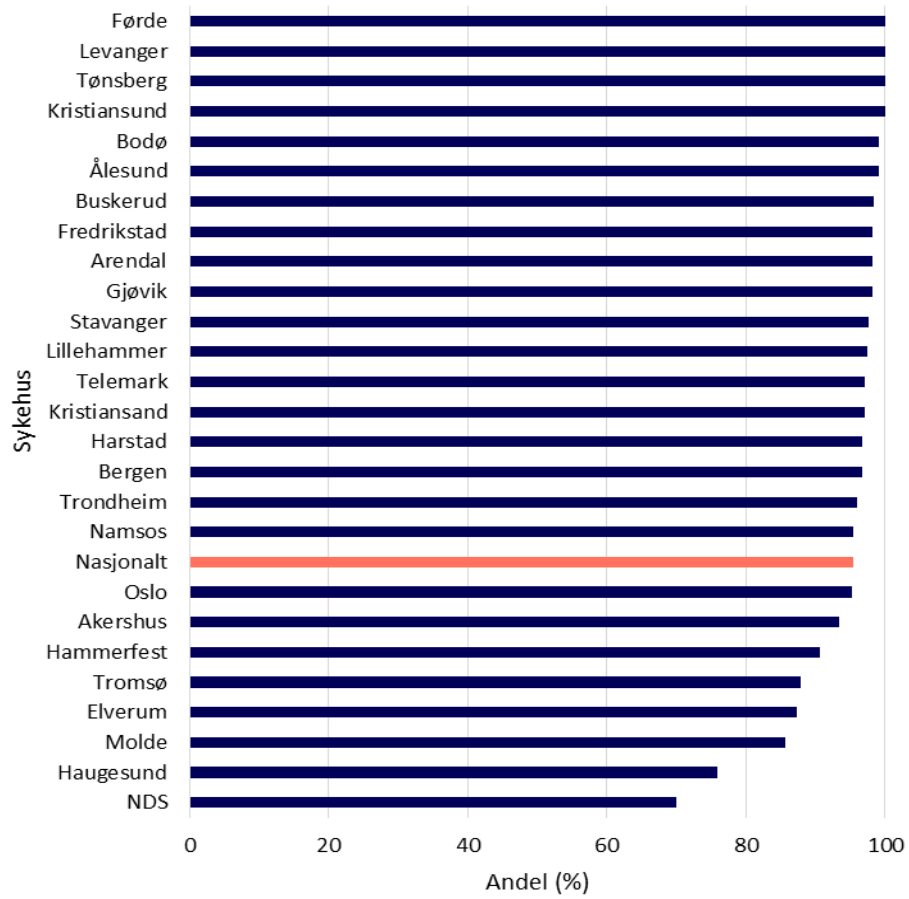
Figuren viser komplettethet av sentrale variabler i BDR ved Årskontroll i 2013. Antall pasienter med type 1 diabetes er 2582.



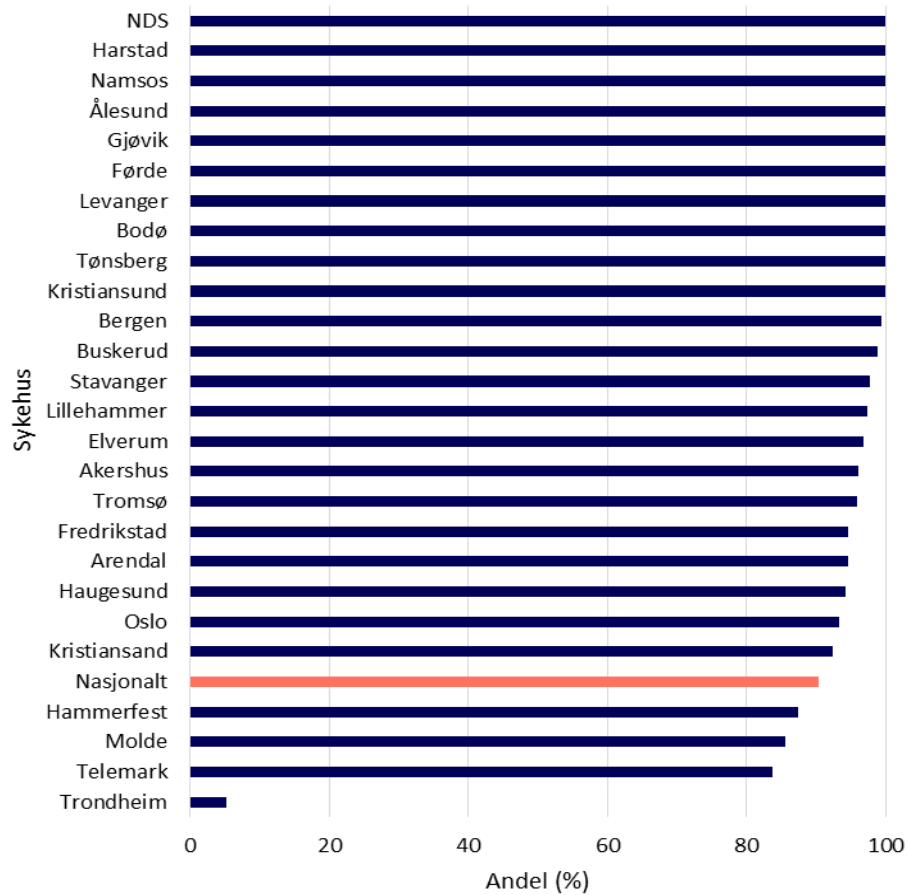
Figurene nedenfor viser dekningsgrad på et utvalg av variabler målt ved årskontroll 2013.

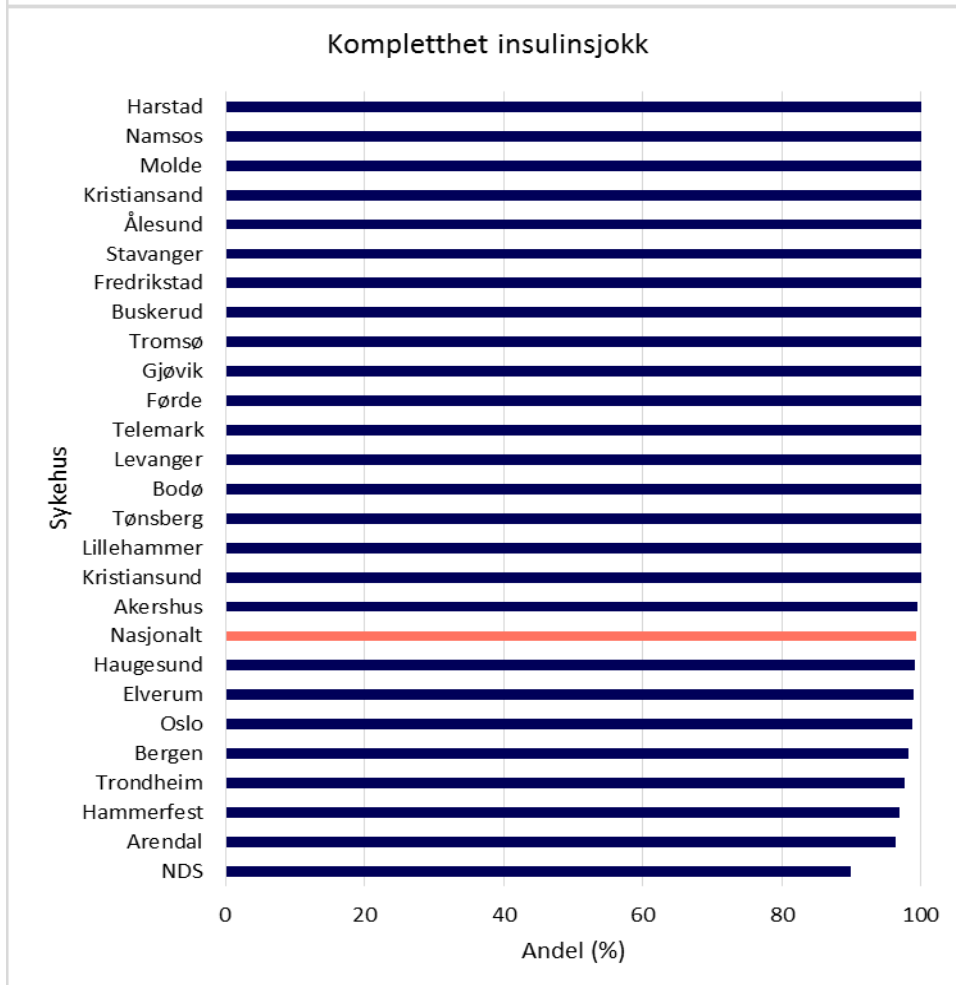
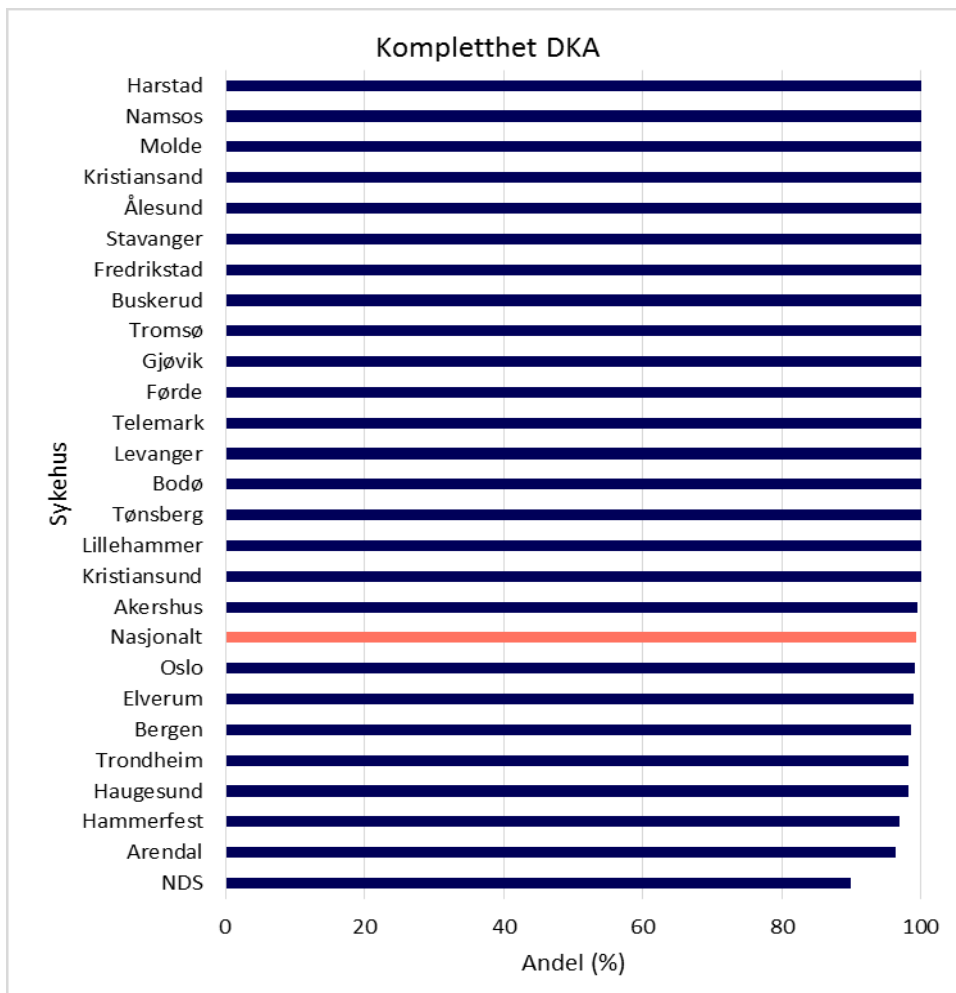


Kompletthet TSH/cøliaki



Kompletthet lipider





Kapittel 6

Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

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:

6.1.1 Basisdata

BDR registrerer

Ved diagnose: personalia, adresse, kommune, 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.

6.1.2 Prosessmål

BDR registrer diabetesbehandling:

HbA1c analysert sentralt ved debut og fortløpende

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
- annen diabetesbehandling (istedenfor insulin eller i tillegg til insulin)
- insulinsprøyte, insulinpenn, insulinpumpe
- hvor ofte nål til insulinpumpe skiftes
- antall blodsuktermålinger pr. uke
- antall diabeteskonsultasjoner siste året
- uteblitt fra antall konsultasjoner
- andre medikamenter
- behandling for mikroalbuminuri / albuminuri,
- annen behandling (ACE-hemmere, blodtrykksbehandling, statiner, epilepsimedikamenter)
- 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 målt både lokalt og sentralt.
- måned og år for menarche.
- røyking, antall sigaretter pr. dag. Snus, antall pris pr. dag.

6.1.3 Resultat data

Alle disse er nasjonale og internasjonale kvalitetsindikatorer:

HbA1c, urinfunn, BT, lipider, BMI,

Akutte komplikasjoner (alvorlig hypothyreose med bevisstløshet med eller uten kramper, innlagt for diabetes ketoacidose, død)

Sen komplikasjoner (diabetes nefropati, diabetes retinopati, diabetes nevropati, død)

Risikofaktorer for kardiovaskulær sykdom (lipider, BT, BMI, familieanamnese)

Ko-morbiditet (cøliaki, hypothyreose, hyperthyreose, Addison disease)

6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Patient Reported Outcome Measure (PROM)

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 utgave¹.

Det er gjennomført en nasjonal populasjonsbasert livskvalitetsundersøkelse (Health related quality of life -HRQOL) på alle deltagere i BDR eldre enn 8 år og dere foreldre. Som del av denne studien er tre skjemaer validert til norsk DISABKIDS questionnaires (1), The Eating Attitudes Test (EAT) (2), Diabetes Eating Problem Survey-Revised (DEPS-R) (2).

Resultatene i denne studien er også publisert:

DISABKIDS questionnaires (3)

The Eating Attitudes (EAT) (4)

Diabetes Eating Problem Survey-Revised (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

Patient Reported Experience Measures (PREM)

Per i dag har ikke BDR utviklet et instrument for å måle PREM. Det er skrevet protokoll til et prosjekt for å utvikle dette sammen med Nasjonalt Kunnskapssenter. Målet er å kjøre en pilot på dette i 2015.

6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Sosiale ulikheter

Konsesjonen til Barnediabetesregisteret dekker ikke kartlegging av sosiale ulikheter. Et pågående forskningsprosjekt har fått tillatelse til å kartlegge dette, men disse resultatene kommer ikke før i 2016.

Demografiske ulikheter

Insidens av type 1 diabetes

Det er demografiske ulikheter i insidens av type 1 diabetes i aldersgruppen 0-14 år, se Kapittel 3, figur 8. I perioden 2004 – 2012 finner vi en signifikant variasjon i insidens av type 1 diabetes i aldersgruppen 0-14 år, mellom de 19 fylkene i Norge. Øst-Agder har høyest insidens 45,7 per 100.000 person-år. Oslo har lavest insidens 22,3 per 100.000 person-år.

Dette er publisert: T. Skrivarhaug et al., Diabetologia 2014, vol. 57, 57-62

Diabetesketoacidose (DKA) ved diagnose

DKA ved diagnositidspunkt varierer betydelig mellom forskjellige sykehus, fra 5 % til 40 %. Dette sier ingenting om kvaliteten på sykehusene, men kan si noe om oppmerksomheten / kunnskapen om Type 1 diabetes i primærhelsetjenesten og hos foreldrene.

Årskontroll

Ved deltagelse på årskontroll ser vi stor ulikhet i andelen pasienter med ikke nordisk etnisitet. Det er de store barneavdelingene på Østlandet; Drammen, AHUS og Oslo som har flest pasienter med ikke nordisk etnisitet. Flest har Oslo, hvor 25 % av pasientene har annen etnisitet, se. Kap.3, fig. 14.

Kvalitetsvariabler

HbA1 Årskontrolldata viser at ved barneavdelingen OUS, Ullevål, har ikke-nordiske pasienter en signifikant dårligere HbA1c enn etnisk nordiske pasienter. HbA1c er 8,9 % hos ikke-nordiske, 8,4 % hos nordiske, p 0,01.

Det er ingen forskjell i HbA1c hos ikke-nordiske og nordiske pasienter i Drammen. På AHUS er det en forskjell, HbA1c 8,7 % vs. HbA1c 8,3 %, hos ikke-nordiske og nordiske, men denne forskjellen er ikke signifikant.

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

Nasjonale retningslinjer vedrørende behandling av diabetes og ungdom i Norge er de samme retningslinjene som International Society of Paediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) følger. Styringsgruppen til BDR har deltatt aktivt ved etablering av både nasjonale og internasjonale (ISPAD) retningslinjer. www.ispad.org

6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Resultat- og processdataene i BDR kartlegger i hvor stor grad deltagende enheter etterlever etablerte nasjonale og internasjonale retningslinjer. Ved at pasienten gjennomfører en Årskontroll, ivaretas nasjonale og internasjonale retningslinjer for diabetesbehandling for denne aldersgruppen.

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

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

- **HbA1c.** Nasjonalt oppnår kun 29 % av barn og ungdom i Norge behandlingsmålet, HbA1c < 7,5%. Det er også vist en signifikant forskjell i HbA1c hos ikke-nordiske og nordiske pasienter.
- **LDL-kolesterol.** Nasjonalt oppnår 66 % av barn og ungdom i Norge behandlingsmålet, LDL-kol. < 2,6 mmol/l
- **Øyekontroll.** Nasjonalt har kun 57 % av barn og ungdom blitt screenet for diabetesretinopati hos øyelege iht. ISPADs retningslinjer.
- **Blodtrykk.** Klinikerne må bli flinkere til å måle BT og vurdere om det representerer et BT < 90 percentilen, mellom 90-94 percentilen, > 50 percentilen. Dette vurderes på bakgrunn av kjønn, alder, høyde.
- **Livskvalitet.** Det er behov for regelmessig å vurdere dette hos barn og ungdom med diabetes.
- **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.
- **Overgangen fra barnehelsetjenesten til voksenhelsetjenesten.** Dette er en vanskelig tid for unge voksne med kroniske livsløpssykdommer. Mange unger voksne faller ut av kontrollrutiner og opplever at sykdommen deres blir forverret. Dette gjelder også unge voksne med diabetes.

6.7 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 følges.

Prosjekt II: Innføring av karbohydratvurdering

På BDRs årlige nasjonale heldagsmøte i 2009 ble det 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. Alle avdelingene fikk også tilsendt skriftlig informasjon og veiledning vedrørende dette.

Prosjekt III: Fokus på patologiske lipidverdier.

Pasienter med Type 1 diabetes har økt risiko for hjertekarsykdom og død pga hjertekarsykdom. Patologiske lipidverdier er en av flere risikofaktorer for hjertekarsykdom. BDR hadde i flere år registrert lipidverdier og så at LDL-kol, 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.

Prosjekt IV: Nasjonal populasjonsbasert livskvalitetsundersøkelse

Det er gjennomført en nasjonal populasjonsbasert livskvalitetsundersøkelse (Health related quality of life -HRQOL) på alle deltagere i BDR eldre enn 8 år og dere foreldre.

Prosjekt IV: Overgangen fra barnehelsetjenesten til voksenhelsetjenesten. Norsk Barnelegeforening har initiert et kvalitetsforbedringsprosjekt i samarbeid med Norsk forening for allmennmedisin. Samarbeid med Nasjonalt Kunnskapssenter. Prosjektet ledes av BDR: *Fra barnehelsetjeneste til voksenhelsetjeneste: Bedre samhandling for ungdom med livsløpssykdom.*

Prosjekt VI: Kobling med Norsk Pasientregister (NPR)

Koblingen utført i 2014 viser at BDR mangler ca. 180 pasienter med type 1 diabetes i alderen 0-14 år. Et subprosjekt i BDR vil finne ut hvor disse pasientene behandles slik at de også har mulighet til å delta i årskontrollene.

6.8 Evaluering av kvalitetsforbedrende tiltak (endret praksis)

Prosjekt I: Årskontroller

Økende andel avdelinger som screener for nefropati, retinopati, cøliaki, hjertekarsykdom, hypothyreose, hyperthyreose, røyking, snus, BMI. Økende andel avdelinger som vurderer og tar stilling til BT, infiltrater, lipider etc...

Prosjekt II: Innføring av karbohydratvurdering:

HbA1c måles hvert år. Det er ikke sett noen forbedring i grand mean HbA1c, men det er en betydelig lavere andel som har alvorlig hypoglykemi med bevisstløshet.

Prosjekt III: Fokus på patologiske lipidverdier.

Det er så langt ingen bedring i nasjonal grand mean LDL, men enkelte barneavdelinger har fått en klart lavere mean LDL. Det er økt fokus på dette i barneavdelingene og hos kliniske ernæringsfysiologer som behandler barn med diabetes.

Prosjekt IV: Nasjonal populasjonsbasert livskvalitetsundersøkelse

Gjennomføringen av den nasjonal livskvalitetsundersøkelse (Health related quality of life -HRQOL) på alle deltagere i BDR eldre enn 8 år og dere foreldre, har ført til et økt fokus på livskvalitet hos denne pasientgruppen og behovet for å innføre et PROM verktøy.

6.9 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.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

Rapportering mellom BDR og deltagende avdelinger er beskrevet i driftsplanen nedenfor.

Driftsplan Barnediabetesregisteret (BDR)		
Dato	Fra BDR	Til BDR
Januar		Fortløpende innsending av årskontrollskjema.
Tidlig april	Utsending av Nyoppdaget rapport (oversikt over antall nyoppdagede.) Hver avdeling får en rapport med sine egne pasienter	Frist tilbakemelding er 4 uker
Medio april	Enkelt rapport vedrørende årskontroller forrige år, sendes til ettersyn. Hver avdeling får kun sine lokale data.	Frist tilbakemelding på Enkeltrapport er 3 uker.
Slutten av mai / juni	Årsmøte (nasjonalt heldagsmøte) med fremleggelse av årets resultater. Alle avdelingene får Benchmarking rapport.	
Oktober	Årsrapport 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 antall pasienter i avdelingen etc.	Frist for innsending av rapportskjema er 31.januar.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

BDR`s **Årsrapport** sendes til alle sykehusdirektører og alle ledere ved Barneklionikker og Barneavdelinger i Norge, samt alle samarbeidspartnere. I tillegg sendes **Årsrapporten** til alle BDR`s kontaktpersoner på Barneavdelingene. Kontaktpersonene bes om å gjøre Årsrapporten kjent i sitt diabetesteam og på sin barneavdeling. Alle medlemmer av Norsk studiegruppe for barnediabetes 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 (nyoppdaget diabetes og årskontrolldata) beskrevet. De fleste av dataene (basisdata, prosessdata og resultatdata) er sammenlignet på avdelingsnivå.

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 og pasienten kan hente Årsrapporten her. Alle pasienter som er registrert i BDR har i løpet av de siste årene blitt tilskrevet for å informere de om at de er registrert i BDR.

Diabetesforbundets tidsskrift Diabetes er en samarbeidspartner hvor data fra BDR er publisert. Dette tidsskriftet sendes til alle medlemmer av Diabetesforbundet.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå gjøres på BDR`s nasjonale heldagsmøte i juni 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 på nettsidene www.kvalitetsregistre.no. BDR er her representert med analyse av sine viktigste kvalitetsindikatorer ned på avdelingsnivå. Avdelingene er i disse analysene angitt med sykehusnavn.

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

Både Årsrapport og Rapport om kvalitetsindikatorer publiseres x 1 pr. år.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.1.1 Nasjonale samarbeidspartnere

Oslo Diabetes Forskningscenter.
Hormonlaboratoriet, OUS, Aker
Genetisk avdeling, OUS, Ullevål.
Senter for diabetesgenetikk, Haukeland Universitetssykehus
Folkehelseinstituttet
Regionalt avdeling for spiseforstyrrelse (RASP), OUS, Ullevål
Alle barneavdelingene i Norge
Norsk Diabetikersenter
Norsk Kunnskapssenter
Norsk Diabetesregister for voksne
St.Olavs Hospital, Voksen medisinsk avdeling og Barneavdelingen
Nasjonalt Kunnskapssenter

8.1.2 Internasjonale samarbeidspartnere

EURODIAB ved Chris Patterson, Queens Elisabeths Hospital, Belfast University
The Nordic Childhood Diabetes Registry Study Group (NordicDiabkids)
SweaDiabKids ved leder Ulf Samuelson
DanaDiabkid ved leder Jannet Svennson
Det Islandske barnediabetesregisteret ved leder Ragnar Bjarnason, og Arni Thorsson
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)
Dødsårsakregisteret (skal koble i mortalitetsprosjekt)
Nyresvikregisteret (skal koble i mortalitetsregisteret)

8.2 Vitenskapelige arbeider

Barnediabetesregisteret er en kilde til forskning.

Doktorgrader

I dag er det 2 PHD studenter i BDR .

Siden 2000 har det utgått 10 doktorgrader fra BDR:

Ph.D. Thesis:

Benedicte A. Lie (2000) Dissection of the HLA-linked Genetic Predisposition to Type 1 Diabetes. Det medisinske fakultet, Universitet i Oslo.

Lars Chr. Stene (2002) Early life exposures and risk of childhood onset type 1 diabetes. Det medisinske fakultet, Universitet i Oslo.

Torild Skrivarhaug (2007) The prognosis of children with Type 1 diabetes in Norway A 24-year follow-up study. Disputas 07.05.07, Det medisinske fakultet, Universitet i Oslo.

Marte Viken (2008) Genetic predisposition to autoimmune diseases with particular focus on type 1 diabetes. Disputas 11.01.08, Det medisinske fakultet, Universitet i Oslo.

Nina Cecilie Øverby (2008) Dietary intake, meal pattern and physical activity in children and adolescents with type 1 diabetes. Disputas 30.05.08, Det medisinske fakultet, Universitet i Oslo.

Morten Christoph Eike (2008) Genetics of type 1 diabetes with particular focus on the major histocompatibility complex. Disputas 17.12.08, Det medisinske fakultet, Universitet i Oslo.

Margeirsdottir Hanna Dis (2013) *Atherosclerosis and Childhood Diabetes*. Det medisinske fakultet, Universitet i Oslo. ISBN: 978-82-8264-309-2. Disputas 24.01.2012.

Dag Helge Frøysland (2013). *Children and adolescents with diabetes, - present state and future possibilities. A study of factors affecting completeness and treatment results in children and adolescents with type 1 diabetes*. Det medisinske fakultet, Universitet i Oslo. Disputas 12.06.2013.

Ingvild Menes Sørensen (2014) Maternal nutrition and viral infections as risk factor for type 1 diabetes in children.

Ingvild Eide (2014) Pregnancy outcome in type 1 diabetes families (2014)

Masteroppgave:

Daniel Kweku Dzidzonu 2011 *Childhood diabetes and ethnicity in Norway*. Institute of Health Management and Health Economics, UiO, 28.06.2011 (HMM 4501)

Studentoppgaver ved Det Medisinske fakultet UiO

Lise Haldorsen Willumsen og Idun Stenhammer Aanerød (mars 2011) *The implementation of guidelines in clinical practice – Benefits and challenges exemplified by international guidelines in Diabetes Mellitus in children*.

Lene Sleire (juni 2011) *Diabetes: A neglected disease in sub-Saharan Africa*.

Martine Aurora Munkvold (august 2011) *The importance of a psychosocial focus in the treatment and management of type 1 diabetes in children. A comparison between Norway and Australia*.

Natalie Lie Berntsen og Eirin Eilertsen (desember 2011) *The choice of insulin regimen and target of glycemic control in children with type 1 diabetes mellitus – A comparative study of Canada and Norway*.

Vigdis Skinnemoen Ottersen og Sigrid Børte (mars 2012) *Stigmatization of children with chronic diseases, exemplified by type 1 diabetes mellitus. Differences between India and Norway*.

Ann Elise Briskelid (april 2012) *Diabetes and the pregnancy, challenges for the mother and child. A literature review*.

Celine Urdal (oktober 2012) *Tygerberg Hospital in South Africa: A model for diabetes care in Sub-Saharan Africa.*

Heidi Lehmann og Anja von Kwetzinsky-Stetzenkow (oktober 2012) *Childhood diabetes in Argentina and Norway. A comparative study of guideline implementation and follow-up.*

Ann-Cecilie Indrebø Nygård og Silje Håland Ødegård (februar 2014) *Diabetes in children; a global comparative study.*

8.2.1 Publikasjoner

Publikasjoner utgått fra Norsk Studiegruppe for barnediabetes / Barnediabetesregisteret 2006 - 2010

Publiserte artikler

1. Skrivarhaug T, Bangstad H-J, Sandvik L, Hanssen KF, Joner G. *Long-term Mortality in a Nationwide Cohort of Childhood-onset Type 1 diabetes in Norway.* Diabetologia 2006; 49:298.
2. Skrivarhaug T, Bangstad H-J, Sandvik L, Hanssen KF, Joner G. *Low risk of overt nephropathy after 24 years of childhood-onset type 1 diabetes in Norway. A population-based cohort study.* Pediatr Diabetes 2006;7:239-46.
3. Bjørnvold M, Amundsen SS, Stene LC, Joner G, Dahl-Jørgensen K, Njølstad PR, Ek J, Ascher H, Gudjónsdóttir AH, Lie BA, Skinningsrud B, Akselsen HE, Rønningen KS, Sollid M, Undlien DE. *FOXP3 polymorphisms in type 1 diabetes and coeliac disease.* J Autoimmun 2006; 27:140-4.
4. Stene LC, Thorsby P, Berg JP, Rønningen KS, Akselsen H, Undlien DE, Joner G. *The relation between size at birth and risk of type 1 diabetes is not influenced by adjustment for the insulin gene (-23HphI) polymorphism or HLA-DQ genotype.* Diabetologia 2006; 49:2068-2073.
5. Skrivarhaug T, Bangstad H-J, Sandvik L, Hanssen KF, Joner G. *Low cumulative incidence of proliferative retinopathy in childhood-onset type 1 diabetes – a 24 years follow-up study.* Diabetologia 2006; 49:2281-90.
6. The DIAMOND Project Group. *Incidence and trends of childhood Type 1 diabetes worldwide 1990-1999.* Diabet Med 2006;23: 857-866.
7. Stene LC, Thorsby P, Berg JP, Rønningen KS, Joner G. *Peroxisome proliferator-activated receptor-2 Pro12Ala (PPARG2) polymorphism, cod liver oil and risk of type 1 diabetes.* Pediatric Diabetes 2007.
8. Aamodt G, Stene LC, Njølstad PR, Søvik O, Joner G. *Spatio-Temporal Trends and Age-Period-Cohort. Modelling of the Incidence of Type 1 Diabetes among Children Aged <15 Years in Norway 1973-1982 and 1989-2003.* Diabetes Care 2007; 30(4):884-9.
9. Viken MK, Sollid HG, Joner G, Dahl-Jørgensen K, Rønningen KS, Undlien DE, Flatø B, Selvaag AM, Førre Ø, Kvien TK, Thorsby E, Melms A, Tolosa E, Lie BA. *Polymorphisms in the cathepsin L2 (CTSL2) gene show association with type 1 diabetes and early onset myasthenia gravis.* Human Immunology 2007; 68(9):748-755.

10. Patterson CC, Dahlquist G, Harjutsalo V, Joner G, Feltbower RG, Svensson J, Scober E, Gyürüs E, Castell C, Urbonaitė B, Rosenbauer J, Iotova V, Thorsson AV and Soltész G. *Early mortality in EURODIAB population-based cohorts of type 1 diabetes diagnosed in childhood since 1989.* Diabetologia 2007;50(12):2439-2442.
11. Overby NC, Flaaten V, Veierød MB, Bergstad I, Margeirsdottir HD, Dahl-Jørgensen K, Andersen LF. *Children and adolescents with type 1 diabetes eat a more atherosclerosis-prone diet than healthy control subjects.* Diabetologia. 2007 Feb;50(2):307-16
12. Overby NC, Margeirsdottir HD, Brunborg C, Andersen LF, Dahl-Jørgensen K. *The influence of dietary intake and meal pattern on blood glucose control in children and adolescents using intensive insulin treatment.* Diabetologia. 2007 Oct;50(10):2044-51.
13. Margeirsdottir HD, Larsen J, Brunborg C, Sandvik L, Dahl-Jørgensen K, Norwegian Study Group for Childhood Diabetes. *Strong association between time watching television and blood glucose control in children and adolescents with type 1 diabetes.* Diabetes Care 2007 Jun;30(6):1567-70.
14. Bjørnvold M, Undlien DE, Joner G, Dahl-Jørgensen K, Njølstad P, Akselsen H, Gervin K, Rønningen KS, Stene LC. *Joint effects of HLA, INS, PTPN22 and CTLA4 genes on the risk of type 1 diabetes.* Diabetologia 2008;51: 589-96.
15. Margeirsdottir HD, Larsen JR, Brunborg C, Overby NC, Dahl-Jørgensen K; the Norwegian Study Group for Childhood Diabetes. *High prevalence of cardiovascular risk factors in children and adolescents with type 1 diabetes: a population-based study.* Diabetologia. 2008 Apr;51(4):554-61.
16. Molven A, Ringdal M, Nordbø AM, Ræder H, Støy J, Lipkind GM, Steiner DF, Philipson LH, Bergmann I, Aarskog D, Undlien DE, Joner G, Søvik O, the Norwegian Childhood Diabetes Study Group, Bell GI, Njølstad PR. *Mutations in the insulin gene can cause MODY and autoantibody-negative type 1 diabetes.* Diabetes. 2008 Jan 11.
17. Magitta NF, Wolff ASB, Johansson S, Skinningsrud B, Lie BA, Myhr K-M, Undlien DE, Dahl-Jørgensen K, Joner G, Njølstad PR, Kvien TK, Førre Ø, Knappskog PM, Husebye ES. *A Coding Polymorphism in NALP1 Confer Risk for Autoimmune Addison's Disease and Type 1 Diabetes.* Genes Immun. 2009 Mar;10(2):120-4.
18. Cardwell CR, Stene LC, Joner G, Cinek O, Svensson J, Goldacre MJ, Parslow RC, Pozzilli P, Brigis G, Stoyanov D, Urbonaite B, Sipetić S, Schober E, Ionescu-Tirgoviste C, Devoti G, de Beaufort CE, Buschard K, Patterson CC. *Caesarean section is associated with an increased risk of childhood onset type 1 diabetes: A meta- analysis of observational studies.* Diabetologia 2008; 51: 726-35.
19. Eike MC, Nordang GBN, Karlsten TH, Boberg KM, Vatn MH, Dahl-Jørgensen K, Rønningen KS, Joner G, Flatø B, Bergquist A, Thorsby E, Forre Ø, Kvien TK, Undlien, DE, Lie BA. *The FCRL3-169T > C polymorphism is associated with rheumatoid arthritis and shows suggestive evidence of involvement with juvenile idiopathic arthritis in a Scandinavian panel of autoimmune diseases.* Annals of the Rheumatic Diseases 2008;67: 1287-91
20. Eike MC, Olsson M, Undlien DE, Dahl-Jørgensen K, Joner G, Rønningen KS, Thorsby E, Lie BA (2008). *Genetic variants of the HLA-A, HLA-B and AIF1 loci show independent associations with type 1 diabetes in Norwegian families.* Genes Immun. 2009 Mar;10(2):141-50.

21. Bjørnvold M, Munthe-Kaas MC, Egeland T, Joner G, Carlsen KCL, Carlsen KH, Dahl-Jørgensen K, Njølstad PR, Akselsen HE, Gervin K, Undlien DE. *A TLR2 polymorphism is associated with type 1 diabetes and allergic asthma.* Genes and Immunity 2009;10:181-187.
22. Christopher C Patterson, Gisela G Dahlquist, Eva Gyürüs, Anders Green, Gyula Soltész, and the EURODIAB Study Group. *Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and predicted new cases 2005–20: a multicentre prospective registration study.* Lancet 2009; 373: 2027–33.
23. Skinningsrud B, Lie BA, Husebye ES, Kvien TK, Førre Ø, Flatø B, Stormyr A, Joner G, Njølstad PR, Egeland T, Undlien DR. *A CLEC16A variant confers risk for juvenile idiopathic arthritis and anti-CCP negative rheumatoid arthritis.* Ann Rheum Dis 2009; 69(8):1471-74.
24. Stene LC, Rønningen KS, Bjørnvold M, Undlien DE, Joner G. *An inverse association between history of childhood eczema and subsequent risk of type 1 diabetes that is not likely to be explained by HLA-DQ, PTPN22, or CTLA4 polymorphisms.* Pediatric Diabetes 2010; 11(6):386-93.
25. Cardwell CR, Stene LC, Joner G, Buhlsara MK, Cinek O, Rosenbauer J, Ludvigsson J, Jané M, Svensson J, Goldacre MJ, Waldhoer T, Jarosz-Chobot P, Gimeno SGA, Chuang L-M, Parslow RC, Wadsworth EJK, Chetwynd A, Pozzilli P, Brigis G, Urbonaitė B, Ćipetić S, Schober E, Devoti G, Ionescu-Tirgoviste C, de Beaufort CE, Stoyanov D, Buschard K, Patterson CC. *Maternal age at birth and childhood onset type 1 diabetes: meta-analysis of observational studies using individual patient data.* Diabetes 2010 Feb;59(2):486-94.
26. Cardwell CR, Stene LC, Joner G, Buhlsara MK, Cinek O, Rosenbauer J, Ludvigsson J, Jané M, Svensson J, Goldacre MJ, Waldhoer T, Jarosz-Chobot P, Gimeno SGA, Chuang L-M, Parslow RC, Wadsworth EJK, Chetwynd A, Pozzilli P, Brigis G, Urbonaitė B, Ćipetić S, Schober E, Devoti G, Ionescu-Tirgoviste C, de Beaufort CE, Stoyanov D, Buschard K, Patterson CC. *Birth weight and the risk of childhood onset type 1 diabetes: A meta-analysis of observational studies using individual patient data.* Diabetologia 2010;53(4):641-51.
27. Cardwell CR, Stene LC, Joner G, Buhlsara MK, Cinek O, Rosenbauer J, Ludvigsson J, Jané M, Svensson J, Goldacre MJ, Waldhoer T, Jarosz-Chobot P, Gimeno SGA, Chuang L-M, Parslow RC, Wadsworth EJK, Chetwynd A, Pozzilli P, Brigis G, Urbonaitė B, Ćipetić S, Schober E, Devoti G, Ionescu-Tirgoviste C, de Beaufort CE, Stoyanov D, Buschard K, Patterson CC. *Birth order and childhood type 1 diabetes risk: a pooled analysis of 31 observational studies.* Int J Epidemiol 2010.
28. Eidem I, Stene LC, Henriksen T, Hansse KF, Vangen S, Vollset SE, Joner H. *Congenital anomalies in newborns of women with type 1 diabetes: Nation-wide population based study in Norway 1999-2004.* Acta Obstet Gynecol Scand 2010;89(11):1403-11.
29. Mortensen HB, Swift PG, Holl RW, Hougaard P, Hansen L, Bjoerndalen H, de Beaufort CE, Knip M. *Multinational study in children and adolescents with newly diagnosed type 1 diabetes: association of age, ketoacidosis, HLA status, and autoantibodies on residual beta-cell function and glycemic control 12 months after diagnosis.* Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes. Pediatr Diabetes. 2010 Jun;11(4):218-26.

30. Margeirsdottir HD, Larsen JR, Kummernes SJ, Brunborg C, Dahl-Jørgensen K. *The establishment of a new national network leads to quality improvement in childhood diabetes: implementation of the ISPAD Guidelines.* *Pediatr Diabetes.* 2010 Mar;11(2):88-95.
31. Margeirsdottir HD, Stensaeth KH, Larsen JR, Brunborg C, Dahl-Jørgensen K. *Early Signs of Atherosclerosis in Diabetic Children on Intensive Insulin Treatment: A population-based study.* *Diabetes Care.* 2010 Sep;33(9):2043.
32. Skrivarhaug T. *The Norwegian Childhood Diabetes Registry.* *Paidos, Tidsskrif for norsk barnelegeforening* 2011;29(3): 104.
33. Dag Helge Frøisland, Trond Markestad, Tore Wenzel-Larsen, Torild Skrivarhaug, Knut Dahl-Jørgensen, Marit Graue. *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.
34. Sørensen IM, Joner G, Jennum PA, Eskild A, Torjesen PA, Stene LC. *Maternal serum levels of 25-hydroxy-vitamin D during pregnancy and risk of type 1 diabetes in the offspring.* *Diabetes* 2012;61:175-178.
35. Viken, Marte K; Flåm, Siri Tennebø; Sollid, Ludvig Magne; Skrivarhaug, Torild; Dahl-Jørgensen, Knut; Lie, Benedicte Alexandra. *Study of the HLA-DRB1 and -DQB1 Genes in patients with coexisting type 1 diabetes and celiac disease.* *Tissue Antigens* 2012 ;79.(6) s. 584-584.
36. Line Wisting, Dag Helge Frøisland, Torild Skrivarhaug, Knut Dahl-Jørgensen, Øyvind Rø. *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 Mar 27.
37. Torild Skrivarhaug. *Mortality in childhood-onset type 1 diabetes: Nationwide population based data from Norway.* *Norsk Epidemiologi* 2013;23(1):23-27.
38. Torild Skrivarhaug. *Norwegian Childhood Diabetes Registry: Childhood onset diabetes in Norway 1973-2012.* *Norsk Epidemiologi* 2013;23(1):89-93.
39. H. Irgens, J. Molnes, B.B. Johansson, M. Ringdal, T. Skrivarhaug, D.E. Undlien, O. Søvik, G. Joner, A. Molven, P.R. Njølstad. *Prevalence of monogenic diabetes in the population-based Norwegian Childhood Diabetes Registry.* *Diabetologia* 2013 Jul; 56(7):1512-9.
40. Line Wisting, Dag Helge Frøisland, Torild Skrivarhaug, Knut Dahl-Jørgensen, Øyvind Rø, *Disturbed eating behaviour and omission of insulin in adolescents receiving intensified insulin treatment: A nationwide population-based study.* *Diabetes Care* 2013 Aug.
41. Dag Helge Frøisland, Marit Graue, Trond Markestad, Torild Skrivarhaug, Tore Wentzel-Larsen, knut Dahl-Jørgensen. *Health Related Quality of Life among Norwegian children and adolescents on invasive insulin treatment.* *Acta Paediatrica* 2013 Sept 102(9):889-95.
42. Joner G. *Should more attention be paid to school performance in children and adolescents with diabetes?* *Diabetologia.* 2013 Jun;56(6):1193-5. doi: 10.1007/s00125-013-2900-6.

43. Negahdar M, Aukrust I, Molne J, Solheim MH, Johansson BB, Sagen JV, Dahl-Jørgensen K, Kulkarni RN, Søvik O, Flatmark T, Njølstad PR, Bjørkhaug L. *GCK-MODY diabetes as a protein misfolding disease: The mutation R275C promotes protein misfolding, self-association and cellular degradation*. *Molecular and cellular endocrinology*, Aug. 2013.
44. T. Skrivarhaug, L.C. Stene, A.K. Drivvoll, H.Strøm, G.Joner. *Incidence of Type 1 diabetes in Norway among individuals aged 0-14 years, 1989-2012: Has the incidence stopped rising? Results from the Norwegian Childhood Diabetes Registry*. *Diabetologia* 2014 Jan;57(1):57-62.
45. Nordic Childhood Diabetes Registry Study Group, NordicDiabKids: L Hanberger, N Birkebaek, R Bjarnason, A K Drivvoll, A Johansen, T Skrivarhaug, A V Thorsson, U Samuelsson *Childhood diabetes in Nordic countries: Comparison of quality registries*. *Journal of Diabetes Science and Technology* 2014 *Pediatr Diabetes* 2014 Jun 9. Doi:10.1111/pedi.12157.
46. Siri Fredheim, Ahmed Delli, Heba Rida, Ann Kristin Drivvoll, Torild Skrivarhaug, Ragnar Bjarnason, Arne Thorsson, Bengt Lindblad, Jannet Svensson. *Equal access to health care may diminish the differences in outcome between native and immigrant type 1 diabetes patients*. *Pediatric Diabetes* 2014.
47. Line Wisting, Lasse Bang, Henrik Natvig, Torild Skrivarhaug, KnutDahl-Jørgensen, Bryan Lask, Øyvind Rø. *Adolescents with Type 1 Diabetes – the impact of eating disorder psychopathology, coping strategies, illness perceptions and insulin beliefs on metabolic control*. Submitted *Diabetes Care* 27. 08.2014
48. M.D. Tonga, I.B. Ellingsrud, T. Skrivarhaug, C. Brunborg, K. Dahl-Jørgensen. *Celiac disease in children and adolescents with type 1 diabetes*. Submitted *Pediatr Diabetes* Sep. 2014

Publiserte abstract 2006 - 2014

Skrivarhaug T, Fosmark D, Bangstad H-J, Stene LC, Sandvik L, Hanssen KF, Joner G. Appearance of retinopathy and progression to proliferative retinopathy in childhood-onset type 1 diabetes: A 24 years population-based follow-up study. *Diabetes*, 2006, vol.55 (Suppl 1): 967-P, A226.

Skrivarhaug T, Stene LC, Bangstad H-J, Sandvik L, Hanssen KF, Joner G. Cardiovascular mortality and age at onset of childhood-onset type 1 diabetes – a nationwide population-based study. *Pediatric Diabetes*, 2006; vol 7 (Suppl 5): P-2, 20.

Skrivarhaug T, Bangstad H-J, Stene LC, Sandvik L, Hanssen KF, Joner G. Long-term mortality in a nationwide cohort of childhood-onset type 1 diabetic patients in Norway – a 24-year follow-up study. *Nor J Epidemiol*, 2006, vol 16 (Suppl 1),19.

Skrivarhaug T, Sandvik L, Joner G. Excess mortality in young Type 1 diabetic patients – A Norwegian population based cohort. *Diabetes*, 2007, vol 56 (Suppl 1): A28.

Skrivarhaug T, Sandvik L, Joner G. Mortality in patients with childhood-onset type 1 diabetes in Norway: a population-based study. *Pediatric Diabetes*, 2007, vol 8 (Suppl 7), P-57, 70.

Skrivarhaug T, Fosmark D, Bangstad H-J, Stene LC, Sandvik L, Hanssen KF, Joner G. Appearance of retinopathy and progression to proliferative retinopathy in childhood-onset type 1 diabetes: a long-term follow-up study. *Acta Ophthalmologica* 2008, vol.86, Issue 241, 323-3, 43.

- Skrivarhaug T, Bjørnvold M, Undlien D.E., Njølstad P.R., Joner G. Classification of childhood-onset diabetes in Norway – The Norwegian Childhood Diabetes Registry. *Diabetologia*, 2008, Vol 51 (Suppl 1), 365, s 154.
- T. Skrivarhaug, S.J. Kummernes, A.K. Drivvoll, C. Brunborg, H.D. Margeirsdottir, P.R. Njølstad, G. Joner, K. Dahl-Jørgensen, The Norwegian Childhood Diabetes Registry. Nation-wide quality work in childhood-onset diabetes - National childhood diabetes registry increases awareness among paediatricians treating childhood-onset diabetes. *Pediatric Diabetes* 2009;10 (Suppl 119)81
- Njølstad P.R, Ræder H, Sagen J, Skrivarhaug T, Undlien D. E., Joner G, Molven A, Søvik O, The Norwegian Childhood Diabetes Registry. The identification of monogenic diabetes in a Norwegian population-based childhood diabetes registry has implications for treatment. *Pediatric Diabetes* 2009;10 (Suppl 119)24
- S.J. Kummernes, T. Skrivarhaug, C. Brunborg, H.D. Margeirsdottir, K. Dahl-Jørgensen, The Norwegian Childhood Diabetes Registry. A systematic, nationwide study of diabetes team resources in paediatric departments. *Pediatric Diabetes* 2009;10 (Suppl 119)74
- M.D. Tonga, I. Ellingsrud, C. Brunborg, T. Skrivarhaug, H.D. Margeirsdottir, M. Graue, K. Dahl-Jørgensen, The Norwegian Childhood Diabetes Registry. A National, population based study of the double diagnosis of celiac disease and Type 1 Diabetes in children and adolescents. *Pediatric Diabetes* 2009;10 (Suppl 119)35
- Dag Helge Frøisland, Marit Graue , Finn Skårderud, Trond Markestad , Torild Skrivarhaug , Knut Dahl-Jørgensen. Children and adolescents with diabetes – present state and future possibilities. A population-based study of factors affecting competences and treatment results in children and adolescents with Type I diabetes. *Sykehuset Innlandets Helseforskningskonferanse*
- T. Skrivarhaug, L.C.M. Stene, H. Strøm, A.K. Drivvoll, P.R. Njølstad, G. Joner, The Norwegian Childhood Diabetes Study Group. Increasing incidence of childhood onset type 1 diabetes in Norway. *Diabetologia*, 2010, Vol 53 (Suppl 1), 338, S 142.
- T. Skrivarhaug, L.C.M. Stene, H. Strøm, A.K. Drivvoll, P.R. Njølstad, G. Joner, Norwegian Childhood Diabetes Study Group. The incidence of childhood onset type 1 diabetes in Norway is steadily increasing for both sexes. *Pediatric Diabetes*, 2010, vol 11 (Suppl 14), 24
- G. Joner, T. Skrivarhaug, L.C. Stene, J.V. Sagen, D.E. Undlien, H.E. Akselsen, P.R. Njølstad, Norwegian Childhood Diabetes Study Group. Characteristics of Childhood Diabetes in a Norwegian Population-Based Registry. *Diabetes* 2011, Vol 60(Suppl 15): A23
- G. Joner, T. Skrivarhaug, L.C. Stene, J.V. Sagen, D.E. Undlien, H.E. Akselsen, P.R. Njølstad, Norwegian Childhood Diabetes Study Group. Classification of childhood diabetes in the Norwegian childhood diabetes registry. *Pediatric Diabetes*, 2011, Vol 12, (Suppl 15), 25.
- D. Froisland, K.D.- Joergensen, T. Markestad, T.W. Larsen, T. Skrivarhaug, M. Graue, The Norwegian Childhood Diabetes Registry. Reliability and validity of the Norwegian version of DISABKIDS questionnaires. *Pediatric Diabetes*, 2011, Vol 12, (Suppl 15), 87.
- V. Gagnum, A.K. Drivvoll, S.J. Kummernes, G. Joner, K. Dahl-Lørgensen, T. Skrivarhaug, A population based, nationwide study of insulin pump treatment in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 2011, Vol 12, (Suppl 15), 98.

- L. Hanberger, U. Samuelsson, N.H. Birkebaek, R. Bjarnason, A.K. Drivvoll, T. Skrivarhaug, A.V. Thorsson. Childhood diabetes in nordic countries: comparison of treatment quality. *Pediatric Diabetes*, 2011, Vol 12. (Suppl 15), 100.
- H. Abu Rida, A.K. Drivvol, T. Skrivarhaug, J. Svensson. *Diabetes and ethnicity in Nordic countries. Pediatric Diabetes*, 2011, Vol 12. (Suppl 15), 106.
- T. Skrivarhaug, A.K. Drivvoll, S.J. Kummernes, G.Joner, Norwegian Childhood Diabetes Study Group. Diabetic ketoacidosis at onset in children and adolescents with type 1 diabetes in Norway – a nationwide population-based cohort study. *Pediatric Diabetes* 2012, Vol 13, (Suppl 17), 49.
- T. Skrivarhaug, A.K. Drivvoll, S.J. Kummernes, K. Dahl-Jørgensen, Norwegian Childhood Diabetes Study Group. Severe hypoglycemia and diabetic ketoacidosis among children with type 1 diabetes in a population based, nationwide cohort. *Pediatric Diabetes* 2012, Vol 13, (Suppl 17), 50.
- D.H. Froisland, M. Graue, T. Markestad, T. Wenzel-Larsen, A.k. Drivvoll, T.Skrivarhaug, K. Dahl-Jørgensen, The Norwegian Childhood Diabetes Registry. Health related quality of life among Norwegian children and adolescents with type 1 diabetes on intensive insulin treatment: a population based study. *Pediatric Diabetes* 2012, Vol 13, (Suppl 17), 37.
- S.J. Kummernes, A.K. drivvoll, K. Dahl-Jørgensen, T. Skrivarhaug. Increased cardiovascular disease risk factors, especially in girls: a nationwide, population-based study of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes* 2013, vol 14 (Suppl. 18), 23.
- L. Wisting, D.H. Frøisland, T. Skrivarhaug, K. Dahl-Jørgensen, Ø. Rø
Prevalence of disturbed eating behaviors in young patients with type 1 diabetes – a nationwide population-based study. *NEDS, Stockholm 17.-19. September 2014*
- V. Gagnum, L. Sandvik, G. Joner, L.C. Stene, T. Skrivarhaug.
Mortality in a nationwide, population-based cohort of childhood-onset type 1 diabetes in Norway. *Pediatric Diabetes* 2014, Vol 15(Suppl 19): 38.
Oral presentation at the 40th Annual Meeting of the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), Toronto, Canada 3.-6. Sept., 2014.
- K. Hodnekvam, H.H. Iversen, T.W.R. Hansen, T. Skrivarhaug
How do young people with type 1 diabetes experience transitin from pediatric to adult health care?
Pediatric Diabetes 2014, Vol 15(Suppl 19): 36.
Oral presentation at the 40th Annual Meeting of the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), Toronto, Canada 3.-6. Sept., 2014.
- T. Skrivarhaug, A. K. drivvoll, S.J. Kummernes, K. Dahl-Jørgensen, G. Joner.
More children with severe diabetes ketoacidosis at onset of type 1 diabetes are vitamin D deficient – a population based, nationwide study from Norway.
Pediatric Diabetes 2014, Vol 15(Suppl 19): 90.
Poster presentation at the 40th Annual Meeting of the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), Toronto, Canada 3.-6. Sept., 2014.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Momentliste

9.1. Datafangst

Barnediabetesregisteret (BDR) jobber kontinuerlig med å få en bedre datafangst.

Datakompletthet på variabelnivå

Både ved nyoppdaget diabetes og ved årskontroll er det > 90 % kompletthet på de fleste datavariabler. Målet er å få dette enda bedre.

Tiltak for å bli bedre: BDR sjekker manglende variabler og kontakter behandlende avdelinger for å innhente disse dataene. Vi informerer om disse manglene på våre nasjonale møter. Andelen manglende variabler blir analysert ned på avdelingsnivå og presentert på BDRs samarbeidsmøter med barneavdelingene. Vi motiverer til bedre kompletthet.

9.2. Metodisk kvalitet

Nye registrerende enheter

Alle barneavdelingene i Norge har deltatt i BDR siden 2008. I tillegg deltar Norsk Diabetikersenter og medisinskavdeling ved Helgelandssykehuset, avdeling Sandnesjøen og avdeling Mosjøen. Målet er å etablere samarbeid med alle avdelinger / legesentre som behandler barn og ungdom med diabetes.

Forbedring av dekningsgrad på individnivå

I 2013 var det ingen pasienter med nyoppdaget diabetes som sa nei til å bli registrert i BDR. 100 % kompletthet på deltagelse ved norske barneavdelinger.

Antall pasienter og andelen pasienter ved norske barneavdelinger som tok diabetesårskontroll i 2013 har økt. 96 % av alle diabetespasientene tok årskontroll.

Diabetespasienter i aldersgruppen 15-17 år behandles andre steder enn på barneavdelinger. Det gjelder også barn < 15 år. I følge nasjonale retningslinjer skal barn med diabetes behandles på en barneavdeling.

Tiltak for å bli bedre: Koblingen av BDR med Norsk Pasientregister (NPR) i 2014 viste at en del diabetespasienter i aldersgruppen 0-17 år ikke er registrert i BDR, ca. 180 pasienter < 15 år. Det er startet et prosjekt hvor BDR vil søke REK om å få identifisert disse behandlingsstedene. BDR vil så invitere til et samarbeid, slik at disse pasientene også kan inkluderes i BDR, hvis de ønsker.

Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data

Det jobbes kontinuerlig med å forbedre disse rutinene, både internt i BDR, men også på den enkelte barneavdeling. Det er et mål at kontaktpersonene på deltagende avdelinger sjekker komplettheten av de skjemaene de sender fra seg, og fyller inn evt. mangler der det er mulig (for eksempel manglende påskrevne blodprøvesvar).

Ved bruk av eReg, den elektroniske løsningen for BDR, vil det bli lettere å få oversikt over manglende data.

9.3. Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Målet er at eReg blir tatt i bruk av de fleste barneavdelingene i 2015. eReg inneholder 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 til en type insulin og 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 kvalitetsvariabel.

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.

I løpet av 2015 vil også PROM og PREM data bli inkludert i BDR.

9.4 Formidling av resultater

eReg vil gi hver avdeling en kontinuerlig oppfølging av egne resultater og egne resultater sammenlignet med nasjonale resultater. Vi håper at disse resultatene / rapportene vil bli brukt av den lokale avdelingsleder og ledelsen ved hvert sykehus.

Vi håper at det påbegynte PREM prosjektet vil gi oss informasjon om hva pasient og pårørende ønsker av datainformasjon, og hvordan de ønsker denne informasjonen gitt.

9.5 Samarbeid og forskning

Det etableres stadig nye samarbeidspartnere og nye forskningsprosjekter i BDR. BDR er nettopp blitt invitert inn i et større EU- prosjekt.

I tillegg utgår et større kvalitetsforbedrende prosjekt fra BDR, hvor man ønsker å kartlegge overgangen fra barne- til voksenhelsetjenesten. Dette er et samarbeid med Norsk barnelegeforening, Voksen endokrinologisk forening og Allmenmedisinsk forening.

Et samarbeidsprosjekt med Norsk diabetesregister for voksne skal se på hvordan HbA1c endrer seg fra barnealder til voksen alder (PHD prosjekt).

Det pågår et større mortalitetsprosjekt som kartlegger død, relativ død, dødsårsaker og i hvilken grad sosioøkonomiske faktorer har en betydning for død hos pasienter som har fått type 1 diabetes i barnealder (PHD prosjekt).

Vi er invitert inn i et nordisk samarbeidsprosjekt for å vurdere om forekomsten av alvorlig hypoglymi har endret seg de siste årene i Norden.

Vi har et kontinuerlig samarbeid med Senter for diabetesgenetikk, Haukeland universitetssykehus rundt nyoppdaget diabetes og MODY diagnostikk.

Henviser til kapittel 8 hvor dette er mer utførlig beskrevet.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium **Barnediabetesregisteret**

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 s. 11	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.5	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.6	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7 , 6.8	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.2	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

- | | | | | |
|----|---|---|----------------------------|----------------------------|
| 15 | Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser | 5.7 | X <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år | 5.2 , 5.3 , 5.4 | X <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17 | Har dekningsgrad over 80% | 5.4 | X <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18 | Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater | 7.1 , 7.4 | <input type="checkbox"/> | X <input type="checkbox"/> |
| 19 | Presenterer resultater på sosial ulikhet i helse | 6.3 | <input type="checkbox"/> | X <input type="checkbox"/> |
| 20 | Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter | 7.3 | X <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21 | Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis. | 6.8 | X <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
-

Kvinne- og barneklirikken

**Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
Barnediabetesregisteret**

Besøksadresse: Kirkeveien 166

Postadresse: 0407 Oslo

Sentralbord: 02770

Barnediabetes@uus.no



www.oslo-universitetssykehus.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