

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

BARNEDIABETESREGISTERET

The Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR)

Annual Report 2022

www.barnediabetes.no

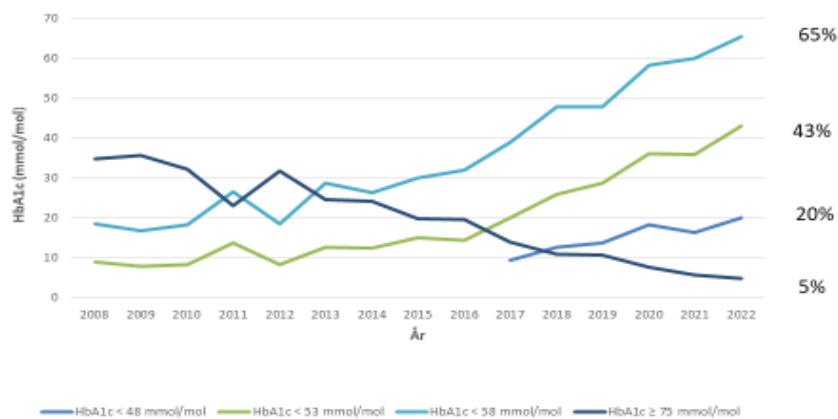


Årsrapport 2022

med plan for forbedringstiltak

Torild Skrivarhaug, Siv Janne Kummernes, Nicolai Andre Lund-Blix
Barnediabetesregisteret, Barne- og ungdomsklinikken, Oslo universitetssykehus HF

Barnediabetesregisteret HbA1c 2008-2022



Kontaktpersoner

Faglig og daglig leder

Torild Skrivarhaug, torild.skrivarhaug@medisin.uio.no

Tlf: 23025591 / 99501613

Prosjektkoordinator, MSc

Siv Janne Kummernes, uxsiku@ous-hf.no

Tlf: 23025590 / 41232551

Statistikk / dataansvarlig

Nicolai Andre Lund-Blix, nialun@ous-hf.no

Tlf: 23025592 / 98685347

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

Oslo universitetssykehus, Ullevål

Postboks 4956 Nydalen

0424 Oslo

Hjemmeside: www.barnediabetes.no

Takk!

En stor takk til alle barneleger og diabetessykepleiere ved norske barneavdelinger som bidrar til registrering av barn og ungdom med nyopptaget 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!

Dette er den 16. årsrapporten som er utgitt fra Barnediabetesregisteret. Jeg håper dataene som publiseres i denne rapporten er interessante og at de kan brukes til kontinuerlig forbedringsarbeid nasjonalt og på egen barneavdeling.

Med vennlig hilsen

*Torild Skrivarhaug
barnelege / leder Barnediabetesregisteret*

Oslo 14. september 2023

Barnediabetesregisteret (BDR) 2022

**23 Barne-
avdelinger**
rapporterte til
BDR

**536 barn og unge fikk
diabetes i 2022**

96 % T1D (n=512)
3 % T2D (n=15)
1 % MODY (n=8)
1 % annen type (n=4)

**3295 barn og unge tok
Årskontroll**

97 % T1D (n=3206)
1 % T2D (n=23)
1 % MODY (n=42)
1 % annen type (n=24)

Dekningsgrad:

På institusjon:

100%

På individnivå:

Nyoppdaget

99 %

Årskontroll

98 %

Resultatene videre gjelder kun for Type 1 diabetes (T1D)

Årskontroll

Mean nasjonal HbA1c **55,4 mmol/mol**

20 % har HbA1c < 48 mmol/mol

43 % har HbA1c < 53 mmol/mol

65 % har HbA1c < 58 mmol/mol

5 % har HbA1c ≥ 75 mmol/mol

1 % har HbA1c ≥ 86 mmol/mol

Behandling

86 %: Insulinpumpe

96 %: Kontinuerlig
glukosesensor (CGM)

80 %: Bolus-kalkulator >
50% av tiden

**Akutte komplikasjoner
hos de med kjent T1D**

2 % insulinsjokk

1 % innlagt med DKA

Senkomplikasjoner:

1,2 % persisterende microalbuminuri

0,1 % proteinuri

0,4 % non-proliferativ retinopati

Ingen laserbehandling

**Diabetes ketoacidose
(DKA) ved
diagnosetidspunktet**

31 %

Innhold

Del I Årsrapport	6
1. Sammendrag	7
Summary in English	9
2. Registerbeskrivelse	14
2.1 Bakgrunn og formål	14
2.1.1 Bakgrunn for registeret	14
2.1.2 Registerets formål	15
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	16
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	18
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	18
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	18
3. Resultater	21
3.1 Kvalitetsindikatorer PROM / PREM	22
3.1.1 Nyoppdaget diabetes	25
3.2 Andre analyser	26
3.1.2 Årskontroll 2022 – kvalitetsundersøkelse	32
3.1.2.1 HbA1c	35
3.1.2.2 Akutte komplikasjoner	42
3.1.2.3 Senkomplikasjoner	45
3.1.2.4 Kardiovaskulære risikofaktorer	48
3.2.1 Ulike behandlingsformer	49
3.2.2 Kompletthet av data ved årskontroll 2022	53
4. Metoder for fangst av data	56
4.1 Inklusjonskriterier	56
4.2 Metode / datafangst	56
5. Datakvalitet	58
5.1 Antall registreringer	58
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	58
5.3 Tilslutning	58
5.4 Dekningsgrad	59
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	60
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	61
5.7 Vurdering av datakvalitet	62
6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	64
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	64
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	64
6.2.1 Strukturindikatorer	65
6.2.2 Basisdata	65
6.2.3 Prosessindikatorer	65
6.2.4 Resultatindikatorer	66
6.2.5 Helsedirektoratets kvalitetsindikator prosjekt	66
6.2.6 Kliniske kvalitetsindikatorer som er relevante for å vurdere hvorvidt de viktigste nasjonale eller internasjonale retningslinjer etterleves	66
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	67

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	69
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	71
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	71
6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring	72
6.8 Pasientsikkerhet	76
7. Formidling av resultater	77
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	77
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	78
7.3 Resultater til pasienter	78
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	79
8. Samarbeid og forskning.....	81
8.1.1 Nasjonale samarbeidspartnere	81
8.1.2 Internasjonale samarbeidspartnere.....	81
8.1.3 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	82
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	82
Del II Plan for forbedringstiltak	86
9. Videre utvikling av registeret	87
9.1 Datafangst	88
9.2 Datakvalitet	88
9.2.1 Dekningsgrad.....	88
9.2.2 Nye kvalitetsindikatorer	88
9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	88
9.3.1 HbA1c	88
9.3.2 Kvalitetsforbedringsprosjektet «Sammen om bedre diabetesbehandling for barn og ungdom i Norge».....	89
9.3.3 Foreldreveilederen for foreldre til barn med type 1 diabetes.....	89
9.3.4 Dobbeltdiagnosen ADHD og Type 1 diabetes	89
9.3.5 Nytt kvalitetsforbedringsprosjekt	90
Del III Stadiевurdering.....	91
10. Referanser til vurdering av stadium	92
10.1 Vurderingspunkter	92
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	94

Del I

Årsrapport

1. Sammendrag

Diabetes hos barn i Norge i 2022

I Norge utgjør Type 1 diabetes (T1D) 97 % av alle diabetestilfeller hos barn i alderen 0-17 år. Type 2 diabetes (T2D) utgjør 1 %. Siden 2002, har pasienter i Barnediabetesregisteret (BDR) blitt screenet for monogen diabetes (MODY). MODY utgjør 1 % av alle barn med diabetes i alderen 0-17 år.

Nye tilfeller av diabetes hos barn og ungdom i Norge i 2022

Alle barneavdelingene i Norge rapporterer **nye** tilfeller med diabetes til Barnediabetesregisteret. I 2022 ble det rapportert inn 536 barn og ungdom med nyoppdaget diabetes; 96 % (n=512) hadde T1D, 3 % (n= 15) hadde T2D, 1 % hadde (n=5) MODY, og 1% (n=4) hadde annen type diabetes. Pasientene er i alderen 0-17 år.

84 % (n=461) av pasientene var i aldersgruppen 0-14 år. Av disse hadde 97 % (n=449) T1D, 1% (n=6) T2D, 1 % (n=3) MODY og 1% (n=3) annen type diabetes.

Hos de 75 pasientene (14%) som var i alderen 15-17 år hadde 84% T1D (n=63), 12% T2D (n=9), 3% MODY (n=2) og 1% annen type diabetes (n=1)

Insidensen av Type 1 diabetes 2022: I aldersgruppen 0-14 år, var insidensen 49,1 per 100.000 personår. 49,9 per 100.000 personår for gutter og 48,4 per 100.000 personår for jenter.

Diabetesketoacidose (DKA) ved diabetesdiagnose

I 2022 hadde 31 % (152/509) av pasientene DKA ved innleggelse i norske barneavdelinger med nyoppdaget T1D. Definisjon av DKA (ISPAD 2018): venøs pH < 7,3 og /eller bikarbonat < 15 mmol/l., glukose > 11 mmol/l.

Årskontroll 2022

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 Aker, Oslo universitetssykehus. De andre blod- og urinprøvene analyseres lokalt. 23 barneavdelinger rapporterer data.

Et viktig kvalitetsmål er komplett på andel pasienter som har tatt årskontroll. I 2022 deltok totalt 3295 pasienter med Årskontroller; 97 % (3206/3295) av disse pasientene hadde T1D, 1 % (23 /3295) hadde T2D, 1 % (42/3295) hadde MODY, 1 % (24/3295) hadde annen type diabetes.

Dekningsgrad

Dekningsgrad på institusjonsnivå var 100 %.

Dekningsgrad på individnivå var 99,5 % ved diagnose og 98 % på Årskontroll.

Videre resultater Årskontroll 2022 gjelder kun Type 1 diabetes; n=3206

Screening for senkomplikasjoner

Diabetes nefropati: Totalt er 93 % av pasientene screenet med urinprøve (n=2990), 94 % iht. nasjonale / internasjonale retningslinjer. 1,2 % hadde persisterende microalbuminuri.

Diabetes retinopati: 36 % av pasientene er screenet med øyelegeundersøkelse (n=1120), 64 % iht. nasjonale / internasjonale retningslinjer (n=772). 0.4 % hadde non proliferativ diabetes retinopati, ingen hadde fått laserbehandling.

Screening for risikofaktorer for kardiovaskulær sykdom

BDR følger nasjonale/internasjonale retningslinjer. Blodtrykk: 95 % er screenet (n=3047).

Lipider: 97 % er screenet (n=3109).

Screening for cøliaki, hypothyreose og hyperthyreose

BDR følger nasjonale/internasjonale retningslinjer. Cøliaki: 99,7 % er screenet. Hypothyreose og hyperthyreose: 99,7 % er screenet.

Diabetesbehandling, resultater:

Akutte komplikasjoner

Andel pasienter innlagt med diabetes ketoacidose (DKA): 0,9 % (1,6 % i 2021 og 2,4 i 2020).

Andel pasienter med alvorlig hypoglykemi med bevisstløshet /og eller kramper (insulinsjokk): 2,0 % (1,5 % i 2021 og 3,0 % i 2020).

HbA1c

Mean nasjonal HbA1c er 55,4 mmol/mol. Median nasjonal HbA1c er 54,0 mmol/mol.

Andelen som oppnår behandlingsmålet HbA1c < 53 mmol/mol er 43 %. 20 % av pasientene har HbA1c < 48 mmol/mol.

Behandlingshjelpemidler

86 % bruker insulinpumper, 14 % insulinpenn, 96 % bruker kontinuerlig vevsglukosemåler (CGM), 80 % bruker boluskalkulator > 50 % av tiden.

Summary in English

The Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR)

The Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR) is a population-based, nationwide paediatric diabetes registry. In the Norwegian healthcare system, all children aged 0-14.9 years with suspected diabetes are referred to a paediatric department. NCDR includes all new cases of childhood-onset diabetes, 0-17.9 years, reported from all the paediatric departments in Norway, based on informed consent from the child (after age 12 years) and/or the child's parents.

Cases are included as Type 1 diabetes (T1D) in the NCDR based on a clinical diagnosis of T1D, using the first insulin injection as the date of diagnosis. Diabetes autoantibodies are analysed in all children with childhood-onset diabetes. In Norway, T1D accounts for 97 % of all childhood-onset diabetes.

Type 2 diabetes (T2D) diagnosed between 0-17 years of age is infrequent in Norway, representing 1 % of all diabetes cases. Since 2002, patients in NCDR have been screened for monogenic diabetes (MODY). MODY accounts for about 1,0 % of the patients in this age group.

New onset cases of diabetes in children and adolescents in Norway in 2022

All paediatric departments in Norway report new cases of diabetes to NCDR, using a standardised case record form. In 2022, 536 children and adolescents with new-onset diabetes in the age group 0-17.9 years were reported; 96 % had T1D, 3 % had T2D, and 1 % had MODY. Of these patients 86 % (n=461) were in the age group 0-14.9 years; 97 % (n=449) had T1D, 1 % (n=6) had T2D, 1 % (n=3) had MODY and 1% (n=3) had other types of diabetes. In the age group 15-17 years (n= 75), 84% (n=63) had T1D, 12% (n=9) had T2D, 3% (n=2) had MODY, and 1% (n=1) had an other type of diabetes.

The incidence of T1D in 2022 in children 0-14.9 years was 49.1 per 100,000 person years. 49.9 per 100,000 in males, and 48.4 per 100,000 in females.

Diabetes ketoacidosis (DKA) at onset of T1D

In 2022, 31 % of the patients had DKA at diabetes onset. The definition of DKA (ISPAD 2018): Blood glucose > 11 mmol/l, venous pH < 7.3 and /or bicarbonate < 15 mmol/l.

Annual Examinations 2022

The quality of the diabetes treatment in Norwegians paediatric departments is assessed by performing an annual standardised examination of all patients with diabetes.

The diabetes nurse and the paediatrician fill out a case record form based on the WHO Basic Information Sheet for children and adolescents with diabetes and conduct a standardized clinical examination including urine- and blood sampling.

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

All paediatric departments in Norway are participating. In 2022, 3295 patients had an annual examination: 3206 (97 %) had T1D, 23 (1 %) had T2D, 42 (1 %) had MODY, 24 (1 %) had other diabetes types.

Ascertainment on institutions level is 100 %. On individual level: 99.5 % at diabetes onset, 98 % at the annual screening.

The following data only concerns Type 1 diabetes; n=3206

Screening for late complications

Diabetes nephropathy:

93 % of the patients were screened with a urine sample (n=2990), 94 % according to international guidelines (ISPAD). 1.2 % had persistent microalbuminuria.

Diabetes retinopathy:

36 % of the patients had a mydriatic ophthalmoscopy or fundal photography (n=1120), 64 % according to international guidelines (n=772), ISPAD. 0.4 % had non-proliferative diabetes retinopathy. None had laser treatment.

Risk factors for cardiovascular disease:

Blood pressure: 95 % are screened (n=3047). Lipids: 97 % are screened (n=3109).

Screening for Celiac Disease, Hypothyroidism and Hyperthyroidism

is following national / international guidelines. Celiac disease: 99.7 %, TSH: 99.7 %.

Diabetes treatment, results:

Acute complications

The proportion of patients hospitalised with diabetes ketoacidosis (DKA): 0,9 % (reduced from 1.6 in 2021). The proportion of patients who have experienced a severe hypoglycaemia with unconsciousness and / or convulsions: 2.0 % (1.5 % in 2021).

HbA1c

Mean national HbA1c is 55.4 mmol/mol, median national HbA1c is 54.0 mmol/mol.

Treatment goal HbA1c < 53 % is achieved in 43 % of the patients. 20 % of the patients had HbA1c < 48 mmol/mol.

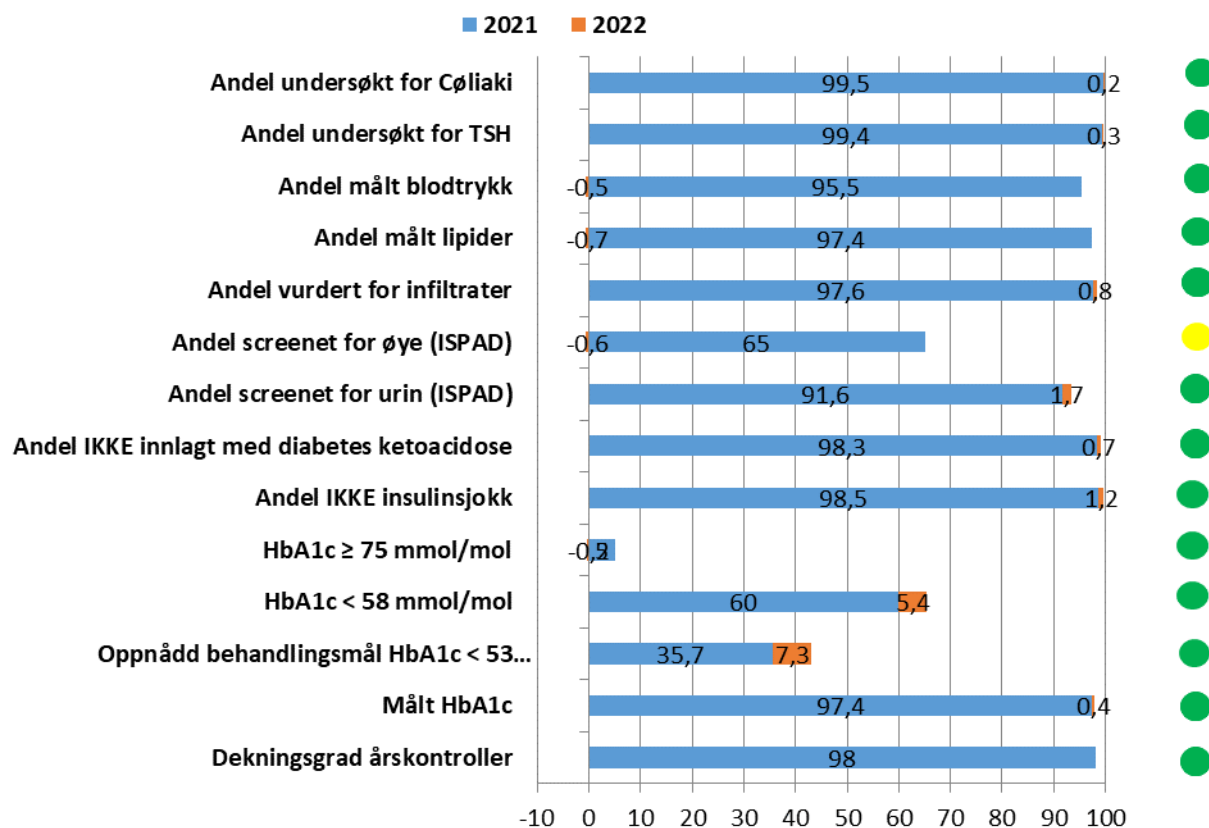
Treatment modalities

86 % use insulin pump, 14 % use insulin pen, 96 % use CGMs (continuous glucose monitors), 80 % use bolus calculator (> 50 % of the time).

Måltallene for 16 utvalgte kvalitetsindikatorer i Barnediabetesregisteret er følgende:

Kvalitetsvariabel	Måloppnåelse		
	Høy	Moderat	Lav
Andel pasienter som har fått utført årskontroll	≥95 %	≥80 %	< 80 %
Andel målt HbA1c	≥95 %	≥80 %	< 80 %
Andel screenet med urinprøve iht. ISPAD 2018	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel screenet med øyelegeundersøkelse iht. ISPAD 2018	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som har målt TSH	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som har målt cøliakiantistoffer	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som har målt lipider	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som har målt BT	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som har tatt vekt og høyde (BMI)	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som er vurdert for infiltrater?	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel med HbA1c < 53 mmol/mol (<7,0 %)	≥40 %	≥20 %	< 20 %
Andel med HbA1c < 58 mmol/mol (<7,5 %)	≥60 %	≥40 %	< 40 %
Andel HbA1c ≥ 75 mmol/mol (≥ 9,0 %)	≤ 5 %	< 10 %	≥10 %
Andel HbA1c ≥ 86 mmol/mol (≥ 10,0 %)	0 %	< 5 %	≥5 %
Innlagt med DKA	≤3 %	<5 %	≥5 %
Insulinsjokk	≤3 %	<5 %	≥5 %

Fig. 1. Kvalitetsindikator for god behandling av Type 1 diabetes ved norske barneavdelinger (n=3206)

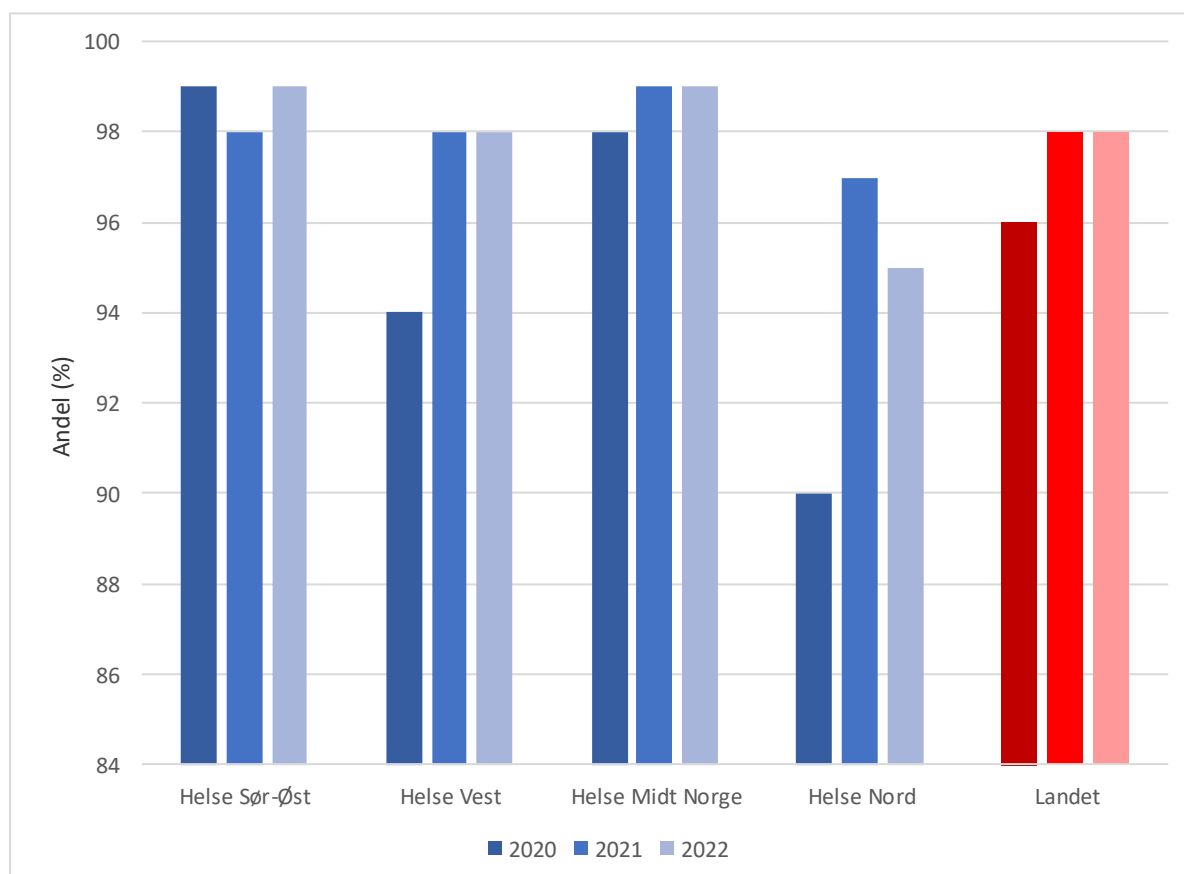


Kommentar: Figuren viser de nasjonale resultatene (måloppnåelse på 14 kvalitetsindikatorer) for alle de 23 barneavdelingene som deltar. Resultatene for 2022 presenteres som rødt i søylediagrammet, søylene viser måloppnåelse i 2021. Der resultatet for 2022 er likt som i 2021 ses kun de blå søylene.

13 av 14 kvalitetsindikatorerne oppnår høy måloppnåelse, en på moderat måloppnåelse og ingen lav måloppnåelse. På ni indikator er det høyere måloppnåelse i 2022 enn i 2021. Barnediabetesregisterets styringsgruppe har bevist satt høye mål for hva som skal være høy måloppnåelse for HbA1c.

Fig. 2. Dekningsgrad i ulike regionale helseregioner 2020 – 2022.

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



2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Norge ligger i verdenstoppen når det gjelder forekomst av Type 1 diabetes diagnostisert før 15 års alder. Type 1 diabetes er en insulinmangel sykdom man ikke kjenner årsaken til. Det er kroppen selv som ødelegger de insulinproduserende cellene i bukspyttkjertelen. Vi vet ikke hva som starter denne ødeleggelsen. Når 80-90 % av insulinproduksjonen er borte får pasienten symptomer på høyt blodsukker; slapphet, trøtthet, tørste, vekttap, de drikker mye og tisser mye.

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

Type 1 diabetes er i dag den vanligste formen av diabetes hos barn og ungdom i Norge. 97 % av alle barn og ungdommer med diabetes i Norge har Type 1 diabetes.

Insulin ble tatt i bruk som klinisk behandling av Type 1 diabetes i 1921. Før dette var Type 1 diabetes en dødelig sykdom. Fortsatt har pasienter med Type 1 diabetes økt risiko for alvorlige senkomplikasjoner og tidlig død. Pr. i dag vet vi at høyt blodsukker er den viktigste risikofaktoren for å utvikle senkomplikasjoner (tap av syn, nyresvikt, hjerneslag, hjerteinfarkt, hjertesvikt, amputasjoner og tidlig død) hos pasienter med diabetes. Derfor er optimalisering av blodsukkeret et svært viktig mål i diabetesbehandlingen.

Langtidsblodsukker (HbA1c) er Barnediabetesregisterets viktigste kvalitetsvariabel.

HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være det beste målet på blodsukkerkontroll og den eneste variabelen som kan relateres til risiko for utvikling av mikrovaskulære komplikasjoner (øyeskade, nyreskade, nerveskade) og makrovaskulære komplikasjoner (hjertesykdom, hjerneslag og amputasjoner).

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

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

2.1.2 Registerets 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 og behandling, og stimulere til økt 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 barneavdelinger, for å sikre et likeverdig behandlingstilbud i hele landet.
- Overvåke forekomsten av kroniske og akutte komplikasjoner av sykdommen.
- Arbeide for å fremme forskning knyttet til diabetes.

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

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

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

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

Akutte diabeteskomplikasjoner som ses hos barn og ungdom er diabetes ketoacidose (DKA), alvorlig hypoglykemi med bevisstløshet og kramper (insulinsjokk), 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 (insulinsjokk og diabetes ketoacidose).

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Formålet til Barnediabetesregisteret (BDR)	Analyser som oppfyller registerets formål
Overvåke forekomsten av diabetes hos barn og ungdom	BDR registrerer antall nye pasienter med barnediabetes hvert år i Norge. Pasientene inndeles i type diabetes, kjønn, alder. Dataene presenteres longitudinelt. Total insidens av T1D, og inndelt i kjønn og aldersgrupper. Longitudinelt framstilt.
Arbeide for å bedre diagnostikk og klassifisering av sykdommen, for å lære mer om sykdomsforløpet og bedre behandlingen	Det måles 4 forskjellige diabetesantistoffer hos pasienter med T1D. <u>Pasienter som har en eller flere av disse punktene screenes for monogen diabetes:</u> - ingen pos. diabetesantistoffer - diabetes i flere generasjoner - diagnose før 12 måneders alder - lavt insulinbehov etter et år med diabetes Alvorlighetsgrad av sykdom (diabetes ketoacidose (DKA) ved diagnosetidspunktet registreres. DKA rapporteres nasjonalt, regionalt og ned på avdelingsnivå. Følges longitudinelt. Type behandling som startes ved diagnosetidspunktet; insulinpumpe eller insulinpenn.
Overvåke og bedre kvaliteten av diabetes-behandlingen iht. internasjonale standarder	Følgende kvalitetsindikatorer rapporteres både nasjonalt, regionalt og på avdelingsnivå. Avdelingene benchmarkes på sine resultater og på andel pasienter som oppnår nasjonal og internasjonal måloppnåelse*. Kvalitetsindikatorerne oppgis som andel pasienter nasjonalt, pr. RHF og per avdeling: HbA1c (mean og median). HbA1c < 53 mmol/mol (7,0 %), HbA1c < 58 mmol/mol (7,5 %), HbA1c ≥ 75 mmol/mol (9,0 %), HbA1c ≥ 86 mmol/mol (10,0 %)
Overvåke forekomsten av <u>akutte</u> komplikasjoner av sykdommen <i>*ISPAD 2018 – Clinical consensus guidelines</i>	DKA Andel pasienter som har vært innlagt sykehus med DKA (diabetes ketoacidose, syreforgiftning) siste året Insulinsjokk Andelen pasienter som har hatt alvorlig insulinsjokk siste året, definert som bevisstløshet med eller uten kramper

Overvåke forekomsten av <u>kroniske</u> komplikasjoner av sykdommen <i>*ISPAD International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes 2018</i>	Urin Andel som har levert urinprøve som anbefalt av ISPAD og funn av persisterende mikroalbuminuri og persisterende albuminuri Øyeundersøkelse Andel som har hatt øyeundersøkelse som anbefalt av ISPAD (screening for diabetes retinopati) Risikofaktorer for hjertekarsykdommer Andel screenet med BMI, blodtrykk, kolesterolmålinger. LDL-kolesterol Andel pasienter som oppnår behandlingsmålet: LDL $\leq$ 2,6 mmol/l Assosierte autoimmune sykdommer Andelen som screenes for som cøliaki, hypothyreose, hyperthyreose.
Videreutvikle og drive et nettverk for kvalitetsutvikling mellom behandlende sykehusavdelinger, for å sikre <u>et likeverdig behandlings tilbud</u> i hele landet.	BDR synliggjør forskjeller mellom avdelingen, for eksempel: Viser andel pasienter som bruker forskjellige diabetes behandlingsutstyr både nasjonalt og på hver barneavdeling - Insulinpumpe, insulinpenn - CGM (kontinuerlig vevsglukosemåler) - Bruk av boluskalkulator > 50 % av tiden
PROM «Patient Reported Outcome Measures» Kartlegge pasientenes funksjon, helse og livskvalitet.	Regelmessig bruk av DISABKIDS, internasjonalt validert barnediabetes PROM skjema. DISABKIDS inkluderer 4 skjema, 2 til pasienten og 2 til foreldrene. Alle skjemaene er oversatt og validert til Norsk. Planen er at PROM data samles inn hvert 3-5 år. Ikke samme år som PREM undersøkelse.
PREM «Patient Reported Experience Measures» Kartlegge pasientenes pasienterfaringer; pasientens og foresattes opplevelse og tilfredshet med helsetjenesten.	Barnediabetesregisteret har i samarbeid med FHI utviklet og validert et PREM skjema for barnediabetes i Norge. Planen er at dette brukes hvert 3-5 år.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

Barnediabetesregisteret fikk 01.07.2020, OUS Personvernombuds tilrådning av medisinske kvalitetsregister, saksnummer 20/09791 (GSNR: 2015/5739).

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Faglig og daglig leder: Torild Skrivarhaug overlege dr.med., professor, spesialist i pediatri.

Databehandlingsansvarlig

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

Daglig drift

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

I BDR jobber:

Faglig leder: Torild Skrivarhaug, barnelege 75 % stilling.

Prosjekt koordinator: Siv Janne Kummernes diabetessykepleier, 70 % stilling.

Statistikk / dataansvarlig: Osman Gani, PhD, statistiker, 100 % stilling

Registermedarbeider: Eva Lindseth, 20 % stilling

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

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Det har vært tre styringsgruppemøter i 2022: 07.06.2022 (digitalt), 27.09.2022 (digitalt) og 22.11.2022.

Følgende saker har vært behandlet i 2022: Økonomi, budsjett, elektronisk registrering, valg/gjenvalg av styringsgruppemedlemmer, valg av datautleveringskomite, nordisk samarbeid/ forskning, brukerrepresentasjon, måloppnåelse for BDRs graderte kvalitetsindikatorer, kvalitetsforbedringsprosjekt og offentliggjøring av data/resultater fra BDR. Styringsgruppen har vært informert om utviklingen av det nye registreringsverktøy for BDR (MRS), og de økonomiske søknadene knyttet til dette. Utviklingen av en barnediabetes-journal i DIPS ble også behandlet 2022.

Barnediabetesregisterets styringsgruppe: 8 medlemmer.

	<i>Pr. 08.09.2023 er dette:</i>
Oslo universitetssykehus / Universitetet i Oslo (Det medisinske fakultet)	Prof. overlege dr.med. Jens Petter Berg <i>Styringsgruppeleder i Barnediabetesregisteret</i>
Universitet i Bergen (Det medisinske fakultet)	Prof. overlege dr.med. Pål R. Njølstad
Helse Midt-Norge IT	Rådgiver John Petter Skjetne
Representerer deltagende barneavdelinger*	Overlege Bjørn Magne Jåtun, Ålesund Sykehuset
Representerer deltagende barneavdelinger*	Overlege Kristin Namtvedt Tuv, Sørlandet sykehus, Kristiansand
Norges Diabetesforbund Brukerrepresentant	Forbundsleder i Diabetesforbundet, Nina Skille (Bodø)
	Professor emeritus, dr.med. Geir Joner, UiO
	Professor emeritus, dr.med. Knut Dahl-Jørgensen, UiO /OUS

Kontaktpersoner i BDR

Vestre Viken, Drammen	Diaspl. Wenche Wang, dr. Anders Morken
Oslo universitetssykehus, Ullevål	Diasp. Anne Karin Måløy, dr. Lars Krogvold
Akershus universitetssykehus	Dia.spl. Borghild Bekkelie, dr. Anjali Bhatnagar / dr. Ingjerd Linnebo-Eriksen
Sykehuset i Vestfold	Dia.spl. Signe A. Kjær, dr. Morten Falke
Sykehuset i Telemark	Dia.spl. Eunike Vågen, dr. Peder Bjerkeseth
Sørlandet sykehus, Arendal	Dia.spl. Hilde H. Moen, dr. Katharina Schmidt
Sørlandet sykehus, Kristiansand	Dia.spl. Åslaug F. Halle, dr. Jorun Ulriksen
Sykehuset Kalnes, Østfold	Dia.spl. Siri Wold Andersrød / dr. Sven Simonsen
Sykehuset Innlandet - Elverum	Dia.spl. Tove Berg, dr. Jon Grøtta
Sykehuset Innlandet – Gjøvik	Dia spl. Lisbeth Engan, dr. Mats Holten-Andersen
Sykehuset Innlandet – Lillehammer	Dia.spl. Kerstin Skoog/ Kristin Nyhus, dr. Dag Helge Frøisland
St. Olavs Hospital	Dia.spl. Anne Huseby Bøvre/ Maja Grønbeck, dr. Torstein Rø
Sykehuset Levanger / Namsos	Dia.spl. Åse Skavhaug / Trude Modell, dr. Kasia Parfieniuk
Ålesund sykehus	Dia.spl. Marianne Strand, dr. Bjørn Magne Jåtun
Kristiansund sykehus	Dia.spl. Inger Ødegård, dr. Ines Bergmann
Stavanger universitetssykehus	Dia.spl. Anette Rafos, dr. Jostein Førsvoll
Haugesund sykehus	Dia.spl. Helge Fredrik Johnsen, dr. Heiko Bratke
Førde sykehus	Dia.spl. Ole Morten Førde dr. Hildegunn Styve Borkamo
Haukeland universitetssykehus	Dia.spl. M. B. Østrem/ May. B Olsen, dr. E. Vangsøy Hansen
Nordlandssykehuset, Bodø	Dia.spl. Rigmor Knutsen, dr. Ketil Mevold
Universitetssykehuset Nord- Norge, Tromsø	Dia.spl Lisbeth Bakken Aune, Dr. Eirin Eisaassen
Universitetssykehuset Nord- Norge, Harstad	Dia.spl. Lisbeth Bakken Aune / Eirin Eisaassen
Hammerfest sykehus	Dia.spl. Lin Hagen Sjøgren, / dr. Ingrid Wæraas Rønning
<i>*Helgelandssykehuset, Sandnessjøen</i>	<i>Dia.spl. Laila Helen Værnes, dr. Andrezej Rasinski</i>
<i>*Helgelandssykehuset, Mosjøen</i>	<i>Dia.spl. Tone Sæterstad</i>
<i>*Helgelandssykehuset, Mo i Rana</i>	<i>Dia.spl. Veronica Sortland</i>

*Dette er voksendiabetes avdelinger som tar kontakt hvis de har pasienter med diabetes under 18 år.

3. Resultater

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

PROM: Patient reported outcome measures

PREM: Patient reported experience measures

BDR samler data fra en kronikergruppe, barn som følges fra diagnosetidspunktet til de er 18 år og forlater barneavdelingene. Det samles ikke PROM og PREM hvert år. BDR ønsker å ha en regelmessig rapportering på PROM og PREM hvert 3.-5. år. Denne beslutningen er tatt sammen med de deltagende barneavdelingene. Deltagerne i BDR er kronikere. Man kan ikke undersøke disse med PROM hvert år.

Siste PROM data ble samlet inn i 2022. Noen av resultatene fra denne undersøkelsen presenteres under 3.1.

PREM Måling av brukeropplevd kvalitet 2016-2017

Pårørenes erfaringer med polikliniske konsultasjoner for barn og ungdommer med type 1 diabetes. Undersøkelsen ble gjennomført i perioden nov. 2016 – jan. 2017. Resultatene er beskrevet i Årsrapporten 2017, og er publisert internasjonalt.

Barns/ ungdommers erfaringer med polikliniske konsultasjoner (Type 1 diabetes).

Undersøkelsen ble gjennomført i 2018. Resultatene er publisert i internasjonale forsknings-tidsskrifter (1, 2).

- 1) H. H. Iversen, Ø. Bjertnæs, T. Skrivarhaug. *Associations between adolescent experiences, parents experiences and HbA1c: results following two surveys based on the Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR)*. BMJ Open 2019, nov 2;9(11).
- 2) H. H. Iversen¹, O. Bjertnaes¹, Y. Helland¹, T. Skrivarhaug^{2,3}
The Adolescent Patient Experiences of Diabetes Care Questionnaire (APEQ-DC): Reliability and Validity in a Study Based on Data from the Norwegian Childhood Diabetes Registry
Patient Relat Outcome Meas, 2019 Dec 27;10:405-416.

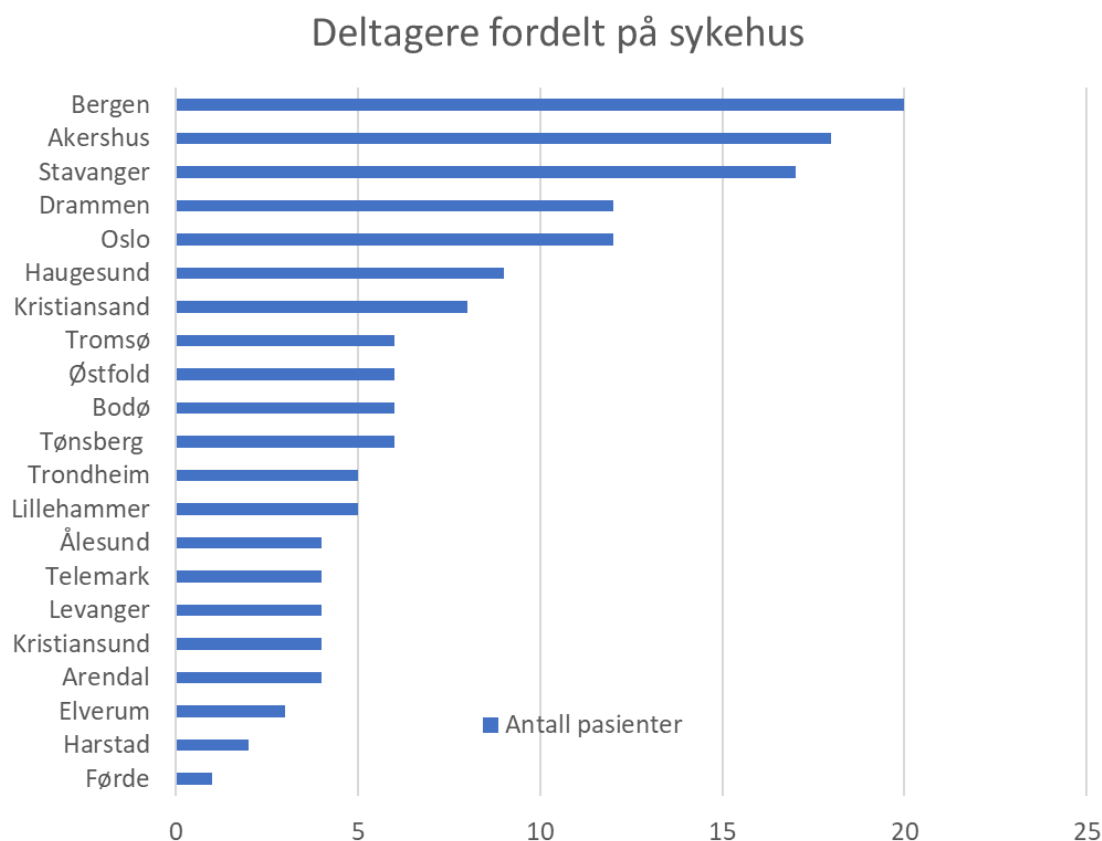
3.1 Kvalitetsindikatorer PROM / PREM

PROM Måling 2022

DISABKIDS: Alle barn som fikk diagnosen type 1 diabetes i 2021 fikk tilsendt PROM skjemaet DISABKIDS Diabetes Specific Module (DSM-10) i desember 2022. Pasienter som var 10-17 år fikk tilsendt både barneskjema og foresatte skjema. Barn yngre enn 10 år fikk kun tilsendt foresatte skjema. Totalt ble 441 pasienter invitert, 156 (35%) besvarte skjemaet; 91 gutter og 65 jenter.

PROM skjemaet DISABKIDS er beskrevet under pkt. 6.3 på 67.

Fig. 3. Antall deltagere pr. barneavdeling som deltok på PROM undersøkelsen med DisabKids 2022. Totalt 156 pasienter deltok fra 21 barneavdelinger.

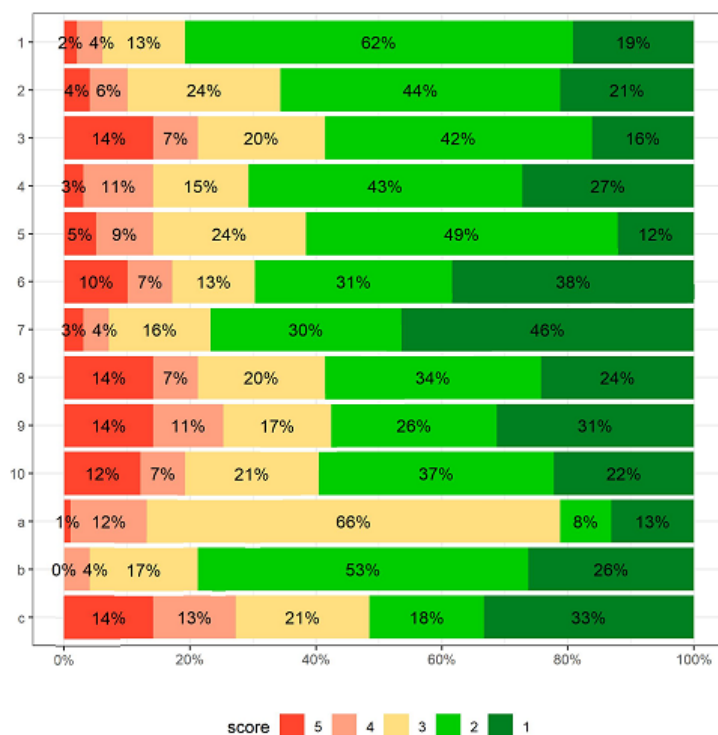


Tabell 1. Resultater fra DISABKIDS DDM-10, mean og mean gruppe forskjell mellom barn og foresatte. Lav item score på spørsmål 1-10 indikerer høy livskvalitet. Gjennomsnittlig gruppeforskjell mellom barn og foreldre ble analysert med two-sample t-test.

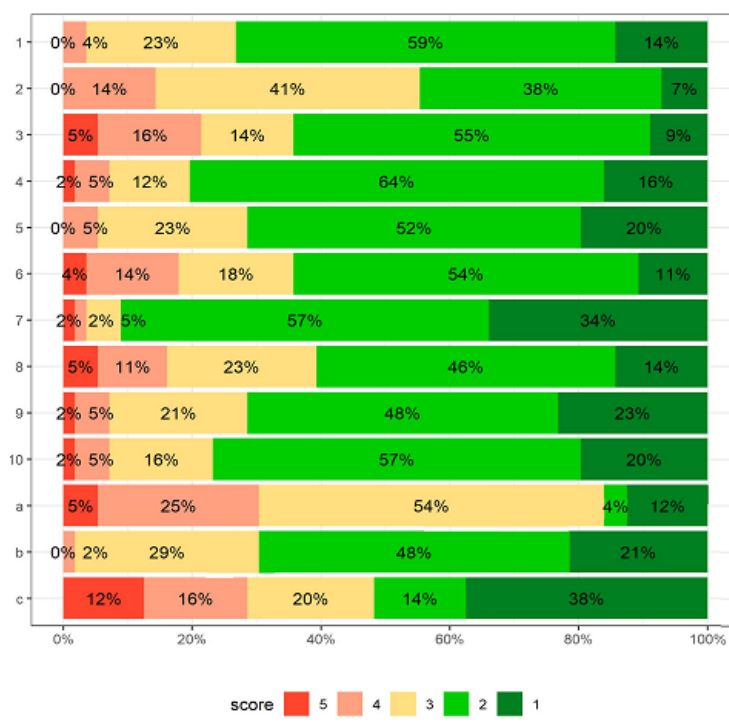
Item	Children's report N=99		Children 10-17 years Parents' report N=98		Group Difference		Children < 10 years Parents' report N=56	
	N	Mean (SD)	N	Mean (SD)	Mean	p	N	Mean (SD)
(1) Hindrer din diabetes deg fra å gjøre ting du har lyst til?	99	2.08 (0.82)	98	2.09 (0.76)	-0.01	0.922	56	2.16 (0.71)
(2) Styrer din diabetes dagen din?	99	2.27 (1.00)	98	2.50 (0.94)	0.23	0.102	56	2.63 (0.82)
(3) Plager det deg at du må tenke på hva du spiser?	99	2.60 (1.25)	98	2.51 (1.01)	-0.10	0.555	56	2.54 (1.04)
(4) Er det vanskelig for deg å holde deg til matreglene dine?	99	2.19 (1.06)	98	2.36 (1.01)	0.17	0.263	56	2.13 (0.81)
(5) Bekymrer du deg for blodsukkeret ditt?	99	2.45 (0.99)	98	2.29 (0.87)	-0.17	0.207	56	2.14 (0.80)
(6) Plager det deg at andre alltid kan spise og drikke så mye de vil?	99	2.19 (1.30)	98	2.41 (1.18)	0.22	0.223	56	2.46 (0.99)
(7) Gjør det deg noe å ta insulin?	99	1.87 (1.03)	98	1.99 (0.87)	0.12	0.373	56	1.80 (0.77)
(8) Blir du lei av å måle blodsukkeret ditt?	99	2.53 (1.32)	98	2.47 (1.04)	-0.06	0.741	56	2.46 (1.04)
(9) Er du irritert over å måtte ha med deg måleutstyret ditt?	99	2.51 (1.40)	98	2.41 (1.10)	-0.10	0.590	56	2.14 (0.90)
(10) Plager det deg at du må planlegge alt?	99	2.49 (1.25)	98	2.52 (1.11)	0.03	0.880	56	2.13 (0.85)
(a) Hvor ofte har du hatt problemer med din diabetes det siste året?	99	2.80 (0.86)	98	2.88 (0.93)	0.08	0.534	56	3.07 (1.00)
(b) Hvor alvorlig har problemene med din diabetes vært det siste året?	99	1.99 (0.77)	98	2.01 (0.77)	0.02	0.854	56	2.10 (0.76)
(c) Når var siste gangen du hadde alvorlig føling (lavt blodsukker)?	99	2.57 (1.43)	98	2.41 (1.42)	-0.16	0.439	56	2.52 (1.45)

Fig. 4. Responsen til items / spørsmålene 1-10 for (a) barn i alderen 10-17 år (n= 98), (b) foresatte til barn i alderen 10-17 år (n=100), (c) for foresatte til barn i alderen < 10 år (n=52). Grønn farge indikerer høy livskvalitet, rød lav livskvalitet. Spørsmålene som blir besvart på en Likert skala fra 1-5 (hvor 1 er best livskvalitet) er beskrevet i tabell 1.

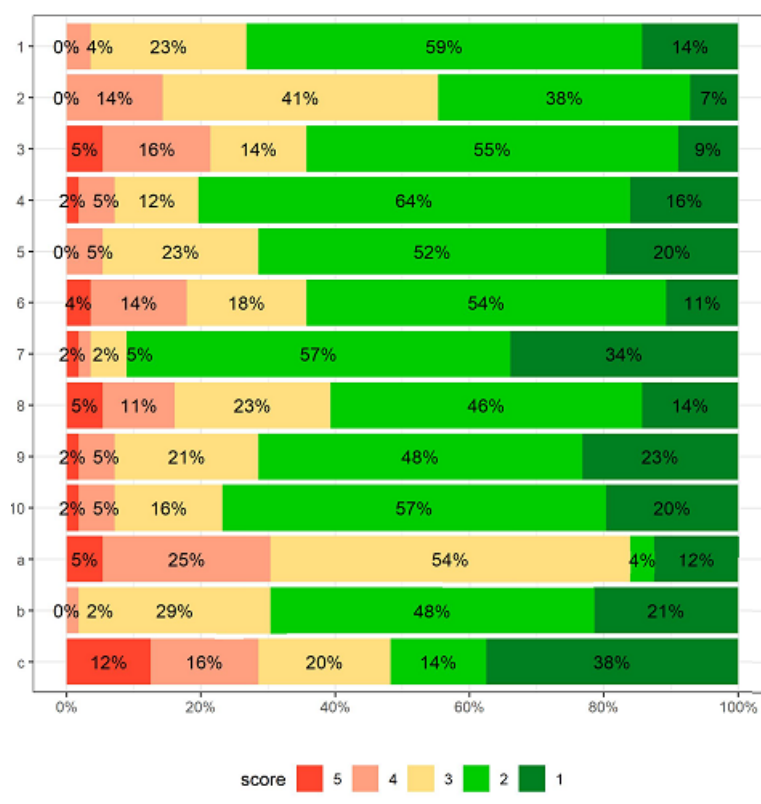
a) Barn 10-17 år



(b) Foresatte til barn 10-17 år



(c) Foresatte til barn < 10 år



Tabell 1 og Fig. 4 (a,b,c) viser resultatene av DISABKIDS studien hos barn som fikk Type 1 diabetes i 2021. Både barn (10 – 17 år) og foreldre (til barn 0-17 år) rapporterer generell høy livskvalitet. Høyest rapporterer foreldre til barn under 10 år.

3.1.1 Nyoppdaget diabetes

Alle barneavdelingene i Norge som behandler barn og ungdom med diabetes rapporterer inn nye pasienter til Barnediabetesregisteret (BDR). Registreringen av nyoppdaget diabetes skjer elektronisk i MRS på et standardisert skjema. Det tas standardiserte kliniske undersøkelser inkludert urin- og blodprøver. Stedsnavn vil bli brukt i stedet for sykehusnavn i alle figurer og tabeller.

I 2022 ble det innrapportert 536 pasienter, 0 - 17 år med nyoppdaget diabetes, 47 % jenter, 53 % gutter. 96 % (512/536) ble oppgitt å ha Type 1 diabetes (T1D).

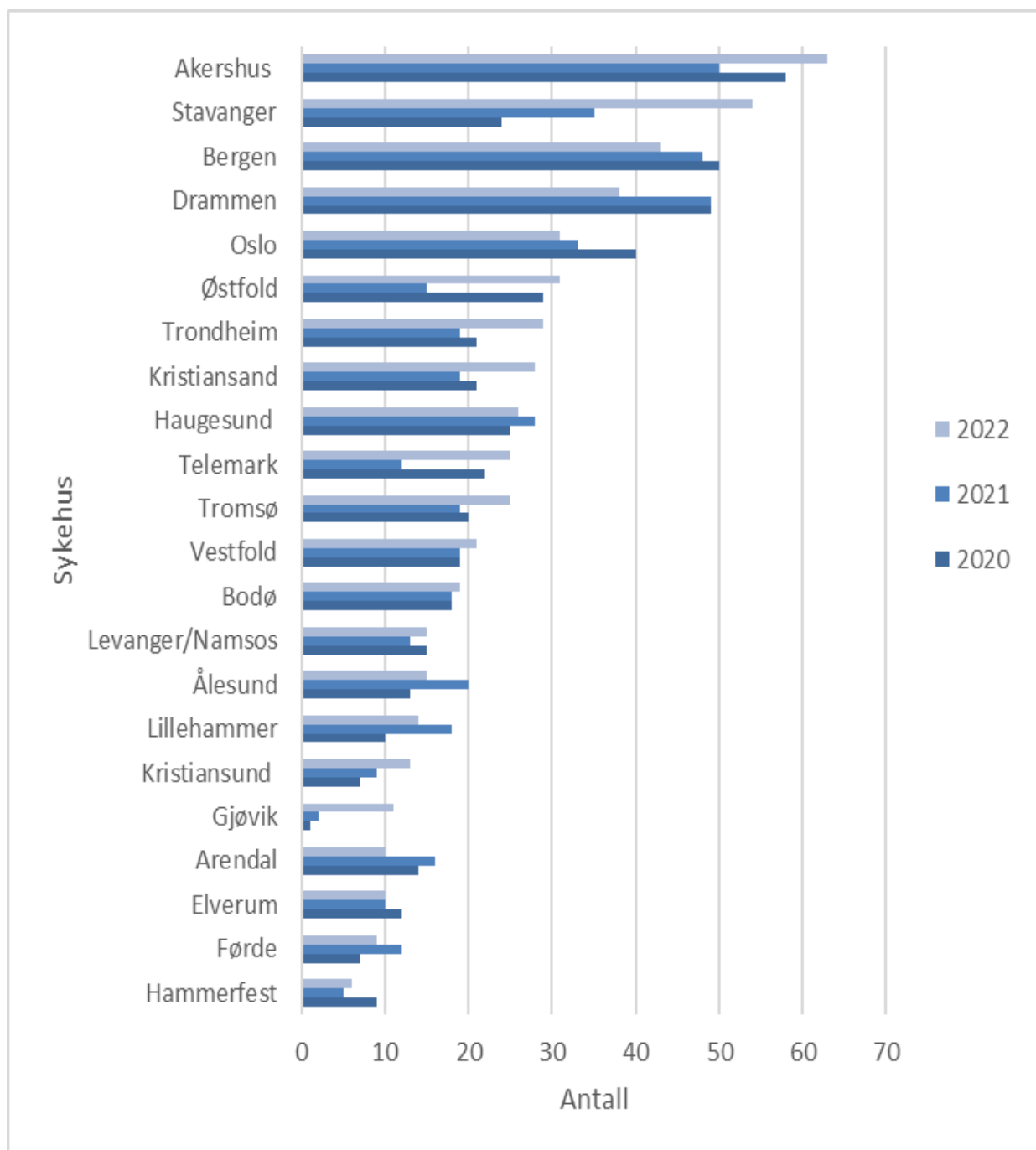
461 (86 %) av pasientene var yngre enn 15 år ved diagnosetidspunktet. Av disse hadde 97 % (449/461) T1D, 1 % (6/461) hadde T2D, 1 % (3/461) hadde MODY og 1 % (3/461) hadde annen type diabetes.

75 (14 %) av pasientene var 15 -17 år. Av disse hadde 84 % (63/75) T1D, 12 % (9/75) hadde T2D, 3 % (2/75) hadde MODY og 1 % (1/75) hadde annen type diabetes.

I 2022 var det 3 pasienter (0,6 %) som sa nei til å la seg registrere i BDR.

3.2 Andre analyser

Fig. 5. Antall pasienter med nyoppdaget diabetes (alle typer) pr. barneavdeling i perioden 2020-2022. I 2022 ble det registrert totalt 536 nye tilfeller med barnediabetes til BDR.



Tabell 2. Antall rapporterte pasienter < 18 år med nyoppdaget diabetes (alle typer) fra barneavdelinger i 2019-2022. I 2022 har 23 barneavdelinger rapportert inn nyoppdaget pasienter.

	Lokalisert	Helseforetak	Antall pasienter 2019	Antall Pasienter 2020	Antall pasienter 2021	Antall Pasienter 2022
Oslo universitetssykehus	Oslo	Helse Sør-Øst	38	40	33	31
Akershus universitetssykehus	Akershus		47	58	50	63
Vestre Viken	Drammen		35	49	49	38
Sentralsykehuset i Vestfold	Tønsberg		23	19	19	21
Sykehuset Telemark	Skien		9	22	12	25
Sørlandet sykehus Arendal	Arendal		11	14	16	10
Sørlandet sykehus Kristiansand	Kristiansand		20	21	19	28
Sykehuset i Østfold, Kalnes	Fredrikstad		27	29	15	31
Sykehuset Innlandet Elverum	Elverum		16	12	10	10
Sykehuset Innlandet Lillehammer	Lillehammer		19	10	18	14
Sykehuset Innlandet Gjøvik	Gjøvik		1	1	2	11
St. Olavs Hospital	Trondheim	Helse Midt Norge	14	21	19	29
Sykehuset i Levanger	Levanger		9	15	13	15
Ålesund sjukehus	Ålesund		18	13	20	15
Kristiansund sykehus	Kristiansund		5	7	9	13
Stavanger universitetssykehus	Stavanger	Helse Vest	27	24	35	54
Haugesund sjukehus	Haugesund		14	25	28	26
Haukeland universitetssykehus	Bergen		47	50	48	43
Førde sentralsjukehus	Førde		10	7	12	9
Nordlandssykehuset	Bodø	Helse Nord	20	18	18	19
Universitetssykehuset i Nord- Norge	Tromsø		13	20	19	25
Hammerfest sykehus	Hammerfest		3	9	5	6
Totalt antall pasienter			426	484	469	536

Fig. 6. Insidens av type 1 diabetes hos barn 0-14 år i Norge, pr 100 000 personår, totalt og fordelt på kjønn i perioden 1990-2022.

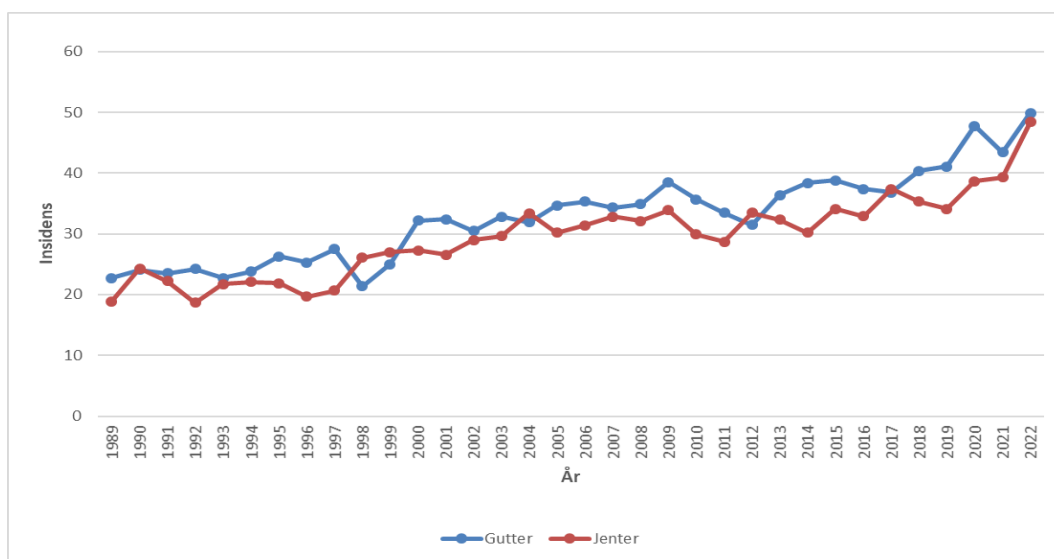
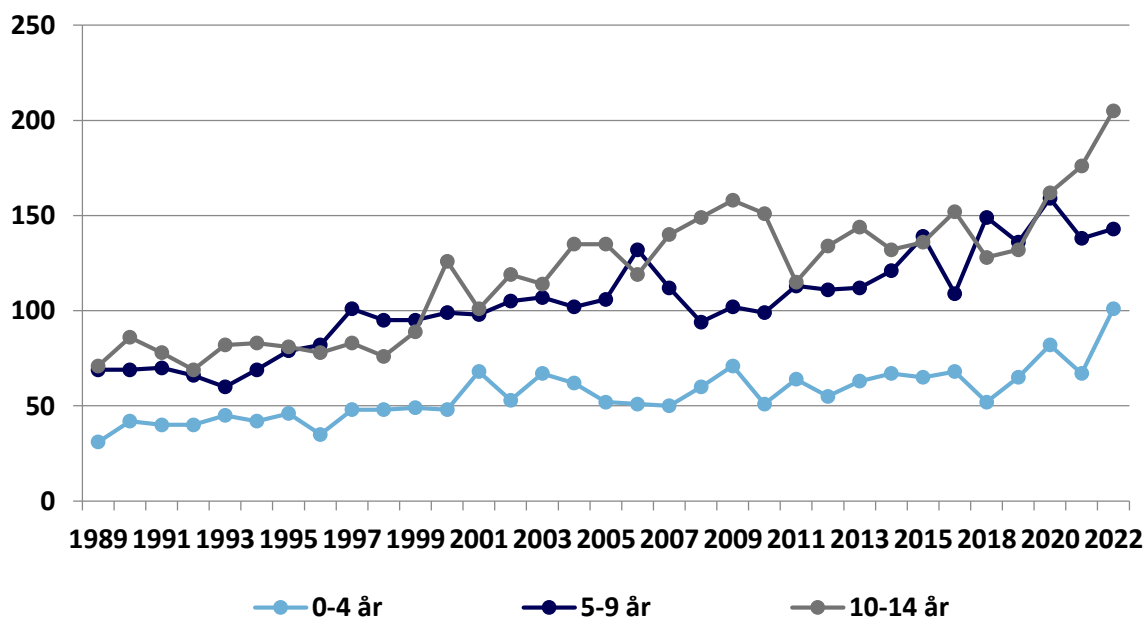


Fig. 7. Antall barn og ungdom, 0-14 år, med nyopptaget type 1 diabetes pr. år i Norge 1989-2022, fordelt på aldersgrupper ved diagnosetidspunkt.



Viktigste kvalitetsindikatorer ved diagnosetidspunktet

Diabetes ketoacidose (DKA) presenteres nasjonalt, regionalt og på enhetsnivå.

Alvorlighetsgrad av sykdom ved diagnose

Symptomene på diabetes mellitus hos barn er vanligvis økt urinmengde, økt tørste og vekttap, i assosiasjon med glukosuri og ketonuri (sukker og ketoner i urinen). Mer alvorlige symptomene på diabetes mellitus er syreforgiftning; diabetes ketoacidose (DKA). DKA er en alvorlig og fryktet komplikasjon som kan føre til sløvhhet, koma og ved fravær av effektiv behandling, død. I 2022 hadde 31 % av pasientene DKA ved diagnosetidspunkt (Se Fig.8 og fig.9).

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 2018, 31.May, Wolfsdorf J.I. et al.*

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

Alvorlighetsgrad av DKA er kategorisert etter grad av acidose

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

Fig. 8. Diabetes ketoacidose (DKA) ved nyoppdaget type 1 diabetes i 2022, inndelt i alvorlighetsgrad (n= 152).

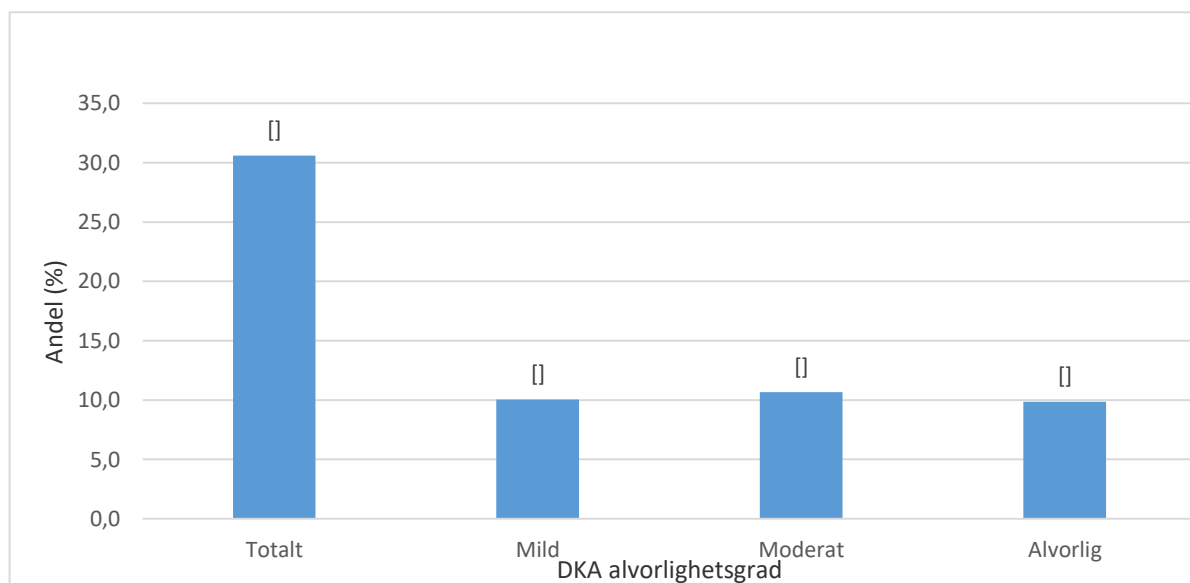


Fig. 9. Andel DKA ved nyoppdaget type 1 diabetes i 2022 fordelt pr Regionale Helse Foretak (RHF)

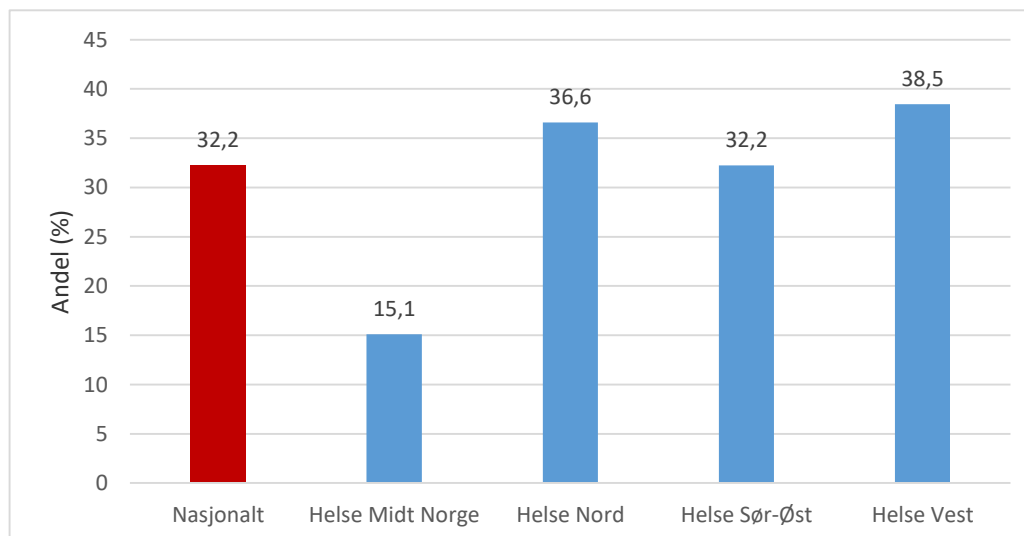
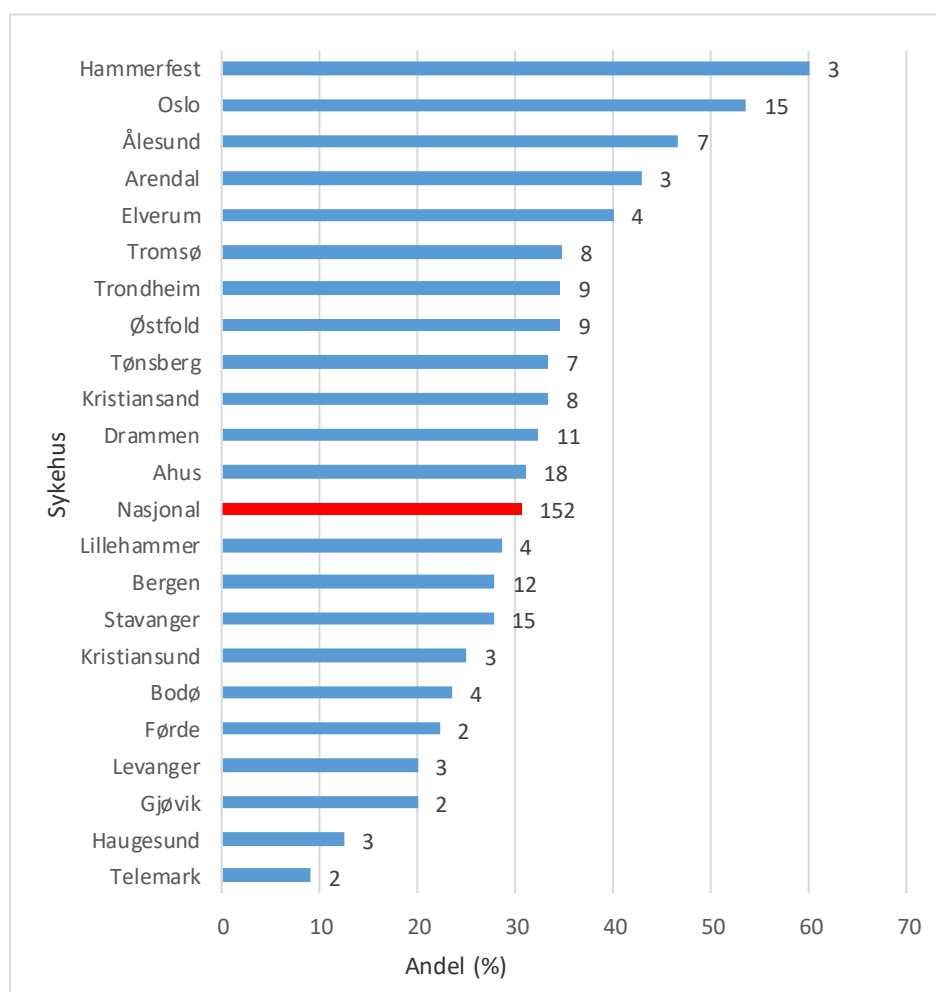


Fig. 10. DKA ved nyoppdaget type 1 diabetes i 2022 vist pr sykehus både i andel (%) og antall pasienter.



3.1.2 Årskontroll 2022 – kvalitetsundersøkelse

Fig.11. Antall pasienter med type 1 diabetes (T1D) som har tatt årskontroll i årene 2001-2022. I 2022 deltok 3206 pasienter med T1D.

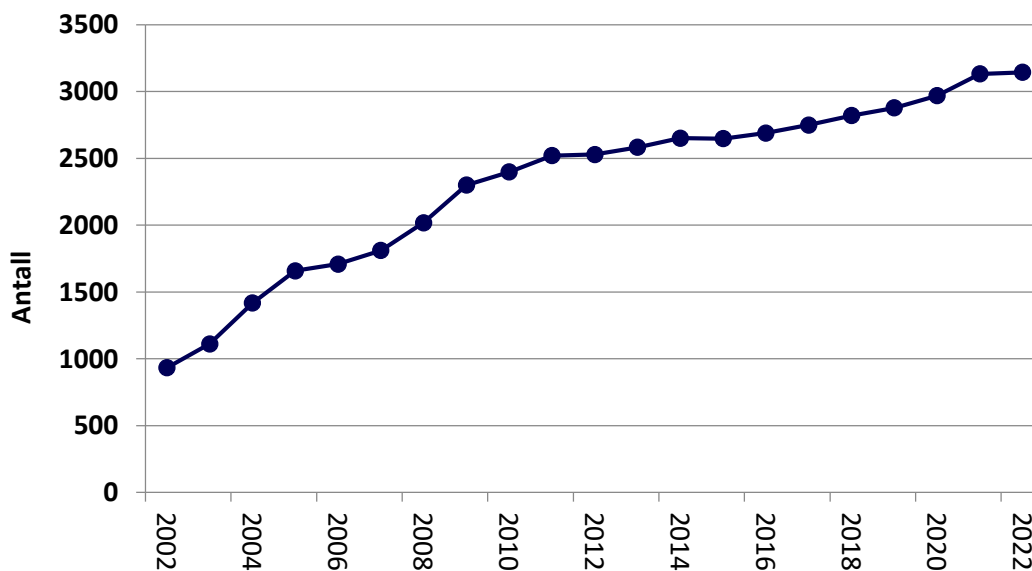
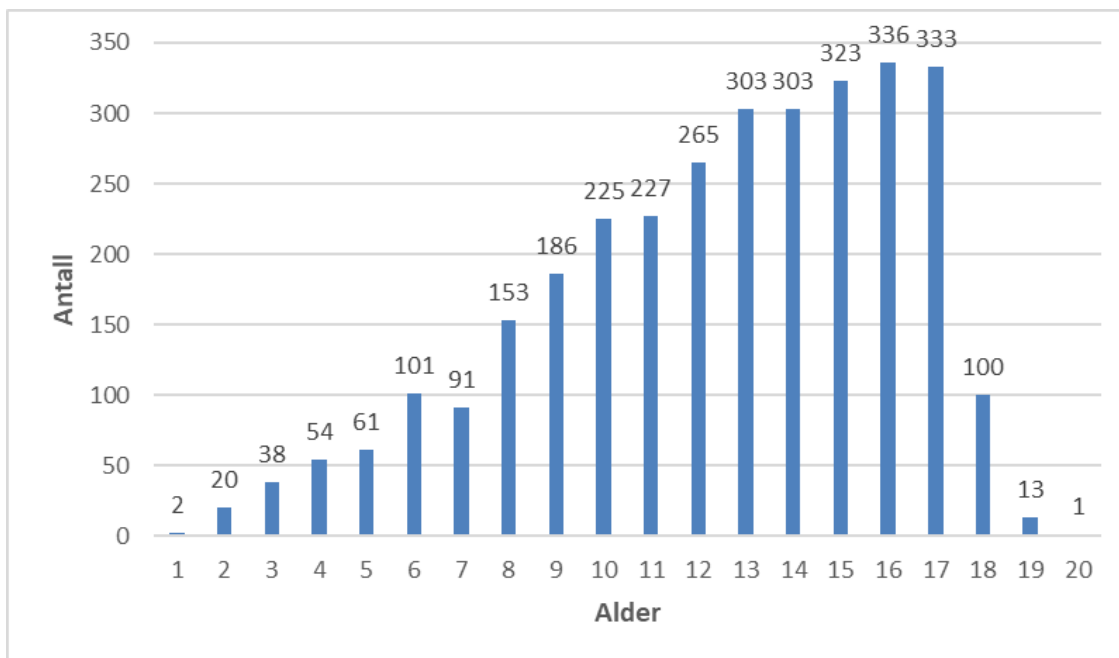


Fig. 12. Aldersfordelingen blant de som har tatt årskontroll i 2022.



I **pubertetsalderen** har diabetesbehandlingen helt spesielle utfordringer. Dette gjenspeiler seg i målingene av gjennomsnitts HbA1c i de forskjellige aldersgruppene, (se Fig.16). HbA1c øker med økende alder etter ca.10 år. Pasientene har i ungdomsperioden et økt behov for ikke å skille seg ut fra jevnaldrende. Dette kan medføre vanskeligheter både med å måle blodsukker og sette insulin. Pasientene er i en løsrivningsprosess hvor hjelp/påminnelse fra foreldre og andre hjelpepersoner lett oppleves som mas og kjeft. Mange foreldre trekker seg ut av den daglige diabetesomsorgen, og overlater mer/hele ansvaret for dette til ungdommen. I puberteten er kroppen full av hormoner som gir pasientene redusert insulinfølsomhet og økt behov for insulin. Det er uheldig hvis dette faller sammen med mangelfull insulinbehandling pga. nedsatt compliance. Dette er en krevende periode for pasienten, foresatte og behandlere.

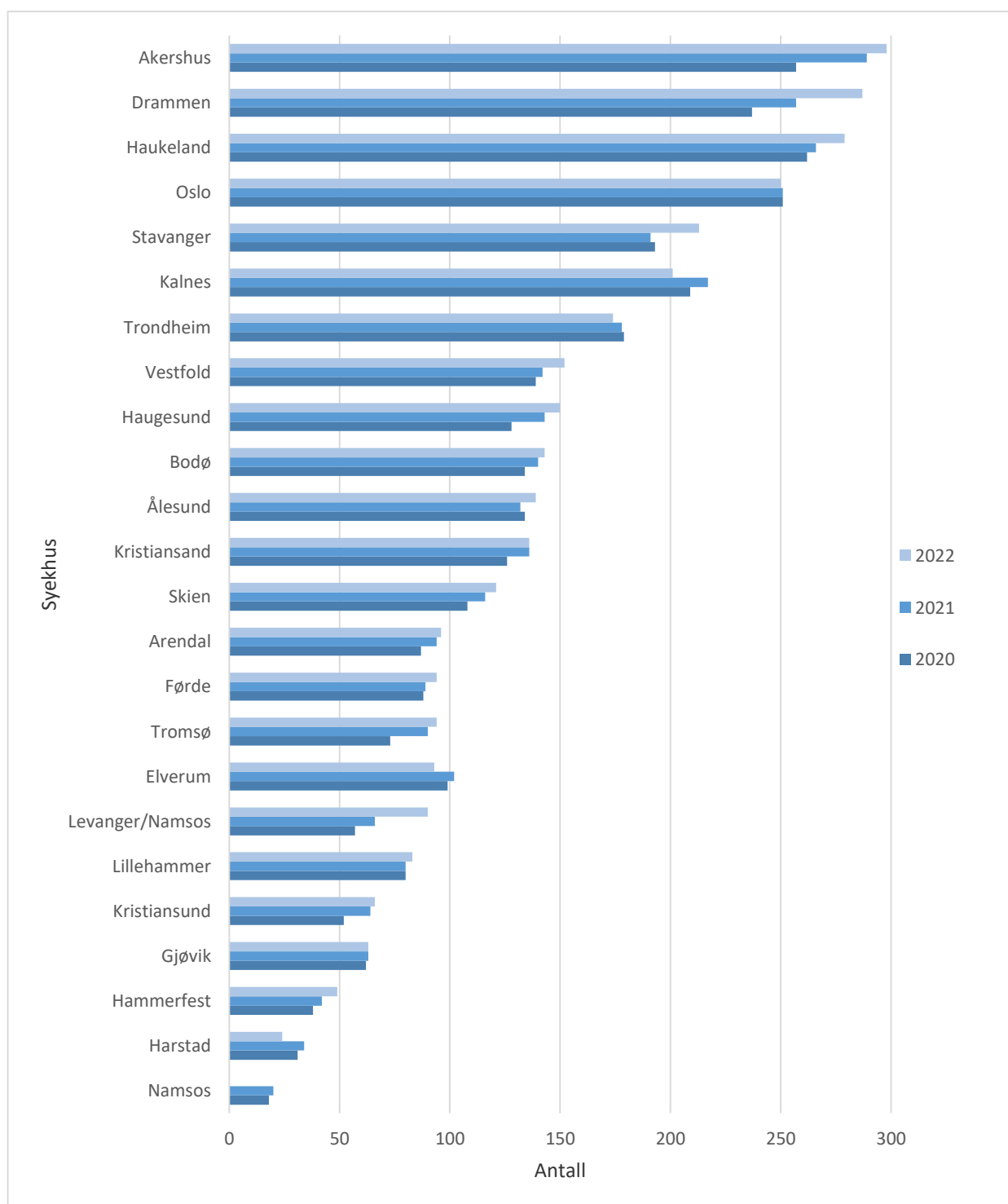
Tabell 3. Typer diabetes blant deltagere i årskontrollene i 2022 (n=3295).

Diabetes type	Antall n	Kjønn	Alder (år) *	Varighet (år) *	Debut alder (år) *	BMI *	HbA1c (mmol/mol)*
T1D	3206 97,3 %	54 % Gutter	12,5	5,3	7,2	21,2	55,4
T2D	23 0,7 %	48 % Gutter	15,8	2,2	13,7	33,0	50,8
MODY	42 1,3 %	57 % Gutter	12,8	4,6	8,1	20,0	46,4
Annen type	24 0,7 %	41 % gutter	13,5	6,2	7,3	22,3	49,9

*Gjennomsnitt

Annen type 24: 2 Kir 6.2, 2 sekundær diabetes, 7 ukjent diabetes, 13 annen diabetes.

Fig.13. Antall pasienter (alle typer) som har tatt årskontroll ved de forskjellige sykehusene i 2020 – 2022.



3.1.2.1 HbA1c

I årskontrollen analyseres HbA1c hos den enkelte pasient både lokalt og sentralt. Sentralt gjøres dette ved Sentrallaboratoriet, Oslo universitetssykehus (OUS), Aker. I 2022 mottok Barnediabetesregisteret HbA1c-verdier analysert sentralt på 3134 pasienter med T1D (98 %). Det betyr at 72 (2 %) 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.

Norske retningslinjer for barnediabetes følger ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Clinical Practice Concensus Guidelines) retningslinjer som anbefaler: HbA1c < 53 mmol/mol (7,0 %) hos barn 0 – 17 år. *Pediatric Diabetes, 2018, www.ispad.org*
Før okt. 2018 var behandlingsmål HbA1c < 58 mmol/mol (7,5 %). Vi viser derfor longitudinelle grafer også for HbA1c < 58 mmol/mol (7,5 %).

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

Diabetesbehandling er krevende. De fleste barn og ungdommer oppnår ikke internasjonale behandlingsmål når det gjelder langtidsblodsukker (HbA1c < 53). En viktig årsak til dette er frykten for alvorlig lavt blodsukker. Dette gjelder både pasientene og foreldre.

Alle data videre i denne rapporten gjelder kun pasienter med T1D, n=3206

Fig. 14. Årskontroll 2022, Type 1 diabetes. Figuren viser gjennomsnitts HbA1c på hver barneavdeling. HbA1c er analysert sentralt på Sentrallab. Aker, OUS. Nasjonal gjennomsnitt HbA1c er 55,4 mmol/mol i 2022.

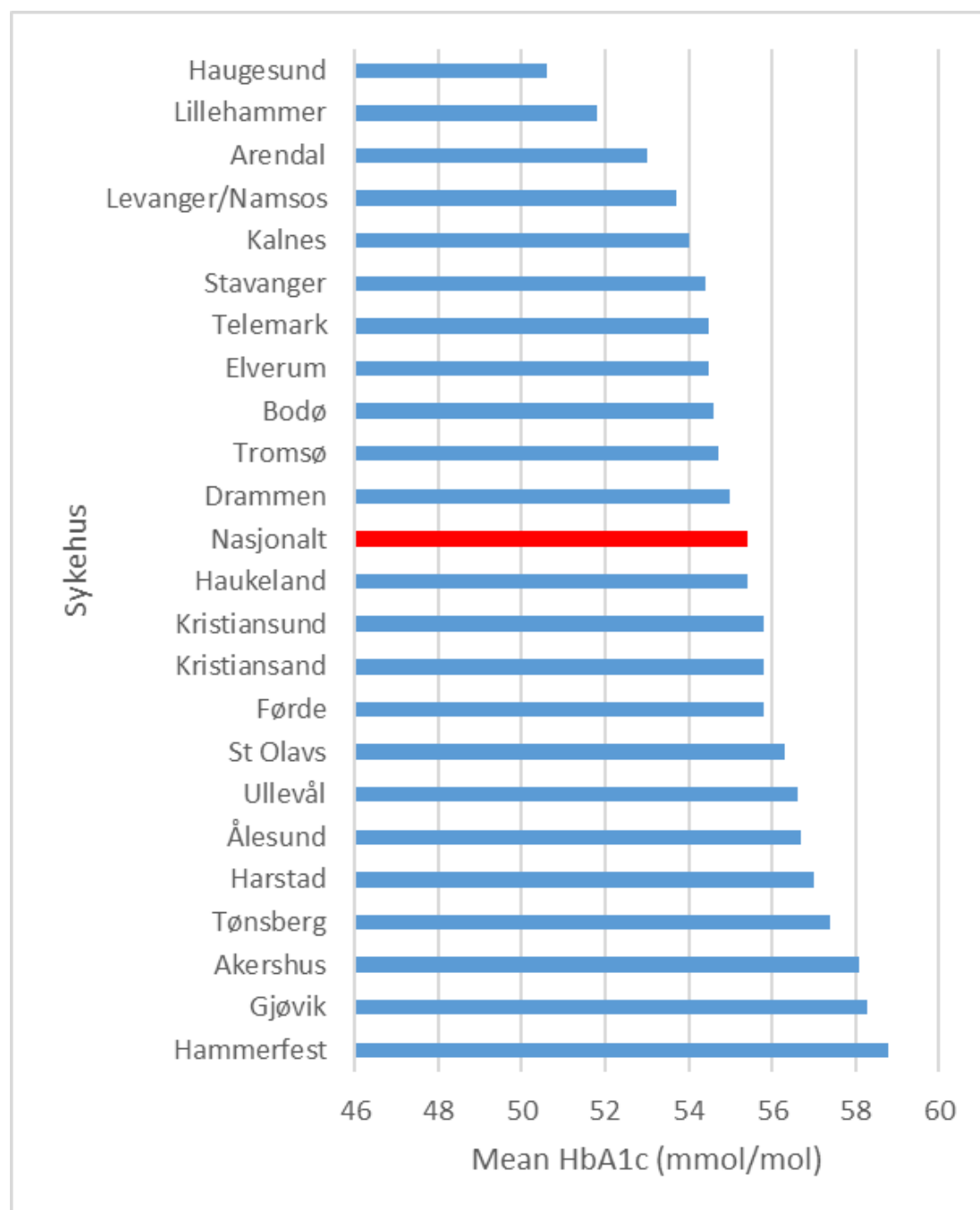


Fig.15. Gjennomsnitt nasjonal HbA1c i perioden 2004-2022, totalt og fordelt på kjønn, Type 1 diabetes.

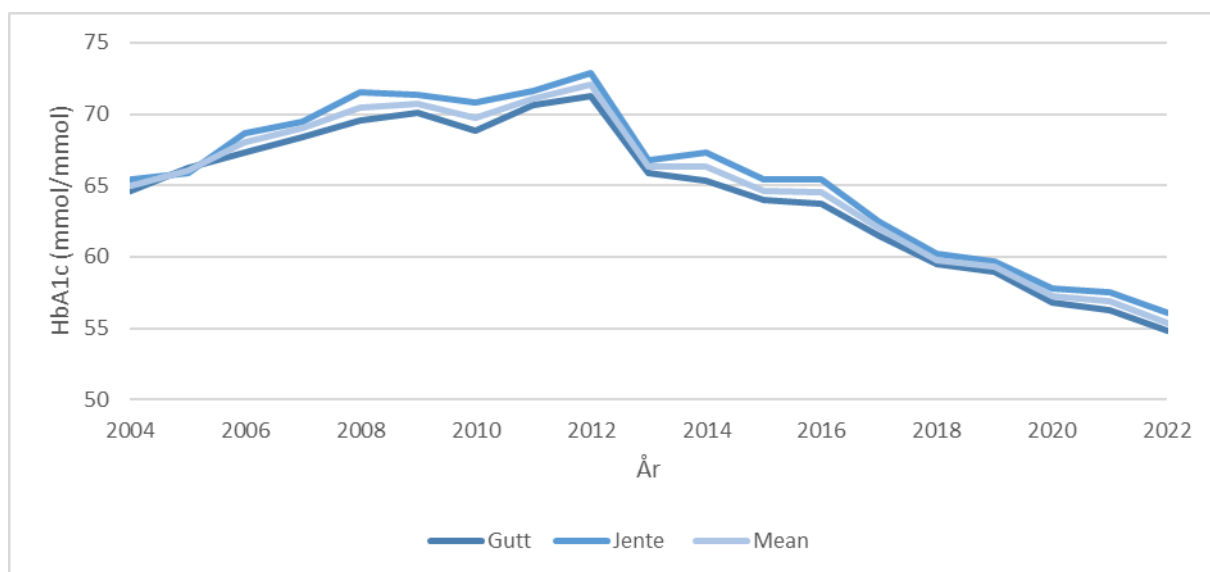


Fig.16. Gjennomsnitt HbA1c fordelt på kjønn og 1-års aldersgrupper ved årskontroll i 2022.

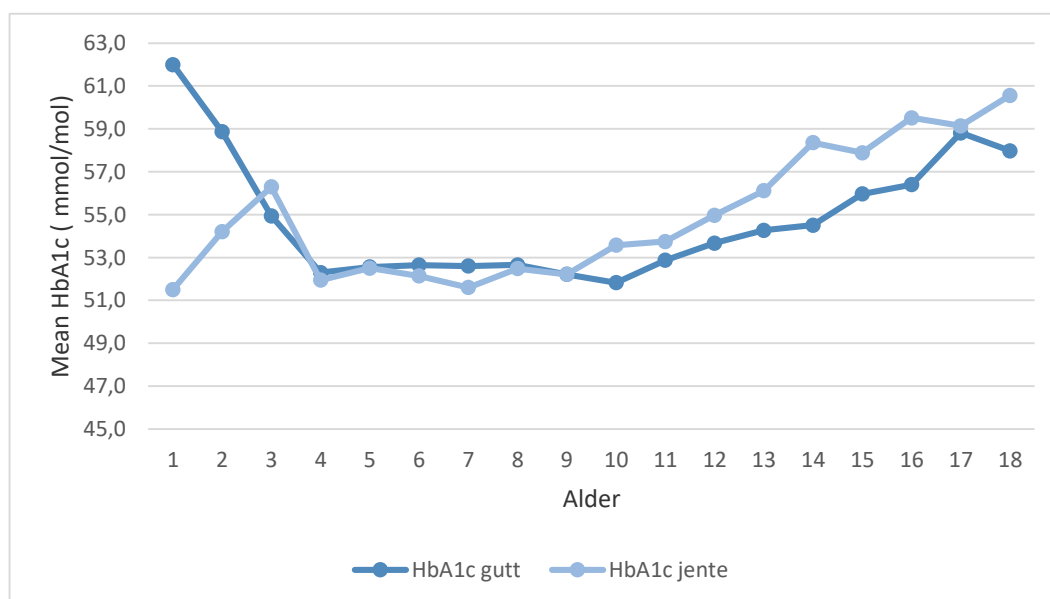


Fig. 17. Andel pasienter med Type 1 diabetes som oppnår behandlingsmål HbA1c < 53 mmol/mol pr avdeling for årskontroll 2020 og 2022.

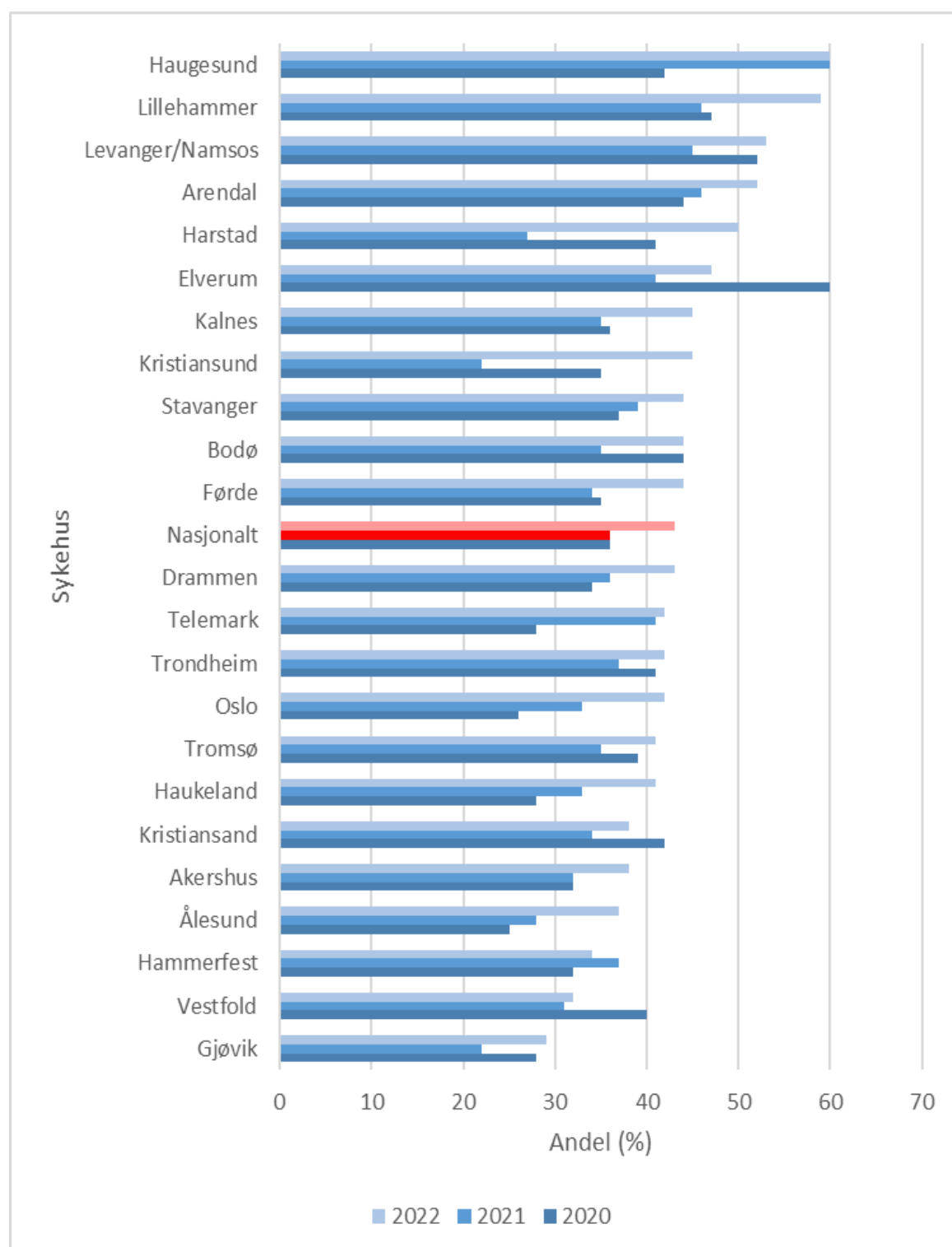


Fig. 18. Andelen pasienter med HbA1c ≥ 75 mmol/mol pr avdeling, for årskontroll 2020 og 2022. Høy måloppnåelse er andel ≤ 5 %, moderat måloppnåelse < 10 %.

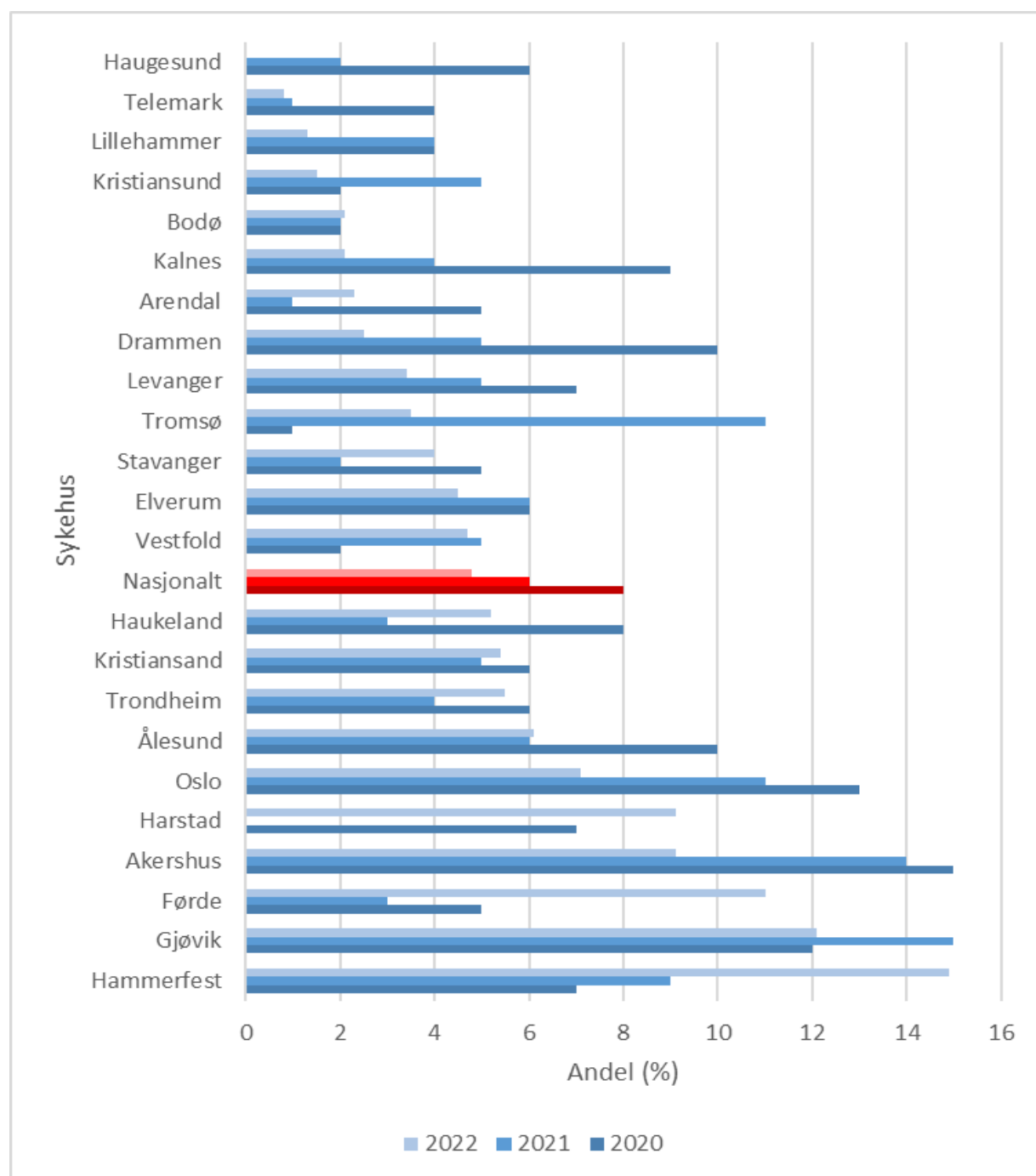


Fig. 19. Andel pasienter som har HbA1c <53 mmol/mol pr år fra 2008 – 2022, Type 1 diabetes.

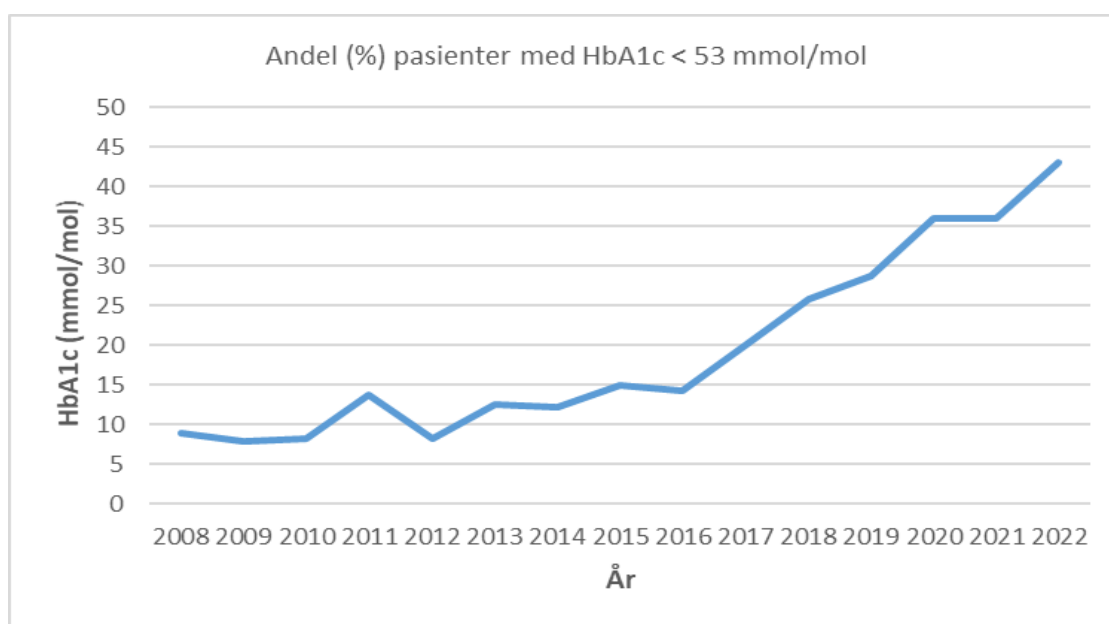


Fig. 20. Andel pasienter som har HbA1c <58 mmol/mol pr år fra 2008-2022, Type 1 diabetes.

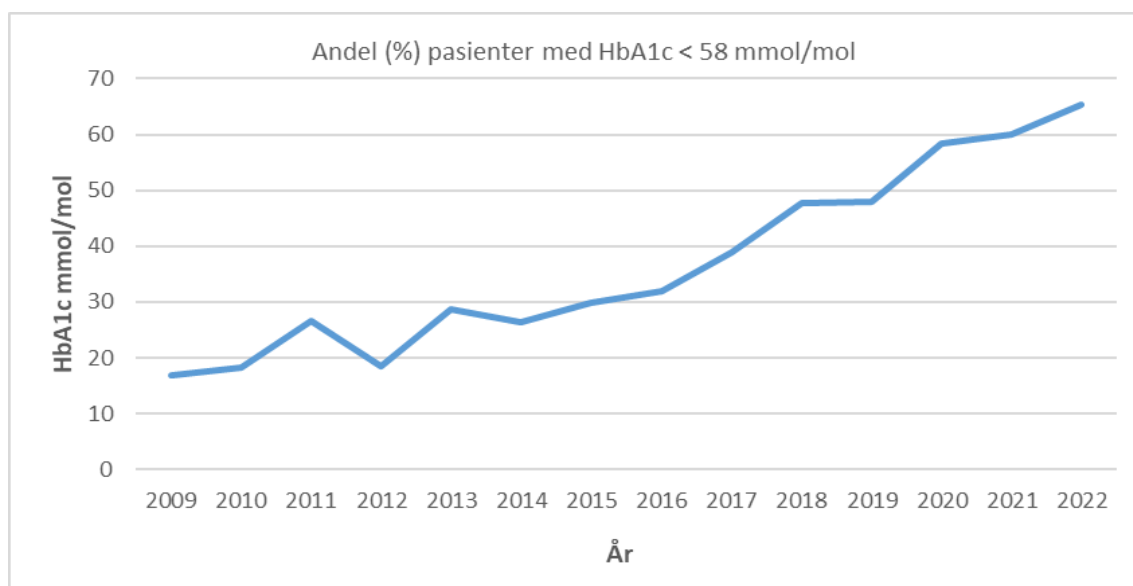


Fig. 21. Andel pasienter med HbA1c ≥ 75 mmol/mol pr år fra 2008-2022, Type 1 diabetes

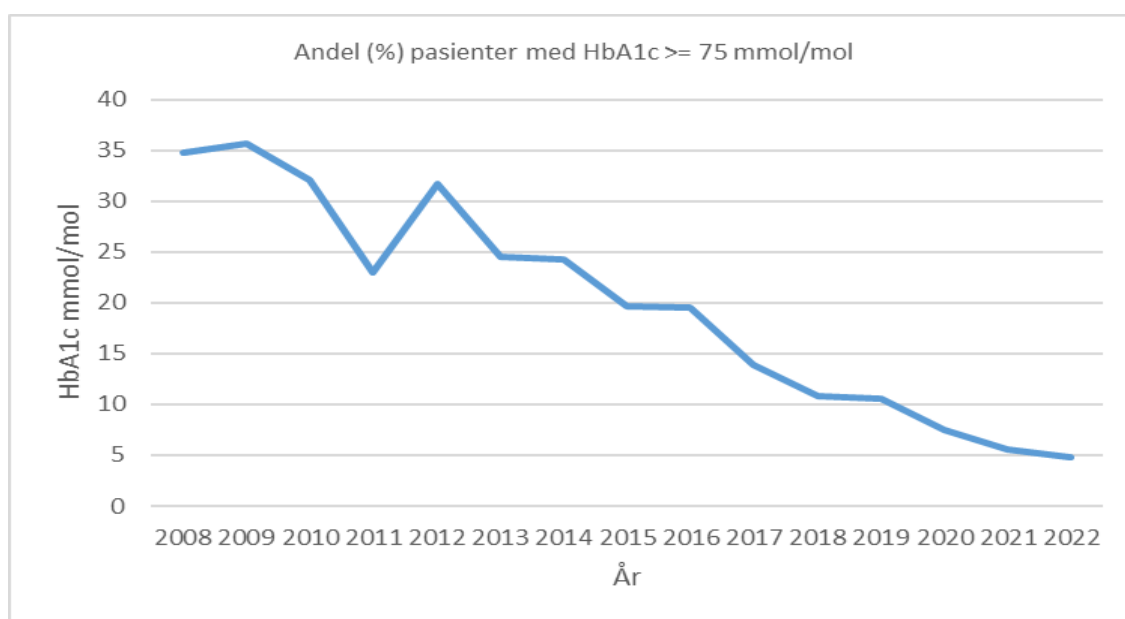


Fig. 22. Andel (%) pasienter med HbA1c < 53 mmol/mol inndelt i RHF for årskontroll 2020 og 2022, Type 1 diabetes.

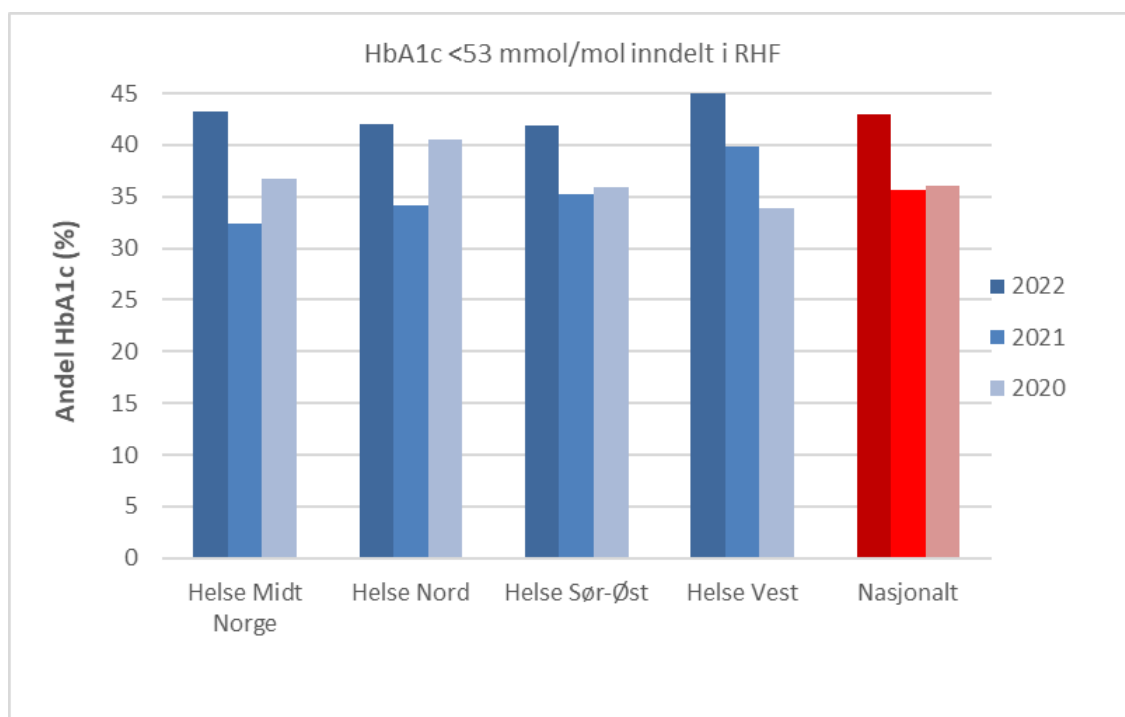
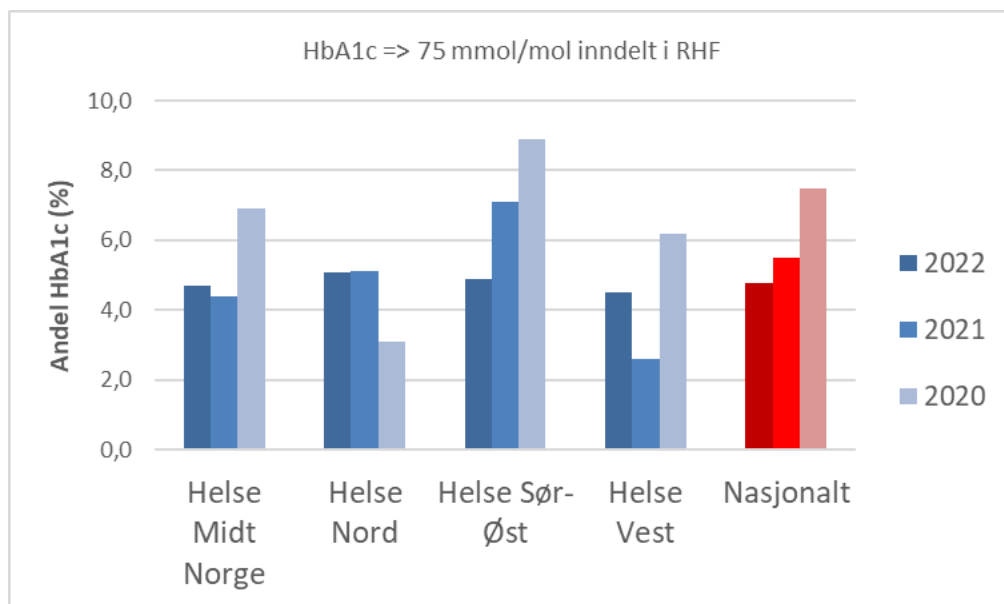


Fig. 23. Andel (%) pasienter med HbA1c ≥ 75 mmol/mol inndelt i RHF for årskontroll 2020 og 2022, Type 1 diabetes.



3.1.2.2 Akutte komplikasjoner

Viktige kvalitetsindikatorer i BDR er alvorlige akutte komplikasjoner ved Type 1 diabetes; diabetes ketoacidose (DKA) (syreforgiftning pga. for lite insulin) og insulinsjokk (alvorlig lavt blodsukker med bevisstløshet pga. for mye insulin).

Andelen pasienter som bruker insulinpumper har økt fra 9 % i 2001 til 84 % i 2021 uten økning i DKA.

Fig. 24. Andel (%) av pasientene med Type 1 diabetes, som var innlagt på sykehus med diabetes ketoacidose (DKA) og insulinsjokk med bevisstløshet og eller kramper for hvert år i perioden 2012-2022.

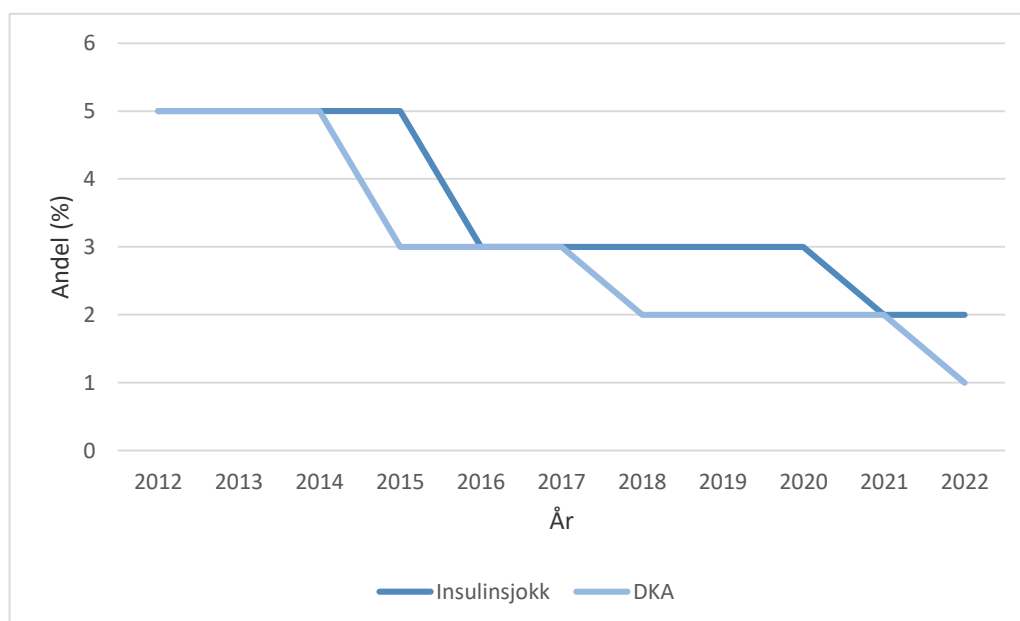


Fig. 25. Andel (%) pasienter med insulinsjokk ved norske barneavdelinger i 2020-2022, Type 1 diabetes. Nasjonal andel er 1,5 % i 2021. Høy måloppnåelse er andel ≤ 3 %, moderat måloppnåelse er andel ≤ 5 %.

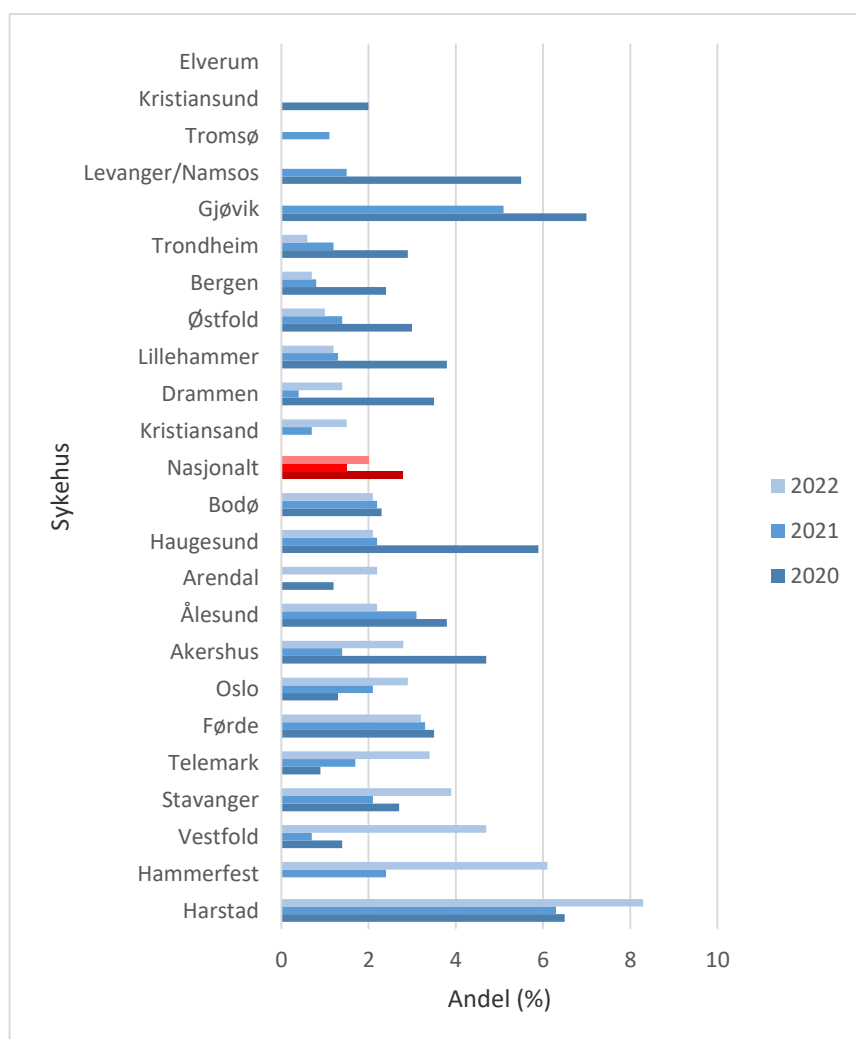
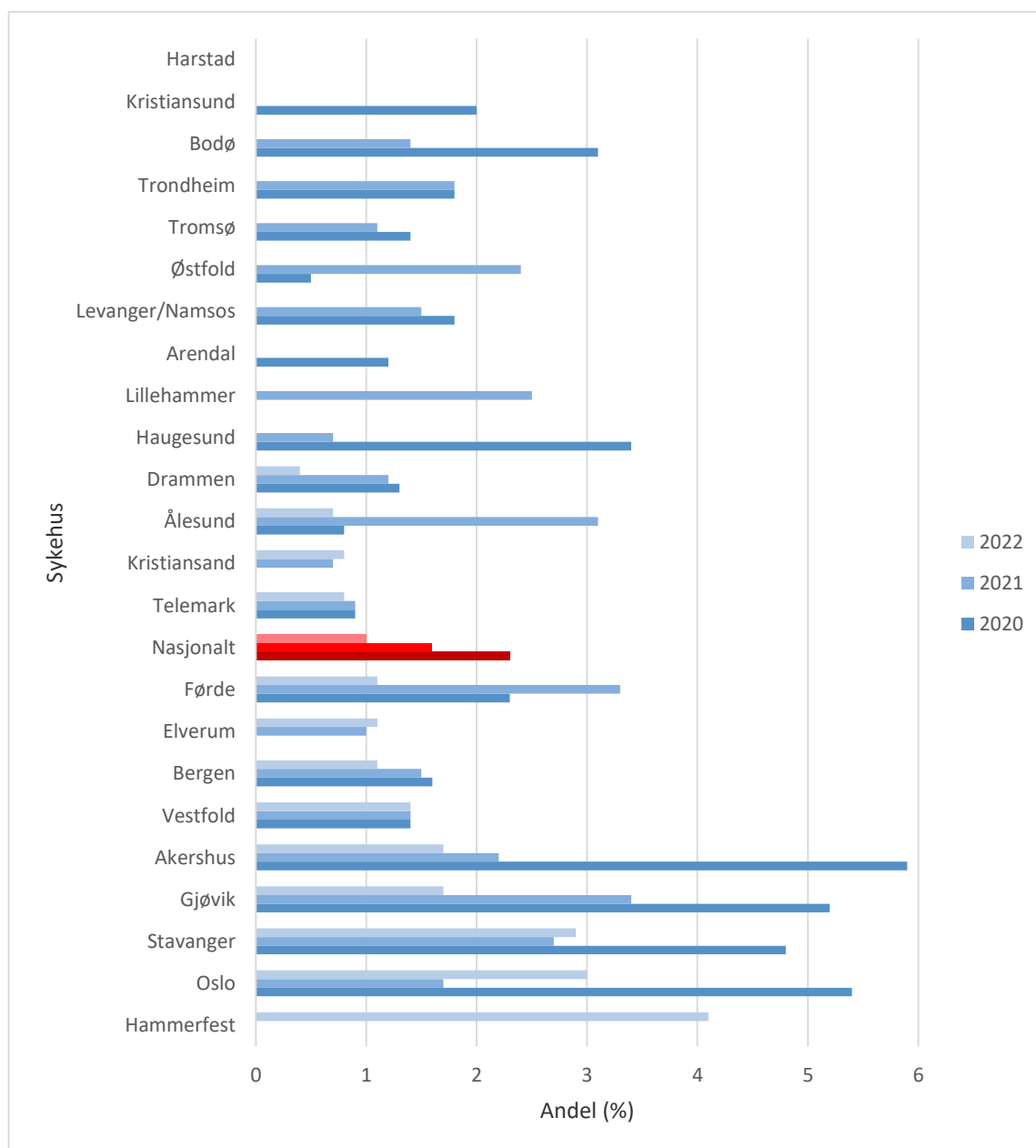


Fig. 26. Andel (%) pasienter som har vært innlagt på sykehus med DKA i perioden 2020-2022, Type 1 diabetes. Nasjonal andel er 1,0 % i 2022. Høy måloppnåelse er andel ≤ 3 %, moderat måloppnåelse er andel ≤ 5 %



3.1.2.3 Senkomplikasjoner

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

Nyrer: Årlig screening fra 11 års alder, etter 2 – 5 års diabetesvarighet (i analysene for 2022 har vi brukt fra 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 / døgnet i døgnurin.

U-albumin excretion rate (AER) > 15 - 200 µg /min i natturin

Albuminuri:

U-ACR > 25 mg/mmol i spoturin

U-albumin > 300 mg / døgnet 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: Screening hvert andre år av øyelege fra 11 års alder, etter 2 – 5 års diabetesvarighet (i analysene for 2022 er det fra 5 års diabetesvarighet).

Tabell 4. Screening av urin 2022. Tabellen viser resultatet fra årskontrollen i 2022. Dette er alle urinprøver levert uavhengig av pasientens alder og diabetes varighet, Type 1 diabetes.

Andel pasienter som har:	% (n)
Levert urinprøve	93 % (2990)
ACR > 2,5 mg/mmol eller AER > 20 mikrogram/min	8,4 % (251)
Persisterende mikroalbuminuri	1,2 % (36)
Proteinuri	0,1 % (4)

Tabell 5. Øyescreening 2022. Tabellen viser resultatet fra årskontrollen i 2022. Dette er alle øyelegeundersøkelser for å vurdere diabetes retinopati, tatt uavhengig av pasientens alder og diabetes varighet, Type 1 diabetes.

Andel pasienter som har:	% (n)
Gjennomført øyeundersøkelse i 2022	36 % (1120)
Non proliferativ diabetesretinopati	0,5 % (14)
Har fått laserbehandling	0 % (0)

Fig. 27. Andel (%) og antall pasienter som har undersøkt urin iht. ISPADs retningslinjer i 2022 pr avdeling. Nasjonal mean er 94 %. Høy måloppnåelse er andel ≥ 90 % og moderat måloppnåelse er andel ≥ 70 %.

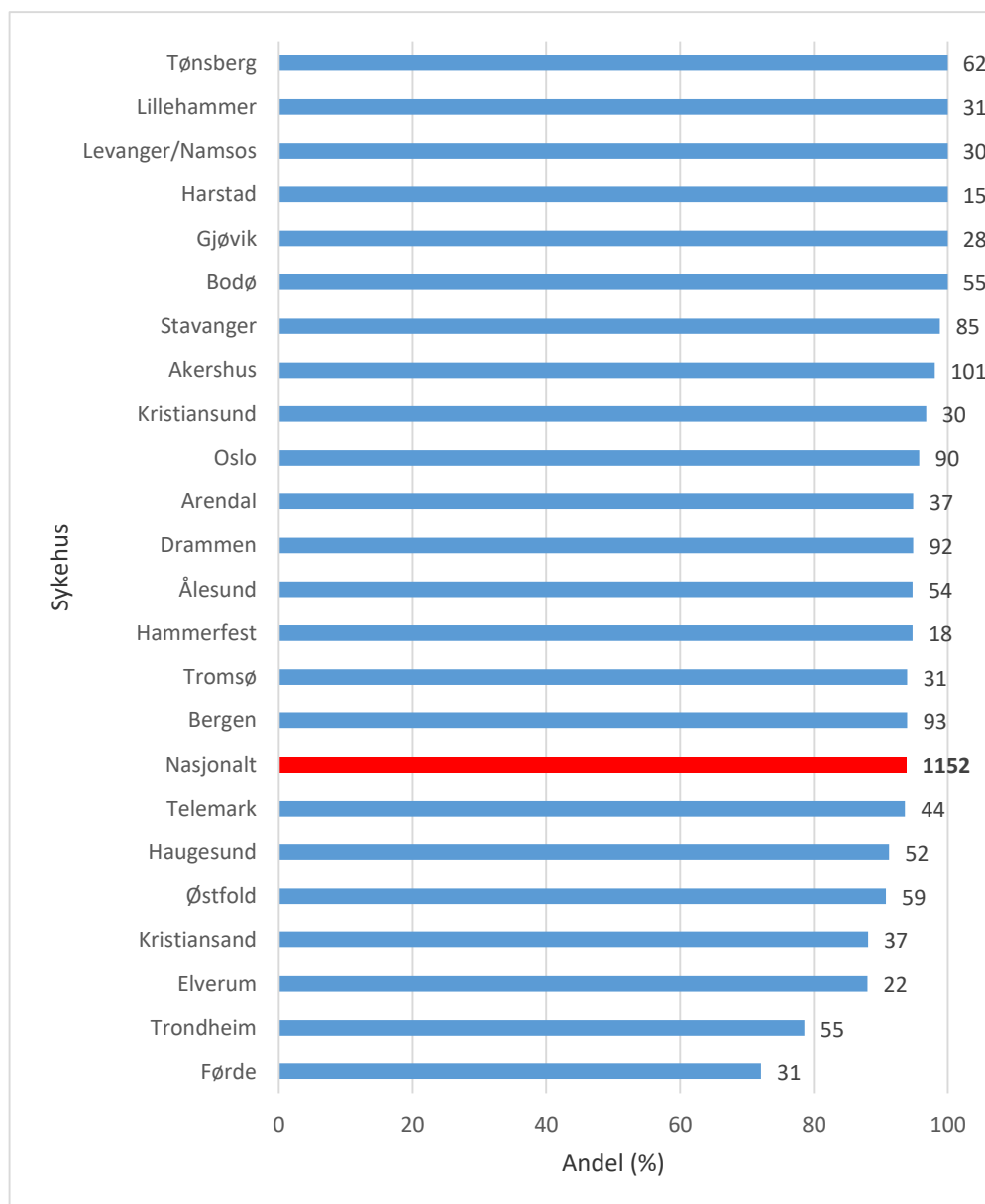
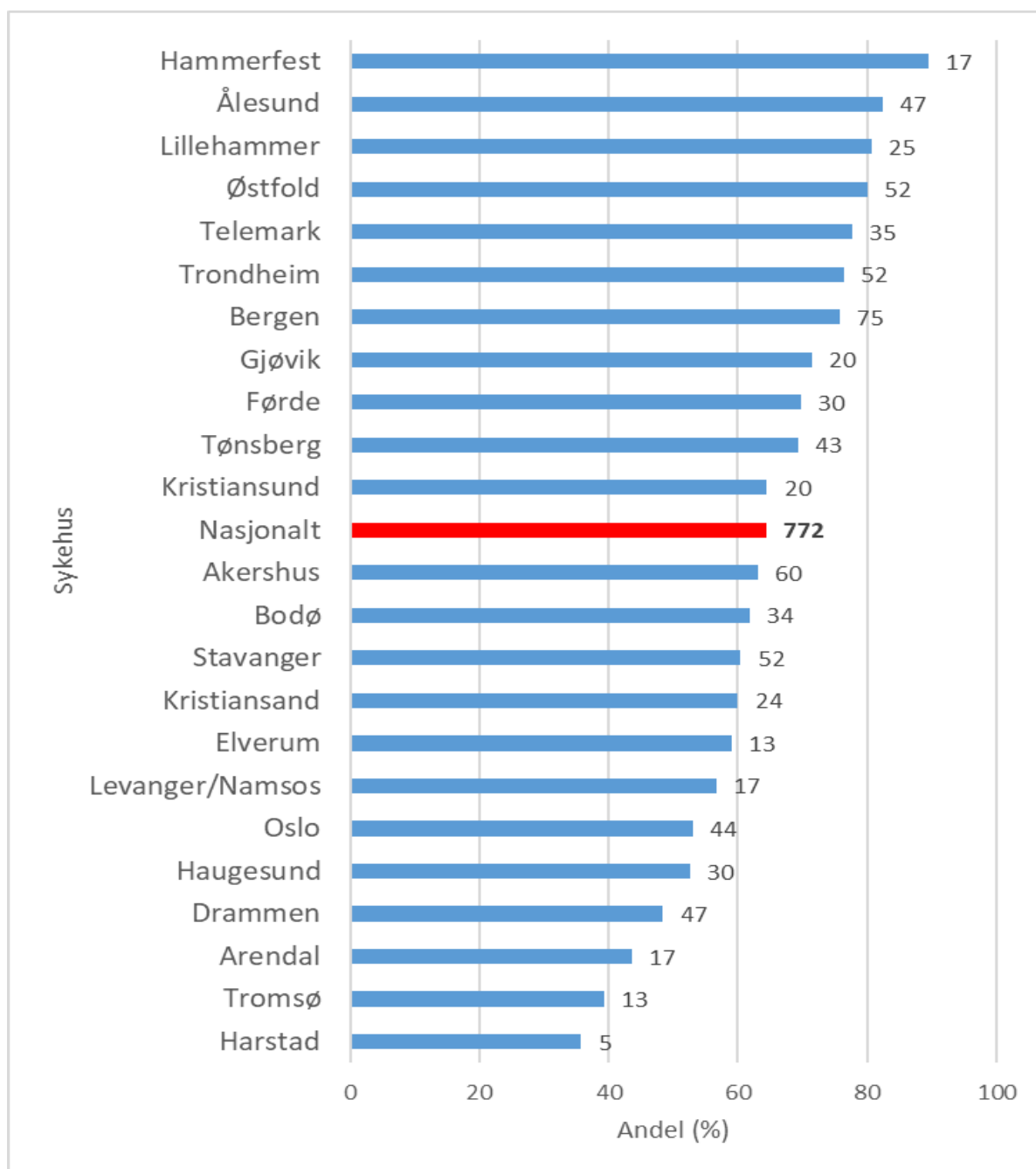


Fig. 28. Andel (%) og antall pasienter med Type 1 diabetes som har tatt øyelegeundersøkelse i 2022. Nasjonal mean er 64 %. Høy måloppnåelse er andel ≥ 90 % og moderat måloppnåelse er andel ≥ 70 %.



3.1.2.4 Kardiovaskulære risikofaktorer

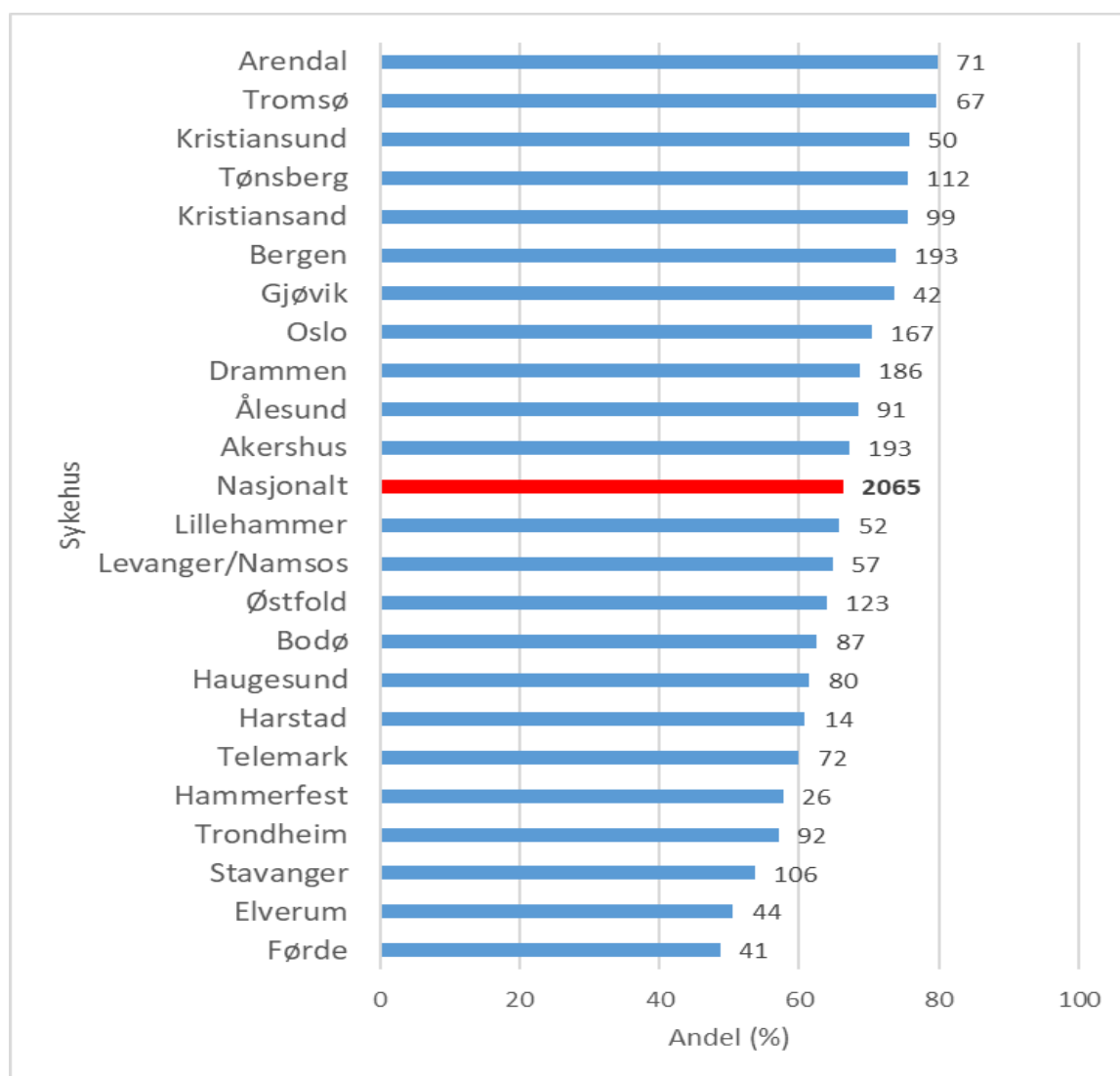
Kardiovaskulære risikofaktorer er viktige kvalitetsindikatorer i diabetesbehandlingen, både hos barn og voksne; lipider, blodtrykk, overvekt (BMI), røyking. Alt dette registreres ved Årskontrollene.

Lipider

ISPAD anbefaler: Screening av lipider hos alle pasienter fra 11 års alder ved diagnose. Ved normalt svar; kontroll hvert 5. år. Ved familiær historie på hyperkolestolemi eller kardiovaskulær hendelse før 55 års alder: Screening bør starte ved 2 års alder.

Behandlingsmål: LDL-kolesterol $\leq$ 2,6 mmol/l.

Fig. 29. Andel (%) og antall av pasientene med LDL $\leq$ 2,6 mmol/l ved årskontroll 2022, Type 1 diabetes. Nasjonal andel er 66% (range 36-90).



3.2.1 Ulike behandlingsformer

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

Kontinuerlig glukosemåler (CGMs: Continuous Glucose Monitoring System)

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

Boluskalkulator

Boluskalkulator er et verktøy som pasientene kan bruke for å finne mest mulig korrekt dose insulin basert på blodsukker før måltidet og beregnede karbohydrater i maten.

Diabetesteamet gir opplæring i bruk av dette. Gruppen pasienter som brukte boluskalkulator mer enn 50 % av tiden hadde en signifikant bedre HbA1c enn gruppen som ikke bruker boluskalkulator ($p < 0,001$).

Fig. 30. Fordeling av forskjellig insulinbehandling ved Type 1 diabetes ved årskontroll 2022

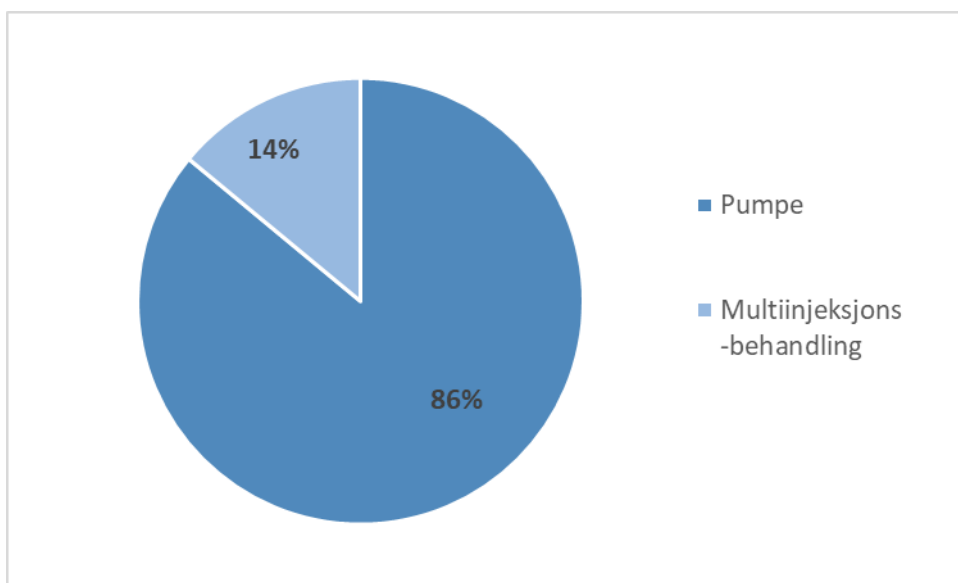


Fig. 31. Andel (%) pasienter med Type 1 diabetes pr. sykehus som bruker insulinpumpe i perioden 2020-2022. I 2022 bruker 86 % insulinpumpe (n=2764)

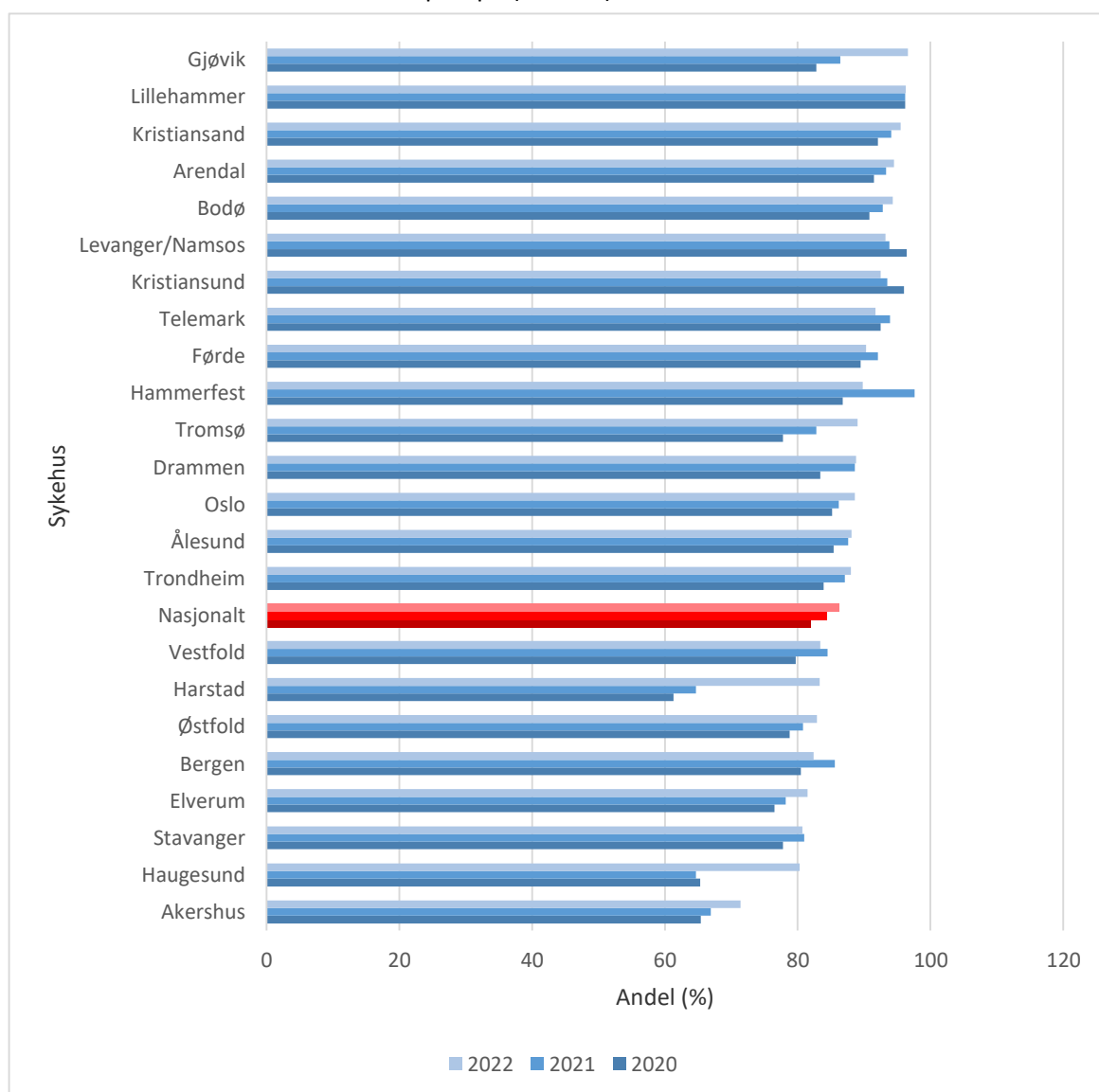


Fig. 32. Andel (%) pasienter med Type 1 diabetes pr sykehus som bruker CGM i 2020-2022.
I 2022 bruker 96% (n= 3090) av pasientene CGM

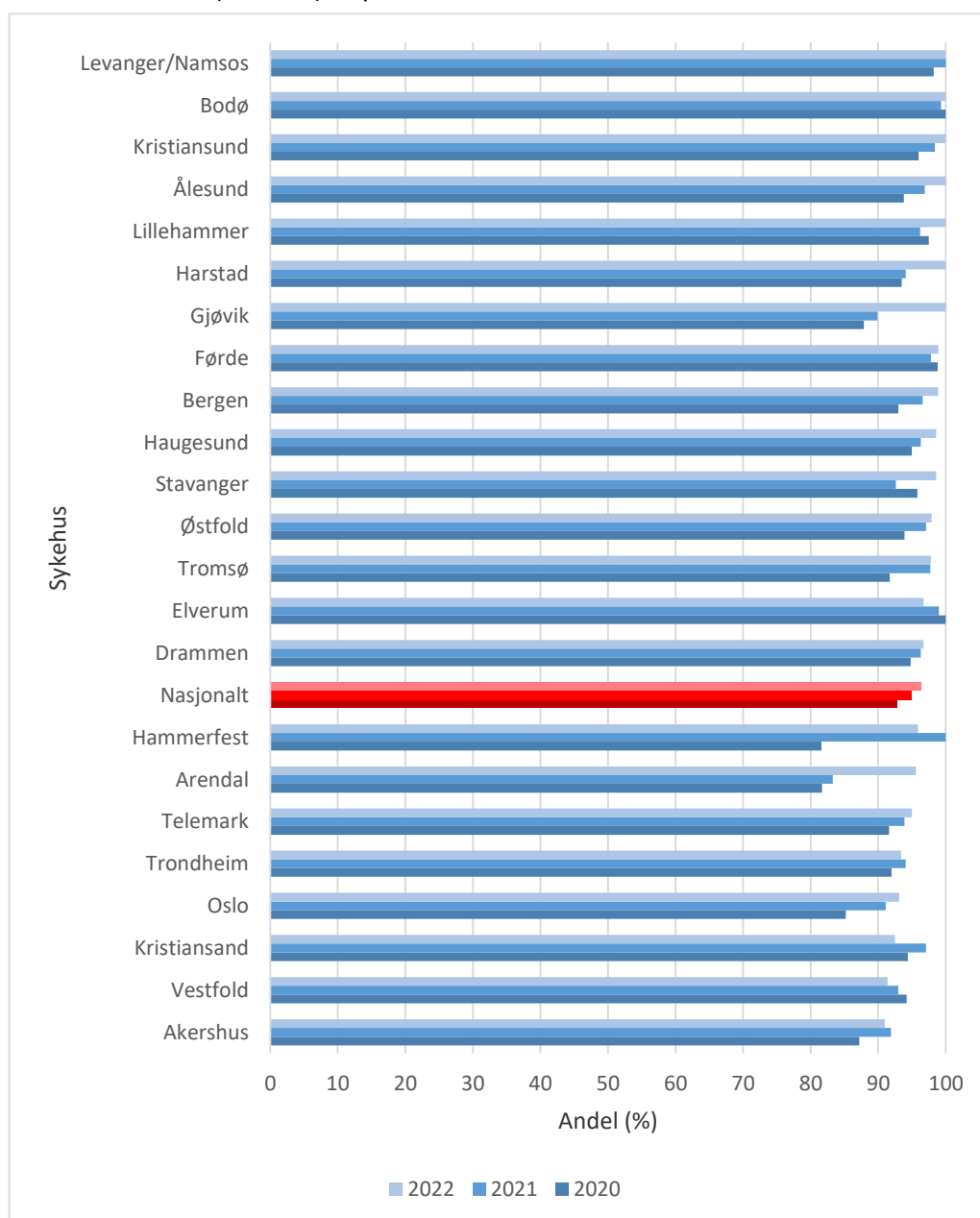
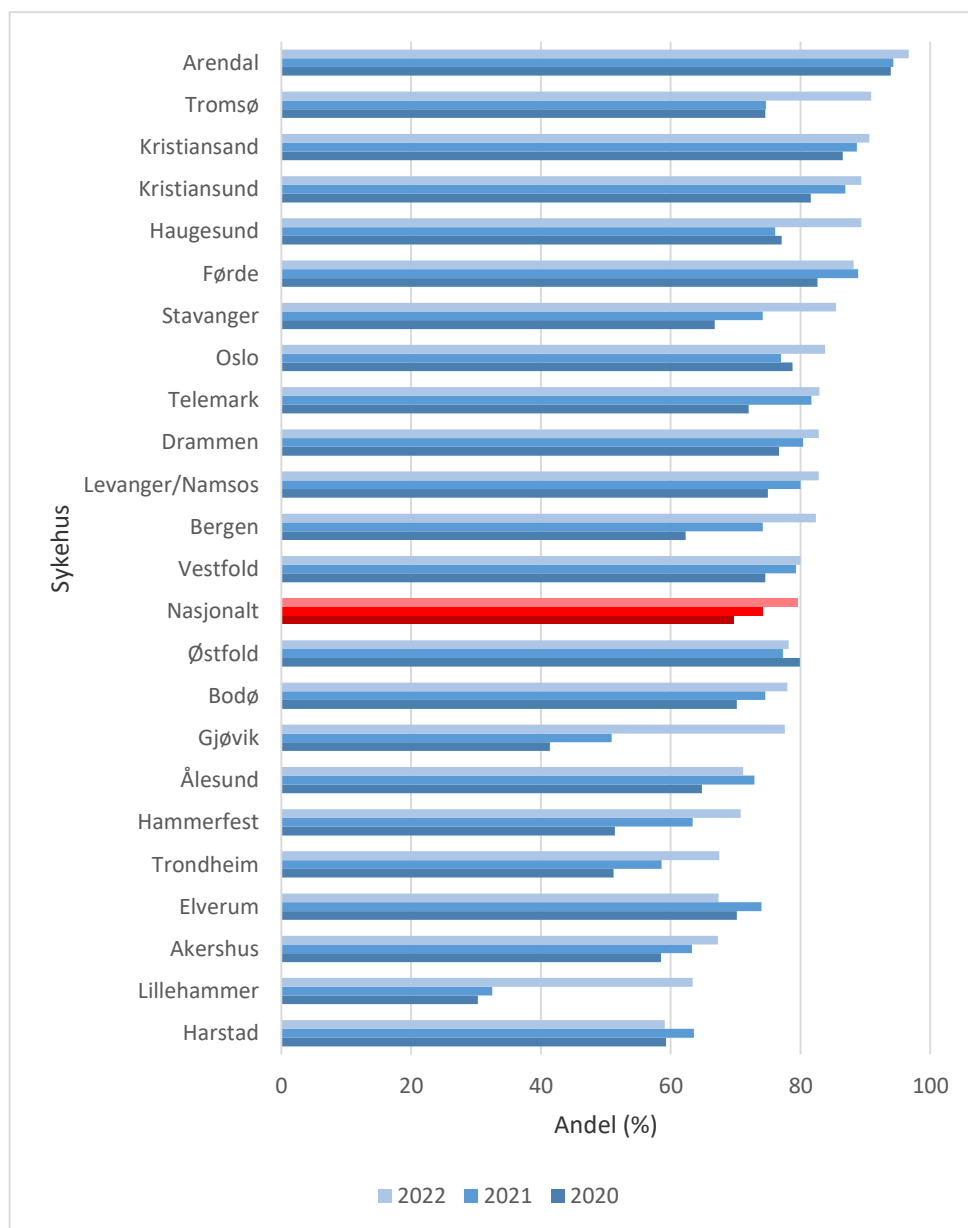


Fig. 33. Andel (%) pasienter med Type 1 diabetes som bruker boluskalkulator > 50 % av tiden i perioden 2020-2022. I 2022 bruker 80 % (n= 3090) av pasientene boluskalkulator > 50 % av tiden



3.2.2 Kompletthet av data ved årskontroll 2022

Fig. 34. Kompletthet av noen utvalgte data hos de 3206 pasientene med Type 1 diabetes som gjennomførte årskontroll i 2022. Til sammenligning vises data fra årskontrollen i perioden 2020 og 2022. Høy måloppnåelse er andel $\geq 90\%$

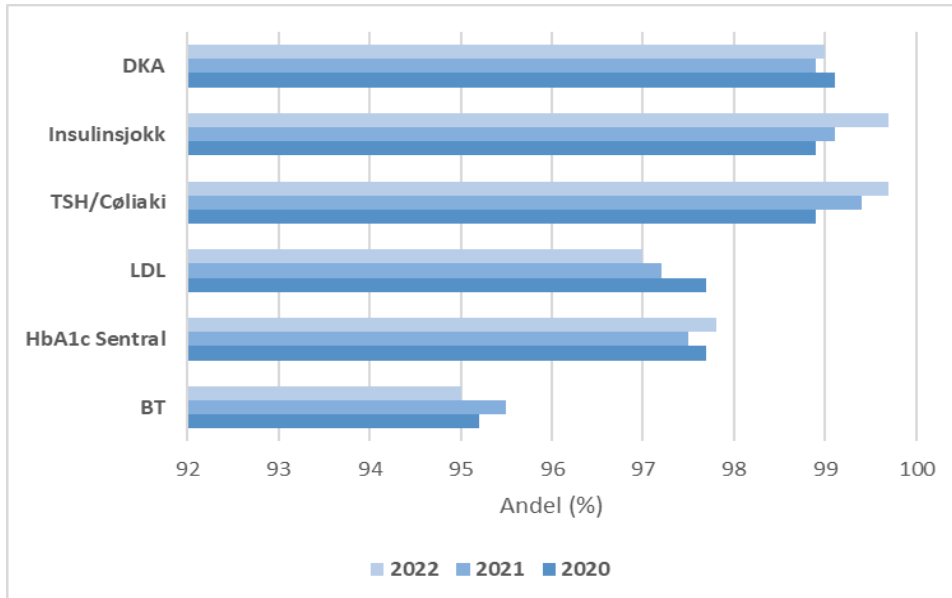


Fig. 35. Andel (%) som har tatt urinundersøkelse iht. ISPADs guidelines i perioden 2020 – 2022, og andel som har tatt øyeundersøkelse pr år 2020-2022. Høy måloppnåelse er andel $\geq 90\%$. Moderat er andel $\geq 70\%$

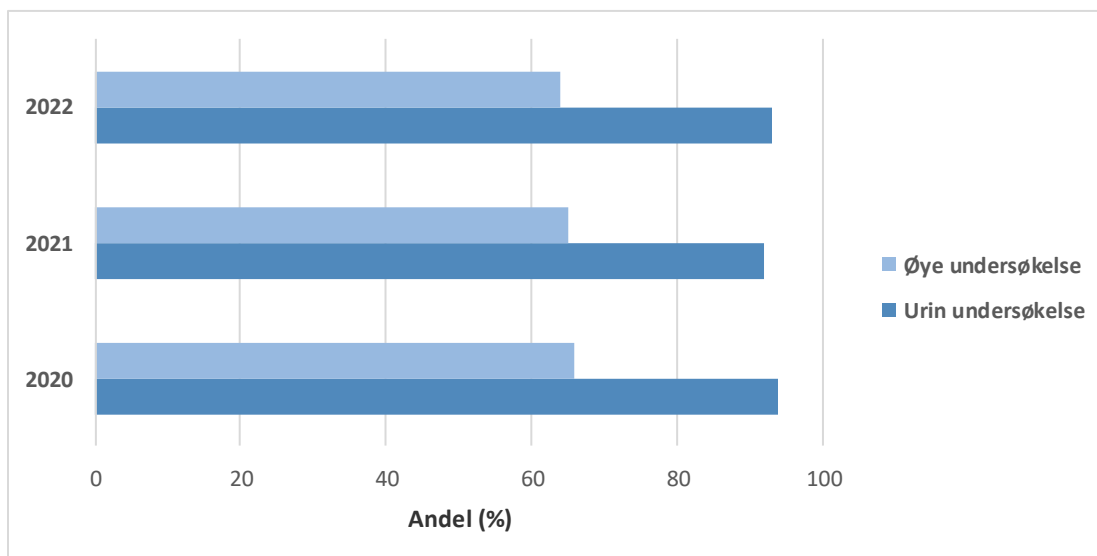


Fig. 36. Andel (%) som har deltatt ved årskontroll i 2020- 2022, inndelt i RHF

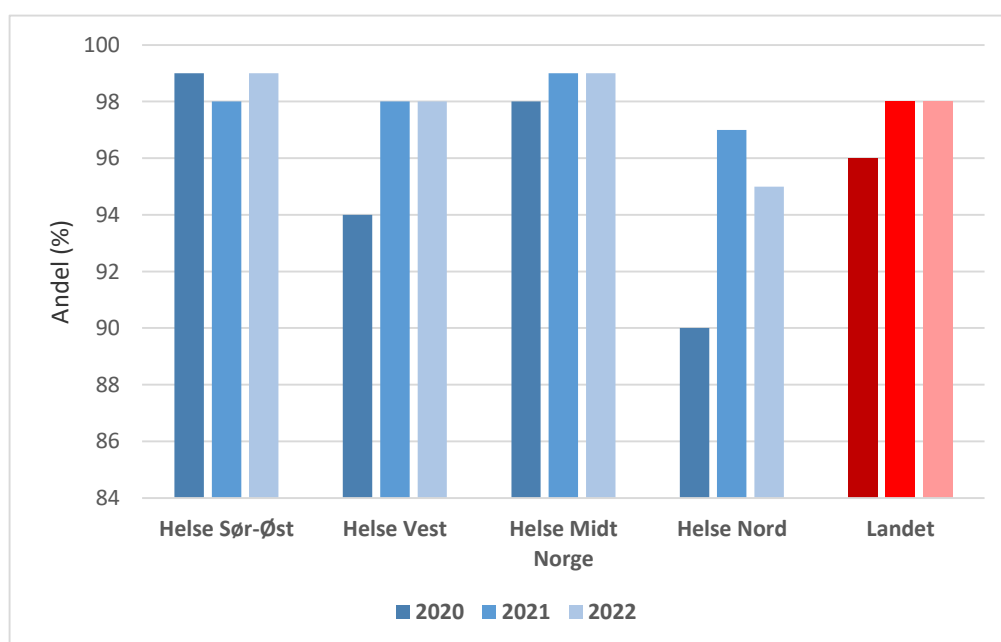
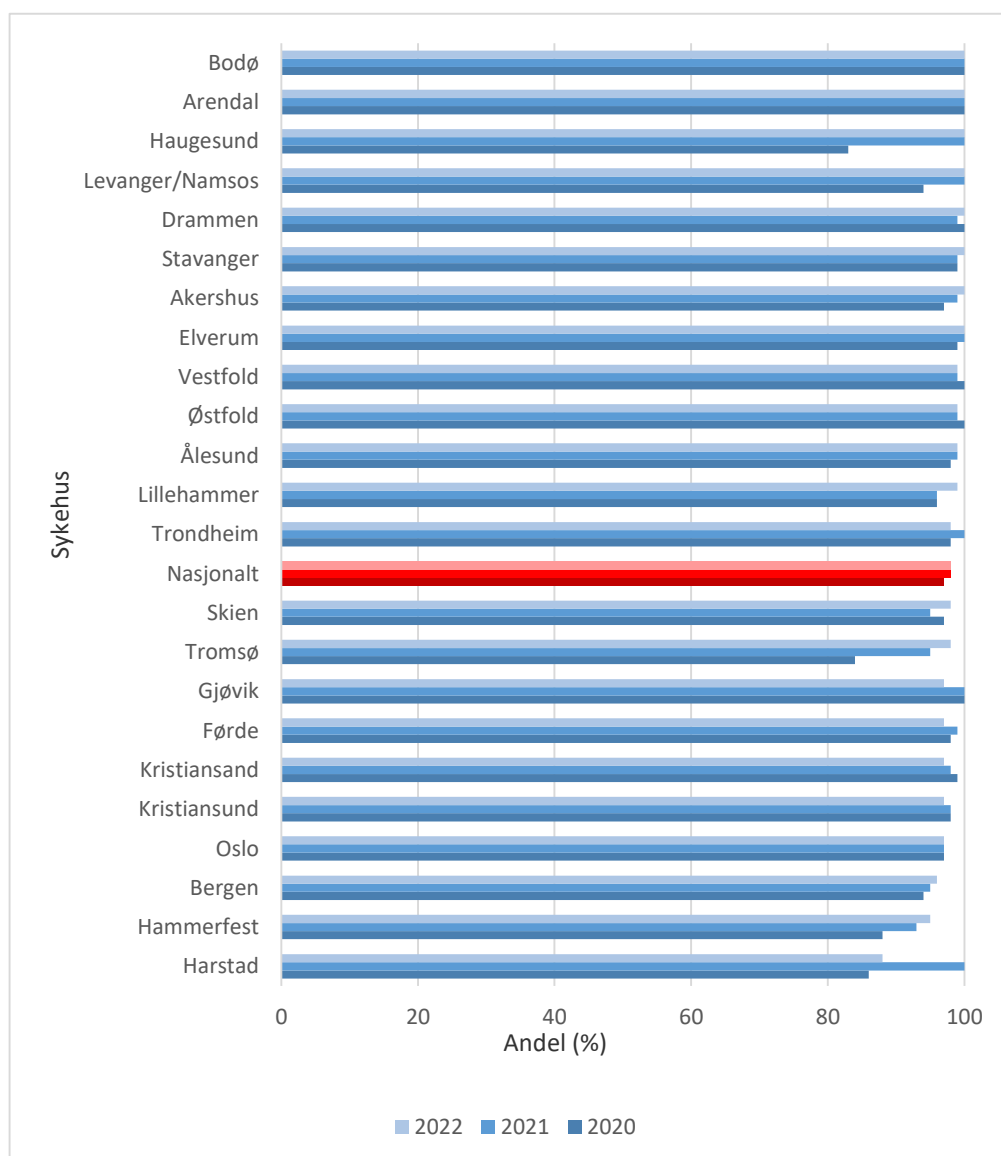


Fig. 37. Andel (%) pasienter som har tatt årskontroll i perioden 2020-2022, pr avdeling. I 2022 har 22 av 23 avdelinger høy måloppnåelse som er $\geq 95\%$. Nasjonal deltagelse er 98 % for hele perioden



4. Metoder for fangst av data

4.1 Inklusjonskriterier

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

Barnediabetesregisteret (BDR) ønsker å registrere alle barn og ungdom i Norge som får diagnosen diabetes før fylte 18 år, uansett hvilken type diabetes, og uansett hvor de får sin diabetesbehandling. Ifølge norske retningslinjer skal barn og ungdom (0-17 år) med diabetes følges ved en barneavdeling.

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

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

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

4.2 Metode / datafangst

Det er laget standardiserte skjema for registrering av data både ved diagnosetidspunktet og senere ved årskontroll. Registreringen skjer elektronisk i MRS. Både lege og sykepleier kan registrere data. Det er opp til den enkelte avdeling hvordan de fordeler registreringsarbeidet. Behandlende lege / sykepleier signerer skjemaene, både ved nyoppdaget diabetes og ved årskontroll.

Standardiserte papirskjema

Skjemaene er merket med dato. Dette gjelder også samtykkeskjemaet slik at man til enhver tid vet hvilken versjon av samtykkeskjemaet pasient og foresatte har signert. Dette er viktig fordi det har vært flere endringer i samtykkeskjemaet basert på diverse behov / oppgaver BDR skal levere data på, for eksempel PROM og PREM data. Alle nye versjoner av samtykkeskjemaet godkjennes av Personvernombudet på OUS.

Blå mappe BDR har laget en blå «Nyoppdaget diabetes» mappe som sendes ut til alle landets barneavdelinger. Mappene står på vaktrommet på barneavdelingene. Når avdelingen får innlagt et barn / ungdom med nyoppdaget diabetes skal de ta i bruk en ny mappe. Mappen inkluderer bruksanvisning til behandlende lege, informasjon- og samtykkeskjema til pasient og foreldre, en enkel informasjonsbrosjyre om BDR, skjema for registrering av kliniske data, alle blodprøveekvisjoner ved diagnose, ferdig skrevne adresselapper for å sende tilbake det signerte samtykket og skjema med kliniske data til BDR.

Avdelingene tar kontakt når de trenger nye mapper. Alle skjemaene i «den blå mappen» kan

også lastes ned fra www.barnediabetes.no

Elektronisk løsning for BDR:

MRS BDR startet høsten 2020 et forprosjekt med HEMIT (Helse Midt) for å etablere en ny elektronisk løsning for BDR. MRS er en felles webløsning. Dette betyr at alle avdelinger har samme versjon av løsningen. For BDR betyr dette at vi ikke er avhengig av lokale / regionale driftsleverandør / IKT for å endre versjoner av løsningen (for eksempel endre kvalitetsindikatorer). Dette vil gi en mer forutsigbar og mer dynamisk datafangst. Forprosjektet ble gjennomført i 2020. Selve implementeringen av MRS har pågått i hele 2021. BDR startet 1. januar 2022 med å registrere alle data ved nyoppdaget diabetes og årskontroller i MRS. Alle barneavdelingene i landet har tilgang til og skal bruke MRS ved levering av data til BDR.

Nyoppdaget diabetes. Alle barn og ungdommer med nyoppdaget diabetes blir spurt om å delta i BDR. De får et informasjonsskriv og samtykkeskjema som signeres av barn over 12 år og foreldre. Det gjøres en standardisert undersøkelse inkludert blodprøver både til analyse og til biobank. Legen fyller ut et førstegangs registreringsskjema. Signert samtykke sendes til BDR.

Årskontroll. De fleste barn og ungdommer med diabetes har tre eller flere polikliniske kontroller ved barneavdelingen i løpet av et år. En av disse kontrollene kalles *Årskontroll*. Det er en standardisert klinisk undersøkelse inkludert blodprøve, urinprøve og spørsmål, som bygger på internasjonalt validerte kvalitetsvariabler ved barnediabetes.

Blodprøver: HbA1c analyseres både lokalt og sentralt for hele landet (Sentrallaboratoriet på Aker, OUS). Resultatene fra både lokale og sentrale analyser registreres i MRS.

Hver avdeling får tilsendt en egen lokal rapport med egne data. Alle avdelingene får tilsendt en nasjonal rapport hvor avdelingen er plassert både i forhold til landsgjennomsnittet og i forhold til de andre avdelingene, på de aktuelle resultatmål (benchmarking).

Hver barneavdeling har utpekt to kvalitetsansvarlige kontaktpersoner for BDR, en barnelege og en diabetessykepleier. De har ansvaret for datafangst til BDR fra sin avdeling.

Det samles blodprøver til biobank både ved diagnositidspunktet og ved hver årskontroll.

I 2022 har alle 23 barneavdelinger hatt mulighet for sende data til BDR via MRS. 22 av 23 avdelinger har brukt MRS. **DIPS har etablert Barnediabetesjournalen, en elektronisk pasientjournal (fast track).** Utviklingen av denne har brukt barneavdelingene i Stavanger og Haugesund som prosjektavdelinger. Utviklingen av Barnediabetesjournalen ble gjort uten at BDR var informert.

BDR har informert om at barneavdelingene må bruke MRS inntil vi vet at den automatisk overgangen av data er på plass. BDR har ikke vært involvert i DIPS innføring av Barnediabetesjournalen på de enkelte HR eller HF. Det har vært en tidkrevende prosess for BDR å klare å innhente alle 2022 data. BDR mottok de siste dataene i medio august 2023.

5. Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Nyoppdaget diabetes: Pr. 31.12.2022 var det registrert totalt 536 nye tilfeller av diabetes i Barnediabetesregisteret. Fig. 5, s. 26 viser antall pasienter med nyoppdaget diabetes pr. barneavdeling i perioden 2020-2022.

Årskontroll: Pr. 31.12.2022 var det registrert totalt 3295 årskontroller. Fig. 13, s. 34 viser antall årskontroller utført pr. barneavdeling i perioden 2020-2022.

Totalt antall nye registreringer i 2022 var 3831.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgrad ved årskontroll 2022:

Kilde: Signert rapport fra hver barneavdeling innen 31.07.2023:

- 1) Hvor mange diabetespasienter har avdelingen og hvilken type diabetes?
- 2) Hvor mange diabetespasienter som har tatt / ikke tatt årskontroll?
- 3) Hvor mange diabetespasienter ønsker ikke delta i Barnediabetesregisteret.

Dekningsgradsanalyse for 2020 og 2021: Kobling mot Norsk Pasient Register. Rapport mottatt 24.05.2023.

Dekningsgradsanalyse for 2019, utført 2021: Kobling mot Norsk Pasient Register.

Dekningsgradsanalyse for 2016, utført 2017: Kobling mot Norsk Pasient Register.

Dekningsgradsanalyse 2005-2008, utført 2012: Kobling mot Reseptregisteret.

5.3 Tilslutning

Barnediabetesregisteret samler data fra alle helseregioner og alle HF i Norge som har barneavdelinger som behandler barn og ungdom med diabetes. I 2022 gjelder dette totalt 23 barneavdelinger; alle leverer data til Barnediabetesregisteret. I 2021 var det totalt 24 avdelinger, men i 2022 er barnediabetesbehandlingen på Levanger og Namsos barneavdeling slått sammen. De skal registres som Levanger/Namsos.

Dekningsgradsanalyse for 2016 ved kobling mot NPR i 2017:

For hele aldersgruppen 0-17 år, er dekningsgraden på 96 %, mens den er henholdsvis 97 % for aldersgruppen 0-14 år, og 95 % i aldersgruppen 15-17 år ².

Dekningsgradsanalyse for BDR 2005-2008 ved kobling mot Reseptregisteret:

Nyoppdaget type 1 diabetes, alder 0-14 år med. Total kompletthet 2005-2008 var 91 %. Se artikkel³.

Dekningsgrad for 2020-2021 ved kobling mot NPR i 2023:

For hele aldersgruppen 0-17 år, er dekningsgraden på 97 %, mens den er henholdsvis 99 %

for aldersgruppen 0-14 år, og 95 % i aldersgruppen 15-17 år ⁴.

Ved årskontroll på Norske barneavdelinger 2022:

På institusjonsnivå 100 %, individnivå 98 %.

Kilde: Signert rapport fra hver barneavdeling 31.12.2021 om hvor mange pasienter de har og hvor mange som har tatt / ikke tatt årskontroll.

Fig. 37, s. 55, viser dekningsgrad på individnivå på helseregion og på avdelingsnivå for siste tre år 2020-2022.

Barnediabetesregisteret har hatt 100 % dekningsgrad på institusjonsnivå (barneavdelinger) siden 2008. På individnivå har komplettheten i BDR i årene 2016-2019 vært på 98 % (basert på informasjon fra barneavdelingene). For 2020 var komplettheten på individnivå 96% ved årskontroller og for 2021-2022 98%. Ved registrering av nyoppdaget diabetes i 2022 er den 99,4 %.

¹ Kobling mot Norsk Pasientregister, Rapport 02.08.2021, www.barnediabetes.no

² Kobling mot Norsk Pasientregister, Rapport 21.02.2018. www.barnediabetes.no

³ T. Skrivarhaug et al. *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, vol. 57, 57-62.

⁴ Kobling mot Norsk Pasientregister. Rapport 24.05.2023. www.barnediabetes.no

5.4 Dekningsgrad

Dekningsgradsanalyse for BDR 2020 -2021 ved kobling mot Norsk Pasient Register (NPR). Utført i 2023.

Utført i Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser, Helsedirektoratet. Det gis dekningsgrad per diagnosekode (E10, E11, E13, E14) og pasientene deles inn i aldersgruppen 0 -14,99 år og 15-17,99 år ¹. Rapporten beskriver dekningsgrad også på sykehusnivå. Se tabell 6-8, s. 59-60.

Tabell 6. Dekningsgrad for BDR og NPR pr år og totalt for 2020-2021

Dekningsgrad (DG) for BDR og NPR per år og totalt, E10*, E11*, E13*, E14*, 2020-2021

År	Begge	Kun BDR	Kun NPR	Totalt	DG, BDR (%)	DG, NPR (%)
2020	3 395	1	65	3 461	98,1	100
2021	3 493	9	127	3 629	96,5	99,8
Totalt	6 888	10	192	7 090	97,3	99,9

Tabell 7. Dekningsgrad for BDR og NPR pr aldersgruppe og totalt for 2020-2021

Dekningsgrad (DG) for BDR og NPR per aldersgruppe og totalt, E10*, E11*, E13*, E14*, 2020-2021

Aldersgruppe	Begge	Kun BDR	Kun NPR	Totalt	DG, BDR (%)	DG, NPR (%)
0-14 år	4 772	7	74	4 853	98,5	99,9
15-17 år	2 116	3	118	2 237	94,7	99,9
Totalt	6 888	10	192	7 090	97,3	99,9

Tabell 8. Dekningsgrad for BDR og NPR pr diagnosekode og aldersgruppe for 2020-2021

Dekningsgrad (DG) for BDR og NPR per diagnosekode og aldersgruppe, E10*, E11*, E13*, E14*, 2020-2021

Diagnosekode	Aldersgruppe	Begge	Kun BDR	Kun NPR	Totalt	DG, BDR (%)	DG, NPR (%)
E10	0-14 år	4 689	6	59	4 754	98,8	99,9
	15-17 år	2 027	3	101	2 131	95,3	99,9
E11	0-14 år	23	0	2	25	92	100
	15-17 år	47	0	10	57	82,5	100
E13	0-14 år	56	1	9	66	86,4	98,5
	15-17 år	42	0	3	45	93,3	100
E14	0-14 år	4	0	4	8	50	100
	15-17 år	0	0	4	4	0	100
Totalt		6 888	10	192	7 090	97,3	99,9

Sammendrag fra dekningsgradsanalysen 2020-2021:

«Dekningsgraden for BDR for 2020-2021 er beregnet til 98,5 % for aldersgruppen 0-14 år. For ungdom 15-17 år er BDRs dekningsgrad 94,7 %. Dekningsgrad for 2020 var 98,1 %, mens den i 2021 var 96,5 %. Totalt, for begge aldersgrupper og år, var BDRs dekningsgrad 97,3 %, men NPRs er 99,9 %. For den yngste aldersgruppen har samtlige virksomheter dekningsgrad på mellom 90,0 og 100 %, de fleste har 98 % eller høyere.

Det er større variasjon blant virksomhetene som behandlet pasientene i den eldste aldersgruppen (15-17 år). 15 av 20 barneavdelinger hadde dekningsgrad over 90 %. Finnmarkssykehuset og St Olavs hospital har lavest dekningsgrad (80 %).

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Ved opprettelse av Barnediabetesregisteret (BDR) reiste lege og sykepleier fra BDR ut til hver barneavdeling for å informere om BDR og gi råd/veiledning om datainnsamlingen og logistikk. Ved behov reiser ansatte ved BDR ut til avdelinger som av forskjellige årsaker har behov for hjelp /råd for å klare å gjennomføre logistikken rundt datainnsamlingen.

MRS: Før innføring av elektronisk datainnsamling med MRS 01.01.2022 holdt BDR's prosjekt-kordinator digitale kurs for alle barneavdelingene høsten 2021. Ved behov ble det i tillegg

avholdt møter for enkelt avdelinger. Det er laget en skriftlig brukerveiledning som er sendt hver avdeling i 2021. Brukerveiledningen kan også hentes fra www.barnediabetes.no.

I MRS vil hver avdeling til enhver tid se hvor mange pasienter som har tatt årskontroll. De vil også se hvor mange skjema som er ferdigstilt og hvor mange skjema som fortsatt er i kladd.

På BDRs årlige nasjonale heldagsmøte som samler representanter fra alle deltagende barneavdelinger er datakvalitet et fast punkt på dagsorden. Alle barneavdelingene blir sammenlignet (benchmarking) på komplettethet, prosedyrer og resultater. I tillegg blir de sammenlignet på manglende data. Figurer som viser komplettethet på deltagelse, komplettethet på kvalitetsvariabler og manglende data, gjennomgås i plenum på disse nasjonale møtene.

Prosjektkoordinator i BDR er alltid tilgjengelig på mail eller mobil ved spørsmål om gjennomføring av dataregistrering og rapportering. Informasjon om dette er også på Barnediabetesregisterets web.side; www.barnediabetes.no

BDR reiser ut til avdelingene og bistår med å bygge opp interne rutiner for innsamling og rapportering av data. Dette innebærer også kontroller av rapporterte data.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Intern vurdering av datakvaliteten i BDR

Alle data som sendes til BDR gjennomgår vasking. Alle **avvikene data** sjekkes med avdelingene enten skriftlig eller på telefon.

Alle diabetessenkomplikasjoner (harde endepunkter) sjekkes med barneavdelingene.

Det kan også være feil i **ikke-avvikene data**. Dette sjekkes ved at:

- 1) De som kjenner dataene best får en sammenstilling av egne data til gjennomsyn før vi ferdigstiller analysefilen for årskontrolldata
- 2) BDR har som mål en gang i året å besøke en barneavdeling. Vi sjekker da korrektheten av data innlagt i MRS med journaldata. I 2022 er dette utført på Oslo universitetssykehus.

Rapport for å fastslå komplettethet ved årskontroll

Alle barneavdelingene får tilsendt et rapportskjema i januar hvert år. Dette skjemaet innhenter opplysninger om forhenværende år. Det bes om følgende opplysninger:
Avdelingens totale antall pasienter pr 31.12. forhenværende år. Antall pasienter som har tatt årskontroll, antall som ikke har tatt årskontroll og antall pasienter som ikke deltar i BDR.

I tillegg innhenter vi opplysninger om:

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

I august hvert år får deltagende barneavdelinger tilsendt en rapport med egne årskontrolldata. Avdelingene får tre ukers frist på å kommentere egne data. Etter dette brukes årskontroll-dataene til å lage en benchmarkingsrapport for alle deltagende barneavdelinger. Alle deltagende avdelinger får Benchmarkingsrapporten både skriftlig, og presentert av BDR på det årlige heldagsmøtet i september. I 2022 arrangerte BDR det nasjonale møtet 11. september på Scandic Oslo Airport Hotell. Alle barneavdelingene deltok med totalt 73 personer.

Datakvalitet

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

Blodtrykk (BT) Riktig måling av BT og lokal vurdering av BT har vært utfordrende å gjennomføre. I perioder har enkelte barneavdelinger innrapportert at > 50 % av barna har hypertensjon. Hypertensjon hos barn er ikke et enkelt tall, men må vurderes på bakgrunn av alder, kjønn og høyde.

Ved analyse av BT data brukes nå en algoritme som tar hensyn til faktorene nevnt ovenfor.

Urinprøver Kontroll av forhøyet urin albumin kreatinin ratio (U-ACR) i spoturin er viktig for å kunne vurdere om det er persisterende mikroalbuminuri eller kun en tilfeldig forhøyet ACR verdi. Det jobbes bevisst med dette. I MRS er dette lettere å følge opp fordi man kan registrere svar på inntil tre urinprøver og må svare på om en forhøyet U-ACR er persisterende.

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

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

5.7 Vurdering av datakvalitet

Graden av kompletthet

Ekstern vurdering av datakvaliteten i BDR

Kobling mot NPR: Dekningsgradsanalyse for 2020-2021 viste en total kompletthet på 97,3 % for barnediabetes (inkludert alle diabetestyper i alderen 0-17 år). Når dekningsgradsanalysen deles opp i alder er det 98,5 % kompletthet for aldersgruppen 0-14 år, og 94,7 % kompletthet for aldersgruppen 15-17 år. Årsaken til dette er at en del pasienter i aldersgruppen 15-17 år får sin behandling på en voksen diabetespoliklinikk.

Kompletthet av sentrale variabler i BDR: Fig. 34 og 35 viser kompletthet av sentrale

kvalitetsvariabler i BDR ved årskontroll i 2022.

Med unntak av øyeundersøkelse har alle kvalitetsvariablene en komplett ≥ 90 %. BDR oppnår 64 % komplettethet på øyeundersøkelse. Årsaken til lav komplettethet på øyeundersøkelse er flere; noe skyldes manglende oppfølging av pasient / foreldre, og noe manglende henvisning til diabeteslege se fig.28 s. 47.

Følgende data sjekkes med avdelingene:

1) Alle avvikende resultater. 2) Alle senkomplikasjoner. 3) Når BDR besøker deltagende avdelinger sjekkes også innrapporterte data med journaldata.

Hver avdeling får en egen lokal rapport med egne rapporterte data til gjennomlesing før de nasjonale dataene analyseres. Hensikten med dette er at avdelingene kan rette opp eventuelle feil.

Validitet I januar 2023 besøkte BDR Barneavdelingen på OUS. Det ble da i samarbeid med det lokale diabetesteamet gjort en vurdering av korrekte data i Årskontroller tatt i 2022, n=125 (50 %).

Data som ble vurdert var blodprøvesvar ved DKA både ved diagnose og ved årskontroll, både sentral og lokal HbA1c, urinsvar. Det var i liten grad forskjellige data registrert i MRS og i journalen (< 10 %).

Reliabilitet Det er ikke gjort noen undersøkelse av reliabilitet, dvs. variasjon ved gjentatte målinger.

Overordnet vurdering av funnene i datakvalitetsundersøkelsene og hvilken betydning dette har for tolkning av resultater fra registeret.

BDR har en høy komplettethet både på individ deltagelse (97 %) og på de enkelte kvalitetsvariablene (> 90 %). Dette i kombinasjon med grundig vasking av data og kommunikasjon med avdelingene både skriftlig og muntlig om dataene de har sendt BDR gjør at resultatene kan tolkes med en stor grad av sikkerhet.

6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriteriet i BDR er diabetes hos barn, alle typer diabetes.

Diagnosen diabetes følger internasjonal definisjon og kan stilles ved en av følgende kriterier: Fastende blodsukker $\geq 7,1$ mmol/mol, tilfeldig blodsukker $\geq 11,1$ mmol/l, blodsukker etter glukosebelastning $\geq 11,1$ mmol/l, HbA1c > 48 mmol/mol.

Type diabetes stilles basert på følgende kriterier:

Type 1 diabetes; positive diabetes antistoffer, og lavt insulin og C-peptid målt i blodprøve.

Type 2 diabetes; negative diabetes antistoffer, og høy insulin og C-peptid målt i blodprøver. MODY (Monogen diabetes); genetisk prøve.

Nyfødt diabetes; for eksempel genetisk påvist Kir6.2 (mutasjon i KCNJ11).

Sekundær diabetes; diagnose basert på tidligere sykdomsforløp, for eksempel abdominalt traume, infeksjon, cystisk fibrose.

Definisjonen av diabetes og type diabetes foretas av barnelege. Første registrering i BDR inkluderer de kriteriene som har stilt diagnosen (blodsukker, HbA1c, diabetes antistoffer (det måles 4 forskjellige), C-peptid).

Følgende ICD-10 koder brukes som diagnosekoder på diabetes både hos barn og voksne: E10, E11, E13, E14. Det er disse ICD-10 kodene vi bruker ved kobling mot Norsk pasient register.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Registerdata

Barnediabetesregisteret består av strukturindikatorer, basisdata, prosessdata og resultatdata.

BDR har en kodebok som beskriver registerets variabler.

BDRs variabler er kliniske validerte internasjonale diabetes kvalitetsindikatorer som både brukes av de andre nordiske barnediabetesregistrene, og som brukes internasjonalt, til å vurdere kvaliteten på behandling av diabetes hos barn og ungdom.

Variablene brukes til å vurdere hvordan barneavdelingene etterlever nasjonale- og internasjonale retningslinjer for god behandling av barnediabetes (ISPAD Guidelines, www.ISPAD.org).

Følgende data registreres:

6.2.1 Strukturindikatorer

I henhold til nasjonale / internasjonale retningslinjer skal barn med diabetes behandles på en barneavdeling.

ISPAD 2018: Årlig screening for nefropati (urinprøve) og hvert annet år for retinopati (øyelegeundersøkelse) fra 11 års alder, eller ved start av pubertet hvis dette er tidligere, etter 2 – 5 års diabetesvarighet.

6.2.2 Basisdata

BDR registrerer

Ved diagnose: Personalia, har signert ja samtykkeskjema, diabetestype, diabetes antistoffer ja/nei, diagnosedata, bostedsadresse ved diagnose, behandlende sykehus, kjønn, alder, adresse, kommune, fylke, etnisk bakgrunn, familieanamnese for diabetes og hjertekarsykdom.

Ved årskontroll: Dato, alder, diabetesvarighet, behandlende sykehus og lege, endring i familieanamnese.

6.2.3 Prosessindikatorer

BDR registrer diabetesbehandling:

HbA1c analysert sentralt ved debut og fortløpende ved årskontroll.

Ved diagnose: Blodprøver (pH, Standard bikarbonat, glukose, HbA1c, diabetes antistoffer, C-peptid, urinprøve (ketoner). Høyde, vekt, pubertetsstadium, BT, BMI. Oppstart med insulinpenn, insulinpumpe, kontinuerlig glukose måler fra diagnosetidspunktet.

Ved årskontroll: alder, diabetesvarighet, høyde, vekt, BT, BMI.

- antall injeksjoner insulin pr. dag
- antall enheter insulin pr. kg kroppsvekt/ døgn
- type insulin (navn)
- annen diabetesbehandling (istedenfor insulin eller i tillegg til insulin)
- insulinsprøyte, insulinpenn, insulinpumpe, navn på pumpe, CGMS, boluskalkulator
- hvor ofte nålen til insulinpumpe skiftes
- antall blodsuktermålinger pr. uke
- antall diabeteskonsultasjoner siste året
- behandling for mikroalbuminuri / albuminuri
- andre medikamenter (ACE-hemmere, blodtrykksbehandling, statiner, epilepsi-medikamenter, ADHD)
- øyeundersøkelse og resultat
- dato for urinundersøkelse og resultat
- dato for screening av TSH, cøliaki og resultat
- dato for vekt, høyde, infiltrater, BT, HbA1c (lokalt og sentralt), lipider
- måned og år for menarche

- røyking, antall sigaretter pr. dag. Snus, antall pr. dag
- opplæring i vurdering av karbohydrater
- uteblitt fra antall konsultasjoner

6.2.4 Resultatindikatorer

Alle disse er nasjonale- og internasjonale kvalitetsindikatorer for diabetes:

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

6.2.5 Helsedirektoratets kvalitetsindikator prosjekt

BDR har siden 2017 deltatt i Helsedirektoratets kvalitetsindikator prosjekt med følgende nasjonale kvalitetsindikatorer:

HbA1c: Andelen pasienter som oppnår behandlingsmålet HbA1c < 53 mmol/mol (7,0 %) (før 2019 var behandlingsmålet < 58 mmol/mol (7,5 %)).

Akutte komplikasjoner: Andelen barn som har vært innlagt med diabetes ketoacidose (syreforgiftning) og andelen barn som har hatt insulinsjokk.

Screening risikofaktorer for hjerte- og kar sykdom: Andelen barn som har målt BT og LDL-kolesterol.

Screening for senkomplikasjoner: Andelen barn som har levert urinprøve og som har hatt en øyelegeundersøkelse iht. ISPAD consensus clinical guidelines (endret 2018).

6.2.6 Kliniske kvalitetsindikatorer som er relevante for å vurdere hvorvidt de viktigste nasjonale eller internasjonale retningslinjer etterleves

BDR samler alle relevante kliniske kvalitetsindikatorer for barnediabetes med unntak av Time In Range (TIR). Dette er en ny kvalitetsindikator som måler tid i anbefalt blodsukkerområde (blodsukker 3,9-10,0). For å måle TIR må pasienten bruke kontinuerlig vevsglukosemåler (CGM). I 2022 bruker 96 % av barna i BDR dette. BDR har arbeidet for å få denne kvalitetsindikatoren inn i vår elektroniske dataløsning siden 2018. Fra 01.01.2023 registrerer BDR også: TIR, below time in range, above time in range, mean vevsglukose i MRS.

Kliniske kvalitetsindikatorer som er relevante for å vurdere hvorvidt de viktigste nasjonale eller internasjonale retningslinjer etterleves: Diabetes antistoffer (ved diagnose), HbA1c, lipider, urinprøve, BMI, BT, øyelegeundersøkelse, insulinsjokk, diabetes ketoacidose (både ved diagnose og senere hvert år), PROM (Disabkids).

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Patient Reported Outcome Measure (PROM)

BDR har så langt tatt i bruk to PROM skjema, som begge er validert til norsk. **DISABKIDS** som samlet PROM data i 2010³, 2015 og 2017, og **Hypokids** som samlet PROM data i 2016.

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 ble i 2010 gjennomført en nasjonal populasjonsbasert livskvalitetsundersøkelse (Health related quality of life -HRQOL) på alle deltagere i BDR eldre enn 8 år og deres foreldre. Som del av denne studien er tre skjemaer validert til norsk DISABKIDS questionnaires¹, The Eating Attitudes Test (EAT)², Diabetes Eating Problem Survey-Revised (DEPS-R)².

Resultatene i denne studien er også publisert:

DISABKIDS questionnaires³

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
- (5) L. Wisting et al. *Adolescents with Type 1 Diabetes- The Impact of Gender, Age, and Health-Related Functioning on Eating Disorder Psychopathology*. PLoS One 2015 Nov 3;10(11):e0141386. Doi: 10.1371.
- (6) L. Wisting et al. *Metabolic Control and Illness Perceptions in Adolescents with Type 1 Diabetes*. J Diabetes Research, 2016;2016:3486094. Doi:10.1155/2016/3486094. Epub 2015 Nov. 22. PMID:26682231
- (7) L. Wisting et al. *Psychological Barriers to optimal Insulin Therapy – more concerns in Adolescent Females than males.*, BMJ Open Diabetes Research & Care, 2016 Jun 23;4(1):e000203. Doi: 10.1136/bmjdr-2016-000203. PMID:27403325.

- (8) J. Svensson, S.M.Sildorf, J. Bøjstrup et al,
The DISABKIDS® generic and diabetes specific modules are valid but not directly comparable between Denmark, Sweden and Norway. Pediatric Diabetes. 2020 Apr 25.

I 2017 ble alle deltagende barneavdelinger invitert til å levere inn nye PROM data ved hjelp av DISABKIDS Diabetes Specific Module (DSM-10) skjema. Resultatene ble beskrevet i Årsrapport 2017. Studien ble publisert i Journal of Diabetes Research i mars 2022.
Relation of health-related quality of life with glycemic control and use of diabetes technology in children and adolescents with type 1 diabetes; Results from a national population based study. H. Bratke; E. Biringer; H.D. Margeirsdottir; P. R Njølstad; T.Skrivarhaug.

Hypokids skjemaet er validert til norsk og samlet data i 2016. Studien ble publisert i Pediatric Diabetes 2020 Mar;21(2):300. H. Hatle, M.R. Bjørgaas, T. Skrivarhaug, et al;
Assessing awareness of hypoglycemia in children and adolescents with type 1 diabetes: evaluation of established questionnaires.

Patient Reported Experience Measure (PREM)

BDR har i samarbeid med Kunnskapssenteret, FHI, utarbeidet et PREM skjema for type 1 diabetes hos barn og ungdom; et skjema for foreldre og ett skjema for barn ≥ 12 år. Foreldreskjemaet registrerte PREM data nasjonalt i 2016-2017. Resultatene er beskrevet i Årsrapport 2017. Det er publisert tre artikler fra dette arbeidet:

Iversen HH, Bjertnaes O, Helland Y, Skrivarhaug T.
The Adolescent Patient Experiences of Diabetes Care Questionnaire (APEQ-DC): Reliability and validity in a study based on data from the Norwegian Childhood Diabetes Registry.
Patient Related Outcome Measures 2019 Dec 27;10:405-416.

Iversen HH, Bjertnaes O, Skrivarhaug T
Association between adolescent experiences, parent experiences and HbA1c: results follow surveys based on the Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR).
BMJ Open. 2019 Nov 2;9(11).

Bjertnaes O, Iversen H.H, Skrivarhaug T
A randomized comparison of three data collection models for the measurement of patient experiences with diabetes outpatient care. BMC Medical Research Methodology 2018 Sep.20;18(1):95.

Data i PREM prosjektet «Fra barnehelsetjeneste til voksenhelsetjeneste:

Bedre samhandling for ungdom med livsløpssykdom. *Et kvalitetsforbedringsprosjekt basert på en nasjonal, populasjonsbasert kohortstudie»* ble samlet inn i 2015. Det er publisert to artikler:

K. Hodnekvam, H.I. Iversen, C. Brunborg, T. Skrivarhaug.

Development and validation of a questionnaire to assess young patients' experiences with diabetes care and transition. Acta Paed. 2020 Jan 30.

K. Hodnekvam, H.I. Iversen, O. Gani, C. Brunborg, T. Skrivarhaug.

Do adolescents and emerging adults receive the diabetes care they truly need? A nationwide study of the quality of diabetes health care during the transition from paediatric to adult care.

Diabetes Medicine 2023 Jul;40(7)

BDR registrer barn og ungdom med en kronisk sykdom. Målet er å gjennomføre PREM eller PROM registrering hvert 3.-5. år. Brukerrepresentanter fra Diabetesforbundet som representerer både Ung Diabetes (ungdom) og Familie og foreldreutvalget har anbefalt at disse undersøkelsene ikke utføres oftere enn hvert 3. år.

Juridiske forhold knyttet til innsamling av PROM/PREM

Samtykkeskjemaet til Barnediabetesregisteret som må signeres for at barnet inkluderes i BDR inneholder også informasjon om innsamling av PROM /PREM.

ePROM

PROM skjemaene: DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM-37) og DISABKIDS Diabetes Specific Module (DSM-10) er lagt inn som ePROM i BDRs MRS versjonen. Disse prøves ut i 2022.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Barnediabetesregisterets konsesjon fra Datatilsynet dekker ikke kartlegging av sosiale ulikheter. Når BDR har sett på sosiale og demografiske ulikheter er dette gjort ved kobling til andre nasjonale registre. BDR har tillatelse til å registrere fødeland, nasjonalitet, og etnisitet.

Demografiske ulikheter

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

I et samarbeid med FHI har vi ved registerkobling vurdert om foreldrenes utdanning eller yrke kan ha noen betydning for risikoen for at et barn utvikler Type 1 diabetes. Artikkelen er til review hos Journal of Epidemiology & Community Health.

Paz Lopez-Doriga Ruiz et. al:

Parental education and occupation in relationship to risk of childhood type 1 diabetes: nationwide cohort study.

I April 2022 publiserte vi en artikkel som viste at i Norge har både pasienter med Type 1 diabetes diagnostisert i barnealder og en kontrollgruppe uten Type 1 diabetes økt risiko for akutt hjerteinfarkt hvis de hadde lav utdanning sammenlignet med høy utdanning.

Maryam Saeed, Lars C. Stene, Inger Ariansen, Grethe S. Tell, German Tapia, Geir Joner, Torild Skrivarhaug

Nine-fold higher risk of acute myocardial infarction in subjects with type 1 diabetes compared to controls in Norway 1973-2017. Cardiovascular Diabetology (2022)21(1):59

Diabetes ketoacidose (DKA) ved diagnose

DKA ved diagnosetidspunkt varierer betydelig mellom forskjellige sykehus. I 2022 hadde 31 % av alle barn med nyopptaget type 1 diabetes DKA, denne andelen varierte fra 9 % til 60 % på sykehusnivå. Dette sier ingenting om kvaliteten på sykehusene, men kan si noe om oppmerksomheten/ kunnskapen om type 1 diabetes i primærhelsetjenesten og hos befolkningen. DKA ved diagnose av T1D har vært høy i flere år i Norge. (28% i 2018, 26% i 2019, 28 % i 2020, 32 % i 2022). Vi publiserte en artikkel i Tidsskrift for Den norske legeforening (2018) hvor vi tok opp denne bekymringen.

T. Skrivarhaug, K. Størdal, L.C. Stene. *Hva kan gjøres for å forebygge forsinket diagnostikk av diabetes type 1 hos barn? (What can be done to prevent delayed diagnosis of type 1 diabetes in children?)*, Tidsskrift for Den norske legeforening (2018) Mar 19;138(6).

Selv om de fleste med DKA ved diagnosetidspunktet er etnisk nordiske barn, så er andelen ikke-nordiske som har utviklet DKA høyere, 41% (n 19/ 46) sammenlignet med 31% (n 118 / 379) av nordiske barn.

BDR har også deltatt i et internasjonalt forskningssamarbeid hvor vi har vurdert utviklingen av DKA ved nyopptaget diabetes i perioden med Covid-19. Totalt deltar 13 land i dette arbeidet. Artikkelen ble publisert i 2022.

Birkebaek NH, Kamrath C, Grimsman JM, Aakesson K, Cherubini V, Dovc K, de Beaufort C, Alonso GT, Gregory JW, White M, Skrivarhaug T, Schiaffini R, Hanas R
Impact of COVID-19 pandemic on long-term trends in the prevalence of diabetic ketoacidosis of paediatric type 1 diabetes: an international multicentre study based on data from national diabetes registries.

Lancet Diabetes Endocrinol. 2022 Nov;10(11):786-794.

DKA er en potensiell dødelig tilstand som i mange tilfeller krever behandling på en intensivavdeling. Studien beskriver en internasjonal økning av andelen barn som har DKA ved diagnosetidspunktet fra 2006. Gjennom COVID-19 pandemien ble denne økningen forsterket. Funnene viser viktigheten av tidlig og riktig diagnose av type 1 diabetes hos barn og ungdom.

Årskontroll

Etnisitet Ved deltagelse på årskontroll 2022 ser vi som tidligere stor ulikhet i andelen pasienter som er ikke-nordiske ved de forskjellige avdelingene. Det er de store barneavdelingene på Østlandet; OUS (20 %, n 49), AHUS (14 %, n 41), og Kalnes (14%, n 29) som har flest pasienter med ikke-nordisk etnisitet.

HbA1c Også i 2022 er det nasjonalt signifikant høyere HbA1c hos ikke-nordiske sammenlignet med nordiske barn (HbA1c 57,4 mmol/mol vs. HbA1c 55,2 mmol/mol, $p < 0,001$). Hos begge grupper er den en bedre HbA1c i 2022 sammenlignet med 2021; ikke-nordiske har en reduksjon fra 60,2 mmol/mol til 57,4 mmol/mol, og hos de nordiske er reduksjon fra 56,6 mmol/mol til 55,2 mmol/mol.

LDL-kolesterol I 2022 oppnår 67 % av barna behandlingsmålet $LDL \leq 2,6$ mmol/l. Andelen pasienter pr. avdeling som oppnår dette varierer fra 49 % til 80 %, (figur 29, s. 48).

Teknisk utstyr brukt i diabetesbehandlingen.

Insulinpumpe fra diagnosetidspunkt: I 2022 har 43 % av alle barn med nyoppdaget type 1 diabetes fått opplæring og tatt i bruk insulinpumpe når de utskrives fra barneavdelingen. Andelen pasienter som utskrives med insulinpumpe varierer fra 0 % (3 avd.) til 100 % (1 avdeling).

Bruk av insulinpumpe etter 1 års diabetes varighet: I 2022 bruker 86 % av alle barna med type 1 diabetes insulinpumpe. Andelen pasienter pr. avdeling som bruker insulinpumpe varierer fra 71 % til 97 %, (Se fig. 31, s. 50).

CGM ((kontinuerlig vevsglukose måler): I 2022 bruker 96 % av barna med type 1 diabetes i Norge CGM. Andelen pasienter pr. avdeling som bruker CGM varierer fra 91 % til 100 % (7 avdelinger). (Se fig. 32, s. 51).

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

Nasjonale retningslinjer vedrørende behandling av diabetes hos barn og ungdom i Norge er de samme som retningslinjene til International Society of Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD).

Styringsgruppen til BDR har deltatt aktivt ved etablering av både nasjonale og internasjonale (ISPAD) retningslinjer. www.ispad.org. Årskontrollen i BDR er basert på nasjonale og internasjonale retningslinjer, og sikrer at disse blir fulgt ved alle landets barneavdelinger

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Resultat- og prosessdataene i BDR kartlegger i hvor stor grad deltagende barneavdelinger etterlever etablerte nasjonale og internasjonale retningslinjene for barnediabetes. Ved at pasienten gjennomfører en Årskontroll, ivaretas nasjonale og internasjonale retningslinjer

for diabetesbehandling for denne pasientgruppen. Avdelingene benchmarkes på alle resultat- og prosessdata, se kapittel 3.

- BDR følger de internasjonale retningslinjene til International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD); Clinical practice consensus guidelines, www.ISPAD.org.
- Kvalitetsvariablene i BDR er valgt for å kunne vise etterlevelse av ISPADs retningslinjer. Barneavdelingene benchmarkes på etterlevelse av ISPADs retningslinjer.
- De samme variablene brukes også av de fleste andre nasjonale barnediabetes-registrene; alle i Norden og i flere andre Europeiske land. Dette gjør det mulig å benchmarke land når det gjelder kvalitet på diabetesbehandling.
- Resultatene av etterlevelsen av kvalitetsvariablene er presentert i kapittel 3.

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

Tabell 9. Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i registerets resultat i 2022.

Identifiserte pasientrettede forbedringsområder	<u>Nyoppdaget type 1 diabetes:</u> 1)Høy andel DKA En høy andel (31 %) barn og ungdommer har diabetes ketoacidose (DKA) ved diagnose av type 1 diabetes. DKA andelen er høyere hos de pasientene som er ikke-Nordiske (39 %) sammenlignet med Nordiske (30 %). Videre kvalitetsforbedring vil være å fortsette kommunikasjonen og informasjonskampanjen om symptomer på T1D og at T1D er en akutt diagnose hvor det haster med innleggelse på sykehus. <u>Årskontroll data:</u> 2)Høy HbA1c Høy HbA1c er viktigste årsak til utvikling av diabetes senskader. Målet er derfor at <u>så mange</u> som mulig av barna skal oppnå behandlingsmålet HbA1c < 53 mmol/mol, og at <u>så få</u> som mulig skal ha en dårlig regulert diabetes, dvs. HbA1c >= 75 mmol/mol. HbA1. Videre kvalitetsforbedring er startet ved å sette nye mål (strengere mål) for høy, moderat og lav måloppnåelse når det gjelder HbA1c. De nye målene er forankret i barnediabetesmiljøet på BDRs
--	---

	nasjonale møte 11.09.2023. De vil bli tatt i bruk når 2024 dataene skal vurderes. 3) Høyere HbA1c hos ikke-nordiske barn med T1D BDR har siden 2011 satt fokus på at ikke-nordiske barn med type 1 diabetes har signifikant dårligere HbA1c enn nordiske barn. Vi ser at HbA1c blir lavere i begge pasientgrupper, men fortsatt i 2022 har ikke-nordiske barn med type 1 diabetes signifikant dårligere HbA1c enn nordiske barn. I 2022 har mean HbA1c hos ikke-nordiske barn falt fra 60,2 mmol/mol i 2021 til 57,4 mmol/mol i 2022. Hos de nordiske barna er fallet i mean HbA1c fra 56,6 mmol/mol til 55,2 mmol/mol i 2022. 4) For få pasienter får behandling med statiner Mye tyder på at det er en underbehandling av barn med høy LDL-kolesterol når det gjelder behandling med statiner. 2022-tallene viser at 276 pasienter har LDL $\geq$ 3,4. Kun 30 pasienter får behandling med statiner i 2022. BDR vil starte en prosess med å kartlegge og sikre at pasienter eldre enn 10 år og med LDL $\geq$ 3,4 blir aktivt vurdert for lipidsenkende behandling med statiner.
--	--

Tabell 10. Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Redusere den høye andelen diabetes ketoacidose (DKA) ved diagnose av type 1 diabetes hos barn og ungdom i Norge.
1)	DKA måles på alle barn med nyopptaget type 1 diabetes (T1D) i Norge. DKA defineres med blodprøver iht. ISPADs retningslinjer (blodsukker > 11, pH < 7.3 og/eller Bikarbonat < 15). I 2022 manglet det data på 3 % av pasientene med nyopptaget T1D (15/509). DKA ved diagnose av T1D har vært økende siden 2014.
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Dette er et viktig punkt å forbedre. Det er kun data fra BDR som gjør at man har kunnskap om disse tallene. Det at DKA diagnosen er basert på blodprøvesvar, som må rapporteres til BDR, gjør at diagnosen er sikker. Måten å redusere DKA på er å diagnostisere T1D tidligere, før DKA utvikles. Dette gjøres ved å informere helsepersonell om symptomene på T1D (forhindre forsinkelse hos helsepersonell) og informere befolkningen om symptomene på T1D (få foreldre til å ta raskere kontakt med lege). BDR har gjort opplysningsarbeid gjennom

	Diabetesforbundet, Tidsskriftet for Norske legeforening, Dagens Medisin og NRK. BDR tok i 2020 kontakt med Diabetesforbundet vedrørende høy DKA hos barn ved diagnose av T1D. Diabetesforbundet brukte sitt kontaktnett til å opplyse befolkningen og helsepersonell. På bakgrunn av dette ble leder i BDR i 2021 intervjuet både av Dagens Medisin og NRK om «bekymringsfull høy andel barn med DKA ved diagnose av T1D». I Dagens Medisin ble saken bredt presentert både som en forside nyhet og 2 siders artikkel. I NRK ble intervjuet sendt på Dagsrevyen. Diabetesforbundet lagde også en egen sak på dette, og det ble i desember 2020 sendt ut informasjonsplakater fra Diabetesforbundet med informasjon om symptomene på både Type 1 diabetes og på DKA. Målet var at disse plakatene skulle gi økt kunnskap til befolkningen slik at Type 1 diabetes diagnostiseres raskere. Plakatene skulle henges opp på legekontor og helsestasjoner. BDR har også (i 2020, 2021, 2022) skrevet om økt DKA i begge bladene til Diabetesforbundet, både Diabetesfag (for helsepersonell) og Diabetes (medlemsblad). <u>Målsetningen:</u> Å forhindre DKA ved diagnose av T1D.
Hvilke resultater ble oppnådd?	I 2022 har økningen i DKA ved diagnose stoppet, og andelen er nasjonalt redusert fra 32 % til 31 %. Andelen ikke-Nordiske barn som har DKA er redusert fra 41 % til 39 %, og hos Nordiske fra 32 % til 30 %. Det er fortsatt altfor mange barn som har DKA ved diagnose og dette er derfor et kontinuerlig forbedringsprosjekt.

Aktuelt forbedringsområde 2)	Øke andelen barn med HbA1c < 53 mmol/ mol og redusere andelen barn med HbA1c >= 75 mmol/mol. <u>Forbedringsområde:</u> - Flere barn må nå behandlingmålet HbA1c < 53 mmol/mol - Færre barn må ha HbA1c ≥ 75 mmol/mol - Fjerne forskjell i HbA1c mellom nordiske og ikke-nordiske barn
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	BDR har en kontinuerlig oppfølging av HbA1c, nasjonalt, regionalt og på hvert HF. Nasjonal mean og median HbA1c og andelen pasienter som oppnår behandlingsmål for HbA1c publiseres hvert år. Både HR og HF benchmarkes på andel pasienter som oppnår HbA1c < 53 mmol/mol og HbA1c >= 75 mmol/mol (dårlig regulert diabetes). Antall barneavdelinger som oppnår høy måloppnåelse for forskjellige

	behandlingsmål knyttet til HbA1c øker for hvert år. Økt bruk av kontinuerlig vevsglukosemålere (sensorer) gjør at pasientene og foreldrene får tilgang på sensordata som gir økt oversikt og økt kontroll. Sensorene er et godt pedagogisk verktøy som er motiverende og gir rask tilbakemelding på tiltakene pasienten / foreldrene gjør. Prosjektet «SAVE BETA» er et nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av BDR som ble startet i mars 2022. Alle barn med nyoppdaget T1D i perioden mars 2022 til juli 2023 ble invitert til å delta. Prosjekt mål: 1) Å starte opp med sensor første uken med T1D. 2) Gi opplæring i hvorfor det er viktig å ha mest mulig tid i anbefalt område (Time in Range (TIR)), dvs. glukose 3,9-10,0 mmol/l. 3) Hjelp foreldrene og barn å oppnå best TIR, mean sensorglukose, og å gjøre gode valg for å slippe store svingninger i sensorglukose. 4) Vurdere om egenproduksjonen av insulin opprettholdes bedre hos de med god TIR og god HbA1c. Metode: Det ble laget en pedagogisk animasjonsfilm beregnet på foreldre, barn, ungdommer for å vise hvorfor en god (høy) TIR er viktig, og hvordan få det til. Alle deltagerne fikk tilgang på denne filmen ved inkludering i prosjektet. Fra sommeren 2023 har alle pasientene i BDR fått tilgang på filmen. Det tas blodprøver ved diabetesvarighet 3, 6, og 9 måneder, samtidig innhentes det sensorresultatet for siste to uker.
Hvilke resultater ble oppnådd?	Endelig resultater er ikke klare før sommeren 2024. Delresultat; å øke andelen som får sensor ved diagnositidspunktet for T1D. I 2022 fikk 95 % av barn med nyoppdaget T1D sensor første uka. Dette er et godt resultat. Effekten av bedre HbA1c og TIR vil vi ikke se før årskontrollene for 2023 analyseres.

Tabell 11. Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde 3)	Overgangen fra barnehelsetjenesten til voksenhelsetjenesten.
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Norsk Barnelegeforening har initiert et kvalitetsforbedringsprosjekt i samarbeid med Norsk forening for allmennmedisin. Helsedirektoratet har bidradd med økonomisk støtte. Diabetes ble valgt som modellsykdom og det ble etablert et samarbeid med Nasjonalt Kunnskapssenter. Prosjektet ledes av BDR: <i>Fra barnehelsetjeneste til voksenhelsetjeneste: Bedre samhandling for ungdom med livsløpssykdom.</i> Resultatene fra denne studien er ferdig analysert i 2022. En rapport ble i 2017 overlevert til Helsedirektoratet og medførte at overgang fra barne- til voksenmedisin ble et satsningsområde i Nasjonal Diabetesplan. Helse- og omsorgsdepartementet har gitt Helsedirektoratet i oppdrag å utarbeide veiledning til helsepersonell vedrørende denne overgangsperioden. Barnediabetesregisteret deltar i dette prosjektet.
Hvilke resultater ble oppnådd?	Resultatene er publisert i artikkelen: <i>Do adolescents and emerging adults receive the diabetes care they truly need? A nationwide study of the quality of diabetes health care during the transition from paediatric to adult care.</i> Diabetes Medicine 2023 Jul:40(7) K. Hodnekvam, H.I. Iversen, O. Gani, C. Brunborg, T. Skrivarhaug. Artikkelen belyser flere viktige områder når det gjelder forbedring av overgangen mellom barneavdeling og voksenavdeling. Spesielt viktig er kontinuitet hos behandlere hos denne unge pasientgruppen.

6.8 Pasientsikkerhet

Det registreres hypoglykemi med behov for hjelp av andre, alvorlig hypoglykemi (med bevisstløshet og / uten kramper), innleggelse i sykehus pga. diabetes ketoacidose og død. Diabetesbehandling skjer i hjemmet og ikke på sykehuset. Det er kun komplikasjoner som skjer utenfor sykehus som beskrives. BDR rapporterer ikke til pasientsikkerhetsprogrammet.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

Rapportering mellom BDR og deltagende avdelinger er beskrevet i driftsplanen nedenfor. Alle deltagende avdelinger får tilsendt årlig rapporter på egne aggregerte og nasjonale resultater. Fra 01.01.2022 kan alle barneavdelingene bruke BDR sin MRS-løsning til innregistrering av data. De får tilsendt kvartalsvise rapporter på egne aggregerte og nasjonale resultater. I MRS kan avdelingene også ta ut rapporter på egne aggregerte data.

Driftsplan Barnediabetesregisteret (BDR). Uendret fra 2008.		
Dato	Fra BDR	Til BDR
Januar		Fortløpende innsending / registrering (MRS) av nydiagnostisert diabetes og Årskontroller fra 1.1 til 31.12.
Tidlig april	Utsending av Nyoppdaget rapport (oversikt over antall nyoppdagede). Hver avdeling får en rapport over egne pasienter med nydiagnostisert diabetes forutgående år.	Frist for tilbakemelding er 4 uker. Evt. manglende pasienter meldes da inn.
Medio april	Enkelt rapport vedrørende resultater fra årskontroll forrige år, sendes til ettersyn. Hver avdeling får <u>kun</u> sine egne lokale data.	Frist tilbakemelding på Enkeltrapport er 3 uker.
Tidlig september	Nettverksmøte (nasjonalt heldagsmøte) med fremleggelse av forrige års resultater. Alle avdelingene får Benchmarking rapport .	
Oktober	Årsrapport med utvidet resultatdel sendes til avdelingene og legges ut på www.barnediabetes.no	
Desember	Rapportskjema sendes ut. En registrering av antall pasienter i avdelingen etc. for beregning av kompletthet pr avdeling.	Frist for innsending av rapportskjema er 31.mars.

- I september hvert år leverer BDR data til **Helsedirektoratets kvalitetsindikatorprosjekt** og til **Resultatportalen** (kvalitetsregistre.no). Alle som ønsker kan hente ut data på utvalgte kvalitetsindikatorer, lokale og nasjonale, på www.kvalitetsregistre.no

- **On-line tilgang på egne oppdaterte data fra 01.01.2022:**

Fra 01.01.2022 tok Barnediabetesregisteret i bruk MRS til innregistrering av data ved nyoppdaget diabetes og ved årskontroller. MRS løsningen gir avdelingene mulighet for fortløpende å se sine egne HbA1c resultater sammenlignet med nasjonale resultater. Dette gjelder: Mean HbA1c, andel pasienter som oppnår HbA1c < 53 mmol/mol, andel pasienter med HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol.

I tillegg er for første gang kvalitetsvariabelen Time In Range (TIR), dvs. andel tid med vevsglukose mellom 3,9-10,0 siste 14 dager, inkludert. Avdelingen kan se andel egne pasienter som oppnår behandlingsmål sammenlignet med nasjonale tall. TIR er vurdert internasjonalt som en enda viktigere variabel enn HbA1c i behandling av diabetes.

Avdelingene har også fortløpende tilgang på informasjon om hvor mange årskontroller de har registrert inn som ferdige og hvor mange som står i kladd. Alle barneavdelingene rapporterer i MRS.

- **Resultatportalen.** Målet er å levere data fra MRS til Resultatportalen fortløpende hvert kvartal i inneværende år.
I andre kvartal året etter dataene er innsamlet er målet å ha levert endelige, kvalitetssikre nasjonale årskontrolldata. I år ble disse dataene levert i september.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

BDR's **Årsrapport** sendes til alle RHF fagdirektører, sykehusdirektører, HF fagdirektører og alle ledere ved Barneklivikker og Barneavdelinger i Norge, samt alle samarbeidspartnere.

I tillegg sendes **Årsrapporten** i pdf på mail til alle BDR's kontaktpersoner på Barneavdelingene. Kontaktpersonene bes om å gjøre Årsrapporten kjent i eget diabetesteam / avdeling (sende den til deltagerne i sitt diabetesteam). Alle medlemmer av Norsk studiegruppe for barne- og ungdomsdiabetes får Årsrapporten tilsendt på mail. Årsrapporten legges også ut på www.barnediabetes.no og kan lastes ned.

Administrasjon og ledelse har også tilgang til Resultatportalen.

7.3 Resultater til pasienter

Når pasientene signerer samtykkeerklæringen for å bli registrert i BDR får de muntlig og skriftlig informasjon om at BDR har en egen webside: www.barnediabetes.no. Denne websiden er åpen for alle. I en egen link på websiden kan pasienten finne årsrapporten, samtykkeskriv samt pågående prosjekter de er delaktige i. Alle pasienter som er registrert i BDR har i løpet av de siste årene blitt informert skriftlig om at de er registrert i BDR og hva dette innebærer.
Diabetesforbundets er en samarbeidspartner. Tidsskrift *Diabetes* sendes ut til alle

medlemmer i Diabetesforbundet. Leder av BDR skriver hvert år en artikkel om de viktigste resultatene i Årsrapporten som publiseres både i *Diabetes* og i *Diabetes fag* (Diabetesforbundets tidsskrift for helsepersonell). Artikkelen blir publisert i november. Leder av BDR holder hvert år foredrag for flere av Diabetesforbundets lokallag hvor resultatene til BDR blir presentert. Deltagerne på disse møtene er i stor utstrekning foreldre til barn med diabetes. Leder av BDR er også medlem av Diabetesforbundets medisinske fagråd. Data fra Barnediabetesregisteret blir regelmessig presentert og diskutert her.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Målet er å levere data fra MRS på Kvalitetsregistre.no fortløpende hvert kvartal i inneværende år. I andre kvartal, året etter at dataene er innsamlet er målet å ha levert endelige, kvalitetssikre nasjonale årskontrolldata.

For 2022-data ble kun endelige, kvalitetssikre nasjonale årskontrolldata levert i september 2023.

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

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

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

Beskrivelse av de 14 kvalitetsindikatorene som presenteres på nettsiden kvalitetsregistre.no:

De beskrives som andeler (%) presentert på avdelingsnivå og helseregion. Det er oppgitt mål på høy, moderat og lav måloppnåelse på hver kvalitetsindikator. Oppdateringsfrekvens er hvert kvartal på de årskontrolldata som BDR mottar. Endelige vaskede nasjonale årskontrolldata oppdateres årlig.

- 1) Dekningsgrad årskontroll
- 2) Andel målt HbA1c
- 3) Andel pasienter som oppnår HbA1c < 53 mmol/mol (7,0 %)
- 4) Andel pasienter som oppnår HbA1c < 58 mmol/mol (7,5 %)
- 5) Andel pasienter som har HbA1c lik eller lavere enn 75 mmol/mol (9 %)
- 6) Andel pasienter som har levert urinprøve iht. ISPAD retningslinjer
- 7) Andel pasienter som har hatt øyelegeundersøkelse iht. ISPAD retningslinjer
- 8) Andel pasienter som har målt LDL
- 9) Andel pasienter som har målt BT
- 10) Andel pasienter som har fått vurdert infiltrater
- 11) Andel pasienter som har målt TSH
- 12) Andel pasienter som har målt cøliakiantistoffer
- 13) Andel pasienter som har vært innlagt sykehus med diabetes ketoacidose

14) Andel pasienter som har hatt insulinsjokk

Fra 2022 vil det bli innført 3 nye internasjonale kvalitetsindikatorer:

- TIR (Time In Rang) siste 14 dager
- TBR (Time Below Rang) siste 14 dager
- Mean vevsglukose siste 14 dager

8. Samarbeid og forskning

BDR har samarbeid med mange aktører både nasjonalt og internasjonalt. Dette bidrar til at dataene våre blir både kjent og brukt. Vi har deltatt og deltar i flere nasjonale og internasjonale prosjekter hvor våre data benchmarkes med tilsvarende kvalitetsindikatorer fra andre land (se publisert artikkel 1, pkt.8.2). Det å sammenligne seg internasjonalt gir et viktig perspektiv på kvaliteten vi oppnår i diabetesomsorgen for barn i Norge. Det setter mål på hva vi skal jobbe mot. En viktig del av aktiv kvalitetsforbedring er å måle seg mot de som oppnår best resultater. Hvert år samles de nordiske barnediabetesregistrene til et fysisk møte og diskuterer kvalitetsvariabler og resultater. Siste møte i NordicDiabKids (Studiegruppe for Nordiske barnediabetesregistre) var 16.-17. mars 2023 i København. Neste møte i NordicDiabKids er planlagt i Reykjavik i mars 2024.

8.1.1 Nasjonale samarbeidspartnere

Alle barneavdelingene i Norge
Norsk Studiegruppe for barne- og ungdomsdiabetes
Oslo Diabetes Forskningscenter
Hormonlaboratoriet, OUS, Aker
Sentrallaboratoriet, OUS, Aker
Senter for diabetesgenetikk, Haukeland Universitetssykehus
Folkehelseinstituttet (FHI)
Regionalt avdeling for spiseforstyrrelse (RASP), OUS, Ullevål
Norsk Diabetessenter
Norsk Diabetesregister for voksne
Norsk Barnelegeforening
Reseptregisteret
Norsk Pasient Register

8.1.2 Internasjonale samarbeidspartnere

EURODIAB ved leder Jannet Svennson, Herlev Hospital, København
The Nordic Childhood Diabetes Registry Study Group (NordicDiabkids)
Det svenske barnediabetesregisteret (SweaDiabKids) ved leder Karin Åkesson
Det danske barnediabetesregisteret (DanaDiabkid) ved leder Jannet Svennson
Det islandske barnediabetesregisteret ved leder Ragnar Bjarnason
Det tyske og østeriske barnediabetesregisteret (Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation) ved leder Reinhard Holl
T1DExchange Registry (T1DX), barnediabetesregister i USA, ved kontaktperson Kelle Miller
National Paediatric Diabetes Audit (NPDA) in Wales and England, ved kontaktperson Justin Warner.
University of Colorado. School of Medicine, Barbara Davids Center for Diabetes ved prof. Marian Rewers.

8.1.3 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Norsk diabetesregister for voksne
Reseptregisteret /Legemiddelregisteret
Norsk Pasient Register
Folkeregisteret (kobling i PhD prosjekt, mortalitet, PREM, insidensstudie)
Dødsårsaksregisteret (mortalitetsstudie)
Nyresviktregisteret (mortalitetsstudie, senkomplikasjoner ved barnediabetes)

Internasjonale kvalitetsregistre er beskrevet under pkt. 8.1.2.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Utlevering av data; BDR har i 2022 utlevert datafiler til følgende prosjekter:

- Helsedirektoratets kvalitetsindikatorprosjekt
- PhD prosjektet: Children and adolescents with type 1 diabetes and ADHD.
- DKA at onset of pediatric Type-1-diabetes: Joint international comparison of time-trend and effect of the COVID pandemic in 2020-2022.
- PhD prosjekt: Barn og ungdom med type 1 diabetes: Påvirker forskjellige behandlingsalternativer pasientens metabolske kontroll og livskvalitet? En observasjons-studie basert på data fra Barnediabetesregisteret (BDR).

Doktorgrader

Siden 2000 har det utgått 11 doktorgrader og 10 studentoppgaver (Medisinsk fakultet, UiO) fra BDR.

Det har ikke vært forsvart noen doktorgrad fra BDR i 2021. Det er planlagt 2 disputaser i 2023; Håvard Hatle 07.12.2023 (NTNU), og Maryam Saeed (UiO).

I dag er det 5 PhD studenter som bruker data fra BDR;

- Barnelege Håvard Hatle (NTNU): *Lavt blodsukker hos barn og ungdom med type 1 diabetes (HypoKids studien)*
- Lege Aida Simeunovic (UiO): *Arteriosklerose og barnediabetes.*
- Barnelege Maryam Saeed (UiO): *Cardiovascular and end-stage renal disease in type 1 diabetes with onset before 18 years of age and > 30 years of duration.*
- Barnelege Heiko Bratke (UiB): *Barn og ungdom med type 1 diabetes: Påvirker forskjellige behandlings-alternativer pasientens metabolske kontroll og livskvalitet? En observasjons-studie basert på data fra Barnediabetesregisteret (BDR).*
- Barnelege Kristin Andersen Bakke (UiO): *Children and adolescents with type 1 diabetes and ADHD.*

Publiserte artikler 2022 -2023 (totalt 9, hvorav 3 er internasjonale samarbeidsprosjekt (nr. 4,5,6).

- 1) Pernille Svalastoga*, Alba Kaci*, Janne Molnes, Marie Holm Solheim, Bente B. Johansson, Lars Krogvold, Torild Skrivarhaug, Stefan Johansson, Anders Molven, Jørn V. Sagen, Eirik Søfteland, Lise Bjørkhaug, Erling Tjora, Ingvild Aukrust, Pål Rasmus Njølstad
Children with Type 1 Diabetes Carrying Variants of Uncertain Significance in HNF1A Can be Switched from Insulin to Sulfonylurea
Accepted Diabetologia 23.03.2023. IF: 10.46.
- 2) K. Hodnekvam, H. H. Iversen, O. Gani, C. Brunborg, T. Skrivarhaug
Do adolescents and emerging adults receive the diabetes care they truly need? A nationwide study of the quality of diabetes health care during the transition from paediatric to adult care.
Diabetic Medicine 2023. On line 30.03.2023 Diabetic Medicine. IF: 4.213
- 3) Heiko Bratke, Eva Biringer, Hanna D Margeirsdottir, Pål R Njølstad, Torild Skrivarhaug
Relation of Health-Related Quality of life with glycemic control and use of diabetes technology in children and adolescents with type 1 diabetes: Results from a national population based study.
Journal of Diabetes Research 2022 Nov 3;2022:8401328. IF: 4.011
- 4) J Svensson, E.H. Ibfelt, Carstensen, A. Neu, O. Cinek, T. Skrivarhaug, B. Rami-Merhar, R.G. Feltbower, C. Castell, D. Konrad, K. Gillespie, P. Jarosz-Chobot, D. Marčiulionytė, J. Rosenbauer, N. Bratina, C. Ionescu-Tirgoviste, F. Gorus, M. Kocova, C.E. de Beaufort, C.C. Patterson (2022)
Age-period-cohort modelling of Type 1 diabetes incidence rates among children included in the EURODIAB 25-year follow-up study.
Acta Diabetologica 2023 Jan;60(1):73-82. PMID:36205797. IF:4.087
- 5) Niels H Birkebaek, Clemens Kamrath, Julia M Grimsman, Karin Akesson, Klemen Dovc, Carine de Beaufort, Aveni Haynes, Torild Skrivarhaug, Mary White, Craig Jefferies, Martin De Bock, Zdenek Sumnik, Jannet Svensson, Justin T Warner, John W Gregory, Valentino Cherubini, Osman Gani, Thomas Hörtenhuber, Rosaria Gesuita, Riccardo Schiaffini, Ragnar Hanas, Reinhard W Holl, Ondrej Cinek
Impact of the COVID-19 pandemic on long-term trends in the prevalence of diabetic ketoacidosis at diagnosis of paediatric type 1 diabetes: an international multicenter study based on data from 13 national diabetes registries.
Lancet Diabetes and Endocrinology 2022 Nov;10(11):786-794. Epub 2022 Oct 3. PMID: 36202118. IF: 44.867
- 6) Lanzinger S, Zimmermann A, Ranjan AG, Gani O, Perez S. P, Akesson K, Majidi S, Witsch M, Hofter S, Johnson S, Pilgaard K.A, Kummernes S.J, Robinson H, Eeg-Olofsson K, Ebekozen O, Holl R.W, Svensson J, Skrivarhaug T, Warner J, Craig M.E, Maahs D (2022)
A collaborative comparison of international pediatric diabetes registries.
Pediatric Diabetes 2022 Sep;23(6):627-640. IF: 3.488

- 7) Maryam Saeed, Lars C. Stene, Inger Ariansen, Grethe S. Tell, German Tapia, Geir Joner, Torild Skrivarhaug
Nine-fold risk of acute myocardial infarction in subjects with type 1 diabetes compared to controls in Norway 1973-2017.
Cardiovascular Diabetology, 2022 Apr 27;21(1):59. Doi: 10,1186/s12933-022-01498-5. IF: 8.372
- 8) Maryam Saeed, Lars C. Stene, Anna V. Reisæter, Trond G. Jenssen, Grethe S. Tell, German Tapia, Geir Joner, Torild Skrivarhaug
End-stage renal disease: incidence and prediction by coronary heart disease, and educational level. Follow-up from diagnoses of childhood-onset type 1 diabetes throughout Norway 1973-2017.
Annals of Epidemiology, 2022 Apr 6:S1047-2797(22)00046-1. IF: 3.797.

-

Del II

Plan for forbedringstiltak

9. Videre utvikling av registeret

BDR driver et langsiktig kvalitetsforbedringsarbeid. Pkt. 9.1.1 - 9.1.4 er uendret fra tidligere. Dette er pågående arbeid.

I tillegg har 2022 vært preget av arbeidet med å ta i bruk BDRs MRS-løsning. Dette har inkludert et tett samarbeid med utviklere i MRS. Samarbeidet med MRS har vært godt fra første møte, og vi føler det har vært en god prosess med et godt resultat. Målet har vært å få alle barneavdelingene i landet til å ta i bruk MRS løsningen. Den eneste avdelingen som ikke har registrert 2022 data i MRS er Barneavdelingen på Haukeland sykehus.

Vi har også i 2022 og 2023 samarbeidet med Norsk Helsenett (NHN) og med utviklerne Barnediabetesjournalen (BDJ) i DIPS. Målet er å få en sømløs overføring av data fra BDJ til MRS. Totalt var det 2021, 8 barneavdelinger som bruker BDJ. I 2023 har alle landets barneavdelinger med unntak av Helse Midt fått BDJ. Dessverre er den automatiserte overgangen fra DIPS til MRS ikke på plass. For disse avdelingene vil det være et dobbelt arbeid å legge inn de samme variablene i MRS som de gjør i BDJ. For å holde en progresjon i dette arbeidet har det vært mange møter 2023 hvor representanter for kvalitetsregisttermiljøet i HSØ, MRS, Sykehuspartner, IKT- Helse Vest, DIPS og BDR har deltatt. Det er usikkert når automatisert overgang av data vil være på plass. Inntil da har BDR vært tydelig på at Førstegangsregistrering av pasient og Årskontroll på avdelingene registrere i MRS.

Prosjektkoordinator i BDR har hatt flere digitale møter med alle barneavdelingene for å gi de opplæring i bruk av BDRs MRS løsning. Det er også utviklet en digital brukerveiledning.

BDR har også samarbeidet med Personvernombud OUS til import av tidligere data i BDR til ny MRS løsning. BDRs informasjons- og samtykkeskjemaet er endret i forhold til dette. Migrering av tidligere data registrert i eReg og på papir, er et arbeid som har pågått parallelt i samarbeid med OUS-IKT.

Innloggingssiden i MRS for hver barneavdeling viser oppdaterte utvalgte resultater, hvor resultater fra lokal avdeling sammenlignes med nasjonale resultater.

BDR har i MRS løsningen etablert nye kvalitetsvariabler (bla. sensorresultater) og ePROM.

Det er i 2022 samlet data til en ny PROM studie; DISABKIDS.

Etter vært som resultatene i BDR blir bedre er det en kontinuerlig diskusjon om grensene for høy måloppnåelse skal endres. I sept. 2023 ble nye mål forankret i faggruppa til BDR, Norsk Studiegruppe for barne- og ungdomsdiabetes (NSBU). Denne faggruppa inkluderer alle barneleger og diabetessykepleiere som behandler barn og ungdom med diabetes i Norge.

BDRs biobank har i løpet av 2021-2022 etablert eBiobank til registrering av biobankprøver. I løpet av 2022-2023 er alle tidligere biobankprøver migrert over.

9.1 Datafangst

BDR viktigste jobb for å utvikle registeret er å få et godt elektronisk registreringsverktøy, MRS. Vi har en pågående kommunikasjon med HEMIT og DIPS om punktene nedenfor.

Målet er på sikt at BDRs MRS løsning skal kunne levere på disse punktene:

- importere laboratoriesvar direkte fra lokale barneavdeling til BDRs MRS-løsning (hindre dobbeltregistrering og minimalisere feilkilder)
- at MRS løsningen har automatisk import av data fra barnediabetesjournalen (DIPS -BDJ) til MRS løsningen. Flere barneavdelinger bruker barnediabetesjournalen. Denne importeringen vil forhindre dobbeltregistrering for barneavdelingene.
- at registrerte data i BDRs MRS løsning kan konverteres til et word dokument som kan importeres til pasientjournalen (hindre dobbeltarbeid).

9.2 Datakvalitet

9.2.1 Dekningsgrad

BDR har en god dekningsgrad; 99% ved nyoppdaget diabetes og 98% ved Årskontroller.

9.2.2 Nye kvalitetsindikatorer

I 2022 fikk BDR innført følgende nye internasjonale kvalitetsindikatorer i MRS: Mean vevsglukose siste 14 dager, Time in range (3,9-10) siste 14 dager, andel glukose < 3.9 siste 14 dager, andel brukt (i tid) kontinuerlig glukose sensor (CGM). Alle disse indikatorene hentes fra CGM. I 2022 bruker 96% av barna i BDR CGM. Disse kvalitetsindikatorer er lagt inn i BDRs MRS løsning og vil bli tatt i bruk fra 01.01.2022. Time in range (TIR) er en internasjonal kvalitetsindikator som i enda større grad enn HbA1c kan si noe om god blodsukkerkontroll. Vi har i 2023 definert behandlingsmål for denne indikatoren.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

9.3.1 HbA1c

Langtidsblodsukker (HbA1c) er Barnediabetesregisterets viktigste kvalitetsvariabel. HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være det beste målet på blodsukkerkontroll og den **eneste variabelen** per i dag som kan relateres til senere utvikling av mikrovaskulære komplikasjoner (øyeskade, nyreskade, nerveskade) og makrovaskulære komplikasjoner (hjertesykdom, slag, amputasjoner).

Internasjonalt og nasjonalt er det laget retningslinjer for hva langtidsblodsukker (HbA1c) hos barn og ungdom bør være. Dette målet er satt for i størst mulig grad å forebygge utviklingen av senkomplikasjoner. **De fleste forbedringstiltakene i BDR jobber med å bedre HbA1c.**

Eksempler på disse forbedringstiltakene:

- Gi avdelingene bedre verktøy i hverdagen til å måle dagsaktuelle resultater og ha kontroll over egen pasientpopulasjon (Barnediabetesjournalen / MRS).
- Lære opp og gi avdelingene veiledning i forbedringsmetodikk (Gjennombruddprosjekt metoden). BDRs kvalitetsforbedringsprosjekt «IQ Norge» (Improvement Quality Norge).
- Sikre god overgang mellom barne- og voksenavdelinger for unge voksne med diabetes (Kvalitetsforbedringsprosjektet «*Fra barnehelsetjeneste til voksenhelsetjeneste: Bedre samhandling for ungdom med livsløpssykdom*».)
- Innhente informasjon fra pasientene og deres foresatte om hva de synes er bra i diabetesbehandlingen og hva de savner (PREM undersøkelse). Målet er å gjennomføre en ny PREM undersøkelse i 2023. Vi vil da kunne sammenligne resultatene med PREM undersøkelsen fra 2017.
- Vurdere betydningen av å innføre nye hjelpemidler; boluskalkulator og CGMS (kontinuerlig vevsglukosemåler).
- Resultatene fra IQ-prosjektet følges videre. Det blir publisere en artikkel om dette i 2023.

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

Det viktigste arbeidet i BDR for kvalitetsforbedring var gjennomføringen av et større kvalitetsforbedringsprosjekt 2017-2019. Dette var i samarbeid med SKDE og eksterne forbedrings-konsulenter anbefalt av Den norske legeforening. I dette omfattende prosjekt brukte vi *Gjennombruddsprosjektsmetoden* for å lære barnediabetesteamene å bruke kvalitetsregister-data i systematisk kvalitetsforbedringsarbeid med pasienten i fokus. Prosjektet startet 2017 og hadde første heldagsseminar 29.09.2017. Siste heldagsseminar er 09.05.2019.

20220 dataene viser en klar forbedring fra 2017. Alle barneavdelingene har oppnådd lavere mean HbA1c. Nasjonalt ser vi en klar kvalitetsbedring hos alle barneavdelinger (høyere andel barn med HbA1c < 7,5 %, lavere andel barn med HbA1c $\geq$ 9,0 %). De tre avdelingene med best mean HbA1c har alle deltatt i IQ-Norge.

Flere av de deltagende barneavdelingene i IQ-prosjektet har mottatt lokale kvalitetspriser for den bedringen de har oppnådd i behandlingen av barnediabetes (Haugesund, St.Olavs hospital og Bodø).

9.3.3 Foreldreveilederen for foreldre til barn med type 1 diabetes

BDR har sammen med Diabetesforbundet og Helsedirektoratet bidradd til å initiere dette arbeidet og leder av BDR har sittet i prosjektgruppen som har laget veilederen.

Diabetesteamene på barneavdelingen har fått informasjon om utviklingen av veilederen på møtene til BDR. De har bidradd med kommentarer og det er diabetesteamene som vil ta den i bruk sammen med foreldrene til barn med type 1 diabetes.

9.3.4 Dobbelt diagnosen ADHD og Type 1 diabetes

Både ADHD og type 1 diabetes er hver for seg krevende diagnoser som krever mye av

pasient og foreldre. I dag finnes det ingen tall på hvor mange barn som har denne dobbeltdiagnosen. Det betyr at vi heller ikke vet om disse barna er like godt regulert som barn med kun Type 1 diabetes. Dette er en sårbar pasientgruppe. Vi har etablert en prosjektgruppe som skal se nærmere på dette. Det er innhentet REK godkjenning og det er søkt Reseptregisteret / Legemiddelregisteret om kobling av data for å finne antallet barn og ungdommer som har dobbelt diagnosen. I sept. 2023 mottok vi datafilen fra Legemiddelregisteret. Dataene vil bli analysert i 2023, og publisert og presentert i 2024.

9.3.5 Nytt kvalitetsforbedringsprosjekt «LEK & LÆR om diabetes hos barn og ungdom»:

Målet med prosjektet er å bidra til:

- **Tryggere** diabeteshverdag med økt kunnskap
- **Interaktiv** opplæring om Type 1 diabetes
- **Flere språk**

Det er behov for å forbedre og fornye opplæringen og oppfølgingen av barn og ungdom med T1D. Vi ønsker å utvikle et nytt digitalt, interaktivt og morsomt opplæringsverktøy for barn og ungdom. Det er også behov for å gjøre opplæringen tilgjengelig på flere språk og tilpasse den til ulike aldersgrupper.

Barnediabetesregisteret har søkt om midler fra Stiftelsen DAM. Vi fikk juni 2023 vite at det er bevilget penger til et 2-årig prosjekt som starter 01.01.2024.

Del III

Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 12: Vurderingspunkter for stadium *for BDR* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	☒	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	☒	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	☒	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	☒	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	☒	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	☒	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	☒	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	☒	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6	☒	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II , 9	☒	☐
Stadium 4				

- | | | | | |
|----|--|---|-------------------------------------|--------------------------|
| 12 | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable | 5.6 , 5.7 | ☒ | ☐ |
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 5.2 , 5.4 | ☒ | ☐ |
| 14 | Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 7.1 | ☒ | ☐ |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 | ☒ | ☐ |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 | ☒ | ☐ |

Nivå A, B eller C

Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller

Ja

Nivå A

- | | | | | |
|----|--|-----|-------------------------------------|--|
| 17 | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 6.7 | ☒ | |
|----|--|-----|-------------------------------------|--|

Nivå B

- | | | | | |
|----|--|---------------------|-------------------------------------|--|
| 18 | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 6.7 | ☒ | |
|----|--|---------------------|-------------------------------------|--|

Nivå C

- | | | | | |
|----|--------------------------------|--|--------------------------|--|
| 19 | Oppfyller ikke krav til nivå B | | ☐ | |
|----|--------------------------------|--|--------------------------|--|

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens kommentarer for Årsrapporten 2021:

Overordnet vurdering av registeret: Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes ble i 2020 vurdert å være i stadium 3A. Registeret oppfylte da alle krav til å være et 4A register bortsett fra kravet om on-line tilgang til oppdaterte data for pasientene de selv har registrert inn samt nasjonale aggregerte data. Registeret har over lengre tid arbeidet for å få på plass elektronisk innregistrering og dette er på plass fra 1.1.2022. Med denne løsningen får avdelingen on-line tilgang til de viktigste data for pasientene de selv har registrert samt nasjonale aggregerte data. Dekningsgrad – målt mot NPR – er 98% på individnivå, og sentrale variable har en komplettethet på >90 %. Registeret kan dokumentere tiltak som har ført til kvalitetsforbedringer i behandlingen og berømmes for dette. Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4A.

BDR takker for hyggelig vurdering og kommentar fra ekspertgruppen.