



[ID-nr]	Barnediabetes: Blodsukkerregulering	
1. Definisjon	Andelen av barn og ungdom med type 1 diabetes som ved årskontroll har oppnådd behandlingsmål for HbA1c, målt ved sentralt laboratorium (Sentrallaboratoriet, Aker, OUS)	
2. Sektor	Spesialisthelsetjeneste	
3. Fagområde	Somatisk helsetjeneste	
4. Type	Resultat	
5. Primær dimensjon av kvalitet (Velg en)	Virkningsfulle	
6. Evt. sekundær dimensjon av kvalitet	Involverer bruker	
7. Fokusområde	Oppnå ønsket utfall	
<b>Godkjenning</b>		
8. Godkjent dato først gang	November 2016, Saksnr i 360 – 13/10391	
9. Godkjent av	Helsedirektoratet	
10. Revisjonshistorikk	1.0 – november 2016 etablert som ny kvalitetsindikator	
<b>Faglig begrunnelse/målsetning</b>		
11. Begrunnelse for valg	<p>Diabetes hos barn og ungdom er en alvorlig, livslang sykdom som uten behandling er livstruende. 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, som 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 diabetesbehandling. (1)</p> <p>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).</p> <p>I takt med vekst og modenhet må barnet være aktiv deltaker i behandlingen. God dialog med både barn/ungdom og foreldre er viktig for å kunne stimulere til den nødvendige utviklingen av barnets selvstendighet og evne til å ivareta sin diabetes. Det er viktig med klare og realistiske målsettinger for behandlingen. (2)</p> <p>Gjennomsnittlig HbA1c for aldersgruppene 0-4 år, 5-9 år, 10-14 år, &gt;= 15 år er inkludert som måltall på nasjonalt nivå for denne indikatoren. HbA1c hos de helt unge (0-9 år) indikerer i hvilken grad barneavdelingene lykkes i å gi pasientens foresatte god opplæring og tilstrekkelig trygghet i hvordan barnets diabetes skal ivaretas. Tilsvarende er HbA1c hos de eldste pasientene i denne gruppen (&gt;= 15 år) en indikator på i hvilken grad barneavdelingene lykkes i å gi pasientene nok kunnskap og god nok motivasjon til å ivareta sin diabetes på en tilstrekkelig god måte. En av de viktigste årsakene til ikke å lykkes med blodsukkerregistrering er redselen for lavt blodsukker. Dette gjelder pasient, pårørende og helsepersonell.</p>	
12. Målsetning	Behandlingsmål: HbA1c < 7,5 % (2)	
13. Målgruppe for denne indikatoren (Beskriv formål med denne indikatoren per aktuell målgruppe)	13.1 Politiske aktører	Styringsinformasjon.
	13.2 Ledelse i sektor	Styringsinformasjon, sammenligning og kvalitetssikring.
	13.3 Helsepersonell	Sammenligning og kvalitetssikring.
	13.4 Innbygger/pasient/bruker/pårørende/media	Informasjon.
14. Begrepsavklaringer	<b>Barnediabetes.</b> For denne indikatoren er barnediabetes avgrenset til kun type 1 diabetes. Type 1 diabetes utgjør omlag 98% av alle diabetestilfellene i Nasjonalt medisinsk	

	<p>kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes (Barnediabetesregisteret) (1)</p> <p><b>Type 1 Diabetes (T1D)</b> - Diabetes på grunn av manglende/utilstrekkelig produksjon av insulin i bukspyttkjertelen.</p> <p><b>Insulin</b> – Hormon som produseres i bukspyttkjertelen. Insulin fører til økt opptak, lagring og forbrenning av blodsukker (glukose) i kroppens muskelceller. I leverceller stimuleres dannelse av glykogen, som er en lagringsform for glukose. Disse mekanismene fører til at blodsukkeret faller. (3)</p> <p><b>HbA1c</b> – Langtidsblodsukker, reflekterer blodsukkernivået siste 4-12 uker. HbA1c er i dag beste mål på blodsukkerregulering.</p>
<b>Beregning</b>	
<b>15. Utvalg i fokus (teller)</b>	Pasienter som hadde HbA1c <7,5 % , målt ved sentralt laboratorium, ved siste årskontroll.
<b>16. Sammenligningsgrunnlag (nevner)</b>	Alle pasienter ved siste årskontroll, som fikk målt HbA1c ved sentralt laboratorium.
<b>17. Hovedmåltall</b>	Andel pasienter med HbA1c < 7,5%
<b>18. Andre måltall</b>	<p>-Gjennomsnittlig HbA1c (teller) Sum av alle HbA1c-verdier for pasienter som ved siste årskontroll hadde en registrert verdi. (nevner) Antall registrerte HbA1c-verdier</p> <p>-Andel med HbA1c &gt;= 9% (Definert som dårlig regulert diabetes) (teller) Alle pasienter som ved siste årskontroll hadde HbA1c &gt;= 9% (nevner) Alle pasienter som ved siste årskontroll hadde en registrert HbA1c-verdi.</p> <p>-Andel hvor HbA1c mangler (teller) Alle pasienter som ved siste årskontroll manglet HbA1c-verdi (nevner) Alle pasienter med registrert årskontroll i måleperioden.</p> <p>Antall pasienter siste måleperiode</p> <p><u>Måltall kun på nasjonalt nivå:</u> Gjennomsnittlig HbA1c i aldersgruppen 0-4&gt; år Gjennomsnittlig HbA1c i aldersgruppen [5- 9&gt; år Gjennomsnittlig HbA1c i aldersgruppen [10-14&gt; år Gjennomsnittlig HbA1c i aldersgruppen [≥15-&gt; år (teller og nevner er som for «gjennomsnittlig HbA1c», avgrenset til respektive aldersinndelinger)</p>
<b>19. Presiseringer rundt utvalg</b>	<p>Pasienter som ikke er i Barnediabetesregisteret er ikke inkludert i beregning av indikatoren. Det er kun pasienter med Type 1 diabetes som er med i beregningen.</p> <p>Det er ulik praksis for ved hvilken alder pasienter behandles i voksenavdeling. Antall pasienter i aldersgruppen 15 år og eldre vil derfor variere i større grad mellom behandlingssted.</p>
<b>20. Manglende rapportering</b>	Barnediabetesregisteret har årlig felles møte med alle behandlingsstedene, hvor siste års resultat legges frem, også grad av rapportering. Det er svært god rapportering, og manglende data er ikke ansett som problem i beregningen.
<b>21. Teknisk beregning av indikator</b>	Måltall er beregnet på <b>ikke-justerte data</b> . Det er altså ikke korrigert for ulik alder, kjønnssammensetning eller andre variabler, ved de ulike behandlingsstedene.
<b>22. Nivå for publisering eksternt</b>	Land, Helseregion, Behandlingssted. HbA1c for ulike aldersgrupper vises kun på Land.
<b>23. Standard klassifikasjoner</b>	Organisasjonsnummer, Variabler fra Barnediabetesregisteret(Analyse_HbA1c_verdi, HbA1c_Aker_7.5, HbA1c_Aker_9 og missing_HbA1c)
<b>Datainnsamling/kilder</b>	
<b>24. Datakilder</b>	Barnediabetesregisteret
<b>25. Bearbeiding/revisjon av data</b>	<p>Barnediabetesregisteretsender ut registreringsskjema, mottar ferdig utfylte skjema, kvalitetssikrer og legger data inn i sin database. Barnediabetesregisteret gjør også rutineanalyser og publiserer resultater årlig.</p> <p>Helsedirektoratet bestiller datauttrekk til hver enkelt kvalitetsindikator. Helsedirektoratet gjør egen analyse av data. Ved eventuelle uventede funn/avvik kontrollerer Helsedirektoratet med Barnediabetesregisteret.</p>

<b>26. Type datakilde og lovhjemmel</b>	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister, hjemlet i Helseregisterloven.
<b>27. Hyppighet for innsamling av data hos datakilde</b>	Løpende innsamling av data.
<b>28. Aktualitet og hyppighet ved publisering som nasjonal kvalitetsindikator</b>	Årlig.
<b>Tolkning av tallene</b>	
<b>29. Sammenlignbarhet over tid og sted</b>	Resultatene er sammenlignbare over tid, og mellom behandlingssteder med store eller like pasientpopulasjoner. Resultatene er ikke justert for pasientsammensetning for ulike behandlingssteder. Behandlingssteder med ulik pasientpopulasjon vil ha ulike utfordringer. Resultat for ett behandlingssted som har få pasienter vil også kunne endres over tid, på grunn av aldersutvikling i pasientpopulasjon.
<b>30. Feilkilder og usikkerhet</b>	Resultat for behandlingssteder med få pasienter påvirkes dersom det er enkelte avvikende resultat. Det kan være en eller to pasienter med dårlig kontrollert diabetes, eller uforholdsmessig mange nyoppdagede tilfeller. Dekningsgraden på institusjonsnivå var 100 % i 2015. Nasjonal dekningsgrad på individnivå var 97 % i 2015 (range 92-100 %)
<b>31. Særskilt informasjon for tolkning av denne indikatoren</b>	Pasientpopulasjonen er heterogen. Alder betyr mye for hvordan pasientene ivaretar sin diabetes. For de yngste pasientene er det foreldrene som i stor grad må sørge for god ivaretagelse, mens for de eldre pasientene er det i større grad pasientene selv. I tillegg vil hormonelle forandringer i forbindelse med puberteten gjøre at insulinbehovet øker og kompliserer blodsukkerreguleringen (4). For behandlingssteder med et lite antall pasienter vil sammensetning av pasientgruppen ha stor påvirkning på måltallene i denne indikatoren. Alle data som presenteres i denne indikatoren er <b>ujusterte</b> , og kan derfor avvike noe fra data som publiseres av Barnediabetesregisteret i årsrapporter. Dette innebærer at behandlingssteder i denne indikatoren ikke kan sammenlignes direkte med hverandre, uten å ta høyde for variasjon mellom behandlingssteder i pasientsammensetning. Noen behandlingssteder har et relativt lavt antall pasienter, og enkeltpasienter med avvikende resultat får derfor større utslag på behandlingsstedets resultat, enn for behandlingssteder med flere pasienter. Tallene for 2010-2012, for Vestre Viken HF er tall fra Drammen sykehus og Ringerike sykehus, slått sammen.
<b>32. Relaterte indikatorer</b>	Barnediabetes: Blodtrykk og LDL-kolesterol, Barnediabetes: Nyrefunksjon, Barnediabetes: Alvorlige akutte komplikasjoner
<b>Videreutvikling</b>	
<b>33. Videre utvikling av datakilder/indikator</b>	
<b>Publisering</b>	
<b>34. Publiseringsarena</b>	Helsedirektoratet, <a href="http://www.helsenorge.no/kvalitetsindikator">www.helsenorge.no/kvalitetsindikator</a>
<b>35. Andre publiseringsarena</b>	Barnediabetesregisterets årsrapport, <a href="http://www.barnediabetes.no">www.barnediabetes.no</a>
<b>Referanser</b>	
<b>36. Referanser</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Barnediabetesregisteret (BDR). URL: <a href="http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/barnediabetesregisteret/Documents/Barnediabetesregisteret%20Årsrapport%202014.pdf">http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/barnediabetesregisteret/Documents/Barnediabetesregisteret%20Årsrapport%202014.pdf</a> (sist åpnet 23.juni 2016)</li> <li>2. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014 Compendium. URL: <a href="http://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_CHAP_8.pdf">http://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_CHAP_8.pdf</a> (Table 1) (sist åpnet 24. okt. 2016)</li> <li>3. Store medisinske leksikon. URL: <a href="https://sml.snl.no/insulin">https://sml.snl.no/insulin</a> (sist åpnet 30. juni 2016)</li> <li>4. Diabetesforbundet. URL: <a href="http://diabetes.no/leksikon/p/pubertet/">http://diabetes.no/leksikon/p/pubertet/</a> (sist åpnet 19 sept. 2016)</li> </ol>