

Nasjonalt kvalitetsindikatorsystem: Kvalitetsindikatordefinisjon

Diabetes type 1 hos barn – Blodsukkerregulering	
1. Definisjon	Andel av barn og ungdom med diabetes type 1 som har oppnådd behandlingsmål for HbA1c, målt ved sentralt laboratorium.
2. Sektor	Spesialisthelsetjeneste
3. Fagområde	Somatisk helsetjeneste
4. Type	Resultat
5. Dimensjon av kvalitet	Virkningsfulle
6. Måleområde	Oppnå ønsket utfall
Godkjenning	
7. Dato publisert første gang	November 2016
8. Revisjonshistorikk	1.0 - november 2016: Etablert som ny kvalitetsindikator. 2.0 - november 2022: Revisjon i forbindelse med oppdatering av måltall og overføring til ny indikatorformal.
Faglig begrunnelse/målsetting	
9. Begrunnelse for valg	<p>Diabetes type 1 er en alvorlig livslang sykdom hvor pasienten ikke kan leve uten tilførsel av insulin. Selv med behandling er diabetes en sykdom som hos mange gir senkomplikasjoner i tidlig voksen alder¹.</p> <p>Høyt blodsukker er den viktigste risikofaktoren for å utvikle senkomplikasjoner, som redusert eller mistet syn, nyresvikt, hjerteinfarkt, hjertesvikt, slag, amputasjoner og tidlig død, hos pasienter med diabetes. Optimalisering av blodsukkerreguleringen har derfor en stor plass i diabetesbehandlingen¹.</p> <p>HbA1c reflekterer blodsukkernivået de siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være det beste målet på blodsukkerkontroll og kan relateres til senere utvikling av mikrovaskulære komplikasjoner (øyeskade, nyreskade, nerveskade) og makrovaskulære komplikasjoner (hjertesykdom, slag).</p> <p>Gjennomsnittlig HbA1c for aldersgruppene 0-4 år, 5-9 år, 10-14 år og 15-18 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 (15-18 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.</p>
10. Målsetting	Behandlingsmål: HbA1c < 53 mmol/mol ¹ .
11. Begrepsavklaringer	<p>Diabetes hos barn og unge Alle diabetesformer som oppstår og diagnostiseres i ung alder (<18 år). Diabetes type 1 er mest vanlig blant barn og unge, og utgjør ca. 98 % av pasientene som er registrert i Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes (Barnediabetesregisteret (BDR))².</p> <p>Diabetes type 1: Diabetes type 1 er en autoimmun sykdom som fører til at betacellene i bukspyttkjertelen ødelegges. Kroppen får da for lite insulin, glukose fra mat/drikke kommer ikke inn i cellene og blir ikke omsatt til energi, og blodsukkeret blir høyt².</p> <p>Insulin: Hormon som produseres i bukspyttkjertelen. Insulin fører til økt opptak, lagring og forbrenning av blodsukker (glukose) i mange av kroppens celler. I leverceller stimuleres dannelse av glykogen, som er en lagringsform for glukose. Når insulin bidrar til at glukose tas opp i cellene, faller glukosenivået i blodet (blodsukkeret)².</p> <p>HbA1c: Langtidsblodsukker, reflekterer blodsukkernivået de siste 4-12 ukene. HbA1c er i dag det beste målet på blodsukkerregulering. HbA1c måles i mmol/mol. Det ble tidligere målt i prosent¹.</p> <p>Sentralt laboratorium: Sentrallaboratoriet, Aker OUS.</p>
Beregning av indikator	
12. Hovedmåltall	<p>Måltall 1: Andel pasienter som oppnår behandlingsmål HbA1c < 53 mmol/mol.</p> <p>Teller: Antall pasienter som hadde HbA1c <53 mmol/mol analysert ved sentralt laboratorium ved siste årskontroll.</p> <p>Nevner: Totalt antall pasienter som fikk HbA1c analysert ved sentralt laboratorium ved siste årskontroll.</p>
13. Andre måltall	Måltall 2: Andel pasienter med HbA1c < 58 mmol/mol.

	<p>Teller: Antall pasienter som hadde HbA1c <58 mmol/mol analysert ved sentralt laboratorium ved siste årskontroll.</p> <p>Nevner: Totalt antall pasienter som fikk HbA1c analysert ved sentralt laboratorium ved siste årskontroll.</p> <p>Måltall 3: Andel pasienter med dårlig regulert diabetes, HbA1c >= 75 mmol/mol.</p> <p>Teller: Antall pasienter som hadde HbA1c >= 75 mmol/mol analysert ved sentralt laboratorium ved siste årskontroll.</p> <p>Nevner: Totalt antall pasienter som fikk HbA1c analysert ved sentralt laboratorium ved siste årskontroll.</p> <p>Måltall 4: Gjennomsnittlig HbA1c.</p> <p>Teller: Sum av HbA1c-verdien fra hver pasient som ved siste årskontroll hadde en verdi analysert ved sentralt laboratorium.</p> <p>Nevner: Totalt antall pasienter som hadde en registrert HbA1c-verdi fra siste årskontroll analysert ved sentralt laboratorium.</p> <p>Måltall 5: Gjennomsnittlig HbA1c i aldersgruppen 0-4 år Måltall 6: Gjennomsnittlig HbA1c i aldersgruppen 5- 9 år Måltall 7: Gjennomsnittlig HbA1c i aldersgruppen 10-14 år Måltall 8: Gjennomsnittlig HbA1c i aldersgruppen 15 -17 år</p> <p>Teller og nevner er lik som for måltall 4 "gjennomsnittlig HbA1c", avgrenset til respektive aldersinndelinger.</p> <p>Andre resultater som publiseres: Totalt antall pasienter i Barnediabetesregisteret med registrert årskontroll.</p>
14. Klassifikasjoner og kodeverk	Organisasjonsnummer, Variabler fra Barnediabetesregisteret (hba1c_sentral_mol).
15. Presiseringer rundt utvalg	Det er kun pasienter med diabetes type 1 i alderen 0-18 år som behandles ved norske barneavdelinger som er med i beregningen. Alle data som oversendes fra lokale sykehus til BDR er fra årskontroll, og alle analyser som oversendes er analysert ved sykehusets sentrallaboratorium.
16. Teknisk beregning og bearbeiding av datagrunnlag	<p>Kvalitetssikring av data: Barnediabetesregisteret har årlig et felles nasjonalt møte med alle behandlingsstedene. Her presenteres siste års resultater og grad av rapportering. Det er svært god rapportering, og manglende data er ikke ansett som et problem i beregningen.</p> <p>Måltall er beregnet på ujusterte data. Det er altså ikke korrigert for ulik alder, kjønns sammensetning eller andre variabler, ved de ulike behandlingsstedene.</p>
17. Nivå for publisering	Nasjonalt, RHF, behandlingssted/sykehus. HbA1c for ulike aldersgrupper vises kun på nasjonalt nivå på grunn av små grupper.
Datainnsamling/datakilde	
18. Datakilde(r)	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes (Barnediabetesregisteret)
19. Publiseringsfrekvens	Nasjonalt kvalitetsindikatorsystem: Årlig
20. Lovhjemmel	Barnediabetesregisteret har konsesjon fra Datatilsynet, sist oppdatert 05. januar 2009 (DT 01/ 04302-35/CAO).
Tolkning av tallene	
21. Sammenlignbarhet over tid og sted	Resultatene er sammenlignbare over tid, og mellom behandlingssteder med store eller like pasientpopulasjoner. Resultatene er ikke justert for pasientsammensetning 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.
22. Feilkilder og usikkerhet	Resultater fra behandlingssteder med få pasienter kan påvirkes mye dersom det er enkelte avvikende resultater. Dette kan for eksempel skje hvis en eller to pasienter har svært dårlig kontrollert diabetes, eller ved uforholdsmessig mange nyoppdagede tilfeller.

23. Særskilt informasjon for tolkning av denne indikatoren	<p>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 blodsukkerreguleringen³. For behandlingssteder med et lite antall pasienter vil sammensetning av pasientgruppen ha stor påvirkning på måltallene i denne indikatoren.</p> <p>Alle data som presenteres i denne indikatoren er ujusterte, 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.</p>
Publisering	
24. Publiseringsarenaer	Helsedirektoratet Barnediabetesregisteret
Referanser	
25. Referanser	<ol style="list-style-type: none"> 1. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018. URL: https://www.ispad.org/page/ISPADGuidelines2018 2. Barnediabetesregisteret (BDR). URL: https://www.kvalitetsregistre.no/register/diabetes-barn/nasjonalt-medisinsk-kvalitetsregister-barne-og-ungdomsdiabetes 3. Diabetesforbundet. URL: Diabetesforbundet