

Oktober 2019

Projektbeskrivelse
for det nationale
lærings- og kvalitetsteam
vedr.
Børnediabetes



Indholdsfortegnelse

1. Resumé.....	4
2. Generel baggrund for etablering af lærings- og kvalitetsteams	5
3. Opdrag ift. LKT vedr. Børnediabetes.....	5
4. Problemstilling	6
5. Projektets målsætning	6
6. Projektets indsatsområder	8
Indsatsområde 1: Optimering af behandling for de ny-diagnosticerede børn med diabetes	8
Indsatsområde 2: Optimering af indsats overfor børn og unge med moderat til svært dysreguleret diabetes.....	9
Indsatsområde 3: Optimering af indsats overfor unge i transitionen til voksenambulatorierne	9
7. Projektets resultatmål.....	10
Resultatmål 1: Forbedre reguleringen af HbA1C.....	10
Resultatindikator 1.a: HbA1c gennemsnit.....	10
Resultatindikator 1.b: HbA1c glykæmisk kontrol børn (0-12 år).....	10
Resultatindikator 1.c: HbA1c glykæmisk kontrol unge (13-17 år).....	10
Resultatindikator 1.d: HbA1c dysregulerede børn (0-12 år).....	11
Resultatindikator 1.e: HbA1c dysregulerede unge (13-17 år).....	11
Begrundelse:.....	11
Resultatmål 2: Uændret eller reduceret BMI på populationsniveau	13
Resultatindikator 2: BMI (0-17 år)	13
Begrundelse:.....	13
8. Procesmål og -indikatorer samt tiltag	14
Procesmål 1: Trivsel (WHO-5)	14

Procesindikator 1: Trivsel (9-17 år).....	14
Begrundelse	14
Procesmål 2: Tværfaglig oplæring som er alderstilpasset og tilpasset efter diabetesalder	15
Procesmål 3: Handleplan ved moderat til svær dysregulation	17
Procesmål 4: Individuelt tilpasset transition.....	18
9. Organisering af LKT Børnediabetes	19
10. Ledelsesmæssigt ansvar i LKT	19
11. Specifikt for LKT Børnediabetes – samarbejde med Steno	20
12. Ledelses- og læringsseminarer	20
13. Data i projektet og IT-understøttelse	21
14. Tidsplan.....	22
15. Evaluering og spredning	23
16. Bilag 1 - Medlemmer af ekspertgruppen	24
17. Bilag 2 – Nyttige links	25
Allerede udarbejdet materiale	25
Nyttige links	25
18. Bilag 3 - Skabelon for procesindikator.....	25
19. Bilag 4 – Gode overvejelser inden involvering af patienter og pårørende i forbedringsarbejdet	26

Resumé

Overordnede mål

Projektets overordnede mål er at sikre at alle børn og unge med type 1 diabetes i Danmark får en individualiseret og optimeret behandling.

1. **Tre indsatsområder**

Der fokuseres på 3 konkrete indsatsområder:

- a. Optimeret indsats overfor børn med ny-diagnosticeret diabetes
- b. Optimeret indsats over børn med dysreguleret diabetes
- c. Optimeret indsats overfor unge i transition til voksenambulatorierne

2. **Tre ting, der skal måles på (obligatoriske mål)**

- a. Forbedre reguleringen af HbA1C
- b. Uændret BMI eller reduceret BMI på populationsniveau
- c. Andel af udfyldte WHO-5 trivselsskemaer i forbindelse med konsultationer

3. **Ekspertgruppe for LKT børnediabetes**

Ekspertgruppen har ansvaret for projektbeskrivelsen og hvad det overordnede mål er. Medlemmerne af Ekspertgruppen kan ses i bilag 1. Region Hovedstaden står for den nationale projektledelse.

4. **Konkrete lokale mål samt fastholdelse af aktuelle regionale initiativer**

Målet er at forbedre egne resultater – det vil sige at man tager udgangspunkt i aktuelle indsatser og det konkrete arbejde.

5. **Deltagelse i LKT børnediabetes**

Børneafdelinger herunder diætister, psykologer og socialrådgivere.

6. **Vidensdeling og læring på tværs og forbedringskultur**

Der afholdes nationale ledelses- og læringsseminarer med henblik på opnåelse af nødvendige forbedrings- og datakompetencer, deling af erfaringer samt at lære af hinanden, hvor de lokale forbedringsteams samt evt. repræsentanter fra kvalitetsorganisationen deltager.

1. Generel baggrund for etablering af lærings- og kvalitetsteams

En væsentlig del af det nationale kvalitetsprogram er etablering af lærings- og kvalitetsteams (LKT).

Et LKT er et forpligtende samarbejdsforløb, der i løbet af en toårig periode arbejder på målrettet at forbedre kvalitet indenfor et bestemt klinisk område. Formålet med LKT er at:

- understøtte det kliniknære forbedringsarbejde
- sikre læring på tværs af afdelinger og landsdele samt
- medvirke til at opbygge en forbedringskultur, hvor arbejdet med kontinuerligt at løfte kvaliteten er en integreret del af det daglige arbejde.

De konkrete mål og det kliniske indhold i forbedringsarbejdet defineres af en ekspertgruppe bestående af kliniske eksperter og eksperter i forbedringsmetode. Ekspertgruppen giver også forslag til mulige tiltag og procesmål i arbejdet med implementeringen af det kliniske indhold.

Deltagende enheder etablerer lokale forbedringsteams, der fokuserer på at opfylde målene ved at samle data og teste forandringer hurtigt i lille skala. De lokale forbedringsteams er gensidigt forpligtede til åbenhed, deling af erfaringer samt at lære af hinanden, hvilket indebærer deltagelse i nationale læringsseminarer.

Der kan læses mere om LKT arbejdet og de øvrige LKT'ere på www.kvalitetsteams.dk

Generelt vides at for at opnå succes med forbedringsarbejde, så er det vigtigt:

- at der er **ledelsesopbakning** i forhold til organisering og sikring af tid og kompetencer til at udføre forbedringsarbejdet
- at der foreligger et velbeskrevet **klinisk indhold**
- at der anvendes en **systematisk forbedringsmetode**
- at der er adgang til **løbende og tidstro data**
- at der sker en **vidensdeling** ved blandt andet at deltage i læringsseminarer
- at der er **støtte fra kvalitetsorganisationen** ift. forbedringsmetodik, data samt faciliteringsstøtte.

2. Opdrag ift. LKT vedr. Børnediabetes

Dette nationale Lærings- og Kvalitetsteam omhandler barnet eller den unge med type 1 diabetes (under 18 år). Region Hovedstaden varetager den nationale projektlederrolle.

Nærværende emne for LKT Børnediabetes er indstillet af Dansk Selskab for Børne og Unge Diabetes (DSBD), og godkendt af styregruppen for LKT i foråret 2017.

3. Problemstilling

Type 1 diabetes hos børn og unge er et sygdomsområde med stor indvirkning på barnet og familiens hverdag og livskvalitet. Der er stor risiko for komplikationer ved dysregulation, herunder øget risiko for psykiatrisk sygdom og dårligere kognitiv performance, samt øget risiko for øje-, nyre-, neurologiske og kardiologiske følgesygdomme. Dertil viser undersøgelser en fire gange øget dødelighed ved diabetes diagnosticeret i barnealderen sammenlignet med alders matchede raske. HbA1c niveauet er den vigtigste prædiktor for tidlig død. Udover den direkte indvirkning på børnene og familierne, er type 1 diabetes også en betydelig samfundsøkonomisk omkostning set over et livsforløb.

Derudover gælder:

- Der er stor variation mellem hospitaler i forhold til i hvor høj grad opfylder målet for HbA1c opfyldes
- Optimeret behandling sikrer, at risikoen for udvikling af komplikationer mindskes
- Optimeret behandling af diabetes hos børn vil have betydning for flere af de nationale kvalitetsmål herunder:
 - Mål 2: Styrket indsats for kronikere og ældre patienter
 - Mål 3: Forbedret overlevelse og patientsikkerhed
 - Mål 4: Behandling af høj kvalitet
 - Mål 7: Flere sunde leveår
- Det er muligt at tage udgangspunkt i eksisterende data fra DanDiabKids
- Der er erfaringer fra lignede forbedringsprojekt fra Sverige

4. Projektets målsætning

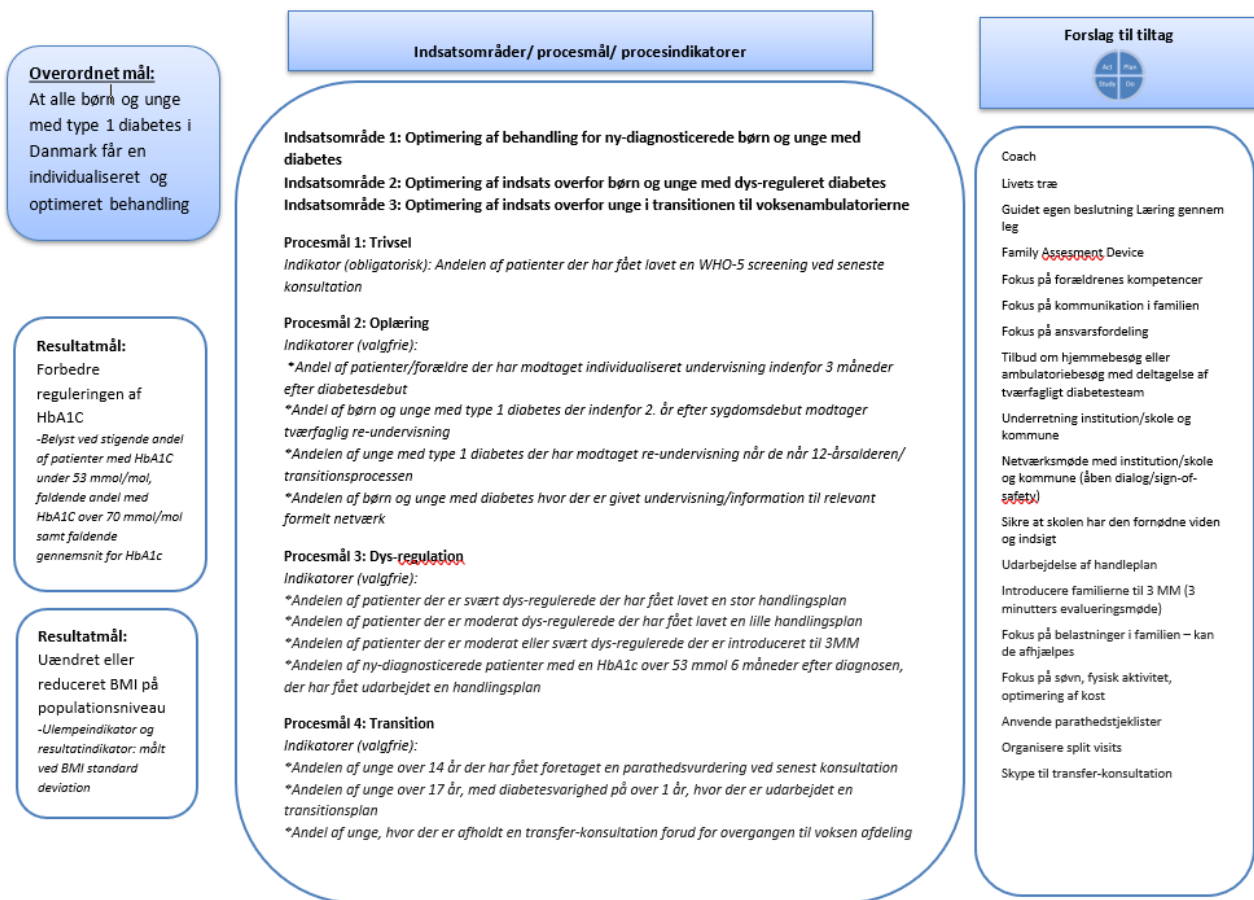
Projektets overordnede mål er at sikre at alle børn og unge med type 1 diabetes i Danmark får en individualiseret og optimeret behandling.

I dette afsnit beskrives målsætningerne for LKT børnediabetes. Der er defineret et overordnet formål med forbedringsarbejdet. Ekspertgruppen har beskrevet tre **indsatsområder**, som forventes at kunne bidrage til det overordnede formål. Med udgangspunkt i formålet, er der også fastsat overordnede målbare **resultatmål**, som anvendes af LKT forbedringsteams og styregruppen til at vurdere fremdriften af kvalitetsudviklingsarbejdet.

Det kliniske indhold i indsatsområderne beskrives ved hjælp af **procesmål**. Procesmål beskriver konkret hvad de lokale forbedringsteams kan arbejde med. De valgte procesmål følges/monitoreres lokalt. Der er både defineret obligatoriske og valgfrie procesmål. Til slut er der defineret tiltag. **Tiltag** er forbedringsindsatser der understøtter procesmålene. Tiltagene testes løbende med henblik på at undersøge om tiltagene medfører den ønskede forbedring ift. procesmålene. Det er de lokale forbedringsteams, der arbejder med hvordan tiltagene kan implementeres. Tiltagene skal være baseret på evidens eller være erfaringsbaseret (det vi ved virker).

De enkelte forbedringsteams kan ud fra dette vælge at arbejde med de procesmål og tiltag som er foreslået af ekspertgruppen, eller kan definere egne procesmål og tiltag, der har effekt ift. de definerede indsatsområder og dermed har effekt på resultatmålene.

Nedenfor visualiseres i et driverdiagram sammenhængen mellem resultatmål, indsatsområder, procesmål og forslag til tiltag.



Forbedringsprojektet tager udgangspunkt i 'Kliniske retningslinjer for behandling af Børn med Type 1 og Type 2 diabetes¹' fra 2009, som baserer sig på guidelignes fra International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD). Dokumentet opdateres af Dansk Selskab for Børne- og Ungedomsdiabetes (DSBD) i efteråret 2019 ud fra nyeste ISPAD guidelines 2018². Den væsentlige ændring i ISPAD guidelines er, at mål for HbA1c er ændret fra 59 mmol/mol til 53 mmol/mol.

¹ <http://www.endocrinology.dk/Kliniske%20retningslinier%20-%20Diabetes%20hos%20boern%20og%20unge.pdf>

² <https://www.ispad.org/page/ISPADGuidelines2018>

I det nedenstående gennemgås indsatsområder, resultatmål, procesmål og forslag til tiltag i detaljer.

5. Projektets indsatsområder

Forbedringsprojektets mål om at alle børn og unge med type 1 diabetes i Danmark får individualiseret og optimeret behandling, opnås igennem arbejde med tre udvalgte indsatsområder:

- Indsatsområde 1: Optimering af behandling for de **ny-diagnosticerede** børn og unge med diabetes
- Indsatsområde 2: Optimering af indsats overfor børn og unge med moderat (70 – 90 mmol/mol) til svært (over 90 mmol/mol) **dysreguleret** diabetes
- Indsatsområde 3: Optimering af indsats overfor unge i **transitionen** til voksenambulatorierne

Indsatsområde 1: Optimering af behandling for de ny-diagnosticerede børn med diabetes

De første dage og måneder efter diagnosen DM1 er ofte afgørende for at patient og familie dels får "gode vaner" med den praktiske håndtering af sygdommen i både hverdag og weekender og dels hvordan DM1 accepteres af patient, familie inkl. søskende, øvrig familie, omgangskreds og skole/institution.

Målet er at barnet/den unge opnår højest mulig livskvalitet og normal vækst og udvikling, samtidig med lavest mulige risiko for udvikling af komplikationer til diabetes. Det opnås bedst ved at udvikle og bevare god egenomsorg (kilde: ISPAD Guidelines 2018, s. 85-86).

Et lavere HbA1c kort efter diagnosen er forbundet med lavere forekomst af efterfølgende komplikationer. Et svensk registerstudie fra SWEDIABKIDS (0-18/19 år) og Swedish National Diabetes Register (voksne) med 1542 patienter tyder på, at den metaboliske kontrol de første 3-15 måneder efter diabetesdebut i barnealderen, er prædiktiv for den metaboliske kontrol i det tidlige voksenliv. Studiet viste, at børn og unge med HbA1c >70 mmol/mol i tiden frem til 15 måneder efter diabetesdebut havde signifikant højere HbA1c, større forekomst af makroalbuminuri og retinopati som voksne, end patienter med HbA1c <50 mmol/mol.

Et højt BMI vil på sigt medføre større risiko for at udvikle både mikro- og makrovaskulære sygdomme (kilde: ISPAD Guidelines 2018, s. 265). Mange patienter har haft vægttab op til diagnosen og får efterfølgende stor appetit, som nogle gange medfører senere overvægt. Det første år efter DM-debut er en kritisk periode, hvor det er vigtigt at vægten bliver i normalvægtsområdet eller, hvis patienten er overvægtig, at patienten taber sig (kilde: ISPAD Guidelines 2018, s. 138).

Indsatsområde 2: Optimering af indsats overfor børn og unge med moderat til svært dysreguleret diabetes

En indsats overfor børn med dysreguleret diabetes, vil nedsætte både mortalitet og morbiditet, ved at have indflydelse dels på de akutte komplikationer som hypoglykæmi og ketoacidose, og dels på senkomplikationer ift. øjne, nyrer, nerver og det kardiovaskulære system. Indsatsen forventes at øge funktionsniveauet – fysisk, psykisk og kognitivt og bedre livskvaliteten. Desuden forventes det at reducere udgifter forbundet med senkomplikationer.

Indsatsområde 3: Optimering af indsats overfor unge i transitionen til voksenambulatorierne

Det er velkendt, at der er øget risiko for dys-regulation i teenageårene, som medfører øget risiko for akutte og kroniske komplikationer og øget mortalitet. Der peges på flere mulige årsager herunder fysiologiske og psykologiske forandringer i puberteten som medfører nedsat insulinfølsomhed og nedsat compliance, men også relationelle forhold som at gå fra kendt behandlerteam til ukendt og nyt behandlerteam, hvor tilliden mellem det nye behandlerteam og den unge skal genopbygges. Dertil sker der i løbet af teenageårene en ansvarsforskydning af varetagelsen af egenomsorg fra forældrene til den unge. Dette kan det i perioder være vanskeligt for den unge og for familien at håndtere.

En fokuseret indsats overfor unge i transitionsperioden forventes at kunne imødegå nogle af disse udfordringer.

6. Projektets resultatmål

Der er fastsat 2 overordnede målbare resultatmål, som anvendes til at vurdere fremdriften af kvalitetsudviklingsarbejdet. Et af resultatmålene er også en ulempeindikator, hvilket betyder at man også er opmærksom på eventuelle afledte og u hensigtsmæssige effekter på patientpopulationen.

Resultatmål 1: Forbedre reguleringen af HbA1C

Målet er at det overordnede gennemsnit for HbA1C i populationen falder herunder at en stor andel har en god glykæmisk kontrol samt at så få som muligt er dysregulerede. Populationen bliver inddelt i børn (0-12-årige) og unge (13-17-årige). Den forbedrede regulering af HbA1C blive fulgt ved hjælp af 5 indikatorer. De enkelte målsætninger, der skal opnås i projektperioden inden 1. marts 2022 er beskrevet i det følgende. For alle indikatorer gælder, at antal børn opgøres ud fra unikke cpr numre. Det vil sige, at et barn som har været set flere gange inden for en måned kun tæller én gang.

Resultatindikator 1.a: HbA1c gennemsnit

Målsætning: At det overordnede gennemsnit for HbA1C falder.

Mål: De enkelte afdelinger opsætter lokale mål. Dette vælges da der er stor variation i nuværende gennemsnit og at den forskellige patientsammensætning på de enkelte børneafdelinger også kan være betydende for det overordnede gennemsnit.

Beregning: Gennemsnit af målt HbA1c for alle børn (0-17 år) set i den seneste måned.

Datakilde: Lokale EPJ systemer. Opgøres pr. måned.

Resultatindikator 1.b: HbA1c glykæmisk kontrol børn (0-12 år)

Målsætning: at sikre god glykæmisk kontrol blandt børn med type 1 diabetes.

Mål: at minimum 60% af populationen har HbA1C under 53 mmol/mol.

Tæller: Antal børn (0-12 år) med HbA1c under 53 mmol/mol målt i løbet af den seneste måned.

Nævner: Antal børn (0-12 år), der har fået målt HbA1c i løbet af den seneste måned.

Datakilde: Lokale EPJ systemer. Opgøres pr. måned.

Resultatindikator 1.c: HbA1c glykæmisk kontrol unge (13-17 år)

Målsætning: at sikre god glykæmisk kontrol blandt unge med type 1 diabetes.

Mål: at minimum 30% af populationen har HbA1C under 53 mmol/mol.

Tæller: Antal unge (13-17 år) med HbA1c under 53 mmol/mol målt i løbet af den seneste måned.

Nævner: Antal unge (13-17 år), der har fået målt HbA1c i løbet af den seneste måned.

Datakilde: Lokale EPJ systemer. Opgøres pr. måned.

Resultatindikator 1.d: HbA1c dysregulerede børn (0-12 år)

Målsætning: at formindske antal dysregulerede børn med type 1 diabetes.

Mål: maksimum 0% med HbA1C over 70 mmol/mol.

Tæller: Antal børn (0-12 år) med HbA1c over 70 mmol/mol målt i løbet af den seneste måned.

Nævner: Antal børn (0-12 år), der har fået målt HbA1c i løbet af den seneste måned.

Datakilde: Lokale EPJ systemer. Opgøres pr. måned.

Resultatindikator 1.e: HbA1c dysregulerede unge (13-17 år)

Målsætning: at formindske antal dysregulerede unge med type 1 diabetes.

Mål: maksimum 20% med HbA1C over 70 mmol/mol.

Tæller: Antal unge (13-17 år) med HbA1c over 70 mmol/mol målt i løbet af den seneste måned.

Nævner: Antal unge (13-17 år), der har fået målt HbA1c i løbet af den seneste måned.

Datakilde: Lokale EPJ systemer. Opgøres pr. måned.

Begrundelse:

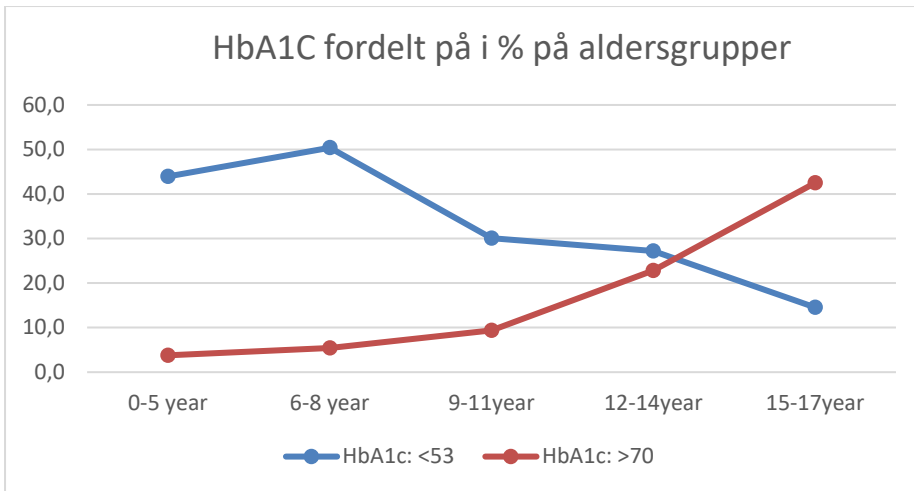
Både nationalt og internationalt er HbA1C under 59 mmol/mol hidtil blevet betragtet som mål for at være velreguleret i barndommen, og værdier over 75 mmol/mol blevet betragtet som svært dysreguleret.

Målsætningen for databasen har været at mindst 40% har HbA1C under 59 mmol/mol og højst 20% har HbA1C over 75 mmol/mol. Dette er opfyldt i varierende grad på børneafdelingerne på tværs af landet. I årsrapporten fra 2017/18 ses at 53% af børn og unge med type 1 diabetes i Danmark har HbA1c under eller lig med 59 mmol/mol. På afdelingsniveau varierer andelen af børn med HbA1c under eller lig med 59 mmol/mol mellem 38% og 71%.

HbA1c over eller lig 75 mmol/mol findes hos 14% af børn og unge med diabetes på landsplan, igen med en variation mellem afdelinger, mellem 0% og 26%.

(https://www.sundhed.dk/content/cms/87/4687_diabetes_2017_18_offentliggoerelse_v2.pdf)

Ekspertgruppen vurderer, at det er meningsfuldt i klinisk kontekst at sætte forskellig målsætning afhængig af aldersgruppe, hvilket også understøttes af data, hvor der (jf. figur, kilde: DanDiabKids) ses en stigning i andel svært dysregulerede og et fald i andel velregulerede børn, når de når teenagealderen.



I nye internationale guidelines (ISPAD) sættes grænsen for velreguleret HbA1c under 53 mmol/mol. Ekspertgruppen har valgt at anvende dette mål. Derudover ønskes at have et særligt fokus på de svært dysregulerede pga. den alvorlige morbiditet og øgede risiko for senkomplikationer relateret til dette. Dette gøres ved at sænke grænseværdien for, hvornår HbA1c vurderes at være svært dysreguleret til over 70 mmol/mol, og dermed grænsen for, hvornår der tilbydes særlige indsatser.

Bemærkninger

Det bør bemærkes at baseline på de enkelte børneafdelinger er meget forskellig og at patientsammensætningen, med stor diversitet mellem både afdelinger og regioner, kan spille en rolle.

Resultatmål 2: Uændret eller reduceret BMI på populationsniveau

Målet er at andelen af børn og unge med type 1 diabetes og overvægt er uændret eller reduceres igennem projektperioden. Denne målsætning følges ved hjælp af 1 indikator.

Resultatindikator 2: BMI (0-17 år)

Målsætning: At andelen af børn og unge med type 1 diabetes med BMI over 2 standard deviation (SD) score er uændret eller reduceres på populationsniveau igennem projektperioden.

Type indikator: Ulempeindikator og resultatindikator

Format: Rate, alders og køns korrigeret (BMI SD score). Man kan lokalt bruge den kurve (eks. Else Andersen kurverne) man plejer, så længe man ikke skifter referencemateriale undervejs.

Tæller: Antal børn og unge med BMI SD score over 2 SD i løbet af den sidste måned.

Nævner: Antal børn og unge, der har fået foretaget en BMI-måling i løbet af den sidste måned.

Datakilder: Lokale EPJ systemer. Opgøres pr. måned.

Begrundelse:

En betydelig del af den øgede dødelighed indenfor type 1 diabetes i voksenalderen skyldes kardiovaskulær sygdom, hvor høj BMI er en væsentlig risikofaktor. Over de seneste årtier er der set en stigning i BMI i baggrundsbefolkningen, som dog synes at være stabiliseret over de seneste år i Danmark. En stigende i BMI i denne population vurderes derfor *ikke* at kunne tilskrives en generel tendens til stigende BMI i børnepopulationen.

Når diabetes-behandlingen optimeres for at reducere HbA1c kan det for nogle betyde en stigning i BMI bl.a. pga. et større indtag af kalorier til behandling af flere tilfælde med lavt blodsukker. Det er et væsentligt opmærksomhedspunkt at balancere optimering af HbA1c overfor hypoglykæmi tilfælde samt en stigning i BMI. Der bør i enhver optimerings tiltag af HbA1c tages hensyn til evt. negativ effekt på BMI for at sikre et positivt netto resultatet mht. morbiditet og mortalitet.

I den danske børnediabetes population er BMI standard deviation score over middel med en værdi på i gennemsnit +0,7 SD score for populationen fra 2017 for både drenge og piger. Afhængig af alder, køn og etnicitet er der 10-20% med BMI-SD score over 2.

Bemærkninger

Det bør bemærkes at sammenligning på tværs af regioner og hospitaler skal ske med forbehold, da patientsammensætning mhp. alder og etnicitet og social position kan variere og har stor indflydelse på resultatet.

7. Procesmål og -indikatorer samt tiltag

Implementering af nye arbejdsgange understøttes af tidstro og relevante data. Procesindikatorerne knytter sig derfor til de arbejdsgange, man ønsker at forbedre med indsatsen. Procesindikatorer egner sig ikke til sammenligning på tværs af enheder, da de afhænger af konkrete arbejdsgange og derfor i definitionen skal tilpasses lokale forhold.

Ekspertgruppen har opsat én obligatorisk procesindikator, der løbende vil blive fulgt af styregruppen for Lærings- og kvalitetsteams. Derudover kan det enkelte team opsætte egne procesmål og -indikatorer som er meningsfulde og relevante i deres lokale kontekst. Procesmålene relaterer sig i varierende grad til de enkelte indsatsområder. Ekspertgruppen har givet forslag til mulige valgfrie procesindikatorer ved forbedringsarbejdet. Disse forslag skal selvfølgelig tilpasses og anvendes så de passer ift. lokale forhold.

Procesindikatorerne kan opgøres ud fra data fra EPJ eller ved journalaudit, fx ugentlig journalaudit på 5 ambulante patienter eller audit på de seneste 5 indlagte patienter. Resultater kan fx drøftes i forbindelse med tavlemøder – den relevante hyppighed afgøres og tilpasses lokalt. Oftest er målsætningen for procesmål 90-95 %. Se bilag 3 for eksempel på en skabelon for procesindikatorer.

Nedenfor beskrives procesmål og indikatorer, herunder eksempler på tiltag, der understøtter målene.

Procesmål 1: Trivsel (WHO-5)

Procesindikator 1: Trivsel (9-17 år)

Målet er at sikre fokus mental trivsel og handling derpå ved at sikre, at der foretages en WHO-5 screening på de 9-17-årige med type 1 diabetes.

Målsætning: At 95 % af de 9-17-årige har fået foretaget en WHO-5 screening ved seneste konsultation. For nydiagnosticerede og individer med optimeret besøgsinterval forventes minimum 2 måneder mellem WHO-5 målingerne.

Type indikator: Obligatorisk procesindikator.

Tæller: Antal af børn og unge (9-17 år) som har fået foretaget en WHO-5 screening ved seneste konsultation.

Nævner: Antal børn og unge (9-17 år) som har været til konsultation gennem den seneste måned.

Datakilder: Lokale EPJ systemer. Opgøres pr. måned.

Begrundelse

WHO har en målsætning om at optimere både fysisk, mental og social sundhed og anbefaler, at der fokuseres ligeværdigt på fysisk og mental helbred. For nogen børn med type 1 diabetes kan en optimering betyde, at de oplever, at alt i deres liv handler

om diabetes. Derfor kan det være vigtigt at følge mental sundhed på lige fod med fysisk sundhed.

WHO-5 er et livskvalitets-spørgeskema som består af 5 korte spørgsmål. Det er beregnet til at måle trivsel. WHO-5 har vist sig at være godt redskab til at detektere tegn på depression eller anden mistrivsel. WHO-5 kan anvendes til børn mellem 9 og 17 år ([se reference](#)). Under 50 point kan være tegn på let depression eller mangel på mental trivsel og under 35 point kræver udarbejdelse af en handleplan - gerne ved vurdering fra en psykolog med kendskab til diabetes.

Der er formentlig mange teenagere, der svarer nej til, at de vågner frisk og veludhvilet hver dag – så skønt der defineres en bekymrende score < 35 point skal dette vurderes individuelt. Desuden kan det ses, at piger generelt scorer lavere end drenge, det er et kendt fænomen. Men da piger også typisk ligger højere i HbA1c i teenageårene, er det muligt, at piger også i højere grad har behov for, at der fokuseres på deres mentale trivsel.

Procesmål 2: Tværfaglig oplæring som er alderstilpasset og tilpasset efter diabetesalder

Det er en forudsætning, at patienten/familie har forstået principperne for god diabetesbehandling for at barnet/den unge kan udøve egenomsorg, og at der opnås godt samarbejde og gensidig involvering mellem barnet/den unge/familie og tværfagligt diabetes team. (ISPAD Guidelines 2018, s. 84, 87, Grabowski et al 2017).

Børn og unge med type 1 diabetes er langt det meste af tiden ude i samfundet med familie og venner, og i skole/institution. Flere studier viser, at familiefunktionen er direkte relateret til metabolisk kontrol og livskvalitet. Den støtte og holdning de møder i deres omgivelser er afgørende for, om barnet får bygget diabetes ind i livet som en naturlig del, og for at de får den fornødne selvdisciplin og motivation.

At være søster eller bror til en kronisk syg søskende kan også være en udfordring.

Det er således vigtigt, at raske søskende ses og anerkendes, ligesom den syge søskende ses og anerkendes som en person og ikke kun en patient i familien.

Familieterapeut Jesper Juul har i sin bog "Familier med kronisk syge børn" samlet indtryk af, hvad søskende til kronisk syge børn tumler med og hvilke roller, de kan få i familien. Det er dog et faktum, at der her i landet kun er begrænset fokus på søskende – ligesom det er yderst begrænset, hvad der eksisterer af forskning på området

Adfærd der fører til velreguleret diabetes afhænger ofte af familiens og omgivelsernes vaner, holdninger, motivation og deres kompetencer – hvis forældre, lærer etc. er usikre/uvidende/ikke prioriterer kost, motion, måling af BG og bolus insulin – så støttes barnet ikke i den ønskede adfærd.

Derfor er det vigtigt at de får den rette og tilstrækkelige støtte og forståelse fra omgivelserne dvs. skole/institution, øvrig familie (f.eks. bedsteforældre) og omgangskreds samt kommunal støtte. For at opnå dette skal det relevante netværk afdækkes, fx ved metoderne sign-of safety eller åben dialog, og de bør tilbydes information f.eks. via undervisning/vejledning mundtlig og/eller skriftlig i DM1 (ISPAD Guidelines 2018, s. 87).

Hvad skal sikres?

Målet er, at alle børn med type 1 diabetes og deres forældre modtager en tværfaglig undervisning ved sygdomsdebut, en re-undervisning indenfor de første par år, og igen i forbindelse med overgang til teenage-alderen. Desuden skal det sikres en analyse af netværket og at det relevante netværk har den nødvendige viden til at støtte barnet med diabetes.

Den tværfaglige undervisning bør omfatte viden, men også tage højde for holdninger, overbevisninger, værdier og tro på egne kompetencer (*knowledge, attitude, believes, values og selfefficacy*), for tilsammen at klæde børn og forældre på til at kunne tage de rigtige beslutninger, så det giver mening at drage omsorg for sig selv.

Undervisningen skal sigte mod at barnet/den unge/familien får basisforståelse for sygdommen og med tiden udvikler "diabetes"-egenomsorg og handlekompetence. Undervisningen bør tage udgangspunkt i barnet/den unge og familiens behov og livssituation.

Forslag til eksempler procesindikator (valgfrie):

- Andel af patienter/forældre der har modtaget individualiseret undervisning under hensyntagen til ovenstående indenfor 3 måneder efter diabetesdebut
- Andel af børn og unge med type 1 diabetes der indenfor 2. år efter sygdomsdebut modtager tværfaglig re-undervisning
- Andelen af unge med type 1 diabetes der har modtaget re-undervisning når de når 12-årsalderen/transitionsprocessen
- Andelen af børn og unge med diabetes hvor der er lavet en vurdering af inddragelse netværk indenfor de første 3 måneder – inden for to år – i forbindelse med transitionsprocessen.
- Andelen af børn og unge med diabetes hvor der indenfor de 3 første måneder fra diabetesdebut er givet undervisning/information til relevant formelt netværk (dvs. skole, institution og øvrige familie)

For ovenstående indikatorer gælder at målet sættes af det enkelte diabetesteam.

Forslag til eksempler på tiltag for at opnå målet:

- Coach
- Livets træ
- Guidet egen beslutning (Vibeke Zoffmann)
- Læring gennem leg
- Family Assessment Device
- fokus på forældrenes kompetencer
- fokus på kommunikation i familien
- Fokus på ansvarsfordeling
- Tilbud om hjemmebesøg eller ambulatoriebesøg med deltagelse af tværfagligt diabetesteam (f.eks. læge/sygeplejerske og klinisk diætist)
- Underretning institution/skole og kommune
- Netværksmøde med institution/skole og kommune (åben dialog/sign-of-safety)
- Sikre at skolen har den fornødne viden og indsigt

Procesmål 3: Handleplan ved moderat til svær dysregulation

Der er opsat forskellige mål for hvornår man definerer at en patient er dysreguleret og graden af det. For de nydiagnosticerede gælder det at patienter anses som dysregulerede, såfremt HbA1c er 53 mmol/mol eller derover 6 måneder efter diagnosen. Moderat dysregulation defineres som en HbA1c mellem 71 og 90 mmol/mol, og svær dysregulation ses ved HbA1c over 90 mmol/mol.

Hvad skal sikres?

Målet er at sikre at børn og unge med diabetes der er moderat til svært dysregulerede støttes af diabetesteamet til en bedre regulering, ved at de screenes for psykosociale udfordringer (HEADS), får afdækket barrierer i relation til netværk og viden (herunder holdning, overbevisning, værdier og tro på egne evner) samt kognitive problemer, og at der på baggrund af dette udarbejdes en handleplan i samarbejde med familien.

Handleplanen skal indeholde beskrivelse af indsatser, herunder tages stilling til:

- hyppighed af kontakter
- måden der bliver fulgt op på (Telemedicin, telefon, psykolog, socialrådgiver, diætist)
- inddragelse af skolen, kommunen (netværksmøde)
- oplæring af skolen, netværk, støtte til familien
- inddragelse af andre faggrupper (psykiater) og behandling af komorbiditet
- Ønsket forbedring af HbA1c (individuelle mål i samarbejde med familien)
- forløb hos psykolog (accept af sygdommen, tro på godt liv med diabetes)
- indlæggelse/forløb til Brush-up/ny oplæring

Forslag til procesindikatorer (valgfrie):

- Andelen af patienter der er svært dysregulerede [over 90 mmol/mol] der har fået lavet en handlingsplan indenfor de sidste fire måneder
- Andelen af patienter der er moderat dysregulerede [71 -90 mmol/mol] der har fået lavet en handlingsplan indenfor de sidste fire måneder
- Andelen af patienter der er moderat eller svært dysregulerede [HbA1c 71 mmol/mol eller derover] der er introduceret til 3 minutters evalueringssamtale 3 gange om ugen (3MM)
- Andelen af nydiagnosticerede patienter med en HbA1c over 53 mmol 6 måneder efter diagnosen, der har fået udarbejdet en handlingsplan

For ovenstående indikatorer gælder at målet sættes af det enkelte diabetesteam

Forslag til tiltag for at opnå målet

- Udarbejdelse af handleplan
- inddragelse af skolen, kommunen (netværksmøde)
- oplæring af skolen, netværk, støtte til familien
- inddragelse af andre faggrupper (psykiater) og behandling af komorbiditet
- forløb hos psykolog (accept af sygdommen, tro på godt liv med diabetes)
- indlæggelse/forløb til Brush-up/ny oplæring

- Introducere familierne til 3 MM (3 minutters evalueringsmøde)
- Reundervisning som beskrevet under procesmål 1
- Fokus på belastninger i familien – kan de afhjælpes
- Fokus på søvn, fysisk aktivitet, optimering af kost?

Procesmål 4: Individuelt tilpasset transition

Anbefalinger til transitionsprocessen fremgår af retningslinjer fra Dansk Pædiatrisk selskab fra 2019³

Sundhedsstyrelsen vil, i samarbejde med regionerne, i løbet af 2019 udarbejde anbefalinger for, hvordan unge med type 1-diabetes kan støttes til en god overgang fra barn/ung til voksen patient. Hvis disse anbefalinger giver anledning til ændringer, vil projektbeskrivelsen blive opdateret af ekspertgruppen.

Hvad skal sikres?

Målet er at sikre en individuel tilpasset transition i samarbejde mellem børneunge- og voksenafdeling, sikre at konsultationerne foregår tilpasset de unge både af hensyn til form (gruppe vs. individuelt, split-konsultation), indhold (fx anvendelse af HEADS) og en parathed til transition vurderet ved parathedstjeklisten.

Dette fordrer et organisatorisk formaliseret samarbejde mellem voksen og børneunge afdeling i form af transfer-konsultationer med repræsentation fra børne- og voksenafdeling (minimum en gang, men tilpasset efter behov).

Forslag til procesindikatorer:

- Andelen af unge over 14 år der har fået foretaget en parathedsvurdering ved senest konsultation (<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/ungdomsmedicinsk-videnscenter/transitionsforloeb/til-sundhedsprofessionelle/Documents/parathedstjeklisten.pdf>)
- Andelen af unge over 17 år, med diabetesvarighed på over 1 år, hvor der er udarbejdet en transitionsplan (<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/ungdomsmedicinsk-videnscenter/transitionsforloeb/til-sundhedsprofessionelle/Documents/individuel-transitionsplan.pdf>)
- Andel af unge, hvor der er afholdt en transfer-konsultation forud for overgangen til voksen afdeling

For ovenstående indikatorer gælder at målet sættes af det enkelte diabetesteam.

Forslag til tiltag

- Anvende parathedstjeklister
- Organisere split visits
- Skype til transfer-konsultation

3

http://paediatri.dk/images/dokumenter/Retningslinjer_2019/transition_og_overgang_til_vokse_nafdelingen_efter_horing_300718.pdf

8. Organisering af LKT Børnediabetes

Alle regioner deltager i projektet. I hver region udpeges en regional tovholder, der har det praktiske ansvar for driften af lærings- og kvalitetsteamet. De deltagende kliniske afdelinger er børneafdelingerne (17 stk).

Inden første læringsseminar har de deltagende afdelinger/ hospitaler følgende opgaver:

1. Etablere lokale forbedringsteams

Lokale forbedringsteams sammensættes således, at alle relevante faggrupper indgår – typisk det lokale tværfaglige diabetesteam. Forbedringsteamet har det praktiske ansvar for forbedringsarbejdet og for at sikre, at relevante tværfaglige parter involveres. Det skal besluttet lokalt om og i hvilket omfang, man ønsker at inddrage patienter og pårørende – se hvilke overvejelser man kan gøre sig i den forbindelse i bilag 4. Deltagelse i forbedringsteams kan evt. justeres undervejs, hvis der findes behov for at supplere med andre deltagere.

Daglige ledere/kliniske beslutningstagere samt personer med forbedrings- og datakompetencer indgår i eller har en tæt tilknytning til forbedringsteamet. Det kan overvejes at inddrage medarbejdere fra Steno centrene for at sikre synergi mellem indsatser.

2. Igangsætte lokale arbejdsgangsanalyser og eventuelle baselinemålinger i forhold til målene

Teamene skal fokusere på at opfylde de overordnede mål. Lokale procesmål defineres, og der indsamles løbende data. Derudover vil der være behov for, at deltagende enheder fx igangsætter lokale arbejdsgangsanalyser og eventuelle baselinemålinger i forhold til målene.

3. Følge e-læringskurset mhp. at sikre grundlæggende viden om forbedringsmetoder

Det forventes at deltagerne gennemfører [e-læringsprogrammet](#) og bidrager til læring og viden om forbedringsmetoder og klinisk nært arbejde på tværs af forbedringsteams.

9. Ledelsesmæssigt ansvar i LKT

Projektets succes er afhængig af en tydelig ledelsesforankret opbakning og dermed et stærkt mandat fra alle ledelseslag for det konkrete arbejde. Således anbefales der en meget tydelig sammenhæng fra styregruppens beslutning og kommunikation gennem den regionale ledelse til hospitalernes sundhedsfaglige ledelser og til afdelingsledelsesniveau. Det kan være en fordel, at en lokal ledelsesansvarlig (sponsor) har løbende dialog med forbedringsteamet. Det vil være nødvendigt, at regionernes og sygehusenes kvalitetsafdelinger har ressourcer til at understøtte projektet på samtlige deltagende afdelinger.

Den daglige ledelse i de involverede afdelinger spiller en central rolle i forhold til at holde fokus i afdelingen og skal legitimere forbedringsteamets løbende afprøvninger og efterspørgsler af data. Desuden skal de lokale ledelser bakke op om at der bliver afsat tid til forbedringsarbejdet, både løbende og i forhold til deltagelse på seminarer. De lokale ledelser og direktioner har desuden ansvar for, at erfaringer fra lærings- og kvalitetsteams spredes i egen organisation, og at opnåede resultater fastholdes og udbygges.

10. Specifikt for LKT Børnediabetes – samarbejde med Steno

Der er en opmærksomhed på, hvordan synergien bedst sikres mellem LKT børnediabetes og Steno Diabetes Centrene. Der er en bekymring i ekspertgruppen for, at de børneafdelinger, der er 'Steno partnere' ikke får de samme (ressourcemæssige) muligheder som de afdelinger, der er inkluderet i et Steno Diabetes Center. Dette vil være et opmærksomhedspunkt gennem forløbet, og det vil løbende blive kommunikeret, at LKTarbejdet er tænkt at skulle integreres og prioriteres i den daglige kliniske praksis uanset afdelingens tilknytningsforhold til et Steno Diabetes Center.

11. Ledelses- og læringsseminarer

Som del af den nationale LKT afholdes nationale ledelses- og læringsseminarer. Formålet med seminarerne er, at opnå nødvendige forbedrings- og datakompetencer, inspiration til arbejdet, deling af erfaringer samt at lære af hinanden. Desuden skal læringsseminaret ruste medlemmerne til at understøtte deres kollegaers arbejde med forbedringer. De lokale forbedringsteams og repræsentanter fra kvalitetsorganisationen deltager i læringsseminarerne og derudover vil repræsentanter for Steno Centre og det Nationale Netværk for Diabetes også blive inviteret.

Der vil blive afholdt 3 læringsseminarer i løbet af den 2-årige periode, som LKT'et varer. Derudover vil der blive suppleret med 6-8 webinarer af ca. 1,5 times varighed. Webinarerne vil bestå af et kort fagligt oplæg og præsentationer fra de enkelte teams på skift. Formålet med de nationale webinarer er at sikre fremdrift samt at understøtte løbende videndeling og samarbejde.

Det første læringsseminar er også et ledelsesseminar. Formålet er, at sikre ledelsesopbakning til området. Relevante afdelingsledelser samt repræsentanter fra direktioner og kvalitetsorganisationen deltager. Ved projektets afslutning afholdes også et fælles lærings- og ledelsesseminar, hvor de opnåede resultater deles og projektet evalueres.

Afholdelse af ledelses- og læringsseminarer dækkes af midlerne i økonomiaftalen til LKT. Deltagelse i læringsseminarer er dermed gratis for de deltagende forbedringsteams, mens hospitalerne afholder løn og transportudgifter.

Første ledelses- og læringsseminar afholdes i marts 2020.

12. Data i projektet og IT-understøttelse

Ud fra de overordnede mål skal alle deltagende enheder udarbejde konkrete lokale forbedringsindsatser og procesindikatorer. Det er væsentligt at anvende tidstro og relevante data til understøttelse af forbedringsarbejdet i de lokale forbedringsteams. Tidstro data til brug i forbedringsarbejdet vil kræve opgørelser fx i form af udtræk fra lokale EPJ systemer.

De enkelte regioner er ansvarlige for datamanagement i forhold til regionens hospitaler. De enkelte hospitaler og regioner bør derfor drøfte behovet for dataansvarlige, idet funktionen skal kunne varetage/supportere:

- Oprettelse af seriediagrammer
- Indtastning af data/produktion af diagrammer
- Afrapportering på rapporteringsskabelon til brug i de lokale ledergrupper. Frekvensen aftales lokalt
- Afrapportering på rapporteringsskabelon i forhold til de 7 obligatoriske indikatorer til den dataansvarlige i Region Hovedstaden en gang om måneden.

I aktuelle LKT er de enkelte regioner som minimum forpligtet til at fremskaffe løbende og tidstro data til at kunne følge de 2 resultatindikatorer (HbA1C og BMI) og den obligatoriske procesindikator i forhold til trivsel (WHO-5).

Data fra RKKP databasen DanDiabKids kan anvendes som udgangspunkt for projektets overordnede mål. Det er dog ikke muligt, at få tidstro data herfra, da der er forsinkelse i forhold til indtastning til databasen.

I forhold til baselinedata, så vil der være dialog med de enkelte regioner om behov for hjælp til at frembringe baselinedata. Der er der lagt op til, at de enkelte regioner frembringer baselinedata for HbA1c 2 år tilbage i tiden. Hvis det også er muligt at frembringe BMI baselinedata, så vil det være at foretrække, at de enkelte regioner trækker det ud af egne systemer, men der er tvivl om BMI har været registreret i alle EPJ systemer tilbage i tiden. I så fald kan data leveres fra DanDiabkids. Der eksisterer ikke baselinedata for WHO-5.

I LKT Børnediabetes understøttes kommunikationen mellem deltagende afdelinger ved etablering af en videndelingsplatform, som alle deltagende afdelinger kan tilgå.

13. Tidsplan

Idet LKT som udgangspunkt etableres for to år, forventes LKT Børnediabetes at løbe til **start 2022**. De ønskede kvalitetsforbedringer forudsættes derfor realiseret indenfor denne tidsramme.

Der afholdes følgende seminarer:

- 5. og 6. marts 2020
1. Ledelses- og læringsseminar (ca. 200 deltagere).
Teamledere, dataansvarlige, forbedringsansvarlige, Afdelingsledelser, hospitalsdirektioner
Deltagende afdelinger, kvalitetsorganisation, repræsentanter for Steno Centre og det Nationale Netværk for Diabetes og andre støttefunktioner.

- 17. sept. 2020
2. Læringsseminar (ca. 150 deltagere).
Deltagende afdelinger, kvalitetsorganisation og andre støttefunktioner.

- 11. november 2021
Afsluttende ledelses- og læringsseminar (ca. 200 deltagere).
Ledelser, deltagende afdelinger, kvalitetsorganisation og andre støttefunktioner.

Derudover suppleres med 7 webinarer af 1½ times varighed som ligger torsdage fra 14-15.30 som teammedlemmer og evt. kvalitetsmedarbejdere forventes at deltage i:

1. webinar: 7. maj 2020
2. webinar: 20. august 2020
3. webinar: 12. november 2020
4. webinar: 28. januar 2021
5. webinar: 6. maj 2021
6. webinar: 2. september 2021
7. webinar: 3. februar 2022

15. Evaluering og spredning

Der afrapporteres to gange årligt til styregruppen for LKT. Tovholderen i Region Hovedstaden er ansvarlig for dette, men de enkelte regioner skal bidrage til tolkning af resultater og fremdrift.

Som udgangspunkt løber projektet over to år, hvorefter det overgår til drift. Efter halvandet år vurderer Styregruppen for LKT den samlede fremdrift i projektet og resultater af indsatsen. Styregruppen vurderer herefter om projektet afsluttes indenfor planlagt tidsramme, forlænges, overdrages til andet regi eller andet.

Inden LKT Børnediabetes afsluttes, vil både de deltagende afdelinger og ekspertgruppen skulle bidrage til en evaluering af de opnåede resultater samt metoder og proces. I forhold til spredning vurderes det som en styrke, at alle børneafdelinger som varetager diabetesbehandling er med i LKT'et.

17. Bilag 1 - Medlemmer af ekspertgruppen

Sammensætning pr. september 2019

Formandskab

Sven Pörksen, Overlæge, Pædiatrisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde
Anette Vestermark, Sygeplejerske, Klinik Medicin Regionshospital Nordjylland

Medlemmer

Region Nordjylland

Mette Madsen, Overlæge, Børneafdelingen, Aalborg Universitetshospital
Helle Andreasen, Socialrådgiver, Aalborg Universitetshospital

Region Midtjylland

Åse Nielsen, Diabetespsykolog Børn og Unge – Stab, Region Midtjylland
Britta Kremke, Overlæge, Regionshospitalet Randers
Anette Lind Maagaard, Sygeplejerske, Børneafdelingen, Hospitalsenhed Vest

Region Syddanmark

Frans Brandt Kristensen, Overlæge, Medicinske Sygdomme Sønderborg/Tønder
Hanne Grunnet, Sygeplejerske, Børne- og ungeambulatoriet, Kolding Sygehus
Charlotte Nielsen, Socialrådgiver, Sydvestjysk Sygehus, Børn og unge tværgående

Region Sjælland

Kit Henningsen Sørensen, Diætist, Børneambulatoriet, Holbæk Sygehus
Tania Schandorff Larsen, Sygeplejerske, Endokrinologi, Medicinsk Afdeling, Holbæk Sygehus

Region Hovedstaden

Susanne Lisbjerg, Sygeplejerske, Børneafdelingen, Nordsjællands Hospital
Anna Katrine Larsen, Psykolog, Børneafdelingen, Herlev og Gentofte Hospital
Eva Hommel, Overlæge, Steno Diabetes Center Copenhagen

RKKP/ DanDiabKids

Jannet Svensson, Formand DanDiabKids, Overlæge Børneafdelingen Herlev-Gentofte Hospital

Diabetesforeningen

Michael Isaksen, IT-projektchef i Scleroseforeningen, forældre til barn med diabetes
Cecilie Vedsted, Læge, forældre til barn med diabetes

Steno Diabetes Netværket

Dan Grabowski, Seniorforsker
Louise Lundby Christensen, Programchef for Børne og unge diabetes, Steno Diabetes Center Sjælland

Sundhedsstyrelsen

Cecilie Iuul, Specialkonsulent

Kommunernes Landsforening

Dennis Danielsen, Børne- og ungechef, Vallensbæk Kommune

National projektledelse

Helle Bak, Forbedringsekspert, Center for Sundhed, Region Hovedstaden
Perle Darsø, Overlæge, Center for Sundhed, Region Hovedstaden

18. Bilag 2 – Nyttige links

Allerede udarbejdet materiale

Regionernes og klinikkernes konkrete materiale fx undervisningsmateriale, skemaer, målsætninger kan deles på Dansk Selskab for Børne og Unge Diabetes hjemmeside, www.dsbd.dk

Beskrivelser af mulige tiltag vil blive lagt i den fælles videndelingsplatform som alle teams får adgang til.

Nyttige links

http://paediatri.dk/images/dokumenter/Retningslinjer_2019/transition_og_overgang_til_voksenafdelingen_efter_horing_300718.pdf

<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/ungdomsmedicinsk-videnscenter/transitionsforloeb/til-sundhedsprofessionelle/Documents/parathedstjeklisten.pdf>

<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/ungdomsmedicinsk-videnscenter/transitionsforloeb/til-sundhedsprofessionelle/Documents/individuel-transitionsplan.pdf>

<https://www.ispad.org/page/ISPADClinicalPract?>

http://care.diabetesjournals.org/content/diacare/suppl/2016/12/15/40.Supplement_1_DC1/DC_40_S1_final.pdf

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng18/chapter/Key-priorities-for-implementation>

19. Bilag 3 - Skabelon for procesindikator

Andel korrekt udførte procedurer.

Målsætning: Mindst X % af udførte procedurer er i overensstemmelse med gældende retningslinjer.

Type: Procesindikator

Format: Procesindikator (%)

Forbedringsretning: Op

Tæller: Antal korrekt udførte procedurer.

Nævner: Antal procedurer udført i alt.

Datakilde: Lokale opgørelser.

Bemærkninger:

De konkrete indikatorer defineres lokalt og knyttes til de fire indsatsområder, fx at der foreligger en diagnose ved opstart af behandling. Data kan lokalt indsamles ved små daglige stikprøver, fx ved tavlemøder, udtræk fra EPJ, journalgennemgang, "håndtælling" eller andet.

20. Bilag 4 – Gode overvejelser inden involvering af patienter og pårørende i forbedringsarbejdet

Ved involvering af patienter og pårørende i forbedringsteams, er det vigtigt at overveje følgende:

- Hvorfor skal patienter og pårørende involveres?
 - Er der tale om reel involvering, hvor de potentielt kan bidrage med noget andet end de professionelle?
 - Involverer man mhp at løse en konkret udfordring – eller er det involvering for involveringens egen skyld?
- Hvordan skal patienter og pårørende involveres?
 - Er de ligeværdige medlemmer af teamet?
 - Skal de involveres på initiativ-niveau? Beslutnings-niveau? Evaluerings-niveau?
- Hvilke patienter og pårørende skal involveres?
 - Er det repræsentative/gennemsnitlige patienter/pårørende, der skal involveres – eller vil man have ressourcestærke super-patienter/pårørende?
- Hvilke potentielle problemer kan der være forbundet med involveringen?
 - Er de pårørende reelt i stand til at udfylde rollen uden risiko for utilstrækkelighed, skyld, skam, etc?
 - Kan de pårørende/patienterne forventes at kunne abstrahere fra deres egen "case" i tilstrækkelig grad?

Et godt råd vil være at overveje alt det ovenstående inden man tager beslutning om en evt. involvering af patienter og pårørende.

Når man har besluttet sig for at involvere, vil det være helt nødvendigt med en grundig gensidig forventningsafstemning.