

Norsk diabetesregister for voksne

Data fra diabetespoliklinikker Diabetes type 1

Årsrapport 2021

med plan for forbedringstiltak

KARIANNE FJELD LØVAAS¹, TONE VONHEIM MADSEN¹, METTE CHRISTOPHERSEN TOLLÅNES^{1,3}, TONY ERNES¹, GRETHE ÅSTRØM UELAND^{1,2} OG JOHN COOPER¹

¹Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser (Noklus), Bergen

²Haukeland Universitetssjukehus, Helse Bergen

³Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UIB

Utgitt juni 2022



NOKLUS

NORSK
DIABETES
REGISTER
for voksne

Nøkkeltall for pasienter med diabetes type 1

Antall pasienter med diabetes type 1 i registeret: 24 568

Dekningsgrad: 84 %

Antall diabetespoliklinikker som rapporterte til registeret: 52/52

Median alder: 46 (18-96) år

Kjønn: 44 % kvinner, 56 % menn

Diabetesbehandlingen

HbA1C:

97 % har målt HbA1C

HbA1C \leq 53 mmol/mol: 33 %

HbA1C \geq 75 mmol/mol: 12 %

Andel som noen gang har hatt ketoacidose: 23 %

Andel med alvorlig hypoglykemi siste året: 4,7 %

Bruk av insulinpumpe: 35 %

Bruk av CGM (kontinuerlig glukosemonitor): 80 %

Risikofaktorer

KMI: 26 (21-34) kg/m²

Andel dagligrøykere: 11 %

Blodtrykk:

76 % har målt BT

Andel med BT-behandling: 31%

Systolisk BT \leq 135: 69 %

LDL-kolesterol:

94 % har fått målt LDL

Andel med LDL-kolesterol under behandlingsmålet: 55 %

Andel som har fått utført undersøkelse av føtter: 57 %

Andel som har fått utført øyeundersøkelse: 66 %

Andel som har målt Albumin/kreatinratio: 83 %

Diabeteskomplikasjoner

Påvist koronarsykdom: 7,0 %

Påvist hjerneslag: 2,5 %

Behandlet retinopati: 14 %

Nyresvikt (eGFR < 60): 5,7 %

Takk!

Vi ønsker med dette å rette en stor takk til personer med diabetes som deltager i Norsk diabetesregister for voksne (NDV)! Videre vil vi takke alle leger/sykepleiere og annet helsepersonell ved de ulike diabetespoliklinikkene i Norge, som bidrar med innsending av registerdata på denne pasientgruppen!

Vi i NDV er stolte av å presentere registerets 10. årsrapport. Registeret er stadig voksende, og i 2021 har vi passert en milepæl da vi har flere enn 100 000 personer med diabetes registrert i NDV. Beregnet dekningsgrad for diabetes type 1 er 84 % av alle landets pasienter med diabetes type 1 som gikk til kontroll på diabetespoliklinikker i 2021. Dette betyr at de dataene vi presenterer er representative for pasientpopulasjonen med diabetes type 1 i Norge.

En annen milepæl i 2021 er at NDV sendte ut elektronisk PROM- (pasientrapporterte utfall) og PREM- (pasientrapporterte erfaringer) spørreskjema for første gang i mai 2021. Vi fikk svar fra 10391 personer med diabetes type 1. Analyse av PROM-svarene har gitt oss bedre innsikt i «diabetes distress» og «diabetes wellbeing». På landsbasis er det gledelig at pasientene gir forholdsvis gode tilbakemeldinger om erfaringene sine fra diabetespoliklinikkene.

Reservasjonsrett har gitt oss bedre muligheter til å registrere antall nydiagnostiserte med diabetes type 1, samt estimere insidensen av diabetes type 1 i befolkning over 18 år. I 2021 var 400 personer registrerte som nydiagnostiserte i NDV. Registeret favnet i 2021, 19982 personer av de 25000 personene over 18 år med diabetes type 1 i Norge. Man kan ekstrapolere tallene og beregne en antatt insidens dersom man hadde hatt full dekningsgrad i registeret. Antatt insidens i befolkningen over 18 år beregnes da til 500 nye tilfeller pr. år, hvilket gir en insidensrate på 12 nye tilfeller pr. 100000 personår.

HbA1c er trolig registerets viktigste kvalitetsindikator for diabetes type 1. Det er gledelig at de siste årenes trend med fallende median HbA1c, fallende andel med HbA1c ≥ 75 mmol/mol og stigende andel med HbA1c < 53 mmol/mol har fortsatt i 2021. For personer med diabetes type 1 betyr dette mindre risiko for mikrovaskulære komplikasjoner.

Nivå av LDL-kolesterol er en viktig risikofaktor for hjerte- og karsykdom. I 2021 oppnådde 55 % av personer med diabetes type 1 behandlingsmål for LDL-kolesterol.

NDV tror at flere personer bør kunne nå behandlingsmål for LDL-kolesterol. Sykehuspoliklinikkene fikk tilbud om å delta i et kvalitetsforbedrende prosjekt der målet er å øke andel pasienter som når behandlingsmål for LDL-kolesterol. 23 sykehus takket ja til å delta i prosjektet som hadde oppstartswebinar høsten 2021. Det vil bli spennende å følge med i utviklingen i årene som kommer.

Avslutningsvis var vi i NDV glade for at Covid 19 restriksjoner hadde blitt lettet slik at vi kunne avholde et fysisk brukermøte for å drøfte 2021 resultater på Gardermoen i mai 2022. Det var hyggelig å treffe så mange engasjerte og diabetes interesserte helsepersonell ansikt til ansikt igjen!

Mvh John Cooper, Medisinsk ansvarlig, Norsk diabetesregister for voksne

Et register i stor utvikling

Det har vært spennende å være brukerrepresentant i Norsk diabetesregister for voksne i 2021 og kunne følge med på alt som skjer der; økt dekningsgrad, pasientrapporterte data og kvalitetsforbedringsprosjekt for å nevne noe. Registeret dekker nå 84 % av alle voksne med type 1 diabetes i Norge. Dette vil si at dataene er representative og kan brukes både til forskning og kvalitetsforbedrende arbeid.

I 2021 var det bare 55 % av personer med diabetes type 1 som oppnådde behandlingsmål for LDL-kolesterol. Registeret har derfor satt i gang et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt for at flere med diabetes skal oppnå behandlingsmålet. Dette prosjektet blir det spennende å følge kommende år, for å se om tiltakene som er satt i gang gir effekt.

I årsrapporten kan vi lese om en stor undersøkelse registeret har hatt blant personer med diabetes type 1. Her har over 10.000 personer svart på sine erfaringer med helsetjenesten. Tilbakemeldinger er forholdsvis gode på landsbasis, men det er imidlertid relativt store forskjeller mellom diabetespoliklinikkene. De spørsmålene som skiller seg klart ut med størst forskjell, er spørsmålene om kontinuitet i oppfølging hos leger og sykepleiere. I tillegg rapporterer en overraskende andel av pasientene på noen sykehus at de treffer lege sjeldnere enn en gang årlig eller aldri. Dette er noe vi i Diabetesforbundet tenker det er viktig å ta tak i.

Det er et svært viktig arbeid dere i registeret gjør for pasientene, både for å følge med på diabetesbehandlingen i Norge, dokumentere utviklingstrekk og synliggjøre nødvendige tiltak for forbedring. Jeg heier på det dere gjør og gleder meg til å samarbeide med dere videre i dette viktige arbeidet!

Anne-Grethe Skjellanger
Brukerrepresentant Norsk diabetesregister for voksne
Generalsekretær Diabetesforbundet

Oslo, 13.6.2022

Innhold

Innhold	5
Del I Årsrapport	7
1. Sammendrag/summary	7
Summary in English	9
2. Registerbeskrivelse	11
2.1 Bakgrunn og formål	11
2.1.1 Bakgrunn for registeret	11
2.1.2 Registerets formål	11
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	12
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	12
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	12
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	12
3. Resultater	13
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	15
3.1.1 HbA1c	15
3.1.2 Prosedyrer	18
3.1.3 Risikofaktorer og behandlingsmål	25
3.1.4 Komplikasjoner	28
3.1.5 Måling og resultater av PROM og PREM	30
3.2 Andre analyser.....	38
3.2.1 Nyoppdaget diabetes	38
3.2.2 Behandling	41
4. Metoder for fangst av data	44
5. Datakvalitet	44
5.1 Antall registreringer	44
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	45
5.3 Tilslutning	47
5.4 Dekningsgrad	48
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	49
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	50
5.7 Vurdering av datakvalitet	52
5.7.1 Kompletthet av sentrale variabler	52
5.7.2 Korrekthet av sentrale variabler	53
5.7.3 Reliabilitet	55
6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	56
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	56
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer.....	57
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	58
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	67
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	67
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	67
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	68
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring.....	68
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis).....	71
6.10 Pasientsikkerhet	71

7. Formidling av resultater	72
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	72
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	75
7.3 Resultater til pasienter	75
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	76
8. Samarbeid og forskning	76
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	76
8.2 Vitenskapelige arbeider	79
Del II Plan for forbedringstiltak	81
9. Videre utvikling av registeret	81
Del III Stadiевurdering	86
10. Referanser til vurdering av stadium	86
10.1 Vurderingspunkter.....	86
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen.....	88

1. Sammendrag/summary

Norsk diabetesregister for voksne (NDV) er et nasjonalt kvalitetsregister som er organisert under Noklus, Haraldsplass Diakonale sykehus, Bergen. Helse Bergen HF er databehandlingsansvarlig. Registeret skal være et redskap for kvalitetssikring og bidra til forbedret diabetesbehandlingen ved blant annet å gi tilbakemelding til leger/behandlingsenheter om kvaliteten på deres behandling. Både diabetesbehandlingen, behandlingen av risikofaktorer og forekomst av eventuelle diabeteskomplikasjoner sammenlignes med Helsedirektoratets behandlingsmål, samt med resten av landet (benchmarking). Registeret har også fokus på at registerdata skal kunne brukes aktivt i lokale kvalitetsforbedringsprosjekter.

Registeret hadde data på totalt 102 433 pasienter per 31.12.2021. Av disse var det 24 568 pasienter med diabetes type 1, 64 103 med diabetes type 2, 9 225 med svangerskapsdiabetes og 4 537 med annen eller ukjent type diabetes. Data er koblet mot folkeregisteret slik at døde pasienter ikke er med i denne oversikten.

Denne rapporten vil videre bare konsentrere seg om data fra spesialisthelsetjenesten (diabetespoliklinikkene) på pasienter med diabetes type 1. Data fra primærhelsetjenesten (legekontor) er fremstilt i en annen rapport.

Alle de 52 diabetespoliklinikkene i Norge har rapportert inn data på pasienter til registeret i 2021. Resultatene i sammendraget som følger er basert på data fra pasienter med diabetes type 1 som i 2021 var til kontroll på diabetespoliklinikkene. På grunn av kapasitetsproblemer er det ikke alle pasienter som har årlig kontroll på poliklinikken. I tillegg er det noen pasienter med type 1 diabetes som går til kontroll i primærhelsetjenesten. Derfor er antall med type 1 diabetes i årsrapporten noe lavere enn det totale antallet i registeret. Kun klinikker med mer enn 60 % dekningsgrad (totalt 19982 pasienter) er tatt med.

NDV henter inn parametere til registeret fra fagjournalen Noklus diabetes, et strukturert journalsystem som brukes ved landets diabetespoliklinikker for å registrere data på diabetespasientene. En gang årlig fylles skjemaet «diabetes årskontroll» ut, som inneholder oppdaterte bakgrunnsdata, kliniske undersøkelser samt blod- og urinprøver. I tillegg fylles andre skjema ut ellers i året, avhengig av hvilke kontroller pasienten har ved diabetespoliklinikken (for eksempel skjemaene «poliklinisk kontroll» og «insulinbehandling»). Kvaliteten på diabetesbehandlingen ved norske diabetespoliklinikker vurderes på bakgrunn av informasjon fra alle disse skjemaene.

Bakgrunnsinformasjon om kohorten: Medianalderen på pasientene med diabetes type 1 i registeret var 46 år, med en spredning fra 18 til 96 år. Det var 44 % kvinner.

Diabetesbehandlingen: HbA1c var registrert hos 97 % av pasienter med diabetes type 1 og 33 % av disse pasientene hadde HbA1c \leq 53 mmol/mol. 23 % av pasientene har noen gang ha vært innlagt med diabetes ketoacidose, mens 4,7 % har hatt alvorlig hypoglykemi siste året. Det var 35 % av populasjonen som brukte insulinpumpe, mens 65 % brukte ulike insulinpennregimer. 80 % av pasientene brukte kontinuerlig vevsglukosemåler, hvilket er en markant økning fra året før, da 67 % brukte kontinuerlig vevsglukosemåler.

Screening for, og behandling av risikofaktorer: Blodtrykk var registrert hos 76 % av pasienter med diabetes type 1, og behandlingsmål systolisk blodtrykk \leq 135 mmHg var oppnådd hos 69 % av disse pasientene. LDL-kolesterol var registrert hos 94 % av pasienter med diabetes type 1 og behandlingsmål for LDL-kolesterol var oppnådd hos 55 %. Albumin-kreatinin ratio (AKR) var registrert hos 83 % av pasienter med diabetes type 1. Øyekontroll var registrert utført hos 66 % av pasientene, mens fotundersøkelse var registrert gjennomført hos kun 57 %.

Median KMI var 26 (10-90 prosentil: 21-34) kg/m², og hos pasienter der KMI er oppgitt har 7 % en KMI \geq 35 kg/m². Røykevaner var oppgitt hos 94 % av pasientene, og 11% av pasienter med diabetes type 1 er registrert som daglige røykere.

Forekomst av diabeteskomplikasjoner: Koronarsykdom var registrert som komplikasjon hos 7,0 % og hjerneslag hos 2,5 % av pasientene med diabetes type 1. Behandlet retinopati var registrert som komplikasjon hos 14 % og kronisk nyreskade (definert som eGFR <60) var registrert hos 5,7 % av pasientene med diabetes type 1.

Registeret startet i 2021 et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt basert på registerdata fra 2020 som viste for dårlig, samt varierende, måloppnåelse for LDL-kolesterol hos pasienter med diabetes type 1. Målet for prosjektet er å forebygge utvikling av hjerte-/karlidelser ved å bedre måloppnåelse for LDL-kolesterol hos pasienter med diabetes type 1. 23 diabetespoliklinikker er påmeldt og det har vært gjennomført to webinar og et fysisk møte i prosjektet i 2021.

Summary in English

The Norwegian Diabetes Register for Adults (NDV) is a national quality register administered by Noklus, Haraldsplass Deaconess University Hospital, Bergen. The aim of the register is to improve the quality of diabetes care by giving feedback to doctors and clinics about the quality of treatment. The treatment of diabetes, risk factors and the prevalence of complications are compared with national guidelines and results from other clinics (benchmarking). The register also promotes the use of its data in local quality improvement projects.

Altogether 102433 people with diabetes were enrolled in the register by 31.12. 2021. Of these 24568 people had diabetes type 1, 64103 diabetes type 2, 9225 gestational diabetes and 4537 other types/unknown type of diabetes. Data are linked to the National Population Register annually to remove people who have died from the register.

This report summarizes type 1 diabetes data from hospital-based services (diabetes outpatient clinics). Data from primary health care is reported elsewhere.

All the 52 hospital outpatient clinics in Norway have reported patient data to the register in 2021. The results that are presented in the following summary are based on people with diabetes type 1 that had an annual review performed at the clinics in 2021. Due to capacity problems at clinics some patients do not receive an annual review, thus the number with diabetes type 1 in this report is lower than the number that are enrolled in the register. Only hospital clinics with greater than 60% coverage in the register (altogether 19982 people with diabetes type 1) are included in the report.

NDV collects variables to the register from a structured diabetes electronic health record called Noklus Diabetes that is used to register data on patients at outpatient clinics. Once a year the electronic form "diabetes annual review" is completed. The form contains updated background information, the results of clinical examinations together with results of blood and urine analyses. In addition, several other electronic forms such as "insulin treatment" and "outpatient check-up" are filled in as and when required. The quality of diabetes treatment at Norwegian diabetes outpatient clinics is assessed using information from all the electronic forms.

Background information on the cohort: Median age of people with diabetes type 1 in the register was 46 (range 18 – 96) years. 44% were women.

Diabetes treatment: HbA1c was recorded in 97% of people with diabetes type 1 and 33% of these had HbA1c \leq 53 mmol/mol. 23% reported ever having been admitted with diabetes ketoacidosis, while 4.7% reported serious hypoglycaemia during the last year. 35% used an insulin pump and 65% used multiple daily injection therapy. 80% used continuous glucose monitoring- a considerable increase from the year before when 67% used CGM.

Screening for, and treatment of complications: Blood pressure was recorded in 76% of people with diabetes type 1, and treatment target systolic blood pressure ≤ 135 mmHg was achieved in 69% of these. LDL-cholesterol was recorded in 94 % of people with diabetes type 1 and treatment target for LDL-cholesterol was achieved in 55% of these. Urine albumin-creatinine ratio (U-ACR) was recorded in 83% of patients with diabetes type 1. Eye-examination was recorded in 66% of patients and foot-examination was recorded in only 57%.

Median BMI was 26 (10 – 90 percentiles: 21 – 34) kg/m², and of patients with a recorded BMI 7% had a BMI ≥ 35 kg/m². Of patients with recorded smoking habits were 11% current daily smokers.

Prevalence of diabetes complications: Coronary heart disease was recorded as a complication in 7.0% and stroke in 2.5% of people with diabetes type 1. Treated retinopathy was recorded as a complication in 14% and chronic kidney disease (defined as eGFR < 60) in 5.7% of people with diabetes type 1.

Quality projects:

The registry started in 2021 a new quality improvement project based on registry data from 2020 which showed poor, as well as varying target achievement for LDL-cholesterol in patients with diabetes type 1. The goal of the project is to prevent the development of cardiovascular disease by improving target achievement for LDL-cholesterol in patients with diabetes type 1. Altogether 23 diabetes outpatient clinics are participating, and 2 webinars and a physical meeting have been held in the project in 2021.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Diabetes rammer ca. 5 % av den norske befolkningen. Pasienter med diabetes har redusert forventet levetid. Prematur kardiovaskulær sykdom er den vanligste årsaken til økt morbiditet og mortalitet, men diabetes-spesifikke mikrovaskulære komplikasjoner (retinopati, nefropati og nevropati) bidrar også. Diabetes er den vanligste årsak til ikke-traumatiske amputasjoner og en av de viktigste årsaker til ervervet blindhet og terminal nyresvikt i Norge. Mesteparten av kostnadene knyttet til diabetesomsorgen brukes til behandling av komplikasjoner. Det er godt dokumentert at god diabetesbehandling forhindrer eller forsinker utvikling av komplikasjoner. Det er også dokumentert at det er variasjon i kvaliteten på diabetesbehandlingen i Norge.

NDV vil bidra til å forbedre diabetesbehandlingen ved å gi tilbakemelding til leger/behandlingsenheter om kvaliteten på deres behandling av risikofaktorer og eventuelle diabeteskomplikasjoner sammenlignet med resten av landet (benchmarking). I tillegg vil bruk av elektronisk registreringsverktøy i seg selv bidra til kvalitetsforbedring, siden helsepersonell får en påminnelse om hvilke undersøkelser som bør inngå i en diabeteskontroll. På diabetespoliklinikkene brukes det en egen strukturert diabetesjournal.

Forskningsmulighetene i registeret dreier seg både om kvalitetsovervåking, benchmarking og risikofaktoranalyser. Siden NDV følger individuelle pasienter over tid, vil gir dette også et godt grunnlag for epidemiologisk forskning. Koblinger mot andre registre som Barnediabetesregisteret, Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret, Reseptregisteret og Norsk pasientregister kan også gi svar på mange viktige forsknings spørsmål. Det er knyttet flere forskningsprosjekter opp mot registeret (se kap. 8).

2.1.2 Registerets formål

NDV har, i likhet med andre nasjonale medisinske kvalitetsregistre, som sitt hovedformål å sikre kvaliteten på diagnostikk og behandling i helsetjenesten.

Formålet er å forbedre kvaliteten på behandling og oppfølging av personer med diabetes. Registeret vil også danne et viktig grunnlag for forskning på diabetes og diabetesrelaterte sykdommer.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

NDV beskriver diabetesomsorgen hos personer ≥ 18 år i Norge med diabetes type 1, vurdert ut fra forskjellige kvalitetsaspekter. Registeret beskriver forskjeller i behandlingen og i behandlingsresultatene mellom de forskjellige diabetespoliklinikkene i landet og i hvilken grad ulike kvalitetsmål og komplikasjons-screening utføres/dokumenteres. Kvaliteten på diabetesomsorgen vurderes etter hvor mange som screenes for utvikling av diabetes senkomplikasjoner og hvordan deres risikofaktorer behandles etter nasjonale retningslinjer, eksempelvis behandlingsmål for HbA1c. Forekomst av akutte komplikasjoner (hypoglykemi og diabetes ketoacidose), og tilstedeværelse av senkomplikasjoner (nefropati, retinopati og nevropati, hjerneslag, hjertekarsykdom og amputasjoner) beskrives også.

I tillegg beskriver registeret resultater fra PROM og PREM-analyser.

Se kap. 3, 6 og 7 for mer nøyaktig redegjørelse for analyser som er relevant med tanke på å belyse registerets formål i forhold til kvalitetsforbedring. Se kap. 8 for forskning som er gjort i registeret.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NDV er basert på reservasjonsrett og har opprinnelig konsesjon fra Datatilsynet, i henhold til Helseregisterloven §5, jf. Personopplysningsloven §33, jf. §34 (konsesjonsbrev fra Datatilsynet datert 18.08.2005, ref 2005/172-7). F.o.m 20.07.2018 drives registeret i henhold til ny Personopplysningslov, samt EUs Personvernforordning (GDPR). Registeret ble reservasjonsbasert i november 2020. Forskningsprosjekter som benytter data fra registeret, skal godkjennes av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Den faglige ledelsen og den daglige driften av NDV er lagt til Noklus (Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser) ved Haraldsplass Diakonale sykehus. Endokrinolog John Cooper er medisinsk faglig ansvarlig i NDV. Registeret finansieres ved bevilgninger fra Helse Vest RHF, mens Haukeland universitetssjukehus er eier og databehandlingsansvarlig.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

NDV har opprettet et fagråd. I tillegg arrangeres det et årlig brukermøte for diabetespoliklinikkene.

Fagråd:

På fagrådsmøtene tas det opp saker vedrørende den daglige driften av NDV. Fagrådet består av en brukerrepresentant, representanter fra alle de regionale helseregionene og fra spesialistforeningene for endokrinologi og allmenntilleggsmedisin.

Representanter fra registeret deltar på fagrådsmøtene. Fagrådet har i 2021 bestått av følgende medlemmer:

- Tore Julsrud Berg – overlege Oslo universitetssykehus (representant fra Helse Sør Øst og leder av fagrådet)
- Ragnar Joakimsen – overlege UNN Tromsø (representant fra Helse Nord)
- Siri Carlsen – overlege Stavanger universitetssjukehus (representant fra Helse Vest)
- Bjørn Olav Åsvold – overlege St. Olav Hospital (representant fra Helse Midt)
- Sirin Johansen – fastlege Nordbyen legesenter (representant fra Norsk forening for allmenntillegemedisin)
- Eystein Husebye – overlege Haukeland universitetssjukehus (leder Norsk endokrinologisk forening)
- Anne-Grethe Skjellanger – Generalsekretær i Diabetesforbundet (brukerrepresentant)

Det ble arrangert tre fagrådsmøter i 2021. Saker som ble behandlet og arbeidet med i 2021 var blant annet kvalitetsforbedringsprosjekt, dekningsgrad, PROM/PREM, biobank, validering av data og programvareutvikling.

Brukermøte diabetespoliklinikker:

Grunnet Covid 19 ble brukermøte avholdt digitalt med over 200 deltakere.

Det som ble gjennomgått var fjorårets resultater, nytt kvalitetsforbedringsprosjekt, validering av data, diabetes og cøliaki og nyheter i diabetesjournalen.

3. Resultater

Resultatene fra diabetespoliklinikker er basert på utvalget av pasienter med diabetes type 1 som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2021 (20 195 pasienter). Med unntak av for figur 20, er det kun tall fra poliklinikker med mer enn 60 % dekningsgrad (19 982 pasienter) som er tatt med i grafer og tabeller. Totalt (inkludert de under 60 % dekningsgrad) ble det rapportert data på 20 388 pasienter. Det anslås at antall pasienter med diabetes type 1 i Norge (≥ 18 år) er ca 25 000. Behandling av diabetes type 1 er en spesialistoppgave, men pasientene velger selv om de ønsker å få sin oppfølging hos fastlegen i stedet - og det er sannsynlig at noen av pasientene (opptil 10 %) ikke får oppfølging hos spesialist. Noen pasienter har også oppfølging sjeldnere enn årlig. Alle helseforetakene er pålagt å rapportere data til NDV. Private avtalespesialister er i utgangspunktet også pålagt å rapportere, men dette praktiseres i varierende grad.

Data fra følgende poliklinikker er ikke presentert i figurene pga lav dekningsgrad (7 av 52): Odda sjukehus, Sykehusene Telemark Kragerø, Sykehuset Telemark Notodden, Ringerike sykehus, Nordlandssykehuset Lofoten, Orkdal sykehus og Lovisenberg Diakonale sykehus. Noen av poliklinikkene har nylig startet rapportering til NDV. Det er derfor forventet at de vil ha høyere dekningsgrad i 2022.

Medianalderen på pasientene med diabetes type 1 i registeret er 46 år, med en spredning fra 18 til 96 år. Det er 44 % kvinner.

Tabell 1: Aldersfordeling for pasienter med diabetes type 1 i spesialisthelsetjenesten som gikk til kontroll i 2020 og 2021

	2020	2021
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-19	376 (2,2)	500 (2,5)
20-29	3332 (19,2)	3737 (18,7)
30-39	3000 (17,3)	3479 (17,4)
40-49	3245 (18,7)	3523 (17,6)
50-59	3519 (20,3)	4074 (20,4)
60-69	2298 (13,3)	2713 (13,6)
70-80	1337 (7,7)	1643 (8,2)
≥81	214 (1,2)	313 (1,6)
Totalt	17321 (100)	19982 (100)

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.1.1 HbA1c

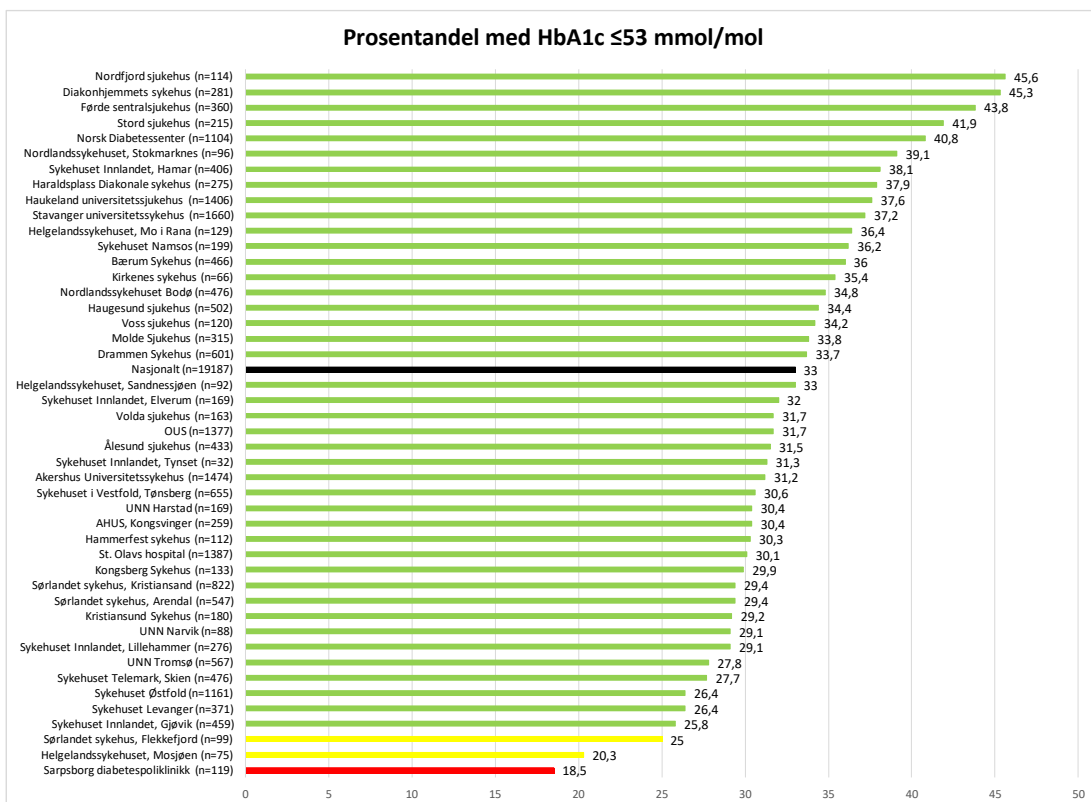
HbA1c-langtidsblodsukker

Målet er at mer enn 95 % av diabetespasientene skal få målt HbA1c. 97 % av pasientene med diabetes type 1 i registeret fikk målt HbA1c i 2021.

HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være den beste kvalitetsindikatoren på blodsukkerkontroll som kan relateres til senere utvikling av komplikasjoner som øyeskade, nyreskade og nerveskade (mikrovaskulære komplikasjoner). Nasjonale faglige retningslinjer for behandling av diabetes (<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>) anbefaler et behandlingsmål omkring 53 mmol/mol for å forebygge utvikling av senkomplikasjoner. På grunn av hypoglykemifaren kan det være svært vanskelig for pasientene å nå dette målet, og i 2021 var det 33 % av pasientene med diabetes type 1 på landsbasis som hadde HbA1c lavere enn eller lik 53 mmol/mol.

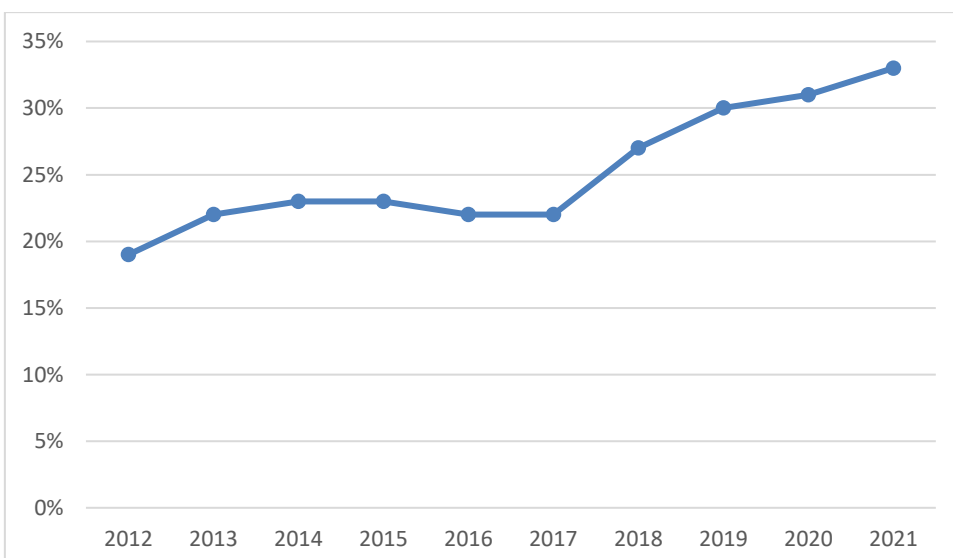
Pasienter med diabetes type 1 bør tilbys tverrfaglig oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Oppfølging må tilpasses den enkeltes behov, men minst én konsultasjon per år (diabetes årskontroll) er anbefalt.

HbA1c inngår som en variabel i årskontrollen og er den viktigste indikatoren på om den glukosesenkende behandlingen pasienten får er god nok. Måling av HbA1c utføres enten lokalt på den enkelte poliklinikk, på sykehuslaboratoriet eller hos fastlegen (i forkant av konsultasjonen). De fleste analyseinstrument som benyttes på poliklinikker, sykehuslaboratorier og på legekantor tilfredstilte krav om analysekvalitet (totalfeil mindre enn 7,4 %) ifølge Noklus kontrollprogram for 2020. Analysekvaliteten er altså god.



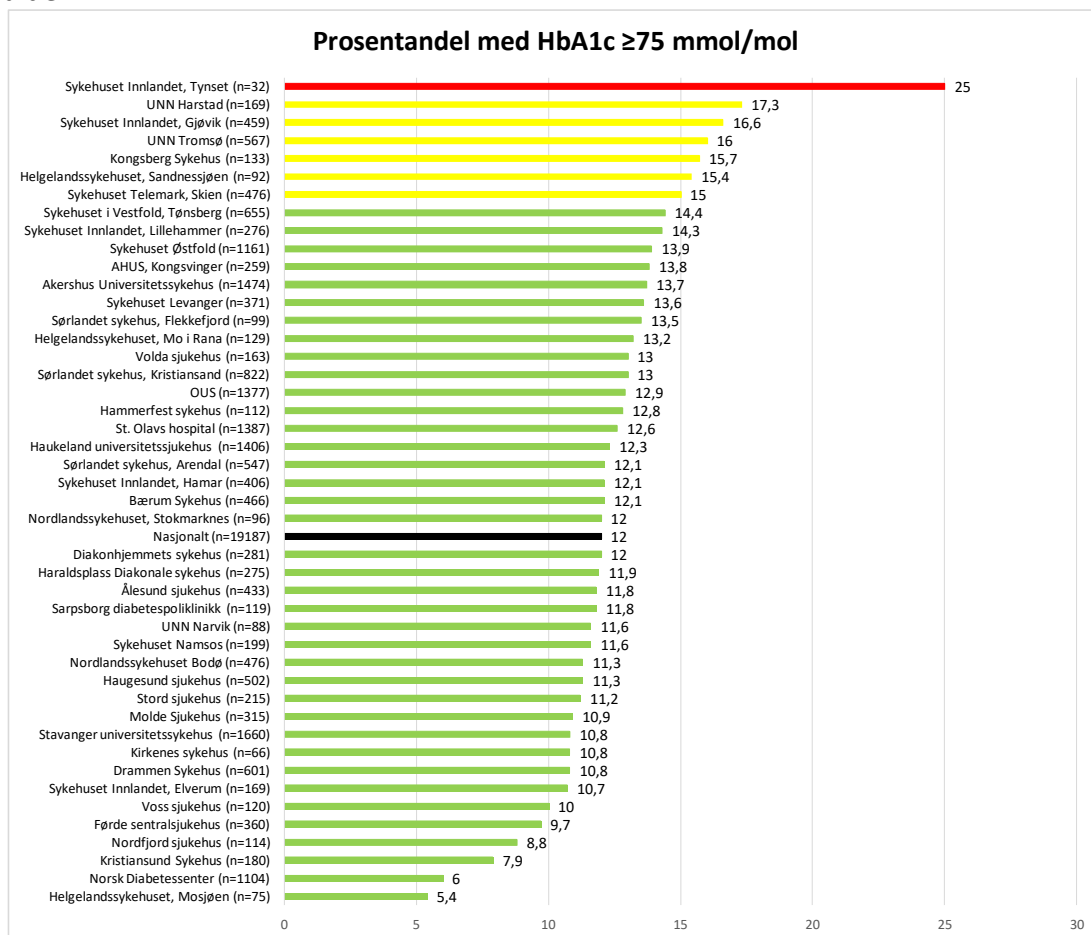
Figur 1: Prosentandel av type 1 diabetespasienter med HbA1c ≤ 53mmol/mol per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene utenfor søylene viser prosentandel pasienter med HbA1c ≤ 53 mmol/mol. Sykehusene bør ha som mål at prosentandel ligger over 25 %.

Kommentar til figur 1: Figuren viser betydelig variasjon. Registeret har kontinuerlig fokus på dette kvalitetsmålet. Deltakende enheter har løpende tilgang til resultater på denne indikatoren via dashboardløsningen (kap 7.1). Resultatene har forbedret seg vesentlig de siste årene og til neste år vil derfor de empiriske grensene for måloppnåelse endres.



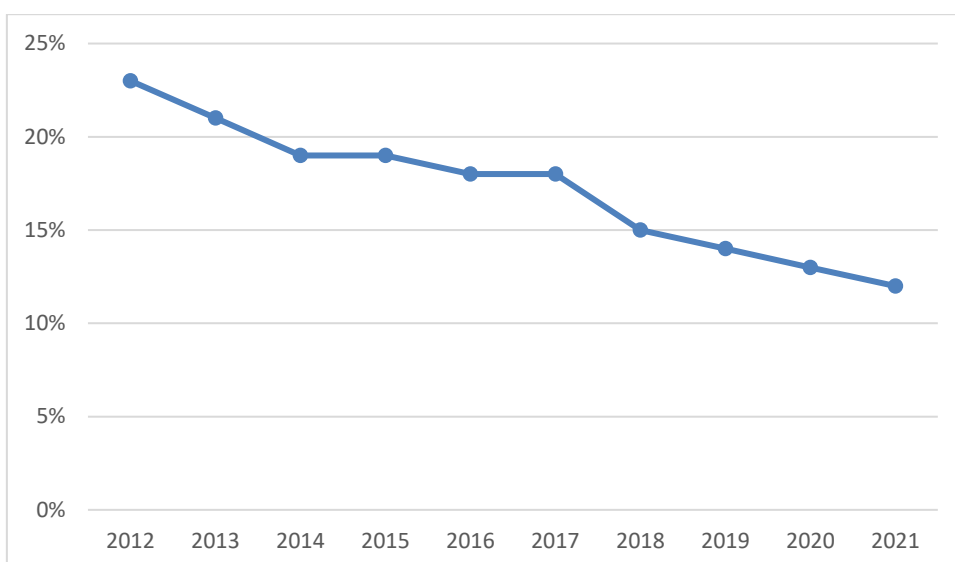
Figur 2: Prosentandel av type 1 diabetespasienter med HbA1c ≤ 53mmol/mol fra 2012 frem til 2021

Et annet viktig behandlingsmål for HbA1c er andel pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol. Disse pasientene har svært høy risiko for å utvikle alvorlige diabetes senkomplikasjoner, som øyeskade, nyreskade og hjerte-/karlidelse, i relativt ung alder.



Figur 3: Prosentandel av pasienter med diabetes type 1 som har HbA1c \geq 75 mmol/mol per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne linjene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde lav måloppnåelse. Tallene utenfor søylene viser prosentandel pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol. Sykehusene bør ha som mål at prosentandel ligger under 15 %.

Kommentar til figur 3: Variasjonen i dataene var en av årsakene til at NDV startet et kvalitetsforbedringstiltak høsten 2016, der hovedmålet var å redusere andel med HbA1c \geq 75mmol/mol på deltakende sykehus (se kap. 6.8). 12 av 13 poliklinikker som deltok i dette prosjektet oppnådde signifikant reduksjon i andel pasienter med HbA1c under 75 mmol/mol. Registeret vil fortsette å ha fokus på de dårligst regulerte pasientene og motivere alle poliklinikker til å redusere denne andelen. Sykehusene bør ha som mål at prosentandel type 1 pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol ligger under 15 %. Deltakende enheter har løpende tilgang til resultater på denne indikatoren via dashboardløsningen (kap 7.1).



Figur 4: Prosentandel av type 1 diabetespasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol fra 2012 frem til 2021

3.1.2 Prosedyrer

Det er viktig å screene pasienter for diabeteskomplikasjoner, slik at eventuelle komplikasjoner oppdages på et tidlig tidspunkt, da det fortsatt er mulig å intervensere for å reversere eller forebygge progresjon av komplikasjonene. Helsedirektoratets diabetesretningslinjer anbefaler monofilamenttest og urinundersøkelse mht. albuminuri årlig, og undersøkelse av øyenbunn minst annet hvert år. NDV har valgt disse tre indikatorene sammen med målt HbA1c, målt blodtrykk, målt LDL-kolesterol, dokumenterte røykevaner og kartlagt vekt og mosjonsvaner som kvalitetsindikatorer. Diabetespoliklinikker karakteriseres ved stor pasienttilstrømning, høyt aktivitetsnivå og økende teknisk kompleksitet, hvilket fører til at det til tider kan være vanskelig å unngå etterslep på anbefalte årskontroller. Noen ganger kan man prioritere å utsette årskontroller (spesielt hos de velregulerte) for å ha mulighet til å prioritere pasienter som trenger hyppigere kontroller. På grunn av dette er det ikke uvanlig at det kan gå mer enn 12 måneder mellom årskontrollene for en pasient. Da poliklinikker har dette etterslepet på årskontrollene, har vi valgt et tidsintervall på 15 måneder for prosedyrene som anbefales årlig og et tidsintervall på 30 måneder for prosedyrer som anbefales annet hvert år (øyelegekontroll og måling av LDL-kolesterol). Lignende tidsintervaller brukes av de skotske og de svenske diabetesregistrene.

Tabell 2: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter ≥ 18 år med diabetes type 1. n=17321 for 2020 og n=19982 for 2021 dersom ikke annet er oppgitt.

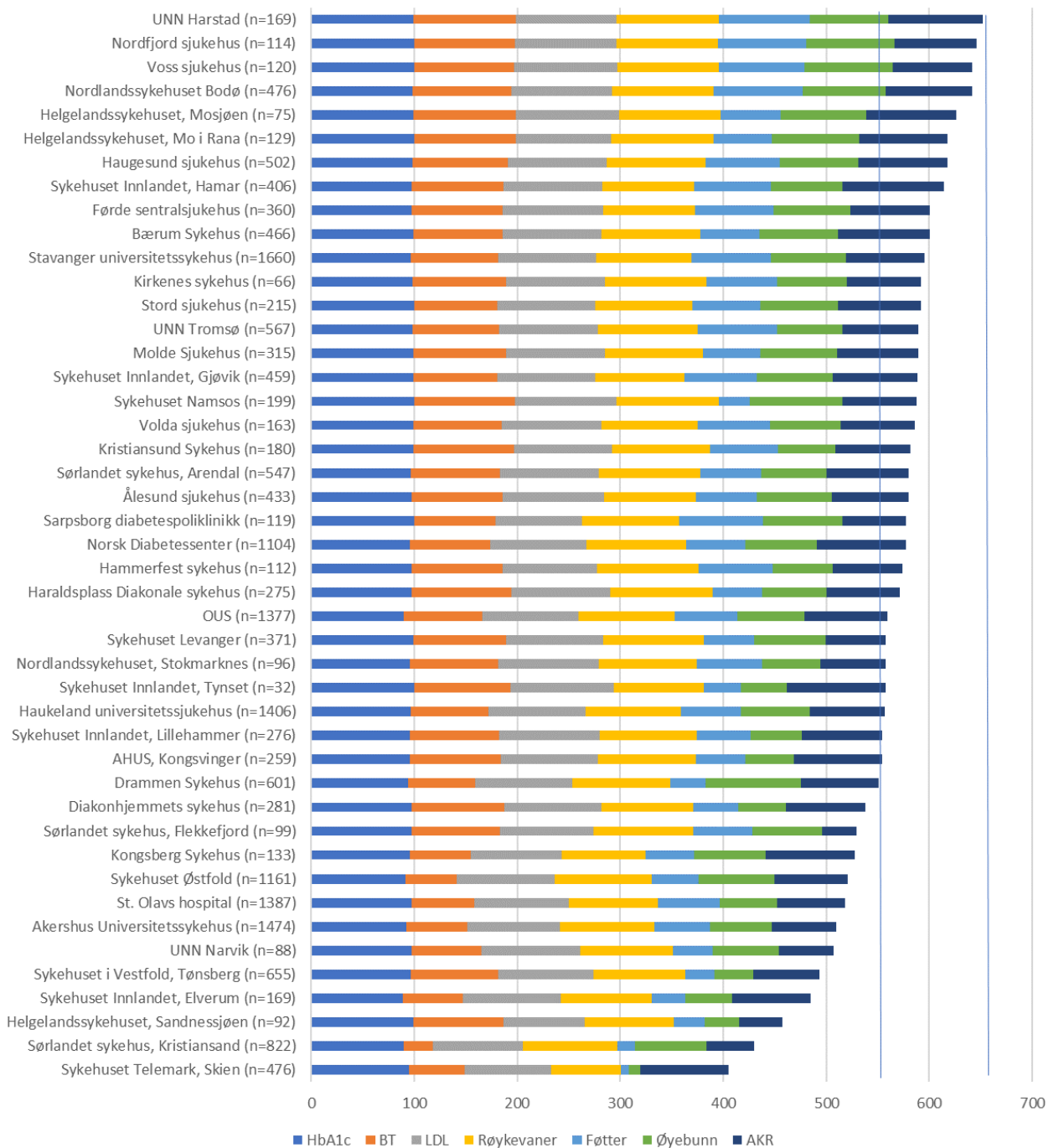
	2020	2021	
Prosedyre	Prosedyre registrert ¹ , %	Prosedyre registrert ² , %	Høy måloppnåelse
Høyde angitt	96	94	> 95 %
Måling av HbA1c	97	97	> 95 %
Måling av LDL-kolesterol	95	94	> 95 %
Vekt angitt	77	76	> 95 %
Måling av blodtrykk	78	76	> 95 %
Måling av urinalbumin	79	83	> 90 %
Røykevaner angitt	95	94	> 95 %
Undersøkelse av øyebunn (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2020: n=15650, 2021: n=17833)	68	66	> 90 %
Undersøkelse med monofilament (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2020: n=15650, 2021: n=17833)	57	57	> 90 %
Undersøkelse av fotpuls (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2020: n=15650, 2021: n=17833)	52	52	> 90 %

¹ For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, urinalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2019-31.12.2020 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2018-31.12.2020 (30 mnd tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

² For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, urinalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2020-31.12.2021 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2019-31.12.2021 (30 mnd tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

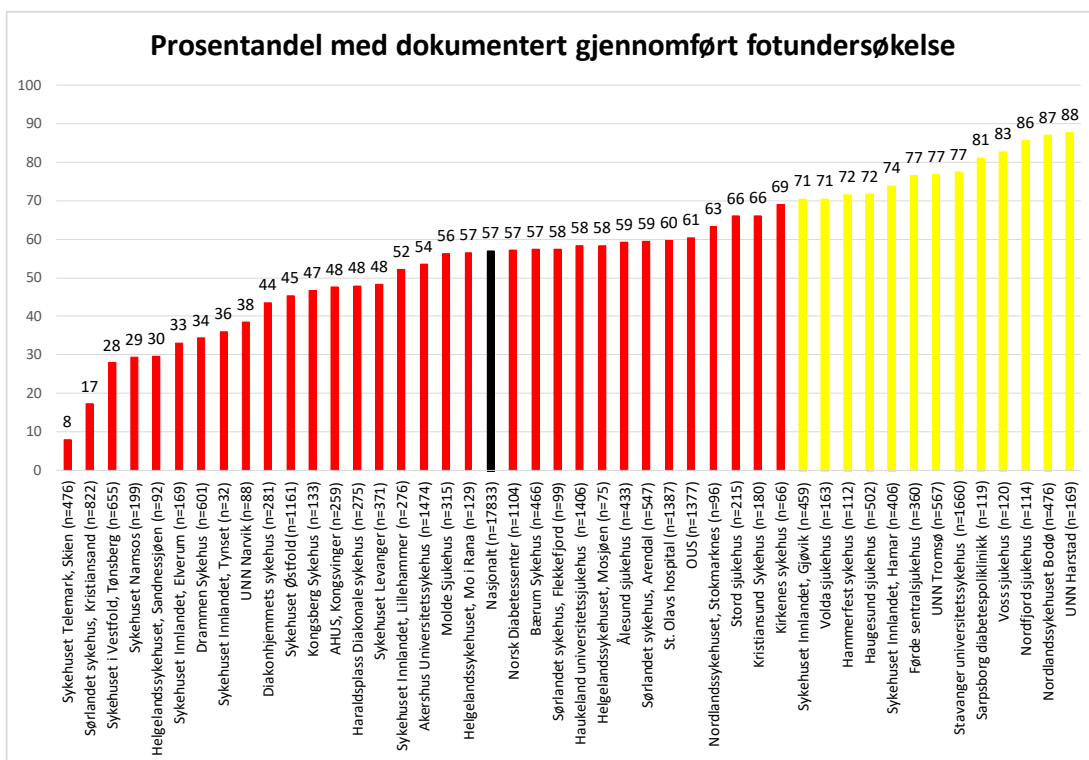
Kommentar tabell 2: Tabellen er markert med farger for lav (rød), moderat (gul) og høy (grønn) måloppnåelse. Se kap 6.2 for tabell over måloppnåelse. Tabellen viser at oppfølging av pasienter ikke er optimal. Dette gjelder spesielt dokumentasjon av om viktige prosedyrer som undersøkelse av øyebunn, måling av urinalbumin og undersøkelse av føttene er gjennomført. Det kan være vanskelig å tolke forandringer i dokumentasjon av prosedyrer hos sykehus som har brukt Noklus diabetes i mindre enn 2 år. Dette fordi det erfaringsmessig kan ta tid før alle helsepersonell registrer prosedyrene på en systematisk måte i Noklus diabetes.

Vi ser at prosedyrene angitt vekt, målt blodtrykk, monofilament utført og måling av fotpuls fortsatt er lavere enn de var i 2019. Dette antas å være pga. koronapandemien, som har resultert i at en del av de planlagte diabetes årskontrollene har blitt gjennomført som telefon eller videokonsultasjon, og dermed umuliggjort gjennomføring av de nevnte prosedyrene.



Figur 5: Sammenslåing av syv utførte prosedyrer for type 1 diabetespasienter ved de ulike poliklinikkene. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk.

Kommentar figur 5: Dersom alle pasienter har fått utført alle syv prosedyrer vil søylene gå til 700. Det er imidlertid ikke realistisk at samtlige pasienter har fått utført alle prosedyrene. Sykehusene bør likevel ha dokumentert at prosedyrene er gjennomførte hos de fleste pasientene, slik at summen på søylene trolig bør ligge mellom 550 – 700 (som markert i figuren). Hos sykehus som nylig har tatt i bruk diabetesjournalen er det mulig at prosedyrene kan ha vært gjennomført, men ikke dokumentert i diabetesjournalen.



Figur 6: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med diabetesvarighet ≥ 5 år der det er dokumentert gjennomført fotundersøkelse per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel pasienter med dokumentert gjennomført fotundersøkelse. Sykehusene bør ha som mål at prosentandelen bør ligge over 90 %.

Kommentar til figur 6:

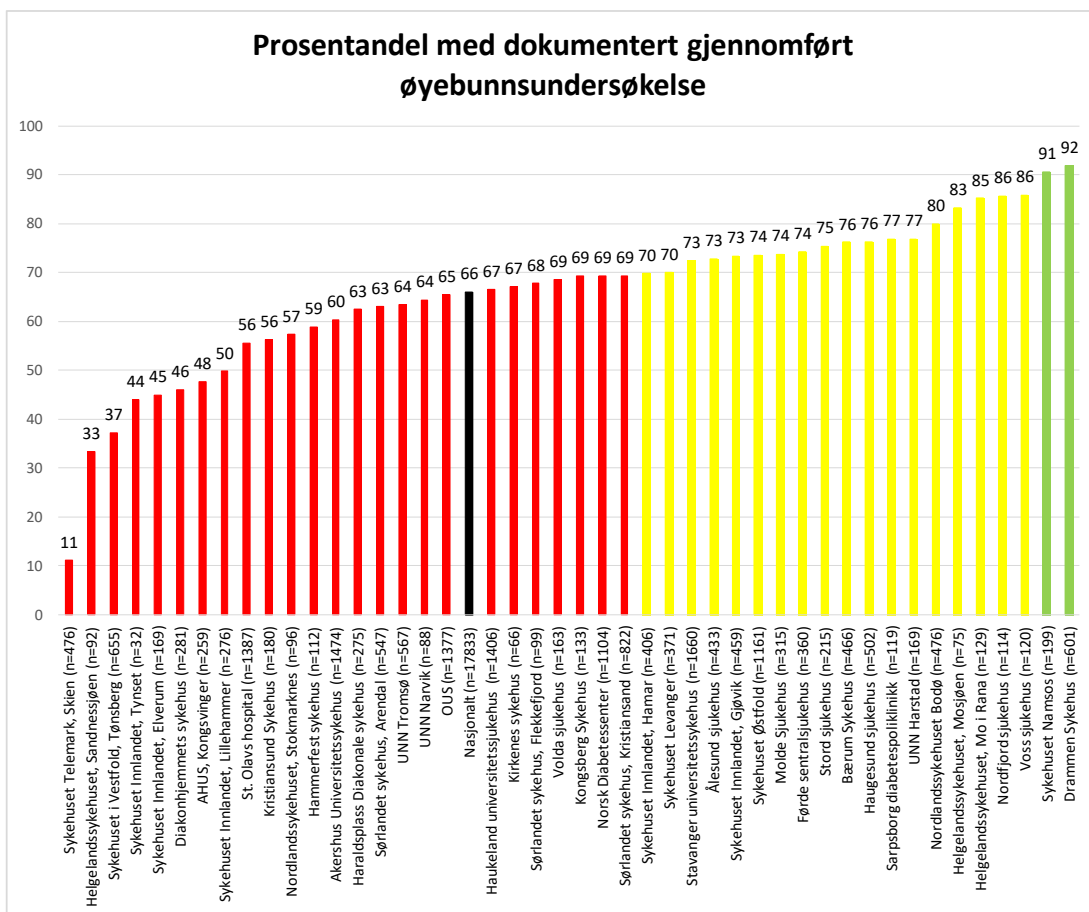
Figuren viser stor variasjon mellom sykehusene når det gjelder undersøkelser av føttene for å avdekke tegn på skade på nervesystemet eller dårlig sirkulasjon. Å oppdage komplikasjoner tidlig er en viktig del av diabetesomsorgen. Sykehus som har en prosentandel på dokumentasjon av fotundersøkelse som ligger under 70, bør sette i gang tiltak for å forbedre dette. Målet er at over 90 % av pasientene skal få undersøkt føttene.

Tabell 3: Aldersfordeling for pasienter med diabetes type 1 i spesialisthelsetjenesten som har fått utført fotundersøkelse i 2021

	2021
Alder	Antall (%)
18-19	134 (39)
20-29	1634 (53)
30-39	1686 (55)
40-49	1860 (58)
50-59	2243 (60)
60-69	1559 (62)
70-80	900 (59)
>=81år	139 (48)
Totalt	10155 (57)

Kommentar til tabell 3:

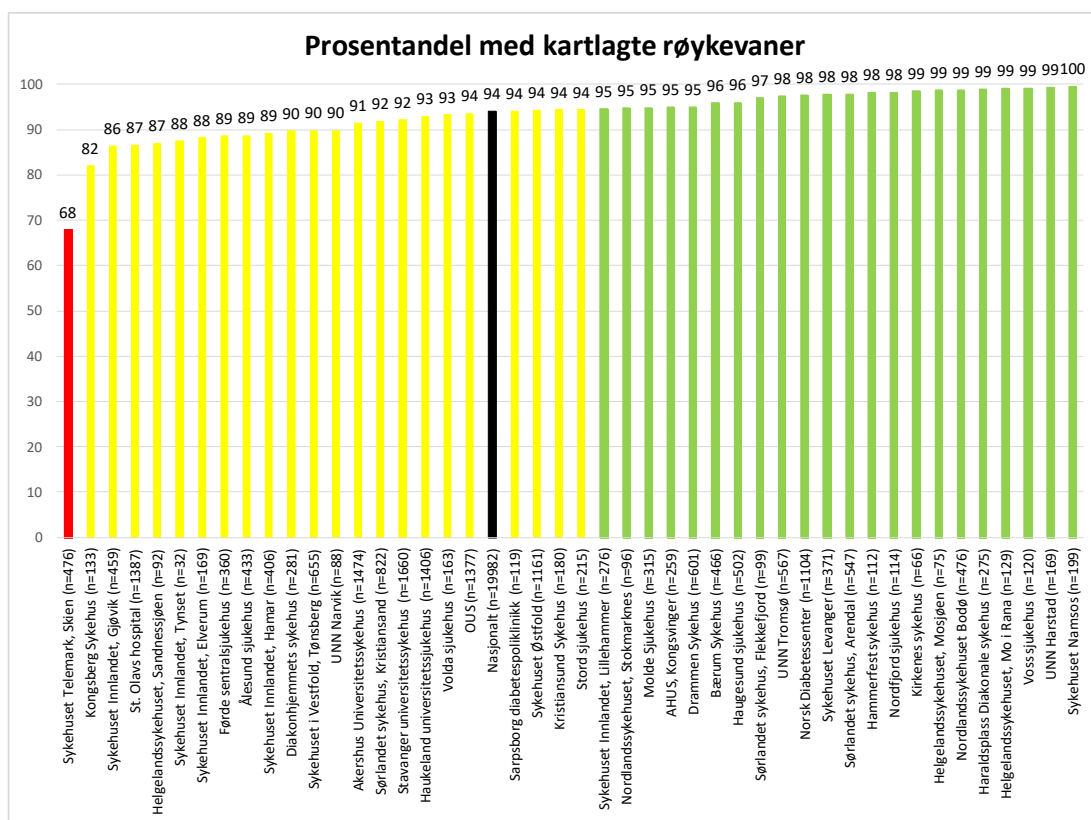
Tabellen viser at det er en aldersvariasjon i forhold til hvem som får utført fotundersøkelse. Færre yngre får undersøkt føttene og så øker det med alderen frem til 70 år, da det igjen avtar. Forklaringen er trolig at helsepersonell tenker det er størst sannsynlighet for nedsatt følelse i beina etter man er 50 år. Etter hvert som pasienten blir eldre, kan det være mer tidkrevende å få gjort undersøkelsen og det er trolig årsaken til at det avtar igjen.



Figur 7: Prosentandel av type 1-diabetespasienter diabetesvarighet ≥ 5 år som har dokumentert gjennomført øyeundersøkelse per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel pasienter som har fått dokumentert gjennomført øyeundersøkelse. Sykehusene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 90 %.

Kommentar figur 7:

Alle pasienter som har hatt diabetes type 1 i mer enn 5 år bør ha regelmessig oppfølging hos øyelege. Dette for å oppdage evt. skade på netthinne på et tidlig tidspunkt. Prosentandel bør ligge på over 90. Prosentandel som har dokumentert øyeundersøkelse er alarmerende lavt på flere sykehus. Uansett om dette skyldes at pasientene ikke har vært undersøkt hos øyeleger eller om det kan være kommunikasjonssvikt mellom øyeleger og diabetesspesialister, er dette et alvorlig problem som må forbedres.



Figur 8: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått kartlagt røykevaner per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse og de gule markerer moderat måloppnåelse. Sykehusene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.

Kommentar figur 8:

Sammenlignet med normalbefolkningen har pasienter med diabetes type 1 økt dødelighet pga. hjerte- og karsykdom. Røyking øker risikoen for å få hjerte- og karsykdom, og kombinasjonen diabetes type 1 og røyking øker sannsynligheten for hjerte- og karsykdom betraktelig. Røykevaner bør være kartlagt hos over 95 % av pasienter med diabetes. Pasienter med diabetes som røyker bør motiveres (og tilbys hjelp) til røykeslutt.

3.1.3 Risikofaktorer og behandlingsmål

Høy HbA1c øker risikoen betraktelig for diabetes mikrovaskulære komplikasjoner som øyeskade, nyreskade og nerveskade. Høy HbA1c er også assosiert med økt dødelighet. Helsedirektoratets diabetesretningslinjer anbefaler HbA1c på omkring 53 mmol/mol for de fleste pasienter med diabetes. NDV har valgt andel pasienter med HbA1c \leq 53mmol/mol og andel pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol som to viktige kvalitetsindikatorer. Disse er også nasjonale kvalitetsindikatorer.

Høyt blodtrykk øker risikoen betraktelig for diabeteskomplikasjoner som nyresvikt, hjerteinfarkt og hjerneslag. Helsedirektoratets diabetesretningslinjer anbefaler oppstart av blodtryksbehandling der blodtrykket er over 140/90 mmHg og blodtrykk \leq 135/85mmHg som behandlingsmål for de fleste pasienter med diabetes. NDV har valgt andel pasienter med blodtrykk \leq 135/85 som kvalitetsindikator.

Høyt LDL-kolesterol øker risikoen for diabeteskomplikasjoner som hjerteinfarkt og hjerneslag. Helsedirektoratets diabetesretningslinjer anbefaler å gi statinbehandling til alle personer med diabetes i alderen 40 - 80 år uten kjent kardiovaskulær sykdom hvis LDL-kolesterol overstiger 2,5 mmol/l eller når samlet risiko er høy. Det anbefales videre å gi intensiv statinbehandling til pasienter med diabetes og kjent kardiovaskulær sykdom (definert som påvist koronarsykdom, iskemisk slag eller TIA (transitorisk ischemisk attack) samt perifer aterosklerose). Behandlingsmålet ved kjent hjerte- og karsykdom er LDL-kolesterol $<$ 1,8 mmol/l. NDV har valgt andel pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom som har LDL-kolesterol \leq 2,5mmol/l (inndelt i subgrupper med og uten kolesterolbehandling) og andel pasienter med kjent hjerte- og karsykdom som har LDL-kolesterol $<$ 1,8 mmol/l som kvalitetsindikatorer.

Det er også nødvendig å ha fokus på viktige nøkkeltall som sier noe om pasientenes levevaner. Vi vet at røyking og overvekt/fedme er modifiserbare risikofaktorer som kan bidra til øket forekomst av diabeteskomplikasjoner. Derfor har vi valgt å oppgi andel av pasienter (der røykevaner er kartlagt) som røyker. Vedrørende kroppsmasseindeks (KMI) så er KMI \leq 25kg/m² regnet som normalvekt, mens KMI \geq 30 kg/m² angir fedme og \geq 35 kg/m² reflekterer alvorlig overvekt.

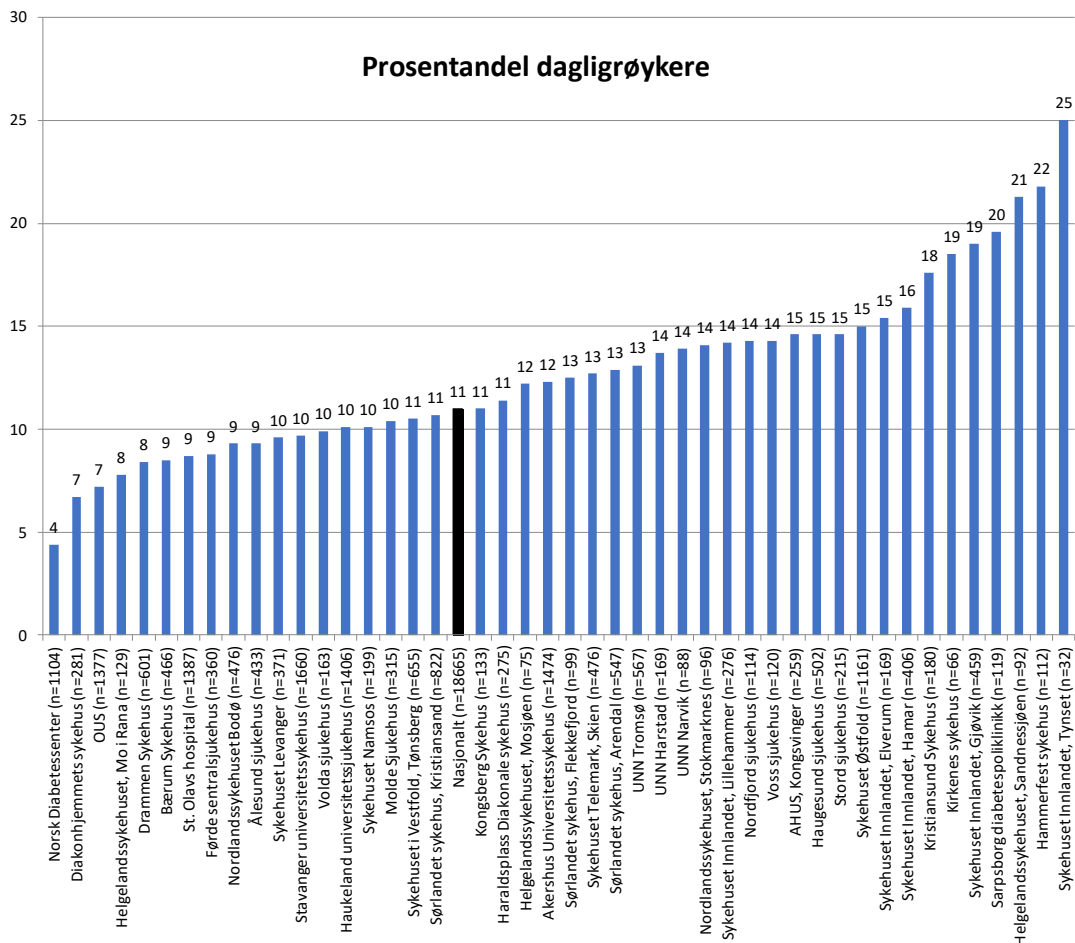
Tabell 4: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk, lipider, KMI og andel røykere hos pasienter \geq 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2020 og 2021

	2020	2021
Risikofaktorer (data foreligger)	Median og (10-90 prosentiler)	Median og (10-90 prosentiler)
HbA1c (2020: n=16852, 2021: n=19187)	59 (46-77)	58 (45-77)
SBT ¹ (2020: n=13481, 2021: n=15206)	128 (110-150)	130 (111-150)
SBT u/beh (2020: n=8109, 2021: n=8944)	125 (110-144)	127 (110-145)
SBT m/beh (2020: n=3708, 2021: n=4173)	135 (118-159)	135 (118-160)
DBT ² (2020: n=13476, 2021: n=15200)	78 (65-88)	78 (65-89)
DBT u/beh (2020: n=8109, 2021: n=8944)	76 (65-88)	78 (66-88)
DBT m/beh (2020: n=3708, 2021: n=4173)	77 (64-90)	77 (65-89)
LDL-kolesterol ³ (2020: n=9926, 2021: n=11331)	2,4 (1,6-3,7)	2,4 (1,5-3,7)
KMI (2020: n=13107, 2021: n=14889)	26 (21-33)	26 (21-34)
Andel røykere (2020: n=16457, 2021: n=18665) (%)	12	11

¹Systolisk Blodtrykk

²Diastolisk blodtrykk

³Kun pasienter 40-79 år



Figur 9: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som er dagligrøykere per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. Tallene over søylene viser prosentandel dagligrøykere.

Kommentar figur 9:

Prosentandel røykere hos pasienter med diabetes type 1 nasjonalt er 11 %. Tall fra SSB (2021) viser at 8 % den generelle befolkningen røyker. Konsekvens av røyking er større for pasienter med diabetes, siden røyking ytterligere øker sannsynligheten for å få diabetes vaskulære komplikasjoner. Figuren viser at det er betydelig geografisk variasjon i prosentandel røykere og flere sykehuspoliklinikker har en prosentandel røykere som er så høy som 20-25 %. Det er også betydelig geografisk variasjon i prosentandel røykere i den generelle befolkningen. Funnet av såpass høy andel dagligrøykere i denne pasientpopulasjonen kan bero på at variabelen er en såkalt «carry forward» variabel, som automatisk overføres fra forrige registerskjema. Det kan derfor være at variabelen ikke i tilstrekkelig grad er oppdatert i forbindelse med diabetes årskontroll. Dette problemet vil unngås i fremtiden når man får etablert rutiner for at pasienten selv oppdaterer slike selvrappporterte data til registeret i forkant av time ved diabetespoliklinikken.

Tabell 5: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk, LDL-kolesterol og KMI blant pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2020 og 2021

Behandlingsmål (data foreligger)	2020	2021	Høy måloppnåelse
	Prosentandel	Prosentandel	
HbA1c ≤ 53 (2020: n=16852, 2021: n=19187)	31	33	> 25 %
HbA1c ≥ 75 (2020: n=16852, 2021: n=19187)	13	12	< 15 %
SBT ≤ 135 (2020: n=13481, 2021: n=15206)	71	69	> 65 %
SBT ≤ 135 u/ beh (2020: n=8109, 2021: n=8944)	80	77	> 65 %
SBT ≤ 135 m/beh (2020: n=3708, 2021: n=4173)	52	52	> 65 %
DBT ≤ 85 (2020: n=13476, 2021: n=15200)	85	84	> 80 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2020: n=3734, 2021: n=3997)	44	44	> 70 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og med statinbehandling, 2020: n=3828, 2021: n=4411)	67	68	> 70 %
LDL-kolesterol $< 1,8$ (med kjent hjerte- og karsykdom, 2020: n=1534, 2021: n=1816)	40	45	> 60 %
KMI ≤ 25 (2020: n=13107, 2021: n=14889)	40	40	-
KMI ≥ 30 (2020: n=13107, 2021: n=14889)	23	24	-
KMI ≥ 35 (2020: n=13107, 2021: n=14889)	6	7	-

For LDL er grunnlaget pasienter 40-79 år for de uten kjent hjerte-karsykdom og alle aldersgrupper for de med kjent hjerte-karsykdom.

Totalt sett er det 55 % som når behandlingsmålet for LDL.

Kommentar til 5: Vi ser at hos pasienter som står på blodtrykksbehandling er man for forsiktig med å trappe opp/intensivere behandlingen, da kun rett over 50 % av pasientene når behandlingsmålet. Dette kan bero på uavklart ansvarfordeling mellom diabeteslege og fastlege. Når det gjelder behandling av forhøyet LDL, ser vi at man har betydelig høyere måloppnåelse i gruppen som får statiner, enn i gruppen uten statinbehandling. Dette tolker vi slik at terskelen for å starte statinbehandling er høy, men at dersom man først kommer i gang er det relativt enkelt å nå behandlingsmålet om LDL $\leq 2,5$ mmol/L. I gruppen som har kjent hjerte/karsykdom derimot, hvor behandlingsmålet er strengere, er det vanskeligere å nå målet. Manglende måloppnåelse kan skyldes flere faktorer, blant annet intoleranse for høydose statinbehandling, at man er for lite aggressiv i opptitrering av statin og eventuelt i å legge til andre medikamenter (som ezetemibe).

3.1.4 Komplikasjoner

De viktigste mikrovaskulære komplikasjoner er øyeskade, nyreskade og nerveskade. Øyeskade kan føre til nedsatt syn. Nyreskade kan føre til behov for nyreerstattende behandling i form av dialyse eller nyretransplantasjon (over 30 % av personer som har behov for nyreerstattende behandling i Norge har diabetes). Antallet pasienter i nyreerstattende behandling per 31.12.2020 (prevalensen) var 5.446, en økning på nesten 2% fra året før (tall fra Norsk nyreregister). Perifer nerveskade kan føre til økt forekomst av kroniske fotsår og amputasjoner. De viktigste makrovaskulære

diabeteskomplikasjoner er hjerteinfarkt (som er en hyppig dødsårsak hos personer med diabetes), hjerneslag (personer med diabetes har økt risiko sammenlignet med normalbefolkning) og perifer karsykdom (som kan føre til amputasjoner).

Som viktige kvalitetsindikatorer (resultatmål) har vi valgt andel av pasienter som har gjennomgått hjerteinfarkt, hjerneslag og amputasjon (ved eller over ankelnivå). I tillegg har vi valgt andel pasienter med behandlet diabetes retinopati (øyeskade), andel pasienter med redusert eGFR (nyrestatus), andel pasienter med forhøyet albuminutskillelse i urin (nyrestatus), andel pasienter med nevropati (nerveskade). Nevropati er i retningslinjene definert som utslag på to punkter på monofilamenttesting eller redusert vibrasjonssans.

Tabell 6: Antall og prosentandelen pasienter ≥ 18 år med type diabetes type 1 fulgt opp i spesialisthelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2020 og 2021. N er antall pasienter der spørsmålet om komplikasjoner er besvart.

	2020	2021
Komplikasjon (data foreligger)	%	%
Koronarsykdom (2020: n=16594, 2021: n=18878)	6,5	7,0
Hjerneslag (2020: n=16613, 2021: n=18905)	2,3	2,5
Amputasjon (2020: n=16644, 2021: n=18942)	1,3	1,1
Karkirurgi (2020: n=16590, 2021: n=18854)	1,9	1,9
Hatt sår nedenfor ankelen (2020: n=16646, 2021: n=18936)	4,2	4,2
Manglende fotpuls (2020: n=12949, 2021: n=14372)	4,6	4,8
Perifer nevropati (2020: n=13595, 2021: n=15019)	12,2	12,4
Ubehandlet retinopati (2020: n=16520, 2021: n=18730) ¹	24,5	26,4
Behandlet retinopati (2020: n=16520, 2021: 18730)	14,3	14,2
Moderat albuminuri U-AKR (U-AKR 3-30 mg/mmol) (2020: n=12428, 2021: n=14837)	11,9	11,7
Betydelig albuminuri (U-AKR >30 mg/mmol) (2020: n=12428, 2021: n=14837)	2,7	2,7
eGFR (ml/min/1.73 m ²) (2020: n=16773, 2021: n=19159)		
<15	0,2	0,3
15-29	0,8	0,7
30-44	1,5	1,5
45-59	3,1	3,2
<60	5,5	5,7
≥ 60	94,5	94,3
Tegn på nyreskade (U-AKR ≥ 3 og/eller eGFR <60) (2020: n=12339, 2021: n=14620)	17,6	14,5
Minst en episode med alvorlig hypoglykemi siste året (2020: n=14597, 2021: n=16308)	6,0	4,7
Noen gang innlagt for ketoacidose (2020: n=14251, 2021: n=15958)	23,1	23,4

¹ Tall på pasienter med ubehandlet retinopati er trolig all for lavt pga sviktende kommunikasjon mellom øyelege og diabetesspesialist.

Kommentar til tabell 6: Vi ser at forekomsten av komplikasjoner er lav, noe som samsvarer godt med funn fra diabetesregistre i land som Norge kan sammenligne seg med (Sverige og Skottland).

3.1.5 Måling og resultater av PROM og PREM

I samarbeid med Høgskulen på Vestlandet og DiaBEST forskningsgruppe, startet vi i 2017 arbeidet med å implementere pasientrapporterte målinger (PROM) og pasientrapporterte erfaringer (PREM) i NDV. Vårt mål er at innsamling av PROM- og PREM-data skal bidra til å bedre kvaliteten på oppfølgingen av personer med diabetes i Norge gjennom en mer systematisk tilnærming til de psykososiale utfordringer den enkelte med diabetes opplever i sin hverdag, samt en systematisk evaluering av pasientenes erfaringer med helsetjenesten.

Elektronisk spørreskjema (via Helsenorge.no) ble i mai 2021 sendt til alle personer med diabetes type 1 som var registrert i NDV med en poliklinisk kontroll i 2020 (til sammen 17828 personer). Cirka 90 % av disse var digitalt aktive og vi fikk svar fra 10391 personer med diabetes type 1, hvilket utgjør om lag 52 % av alle over 18 år med diabetes type 1 i Norge. Det var god kompletthet med 97–98 % besvarelse på alle spørsmål. Prosentandelen som besvarte skjema på de forskjellige poliklinikkene varierte fra 50–64 % med unntak av Kirkenes sykehus, Helgelandssykehus Sandnessjøen og Nordlandssykehus Lofoten som hadde lavere svarprosent på henholdsvis 43, 39 og 22 %. Sykehus med mindre enn 30 besvarelse er ikke tatt med i tallene under.

Sammenlignet med personer med diabetes type 1 som ikke hadde besvart, hadde personer som besvarte lavere HbA1c (59 vs. 63 mmol/mol), større andel med insulinpumpe (35 vs. 31 %), større andel med CGM (69 vs. 63 %) og lavere andel med komplikasjoner: behandlet retinopati (15 vs. 17 %), moderat albuminuri (11 vs. 13 %), hjerteinfarkt (7 vs. 8 %) hjerneslag (2 vs. 3 %). En større andel av pasienter med alder 30–69 år besvarte skjema sammenlignet med pasienter < 30 år eller > 70 år. Det var imidlertid fortsatt 1782 pasienter < 30 år og 658 pasienter > 70 år som besvarte spørreundersøkelsen (hhv. 49 og 43 % av de som fikk tilsendt spørreskjemaet).

Noe data fra denne undersøkelsen presenteres i denne rapporten. Det er i tillegg sendt ut en egen rapport på PREM-dataene til sykehusene der sykehusene kan se egne aggregerte data sammenlignet med de andre sykehusene (benchmarking).

I tillegg til data som presenteres i denne rapporten, brukes dataene nå i en PhD et postdoc-prosjekt.

Resultater på PROM

Følgende spørreskjema har blitt brukt i denne utsendelsen fra registeret:

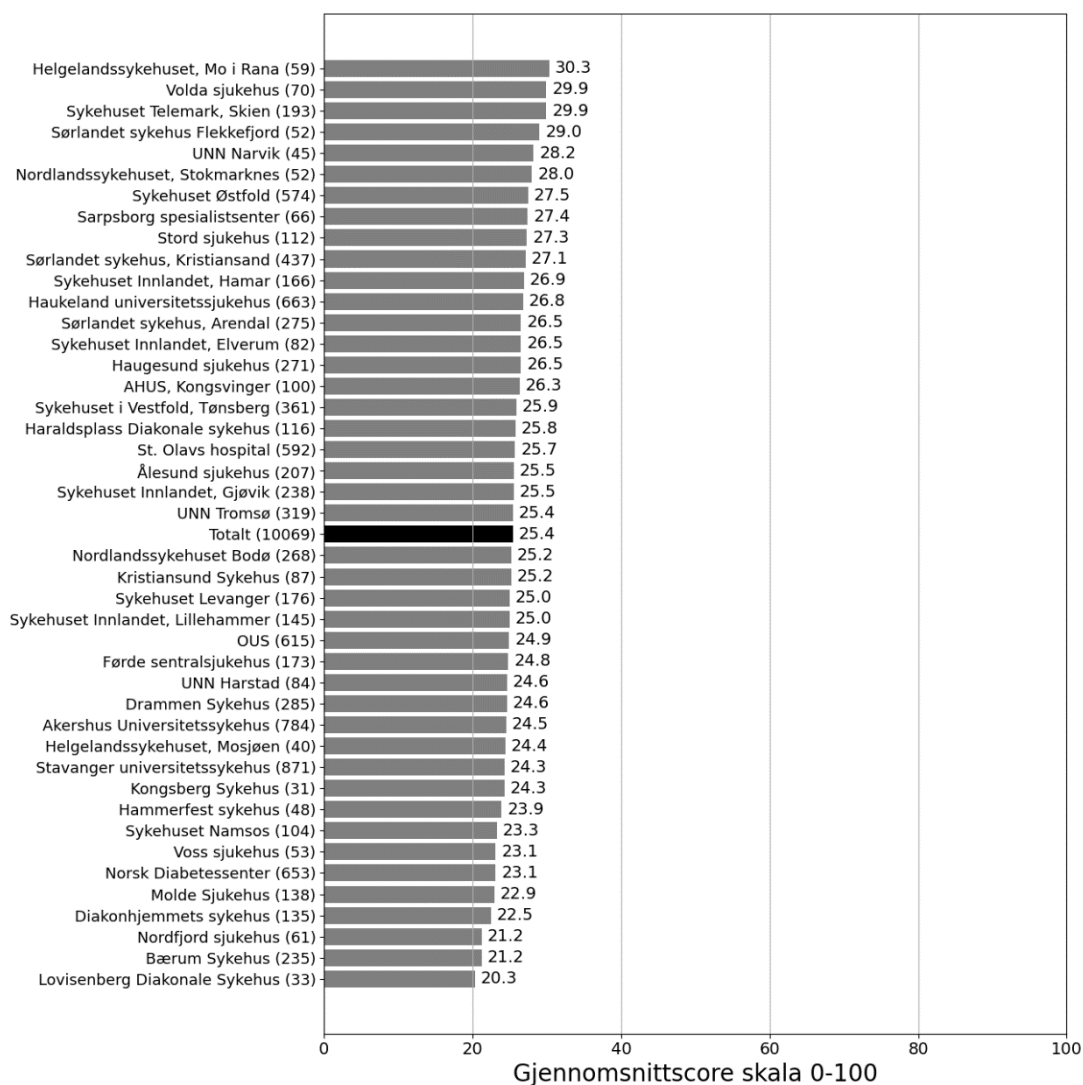
- Problem Area in Diabetes Scale (PAID) (20 item) – om diabetesrelaterte problemområder
- World Health Organization Well-being Index (WHO-5) (5 item) - om trivsel og generelt velvære

- The Gold Scale (1 item) – om evnen til å gjenkjenne symptomer på hypoglykemi
- EQ-5D-5L (6 items) - om helse og funksjon

Resultater fra skjemaene PAID og WHO-5 presenteres i denne årsrapporten.

PAID

PAID består av 20 spørsmål som skal bevares som ikke et problem (0), mindre problem (1), middels problem (2), nokså alvorlig problem (3) og alvorlig problem (4). Score fra hver av påstandene summeres og totalsummen multipliseres med 1,25 for å få en skala fra 0-100. Jo høyere totalscore, jo høyere grad av opplevde diabetes-relaterte problemer. En score på 40 er blitt foreslått som en grensescore for alvorlig problematikk. En tredeling kan bli brukt til å identifisere lav (0-16), moderat (17-39) og høy diabetes-relatert bekymring (≥ 40). Figuren under viser gjennomsnittsscore for alle pasienter ved den enkelte diabetespoliklinikk.



Figur 10: Figuren viser gjennomsnittlig totalscore for PAID per sykehus

Kommentar til figur 10: På sykehusnivå liggergjennomsnittsscore på et nivå som indikerer moderat diabetes-relatert bekymring. Det vil da være noen pasienter på hvert sykehus som har en høy bekymring. I fremtiden er det ønskelig at det jobbes mot en løsning der resultatene fra individuelle pasienter vil være tilgjengelig for behandlende helsepersonell, men slik situasjonen er nå, er det mange poliklinikker som ikke har kapasitet til at dette skal bli en del av rutinen.

WHO-5:

WHO-5 består av 5 spørsmål som bevares ut fra hvordan pasienten har følt seg de to siste ukene.

5=Hele tiden

4=Det meste av tiden

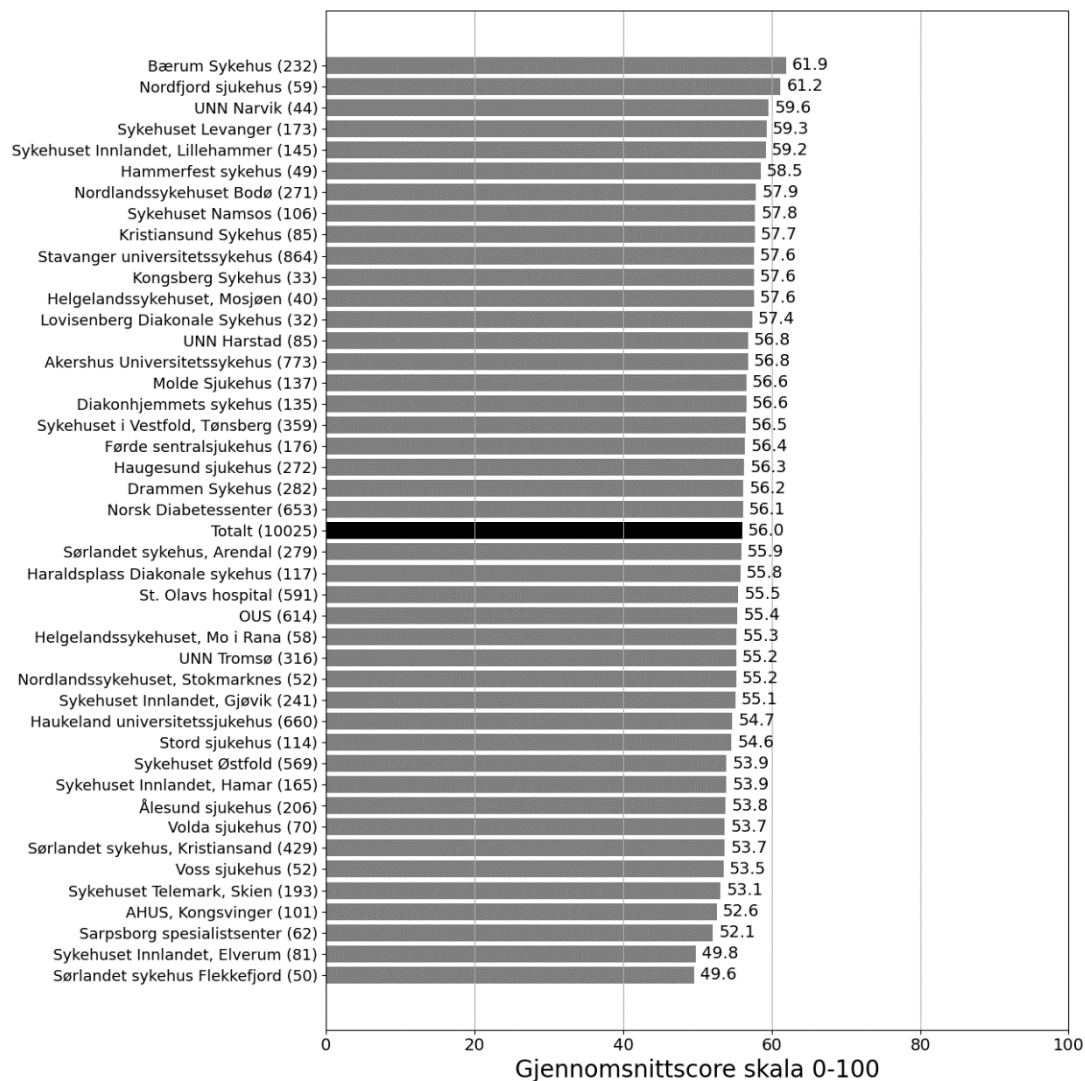
3=Mer enn halv tiden

2=Mindre enn halve tiden

1= Av og til

0=Aldri

Råscoren regnes ut ved å summere tallene for alle fem svar og denne multipliseres med 4 for å få en totalscore fra 0-100. Scoren kan derfor variere mellom 0 som den verst mulige og 100 som best mulig trivsel og generelt velvære. En skåre under 50 tyder på at pasienten føler seg lite vel og bør undersøkes nærmere med tanke på mulig depresjon. Figuren under viser gjennomsnittsscore for alle pasienter ved den enkelte diabetespoliklinikk.



Figur11: Figuren viser gjennomsnittlig totalscore for WHO-5 per sykehus

Kommentar til figur 11: Figuren over viser gjennomsnittet i pasientgruppen og at det derfor befinne seg personer med både godt velbefinnende og personer som ikke opplever å ha det så bra.

Resultater på PREM

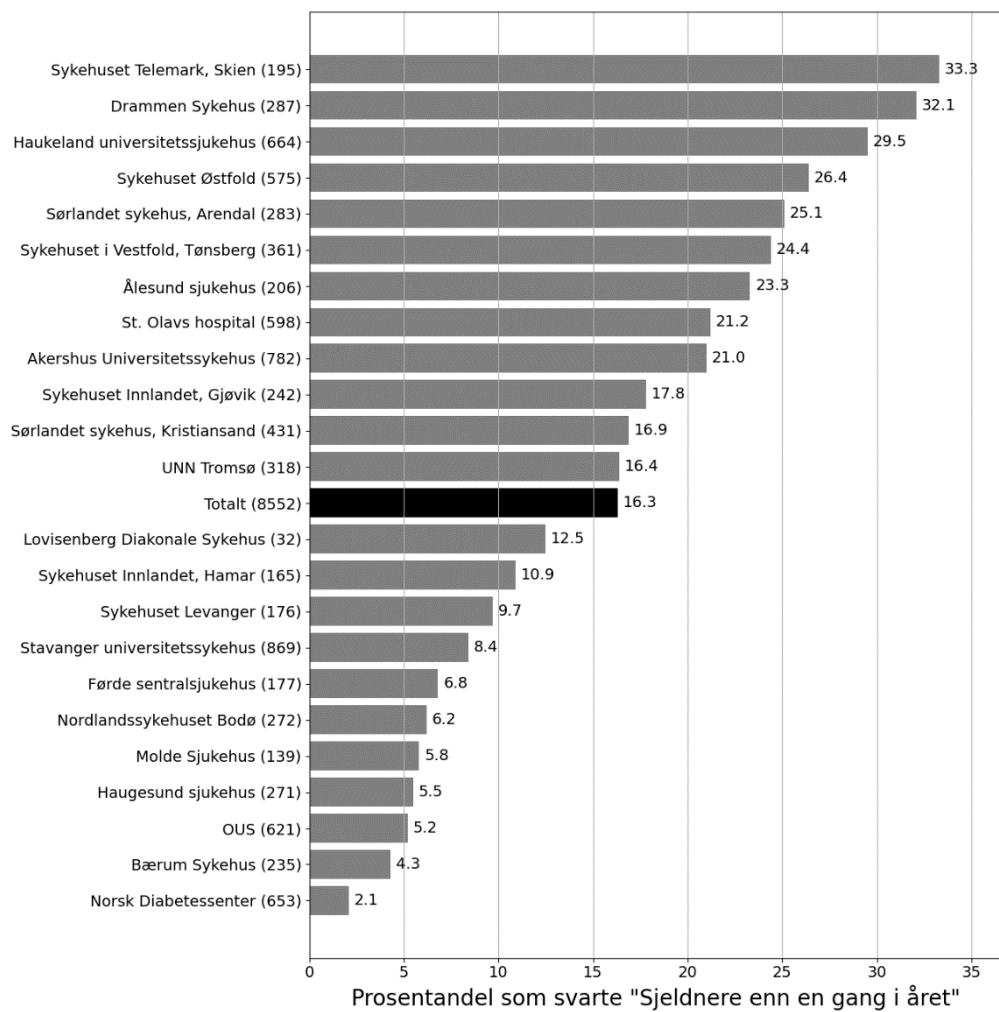
Spørreskjemaet som ble sendt ut var tredelt. Det første avsnittet vurderte tverrfagligheten ved å kartlegge andel pasienter som kom i kontakt med klinisk ernæringsfysiolog, psykolog/psykiater, sosionom og foterapeut. Første avsnittet vurderte også hyppigheten av oppfølging hos lege og sykepleier. Andre avsnittet bestod av 15 spørsmål om pasientrapporterte erfaringer (PREM), der flere av spørsmålene var hentet fra Folkehelseinstituttets liste over forslag til PREM. Det siste avsnittet bestod av Brief Health Care Climate Questionnaire (HCCQ), som er et validert spørreskjema som brukes for å vurdere pasientsentrering (pasientautonomi) i behandlingstilbudet.

Under presenteres noen av resultatene. Noen av PREM resultatene kan oppfattes som sensitive data, spesielt på små sykehus. Vi har derfor valgt å bare presentere noen få eksempler på resultater i årsrapporten. Alle sykehusene har fått en oppsummering med sine resultater. På sikt vil vi vurdere å offentliggjøre alle PREM resultater.

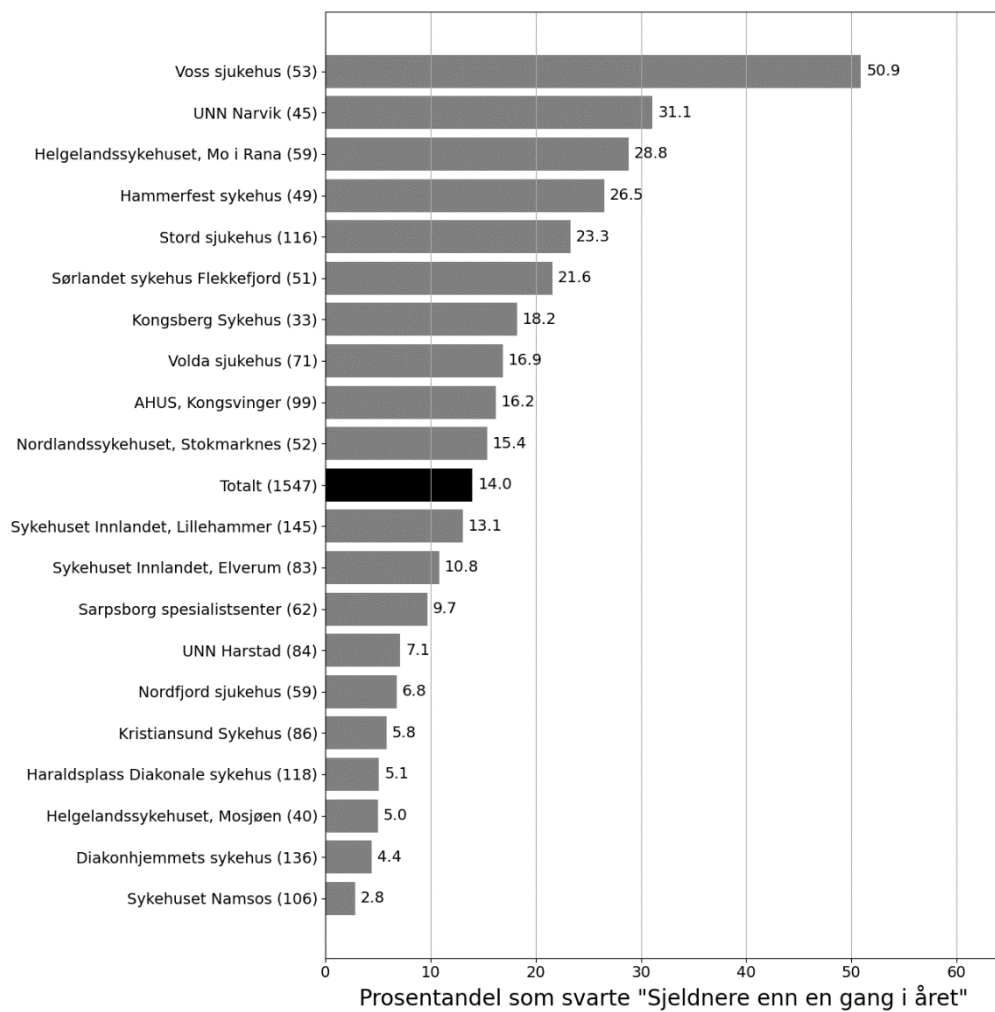
Det jobbes i tillegg med en vitenskapelig publikasjon basert på disse dataene.

På landsbasis gir pasientene forholdsvis gode tilbakemeldinger om erfaringene sine fra diabetespoliklinikkene. Det er imidlertid relativt store forskjeller mellom diabetespoliklinikkene med høyeste og laveste skår på flere av spørsmålene. De spørsmålene som skiller seg klart ut med størst forskjell, er spørsmålene om kontinuitet i oppfølging hos leger og sykepleiere. Det vil imidlertid alltid være behov for lokal tolkning av resultatene, eksempelvis vil et stort sykehus med ansvar for utdanning av flere LIS-leger ha større utfordringer med legekontinuitet enn et mindre sykehus. På noen sykehus rapporterer en overraskende andel av pasientene at de treffer lege sjeldnere enn en gang årlig eller aldri (se figurer under).

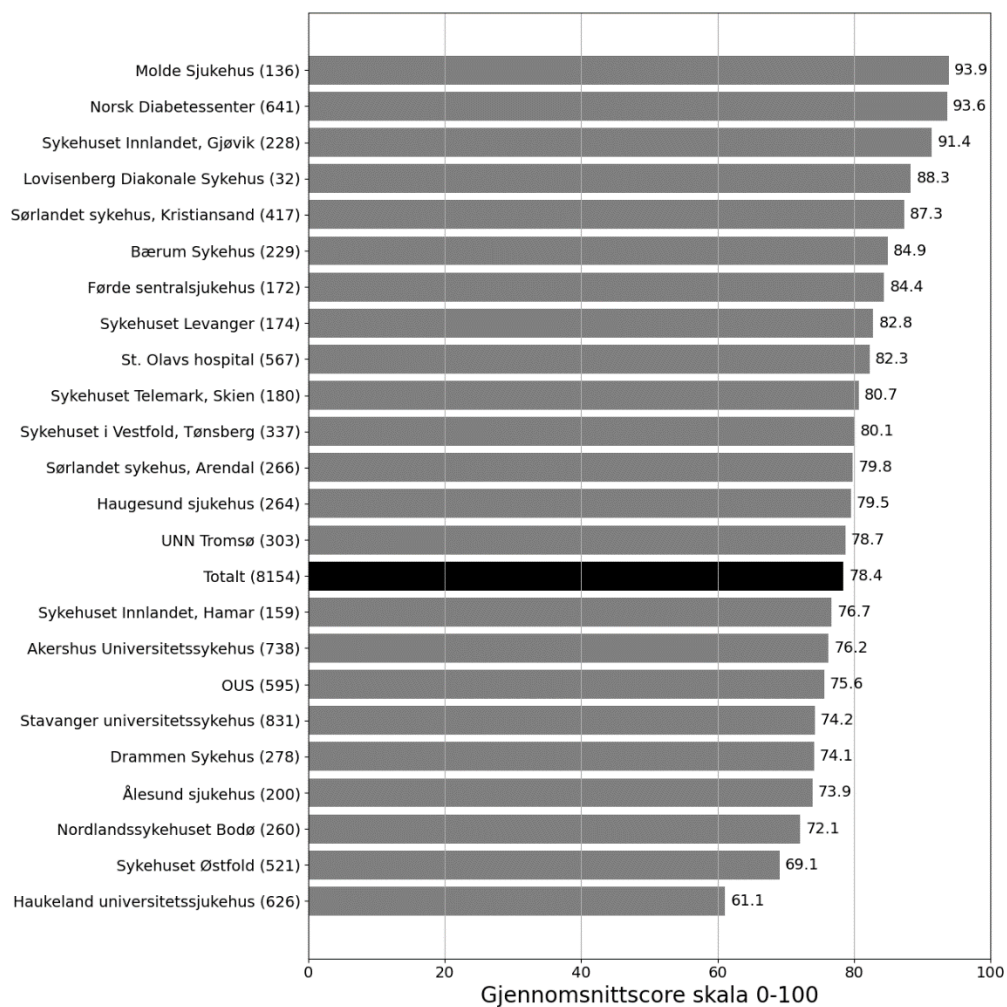
For å bedre sammenligningsgrunnlaget er figurene på PREM todelt i forhold til hvor mange pasienter sykehusene hadde til kontroll på poliklinikken i 2020, med sykehus med ≥ 350 pasienter i den ene gruppen og sykehus med < 350 pasienter i den andre gruppen.



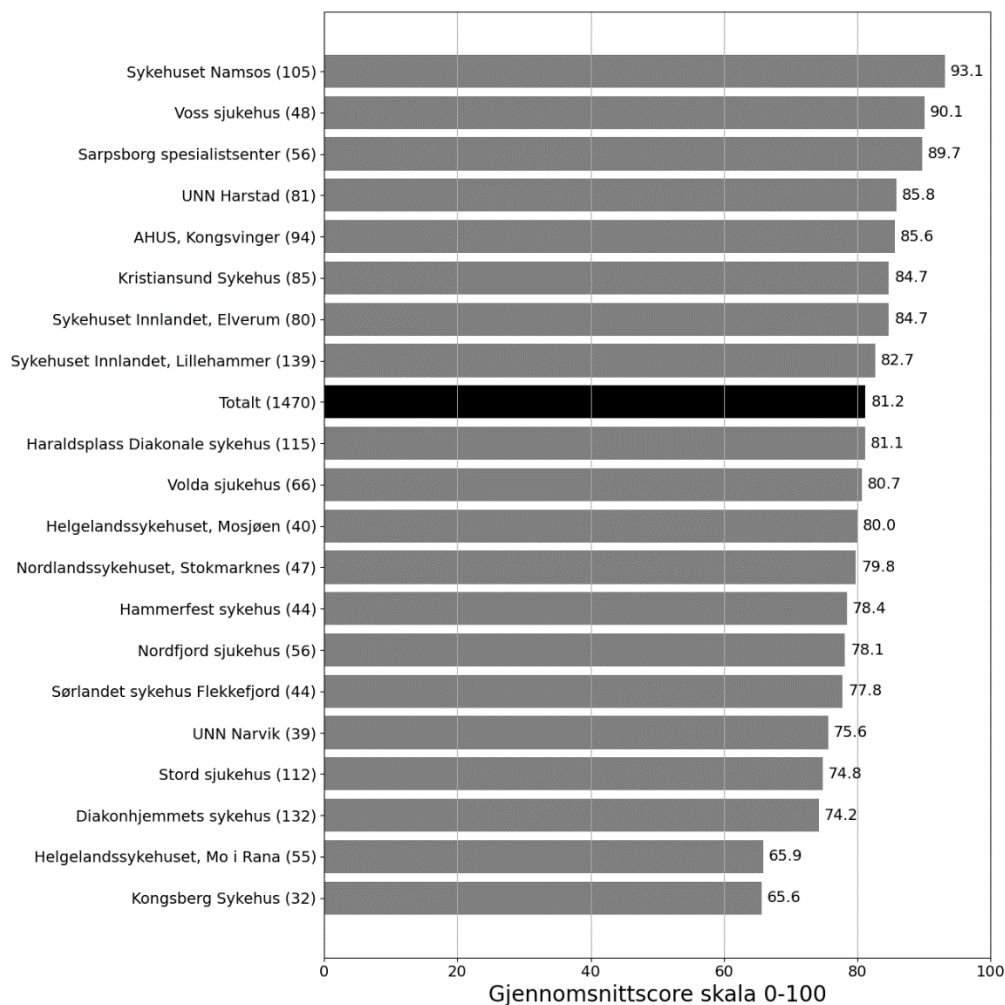
Figur 12: Prosentandel av pasienter som besvarer spørsmålet «hvor ofte snakker du med lege på poliklinikken» med «sjeldnere enn en gang årlig» (større sykehus)



Figur 13: Prosentandel av pasienter som besvarer spørsmålet «hvor ofte snakker du med lege på poliklinikken» med «sjeldnere enn en gang årlig» (mindre sykehus)



Figur 14: Hvor fornøyd er du med kontinuiteten i hvem du snakker med på poliklinikken? (Større sykehus) Spørsmålene ble opprinnelig besvart på en skala fra 1-6. 1=Ikke i det hele tatt, 2=liten grad, 3=noen grad, 4=I stor grad, 5=I svært stor grad, 6=Ikke aktuelt. Svaralternativene 1-5 har vært lineært transformert til en skala fra 0–100 der 100 vil vanligvis være best mulig poengsum.



Figur 15: Hvor fornøyd er du med kontinuiteten i hvem du snakker med på poliklinikken? (Mindre sykehus) Spørsmålene ble opprinnelig besvart på en skala fra 1-6. 1=Ikke i det hele tatt, 2=liten grad, 3=I noen grad, 4=I stor grad, 5=I svært stor grad, 6=Ikke aktuelt. Svaralternativene 1-5 har vært lineært transformert til en skala fra 0–100 der 100 vil vanligvis være best mulig poengsum.

3.2 Andre analyser

3.2.1 Nyoppdaget diabetes

Alle sykehusavdelinger i Norge som behandler voksne med diabetes, rapporterer diagnoseår elektronisk til NDV. I 2021 ble det innrapportert 400 pasienter 18 år eller eldre, med nyoppdaget diabetes type 1. Tallet er stabilt i forhold til tidligere år.

40 prosent var kvinner. Median alder på de nydiagnostiserte var 39 (18-89) år. 40 av de 45 diabetespoliklinikkene med mer enn 60 % dekningsgrad hadde pasienter med nyoppdaget diabetes type 1 i 2021.

Insidensraten uttrykker antall nydiagnostiserte pasienter med diabetes type 1 det aktuelle året dividert på «population at risk» for å utvikle denne sykdommen. Ifølge oppdaterte tall fra statistisk sentralbyrå var det pr. 1/1-2021 5 391 369 personer i

Norge, hvorav 1 111 690 personer er under 18 år. Det gir oss en samlet populasjon på 4 279 679 personer som er 18 år eller eldre.

Insidensrate for diabetes type 1:

Vi beregner insidensraten på to måter. Først regner vi ut insidens ut fra de tilfellene med diabetes type 1 som er meldt inn til registeret som nydiagnostiserte i 2021. Siden registeret ikke har full dekningsgrad for diabetes type 1, ekstrapolerer vi også dataene og beregner antatt insidensrate i befolkningen dersom vi hadde hatt full dekningsgrad for diabetes type 1.

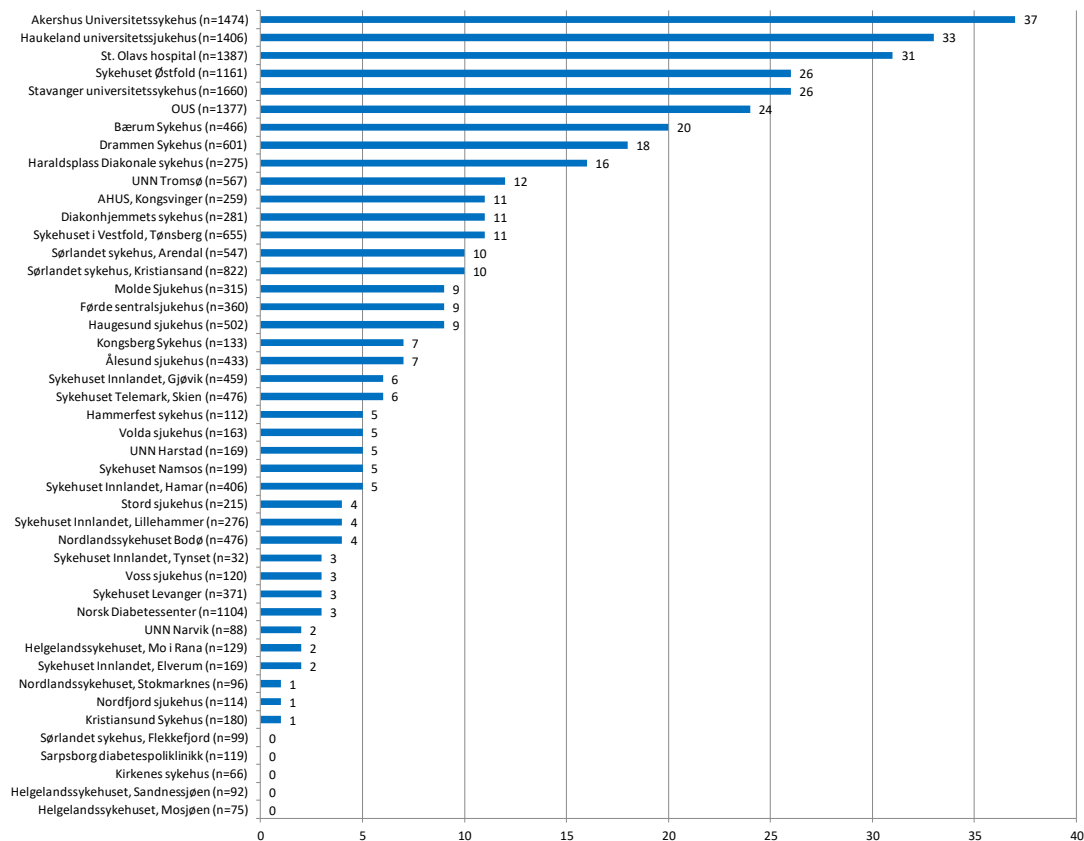
Prevalensen av allerede diagnostisert diabetes type 1 hos personer over 18 år i Norge er 25000. Dette må trekkes fra totalpopulasjonen på 4 279 679, da disse pasientene allerede har utviklet sykdom, og dermed ikke lenger er i risiko for å utvikle diabetes type 1. Dvs. at vi har en populasjon på 4 254 679 personer over 18 år som er i risiko for å utvikle diabetes type 1 pr år. I registeret var det registrert 400 personer med nydiagnostisert diabetes type 1 i 2021. Det gir en insidensrate på 400 tilfeller pr. 4 254 679 personår, hvilket tilsvarer 9,4 tilfeller pr. 100 000 personår.

Registeret favnet i 2021, 19982 personer av de 25000 personene over 18 år med diabetes type 1 i Norge. Man kan ekstrapolere tallene og beregne en antatt insidens dersom man hadde hatt full dekningsgrad i registeret. Antatt insidens i befolkningen over 18 år beregnes da til 500 nye tilfeller pr. år, hvilket gir en insidensrate på 12 nye tilfeller pr. 100000 personår.

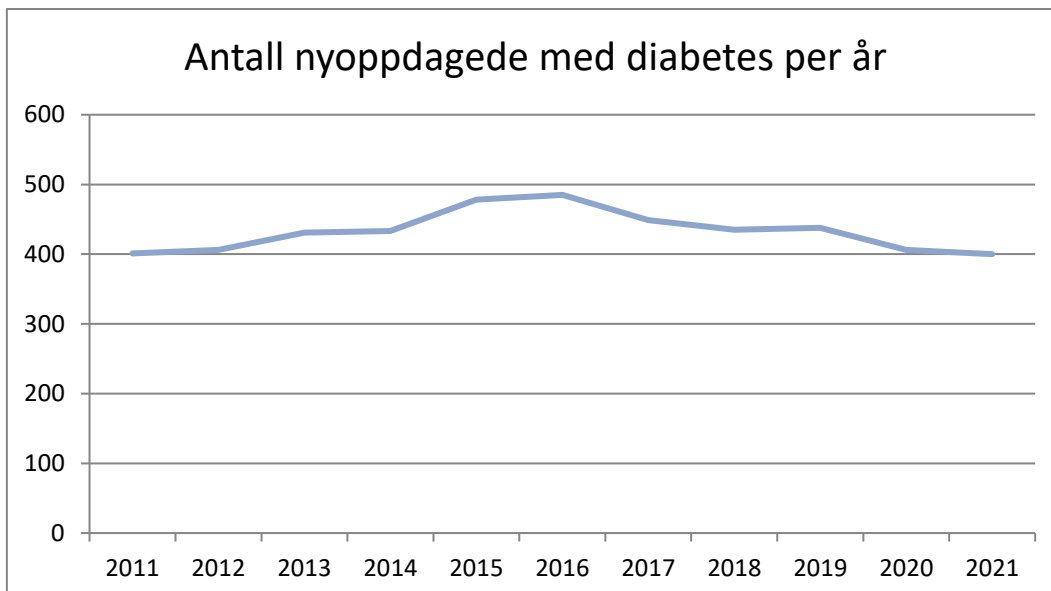
76: Aldersfordeling for nydiagnostiserte pasienter med diabetes type 1 i spesialisthelsetjenesten i 2021

	2021
Alder	Antall (%)
18-19	29 (7)
20-29	121 (30)
30-39	78 (19)
40-49	57 (14)
50-59	48 (12)
60-69	43 (11)
70-80	21 (5)
≥81	3 (1)
Totalt	400 (100)

Antall nydiagnostiserte per poliklinikk i 2021



Figur 16: Oversikt over antall nyoppdagede per diabetespoliklinikk i 2021



Figur 17: Oversikt over antall nyoppdagede som er 18 år eller eldre når de får diabetes per år fra 2011 til 2021

Kommentar figur 17: I denne oversikten har vi bare med pasienter som har fått diagnosen diabetes type 1 fra 18 års alder og senere. Dette for at ikke pasienter

som overføres fra barneavdelingen med allerede eksisterende diabetes skal komme med i statistikken.

3.2.2 Behandling

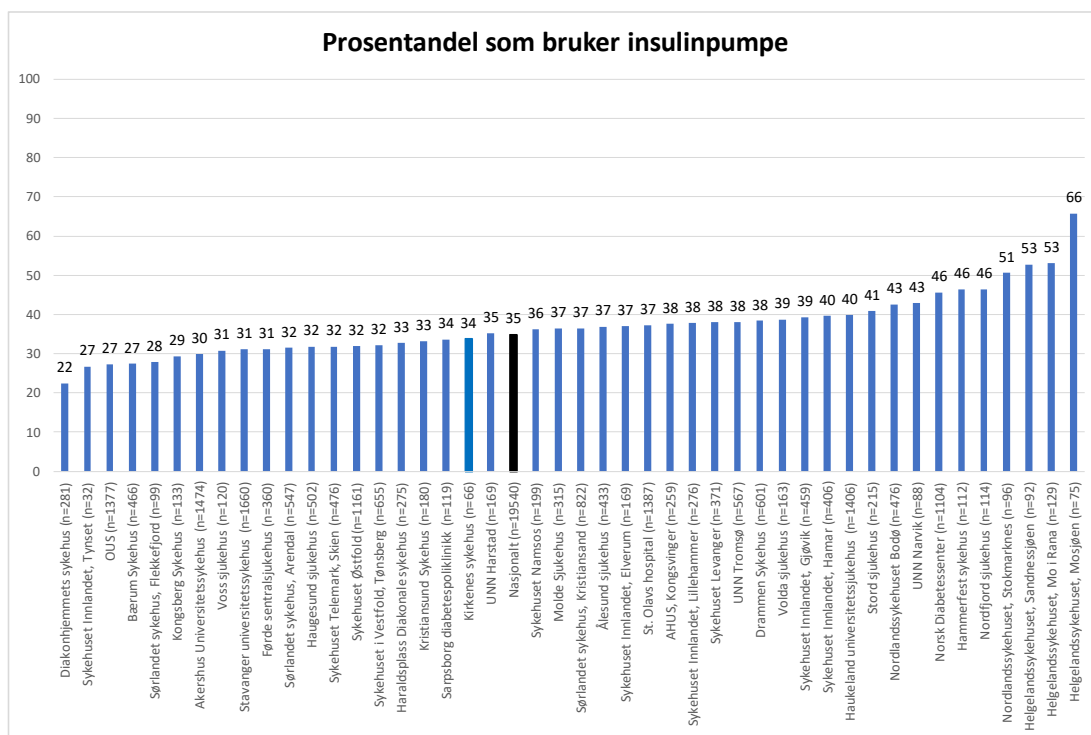
Standard insulinbehandling ved diabetes type 1 er en kombinasjon av langtidsvirkende insulinanalog eller NPH-insulin og hurtigvirkende insulinanalog (mangeinjeksjonsbehandling), eller behandling med insulinpumpe. Behandlingsregimene er sidestilte.

I tillegg til blodsukkersenkende behandling, er det viktig å redusere faren for utvikling av hjerteinfarkt, hjerneslag og karsykdom hos pasienter med diabetes. Dette oppnås ved å behandle høyt blodtrykk og ugunstig kolesterol-profil med medikamenter. Behandling med ASA eller annen platehemmende behandling er viktig hos pasienter med kjent hjerte- og karsykdom

Tabell 8: Andel av registrerte pasienter ≥ 18 år med diabetes type 1 som i 2020 og 2021 ble behandlet med insulinpumpe, antihypertensiva, statiner, ASA og antikoagulasjonsbehandling. Andelene er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

Type behandling mottatt	2020			2021		
	%	% < 40 år	% ≥ 40 år	%	% < 40 år	% ≥ 40 år
Insulinpumpe (2020: n=16929, 2021: n=19540) ¹	34	44	27	35	47	28
Antihypertensiva (2020: n=14163, 2021: n=15715)	31	7	45	31	7	45
Statiner m/ hjerte-kar sykdom (2020: n=1358, 2021: n=1566)	75	27	77	75	31	77
Statiner u/ hjerte-kar sykdom (2020: n=12895, 2021: n=14260)	7,4	0,6	12,1	7,1	0,5	11,6
ASA m/hjerte-kar sykdom (2020: n=1354, 2021: n=1565)	75	27	77	75	31	77
ASA u/hjerte-kar sykdom (2020: n=12854, 2021: n=14214)	7,4	0,6	12,4	7,1	0,5	11,6

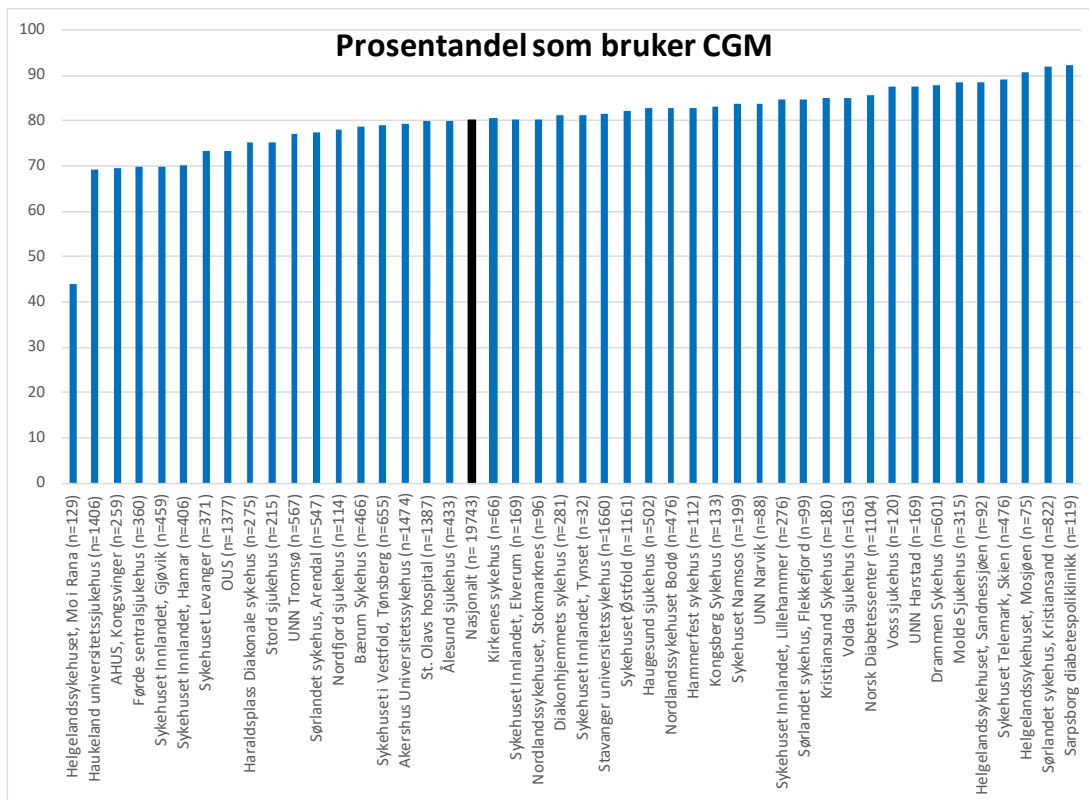
¹ Pasienter som ikke bruker insulinpumpe, får annen insulinbehandling.



Figur 18: Prosentandel av type 1-diabetespasienter per diabetespoliklinikk som er insulinpumpebrukere. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. Tallet over søylene viser prosentandel som bruker insulinpumpe.

Kommentar figur 18:

I 2021 ligger nasjonalt snitt på 35 % med til dels betydelig variasjon mellom sykehuspoliklinikker. I Sverige i 2020, til sammenligning, brukte 26 % av personer med diabetes type 1 på medisinske poliklinikker insulinpumpe.



Figur 19: Prosentandel av pasienter med diabetes type 1 per diabetespoliklinikk som bruker CGM. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. Tallet over søylene viser prosentandel som bruker CGM.

Kommentar figur 19:

Prosentandelen av personer med diabetes type 1 som bruker CGM øker raskt og forventes å øke ytterligere i årene som kommer. I 2021 ligger nasjonalt snitt på 80 %, stigende fra 67 % i 2020. I Sverige i 2020, til sammenligning, brukte 84 % av personer med diabetes type 1 på medisinske poliklinikker CGM/FGM.

4. Metoder for fangst av data

Data fra diabetespoliklinikkene hentes fra Noklus diabetes.

Noklus diabetes er en strukturert fagjournal som dekker alle funksjoner ved en diabetespoliklinikk, og som samhandler med sykehusets hovedjournalssystem. Personalia hentes automatisk inn fra hovedjournalssystemet (DIPS eller Doculive), og i tillegg overføres alle aktuelle laboratoriedata fra laboratoriesystemet. Basert på registrerte data i Noklus diabetes, genereres det et notat som limes inn som kronologisk fritekst i hovedjournalssystemet.

Det foregår ingen egen innregistrering fra poliklinikkene til registeret. Data på pasienter som er registrert, eksporteres fra Noklus diabetes en gang årlig og behandler slipper dobbeltføring for å rapportere.

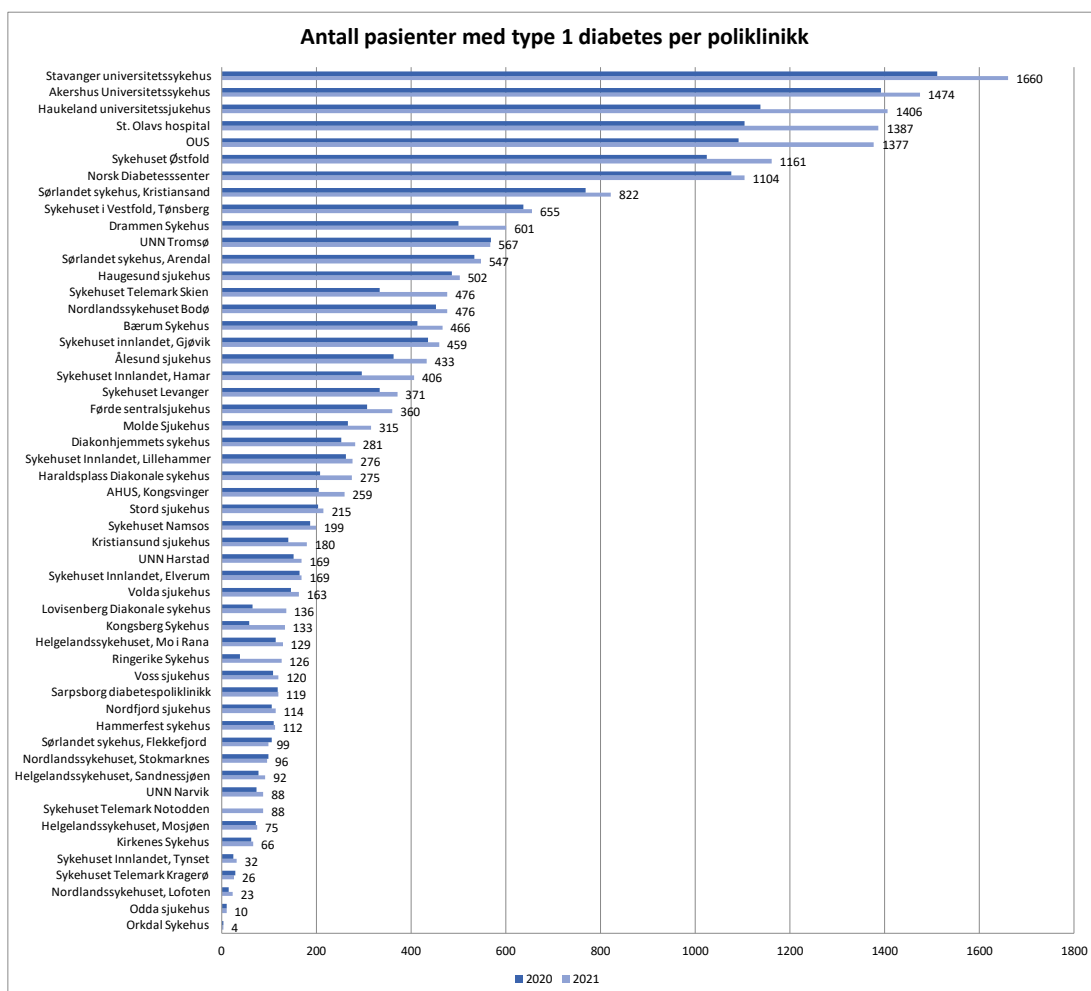
I tillegg hentes det data direkte fra personer med diabetes (pasientrapporterte data). Disse dataene hentes ved hjelp av elektroniske skjema på Helse Norge (HEMIT sin eprom-løsning).

5. Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Registeret hadde data på totalt 102 433 pasienter per 31.12.2021. Av disse var det 24 568 pasienter med diabetes type 1, 64 103 med diabetes type 2, 9 225 med svangerskapsdiabetes og 4 537 med annen eller ukjent type diabetes. Data er koblet mot folkeregisteret slik at døde pasienter ikke er med i denne oversikten.

Av de 24 568 med diabetes type 1 som er registret i diabetesregisteret siden vi startet opp, fikk vi inn data på 19 982 pasienter med type 1 pasienter på diabetespoliklinikker i 2021. Dette skyldes blant annet at ikke alle pasienter (pga lange ventelister) er innom årlig kontroll på diabetespoliklinikken slik de egentlig bør. Noen pasienter med diabetes type 1 blir bare rapportert inn fra primærhelsetjenesten, da de trolig har sin hovedoppfølging der.



Figur 20: Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12.2021 og antall pasienter med type 1 på de ulike poliklinikkene.

Kommentar til figur 20: Alle diabetespoliklinikkene på sykehus rapporterte til registeret i 2021. Mange har hatt en stor økning i antall pasienter fra 2020. Årsaken til dette er at det ikke lenger kreves samtykke fra pasientene.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgradsanalyse mot NPR ble gjennomført for 2019. Metoden er beskrevet i årsrapporten for 2019. Det skal gjennomføres ny dekningsgradsanalyse for 2021 i 2022. Denne er ikke klar og vil derfor bli ettersendt.

Videre plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser mot NPR er å koble hvert andre år slik anbefalingen er.

I denne årsrapporten har vi beregnet dekningsgraden per sykehus ved at vi har fått IT-avdelingen ved de regionale helseforetakene til å ta ut aggregerte data fra hovedjournalen på antall pasienter med type 1 diabetes som har vært til konsultasjon på poliklinikken i aktuelt tidsrom. Dette er de samme tallene som rapporteres til NPR, men vi vil her ikke kunne få data på individnivå. Vi har likevel

sett at dette samsvarer veldig godt med dekningsgraden som er gjennomført mot NPR, men kan gi noe lavere dekningsgrad enn det vi finner mot NPR, da man i dekningsgradsanalysen kjørt opp mot NPR på data fra 2019 har funnet at det er flere pasienter som ligger inne med diagnosen diabetes type 1 (E10) i NPR, som man ikke gjenfinner med denne diagnosen i registeret. Ved kobling mot NPR kan en del av disse lukes vekk ved at man gjenfinner de med en annen diabetesdiagnose i diabetesregisteret og denne har vist seg å være korrekt (se kap 5.7.2. for nærmere beskrivelse).

Dekningsgraden vi har beregnet i år, brukes til å se hvilke sykehus som har over 60 % dekning og som det skal presenteres data på.

5.3 Tilslutning

52 av 52 diabetespoliklinikker (100 %) sendte inn data til diabetesregisteret i 2021. Dette er en økning med en diabetespoliklinikk fra i fjor.

Tabell 9: Diabetespoliklinikker som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2021 fordelt på regionale helseforetak

Helse Nord	Helse Sør Øst	Helse Vest	Helse Midt
Nordlandssykehuset Bodø	Sørlandet sykehus Arendal	Førde sentralsjukehus	St. Olav Hospital
Nordlandssykehuset Stokmarknes	Sørlandet sykehus Kristiansand	Haukeland universitetssjukehus	Ålesund sjukehus
Nordlandssykehuset Lofoten	Sørlandet Sykehus Flekkefjord	Voss sjukehus	Volda sjukehus
Helgelandssykehuset Mo i Rana	Sykehuset Østfold	Haraldsplass Diakonale Sykehus	Sykehuset Levanger
Helgelandssykehuset Mosjøen	Norsk Diabetessenter	Stord sjukehus	Sykehuset Namsos
Helgelandssykehuset Sandnessjøen	Diakonhjemmet sykehus	Haugesund sjukehus	Molde sjukehus
UNN Tromsø	Sykehuset Innlandet Gjøvik	Odda sjukehus	Kristiansund Sykehus
UNN Narvik	Sykehuset Innlandet Hamar	Stavanger universitetssjukehus	Orkdal sykehus
UNN Harstad	Sykehuset Innlandet Lillehammer	Nordfjord sjukehus	
Hammerfest sykehus	Sykehuset Innlandet Tynset		
Kirkenes sykehus	Sykehuset Innlandet Elverum		
	AHUS, Kongsvinger		
	AHUS, Nordbyhagen		
	Sykehuset Vestfold, Tønsberg		
	Vestre Viken, Bærum		
	Vestre Viken, Drammen		
	Vestre Viken, Ringerike		
	Sykehuset Telemark, Kragerø		
	Sykehuset Telemark, Notodden		
	Sykehuset Telemark, Skien		
	Oslo Universitetssykehus		
	Sarpsborg diabetespoliklinikk		
	Kongsberg sykehus		
	Lovisenberg Diakonale Sykehus		

5.4 Dekningsgrad

Dekningsgraden for NDV i 2019 er beregnet til 76 % for diagnosen Diabetes mellitus type 1 (E10). Ved bruk av aggregerte tall rapporter fra IT-avdelingene ved sykehusene beregnes dekningsgraden til 84 % i 2021. Dekningsgradsanalyse mot NPR for 2021 er avtalt utført sommer/høst 2022.

Tabell 10: Dekningsgrad (DG) for NDV per sykehus

Sykehus	Antall pasienter til konsultasjon	Antall registrerte i diabetesregisteret	Dekningsgrad
Nordlandssykehuset Bodø	476	476	100
Volda sjukehus	163	163	100
UNN Harstad	174	169	97
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	95	92	97
Stavanger universitetssykehus	1715	1660	97
Akershus Universitetssykehus	1529	1474	96
UNN Tromsø	593	567	96
Nordfjord sjukehus	120	114	95
Sørlandet sykehus, Kristiansand	877	822	94
Kirkenes sykehus	71	66	93
OUS	1487	1377	93
Hammerfest sykehus	121	112	93
Haraldsplass Diakonale sykehus	300	275	92
Sykehuset Østfold	1267	1161	92
Førde sentralsjukehus	395	360	91
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	144	129	90
Bærum Sykehus	521	466	89
Ålesund sjukehus	485	433	89
UNN Narvik	99	88	89
Stord sjukehus	243	215	88
Voss sjukehus	137	120	88
Sykehuset Innlandet, Hamar	464	406	88
Haukeland universitetssjukehus	1621	1406	87
Sørlandet sykehus, Arendal	635	547	86
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	536	459	86
Helgelandssykehuset, Mosjøen	88	75	85
Sykehuset Namsos	235	199	85
St. Olavs hospital	1641	1387	85
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	327	276	84
AHUS, Kongsvinger	307	259	84
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	114	96	84
Sykehuset Levanger	447	371	83
Sørlandet sykehus, Flekkefjord	120	99	83
Sykehuset Innlandet, Elverum	206	169	82
Kristiansund Sykehus	221	180	81
Drammen Sykehus	763	601	79
Molde Sjukehus	401	315	79
Haugesund sjukehus	648	502	77

Norsk diabetessenter	1450	1104	76
Sykehuset Telemark, Skien	653	476	73
Diakonhjemmets sykehus	387	281	73
Kongsberg Sykehus	198	133	67
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	986	655	66
Sykehuset Innlandet, Tynset	53	32	60
Odda sjukehus	17	10	59
Sykehuset Telemark, Kragerø	53	26	49
Sykehuset Telemark, Notodden	218	88	40
Ringerike Sykehus	355	126	35
Nordlandssykehuset, Lofoten	70	23	33
Lovisenberg Diakonale sykehus	487	136	28
Orkdal Sykehus	43	4	9
Totalt	24756	20780	84

*Totalantallet blir noe høyere enn antallet pasienter vi har fått inn da noen pasienter har vært til konsultasjon på flere sykehus. Dette vil uansett bli riktig siden vi her ser på dekningsgraden per sykehus og vi gjør det likt både i teller og nevner.

I resultatpresentasjonen er sykehus med minst 60 % dekningsgrad tatt med av hensyn til datakvaliteten.

Data fra følgende poliklinikker er ikke presentert i figurene pga lav dekningsgrad (7 av 52): Ringerike sykehus, Orkdal sykehus, Sykehusene Telemark Kragerø, Sykehuset Telemark Notodden, Nordlandssykehuset Lofoten, Odda sjukehus og Lovisenberg Diakonale sykehus. Noen av poliklinikkene har nylig startet rapportering til NDV. Det er derfor forventet at de vil ha høyere dekningsgrad i 2022.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Via Noklus diabetes rapporterer behandlere ved diabetespoliklinikker i hele landet inn data direkte til NDV. En gang årlig fylles skjemaet «diabetes årskontroll» ut, som inneholder oppdaterte bakgrunnsdata, kliniske undersøkelser samt blod- og urinprøver. I tillegg fylles andre skjema ut ellers i året avhengig av hvilke kontroller pasienten har ved diabetespoliklinikken (for eksempel skjemaene «poliklinisk kontroll» og «insulinbehandling»). Kvaliteten på diabetesbehandlingen ved norske diabetespoliklinikker vurderes på bakgrunn av informasjon fra alle disse skjemaene.

For alle sykehus som har Noklus diabetes, vil overføring av registerdata foregå automatisk. Import til NDV gjøres en gang i året.

Ved oppstart av Noklus Diabetes reiser lege fra registeret og representant fra leverandør (DIPS) ut til hver diabetespoliklinikk for å informere om NDV og gi råd/veiledning om datainnsamlingen og logistikk. Ved behov reiser ansatte ved NDV ut til avdelinger som av forskjellige årsaker har behov for hjelp for å klare å gjennomføre logistikken rundt datainnsamlingen. Hver diabetespoliklinikk har en registeransvarlig lege/sykepleier, som igjen har ansvarlig for å viderefremme informasjon til andre kollegaer som registrerer for NDV.

Det er laget en skriftlig brukerveiledning som er sendt hver avdeling og som kan hentes fra www.noklus.no. Hvert år får avdelingene som sender inn data til NDV, rapport om status på innleverte data i inneværende år (lokalt og sammenlignet mot nasjonale data).

På det årlige nasjonale brukermøtet som NDV arrangerer, er datakvalitet alltid et av punktene på dagsorden. Alle diabetesavdelingene blir sammenlignet på manglende data, og variabler med dårlig kompletthet blir diskutert, samt at man forsøker å finne en strategi for forbedret innrapportering. Registerledelsen i NDV er alltid tilgjengelig på mail eller mobil ved spørsmål om gjennomføring av dataregistrering og rapportering. Informasjon om dette er også lagt ut på www.noklus.no. Regelmessig oppdatering av nyheter og endringer formidles også via NDVs egen blogg, som ligger på oppstartstiden i Noklus diabetes.

I og med at både laboratorieprøver og de andre variablene i registeret hentes direkte fra Noklus diabetes, er det for en del av registervariablene som omhandler selve diabetesykdommen ikke behov for systematisk kontroll av rapporterte data og kompletthet. Følgende hjelpemidler er lagt inn i Noklus diabetes for at variablene skal bli registrert så korrekt som mulig:

- Direkte overføring av laboratorieprøver: I Noklus diabetes hentes laboratorieprøvene inn til registeret direkte fra laboratoriefilen i hovedjournalssystemet, og det er derfor ingen mulighet for feilføring.
- Hjelpetekst: Alle variabler har en hjelpetekst som spesifiserer kriterier for variabelen, slik at misforståelser unngås.
- Predefinerte svaralternativ: De kategoriske variablene har predefinerte svaralternativ uten mulighet for fritekst. Dette for å unngå feilrapportering
- Sperregrenser for verdier: Numeriske variabler har sperregrenser for hvilke verdier som tillates, også for å unngå feil.

NDVs data er oppbevart på et eget lagringsområde hos datafirmaet Iver. Kun en ansatt ved NDV har pr. i dag tilgang til dette området. Sensitive data er sikret i henhold til gjeldende lover og forskrifter.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Dataene som samles inn til registeret fra sykehusene hentes direkte fra Noklus diabetes og er dermed automatisk validert. I forbindelse med forskningsprosjekter vi har hatt, har den automatiske innhenting blitt validert. Vi har i samråd med Fagsenteret i Helse Vest og korrespondanse med ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregister kommet frem til at det ikke behov for ytterligere valideringsanalyser for korrekthet opp mot journalen når det gjelder variabler som omhandler selve diabetesykdommen, da registervariablene er hentet direkte fra Noklus diabetes og vil være identiske i hovedjournal og registeret. For komplikasjoner til diabetesykdommen, som tas hånd om av andre behandlende enheter (øyelege, hjertelege, nevrolog, karkirurg osv.) vil det være behov for

korrekthetsanalyser opp mot hovedjournal. Det samme gjelder for bruk av medikamenter assosiert med diabetesykdommen, som lipidsenkende behandling og ACE-hemmere/A2-blokkere. Validering er utført våren 2021 (basert på 2020-data), og er nærmere beskrevet i punkt 5.7.2. Registeret kobler i tillegg årlig sine data mot folkeregisteret.

Det kan selvsagt oppstå feil registrering av variabler inn i elektronisk journal. Dette kan man ikke garantere seg mot. Man forsøker å fange opp dette ved at:

- NDV har som mål å sjekke svært avvikene data med avdelingene enten skriftlig eller på telefon, for å sikre at det ikke er feilrapportering. Et eksempel kan være en pasient på 90 år er registrert med diagnosen nyoppdaget diabetes type 1. Et annet eksempel kan være at en liten sykehuspoliklinikk har forholdsvis mange nyoppdagede diabetespasienter innrapportert i forhold til de større avdelingene, og man går igjennom og sjekker at alle de som er rapportert som nydiagnostiserte det gjeldende året faktisk er det.

Datakvalitet:

Det foreligger en veileder for utfylling av Noklus diabetes på diabetesregisterets hjemmeside (www.noklus.no). Denne gir veiledning til alle punktene i årskontrollskjemaet. I tillegg ligger det en hjelpetekst på de variablene der det er nødvendig, i Noklus diabetes. Noen variabler er allikevel beheftet med usikkerhet, som beskrevet nedenfor:

- Blodtrykk (BT): Riktig måling av BT er utfordrende å gjennomføre. Det er i hjelpetekst gitt råd om tre påfølgende målinger, med gjennomsnitt av de to siste målingene, i henhold til retningslinjene. Hvorvidt dette lar seg gjennomføre i løpet av en travel årskontroll er usikkert. Det ligger med andre ord noe usikkerhet i innrapportert andel pasienter som ikke når behandlingsmålet for BT på $\leq 135/85$.
- Vekt: Noen leger veier ikke pasienten selv, men spør pasienten hva han/hun veier. Dette kan gi en falsk lav verdi på vekt, og det anbefales at man veier pasienten selv ved konsultasjonen
- Røykevaner: Dette er en såkalt «carry forward» variabel, og ligger derfor med sist oppgitte verdi i skjemaet. Dersom man ikke aktivt går inn og oppdaterer denne variabelen, kan det ligge informasjon av eldre dato her. Det oppfordres til oppdatering ved årskontroll, i tillegg til at man jobber mot en elektronisk innrapportering fra pasient før timen for å sikre oppdatering av «carry forward» variabler.
- Urin albumin kreatinin ratio (U-AKR): Kontroll av forhøyet urin albumin kreatinin ratio (U-AKR) i spoturin er viktig for å kunne vurdere om det er persisterende mikroalbuminuri eller kun en tilfeldig forhøyet AKR verdi. Vurderingen skal belage seg på minst to uavhengige prøver, for å fastslå at mikroalbuminuri foreligger. Oppfølgingsprøve overlates pr. i dag ofte til fastlege, og det vil derfor ikke automatisk registreres i Noklus diabetes hvorvidt mikroalbuminurien er persisterende.

- HbA1c analyse: HbA1c er en av våre beste indikatorer på behandlingen av diabetes. Den analyseres på mange ulike laboratorier, både på sentrallaboratorier og pasientnære apparater. Det kan foreligge systematiske avvik mellom metodene, noe som må tas med i betraktning dersom man sammenlikner resultater fra ulike diabetespoliklinikker.
- Antall symptomgivende hypoglykemier/når man får varslingsymptom ved lavt blodsukker, kan være vanskelig å oppgi/anslå nå etter at så mange pasienter bruker kontinuerlig vevsglukosemåler, som gir varsel før pasienten selv får symptomer. Det kan derfor ligge en del usikkerhet i dette estimatet.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Alle data som samles inn i NDV er validerte kvalitetsvariabler for diabetes. De registreres også av andre diabetesregistre (for eksempel det svenske diabetesregisteret, og det norske barnediabetesregisteret).

Undersøkelser er utført for å vurdere alle hovedaspekter av datakvalitet i NDV; kompletthet (avsnittene 5.7.1), korrekthet (avsnitt 5.7.2) og reliabilitet (avsnitt 5.7.3).

5.7.1 Kompletthet av sentrale variabler

Kompletthet for sentrale variabler som inngår i årskontroll diabetes er jevnt over god. Se tabell 11. Blodprøver som tas som ledd i årskontrollen (HbA1C, LDL) har tilfredsstillende grad av kompletthet. Undersøkelser legen skal registrere ved årskontrollen (vekt, BT og fotundersøkelse) har noe lavere grad av kompletthet enn ønskelig på hhv. 76 %, 76 % og 57 %. Når det gjelder innrapportering av resultat fra øyebunnsundersøkelse til registeret er komplettheten for lav, på kun 69 %. Dette skyldes i stor grad at pasientene går til oppfølging hos private øyeleger, og det eksisterer ikke god nok dataflyt for å få disse resultatene inn i registeret. Man har lokalt i Stavanger i 2016 forsøkt å bedre innrapporteringen ved å sende brev til alle private øyeleger med oppfordring om å sende kopi av øyenotatet til diabetespoliklinikken. Det er dessuten i gang et stort nasjonalt prosjekt i regi av Helsedirektoratet der man tilstreber direkte rapportering fra landets øyeleger til NDV.

Variabler som har hatt for lav grad av kompletthet har blitt diskutert på det årlige brukermøtet- og man har satt fokus på å øke komplettheten. Et eksempel er registrering av røykevaner, der komplettheten i 2017 var 66,3 %, stigende til 94 % i 2021 etter at dette var et fokusområde på de siste års brukermøter.

Tabell 11: Datakompletthet i 2021 for diabetespoliklinikker.

	Datakompletthet (%) diabetespoliklinikkene
Prosedyrer	(n=19982)
Måling av HbA1c	97
Høyde angitt	94
Måling av LDL-kolesterol	94
Røykevaner angitt	94
Måling av blodtrykk	76
Vekt angitt	76
Måling av mikroalbumin	83
Undersøkelse av øyebunn	66
Undersøkelse med monofilament	57
Undersøkelse av fotpuls	52
Behandling	%
Insulinpumpe	98
Antihypertensiva	79
Statiner	82
ASA	80
Komplikasjoner	%
Koronarsykdom	94
Hjerneslag	95
Amputasjon	95
Karkirurgi	94
Hatt sår nedenfor ankelen	95
Ubehandlet retinopati	94
Behandlet retinopati	94
Moderat albuminuri	74
Betydelig albuminuri	74
Manglende fotpuls	72
Perifer nevropati	75
eGFR	96

5.7.2 Korrekthet av sentrale variabler

Som beskrevet under punkt 5.6 er de dataene som samles inn fra sykehusene til registeret om selve diabetes sykdommen hentet direkte fra journalene og dermed automatisk validert. Dvs. at det ikke er fare for feilplotting fra et registreringskjema til et annet (for eksempel fra journal til register). Her vil det være et 100 % 1:1 forhold mellom opplysningene i registeret og opplysningene i journalen.

For komplikasjoner til diabetes sykdommen, som tas hånd om av andre behandlende enheter (øyelege, hjertelege, nevrolog, karkirurg osv.), vil det være behov for korrekthetsanalyser opp mot hovedjournal. Dette er utført våren 2021, basert på data som ble rapportert til registeret for 2020. I denne valideringen har vi tilfeldig plukket ut pasienter fra hver helseregion (til sammen 70 pasienter), der en

ansvarlig lege i hver region har fått i oppgave å plote prosedyrer, komplikasjoner og medikamentbruk basert på funn i hovedjournal og reseptformidler/kjernejournal. Dette er så sammenliknet med det vi har fått inn av data til NDV. Vi har så regnet på prosentvist samsvar mellom det som er rapportert til registeret, og det som finnes i hovedjournal.

I hovedtrekk fant vi at det er svært høy grad av samsvar mellom hovedjournal og Norsk diabetesregister for voksne for de ulike komplikasjonene til diabetes, med ett unntak, og det er forekomst av retinopati. Ved retinopati kan det som tidligere nevnt være vanskelig å oppspore epikrise fra øyelege, og dermed få korrekte data inn i registeret. Det er også nedsatt grad av samsvar når det gjelder hva pasienten bruker av diabetesassosierte medikamenter (her ACE-hemmere og lipidsenkende medikamenter). Dette er sjekket opp mot kjernejournal og reseptformidleren. At pasienten har fått foreskrevet et medikament betyr dog ikke at pasienten tar dette medikamentet, og det kan derfor bli manglende samsvar mellom det som er oppgitt i registeret og det som står i hovedjournal. Funnet her illustrerer hvor viktig det er at man oppdaterer reseptformidler/kjernejournal ved medikamentbytte, og at man oppdaterer pasientens medikamentbruk når man registrerer variabler i Noklus diabetes. Poliklinikkene som rapporterer til registeret, har fått tilbakemelding om at dette er identifisert som en svakhet. For fullstendig rapport fra denne valideringsprosessen henvises til årsrapporten fra 2020.

Ved dekningsgradsanalysen mot NPR på data fra 2019 har man funnet at det er flere pasienter som er registrert med diagnosen diabetes type 1 (E10) i NPR, som man ikke gjenfinner med denne diagnosen i registeret. Etter godkjenning fra personvernombudet ble det høsten 2020 gjort en lokal validering ved Stavanger Universitetssykehus (SUS) av data på de 198 pasientene dette gjelder ved SUS. En journal var sperret for tilgang slik at diagnosen ble validert hos 197 pasienter. Gjennomgangen viste at 67/197 pasienter var feilkodet i regningskortet i journalen. De var kodet som diabetes type 1 (E10), men skulle korrekt vært kodet som «annen type diabetes» (E13) n=19, eller diabetes type 2 (E11) n=40, usikker diabetes type (E14) n=3 og 5 pasienter hadde ikke diabetes. De fleste av pasientene med diabetes var med i NDV, men med en annen diagnose enn diabetes type 1. Ved kontroll i journalen viste diagnosesettingen i NDV seg å være den korrekte på alle disse. 34/130 pasienter med validert diabetes type 1 hadde takket nei til deltagelse i NDV, og 86/130 pasienter var ikke forespurt om deltagelse i registeret (10 av disse hadde nylig fått diagnosen og samtykket i 2020). Funn fra denne småskalavalideringen er brukt ovenfor diabetespoliklinikkene til å påpeke viktigheten av rett diagnosesetting i journalen, og dermed øke kvaliteten på dekningsgraden og dataene i NPR i fremtiden. Temaet er fokusert på i NDVs blogg, i innlegg i tidsskriftet «Indremedisineren», og det er tatt opp på brukermøtet i mars 2021.

Noen variabler i registeret er såkalte «carry forward»-variabler. Det betyr at variabelen følger med fra et årskontrollskjema til det neste, for at man skal slippe å registrere disse dataene flere ganger. En typisk «carry forward»- variabel er diabetes-type, som ikke vil endre seg når man først har diagnostisert hvilken undergruppe som foreligger.

Røykevaner er også en slik «carry forward»-variabel. Svaret på denne variabelen kan endre seg med tiden, men det at den allerede står som utfylt i skjemaet kan lede til at denne variabelen ikke oppdateres ved årskontrollen. Det planlegges nå at en del pasientrapporterte data skal hentes inn elektronisk fra pasienten i forkant av timen (primært via PROMS-skjema gjennom Helse-Norge). Røykevaner vil da være en typisk slik parameter, som pasienten kan fylle ut selv før den kommer til timen, og dette vil lede til mer korrekt registrering av denne variabelen. Andre variabler som vil innhentes elektronisk fra pasienten før timen er høyeste fullførte utdanning, yrke, om man er aleneboende, mosjonsvaner, høyde, type blodsukkersenkende behandling, egenmåling av blodsukker, når pasienten var til øyeundersøkelse, om pasienten har hatt syreforgiftning/ketoacidose, og informasjon om frekvensen av hypoglykemi. Man antar da at disse dataene vil være mer oppdatert og korrekt enn i dag, og komplettheten vil også øke. Det er tidligere gjennomført en studie utgående fra registeret som viser at det er god overenskomst mellom det pasienten oppgir, og faktiske forhold på de nevnte parametre. Elektronisk innhenting av slike PROMs-data antas å ville komme i drift i løpet av høsten 2022.

5.7.3 Reliabilitet

I tilknytning til innhenting av årsrapportdata for 2020 har vi gjennomført en valideringsundersøkelse av reliabilitet i registeret våren 2021. Dette har foregått på den måten at vi laget en kasuistikk som ble sendt rundt til alle sykehuspoliklinikkene som rapporterer til NDV. Der bad man dem velge ut en diabeteslege til å plote kasusen på samme måte som man ville gjort i NDV, via en survey monkey. Det kom til sammen inn svar fra 28 av 52 poliklinikker på denne surveyen. Alle helseregioner var representert i besvarelsen.

Den ovenfor nevnte valideringsundersøkelsen ser både på korrekthet (altså hvor mange som oppgir korrekt svar ifølge fasit), og interobserver reliabiliteten (samsvaret mellom svarene til de ulike observatørene i studien). Grad av samsvar mellom observatørene gjenspeiles i andel (%) med samme svar på hver parameter, og er også beregnet med såkalt intra class coefficient (ICC). Siden vi her har kun en kasuistikk, vurdert av hele 27 observatører, har vi derfor regnet ut inter observer ICC for hele kasuistikken. Altså hvor stor grad av samsvar et det mellom hvordan de ulike observatørene rapporterer alle registervariablene på denne pasienten samlet.

Interobserver ICC for alle parametrene samlet var 0,84 (95 % Konf.intervall 0,78-0,89). Dette er vurdert til utmerket i forhold til henhold til Rosners inndeling av ICC*, der reproduserbarheten er utmerket hvis ICC er over 0,75, «fair-to-good» hvis mellom 0,40- 0,75 og dårlig dersom ICC er under 0,40. At reproduserbarheten her ikke er enda høyere drives primært av dette med diagnoseår, resultat fra øyelegeundersøkelse og medikamentbruk.

For nøyaktig beskrivelse av denne valideringsundersøkelsen henvises til årsrapporten fra 2020.

Ekspertgruppen vurderte i 2020 at registeret hadde utført et omfattende

valideringsarbeid for sentrale variabler. I henhold til rundskriv fra statistikernettverket det nasjonale servicemiljøet i forbindelse med årsrapporten for 2020 (godkjent av ekspertgruppen) ang validering i nasjonale kvalitetsregistre er det anbefalt at validering av registerdata utføres hvert 5. år. Vi planlegger blant annet en større undersøkelse av ICC ved neste valideringsrunde i 2025, der vi vil lage 10 kasuistikker og sende til 20 ulike observatører, fordelt på alle helseregioner. Her vil hver parameter bli vurdert separat i forhold til ICC, og danne grunnlag for hvor man skal intensivere kvalitetsforbedring.

* Rosner B. The intraclass Correlation Coefficient. In: Rosner B, ed. *Fundamentals of Biostatistics*. Boston: Brooks/Cole; 2011:568-571.

6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

I spesialisthelsetjenesten blir følgende diagnosekoder inkludert: E10, E11, E13, E14 og O24.

Disse diagnosekodene inkluderer diabetes type 1 (inkl. LADA), diabetes type 2, annen type diabetes (inkl. pankreatitt og MODY) og svangerskapsdiabetes.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Det er bred internasjonal enighet om kvalitetsindikatorer for diabetesomsorgen. På bakgrunn av disse har vi valgt følgende indikatorer.

I tabell 12 presenteres NDV sine kvalitetsindikatorer. Måltallene gjelder diabetes type 1.

Tabell 12: Måloppnåelse for kvalitetsindikatorene

Prosessmål	Måloppnåelse		
	Høy	Moderat	Lav
Utført øyebunnsundersøkelse*	> 90 %	70 - 90%	< 70 %
Undersøkt urinalbumin**	> 90 %	70 - 90%	< 70 %
Undersøkt føtter (monofilament/fotpuls)**	> 90%	70 - 90%	< 70 %
Målt blodtrykk**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt LDL-kolesterol*	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt HbA1C**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Kartlagt vekt**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Kartlagt høyde***	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Dokumentert røykevaner**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Intermediære resultatmål	Høy	Moderat	Lav
Systolisk blodtrykk ≤ 135 mmHg	> 65 %	55 - 65 %	< 55 %
Diastolisk blodtrykk ≤ 85 mmHg	> 80 %	65 - 80 %	< 65 %
HbA1C ≤ 53 mmol/mol	> 25 %	20 - 25 %	< 20 %
HbA1C ≥ 75 mmol/mol	< 15 %	15 - 20 %	> 20 %
LDL-kolesterol ≤ 2,5 mmol/L hos pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom	> 70 %	45 - 70 %	< 45%
< 1,8 mmol/L hos pasienter med kjent hjerte- og karsykdom	> 60 %	45 - 60 %	< 45%

*Utført siste 30 mnd

**Utført siste 15 mnd

***Noen gang utført

Grensene for måloppnåelse er satt skjønnsmessig og at vi planlegger å se nærmere på disse grensene i løpet av 2021. Det vil derfor komme nye grenser i årsrapporten for 2022.

Hver variabel er nærmere spesifisert med svaralternativer og hjelpetekst på <https://fasttrak.dips.no/CRFShowRegistryVariables.asp?RegId=1&Title=Norsk%20Diabetesregister%20for%20voksne>

Helsemyndighetene ønsker at pasienter, pårørende og allmennheten skal få bedre kunnskap om kvaliteten på behandlingen i helsetjenesten. Helsedirektoratet har derfor utarbeidet en del nasjonale kvalitetsindikatorer. Disse kvalitetsindikatorene presenteres årlig for sykehusledelsen og brukes til kvalitetsstyring og forbedring.

For diabetes hos voksne har Helsedirektoratet definert to nasjonale kvalitetsindikatorer;

- amputasjon blant pasienter med diabetes (Indikatoren måler antall som har måttet amputere en tå, fot eller et ben på grunn av diabetes, per tusen pasienter med diabetesdiagnose som bruker blodsukkersenkende medikamenter).
- blodsukkerregulering hos voksne med diabetes type 1 (Denne kvalitetsindikatoren viser både andelen av pasienter med type 1 diabetes som ved årskontroll har HbA1c under eller lik 53 mmol/mol og andelen pasienter som har HbA1c over eller lik 75 mmol/mol).

NDV leverer data til sistnevnte nasjonale kvalitetsindikator.

<https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/diabetes>

Registeret har dialog med Helsedirektoratets avdeling for statistikk for å se på muligheten for at flere av registeret sine variabler kan defineres som nasjonale kvalitetsindikatorer.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Prosessen med å velge ut spørsmål til PROM og PREM har vært et samarbeid mellom NDV, Høgskulen på Vestlandet, Fagsenter for pasientrapporterte data og Diabetesforbundet.

PROM

I 2021 ble det sendt ut elektronisk PROM-skjema til alle pasientene som var til kontroll på diabetespoliklinikkene i 2020. Spørreskjemaene ble sendt fra registeret og svarene gikk direkte tilbake til registeret. Spørreskjemaet inneholdt en tekst om at dataene går direkte til registeret og at pasientens behandler derfor ikke vil se disse svarene.

Disse spørreskjemaene benyttes til PROM:

- Problem Area in Diabetes Scale (PAID) (20 item) – om diabetesrelaterte problemområder
- World Health Organization Well-being Index (WHO-5) (5 item) - om trivsel og generelt velvære
- The Gold Scale (1 item) – om evnen til å gjenkjenne symptomer på hypoglykemi
- EQ-5D-5L (6 items) - om helse og funksjon

På de neste sidene presenteres de ulike spørreskjemaene.

World Health Organization Well-being Index (WHO-5) (5 item) - om trivsel og velvære

Ved å svare på de neste 5 spørsmål kan du gi oss et bilde av hvor bra eller dårlig du føler deg for tiden.

I de siste to ukene har jeg ...	Hele Tiden	Det meste av tiden	Mer enn halve tiden	Mindre enn halve tiden	Av og til	Aldri
1. følt meg glad og i godt humør	5	4	3	2	1	0
2. følt meg rolig og avslappet	5	4	3	2	1	0
3. følt meg aktiv og sterk	5	4	3	2	1	0
4. følt meg opplagt og uthvilt når jeg våkner	5	4	3	2	1	0
5. følt at mitt daglige liv har vært fylt av ting som interesserer meg	5	4	3	2	1	0

Problem Area in Diabetes Scale (PAID) (20 item) – Diabetesrelaterte problemområder*

De neste utsagnene handler om vanlige diabetesrelaterte utfordringer. Hvilke av de følgende forhold er for tiden et problem for deg?

	Ikke et problem	Mindre problem	Middels problem	Nokså alvorlig problem	Alvorlig problem
1. Har ikke klare og konkrete mål for diabetesomsorgen min	0	1	2	3	4
2. Behandlingsplanen for min diabetes gjør meg motløs	0	1	2	3	4
3. Føler meg engstelig når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	1	2	3	4
4. Opplever ubehagelige sosiale situasjoner knyttet til min diabetesomsorg (f.eks. folk som forteller meg hva jeg bør spise)	0	1	2	3	4
5. Føler forsakelse og tap i forhold til mat og måltider	0	1	2	3	4
6. Føler meg deprimert når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	1	2	3	4
7. Vet ikke om humøret eller følelsene mine er knyttet til diabetes	0	1	2	3	4
8. Føler meg overveldet av diabetes-Sykdommen	0	1	2	3	4
9. Bekymrer meg for å få føling	0	1	2	3	4
10. Føler sinne når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	1	2	3	4
11. Føler meg konstant opptatt av mat og spising	0	1	2	3	4
12. Bekymrer meg for fremtiden og sjansen for alvorlige komplikasjoner	0	1	2	3	4

13. Føler skyld og/eller engstelse når jeg kommer ut av rytme i håndteringen av min diabetes	0	1	2	3	4
14. "Aksepterer" ikke at jeg har diabetes	0	1	2	3	4
15. Føler meg misfornøyd med diabeteslegen min	0	1	2	3	4
16. Føler at diabetes tar for mye av min fysiske og psykiske energi i det daglige	0	1	2	3	4
17. Føler meg alene med min diabetes	0	1	2	3	4
18. Føler at familie og venner ikke støtter meg i mine anstrengelser for å håndtere min diabetes	0	1	2	3	4
19. Å kunne mestre komplikasjoner til min diabetes	0	1	2	3	4
20. Føler meg "utbrent" av den konstante anstrengelsen diabeteshåndteringen krever	0	1	2	3	4

*Copyright © 1999-2023 by Joslin Diabetes Center. All rights reserved. Reprinted with permission.

The Gold Scale (1 item) – om evnen til å gjenkjenne symptomer på hypoglykemi

- Kjenner du selv når blodsukkeret er i ferd med å bli for lavt?

Kjenner det alltid -----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7 Kjenner det aldri

EQ-5D-5L (6 items) -spørreskjema om helse

Under hver overskrift ber vi deg krysse av den ENE boksen som best beskriver helsen din I DAG.

GANGE

- Jeg har ingen problemer med å gå omkring
- Jeg har litt problemer med å gå omkring
- Jeg har middels store problemer med å gå omkring
- Jeg har store problemer med å gå omkring
- Jeg er ute av stand til å gå omkring

PERSONLIG STELL

- Jeg har ingen problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg har litt problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg har middels store problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg har store problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg er ute av stand til å vaske meg eller kle meg

VANLIGE GJØREMÅL (f.eks. arbeid, studier, husarbeid, familie- eller fritidsaktiviteter)

- Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg har middels store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg har store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg er ute av stand til å utføre mine vanlige gjøremål

SMERTER / UBEHAG

- Jeg har verken smerter eller ubehag
- Jeg har litt smerter eller ubehag
- Jeg har middels sterke smerter eller ubehag
- Jeg har sterke smerter eller ubehag
- Jeg har svært sterke smerter eller ubehag

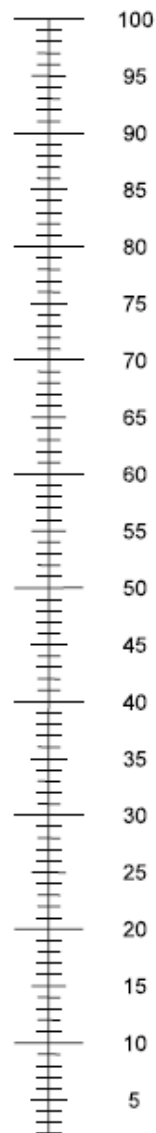
ANGST / DEPRESJON

- Jeg er verken engstelig eller deprimert
- Jeg er litt engstelig eller deprimert
- Jeg er middels engstelig eller deprimert
- Jeg er svært engstelig eller deprimert
- Jeg er ekstremt engstelig eller deprimert

- Vi vil gjerne vite hvor god eller dårlig helsen din er I DAG.
- Denne skalaen er nummerert fra 0 til 100.
- 100 betyr den beste helsen du kan tenke deg.
0 betyr den dårligste helsen du kan tenke deg.
- Sett en X på skalaen for å angi hvordan helsen din er I DAG.
- Skriv deretter tallet du merket av på skalaen inn i boksen nedenfor.

HELSEN DIN I DAG =

Den beste helsen
du kan tenke deg



Den dårligste
helsen du kan
tenke deg

PREM:

Registeret har i samarbeid med Høgskulen på Vestlandet, PROM-senteret og poliklinikkene kommet frem til at følgende spørreskjema skal benyttes til PREM. Spørreskjemaet ble i 2021 sendt ut til alle pasienter som var til kontroll på en diabetespoliklinikk i 2020.

Dette spørreskjemaet ble sendt ut:

Hvordan erfarer du oppfølgingen du får for din diabetes på sykehuset?

Nedenfor følger 34 spørsmål som vi ber deg fylle ut i forbindelse med din deltakelse i Norsk diabetesregister for voksne som du tidligere har samtykket til å delta i. Dine svar vil gå direkte til Norsk diabetesregister for voksne, og ikke til din pasientjournal. Det vil si at din behandlende lege ikke vil få tilgang til dine svar.

Først noen spørsmål om deg selv.

1.	Hva er din høyeste formelle utdanning?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴			
		Grunnskole	Videregående skole	Høgskole/ universitet <4 år	Høgskole/ universitet ≥4 år			
2.	Hva gjør du til daglig?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	<input type="checkbox"/> ⁷
		Hjemmeværende	Lønnet arbeid, <u>heltid</u>	Lønnet arbeid, <u>deltid</u>	Arbeidsledig	Under utdanning	Sykemeldt/ trygdet	Annet
3.	Hva er din samlivsstatus nå?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	
		Bor alene	Bor med partner	Bor med barn uten partner	Bor med partner og barn	Bor med foreldre	Annet	
4.	Hva er ditt morsmål?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴			
		Norsk	Annet nordisk språk	Annet europeisk språk	Ikke-europeisk språk			

På hvert av spørsmålene skal du krysse av på det alternativet som passer best for deg.

5.	Hvor ofte er du vanligvis til diabeteskonsultasjon på poliklinikken?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
6.	Hvor ofte snakker du med lege på poliklinikken?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
7.	Hvor ofte snakker du med diabetessykepleier på poliklinikken?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶

		Ja	Nei
8a	Har du i løpet av det siste året snakket med ernæringsfysiolog?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²
8b	Har du i løpet av det siste året snakket med psykolog/psykiater?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²
8c	Har du i løpet av det siste året snakket med sosionom?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²
8d	Har du i løpet av det siste året vært hos fotterapeut (på sykehuset)?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²

		For mange	Passe antall	Litt for få	Altfor få	Har ikke ønsket konsultasjon	Ikke aktuelt
9.	Hva synes du om antall konsultasjoner du har fått ved diabetespoliklinikken det siste året?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶

		Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Ikke aktuelt
10.	Møter du vanligvis samme lege hver gang du har legetime på poliklinikken?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
11.	Møter du vanligvis samme diabetessykepleier hver gang du er hos sykepleier på poliklinikken?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
12.	Opplever du at timer hos lege ofte blir utsatt?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
13.	Opplever du at timer hos sykepleier ofte blir utsatt?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
14.	Er du fornøyd med kontinuiteten i hvem du snakker med på poliklinikken?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
15.	Har du tillit til legens faglige dyktighet?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
16.	Har du tillit til diabetessykepleiers faglige dyktighet?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
17.	Får du tilstrekkelig informasjon om din diagnose/dine plager?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
18.	Har du utbytte av oppfølgingen ved diabetespoliklinikken på sykehuset?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶

19.	Opplever du at oppfølgingen er tilpasset din situasjon?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
20.	Er du involvert i avgjørelser som angår din behandling?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
21.	Opplever du at poliklinikkens arbeid er godt organisert?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
22.	Opplever du ventetiden på poliklinikkens venterom som akseptabel?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
23.	Opplever du at det er enkelt å få kontakt med diabetespoliklinikken ved behov?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
24.	Alt i alt, er du fornøyd med oppfølgingen du mottar ved diabetespoliklinikken?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶

		Har vært til fastlege	Måtte jobbe	Ønsket ikke å komme	Hadde fritidsaktivitet	Føler ikke jeg får hjelp	Hadde glemt timen	Ikke aktuelt
25.	Dersom du ikke har møtt opp til en eller flere kontroller. Hvorfor møtte du ikke?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	<input type="checkbox"/> ⁷

De neste seks spørsmålene omhandler samarbeidsklimaet du opplever i møtet med lege og annet helsepersonell. Du skal svare på en skala fra 1 (helt uenig) til 7 (helt enig).

HCCQ	Helt uenig	(Hverken enig eller uenig)					Helt enig
26. Jeg føler at helsepersonellet har gitt meg alternativer og valgmuligheter	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	<input type="checkbox"/> ⁷
27. Jeg føler meg forstått av helsepersonellet	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	<input type="checkbox"/> ⁷
28. Helsepersonellet uttrykker tillit til min evne til å gjøre endringer	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	<input type="checkbox"/> ⁷
29. Helsepersonellet oppmuntret meg til å stille spørsmål	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	<input type="checkbox"/> ⁷
30. Helsepersonellet lytter til hvordan jeg kunne tenke meg å gjøre ting	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	<input type="checkbox"/> ⁷
31. Helsepersonellet prøver å forstå mitt syn før de foreslår en ny måte å gjøre ting på	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	<input type="checkbox"/> ⁷

Til slutt:

32.	Hvilket sykehus følges du opp ved?	Navn på sykehus:					
33.	Hvor mange år har du vært fulgt opp ved dette sykehuset?	Mindre enn 2 år <input type="checkbox"/> ¹	2-5 år <input type="checkbox"/> ²	Mer enn 5 år <input type="checkbox"/> ³			
34.	Er dette et akseptabelt antall spørsmål å fylle ut hvert andre år?	Ja, antallet spørsmål var akseptabelt <input type="checkbox"/> ¹			Nei, dette var for mange spørsmål <input type="checkbox"/> ²		

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Variabler som registreres i registeret og kan brukes til å se på sosiale ulikheter er etnisitet og utdanning. I tillegg kan registeret kobles mot Sykefraværsregisteret ved ulike forskningsprosjekt. Demografiske variabler som er tilgjengelige i registeret er alder og kjønn. I tillegg hentes bostedsadresse ved kobling mot Folkeregisteret.

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

Ny utgave av Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinjer for diabetesbehandling ble utgitt høsten 2016. Medisinsk faglig ansvarlig for diabetesregisteret har vært en av gruppelederne i utarbeidelsen av retningslinjen. Faktagrunnlag fra diabetesregister er sitert i retningslinjene, og er med på å påvirke hvilke tiltak som bør prioriteres i de nye retningslinjene.

Registeret har i samarbeid med Helsedirektoratet, avdeling for statistikk, utarbeidet en ny nasjonal kvalitetsindikator for blodsukkerregulering hos voksne med diabetes basert på data fra registeret.

<https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/diabetes/blodsukkerregulering-hos-voksne-med-type-1-diabetes>

Det er planer om at det også skal utvikles en indikator som ser på andel pasienter som har fått utført øyebunnsundersøkelse.

Registeret leverte data til Helseatlas i 2020:

<https://helseatlas.no/sites/default/files/kvalitetsatlas.pdf>

I forbindelse med den pågående Covid-19 pandemien, har vi fått godkjent et forskningsprosjekt som går på elektronisk innhenting av PROMS og PREMS data. Opplysninger om hvordan pasienter med diabetes har blitt rammet av pandemien både psykisk og fysisk vil kunne danne grunnlag for nye retningslinjer for fremtidige liknede situasjoner. Dette ble sendt ut høsten 2021.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Behandlingsmål og utvalgte prosedyrer som ble brukt som kvalitetsmål i diabetesjournalen, er basert på anbefalingene i nasjonale faglige retningslinjer

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>

Ved bruk av Noklus diabetes får helsepersonell en påminnelse om hva som står i retningslinjene. I de årlige tilbakemeldingsrapportene er det en evaluering av deres praksis opp mot de nasjonale retningslinjene.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Diabetes type 1

Andel diabetespasienter som oppnår Helsedirektoratets behandlingsmål for LDL-kolesterol er for lav, og pasienter som behandles med statiner blir inadekvat fulgt opp. Bare ca 10 % av pasientene når samtlige av behandlingsmålene for HbA1c, LDL-kolesterol og blodtrykk. anbefalte prosedyrer må utføres i større grad, spesielt gjelder dette undersøkelse av øyebunn, fotundersøkelse og måling av urinalbuminuri. Fokus på røykeslutt og fysisk aktivitet bør også ha en sentral plass i oppfølgingen av personer med diabetes type 1.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av registeret

Registeret starter høsten 2021 sitt andre nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekt, der målet var å forebygge utvikling av hjerte-/karsykdom ved å forbedre måloppnåelse for LDL-kolesterol hos pasienter med diabetes type 1. Registerdata fra 2020 viste at kun 54 % av disse pasientene oppnådde anbefalt behandlingsmål for LDL-kolesterol. Erfaringer fra kvalitetsforbedringsprosjekt på LDL-kolesterol fra andre land, viser at slike prosjekt kan gi effekt. Oppstart for den aktive fasen av prosjektet var september 2021 og vil avsluttes i 2023. Alle poliklinikker i Norge som har ansvar for oppfølging av pasienter med diabetes type 1 fikk tilbud om å delta. 23 klinikker meldte seg på. Det er avholdt to prosjekt-webinar (september og november 2021) og et heldagsmøte på Gardermoen (mai 2022). Innhold i samlingene har vært faglig oppdatering om LDL og lipidbehandling, erfaringsutveksling mellom klinikkene og undervisning om forbedringsmetodikk. Deltakende klinikker har også besvart en questback mellom samlingene for å undersøke hvor langt avdelingene har kommet i prosjektet. Samlet svar på questbackene har vært presentert på samlingene. Registeret har produsert standardisert undervisningsmaterieill og pasientinformasjon basert på nasjonale retningslinjer for lipidbehandling og distribuert materiellet til de deltakende.

Alle diabetespoliklinikkene i Norge benytter fagjournalen Noklus diabetes, som gjør det mulig å hente ut strukturerte data rett fra journalen, enten rett inn til registeret eller til DIPS sitt Dashboard. Dashboard-løsningen viser aggregerte data i grafer og er tilgjengelig for alle klinikerne. Man kan velge hvilke data det er ønskelig å følge med på i dashboardet og til nå har man valgt noen av de samme kvalitetsindikatorerne som er i registeret. Løsningen gjør det mulig for avdelingene å følge utviklingen av valgte nøkkelindikatorer månedlig. Det er utviklet egne KPI er som gjør det mulig for sykehusene å få oppdaterte data hver måned på andel pasienter som oppnår behandlingsmål for LDL på eget sykehus, og om ønskelig sammenlignet med andre sykehus (Se eksempel på bilde under)



Prosjektet ble også presentert på det årlige brukermøte for diabetespoliklinikkene (mars 2022) og tilbakemeldingene fra klinikerne var utelukkende positive. Det er bred enighet om at det sannsynligvis er mulig å oppnå betydelige kliniske resultater i dette prosjektet med forholdsvis liten innsats og til lav kostpris.

Kvalitetsforbedringsprosjekt ved sykehuset Innlandet (Hamar)

Sykehuset innlandet (Hamar) har et fotprosjekt pågående. I den anledning teller de om de pasientene de finner ut at er amputert ved journalgjennomgang i hovedjournalen også er registrerte med senkomplikasjonen i diabetesjournalen og i NDV. Hovedformålet med registerdelen av prosjektet er altså å sammenligne antallet underekstremitetsamputasjoner registrert i NDV med hva de finner ved journalgjennomgang. Prosjektet støttes av registeret.

Kvalitetsforbedringsprosjekt ved UNN Tromsø (Universitetssykehuset Nord-Norge HF Tromsø)

Ved UNN Tromsø har en medisinerstudent tatt sin master ved avdelingen. I prosjektet studerer han effekten av overgang til Medtronic sin 670 G pumpe, og han har sammenliknet før og etter-data kvantitativt og kvalitativt, og har gjort det samme med et randomisert utvalg fra deres populasjon i diabetesregisteret. Hovedendepunkter har vært registervariabler som HbA1c, hypoglykemier, samt PAID spørreskjema. Oppgaven er ble levert i juni 2021. Sammendrag av oppgaven følger her:

Forfatter: [Johansen, Mats Olsen](#)

Oppgavens formål er å undersøke hvilken effekt insulinpumpen MiniMed 670G har på HbA1c, hypoglykemiske episoder og livskvalitet sammenlignet med andre former for behandling ved diabetes mellitus type 1 (DM1). Studien er en retrospektiv kontrollert kvalitetssikringsstudie av 116 pasienter diagnostisert med DM1 som behandles ved medisinsk poliklinikk ved UNN Tromsø. Intervensjonsgruppen brukte MiniMed 670G som behandling og kontrollgruppen brukte andre former for behandling. Verdier for HbA1c og hypoglykemi ble hentet ut før og etter pumpestart. Livskvalitet ble kartlagt gjennom et validert spørreskjema som ble distribuert via SMS. I tillegg ble variablene alder, kjønn, utdanningsnivå, KMI, røykevaner, sykdomsvarighet, komplikasjoner, time in range (TIR) og time in auto mode (TIA) kartlagt. Forskjeller i kontinuerlige variabler innad i gruppene ble analysert med paret T-test, og mellom gruppene med uavhengig T-test. Kategoriske variabler ble analysert med Pearson kji-kvadrattest. Kontinuerlige variabler ble analysert med lineær regresjon. Signifikansnivået ble satt til $< 5\%$.

Intervensjonsgruppen hadde en signifikant reduksjon i HbA1c på -7.8 mmol/mol ($p < 0.001$, 95% KI $-10.5 - (-5.2)$) etter oppstart på MiniMed 670G, og en signifikant større reduksjon sammenlignet med kontrollgruppen som hadde en reduksjon på -3.2 mmol/mol ($p = 0.043$, 95% KI $-7.8 - (-1.3)$). Intervensjonsgruppen hadde også en signifikant reduksjon i antall symptomgivende hypoglykemier på -1.7 episoder per 30 dager ($p = 0.017$, 95% KI $-3.1 - (-0.3)$). Intervensjonsgruppen hadde en høyere gjennomsnittlig PAID-skår enn kontrollgruppen, men denne forskjellen var ikke signifikant. MiniMed 670G reduserte i gjennomsnitt HbA1c med 7.8 mmol/mol og antall hypoglykemiske episoder med 15% . MiniMed 670G ga en signifikant større reduksjon av HbA1c sammenlignet med andre behandlinger. Brukere av MiniMed 670G viste ikke bedre livskvalitet enn kontrollgruppen.

Kvalitetsforbedringsprosjekt ved diabetespoliklinikken ved Nordlandssykehuset Bodø

På fagdagen i januar 2021 valgte diabetespoliklinikken i Bodø følgende lokale kvalitetsforbedringsprosjekt for 2021:

De har iverksatt å kjøre tett oppfølging av pasienter som er dårlig regulert med HbA1c på 70 mmol/mol eller høyere, hovedsakelig type 1 diabetes. Dette betyr å kalle inn pasienter, der de finner det hensiktsmessig, til kontroll hver 4. eller 6. uke.

Kvalitetsforbedringsprosjekt ved diabetespoliklinikken ved Ahus

Ved diabetespoliklinikken på Ahus pågår flere kvalitetsforbedringsprosjekt med utgangspunkt i registervariabler:

1. Kvalitetsprosjekt knyttet til utvikling av «brukerstyrt poliklinikk» - innføring av digitale kommunikasjonskanaler og trafikklys modell for tilpassing av behandlingstilbud til pasienter med diabetes type 1.
2. Pågående kvalitetsforbedringsprosjekt i samarbeid med kvinneklinikken og fødepoliklinikken for å bedre flyten og oppfølging av gravide kvinner med

ulike diabetesdiagnoser og andre endokrinologiske sykdommer i svangerskapet.

3. Forskningsprosjektet Diabetes og Cøliaki med overlege Kristine Hatlen er også nylig startet.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Evaluering av kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av registeret

Det var stor entusiasme omkring problemstillingen med å øke andel pasienter som oppnår behandlingsmål for LDL og dermed reduserer risikoen for hjerte-/karsykdom. En stor fordel når man benytter data fra kvalitetsregistre til kvalitetsforbedringsarbeid, er at kvalitetsmålene er definert av klinikerne selv, og at det er noe de i utgangspunktet synes er viktig å ha fokus på. En annen fordel er at data allerede ligger i registeret og man sparer mye manuelt arbeid for å innhente tall i prosjektet. Stikkord for et vellykket forbedringsprosjekt er, etter vår erfaring, ledelsesforankring på et høyt nok nivå, at problemstillingen er relevant i klinisk praksis og at det er god tilgang på kontinuerlige data undervegs i forbedringsprosjektet slik at det blir minst mulig manuell jobb for klinikkene i forhold til prosessmål. Det er også viktig å legge til rette for erfaringsutveksling mellom de ulike sykehusene, for å fremme harmonisering av behandlingstilbudet og «best practise». Registerne har en unik mulighet til å koordinere denne typen forbedringsarbeid da de ofte er et knutepunkt for sykehusene.

Deltakende klinikker har deltatt på til sammen tre prosjektmøter. Disse har vært vellykket og inspirerende. Representanter for de ulike avdelingene har hatt oppstartsmøte/myldremøte i egen avdeling etter prosjektsamlinger og de har utarbeidet en konkret handlingsplan basert på de ideer som er kommet frem lokalt. Avdelingene har fått opplæring i bruk av lokale rapporter og dashboard som viser utviklingen i egen avdeling fra måned til måned.

Utgangspunktet for LDL-prosjektet var registerdata fra 2020 som viste både for lav og svært varierende måloppnåelse for LDL-kolesterol mellom diabetespoliklinikkene i Norge. Ser man alle tre indikatorene under ett, var det ca 40 % som oppnådde behandlingsmål på landsbasis. Målsettingen for prosjektet er at denne andelen økes til minst 60 %. Det tar tid å endre LDL og pasientene er ofte kun innom sykehuset hver 12-24 mnd. Resultater av prosjektet er således ikke forventet før tidligst fra høsten 2022. Se for øvrig kapt. 3.1.3 (Risikofaktorer og behandlingsmål) for detaljer om måloppnåelse for LDL-kolesterol.

6.10 Pasientsikkerhet

Det registreres alvorlig hypoglykemi med behov for hjelp av andre og innleggelse i sykehus pga. diabetes ketoacidose. NDV rapporterer ikke til pasientsikkerhetsprogrammet.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Tilbakemeldingsrapporter

På bakgrunn av de data som kommer inn til diabetesregisteret genereres det årlig en unik tilbakemeldingsrapport til hver enkelt diabetespoliklinikk som har sendt inn data. Tabellene i rapporten viser poliklinikkens egne resultater sammenlignet med gjennomsnittet av alle andre som har sendt inn data. Tilbakemeldingsrapportene gir god oversikt på kvalitet i egen praksis og er egnet til å identifisere behandlingsområder som kan forbedres. Se eksempel på en tilbakemeldingsrapport her: https://www.noklus.no/media/d22cvo0c/tilbakemeldingsrapport-diabetespoliklinikk-2021_anonym.pdf

Brukermøte

For diabetespoliklinikker arrangeres det et årlig brukermøte, der tilbakemeldingsrapporten blir gjennomgått og diskutert. Data fra de ulike sykehus blir også sammenstilt på disse møtene, slik at uønsket variasjon mellom klinikkene blir tydeliggjort. Alle avdelinger får tilsendt sin rapport i forkant av dette møtet slik at de får anledning å studere egne tall før møtet. Tilbakemeldingsrapporten er et veldig godt utgangspunkt for å avdekke områder i behandlingen som kan bli bedre, noe som alltid er tema på brukermøte. Det årlige møte ble holdt på Gardermoen i mars 2021.

Lokale rapporter

Da Noklus diabetes i hovedsak består av strukturerte data inn i journalen finnes det et stort antall lokale rapporter som diabetespoliklinikkene kan ta ut når de ønsker det. Rapportene er spesielt godt egnet til kvalitetsforbedring og til å få oversikt på diabetespopulasjonen og på kvaliteten på behandlingen som gis ved det enkelte sykehus. Sykehus som skal ha prosjekt kan bestille egne skjema og rapporter fra DIPS direkte på det de skal ha fokus på i eventuelle prosjekter.

Løpende tilgang til egne og nasjonale data – Dashboard (online)

Sykehuspoliklinikkene har tilgang til løpende (online) egne og nasjonale resultater. Diabetespoliklinikkene har tilgang til månedlig oppdaterte aggregerte resultater via en Dashboardløsning. Dashboardløsningen er godt egnet til bruk i lokale eller nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekt og ble først introdusert for klinikkene da registeret startet sitt første kvalitetsforbedringsprosjekt i 2017. I 2021 er dashboardløsningen oppdatert med tre nye KPIer i forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektet på LDL. Dashboardløsningen gir klinikkene mulighet til å sammenligne egne data med alle andre diabetespoliklinikker, eller de kan velge ut for eksempel "tilsvarende sykehus". Under sees et eksempel på dashboardresultater (bak hvert tall ligger en kurve med tall per måned). Se figur 22.

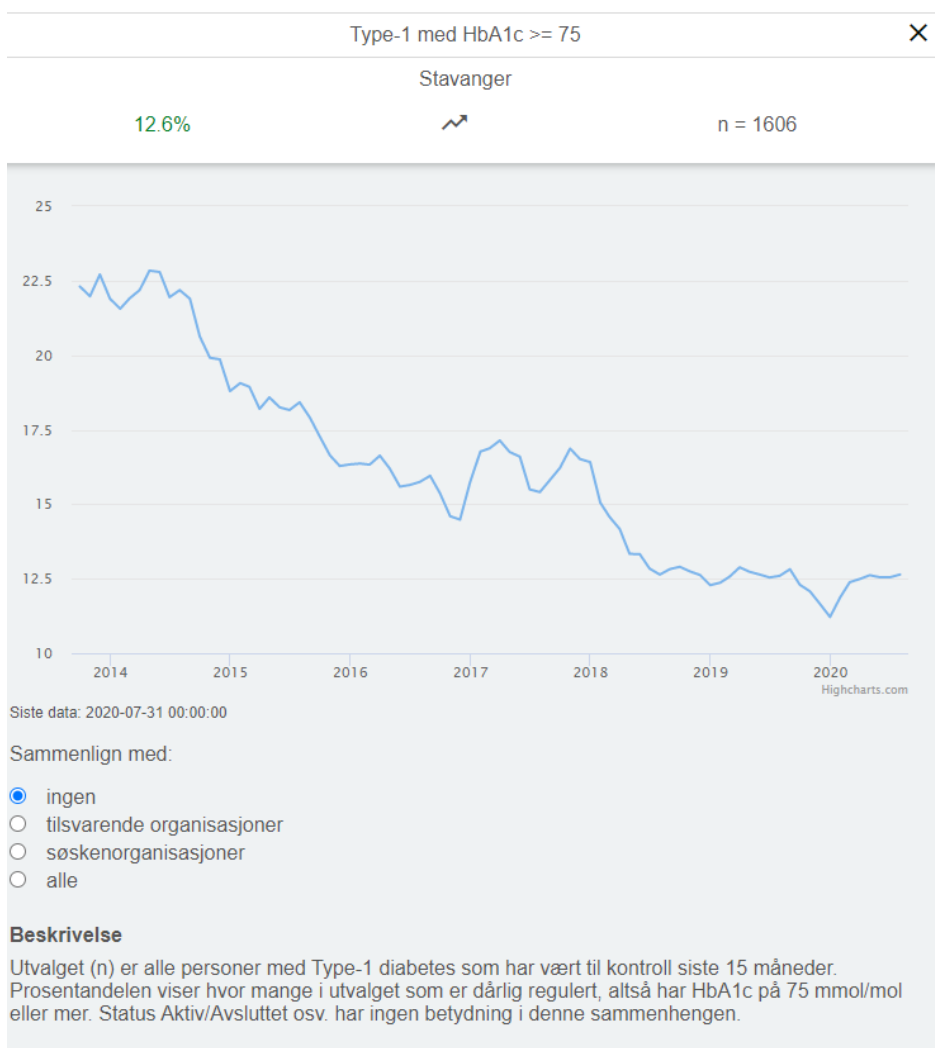
Figur 21: Tall fra dashboardløsningen



M

Stavanger	AHUS (Lørenskog)	Bærum	Drammen	Haukeland (Bergen)	Norsk Diabetesenter	OUS (Oslo)
Type-1 med HbA1c < 53 26.4% → n = 1606	Type-1 med HbA1c < 53 21.2% ↘ n = 1421	Type-1 med HbA1c < 53 29.5% → n = 424	Type-1 med HbA1c < 53 31.0% → n = 525	Type-1 med HbA1c < 53 27.9% ↘ n = 1264	Type-1 med HbA1c < 53 30.8% ↘ n = 1179	Type-1 med HbA1c < 53 23.6% ↘ n = 1293
Type-1 med HbA1c >= 75 12.6% ↗ n = 1606	Type-1 med HbA1c >= 75 16.3% → n = 1421	Type-1 med HbA1c >= 75 10.1% ↗ n = 424	Type-1 med HbA1c >= 75 12.4% → n = 525	Type-1 med HbA1c >= 75 17.0% ↗ n = 1264	Type-1 med HbA1c >= 75 8.1% → n = 1179	Type-1 med HbA1c >= 75 12.4% → n = 1293
Samtykke Type-1 (mnd) 88.1% → n = 118	Samtykke Type-1 (mnd) 94.2% → n = 274	Samtykke Type-1 (mnd) 94.5% → n = 73	Samtykke Type-1 (mnd) 93.5% ↘ n = 139	Samtykke Type-1 (mnd) 85.9% → n = 85	Samtykke Type-1 (mnd) 93.7% ↗ n = 381	Samtykke Type-1 (mnd) 84.3% → n = 230
Type-1 Snitt HbA1c 60.6 ↘ n = 1606	Type-1 Snitt HbA1c 62.7 ↘ n = 1421	Type-1 Snitt HbA1c 59.4 → n = 424	Type-1 Snitt HbA1c 59.5 ↘ n = 525	Type-1 Snitt HbA1c 61.6 ↗ n = 1264	Type-1 Snitt HbA1c 58.2 ↗ n = 1179	Type-1 Snitt HbA1c 61.0 ↘ n = 1293

Figur 22: Kurve med utvikling av data fra dashboardløsningen per måned



Personentydige resultater - tilgjengelig for diabetespoliklinikkene via Quickstat

Det er viktig at diabetespoliklinikkene også har tilgang til personidentifiserbare data. Foruten årlige registerdata har klinikkene også tilgang til Quickstat. Det er et statistikkprogram for brukere av Noklus diabetes. Ved hjelp av dette programmet kan ønskede variabler fra klinikken hentes ut fra journalen og sammenstilles når det er ønskelig. Quickstat er egnet når diabetespoliklinikker ønsker å få ut data fra egen journal til forskning og lokalt kvalitetsarbeid.

Resultatportalen

Registeret presenterte fra og med 2019 kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Dashboard

Det jobbes med at Dashboard-løsningen skal bli tilgjengelig på Noklus og diabetesregisteret sin nettside med utvalgte indikatorer. Dette betyr at resultatene blir lett tilgjengelig for administrasjon, ledelse og pasienter. Resultatene i Dashboardløsningen blir oppdatert en gang per måned.

Ny nasjonal kvalitetsindikator

I juni 2018 ble det, i samarbeid mellom HDIR og Norsk diabetesregister for voksne, publisert en ny nasjonal kvalitetsindikator i forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektet vårt (se tidligere). Indikatoren heter «Blodsukkerregulering hos voksne med type 1 diabetes» og finnes her: <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/diabetes/blodsukkerregulering-hos-voksne-med-type-1-diabetes>. Indikatoren oppdateres i mai hvert år.

Denne nye indikatoren har gjort administrasjon og ledelse ekstra oppmerksom på viktigheten av god blodsukkerregulering hos pasienter med type 1 diabetes.

Årsrapporter

Registerets årsrapporter er tilgjengelig på Noklus sine nettsider <https://www.noklus.no/norsk-diabetesregister-for-voksne/>. Årsrapporten for 2020 ble sendt til fagdirektørene på hvert helseforetak og dette vil vi også gjøre med årets årsrapport.

Offentliggjøring

Registerets data offentliggjøres en gang per år i tråd med krav for medisinske kvalitetsregistre: <https://www.kvalitetsregistre.no/register/diabetes/norsk-diabetesregister-voksne>

7.3 Resultater til pasienter

Informasjonsskrivet til pasientene inneholder lenke til nettsiden til registeret. Denne nettsiden er åpen for alle. I en egen link på websiden kan pasienten finne årsrapporten, informasjonsskriv samt pågående prosjekter de er delaktige i.

Diabetesforbundets tidsskrift Diabetes er en samarbeidspartner. Dette tidsskriftet sendes ut til alle medlemmer av Diabetesforbundet. NDV informerer regelmessig Diabetes-bladet. En sak om data fra 2021 ble publisert i juni 2022.

Se ellers pkt 7.1 og 7.2 for publisering av resultater som også er tilgjengelig for pasientene.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Registeret publiserer årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no. Data presenteres på følgende kvalitetsindikatorer:

- Prosentandel som har fått målt HbA1C
- Andel med HbA1C \leq 53 mmol/mol
- Andel med HbA1C \geq 75 mmol/mol
- Systolisk blodtrykksmål \leq 135
- Andel pasienter uten kjent hjerte/karsykdom som har oppnådd kolesterolmål, LDL mindre eller lik 2,5 mmol/L
- Andel pasienter med kjent hjerte/karsykdom som har oppnådd kolesterolmål, LDL mindre enn 1,8 mmol/L

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

EXCEED-studien

EXCEED er en sikkerhetsstudie etter markedsføringstillatelse med mål om å vurdere risikoen for utvikling av bukspyttkjertelkreft blant pasienter med diabetes mellitus type 2 som begynner behandling med exenatide, sammenlignet med de som begynner behandling med andre lignende anti-diabetes medisiner (dvs. ikke-glukagonlignende peptid 1 reseptoragonister basert glukosesenkende medisiner).

Studien utføres som et krav etter godkjenning fra det Europeiske legemiddelbyrået (EMA), og vil følge prosessene for en sikkerhetsstudie etter markedsføringstillatelse. Dette innebærer at studien utføres etter at medisinen har blitt godkjent / fått markedsføringstillatelse, med mål om å sikre ytterligere informasjon om medisinen sikkerhet.

EXCEED er en ikke-intervensjonell studie som bruker sekundære datakilder. Dette betyr at pasienter følger deres vanlige blodsukkersenkende behandling (som foreskrevet av deres lege). Informasjon om pasientenes medisin og helsestatus fanges opp i de norske nasjonale registrene, hvor forskere kan få tilgang til anonymiserte data som kan brukes til forskning. Forskere vil ikke kontakte pasientene mens de undersøker/studerer medisinen og det vil ikke være mulig å identifisere individuelle pasienter fra resultatene.

Datautvinning og analyser vil starte i 2024 og inkludere data samlet inn i perioden 2006-2023. Kun pasienter som er 18 år eller eldre vil inkluderes. Utfallet bukspyttkjertelkreft, vil bli definert som en hoveddiagnose med bukspyttkjertelkreft i løpet av oppfølgingsperioden.

Følgende norske nasjonale registre vil bli brukt i studien: Reseptregisteret, Norsk pasientregister, Norsk diabetesregister for voksne, Kreftregisteret,

Dødsårsaksregisteret og Folkeregisteret. I tillegg vil lignende analyser utføres i seks andre europeiske land (Frankrike, Spania, Storbritannia, Finland, Danmark og Sverige).

Mer informasjon om studien finnes under The European Union electronic Register of Post-Authorisation Studies (EU PAS Register) under registreringsnummer EUPAS31458: <http://www.encepp.eu/encepp/viewResource.htm?id=31459>

ROSA4

Studien startet opp i januar 2015 og er godkjent av Regional etisk komité for medisinsk forskning. Studien er et samarbeidsprosjekt mellom Noklus/Norsk diabetesregister for voksne, Universitetet i Oslo, Oslo universitetssykehus og Nordlandssykehuset i Bodø. Det er blitt samlet inn diabetesrelaterte opplysninger fra 11 000 personer med diabetes (hovedsakelig type 2-diabetes) i deler av Oslo og Akershus, i Sandnes i Rogaland, i bydelene Laksevåg og Fyllingsdalen i Bergen, Fjell kommune i Hordaland og i Salten i Nordland. Hovedmålet med studien er å kartlegge kvaliteten av diabetesbehandlingen i Norge. Tre doktorgradsstipendiater og en postdoc er knyttet til prosjektet og jobber nå med databearbeidelse og artikkelskriving. I tillegg har en kandidat fullført doktorgraden på dette prosjektet. <https://www.noklus.no/norsk-diabetesregister-for-voksne/rosa-prosjektene/>

Høgskulen på Vestlandet

Det ble i 2015 inngått et samarbeid med Høgskulen på Vestlandet og DiABEST forskningsgruppe, vedrørende et pilotprosjekt i spesialisthelsetjenesten på dette området. En student har tatt sin doktorgrad på dette prosjektet. Det er nå ansatt en postdoc-kandidat i regi av Høgskulen på Vestlandet som jobber videre med prosjektet. Prosjektoppstart var august 2016. Målsetting for prosjektet er todelt;

- Implementere PROMS i registeret på en måte som gir klinisk verdi.
- Gjøre en intervensjonsstudie i forhold til PROM-dataene i kliniske konsultasjoner.

Intervensjonsstudien er nå ferdigstilt med en innlevert doktorgrad.

KG-Jebesen senter/Norsk Diabank

Norsk diabetesregister for voksne har i samarbeid med Helse Bergen og KG-Jebesen senter startet opp en diabetes biobank (Norsk Diabank). Formålet med biobanken er å legge til rette for forskning som kan gi ny kunnskap om diabetes og å bidra til å bedre diabetesbehandling. Det er til nå samlet inn biobankprøver fra 2365 pasienter. Disse pasientene har primært vært rekruttert via diabetespoliklinikkene i Helse Vest. Fra 2022 er det også startet pilot-prosjekt for innsamling av samtykker, samt prøver fra pasienter med type 2 som er registrert i registeret og bor i Helse Vest. Erfaringene så langt er at biobank er noe pasientene synes er positivt og ønsker å bidra til.

Prosjekt for bedre overgang fra barne- til voksenhelsetjeneste for unge med diabetes type 1

I regi av Helsedirektoratet skal det utvikles et veiledningsprogram for tverrfaglige

diabetesteam som jobber med ungdom/unge voksne med diabetes (14-26 år). Fokus er å forberede og gjennomføre en individtilpasset overgang og sikre en alderstilpasset oppfølging i voksenhelsetjenesten som tar høyde for de spesielle utfordringene som finnes i ungdom/voksenalder, der en tar utgangspunkt i de spesifikke utfordringene som er knyttet til diabetes. Haukeland universitetssjukehus er pilot for prosjektet og NDV og Barnediabetesregisteret bistår med hjelp i prosjektet. Piloten er nå ferdig, og man har begynt å se på dataene.

Glycaemic control of Type 1 diabetes in clinical practice early in the 21st century: an international comparison

Diabetesregisteret var i 2015 med i en samarbeidsstudie med Australia, Østerrike, Danmark, England, Frankrike, Tyskland, Hellas, Irland, Italia, Latvia, Nederland, New Zealand, Nord Irland, Skottland, Sverige og Ukraina. Hensikten var å sammenligne glykemisk kontroll på tvers av land og regioner. Samarbeidet har ført til artikkelen: McKnight J et al. Glycaemic control of type 1 diabetes in clinical practice early in the 21st century: an international comparison. Diabet Med 2015; 32(8):1036-50. I 2019 var det en datainnsamling for å se på oppfølgingsdata i det samme prosjektet. En oppfølgingsartikkel ble publisert i desember 2021: Prigge R, McKnight J, Wild SH et al. International comparison of glycaemic control in people with type 1 diabetes: an update and extension. Diabet Med 10 December 2021; <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dme.14766>

EU-prosjektet HEIR

Norsk diabetesregister for voksne/Noklus er en av partnerne i EU-prosjektet HEIR <https://heir2020.eu/>. Dette prosjektet startet høsten 2020 og har et treårig perspektiv. HEIRs visjon er å gi et grundig trussel-identifiserings - og nettbasert kunnskapsgrunnlagssystem som adresserer både lokale (på sykehus / medisinsk senter) og globale (inkludert forskjellige interessenter) nivåer. Oppgaven vår er å teste og lage en case der data skal overføres på en trygg måte fra pasient til en sikker database. Dette gjøres i samarbeid med Universitetet i Tromsø.

Tverrfaglig og brukerstyrt poliklinikk

Norsk diabetesregister for voksne samarbeider med Høgskulen på Vestlandet og diabetespoliklinikken på Haraldsplass vedrørende utprøving av en strukturert modell for oppfølging av personer med diabetes type 1. Prosjektet startet høsten 2020 og pågår fortsatt.

Den aktuelle studien er en pilotstudie hvor gjennomførbarheten av en strukturert modell for oppfølging av personer med diabetes type 1 testes på en sykehuspoliklinikk hvor den enkeltes rapportering av diabetesrelaterte problemområder (PAID-20), den enkeltes diabeteskunnskap (Michigan Diabetes Knowledge Test) og blodsukkerreguleringen (HbA1c) danner grunnlaget for en dialog mellom pasient og behandler om behovet for oppfølging i helsetjenesten. I en fremtidig evalueringsstudie (RCT), man teste en hypotese om at intervensjonen med et brukerstyrt valg av oppfølging og økt fokus på de diabetesrelaterte

psykososiale problemområder og diabeteskunnskap primært vil redusere deltakernes psykososiale problemområder (målt med PAID) og sekundært bedre deltakernes blodsukkerregulering (målt med gjennomsnittlig HbA1c og andel deltakere med HbA1c >64 mmol/mol (8%)), bedre deltakernes generelle velbefinnende og helse (målt med WHO-5 og EQ-5D-5L) og øke deltakernes tilfredshet med oppfølgingen i helsetjenesten (målt med eget utviklet PREM-skjema).

Cøliaki og andre autoimmune sykdommer ved type 1 diabetes

Registeret har et samarbeid med AHUS om et prosjekt som ser på viktige kliniske aspekter hos pasienter med type 1 diabetes og samtidig annen autoimmun sykdom. Det er knyttet en doktorgradsstipendiat til prosjektet.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Artikler:

Publisert siste 2 år (10 stk):

- Bakke Å, Dalen I, Thue G et al. Variation in the achievement of HbA1c, blood pressure and LDL-cholesterol targets in type 2 diabetes in general practice and characteristics associated with risk factor control. *Diabet Med.* 2020 May;37(5):828-837. doi: 10.1111/dme.14123. Epub 2019 Oct 18. PMID: 31469928
- Tollånes MC, Jenum AK, Berg TJ, Løvaas KF, Cooper JG, Sandberg S. Availability and Analytical Quality of Hemoglobin A1c Point-Of-Care Testing in General Practitioners' Offices Are Associated With Better Glycemic Control in Type 2 Diabetes. *Clin Chem Lab Med.* 2020 Jul 28;58(8):1349-1356. doi: 10.1515/cclm-2020-0026.
- Slåtve KB, Claudi T, Lappegård K, Jenum AK, Larsen M, Cooper JG, Sandberg S, Berg TJ. The total prevalence of diagnosed diabetes and the quality of diabetes care for the adult population in Salten, Norway. *Scand J Public Health.* 2020 Aug 27;1403494820951004. doi: 10.1177/1403494820951004. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1403494820951004>
- Nøkleby, et al., Variation between general practitioners in type 2 diabetes processes of care, *Prim. Care Diab.* 2020 Dec, [https://www.primary-care-diabetes.com/article/S1751-9918\(20\)30334-X/fulltext](https://www.primary-care-diabetes.com/article/S1751-9918(20)30334-X/fulltext)
- Tran, A. T., T. J. Berg, I. Mdala, B. Gjelsvik, J. G. Cooper, S. Sandberg, T. Claudi, and A. K. Jenum. "Factors Associated with Potential over- and Undertreatment of Hyperglycaemia and Annual Measurement of Hba(1c) in Type 2 Diabetes in Norwegian General Practice." *Diabet Med* (Dec 23 2020): e14500. <https://dx.doi.org/10.1111/dme.14500>.
- Hernar I, Graue M, Richards DA, et al. Use of patient-reported outcome measures (PROMs) in clinical diabetes consultations: the DiaPROM randomised controlled pilot trial *BMJ Open* 2021;11:e042353. doi:

10.1136/bmjopen-2020-042353.

<https://bmjopen.bmj.com/content/11/4/e042353>

- K. Nøkleby, T.J. Berg I. Mdala et al. High adherence to recommended diabetes follow-up procedures by general practitioners is associated with lower estimated cardiovascular risk. Diabet Med (Apr 20 2021): e14586 <https://doi.org/10.1111/dme.14586>
- Slåtsve KB, Claudi T, Lappegård K, Jenum AK, Larsen M, Nøkleby K, Cooper JG, Sandberg S, Berg TJ. Factors associated with treatment in primary versus specialist care: A population-based study of people with type 2 and type 1 diabetes. Diabet Med. 2021 Jul;38(7):e14580. <https://doi.org/10.1111/dme.14580>
- F. Carinci, I. Štol, SG. Cunningham et al. Making Use of Comparable Health Data to Improve Quality of Care and Outcomes in Diabetes: The EUBIROP Review of Diabetes Registries and Data Sources in Europe. Front. Clin. Diabetes Healthc., 11 October 2021. <https://doi.org/10.3389/fcdhc.2021.744516>
- Prigge R, McKnight J, Wild SH et al. International comparison of glycaemic control in people with type 1 diabetes: an update and extension. Diabet Med 10 December 2021; <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dme.14766>

Se ellers <https://www.noklus.no/norsk-diabetesregister-for-voksne/publiserte-artikler/> for publiserte artikler i registeret.

Utleveringer til forskningsformål i 2021:

Det er gjort fire utleveringer fra Norsk diabetesregister for voksne til forskningsformål i 2021.

- Noklus - Pasientrapporterte utfallsmål (PROMS) hos pasienter med diabetes mellitus type I og II under Covid-19 pandemien 2020
- Høgskulen på Vestlandet/Noklus - PROM og PREM analyser fra Norsk diabetesregister for voksne
- Universitetet i Bergen - Kvalitet på behandling av type 1 diabetes ved diabetespoliklinikker
- Helse Bergen – Overgangsprosjekt fra barneavdeling til voksenavdeling

9. Videre utvikling av registeret

Datafangst

Gjennomført i 2021:

- 2021 er det første året der alle diabetespoliklinikkene i landet har sendt inn data til registeret. Fagjournalen er utviklet av og for fagpersoner som jobber med diabetes. Journalen fungerer som et kvalitetsverktøy for klinikerne og samtidig som et innsamlingsverktøy for registeret. Klinikerne slipper å dobbeltregistrere for å rapportere til registeret, da registerdata hentes strukturert ut fra journalen. Klinikerne kan også få ut aggregerte data i et eget dashboard og kan følge med på kvalitetsmålene i registeret i egen klinikk med oppdaterte tall hver måned. I dashboardet kan de også sammenligne seg med andre sykehus (benchmarking).
- I 2021 hentet vi for første gang PROM-data direkte inn til registeret uten å gå via diabetesjournalen. Dette er gjort via Hemit sin PROM-løsning. Denne kan brukes til mye og den brukes pt også til å innhente kliniske data fra pasienter som ikke rapporteres inn fra fastlege og sykehus. Dette for å øke dekningsgraden og nytteverdien av registeret.
- Det jobbes kontinuerlig med å forbedre Noklus diabetes både for registerets og klinikernes del. Et prosjekt som er satt i gang er «færre klikk» i Noklus diabetes. Dette prosjektet er en teknisk løsning som gjør det mulig for pasienter å fylle ut deler av årskontrollen (og registervariablene) i forkant av konsultasjonen (via Hemit sin PROM-tjeneste). De selvrapporterte data (eksempelvis om pasienten røyker, har vært til øyelege osv) lastes automatisk inn i journalen slik at de er klare til konsultasjonen. Dette gjelder variabler som er tidligere er evaluert at samsvarer godt (selvrapportert versus journal). Målet er at klinikerne skal bruke mindre tid på å plote i journalen/til registeret og ha mer tid til å snakke med pasientene i konsultasjonen.
- Registeret ble påkoblet Norsk helsenett sin personvernkomponent i 2021. Denne gjør det mulig for de pasienter som ønsker det å reservere seg/evt oppheve reservasjonen fra å stå i NDV når de er innlogget på Helse Norge.
- Ca 10 % av pasienter med diabetes type 1 (ifølge ROSA-4 studien) følges kun opp i allmennpraksis og ikke på sykehus. Denne pasientpopulasjonen har vi ikke helt oversikt på grunnet for lav rapportering fra allmennpraksis. Disse pasienter må registeret fange opp via fastlegen. Det har i 2021 vært stor aktivitet i registeret for å legge Noklus diabeteskjema (rapporteringsverktøy for fastleger) i PHT over på en ny og moderne teknisk plattform for alle journalsystem (6 journalsystem per i dag). Nye tekniske løsninger er nå klare

for 4 av 6 journalsystemer. Et journalsystem benytter fortsatt den gamle programvaren for Noklus diabetesskjema som fungerer inntil videre, mens det for det siste journalsystemet jobbes for å få opp en løsning.

- Pasientinitiert innsending har vært et prosjekt i 2021 som enda ikke er helt ferdigstilt. Dette blir etter planen ferdig i 2022. Dette er en teknisk løsning som gjør det mulig å sende ut en lenke på for eksempel Facebook-kampanjer og lignende og be pasienter som ikke har registrert seg i registeret tidligere om å gjøre dette på eget initiativ. Fordelen med dette er at det er mulig å få tak i pasienter som vi ikke kjenner til at har en diabetesdiagnose. Dette gjelder først og fremst de som ikke følges opp på sykehus.

Plan for 2022/2023:

- Ferdigstille påbegynte prosjekter i avsnittet over. Registeret vil ha svært mange muligheter for enkel og god datafangst når disse prosjektene er ferdigstilt. Det forventes at de tekniske løsningene sammen med reservasjonsretten vil ha svært stor betydning for optimalisering av dekningsgraden i registeret (både for type 1 og type 2). Det forventes også at man har en datafangst-løsning som er til god hjelp for klinikerne ute i klinikkene.

Datakvalitet

Gjennomført i 2021:

- Innrapporterende enheter: I 2021 rapporter 52 av 52 diabetespoliklinikker data til registeret.
- I november 2020 ble NDV endelig reservasjonsbasert (etter mange års jobbing) og dette hadde reell virkning fra 2021. Dette kommer til å få stor betydning for datakvaliteten i registeret (bedre dekningsgrad)
- Dekningsgrad: Vi har gjort en egen dekningsgradsanalyse mot journalen som viser en dekningsgrad på 84 %. Planen er at det også skal gjøres en dekningsgradsanalyse mot NPR på data fra 2021.

Plan for 2022/2023:

- Registeret velger å skynde seg litt langsomt i arbeidet med å øke dekningsgraden ved hjelp av reservasjonsretten. Dette med reservasjonsrett er nytt for mange og vi vil være sikre på at reservasjonsretten implementeres på en måte som gjør at både pasienter og innrapporterende sykehus/fastleger føler seg godt ivaretatt og informert. Registeret har valgt å ha tett dialog og samarbeider med både Norsk forening for allmennmedisin (NFA) og Diabetesforbundet om hvordan vi skal frem videre for å få dette til. Dette arbeidet fortsetter i 2022/2023.
- Dekningsgradsanalyse mot NPR. Ved denne analysen vil vi ha med alle pasienter som ikke har reservert seg og dekningsgraden vil da bli over 80 %

- Følge opp komplettheten på noen prosedyrer nå når pandemien er over.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Gjennomført i 2021:

- Sendt ut spørreskjema med PROM og PREM til alle pasienter som hadde kontroll på sykehuset i 2020.
- Diabetespoliklinikkens etterlevelse av faglige retningslinjer blir vurdert i unike tilbakemeldingsrapportene til den enkelte klinikk og på det årlige brukermøte for alle klinikkene på Gardermoen i mars 2022, ble 2021-data presentert. På brukermøte var det til sammen 60 påmeldte fra 32 av de totalt 52 klinikkene i Norge.
- Startet et kvalitetsforbedringsprosjekt for å bedre måloppnåelsen på LDL

Plan for 2022/2023:

- PROM og PREM til pasientene ved alle sykehusene ble sendt ut i mai 2021. Det er planlagt en ny utsendelse i 2023.
- Fullføre kvalitetsprosjektet for LDL.
- Gå gjennom grensene for grønt, gult og rødt på måloppnåelse for kvalitetsindikatorene.
- Registeret vil jobbe med måloppnåelse for LDL som ny nasjonal kvalitetsindikator. Registeret har fra før samarbeid med avdeling for statistikk i Helsedirektoratet, og vil løfte dette frem for dem.
- Prosjektet «færre klikk» (se omtalt tidligere) er et prosjekt som registeret mener er svært viktig. Prosjektet har som formål at klinikere skal bruke minst mulig tid på å registrere variabler og frigi tid i konsultasjonen som kommer pasienten til gode. Vi tror dette vil bidra til bedre kvalitet på tjenesten.

Formidling av resultater

Gjennomført i 2021:

- Dashboard-løsningen er oppdatert med kvalitetsindikatorer for LDL. Dashboardløsningen er en stor forbedring med tanke på bedre resultatformidling og tilrettelegging for bruk i klinisk forbedringsarbeid.
- Presentasjoner fra brukermøte er sendt ut til alle klinikkene.
- Tilbakemeldingsrapportene som klinikker og legekantor mottar en gang årlig er godt likt av klinikerne.
- Resultatene publiseres nå interaktivt på kvalitetsregistre.no. Disse er tilgjengelig for både administrasjon og ledelse, fagmiljø og pasienter.
- De nasjonale kvalitetsindikatorene oppdateres årlig. Disse blir lagt merke til av ledelsen av sykehusene. På bakgrunn av de nasjonale kvalitetsindikatorene har vi eksempel på at diabetespoliklinikker med dårlig resultat har fått pålegg fra sykehusets ledelse om å lage tiltaksplan for å bli

bedre.

- Innlegg på flere konferanser.
- Innlegg i bladet Diabetes
- Publisert flere artikler

Plan for 2022/2023:

- Det jobbes med å få Dashboardløsningen tilgjengelig på Noklus og diabetesregisteret sin nettside med utvalgte indikatorer. Dette vil gjøre kvaliteten på formidlingen både til administrasjon, ledelse og pasienter veldig god. Grunnet kapasitetsproblemer hos leverandør er dette blitt utsatt til 2022.
- Ha et innlegg årlig i Diabetesbladet (rettet mot pasienter).
- Innlegg i Indremedisineren
- Publisere flere artikler.
- Holde innlegg i ulike fora.

Samarbeid og forskning

Gjennomført i 2021:

- I 2017 inngikk diabetesregisteret et samarbeid med KB Jepsens senter for diabetesforskning. Det er etablert en diabetes biobank med genetisk forskning som målsetting. I første omgang etableres biobanken regionalt. I 2021 har det vært samlet inn prøver til bioanken fra sykehusene i Helse Vest. Biobanken jobber med nasjonal forankring. Registeret og biobanken har en samarbeidsavtale, men er to forskjellige enheter.
- Diabetesregisteret fikk i 2020 sammen med flere andre partnere midler til Eu-prosjektet HEIR. HEIRs visjon er å gi et grundig trussel-identifiserings- og nettbasert kunnskapsgrunnlagssystem som adresserer både lokale (på sykehus / medisinsk senter) og globale (inkludert forskjellige interessenter) nivåer. Diabetesregisteret samarbeider med Universitetet i Tromsø (UIT) i dette prosjektet. Oppgaven til diabetesregisteret og UIT i dette prosjektet er å lage et usecase som skal valideres i et reelt miljø. Dette prosjektet har det vært jobbet med i 2021.
- Registeret har et samarbeid med Høgskulen på Vestlandet og representanter fra deres DIABEST forskningsgruppe vedrørende PROM og PREM i registeret.
- Registeret er samarbeidspartner i et lokalt prosjekt på Haraldsplass diakonale sykehus. Dette er et prosjekt som i større grad tar sikte på at pasientene skal få være med å velge litt hvilken oppfølging de ønsker fra diabetespoliklinikken. Registerdata vil bli benyttet for å måle effekter. Dette er et samarbeidsprosjekt med blant annet Høgskolen på Vestlandet.
- Registeret har et samarbeid med AHUS om et prosjekt som ser på viktige kliniske aspekter hos pasienter med type 1 diabetes og samtidig annen autoimmun sykdom. Det er knyttet en doktorgradsstipendiat til prosjektet.

Plan for 2022/2023:

- Fortsette arbeidet med HEIR-prosjektet
- Bearbeide data som har kommet inn på PROM og PREM. En PostDoc-kandidat fra Høgskulen på Vestlandet er i gang med bearbeiding av PROM-data.
- Artikkel for kvalitetsforbedringsprosjektet om HbA1c er påbegynt og planlagt publisert i et internasjonalt tidsskrift i 2022
- Skrive en artikkel om status for type 1 i Norge
- Skrive to artikler på data som har kommet inn i forbindelse med Covid-19 prosjektet.
- Fortsette samarbeidet med AHUS og Haraldsplass.

Del III Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 13 Vurderingspunkter for stadium for *Norsk diabetesregister for voksne* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2021	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>

- | | | | | |
|----|---|--|-------------------------------------|--------------------------|
| 9 | Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater | 7.1 , 7.2 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10 | Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer | 3 , 6.6 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del II , 9 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Stadium 4

- | | | | | |
|----|--|---|-------------------------------------|--------------------------|
| 12 | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable | 5.6 , 5.7 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 5.2 , 5.4 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14 | Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte data for pasienter de selv har registrert inn samt nasjonale aggregerte data. | 7.1 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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 | 6.9 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|----|--|---------------------|-------------------------------------|--------------------------|

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 , 6.8 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|----|--|---|--------------------------|--------------------------|

Nivå C

- | | | | | |
|----|--------------------------------|--|--------------------------|--------------------------|
| 19 | Oppfyller ikke krav til nivå B | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|----|--------------------------------|--|--------------------------|--------------------------|

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten for 2020 er tatt hensyn til i årsrapporten for 2021.

Ekspertgruppens vurdering av rapporten for 2020:

Dekningsgrad 98 % på avdelingsnivå og 76 % på individnivå. Leverer ikke PROM/PREM. Fra 2020 reservasjonsbasert. Registeret er basert på automatisk eksport fra NOKLUS diabetes som samhandler med hovedjournalen og er en strukturert fagjournal som dekker funksjoner ved en diabetes poliklinikk. Journalen fungerer som et arbeidsverktøy for klinikerne og er samtidig som et innsamlingsverktøy for registeret. Registeret har tidligere ment at denne metoden gir en automatisk validering av alle data siden. Ekspertgruppen påpekte i 2019 at sentrale variable knyttet til f.eks. til diabeteskomplikasjoner (nevropatier, nefropatier, øyekomplikasjoner) ikke journalføres direkte i NOKLUS diabetes. Som svar på denne kritikken har registeret i 2020 utført et omfattende valideringsarbeid for sentrale variable, og fant da at samsvar mellom kjernejournal og NOKLUS var mangelfull for retinopati og bruk av hjertemedisiner. Registeret har fremgang fra 2019 og inkluderer nå kun pasienter med DM1 behandlet i spesialisthelsetjenesten - etter anbefaling fra ekspertgruppen. En antar registeret vil kunne oppnå stadium 4A status neste år.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3A.

Svar på ekspertgruppens vurdering for 2020:

- Registeret presenterer nå data på PROM/PREM på sykehusnivå
- Dekningsgraden vil bli over 80 % i år. Vår interne dekningsgrad viser 84 %. Det er avtalt dekningsgradsanalyse mot NPR i sommer/høst 2022.