

Norsk diabetesregister for voksne

Data fra diabetespoliklinikker

Diabetes type 1

Årsrapport 2020

med plan for forbedringstiltak

KARIANNE FJELD LØVAAS¹, TONE VONHEIM MADSEN¹, GRETHE ÅSTRØM UELAND^{1,4},
TONY ERNES¹, SVERRE SANDBERG^{1,3,4} OG JOHN COOPER^{1,2}

¹Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser (Noklus), Bergen

²Stavanger Universitetssjukehus, Helse Stavanger

³Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UIB

⁴Haukeland Universitetssjukehus, Helse Bergen

Utgitt juni 2021



Nøkkeltall for pasienter med diabetes type 1

Antall pasienter med diabetes type 1 i registeret: 21 484

Dekningsgrad: 76 %

Antall diabetespoliklinikker som rapporterte til registeret: 51/52

Alder: 47 (18-94) år

Kjønn: 44 % kvinner, 56 % menn

Diabetesbehandlingen

HbA1C:

97 % har målt HbA1C

HbA1C \leq 53 mmol/mol: 31 %

HbA1C \geq 75 mmol/mol: 13 %

Andel som har hatt ketoacidose: 23 %

Andel med alvorlig hypoglykemi siste året: 6,0 %

Bruk av insulinpumpe: 33 %

Bruk av CGM (kontinuerlig glukosemonitor): 67 %

Risikofaktorer

KMI: 26 (21-33) kg/m²

Andel dagligrøykere: 12 %

Blodtrykk:

78 % har målt BT

Andel med BT-behandling: 31%

Systolisk BT \leq 135: 71 %

LDL-kolesterol:

95 % har fått målt LDL

Andel med LDL-kolesterol under behandlingsmålet: 54 %

Andel som har fått undersøkelse av føtter: 57 %

Andel som har fått utført øyeundersøkelse: 68 %

Andel som har målt Albumin/kreatininratio: 79 %

Diabeteskomplikasjoner

Påvist koronarsykdom: 6,5 %

Påvist hjerneslag: 2,3 %

Behandlet retinopati: 14,3 %

Nyresvikt (eGFR < 60): 5,5 %

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 9. årsrapport. Registeret er stadig voksende, og i 2020 er faktisk hele 76 % av alle landets pasienter med diabetes type 1 som gikk til kontroll på diabetespoliklinikker i 2020 registrert i NDV. Dette betyr at de dataene vi presenterer er representative for pasientpopulasjonen med diabetes type 1 i Norge.

Årets høydepunkt i registeret er helt klart at NDV fra og med 19.11.20 har blitt godkjent som et reservasjonsbasert register, i stedet for samtykkebasert. Det betyr i praksis **at det ikke lenger er behov for å samle inn samtykke fra pasientene** for at registeret skal kunne hente ut data en gang pr år. En forutsetning for denne reservasjonsretten er at pasientene er kjent med at de har mulighet til å reservere seg mot å stå i registeret og at de vet hvordan de kan reservere seg. Etter denne omleggingen er det forventet at dekningsgraden for pasienter med type 1 diabetes vil øke ytterligere.

I anledning Covid-19 pandemien har NDV initiert en større studie for å kartlegge hvordan det har gått med pasienter med diabetes under pandemien. Via Helse Norge ble det sendt ut et validert spørreskjema under pågående pandemi i mai 2021 (The fear of covid-19 scale) der pasientene ble bedt om å gradere sin angst for covid 19, sett i lys av at de har en kronisk sykdom og er kategorisert som risikopasienter. Videre planlegges utsendelse av en mer omfattende registrering av hvordan pasientene har vært rammet av pandemien, også via Helse-Norge, når pandemien er på hell (preliminært høsten 2021).

I årsrapporten registrerer vi som ventet en kraftig økning i bruk av kontinuerlige vevsglukosemålere (CGM). I 2020 var hele 67 % av populasjonen med diabetes type 1 beskrevet å benytte slikt utstyr. Den frekvente bruken av slikt utstyr har gjort at man har opprettet muligheten til å systematisk registrere viktige parametere fra avlesningen av CGM i Noklus diabetes. Også som forventet var det noe nedgang i registrerte gjennomførte prosedyrer, som vekt, blodtrykk, monofilament og fotpuls i 2020 sammenlignet med 2019, sannsynligvis fordi pandemien har resultert i at en del av årskontrollene ble gjennomført på telefon og/eller video.

Av forbedringsområder har vi i NDV særlig merket oss at måloppnåelsen for LDL-kolesterol er for lav, særlig blant pasienter med kjent hjerte/karsykdom og blant pasienter som ikke behandles med statiner. Dette ønsker vi å ta tak i den kommende treårsperioden, med et nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt rettet inn mot bedre måloppnåelse for LDL-kolesterol hos pasienter med diabetes type 1. Prosjektet blåses i gang med et oppstart-webinar onsdag 8. september 2021.

Brukermøtet, med presentasjon av 2020-resultatene ble avholdt digitalt, i form av et halvdags webinar tirsdag 16. mars. Selv om det er utilfredsstillende å ikke kunne

møtes for formell og uformell diskusjon av resultater og forbedringsarbeid, åpnes muligheten for at flere kan delta når møtet er digitalt. I år var faktisk hele 209 deltagere med på hele eller deler av møtet, der vi gjennomgikk og diskuterte preliminare resultater fra 2020, fokuserte på det kommende LDL-prosjektet og hadde digital interaktiv kommunikasjon undervegs i programmet. Vi fikk også høre om et spennende doktorgradsprosjekt fra AHUS om cøliaki og diabetes, der registerdata vil ha en sentral plass.

Vi håper og tror at vi igjen kan møtes «face-to-face» i løpet av 2022, og ser frem til fortsatt godt samarbeid både med pasienter og behandlere også i årene som kommer.

Mvh John Cooper, Medisinsk ansvarlig, Norsk diabetesregister for voksne

Innhold

Innhold	5
Del I Årsrapport	7
1. Sammendrag/summary	7
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	24
3.1.4 Komplikasjoner	27
3.1.5 Måling og resultater av PROM og PREM	29
3.2 Andre analyser	32
3.2.1 Nyoppdaget diabetes	32
3.2.2 Behandling	35
4. Metoder for fangst av data	38
5. Datakvalitet	38
5.1 Antall registreringer	38
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	40
5.3 Tilslutning	41
5.4 Dekningsgrad	42
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	43
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	45
5.7 Vurdering av datakvalitet	46
5.7.1 Kompletthet av sentrale variabler	46
5.7.2 Korrekthet av sentrale variabler	48
5.7.3 Reliabilitet	50
6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	38
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	57
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)	70
6.10 Pasientsikkerhet	70
7. Formidling av resultater	71

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	71
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	74
7.3 Resultater til pasienter	74
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	75
8. Samarbeid og forskning	75
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	75
8.2 Vitenskapelige arbeider	78
Del II Plan for forbedringstiltak	80
9. Videre utvikling av registeret	80
Del III Stadiевurdering	85
10. Referanser til vurdering av stadium	85
10.1 Vurderingspunkter.....	85
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen.....	87

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 74 347 pasienter per 31.12.2020. Av disse var det 21 484 pasienter med diabetes type 1, 48 364 med diabetes type 2, 3057 med svangerskapsdiabetes og 1905 med annen eller ukjent type diabetes. Nye pasienter fra allmennpraksis i 2020 er ikke inkludert i disse tallene. 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.

Totalt 51 av 52 (98 %) diabetespoliklinikker i Norge har rapportert inn data på pasienter til registeret i 2020. Resultatene i sammendraget som følger er basert på data fra pasienter med diabetes type 1 som i 2020 var til kontroll på diabetespoliklinikkene. På grunn av kapasitetsproblemer er det ikke alle pasienter som har årlig kontroll på poliklinikken. 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 17321 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 47 år, med en spredning fra 18 til 94 år. Det var 44 % kvinner.

Diabetesbehandlingen: HbA1c var registrert hos 97 % av pasienter med diabetes type 1 og 31 % av disse pasientene hadde HbA1c \leq 53 mmol/mol. 23 % av pasientene rapporterte å en gang ha vært innlagt med diabetes ketoacidose mens 6,0 % rapporterte alvorlig hypoglykemi siste året. Det var 33 % av populasjonen som brukte insulinpumpe, mens 67 % brukte ulike insulinpennregimer. 67 % av pasientene brukte kontinuerlig vevsglukosemåler, hvilket er en markant økning fra året før, da 46 % brukte kontinuerlig vevsglukosemåler.

Screening for, og behandling av risikofaktorer: Blodtrykk var registrert hos 78 % av pasienter med diabetes type 1 og behandlingsmål systolisk blodtrykk \leq 135 mmHg var oppnådd hos 71 % av disse pasientene. LDL-kolesterol var registrert hos 95 % av pasienter med diabetes type 1 og behandlingsmål for LDL-kolesterol var oppnådd hos 54 %. Fotundersøkelse var registrert gjennomført hos kun 57 %, mens øyekontroll var registrert utført hos 68 % av pasientene. Albumin-kreatinin ratio (AKR) var registrert hos 79 % av pasienter med diabetes type 1.

Median KMI var 26 (10-90 prosentil: 21-33) kg/m², og hos pasienter der KMI er oppgitt har 6 % en KMI \geq 35 kg/m². Av pasienter der røykevaner er registrert, er 12 % av pasienter med diabetes type 1 daglige røykere.

Forekomst av diabeteskomplikasjoner: Koronarsykdom var registrert som komplikasjon hos 6,5 % og hjerneslag hos 2,3 % av pasientene med diabetes type 1. Behandlet retinopati var registrert som komplikasjon hos 14,3 % og kronisk nyreskade (definert som eGFR <60) var registrert hos 5,5 % av pasientene med diabetes type 1.

Å redusere andel pasienter med diabetes type 1 med dårlig blodsukkerkontroll var et kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av registeret i 2017 – 2018. 13 sykehus deltok i prosjektet som hadde som formål å redusere andel pasienter med diabetes type 1 med HbA1c \geq 75 mmol/mol. 12 av 13 poliklinikker som deltok oppnådde signifikant lavere andel pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol.

Registeret planlegger nå et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt for å forebygge utvikling av hjerte-/karlidelser ved å bedre behandling av LDL-kolesterol hos pasienter med diabetes type 1.

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 74347 people with diabetes were enrolled in the register by 31.12. 2020. Of these 21484 people had diabetes type 1, 48364 diabetes type 2, 3057 gestational diabetes and 1902 other types/unknown type of diabetes. New patients recruited from General Practice in 2020 are not included in these figures. 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.

A total of 51 out of 52 (98%) of hospital outpatient clinics in Norway have reported patient data to the register in 2020. 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 2020. Due to capacity problems at clinics some patients do not receive an annual review, thus the number with diabetes type 1 in this rapport is lower than the number that are enrolled in the register. Only hospital clinics with greater than 60% coverage in the register (altogether 17321 people with diabetes type 1) are included in the report. The quality of diabetes care at the hospital outpatient clinics is assessed on the basis of the annual review. The annual review includes an update of background information, clinical examination and the results of blood and urine tests.

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 on all the electronic forms.

Background information on the cohort: Median age of people with diabetes type 1 in the register was 47 (range 18 – 94) years. 44% were women.

Diabetes treatment: HbA1c was recorded in 97% of people with diabetes type 1 and 31% of these had HbA1c \leq 53 mmol/mol. 23% reported ever having been admitted with diabetes ketoacidosis, while 6.0% reported serious hypoglycaemia last year.

33% used an insulin pump and 67% used insulin pen regimens. 67% used continuous glucose monitoring- a considerable increase from the year before when 46% used CGM.

Screening for, and treatment of complications: Blood pressure was recorded in 78% of people with diabetes type 1, and treatment target systolic blood pressure ≤ 135 mmHg was achieved in 71% of these. LDL-cholesterol was recorded in 95 % of people with diabetes type 1 and treatment target for LDL-cholesterol was achieved in 54% of these. Foot-examination was recorded in 57% and eye-examination was recorded in 68% of people with diabetes type 1. Urine albumin-creatinine ratio (U-ACR) was recorded in 79%.

Median BMI was 26 (10 – 90 percentiles: 21 – 33) kg/m^2 , and of patients with a recorded BMI 6% had a BMI ≥ 35 kg/m^2 . Of patients with recorded smoking habits were 12% current daily smokers.

Prevalence of diabetes complications: Coronary heart disease was recorded as a complication in 6,5% and stroke in 2.3% of people with diabetes type 1. Treated retinopathy was recorded as a complication in 14.3% and chronic kidney disease (defined as eGFR < 60) in 5.5% of people with diabetes type 1.

Quality projects: NDV had a quality improvement project in 2017 – 2018 that aimed to reduce the proportion of people with diabetes type 1 with an HbA1c ≥ 75 mmol/mol. 13 hospitals participated in the project and 12 of these achieved a significantly lower proportion with an HbA1c ≥ 75 mmol/mol.

NDV are now planning a new quality improvement project to prevent cardiovascular disease by improving lipid-lowering treatment of people with diabetes type 1.

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 årsak 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.

På kort sikt vil forskningsmulighetene i registeret dreie seg om kvalitetsovervåking, benchmarking og risikofaktoranalyser. Siden NDV følger individuelle pasienter over tid, vil dette på lengre sikt gi 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 komplikasjonscreening 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.

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. John Cooper er medisinsk faglig ansvarlig i NDV. Registeret finansieres i sin helhet 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 2020 bestått av følgende medlemmer:

- Tore Julsrud Berg – overlege Oslo universitetssykehus (representant fra Helse Sør Øst og leder av fagrådet)

- Tor Claudi – overlege Nordlandssykehuset Bodø (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 allmenmedisin)
- Eystein Husebye – overlege Haukeland universitetssjukehus (leder Norsk endokrinologisk forening)
- Bjørnar Allgot – Generalsekretær i Diabetesforbundet (brukerrepresentant)

Det ble arrangert fire fagrådsmøter i 2020. Saker som ble behandlet og arbeidet med i 2020 var blant annet reservasjonsrett, endring i vedtekter, biobank, årsrapport, brukermøte, tilbakemeldingsrapporter, kvalitetsforbedringsprosjekt, programvareutvikling, dekningsgrad, PROM/PREM, ulike prosjekt og økonomi.

Brukermøte diabetespoliklinikker: Grunnet Covid 19 og restriksjoner for sykehusene dager før det planlagte brukermøte, måtte dette avlyses. Vi laget i stedet digitale presentasjoner som kan sees her

https://www.youtube.com/playlist?list=PLUAN4NSZH55E4Zg2yCN_HYLjSnQWHcwWz

Det som ble gjennomgått var fjorårets resultater, nyheter og forskningsstrategi.

3. Resultater

Resultatene fra diabetespoliklinikker er basert på utvalget av pasienter med diabetes type 1 som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2020 (17 321 pasienter). Med unntak av for figur 14, er det kun tall fra poliklinikker med mer enn 60 % dekningsgrad (17 321 pasienter) som er tatt med i grafer og tabeller. Totalt (inkludert de under 60 % dekningsgrad) ble det rapportert data på 17897 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 (ca 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 (9 av 51): Sykehuset Innlandet Tynset, Kongsberg sykehus, Ringerike sykehus, Orkdal sykehus, Sykehusene i Telemark (Kragerø, Skien), Nordlandssykehuset Lofoten, Odda sjukehus og Lovisenberg Diakonale sykehus. I tillegg rapporterte ikke Sykehuset i Telemark, Notodden data i 2020. Noen av poliklinikkene har nylig startet rapportering til NDV. Det er derfor forventet at de vil ha mye høyere dekningsgrad i 2021.

Medianalderen på pasientene med diabetes type 1 i registeret er 47 år, med en spredning fra 18 til 94 år. Det er 44 % kvinner.

Tabell 1: Aldersfordeling for pasienter med diabetes type 1 i spesialisthelsetjenesten som gikk til kontroll i 2019 og 2020

	2019	2020
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-19	419 (2,6)	376 (2,2)
20-29	3213 (19,8)	3332 (19,2)
30-39	2854 (17,6)	3000 (17,3)
40-49	3128 (19,2)	3245 (18,7)
50-59	3217 (19,8)	3519 (20,3)
60-69	2090 (12,9)	2298 (13,3)
70-80	1151 (7,1)	1337 (7,7)
≥81	183 (1,1)	214 (1,2)
Totalt	16255 (100)	17321 (100)

Data i NDV er ikke justert for pasientfaktorer som kan påvirke kvaliteten. Eksempler på dette er andel røykere og utdanningsnivå.

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.1.1 HbA1c

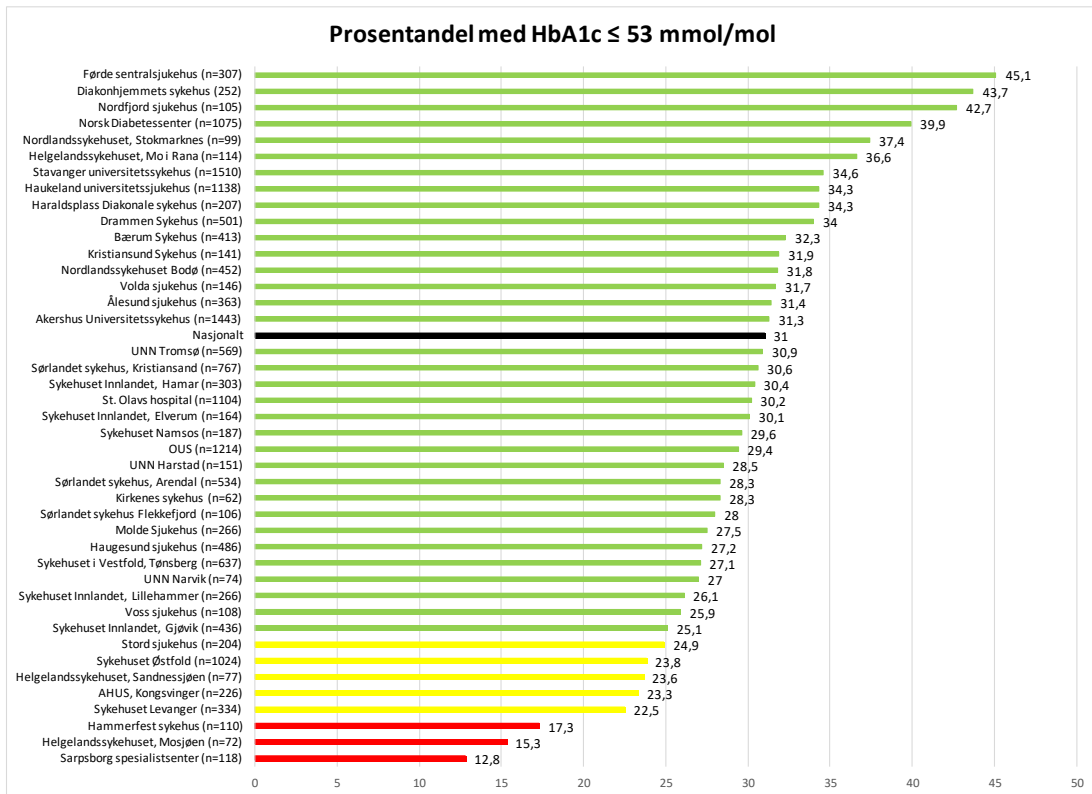
HbA1c-langtidsblodsukker

Målet er at mer enn 95 % av diabetespasientene skal få målt HbA1c. 97 % av pasientene med diabetes type 1 fikk målt HbA1c i 2020.

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 2020 var det 31 % av pasientene med diabetes type 1 på landsbasis som hadde HbA1c lavere enn eller lik 53 mmol/mol.

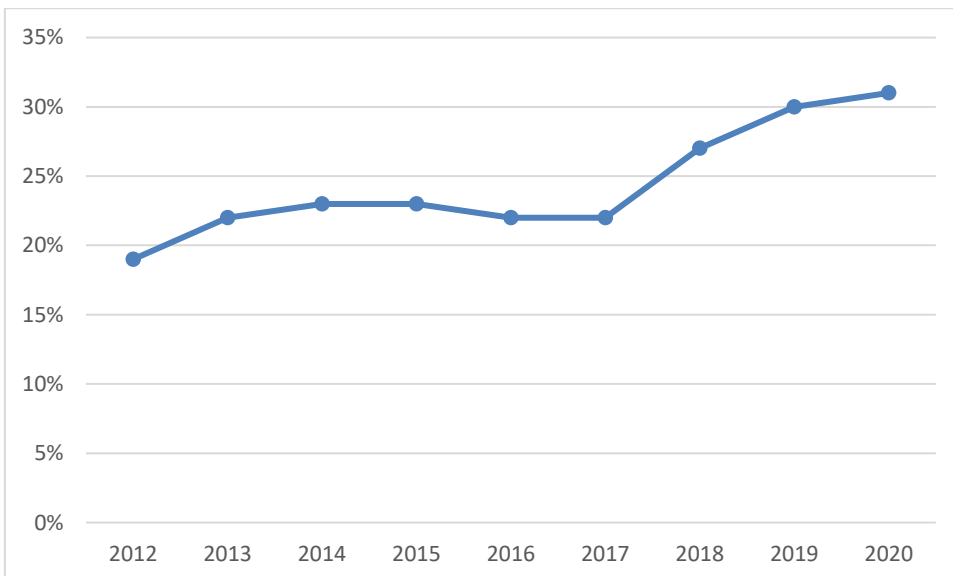
Pasienter med diabetes type 1 bør tilbys tverrfaglig oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Oppfølging må tilpasses den enkeltes behov, men minst én konsultasjon per år (diabetes årskontroll) er anbefalt.

HbA1c inngår som en variabel i årskontrollen og er den viktigste indikatoren på om 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 tilfredsstilte krav om analysekvalitet (totalfeil mindre enn 7,4 %) ifølge Noklus kontrollprogram for 2020. Analysekvaliteten er altså god.



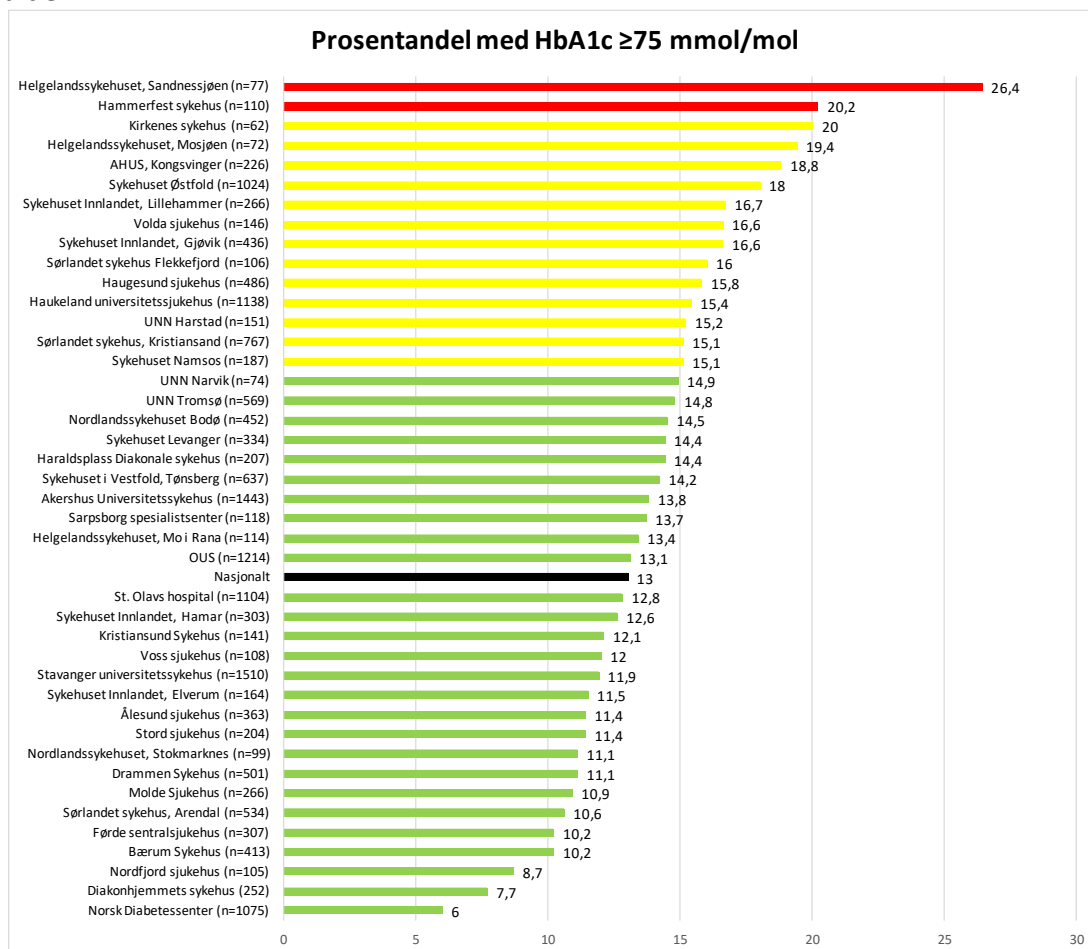
Figur 1: Prosentandel av type 1 diabetespasienter med HbA1c ≤ 53mmol/mol per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav 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).



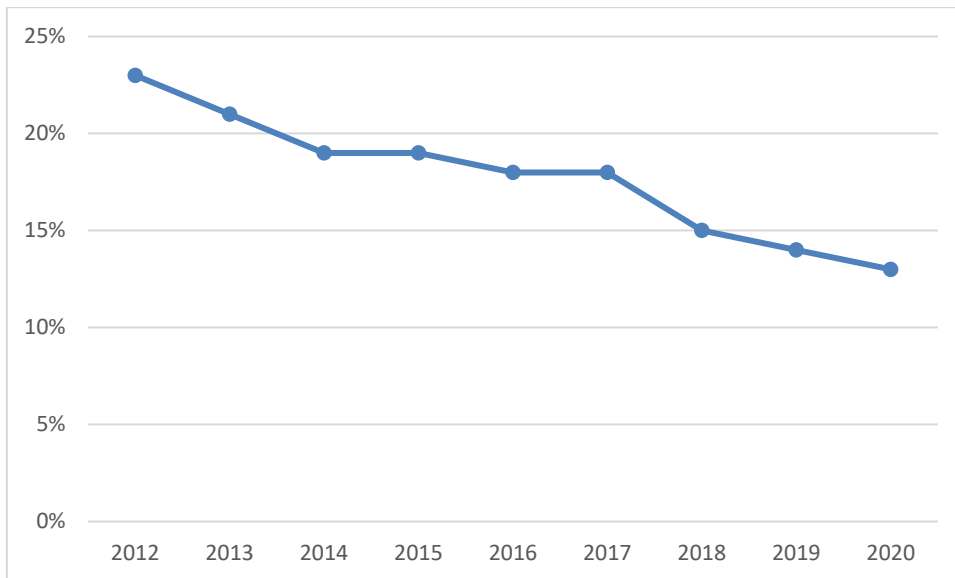
Figur 2: Prosentandel av type 1 diabetespasienter med HbA1c ≤ 53mmol/mol fra 2012 frem til 2020

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 lavere 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 2020

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=16255 for 2019 og n=17321 for 2020 dersom ikke annet er oppgitt.

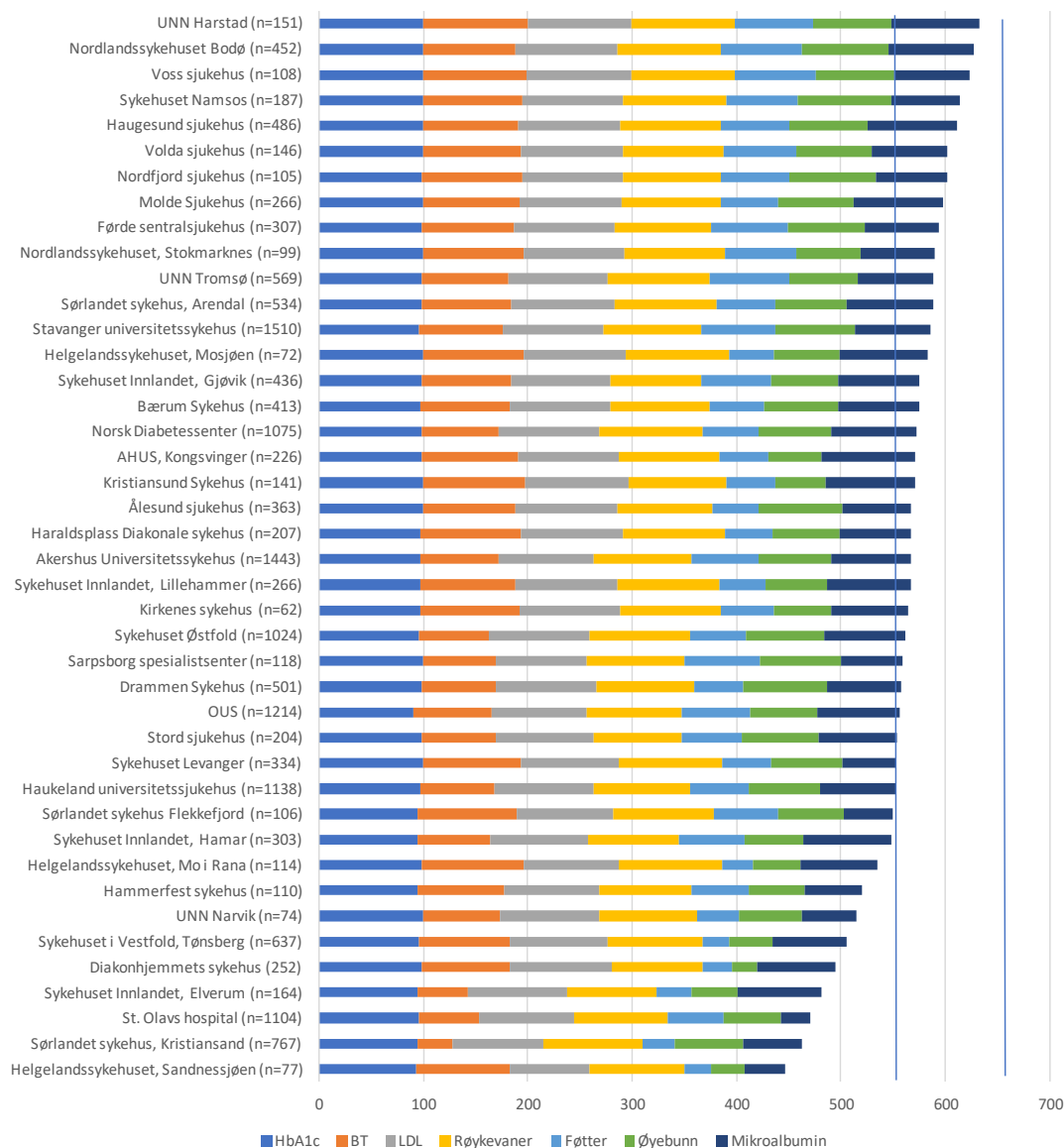
	2019	2020	
Prosedyre	Prosedyre registrert ¹ , %	Prosedyre registrert ² , %	Høy måloppnåelse
Høyde angitt	96	96	> 95 %
Måling av HbA1c	98	97	> 95 %
Måling av LDL-kolesterol	95	95	> 95 %
Vekt angitt	82	77	> 95 %
Måling av blodtrykk	86	78	> 95 %
Måling av urinalbumin	76	79	> 90 %
Røykevaner angitt	94	95	> 95 %
Undersøkelse av øyebunn (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2019: n=14572, 2020: n=15650)	69	68	> 90 %
Undersøkelse med monofilament (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2019: n=14572, 2020: n=15650)	66	57	> 90 %
Undersøkelse av fotpuls (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2019: n=14572, 2020: n=15650)	62	52	> 90 %

¹ For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, urinalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2018-31.12.2019 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2017-31.12.2019 (30 mnd tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

² For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, urinalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2019-31.12.2020 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.

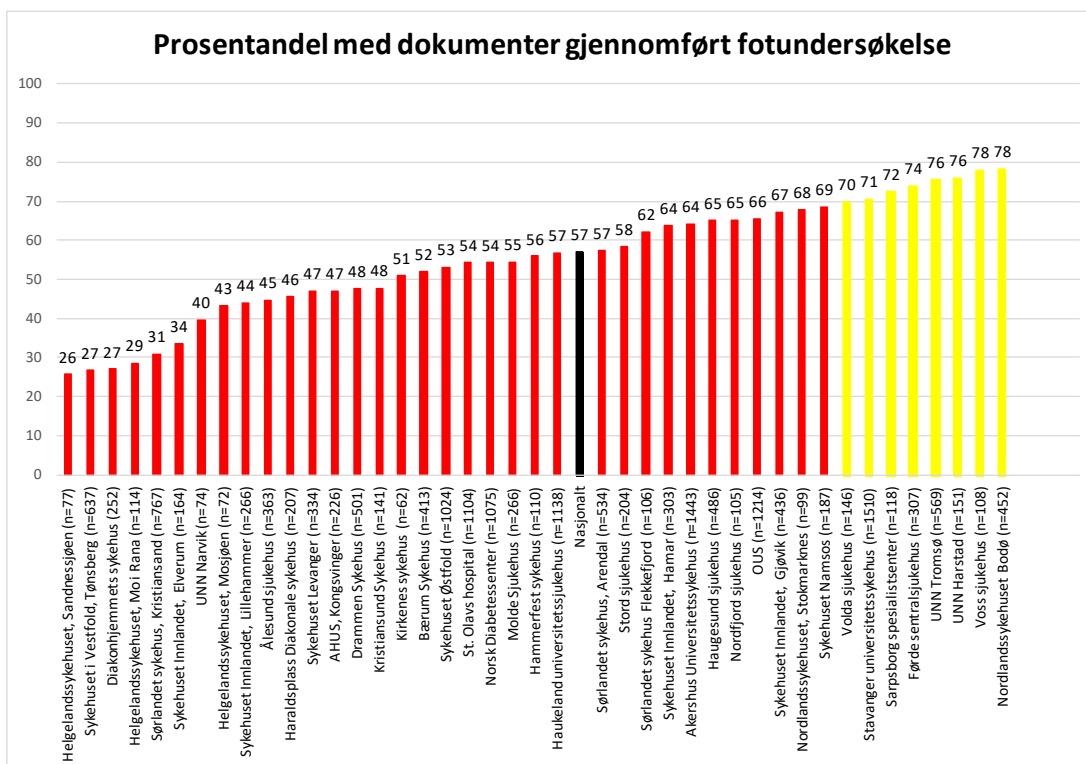
Kommentar tabell 2: Tabellen er markert med farger for lav (rød), moderat (gul) og høy (grønn) måloppnåelse. Se kap 6.2 for tabell over måloppnåelse. Tabellen viser at oppfølging av pasienter ikke er optimal. Dette gjelder spesielt dokumentasjon av om viktige prosedyrer som undersøkelse av øyebunn, måling 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 en nedgang i gjennomføring av prosedyrene angitt vekt, målt blodtrykk, monofilament utført og måling av fotpuls fra 2019 til 2020. 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: Sammenstilling 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.

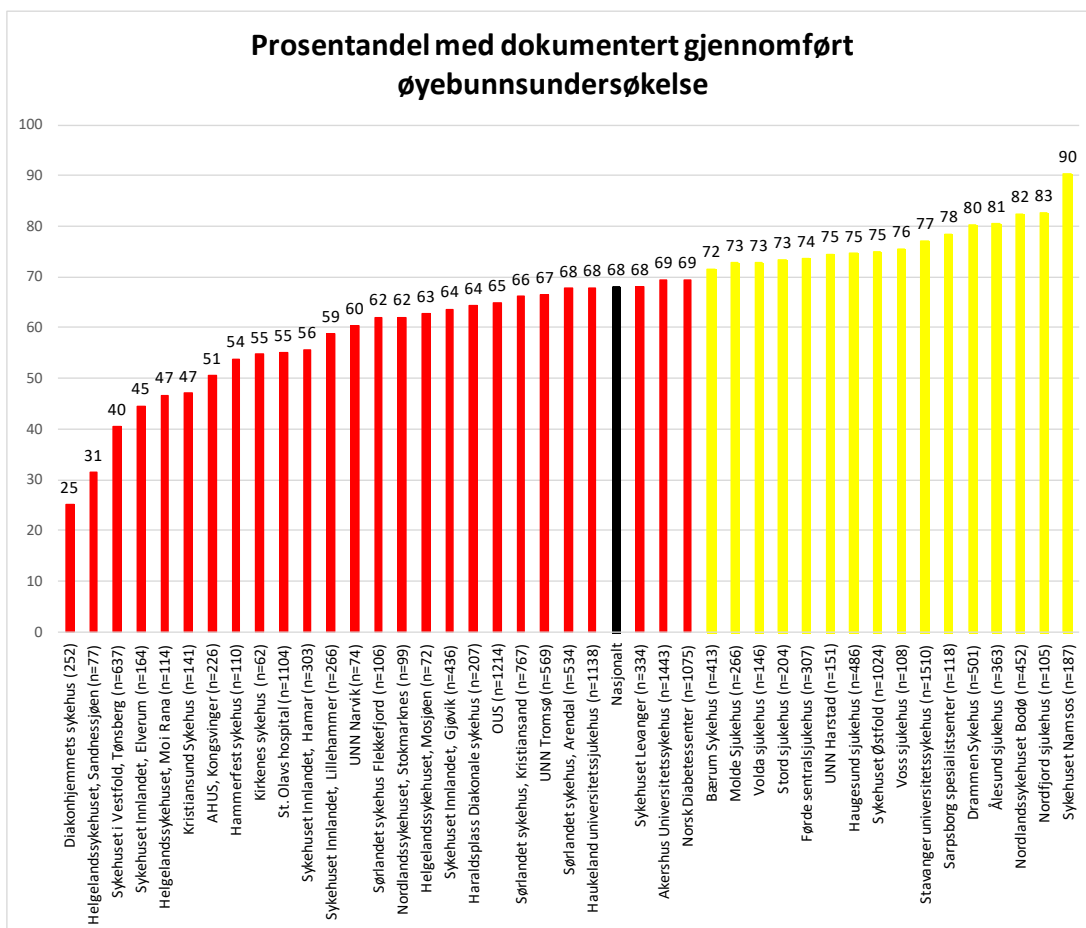
Kommentar figur 5: Dersom alle pasienter har fått utført alle syv prosedyrer vil søylene gå til 700. Det er imidlertid ikke realistisk at samtlige pasienter har fått utført alle prosedyrene. Sykehusene bør likevel ha dokumentert at prosedyrene er gjennomførte hos de fleste pasientene, slik at summen 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:

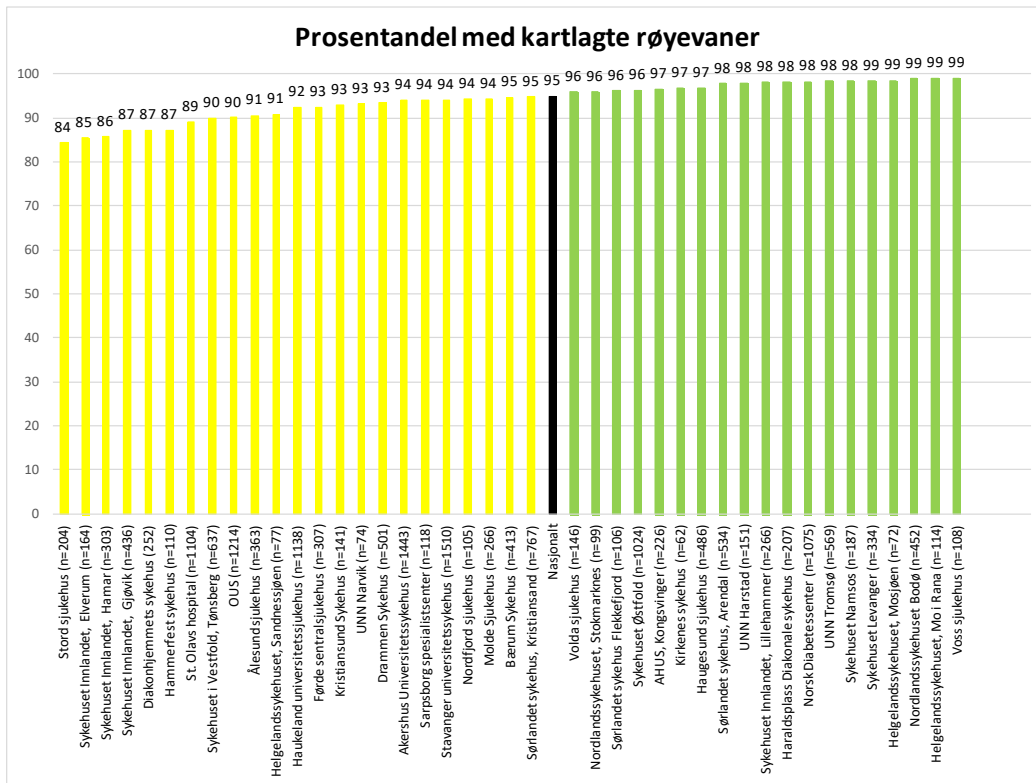
Figuren viser stor variasjon mellom sykehusene når det gjelder undersøkelser av føttene for å avdekke tegn på skade på nervesystemet eller dårlig sirkulasjon. Å oppdage komplikasjoner tidlig er en viktig del av diabetesomsorgen. Sykehus som har en prosentandel på dokumentasjon av fotundersøkelse som ligger under 70, bør sette i gang tiltak for å forbedre dette. Målet er at over 90 % av pasientene skal få undersøkt føttene. Landsgjennomsnittet har gått ned fra 2019 til 2020 og dette skyldes trolig pandemien.



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 som har dokumentert øyeundersøkelse er alarmerende lavt på flere sykehus. Prosentandel bør ligge på over 90. 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. 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 3: 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 2019 og 2020

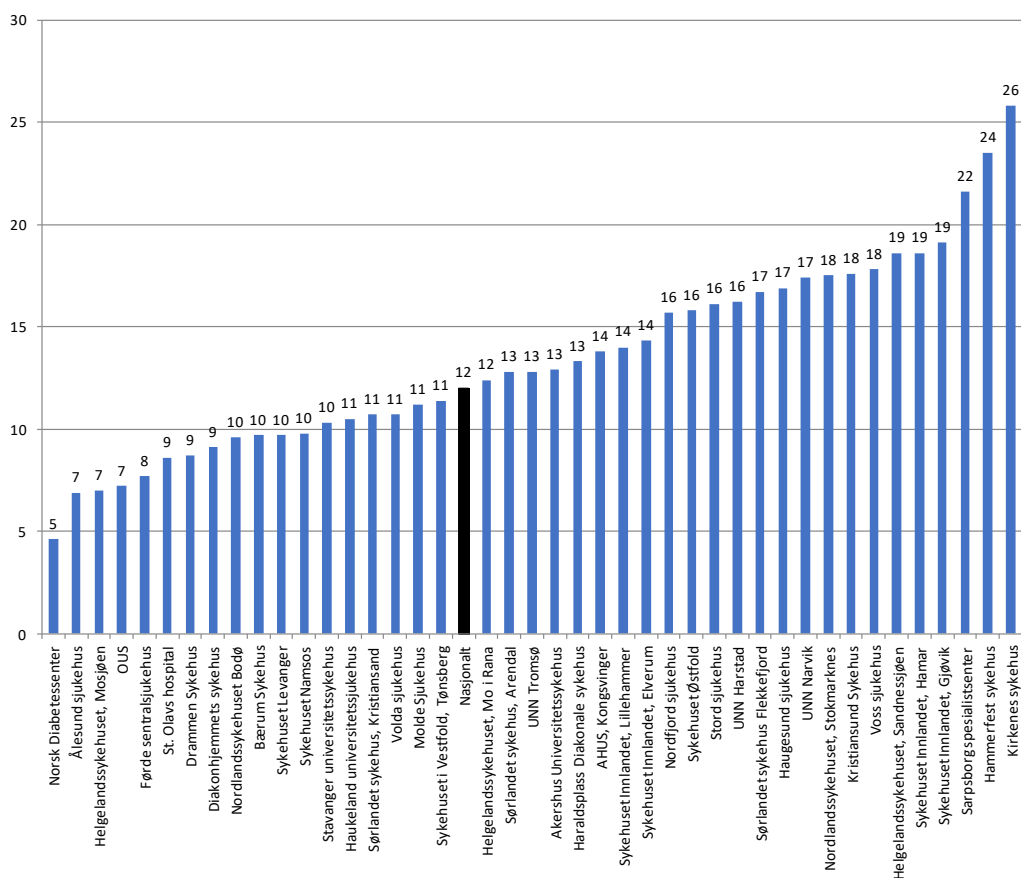
	2019	2020
Risikofaktorer (data foreligger)	Median og (10-90 prosentiler)	Median og (10-90 prosentiler)
HbA1c (2019: n=15972, 2020: n=16852)	60 (46-78)	59 (46-77)
SBT ¹ (2019: n=13944, 2020: n=13481)	128 (110-150)	128 (110-150)
SBT u/beh (2019: n=8313, 2020: n=8109)	125 (110-142)	125 (110-144)
SBT m/beh (2019: n=4019, 2020: n=3708)	135 (117-138)	135 (118-159)
DBT ² (2019: n=13944, 2020: n=13476)	77 (65-88)	78 (65-88)
LDL-kolesterol ³ (2019: n=15491, 2020: n=9926)	2,5 (1,7-3,8)	2,4 (1,6-3,7)
KMI (2019: n=13193, 2020: n=13107)	26 (21-33)	26 (21-33)
Andel røykere (2019: n=15292, 2020: n=16457) (%)	12	12

¹Systolisk Blodtrykk

²Diastolisk blodtrykk

³Kun pasienter 40-79 år

Prosentandel dagligrøykere



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 12 %. Tall fra SSB (2020) viser at 9 % 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 selvrapporterte data til registeret i forkant av time ved diabetespoliklinikken.

Tabell 4: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk, LDL-kolesterol og KMI blant pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2019 og 2020

Behandlingsmål (data foreligger)	2019	2020	Høy måloppnåelse
	Prosentandel	Prosentandel	
HbA1c ≤ 53 (2019: n=15971, 2020: n=16852)	30	31	> 25 %
HbA1c ≥ 75 (2019: n=15971, 2020: n=16852)	14	13	< 15 %
SBT ≤ 135 (2019: n=13944, 2020: n=13481)	72	71	> 65 %
SBT ≤ 135 u/ beh (2019: n=8313, 2020: n=8109)	81	80	> 65 %
SBT ≤ 135 m/beh (2019: n=4019, 2020: n=3708)	54	52	> 65 %
DBT ≤ 85 (2019: n=13944, 2020: n=13476)	86	85	> 80 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2019: n=8070, 2020: n=3734)	42	44	> 70 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og med statinbehandling, 2019: n=3943, 2020: n=3828)	64	67	> 70 %
LDL-kolesterol $< 1,8$ (med kjent hjerte- og karsykdom, 2019: n=1291, 2020: n=1534)	36	40	> 60 %
KMI ≤ 25 (2019: n=13193, 2020: n=13107)	42	40	-
KMI ≥ 30 (2019: n=13193, 2020: n=13107)	21	23	-
KMI ≥ 35 (2019: n=13193, 2020: n=13107)	6	6	-

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 54 % som når behandlingsmålet for LDL.

Kommentar til tabell 4: 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 og man er for lite aggressiv i opptitrering av statin og/eller tillegging av andre medikamenter.

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). 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 5: Antall og prosentandelen pasienter ≥ 18 år med type diabetes type 1 fulgt opp i spesialisthelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2019 og 2020. N er antall pasienter der spørsmålet om komplikasjoner er besvart.

	2019	2020
Komplikasjon (data foreligger)	%	%
Koronarsykdom (2019: n=15623, 2020: n=16594)	5,8	6,5
Hjerneslag (2019: n=15623, 2020: n=16613)	2,1	2,3
Amputasjon (2019: n=15636, 2020: n=16644)	1,2	1,3
Karkirurgi (2019: n=15620, 2020: n=16590)	1,7	1,9
Hatt sår nedenfor ankelen (2019: n=15633, 2020: n=16646)	4,0	4,2
Manglende fotpuls (2019: n=12369, 2020: n=12949)	4,5	4,6
Perifer nevropati (2019: n=12652, 2020: n=13595)	12,6	12,2
Ubehandlet retinopati (2019: n=15651, 2020: n=16520) ¹	20,7	24,5
Behandlet retinopati (2019: n=15651, 2020: n=16520)	14,2	14,3
Moderat albuminuri U-AKR (U-AKR 3-30 mg/mmol) (2019: n=12319, 2020: n=12428)	11,6	11,9
Betydelig albuminuri (U-AKR >30 mg/mmol) (2019: n=12319, 2020: n=12428)	2,7	2,7
eGFR (ml/min/1.73 m ²) (, 2019: n=15772, 2020: n=16773)		
<15	0,2	0,2
15-29	0,7	0,8
30-44	1,4	1,5
45-59	3,1	3,1
<60	5,4	5,5
≥ 60	94,6	94,5
Minst en episode med alvorlig hypoglykemi siste året (2019: n=13694, 2020: n=14597)	6,9	6,0
Noen gang innlagt for ketoacidose (2019: n=13159, 2020: n=14251)	23,0	23,1

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

Kommentar til tabell 5: Vi ser at forekomsten av komplikasjoner er lav, noe som samsvarer godt med funn fra andre diabetesregistre.

3.1.5 Måling og resultater av PROM og PREM

I samarbeid med Høgskolen på Vestlandet 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.

Et av sykehusene som rapporterer til registeret sendte i 2020 ut PROM elektronisk via Helse Norge til alle sine pasienter. Dataene på disse pasientene kom rett inn i diabetesjournalen, slik at de kunne brukes under konsultasjonene. I tillegg var det noen få sykehus som brukte det på enkelte pasienter under konsultasjon, siden disse skjemaene ligger tilgjengelig for utfylling i diabetesjournalen.

I mai 2021 ble det sendt ut elektronisk PROM og PREM via Helse Norge til 17 840 pasienter med type 1 diabetes ved alle diabetespoliklinikkene som leverer data til registeret. Disse skjemaene ble sendt fra registeret og dataene kommer direkte tilbake til registeret (ikke via diabetesjournalen som tidligere). 91 % av dem vi sendte til var digitalt aktive og 65 % av disse har besvart spørreskjemaene. Data fra disse vil bli presentert i årsrapporten for 2021. Det vil i tillegg bli laget en egen rapport til sykehusene der sykehusene kan se egne aggregerte data sammenlignet med de andre sykehusene (benchmarking).

Resultater på PROM

Følgende spørreskjema har blitt brukt ved utsendelser fra sykehusene og fra registeret:

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

Resultater fra skjemaene PAID og WHO-5 fra det sykehuset som sendte ut PROM i 2020 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). Total score over 30 eller enkeltscore på 3 eller mer tilsier betydelige utfordringer.

Tabell 6: Gjennomsnittsscore på PAID for pasienter ≥ 18 år med diabetes type 1 ved en av diabetespoliklinikkene i registeret i 2020 (n=124).

Problem Area in Diabetes Scale (PAID) (20 item)	Gjennomsnittsscore
1. Har ikke klare og konkrete mål for diabetesomsorgen min	0,9
2. Behandlingsplanen for min diabetes gjør meg motløs	0,7
3. Føler meg engstelig når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	1,2
4. Opplever ubehagelige sosiale situasjoner knyttet til min diabetesomsorg (f.eks. folk som forteller meg hva jeg bør spise)	0,7
5. Føler forsakelse og tap i forhold til mat og måltider	0,8
6. Føler meg deprimert når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	1,1
7. Vet ikke om humøret eller følelsene mine er knyttet til diabetes	1,0
8. Føler meg overveldet av diabetessykdommen	1,0
9. Bekymrer meg for å få føling	1,2
10. Føler sinne når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0,8
11. Føler meg konstant opptatt av mat og spising	1,0
12. Bekymrer meg for fremtiden og sjansen for alvorlige komplikasjoner	1,7
13. Føler skyld og/eller engstelse når jeg kommer ut av rytme i håndteringen av min diabetes	1,3
14. "Aksepterer" ikke at jeg har diabetes	0,5
15. Føler meg misfornøyd med diabeteslegen min	0,4
16. Føler at diabetes tar for mye av min fysiske og psykiske energi i det daglige	1,3
17. Føler meg alene med min diabetes	0,9
18. Føler at familie og venner ikke støtter meg i mine anstrengelser for å håndtere min diabetes	0,4
19. Å kunne mestre komplikasjoner til min diabetes	0,8
20. Føler meg "utbrent" av den konstante anstrengelsen diabeteshåndteringen krever	1,2
Totalscore	18,8

Kommentar til tabell 6:

"Bekymrer meg for fremtiden og sjansen for alvorlige komplikasjoner" er det spørsmålet som har høyest gjennomsnittsscore. "Føler meg misfornøyd med diabeteslegen min" og "Føler at familie og venner ikke støtter meg i mine anstrengelser for å håndtere min diabetes" er de spørsmålene som har lavest gjennomsnittsscore.

42 av 124 pasienter (34 %) hadde score 3 (nokså alvorlig problem) eller 4 (alvorlig problem) på minst ett av spørsmålene. 27 av 124 pasienter (19 %) hadde totalscore over 30. 42 av 124 pasienter (34 %) hadde enten score 3 eller 4 på minst ett av spørsmålene eller gjennomsnittlig totalscore over 30.

WHO 5:

WHO5 består av 5 spørsmål som skal 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. Råskåren kan derfor variere mellom 0 som den verst mulige og 25 som best mulig livskvalitet.

Det anbefales å gå gjennom Prime-MD PHQ og diagnostiske kriterier for depressiv episode (eller Prime-MD affektiv modul mv) hvis råscoren er under 13 eller hvis pasienten har svart 0 eller 1 på noen av spørsmålene. En skåre under 13 tyder på at pasienten føler seg lite vel og bør undersøkes nærmere.

Tabell 7: Gjennomsnittsscore på WHO5 for pasienter ≥ 18 år med diabetes type 1 ved en av diabetespoliklinikkene i registeret i 2020 (n=112).

World Health Organization Well-being Index (WHO-5) (5 item)	Gjennomsnittsscore
I de to siste ukene har jeg...	
1. følt meg glad og i godt humør	3,3
2. følt meg rolig og avslappet	3,3
3. følt meg aktiv og sterk	3,0
4. følt meg opplagt og uthvilt når jeg våkner	2,9
5. følt at mitt daglige liv har vært fylt av ting som interesserer meg	3,2
Totalscore	15,7

Kommentar til tabell 7:

32 av 112 pasienter (29 %) hadde score 0 eller 1 på et eller flere spørsmål. 31 av 112 pasienter (28 %) hadde totalscore under 13. 37 av 81 pasienter (33 %) hadde enten score 0 eller 1 på minst ett av spørsmålene eller gjennomsnittlig totalscore under 13.

Se også årsrapporten for 2019 for flere resultater.

3.2 Andre analyser

3.2.1 Nyoppdaget diabetes

Alle sykehusavdelinger i Norge som behandler voksne med diabetes, rapporterer diagnoseår elektronisk til NDV. I 2020 ble det innrapportert 205 pasienter 18 år eller eldre, med nyoppdaget diabetes type 1. Tallet er noe lavere enn forventet, men i beregningene har vi bare tatt med de som har samtykket til registeret.

45 prosent var kvinner. Median alder på de nydiagnostiserte var 34 (18-81) år. 35 av de 42 diabetespoliklinikkene med mer enn 60 % dekningsgrad hadde pasienter med nyoppdaget diabetes type 1 i 2020.

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. 1/1-2020 5 367 580 personer i Norge, hvorav 1 118 608 personer er under 18 år. Det gir oss en samlet populasjon på 4 248 972 personer som er 18 år eller eldre.

Insidensrate for diabetes type 1:

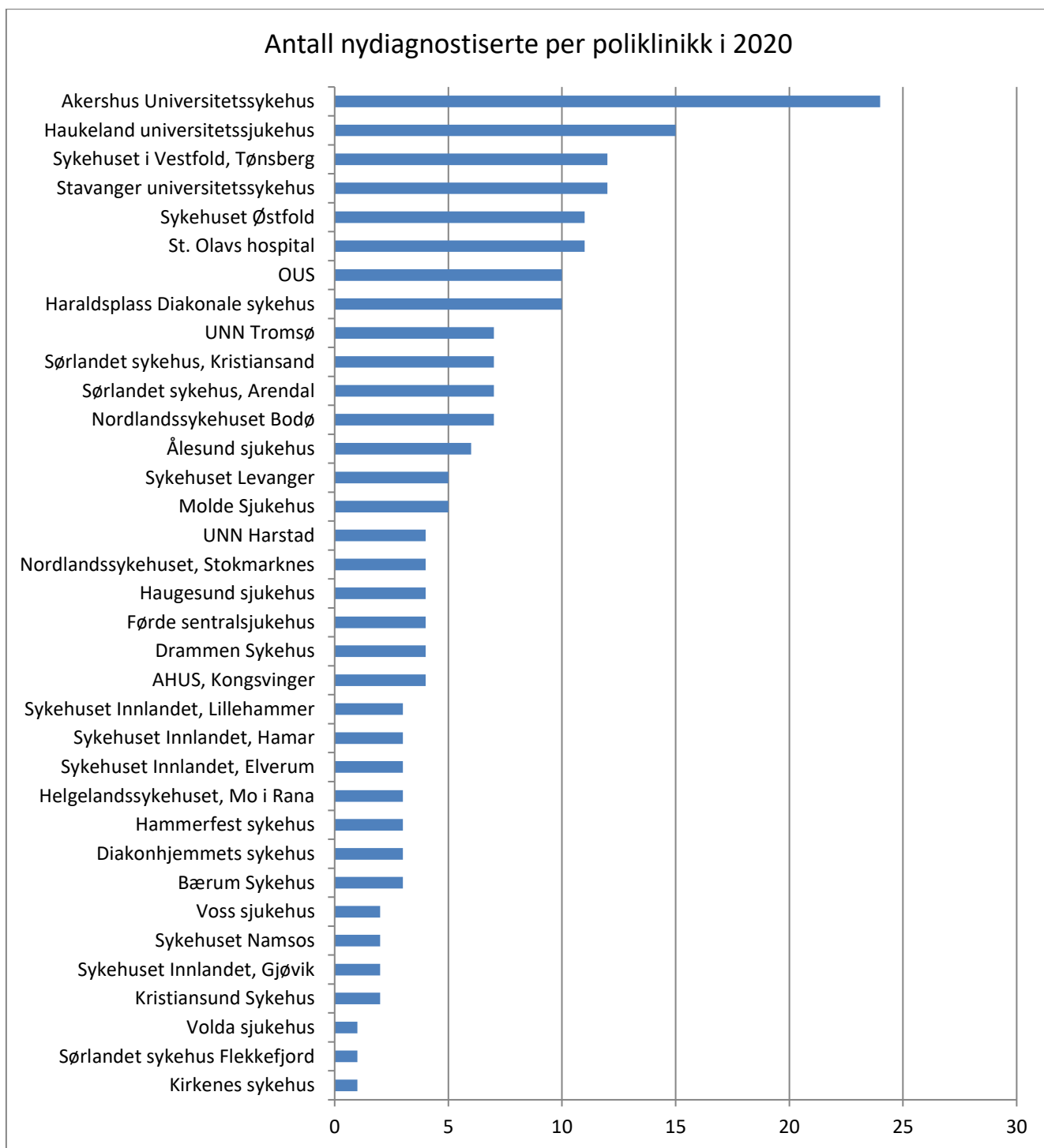
Vi beregner insidensraten på to måter. Først regner vi ut insidens ut fra de tilfellene med diabetes type 1 som er meldt inn til registeret som nydiagnostiserte i 2020. Siden registeret ikke har full dekningsgrad for diabetes type 1, ekstrapolerer vi også dataene og beregner antatt insidensrate i befolkningen 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 4 248 972, 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 4 223 972 personer over 18 år som er i risiko for å utvikle diabetes type 1 pr år. I registeret var det registrert 205 personer med nydiagnostisert diabetes type 1 i 2020. Det gir en insidensrate på 205 tilfeller pr. 4 223 972 personår, hvilket tilsvarer 4,85 tilfeller pr. 100000 personår.

Registeret favner 17 321 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 325 nye tilfeller pr. år, hvilket gir en insidensrate på 7,8 tilfeller pr. 100000 personår.

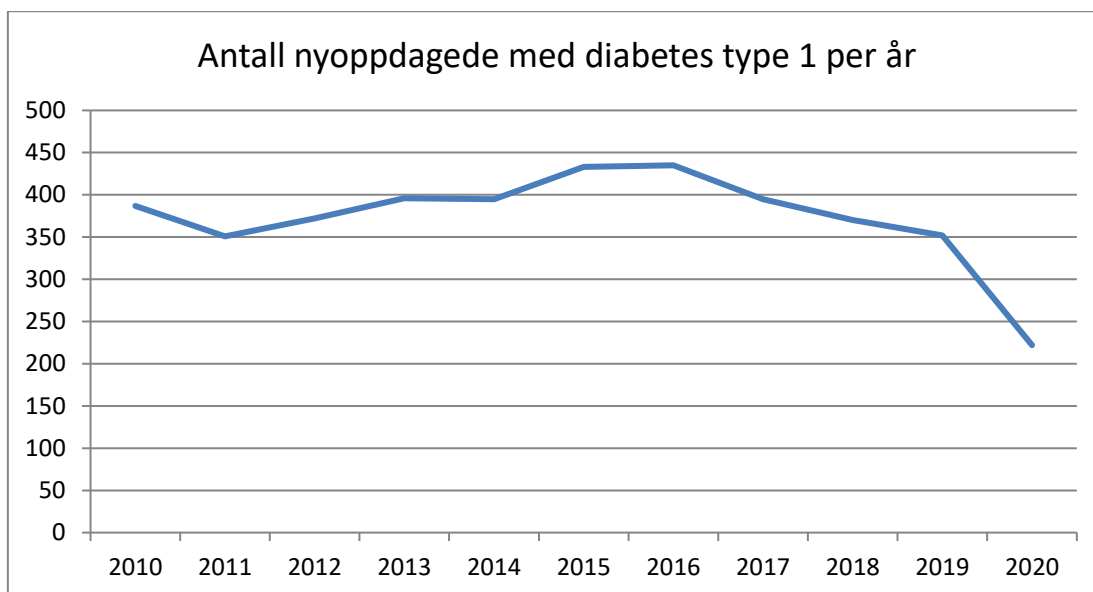
Tabell 8: Aldersfordeling for nydiagnostiserte pasienter med diabetes type 1 i spesialisthelsetjenesten i 2020

	2020
Alder	Antall (%)
18-19	19 (9)
20-29	66 (32)
30-39	28 (14)
40-49	24 (12)
50-59	35 (17)
60-69	22 (11)
70-80	10 (5)
≥81	1 (0)
Totalt	205 (100)



Figur 10: Oversikt over antall nyoppdagete per diabetespoliklinikk i 2020

Kommentar til figur 10: Haraldsplass Diakonale sykehus hadde hele 10 nydiagnostiserte pasienter i 2020. Det er et forholdsvis høyt tall sett i forhold til hvor mange pasienter som går til oppfølging der. Tallet er verifisert korrekt, ved at man har gått manuelt igjennom de enkelte pasientene og sett at det stemte at de hadde fått diagnosen i 2020.



Figur 11: Oversikt over antall nyoppdagede som er 18 år eller eldre når de får diabetes per år fra 2010 til 2020

Kommentar figur 11: 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. I tillegg ser vi at tallene for 2020 er lavere enn tidligere år. Dette beror trolig på at det er forsinkelse av innhenting/registering av samtykkeskjema, siden vi her bare har med de som har samtykket. En del nydiagnostiserte får ikke hentet inn samtykke første året de er til kontroll og vi vil derfor ikke ha de med i registeret før året etter.

3.2.2 Behandling

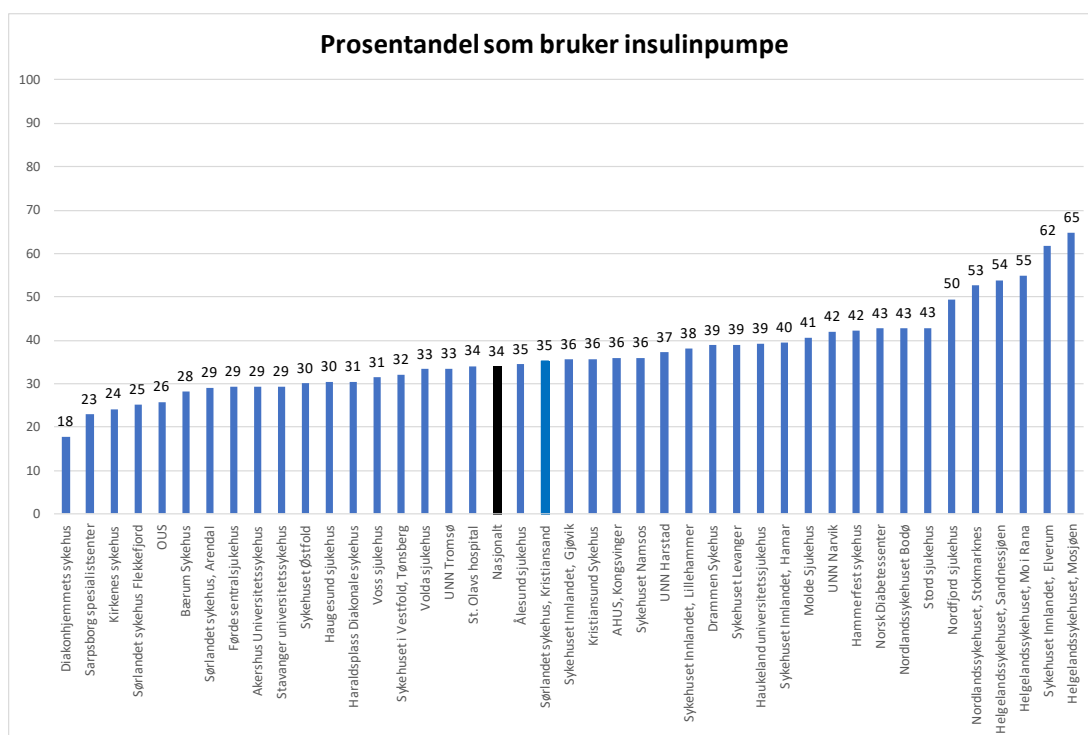
Standard insulinbehandling ved diabetes type 1 er en kombinasjon av langtidsvirkende insulinanalog eller NPH-insulin og hurtigvirkende insulinanalog. Behandling med insulinpumpe kan sidestilles med mangeinjeksjonsbehandling og pasienter bør få anledning til å prøve insulinpumpebehandling dersom de ønsker det.

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.

Tabell 9: Andel av registrerte pasienter ≥ 18 år med diabetes type 1 som i 2019 og 2020 ble behandlet med insulinpumpe, antihypertensiva, statiner, ASA og antikoagulasjonsbehandling. Andelene er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

Type behandling mottatt	2019			2020		
	%	% < 40 år	% ≥ 40 år	%	% < 40 år	% ≥ 40 år
Insulinpumpe (2019: n=15898, 2020: n=16929) ¹	33	43	27	34	44	27
Antihypertensiva (2019: n=13177, 2020: n=14163)	31	8	45	31	7	45
Statiner (2019: n=13461, 2020: n=14414)	36	7	55	38	7	56
ASA m/hjerte-kar sykdom (2019: n=1138, 2020: n=1354)	79	37	80	75	27	77
ASA u/hjerte-kar sykdom (2019: n=12158, 2020: n=12854)	8	0,6	13	7,4	0,6	12,4

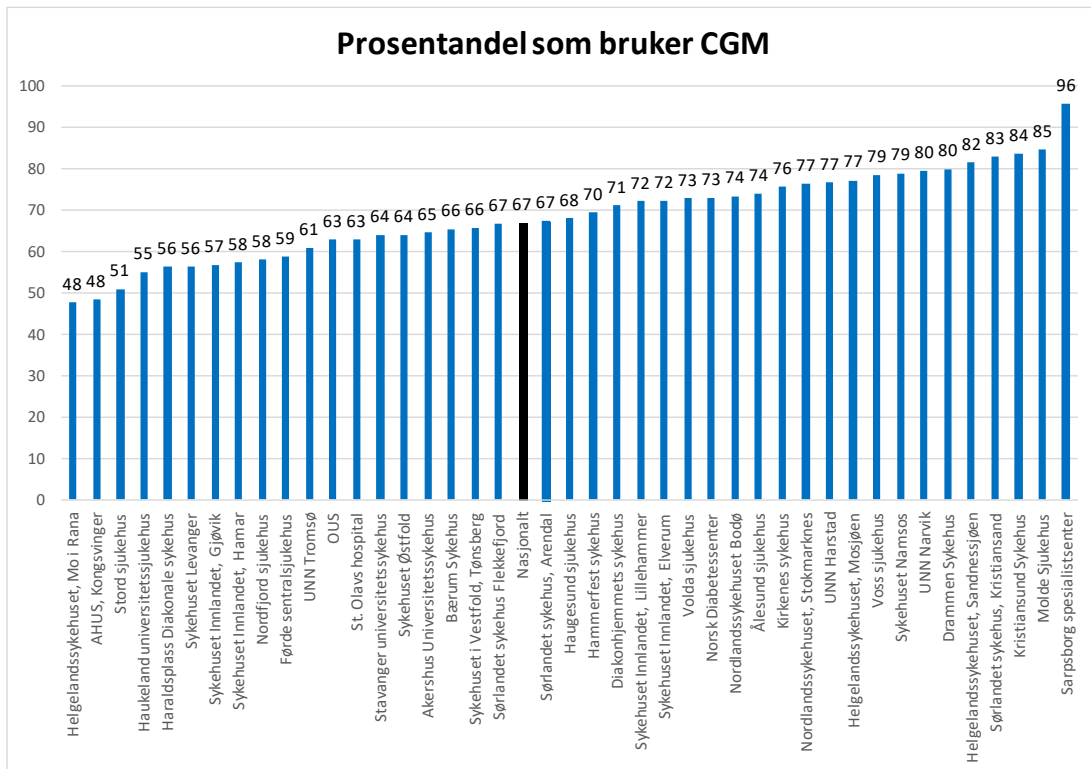
¹ Pasienter som ikke bruker insulinpumpe, får annen insulinbehandling.



Figur 12: 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 12:

I 2019 ligger nasjonalt snitt på 34 % 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 13: 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 13:

Prosentandelen av personer med diabetes type 1 som bruker CGM øker raskt og forventes å øke ytterligere i årene som kommer. I 2020 ligger nasjonalt snitt på 67 %, stigende fra 46 % i 2019, og med til dels betydelig variasjon mellom sykehuspoliklinikker. 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. Personaldata 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.

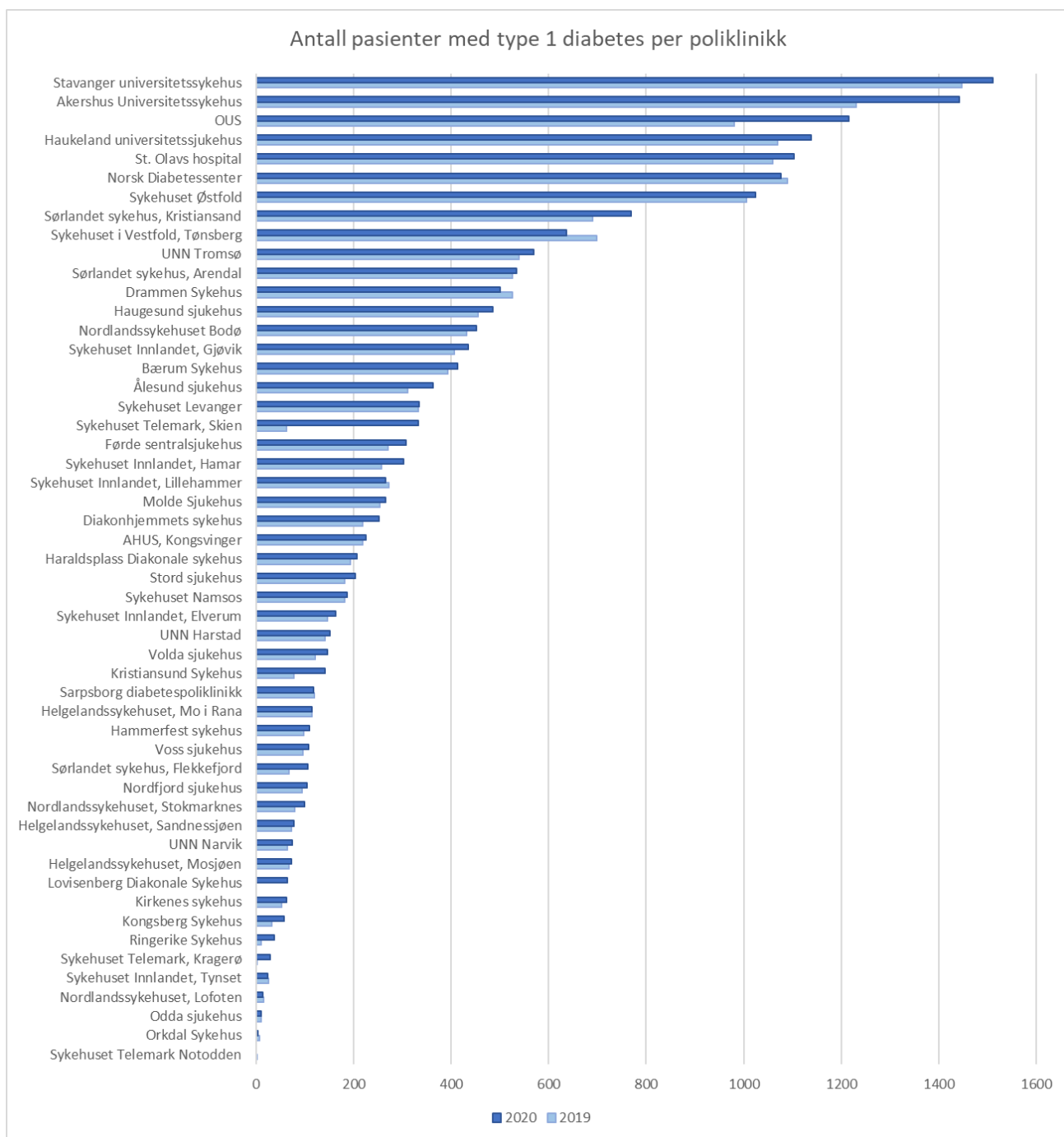
Det foregår ingen egen innregistrering til registeret. Data på pasienter som har er registrert eksporteres fra Noklus diabetes en gang årlig og behandler slipper dobbeltføring for å rapportere.

5. Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Registeret hadde data på totalt 74 347 pasienter per 31.12.2020. Av disse var det 21 484 pasienter med diabetes type 1, 48 364 med diabetes type 2, 3057 med svangerskapsdiabetes og 1905 med annen eller ukjent type diabetes. Nye pasienter fra allmennpraksis i 2020 er ikke inkludert i disse tallene. Data er koblet mot folkeregisteret slik at døde pasienter ikke er med i denne oversikten.

Av de 21 484 med diabetes type 1 som er registret i diabetesregisteret siden vi startet opp, fikk vi inn data på 17 321 pasienter med type 1 pasienter på diabetespoliklinikk i 2020. 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 14: Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12.2020 og antall pasienter med type 1 på de ulike poliklinikkene.

Kommentar til figur 14: Det er full dekning fra sykehusene i Helse Nord, Helse Midt og Helse Vest. I Helse Sør-Øst rapporterer alle utenom Sykehuset Telemark, Notodden.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgradsanalyse mot NPR ble gjennomført for 2019. Metoden er beskrevet i årsrapporten for 2019.

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 til NPR, men kan gi noe lavere dekningsgrad enn det vi finner mot NPR da dekningsgradsanalysen kjørt opp mot NPR på data fra 2019 har man 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 kjøring 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 på 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.

Det er kun pasienter med skriftlig samtykke som er med i denne rapporten. Når vi fra neste år tar med data på alle som ikke har reservert seg og i tillegg beregner dekningsgrad mot NPR på individnivå, vil vi få en god del høyere dekning.

5.3 Tilslutning

51 av 52 diabetespoliklinikker (98 %) sendte inn data til diabetesregisteret i 2020. Dette er det samme som i fjor. I år er Lovisenberg Diakonale sykehus ny, men til gjengjeld ble det ikke rapportert inn data fra Sykehuset Telemark, Notodden.

Tabell 10: Diabetespoliklinikker som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2020 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, Skien		
	Oslo Universitetssykehus		
	Sarpsborg spesialisenter		
	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 76 % i 2020.

Tabell 11: Dekningsgrad (DG) for NDV per sykehus

Sykehus	Antall pasienter til konsultasjon	Antall registrerte i diabetesregisteret	Dekningsgrad
Volda sjukehus	146	146	100
Akershus Universitetssykehus	1522	1443	95
Nordlandssykehuset Bodø	477	452	95
UNN Harstad	165	151	92
Nordfjord sjukehus	115	105	91
Stavanger universitetssykehus	1673	1510	90
Sørlandet sykehus, Kristiansand	861	767	89
UNN Tromsø	650	569	88
OUS	1405	1214	86
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	116	99	85
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	134	114	85
UNN Narvik	87	74	85
Voss sjukehus	127	108	85
Sykehuset Innlandet, Elverum	193	164	85
Sørlandet sykehus Flekkefjord	125	106	85
Sørlandet sykehus, Arendal	641	534	83
Kirkenes sykehus	75	62	83
Sykehuset Østfold	1239	1024	83
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	324	266	82
Stord sjukehus	249	204	82
Haraldsplass Diakonale sykehus	253	207	82
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	533	436	82
Bærum Sykehus	505	413	82
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	95	77	81
Førde sentralsjukehus	382	307	80
Helgelandssykehuset, Mosjøen	90	72	80
Norsk diabetessenter	1348	1075	80
Sykehuset Namsos	236	187	79
Sykehuset Levanger	426	334	78
Ålesund sjukehus	471	363	77
AHUS, Kongsvinger	295	226	77
Drammen Sykehus	671	501	75
Hammerfest sykehus	148	110	74
Haugesund sjukehus	661	486	74
Diakonhjemmets sykehus	349	252	72
St. Olavs hospital	1529	1104	72
Sykehuset Innlandet, Hamar	425	303	71
Molde Sjukehus	379	266	70

Haukeland universitetssjukehus	1661	1138	69
Kristiansund Sykehus	209	141	67
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	1041	637	61
Sykehuset Telemark, Kragerø	53	29	55
Sykehuset Telemark, Skien	652	333	51
Odda sjukehus	21	10	48
Sykehuset Innlandet, Tynset	55	25	45
Kongsberg Sykehus	199	58	29
Nordlandssykehuset, Lofoten	66	14	21
Lovisenberg	395	65	16
Ringerike Sykehus	321	38	12
Orkdal Sykehus	34	4	12
Sykehuset Telemark, Notodden	208	0	0
Totalt	24035	18323	76

*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 (9 av 51): Sykehuset Innlandet Tynset, Kongsberg sykehus, Ringerike sykehus, Orkdal sykehus, Sykehusene i Telemark (Kragerø, Skien), Nordlandssykehuset Lofoten, Odda sjukehus og Lovisenberg Diakonale sykehus. I tillegg rapporterte ikke Sykehusene i Telemark, Notodden data på noen pasienter i 2020. Noen av poliklinikkene har nylig startet rapportering til NDV. Det er derfor forventet at de vil ha mye høyere dekningsgrad i 2021.

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 videreformidle 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 komplettethet 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 det 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 diabetessykdommen ikke behov for systematisk kontroll av rapporterte data og komplettethet. 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
- Sperregrens for verdier: Numeriske variabler har sperregrens for hvilke verdier som tillates, også for å unngå feil.

For andre registervariabler, som blant annet komplikasjoner til diabetessykdommen og medikamentbruk, er det behov for validering av datakvaliteten. Her har vi utført en validering av innrapporterte data i alle helseregioner opp mot hovedjournal og reseptformidler/kjernejournal som det gjøres nærmere rede for i punkt 5.7.2.

Rutiner for sjekk av datakvalitet: Alle registrerende enheter har fått tilsendt tall på dekningsgrad. Dersom klinikkene finner motstridende eller mangelfulle tall, skal dette rapporteres tilbake til registeret.

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. Signerte samtykkeskjema lagres innelåst i henhold til gjeldende lover og forskrifter, til de er skannet inn på nevnte dataserver. Deretter blir de makulert. Kun ansatte ved NDV har tilgang til disse.

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:

- Et rapportskjema sendes alle diabetespoliklinikker i mars hvert år. Dette skjemaet innhenter opplysninger om forhenværende år. Det bes at følgende opplysninger kontrolleres: Avdelingens totale antall pasienter pr 31.12. forhenværende år, og hvor mange av disse pasientene som er innrapportert til NDV.
- 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 12. Blodprøver som tas som ledd i årskontrollen (HbA1C, LDL) har tilfredsstillende grad av kompletthet (> 95 %). Undersøkelser legen skal registrere ved årskontrollen (vekt, BT og fotundersøkelse) har noe lavere grad av kompletthet enn ønskelig på hhv. 77 %, 78 % og 57 %. Når det gjelder innrapportering av resultat fra øyebunnsundersøkelse til registeret er komplettheten for lav, på kun 68 %.

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 95 % i 2020 etter at dette var et fokusområde på de siste års brukermøter.

Tabell 12: Datakompletthet i 2020 for diabetespoliklinikker.

	Datakompletthet (%) diabetespoliklinikkene
Prosedyrer	(n=17321)
Måling av HbA1c	97
Høyde angitt	96
Måling av LDL-kolesterol	95
Røykevaner angitt	95
Måling av blodtrykk	78
Vekt angitt	77
Måling av mikroalbumin	79
Undersøkelse av øyebunn	68
Undersøkelse med monofilament	57
Undersøkelse av fotpuls	52
Behandling	%
Insulinpumpe	98
Antihypertensiva	82
Statiner	83
ASA	82
Komplikasjoner	%
Koronarsykdom	96
Hjerneslag	96
Amputasjon	96
Karkirurgi	96
Hatt sår nedenfor ankelen	96
Ubehandlet retinopati	95
Behandlet retinopati	95
Moderat albuminuri	72
Betydelig albuminuri	72
Manglende fotpuls	75
Perifer nevropati	78
eGFR	97

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 diabetessykdommen hentet direkte fra journalene og dermed automatisk validert. Dvs. at det ikke er fare for feilplotting fra et registreringsskjema 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 diabetessykdommen, 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 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 plukke 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.

Skjemaet som ble sendt til hver ansvarlige lege for plotting ligger som vedlegg 1 til denne rapporten. Tabellen nedenfor viser grad av samsvar mellom hovedjournal (gullstandard) og innrapporterte data til registeret.

Tabell 13: viser grad av samsvar mellom hovedjournal og det som er innrapportert til registeret for de ulike komplikasjonene og medikamentbruk.

	Samsvar mellom NDV og journal	Ikke samsvar mellom NDV og journal	Percent agreement med 95% KI
Er pasienten i dialyse	69/70	1/70	0.99 (0.96, 1)
Er pasienten nyretransplantert	70/70	0/70	1
Har pasienten koronarsykdom	69/70	1/70	0.99 (0.96, 1)
Har pasienten hatt hjerneslag	69/70	1/70	0.99 (0.96, 1)
Har pasienten hatt arteriell karsykdom	70/70	0/70	1
Bruker pasienten ACE-hemmer eller All-blokker	62/70	8/70	0.89 (0.81, 0.96)
Bruker pasienten lipidsenkende behandling	57/70	13/70	0.81 (0.72, 0.91)
Har pasienten retinopati	57/70	13/70	0.81 (0.72, 0.91)
Er pasienten amputert	70/70	0/70	1 (1, 1)

Av tabellen leser vi at det er svært høy grad av samsvar mellom hovedjournal og Norsk diabetesregister for voksne for de ulike komplikasjonene til diabetes, med et 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 «agreement» når det gjelder hva pasienten bruker av diabetes assosierte 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 plottes inn variabler i Noklus diabetes. Poliklinikkene som rapporterer til registeret, vil få tilbakemelding om at dette er identifisert som en svakhet.

Ved dekningsgradsanalysen kjørt opp mot NPR på data fra 2019 har man 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. 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 plote 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 2021.

5.7.3 Reliabilitet

I tilknytning til innhenting av årsrapportdata for 2020 har vi gjennomført en valideringsundersøkelse av reliabilitet i registeret. Dette har foregått på den måten at vi har laget en kasuistikk som er sendt rundt til alle sykehuspoliklinikkene som rapporterer til NDV (kasuistikk, se vedlegg 2). Der har man bedt 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, hvorav en sykehuspoliklinikk fikk tekniske problem undervegs og bare har besvart ca. halvparten av variablene. Denne poliklinikken er derfor ikke tatt med i beregningene, og vi opererer derfor med svar fra i alt 27/52 (52 %) sykehuspoliklinikker i Norge. Alle helseregioner er representert i besvarelsen.

Tabell 14: viser hvor mange sykehuspoliklinikker som har plottet korrekt svar på de ulike variablene, i antall og %, samt en kommentar i høyre kolonne ved behov.

	Korrekt svar på denne variabelen	Antall korrekte klassifiserte	Prosent korrekt klassifisert	Kommentar
Diagnoseår	2015	23/27	85 %	4 institusjoner har oppgitt feil diagnoseår, de har oppgitt 2021, året de har registrert, i stedet for når diagnosen er stillet
Diabetes type	Diabetes type 1	26/27	96 %	1 institusjon oppgitt ikke avklart
Gjennomgått startkurs arrangert av sykehus	Nei/Ukjent	27/27	100 %	11 svarte Nei, 16 svarte ukjent.
Etnisk opprinnelse	Europeisk/Ukjent	27/27	100 %	21 europeisk 7 ukjent
Tidlig koronarsykdom hos foreldre/søsken Før 55/65 år hos menn/kvinner	Nei/Ukjent	27/27	100 %	2 nei 25 ukjent
Nyretransplantert	Nei/Ukjent	27/27	100 %	26 nei 1 ukjent
Retinopati Behandling inkluderer laserbehandling, injeksjonsbehandling og kirurgi	Nei	9/27	33 %	9 nei 18 ukjent
Koronarsykdom Angina, hjerteinfarkt eller PCI/bypass	Nei/Ukjent	26/27	96 %	23 nei 3 ukjent 1 ja
Hjerneslag Unntatt TIA	Nei/Ukjent	27/27	100 %	24 nei 3 ukjent
Arteriell karkirurgi distalt for aorta	Nei/Ukjent	27/27	100 %	25 nei 2 ukjent
Amputasjon (ikke traumatisk). Dersom amputasjon på begge føtter, velg høyeste nivå	Nei/Ukjent	27/27	100 %	26 nei 1 ukjent
Diabetisk fotsår. Har noen gang hatt diabetssår nedenfor ankelen	Nei, aldri	27/27	100 %	27 nei, aldri
Øyebunnsundersøkelse Øyelege eller øyefoto	Ja	27/27	100 %	27 ja

Hvis aktuelt siste besøk hos øyelege	03/2020-06/2020	22/27	82 %	1 ubesvart, 2 med feil år, og 1 februar og 1 august som er utenfor tillatt feilmargin
Røykestatus. Velg dagligrøyker hvis sluttet for mindre enn 3mnd	Eks-dagligrøyker	25/27	93 %	1 ukjent 1 dagligrøyker
Bruk av snus. Velg snuser daglig hvis sluttet for mindre enn 3mnd	Aldri/Ukjent	27/27	100 %	23 ukjent 4 aldri snust daglig
Mosjonerer regelmessig. 30 minutter rask gange eller tilsvarende minst en gang i uken	Ja	24/27	89 %	2 ukjent 1 nei
Hvor mange ganger mosjonerer i uken	3,4 d/uke	19/27	70 %	16 svarte 3 d/u 3 svarte 4 d/u 1 svarte 6 d/u 7 ubesvart
Behandlingsstrategi. Diabetes behandles ved hjelp av	Insulin pluss andre blodsukkersenkende midler	26/27	96 %	1 andre blodsukkersenkende midler enn insulin
Hvis aktuelt. Insulinadministrasjon	Insulinpenn/sprøyte	26/27	96 %	1 ubesvart
Bruker metformin inkludert sammensatte preparater med meformin	Ja	27/27	100 %	
Bruker sulfonylurea inkludert sammensatte preparater med sulfonylurea	Nei	27/27	100 %	
Bruker glitazoner inkludert sammensatte preparater med glitazoner	Nei	27/27	100 %	
Bruker SGLT2-hemmer Forxiga®	Nei	27/27	100 %	
Bruker GLP1-analog Byetta®, Bydureon®, Victoza®	Nei	27/27	100 %	
Bruker DPP4-hemmer Januvia®, Galvus®, Onglyza® pluss preparater med inkretiner (Janumet®,	Nei	12/27	44 %	15 Ja

Eucreas®)				
Andre perorale diabetesmidler NovoNorm®, Starlix®, Glucobay®	Nei	27/27	100 %	27 nei
Ketoacidose, innlagt for ketoacidose	Aldri/Ukjent	25/27	93 %	20 aldri 5 ukjent 2 svarte en gang
Hjelpetrengende pga hypoglykemi, noen gang vært hjelpetrengende pga hypoglykemi	Aldri/Ukjent	27/27	100 %	22 aldri 5 ukjent
Hvis aktuelt: alvorlig hypoglykemi. Antall ganger hjelpetrengende for hypoglykemi siste år	Ubesvart/0	27/27	100 %	14 ubesvart 14 svarte 0
Symptomgivende hypoglykemier. Antall hypoglykemier som krever tiltak (for eksempel drikke juice) siste måned	Ubesvart/0	27/27	100 %	15 ubesvart 13 svarte 0
Egenmåling av glukose	Daglig (glukometer)	22/27	82 %	2 ukjent 2 ukjentlig eller oftere (glukometer) 1 ubesvart 1 nei
Hvis aktuelt: Antall egenmålinger per uke	14, 16	21/27	78 %	20 svarte 14 1 svarte 16 4 ubesvart 1 svarte 20 1 svarte 42 1 svarte 35
Bruker platehemmer Acetylsalicylsyre, Albyl-E®, Asasantin Retard®, Persantin®, Plavix® Ticlid®, evt. andre i ATC gruppe B01AC	Nei	25/27	93 %	1 ukjent 1 ja
Antikoagulasjonsbehandling Marevan®, Warfarin, Pradaxa®, Eliquis®, Xarelto®	Nei	26/27	96 %	1 ubesvart
Bruker ACE-hemmer eller AII-blokker (pluss alle comp/ mite varianter)	Ja	23/27	85 %	4 nei
Lipidsenkende behandling	Ja	26/27	96 %	1 nei

Cholestagel®, Crestor®, Ezetrol®, Inegy®, Lescol®, Lestid®, Lipitor®, Lovastatin, Mevacor®, Niaspan®, Omacor®, Pravachol®, Pravastatin, Questran®, Simvastatin, Sortis®, Tredaptive®, Zocor®				
Antall blodtrykksenkende midler Sammensatte midler (eks. Comp) teller som 2	2	21/27	78 %	3 svarte 3 2 svarte 1 1 svarte 0
Fedmekirurgi Har pasienten gjennomgått fedmekirurgi?	Nei/Ukjent	27/27	100 %	25 nei 2 ukjent
Høyde uten sko	174.0	25/27	93 %	2 ubesvart
Vekt uten sko og yttertøy	98.0	25/27	93 %	3 ubesvart
Systolisk blodtrykk Standard BT-måling, dvs. gjennomsnittet av de to siste av tre målinger med 1 min. mellom	132.0	22/27	82 %	4 ubesvart 1 svarte 123.0
Diastolisk blodtrykk Standard BT-måling, dvs. gjennomsnittet av de to siste av tre målinger med 1 min. mellom	79.0	23/27	85 %	3 ubesvart 1 svarte 90.0
Normal sensibilitet på føtter Vibrasjon normal eller monofilament 4/4	Ja, begge føtter	24/27	89 %	2 ubesvart 1 ikke undersøkt
Fotpuls, puls på fotrygg eller bak mediale malleol	Ja, palpabel begge sider	25/27	93 %	2 ubesvart

Vedrørende variabelen diagnoseår, så er det 4/27 som har oppgitt feil diagnoseår. Pasienten i kasuistikken fikk diagnosen i 2015, men de har oppgitt 2021 (altså året man har plottet data på pasienten). Dette illustrerer en problemstilling som kan være reell, og som i så fall vil gi flere nydiagnostiserte pasienter enn det som faktisk stemmer. Derfor er det viktig å være observant på denne problemstillingen, særlig dersom en sykehuspoliklinikk får signifikant flere pasienter med nyopplaget diabetes et år enn tidligere år, eller et antall som ikke står i stil til pasientgrunnet.

For en rekke variabler kan man godkjenne to svar, da det ikke var oppgitt informasjon om dette i kasuistikken. Der vil både «nei» og «ukjent», eller for noen

variabler «aldri» og «ukjent», kunne være rett. Antakelig ville dette blitt avklart dersom man hadde hatt pasienten foran seg. Dette gjelder følgende variabler: Gjennomgått startkurs arrangert av sykehuset, etnisk opprinnelse, tidlig koronarsykdom hos foreldre/søsken, nyretransplantasjon, koronarsykdom, hjerneslag unntatt TIA, arteriell kirurgi distalt for aorta, amputasjon (ikke traumatisk), ketoacidose, hjelpetrengende pga. hypoglykemi, gjennomgått fedmekirurgi. I høyre marg er det der angitt hvor mange som oppgav hvert svaralternativ.

For variabelen behandlet retinopati var det kun 33 % av de som besvarte undersøkelsen, som hadde plottet rett, selv om det var oppgitt informasjon om dette i kasus. De resterende hadde svart ukjent på denne variabelen.

Når det gjelder dato for siste øyeundersøkelse var det oppgitt i kasus at dette var ca 11 mnd siden. Det er ofte slik omtrentlig dato man får oppgitt ved konsultasjon dersom man ikke på registreringstidspunktet har tilgjengelig epikrise fra øyelege. Vi har godtatt som rett registrering dersom man har plottet et tidspunkt innen tidsrommet +/- 3 mnd fra korrekt dato. 22/27 rapporterende institusjoner har svart korrekt på dette.

For variabelen bruk av DPP4-hemmer er det verdt å merke seg at pasienten i kasuistikken var oppgitt å stå på DPP4-hemmer da han kom til timen, men dette ble seponert under den polikliniske timen, og han skulle da ikke være registrert med bruk av DPP4-hemmer. Her har faktisk de fleste sykehuspoliklinikker skrevet at pasienten bruker DPP4-hemmer til tross for at den ble seponert ved timen. Dette kan være et problem i den virkelige verden også, at man ikke oppdaterer medikamentene i NDV i forbindelse med medikamentendringer som gjøres.

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, som kommentert over (Vi har ikke tatt med variabelen «tid for siste øyelegebesøk», da det ikke var mulig i denne beregningen).

Vi planlegger en større undersøkelse av ICC til høsten, 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 15 presenteres NDV sine kvalitetsindikatorer. Måltallene gjelder diabetes type 1.

Tabell 15: 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 årsrapporten for 2021.

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, Høgskolen på Vestlandet, Fagsenter for pasientrapporterte data og Diabetesforbundet.

PROM

Det ble sendt ut PROM-spørreskjema til pasienter med diabetes type 1 fra et sykehus i 2020. Skjema ble sendt fra Noklus diabetes og til pasientene via Helse Norge og ble derfra importert tilbake til Noklus diabetes.

I 2021 ble det i tillegg sendt ut skjema fra og til registeret i stedet for å gå via sykehusene.

Spørreskjema som sendes ut direkte fra registeret 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:

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

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

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

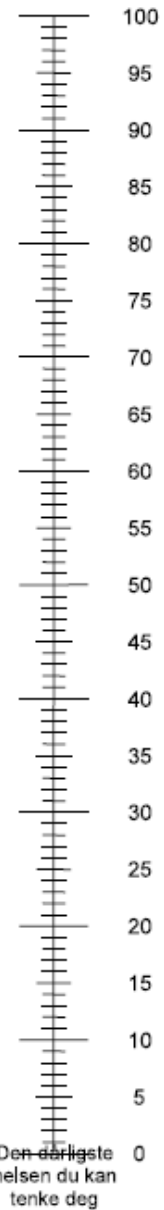
ANGST / DEPRESJON

- 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



PREM:

Registeret har i samarbeid med poliklinikkene kommet frem til at følgende spørreskjema skal benyttes til PREM. Spørreskjemaet ble pilotert på en poliklinikk i 2019 og ble breddet i 2021.

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.

		Grunnskole		Videregående skole		Høgskole/ universitet <4 år		Høgskole/ universitet ≥4 år	
1.	Hva er din høyeste formelle utdanning?	<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	<input type="checkbox"/> ⁸
		Hjemmeværende	Lønnet arbeid, heltid	Lønnet arbeid, deltid	Arbeidsledig	Under utdanning	Sykemeldt/ trygdet	Annet	
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	<input type="checkbox"/> ⁸
		Bor alene	Bor med partner	Bor med barn uten partner	Bor med partner og barn	Bor med foreldre	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	<input type="checkbox"/> ⁷	<input type="checkbox"/> ⁸
		Norsk	Annet nordisk språk	Annet europeisk språk	Ikke-europeisk språk				
4.	Hva er ditt morsmål?	<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	<input type="checkbox"/> ⁸

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

		Oftere enn hver 3. måned	Hver 3. måned	Ca. en gang i halvåret	Ca. en gang i året	Sjeldnere enn en gang i året	Aldri
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 diabetesykepleiers 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 gruppelederene 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>

Registeret leverte data til Helseatlas i 2020:

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

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

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 skal sendes 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

NDV gjennomførte i perioden februar 2017 til desember 2018 et kvalitetsforbedringsprosjekt for å redusere andel pasienter med diabetes type 1 som hadde dårlig blodsukkerkontroll ved utvalgte diabetespoliklinikker.

Basert på beregningsmetoden Statistisk prosesskontroll hadde 12 av 13 deltakende sykehus en nedgang i andel pasienter med HbA1c ≥ 75 mmol/mol i prosjektperioden

De 12 sykehusene hadde en median reduksjon i andel med HbA1c ≥ 75 mmol/mol på 17 %. Ingen oppnådde målet som var en reduksjon på 30 %. Prosjektet baserte seg på gjennombruddsmetoden.

Registeret starter høsten 2021 et stort nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt, der målet er å forebygge utvikling av hjerte-/karsykdom ved å forbedre behandlingen av LDL-kolesterol hos pasienter med diabetes type 1. Registerdata fra 2020 viser at kun 54 % av disse pasientene oppnår 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 er september 2021 og det vil holde på til utgangen av 2023. Alle poliklinikker i Norge som har ansvar for oppfølging av pasienter med diabetes type 1 har fått tilbud om å delta. 25 klinikker er meldt på og det er stor entusiasme omkring problemstillingen. Registeret skal arrangere fire samlinger i regi av prosjektet, som tar utgangspunkt i gjennombruddsmodellen (tre webinarer og et fysisk møte). Registeret tar også ansvar for å produsere standardisert undervisningsmateriell og pasientinformasjon basert på nasjonale retningslinjer for lipidbehandling. Materiell vil bli distribuert til de deltakende klinikkene og har som formål å bedre etterlevelse hos pasienter, samt bevissthet hos behandler for å øke behandlingskvaliteten. På samlingene vil det bli lagt vekt på faglig oppdatering om lipidbehandling, erfaringsutveksling mellom klinikkene, forbedringsmetode og hvilke tilbud som finnes for pasienter som trenger ekstra oppfølging for å klare å gjennomføre behandlingen som er foreskrevet (for eksempel medisinstart i regi av apotekene og oppfølging hos fastlege). Det vil også være fokus på hvordan behandler kan klare å motarbeide skepsisen blant pasienter i forhold til å starte behandling med statiner.

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 må velge hvilke data det er ønskelig å følge med på i dashboardet og til nå har man valgt noen av de samme kvalitetsindikatorene som er i registeret. Løsningen gjør det mulig for avdelingene å følge utviklingen av valgte nøkkelindikatorer månedlig. I det planlagte LDL-prosjektet vil utviklingen i andel pasienter som oppnår behandlingsmål for LDL kunne følges for alle sykehusene i denne dashboard-løsningen.

Prosjektet ble presentert på det årlige brukermøte for diabetespoliklinikkene (mars 2021) 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. Registeret ser frem til å sette i gang prosjektet.

Kvalitetsforbedringsprosjekt ved sykehuset Innlandet (Hamar)

Sykehuset innlandet (Hamar) skal i gang med et fotprosjekt, og tenkte i den anledning at de skulle telle om de de finner at er amputert ved journalgjennomgang også er registrerte med senkomplikasjonen i NDV. Hovedformålet med register-delen av prosjektet er altså å sammenligne antallet underkstremitetsamputasjoner 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 rapporteres det om at en medisinerstudent tar 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 planlagt levert i juni 2021.

Kvalitetsforbedringsprosjekt ved diabetespoliklinikken ved Nordlandssykehuset Bodø

På fagdagen i januar 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.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Evaluering av kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av registeret

Det var stor entusiasme omkring problemstillingen med pasienter med dårlig regulert diabetes og $\text{HbA1C} \geq 75$ mmol/mol i vårt kvalitetsforbedringsprosjekt, både fra leger og diabetessykepleiere. 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 underveis 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.

Registeret har tatt med seg de positive erfaringene fra dette prosjektet og planlegger nå et nytt og prosjekt for å bedre måloppnåelse for LDL-kolesterol hos pasienter med diabetes type 1. 25 sykehus fra hele Norge har meldt seg på og oppstart er september 2021.

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/scvlwfeu/anonym-tilbakemeldingsrapport-2020.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. I 2020 ble det fysiske møte avlyst grunnet Covid 19. Vi laget i stedet digitale presentasjoner som kan sees her https://www.youtube.com/playlist?list=PLUAN4NSZH55E4Zg2yCN_HYLjSnQWHcwWz

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. 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

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 (se omtale lenger oppe). 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).

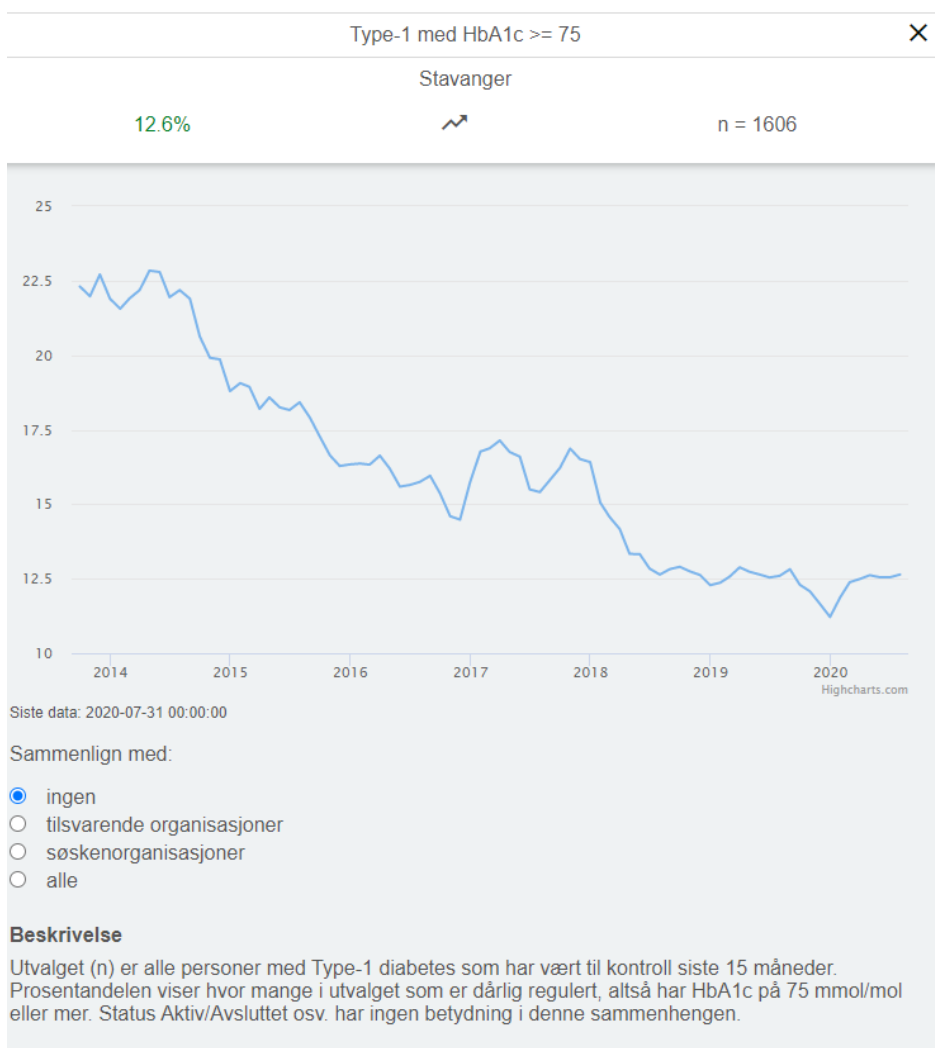
Figur 15: Tall fra dashboardløsningen



M

Stavanger	AHUS (Lørenskog)	Bærum	Drammen	Haukeland (Bergen)	Norsk Diabetessenter	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 16: Kurve med utvikling av data fra dashboardløsningen



Personentydige resultater også tilgjengelig for diabetespoliklinikkene - 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 presenterer fra og med 2019 kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no.

Annet

For å nå ut til flest mulig indremedisinere/endokrinologer har det blitt skrevet en artikkel i fagtidsskriftet Indremedisineren basert på en sammenfatning av data fra registeret fra flere år <https://indremedisineren.no/2021/05/nytt-og-nyttig-fra-norsk-diabetesregister-for-voksne/>

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 2019 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>

Helseatlas

Data ble presentert i Helseatlas i 2020.

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. Her er lenke til siste artikkel reservasjonsretten i tidsskriftet «Diabetes»: <https://www.diabetes.no/mer/nyheter-om-diabetes/nyheter->

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.

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/>

Høgskolen på Vestlandet

Det ble i 2015 inngått et samarbeid med Høgskolen på Vestlandet (HVL) vedrørende et pilotprosjekt i spesialisthelsetjenesten på dette området. Det er ansatt en PhD-kandidat og en postdoc-kandidat i regi av HVL som skal gjennomføre 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 4520 prøver fordelt på 2141 pasienter. I første omgang etableres biobanken regionalt.

Øyescreeningsprogrammet

I regi av Helsedirektoratet piloteres det nå et øyescreeningsprogram for personer med diabetes i Helse Nord. Norsk diabetesregister for voksne bistår i prosjektet.

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.

Universitetet i Bergen

Vi har et samarbeid med en medisinerstudent som ser på hvilke faktorer som er assosiert med kronisk nyresvikt hos voksne med type 1 diabetes. Studien inkluderer om lag 17.000 voksne personer med type 1 diabetes

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. Det er skrevet en artikkel som nå er sendt inn, men ikke akseptert pt.

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 Høgskolen 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).

8.2 Vitenskapelige arbeider

Artikler:

Publisert siste 2 år:

- Gjelsvik Bjørn, Tran Anh Thi et al. Exploring the relationship between coronary heart disease and type 2 diabetes: a cross-sectional study of secondary prevention among diabetes patients. BJGP Open 19 March 2019; bjgpopen18X101636. DOI: <https://doi.org/10.3399/bjgpopen18X101636>. <https://bjgpopen.org/content/early/2019/03/15/bjgpopen18X101636>
- Cooper JG, Bakke Å, Dalen I, Carlsen S, Skeie S, Løvaas K, Sandberg S, Thue G. Factors associated with glycaemic control in adults with type 1 diabetes: a registry-based analysis including 7601 individuals from 34 centers in Norway. Diabet Med 2019. [Doi:10.1111/dme.14123](https://doi.org/10.1111/dme.14123)
- Haugstvedt A, Hernar I, Strandberg RB, Richards D, Nilsen RM, Tell G, Graue M. Use of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) in clinical diabetes consultations: protocol for the DiaPROM randomised controlled trial pilot study. BMJ Open 2019; 9: e024008. DOI: 10.1136/bmjopen-2018.024008.
- Hernar I, Graue M, Richards D, Strandberg RB, Nilsen, RM, Tell GS, Haugstvedt A. Electronic capturing of patient-reported outcome measures on a touchscreen computer in clinical diabetes practice (the DiaPROM trial): a feasibility study. Pilot and Feasibility Studies 2019; 5:29. URL: <https://doi.org/10.1186/s40814-019-0419-4>
- Tran AT, Berg TJ et al. Ethnic and gender differences in the management of type 2 diabetes: A cross-sectional study from Norwegian general practice. [BMC Health Serv Res. 2019 Nov 28;19\(1\):904. doi: 10.1186/s12913-019-4557-4](https://doi.org/10.1186/s12913-019-4557-4)
- 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, Jennum 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.
- Slåtveit KB, Claudi T, Lappegård K, Jennum 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>

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

Utleveringer til forskningsformål i 2020:

Det er gjort tre utleveringer fra Norsk diabetesregister for voksne til forskningsformål i 2020.

- Høgskolen på Vestlandet - Bruk av CGM hos voksne med type 1 diabetes-en registerstudie
- Høgskolen på Vestlandet - Intensivert oppfølging av pasienter med diabetes type 1 med dårlig glykemisk kontroll
- Universitetet i Oslo - Type 2 diabetes og betydningen av multi-morbiditet, behandling og sykdomskontroll

9. Videre utvikling av registeret

Datafangst

Gjennomført i 2020:

- 2020 er det første hele året der alle diabetespolklinikene i landet har hatt Noklus diabetes installert. Et av sykehusene hadde journalen installert, men benyttet den ikke i 2020. 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 2020 ble det jobbet med en løsning som gjør det mulig å innhente data direkte fra pasienten via Hemit sin PROM-løsning. Denne kan brukes til mye og det planlegges å innhente kliniske data fra pasienter som ikke rapporteres inn fra fastlege og sykehus. Dette for å øke dekningsgraden og nytteverdien av registeret. Løsningen ble ferdigstilt i 2021.
- Det jobbes kontinuerlig med å forbedre Noklus diabetes både for registerets og klinikernes del. Et prosjekt som er satt i gang i 2020 og som ferdigstilles i 2021 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 selvrapporer 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.
- Et prosjekt som ble startet i 2020 og som ferdigstilles i 2021 er påkobling på Norsk helsenett sin personvernkomponent. 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. Denne løsningen ferdigstilles i juni/juli 2021.
- 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 2020 vært stor

aktivitet i registeret for å legge Noklus diabetesskjema (rapporteringsverktøy for fastleger) i PHT over på en ny og moderne teknisk plattform for alle journalsystemer (6 journalsystem per i dag). I 2020 ble nye tekniske løsninger klare for 2 av 6 journalsystemer. Det forventes at det blir klart for minst 4 av 6 i løpet av 2021. Resterende journalsystem benytter fortsatt den gamle programvaren for Noklus diabetesskjema som fungerer inntil videre, men det jobbes med nye og fremtidsrettede løsninger for disse også.

- Pasientinitiert innsending har vært et prosjekt i 2020 som enda ikke er helt ferdigstilt. Dette blir etter planen ferdig i 2021. 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 2021/2022:

- 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 god hjelp for klinikerne ute i klinikkene.

Datakvalitet

Gjennomført i 2020:

- Innrapporterende enheter: I 2020 rapporter 51 av 52 diabetespoliklinikker data til registeret.
- I november 2020 ble NDV endelig reservasjonsbasert (etter mange års jobbing). 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 76 %.
- Kompletthet: Kompletthet er sjekket og vi ser at komplettheten for noen av prosedyrene har blitt dårligere. Dette skyldes trolig pandemien.
- Det er sendt ut pasienthistorie til alle sykehusene for å se på reproduserbarhet.
- Det er gjennomført korrekthetsstudie for en del variabler for alle fire helseforetak.

Plan for 2021/2022:

- 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 allmenntilleggsmedisin (NFA) og Diabetesforbundet om hvordan vi skal frem videre for å få dette til. Dette arbeidet fortsetter i 2021/2022.
- Dekningsgradsanalyse mot NPR. Ved denne analysen vil vi ha med alle pasienter som ikke har reservert seg og dekningsgraden vil da trolig bli over 80 %
- En utvidet analyse av reproduserbarheten i registeret
- Få siste poliklinikk til å rapportere
- Følge opp komplettetheten på noen prosedyrer når pandemien er over.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Gjennomført i 2020:

- Sendt ut spørreskjema med PROM til pasienter ved et sykehus.
- Diabetespoliklinikkens etterlevelse av faglige retningslinjer blir vurdert i unike tilbakemeldingsrapportene til den enkelte klinikk og på det årlige brukermøte for alle klinikkene 2020 data ble presentert på webinar i mars 2021. På webinaret var det til sammen 209 påmeldte fra 47 av de totalt 51 klinikkene i Norge. Registeret er svært fornøyd med den gode oppslutningen fra fagmiljøet.

Plan for 2020/2021:

- PROM og PREM til pasientene ved alle sykehusene ble sendt ut i mai 2021 (skulle vært sendt ut i 2020, men ble forsinket grunnet forhold utenfor registeret)
- Registerdata fra 2020 viser at for få pasienter oppnår behandlingsmål for LDL-kolesterol. På bakgrunn av dette igangsettes et kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av registeret for å forbedre dette. Alle diabetespoliklinikkene i landet er invitert.
- 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 2020:

- Dashboardløsningen er en stor forbedring med tanke på bedre resultatformidling og tilrettelegging for bruk til 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 kvalitetsindikatorerne oppdateres årlig. Disse blir lagt merke til av ledelsen av sykehusene. På bakgrunn av de nasjonale kvalitetsindikatorerne har vi eksempel på diabetespoliklinikker med dårlig resultat har fått pålegg fra sykehusets ledelse om å lage tiltaksplan for å bli bedre.
- Har levert data til Helseatlas
- Innlegg i bladet Diabetes
- Publisert flere artikler

Plan for 2021/2022:

- 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 2021.
- KPI for måloppnåelse for LDL blir tilgjengelig på Dashboardet i juni 2021.
- Oppfordre Diabetesforbundet til årlig å ha et innlegg i Diabetesbladet (rettet mot pasienter).
- Innlegg i Indremedisinen

Samarbeid og forskning

Gjennomført i 2020:

- 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 2020 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 vil samarbeide 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.

- Registeret har et samarbeid med Høgskolen 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.
- Vi har et samarbeid med en medisinerstudent som ser på hvilke faktorer som er assosiert med kronisk nyresvikt hos voksne med type 1 diabetes. Studien inkluderer om lag 17.000 voksne personer med type 1 diabetes.

Plan for 2021/2022:

- Fortsette arbeidet med HEIR-prosjektet
- Bearbeide data som har kommet inn på PROM og PREM. Det er søkt om midler til en PostDoc på dette i samarbeid med Høgskolen på Vestlandet
- Artikkel for kvalitetsforbedringsprosjektet om HbA1c er påbegynt og planlagt publisert i et internasjonalt tidsskrift i 2021
- Skrive en artikkel om status for type 1 i Norge

Del III Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 16 Vurderingspunkter for stadium for *Norsk diabetesregister for voksne* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [årstall]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene 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 type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>

- | | | | | |
|----|-------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|----------------------------|--------------------------|
| 10 | Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer | 3 , 6.6 | <input type="checkbox"/> ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 11 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del II , 9 | <input 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 type="checkbox"/> ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 5.2 , 5.4 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> ✓ |
| 14 | Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn | 7.1 | <input type="checkbox"/> ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 | <input type="checkbox"/> ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 | <input type="checkbox"/> ✓ | <input type="checkbox"/> |

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 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 2019 er tatt hensyn til i årsrapporten for 2020.

Ekspertgruppens vurdering av rapporten for 2019:

Etter anbefaling fra ekspertgruppen inkluderer voksendiabetes registeret nå kun pasienter med Diabetes type 1 som behandles i spesialisthelsetjenesten. Registeret er basert på automatisk eksport fra NOKLUS diabetes som samhandler med hovedjournalen og er en strukturert fagjournal som dekker alle funksjoner ved en diabetes poliklinikk. Journalen fungerer som et kvalitetsverktøy for klinikeren og samtidig som et innsamlingsverktøy for registeret. Dette er en god metode for innsamling av data til et kvalitetsregister, men innebærer likevel neppe en automatisk validering av alle data, slik det hevdes i årsrapporten. Registeret har en dekningsgrad på 76.1 % målt mot NPR og oppfyller alle kriterier for stadium 3. Det er ikke utført egne valideringsstudier, men registeret planlegger en reliabilitetsstudie. Registeret kan dokumentere resultat av kvalitetsforbedrende tiltak. Arbeidet med å øke dekningsgraden bør fortsette.

Svar på ekspertgruppens vurdering for 2019:

- Registeret har utført ulike valideringsstudier
- Registeret har ikke fått utført dekningsgrad mot NPR i år og man kan dermed ikke med sikkerhet si noen om endringen i dekningsgrad. Interne studier viser at dekningsgraden basert på de som har samtykket er tilsvarende det den var i 2019, men om vi tar med de som ikke har samtykket vil vi få en betydelig høyere dekningsgrad. Dette vil bli gjort i årsrapporten for 2021.

Vedlegg 1

Validering av korrekthet i NDV:

	Ja	Nei	Ukjent/vet ikke
Er pasienten i dialyse			
Er pasienten nyretransplantert			
Har pasienten koronarsykdom			
Har pasienten hatt hjerneslag			
Har pasienten hatt arteriell karsykdom			
Bruker pasienten ACE-hemmer			
Bruker pasienten lipidsenkende behandling			

	Nei	Ja, ubehandlet	Ja, behandlet	Ukjent
Har pasienten retinopati				
	Nei	Ja, under ankelledd	Ja, over ankelledd	Ukjent
Er pasienten amputert				
	Nei	Ja, en gang	Ja, flere ganger	Ukjent
Har pasienten hatt diabetes fotsår				

Vedlegg 2

Kasus for validering av reproduserbarhet i NDV!

Kåre Vestmann, f 1947, kommer til deg på poliklinisk time i diabetespoliklinikken. Han er henvist fra sengepost der han har vært innlagt 2 mnd. tidligere med høyt blodsukker. Det viser seg at han fikk påvist diabetes mellitus hos fastlege for ca. 6 år siden, og har stått på behandling med Metformin og Januvia frem til den aktuelle innleggelsen. Han har vært suboptimalt regulert med HbA1C liggende mellom 64 og 70 mmol/mol ved sporadiske kontroller hos fastlege.

Kåre er tidligere lastebilsjåfør og har ingen utdanning utover videregående skole. Han er uføretrygdet grunnet ryggproblem. Han bor med kone, og har to voksne barn. Kåre har metabolsk syndrom, med hypertensjon, hyperlipidemi og overvekt. Pr. nå er han 174 cm høy, og veier ved dagens konsultasjon 98 kg. Det fremkommer at han har vært noe større, men at han hadde gått ned 8 kg før den aktuelle innleggelsen. Han sluttet å røyke for 4 år siden. Han er relativt aktiv og prøver å få gått seg en tur på kveldstid ca. hver andre kveld. Han har også cøliaki.

Den aktuelle innleggelsen kom i stand ved at Kåre hadde følt seg trett og slapp over noen uker, tisset mye og vært betydelig tørst. Da han hadde sitt barnebarn på besøk (som har diabetes type 1) lånte han hennes blodsukkerapparat og målte et blodsukker på 26. Han bestemte seg da for å oppsøke fastlege, som valgte å legge Kåre inn. Under innleggelsen fant man et høyt blodsukker, slik som registrert prehospitalt. HbA1C var betydelig høyere enn tidligere, nå 104 mmol/mol. Blodtrykk i akuttmottak 194/102, kontrollert i avdelingen noen timer etterpå var det sunket til 170/92. Av øvrige prøver ser vi at kreatinin har steget fra habituellt 93 $\mu\text{mol/L}$ til 140 $\mu\text{mol/L}$.

Initialt legges Kåre på glukose-insulindrypp, og får en liter Natriumklorid. Man tilstreber å ta blodsukkeret ned til rundt 15 mmol/L, og han blir liggende med blodsukker mellom 12 og 15 mmol/L første døgnet. Neste dag har kreatinin igjen sunket til habituelle verdier. Man starter insulinbehandling med Insulatard 6E kveld, og beholder da Metformin og Januvia. Pasienten skrives ut i velbefinnende etter 2 døgn.

I dag skal man følge pasienten opp etter innleggelsen, og gjennomføre en diabetes årskontroll. Han har med seg blodsukkerdagbok, som viser at han våkner med et fastende blodsukker mellom 8.2 og 9.0 mmol/L. Før middag ligger blodsukkeret mellom 8 og 10 mmol/L. Han har ikke hatt noen alvorlige følinger siden utskrivning. HbA1C har falt til 74 mmol/mol. Du får høre at han har gått til oppfølging av øynene hos privatpraktiserende øyelege i sentrum, der han sist var for ca. 11 mnd. siden. Han går på årlige kontroller, og sier han ikke fått noen behandling for øynene sine. Ved undersøkelse av føttene er det gode fotpulsar bilateralt. Ved monofilament kjenner han alle punkter på begge føtter. Det er ingen sår å registrere, men noe hard hud på helene. Han rapporterer at han ikke tidligere heller har hatt fotsår som har krevd behandling. Ved gjennomgang av blodprøver fra innleggelsen finner du svar på auto antistoff som viser følgende: IA2 forhøyet til 20 u/mL (normalt < 7,5 u/mL), antiGAD forhøyet til 60 u/mL (normalt < 5 u/mL), Zn-transporter og insulin antistoff er negative. Du måler et blodtrykk på 132/79 på slutten av konsultasjonen, Her er Kåres medisinliste:

Metformon 500mg 1x2

Januvia 100mg 1x1

Candesartan/hydroklorthiazide 8mg/12,5 mg
Simvastatin 40mg 1x2
Omnice 0.4 mg 1x2
Insulatrad 6E kveld

Du øker Insulatard fra 6E kveld til 8E, og instruerer han i å øke videre selv hvis behov, utfra morgenblodsukkeret. Ellers øker du Metformin til 500mg 2x2 daglig, og seponerer Januvia. Videre ber du han registrere blodsukker før og 2 timer etter måltid i en periode, før ny kontroll hos sykepleier, som da vil ta stilling til om det er behov for mer intensivt insulinregime.