

Norsk diabetesregister for voksne

Data fra diabetespoliklinikker Diabetes type 1

Årsrapport 2022

med plan for forbedringstiltak

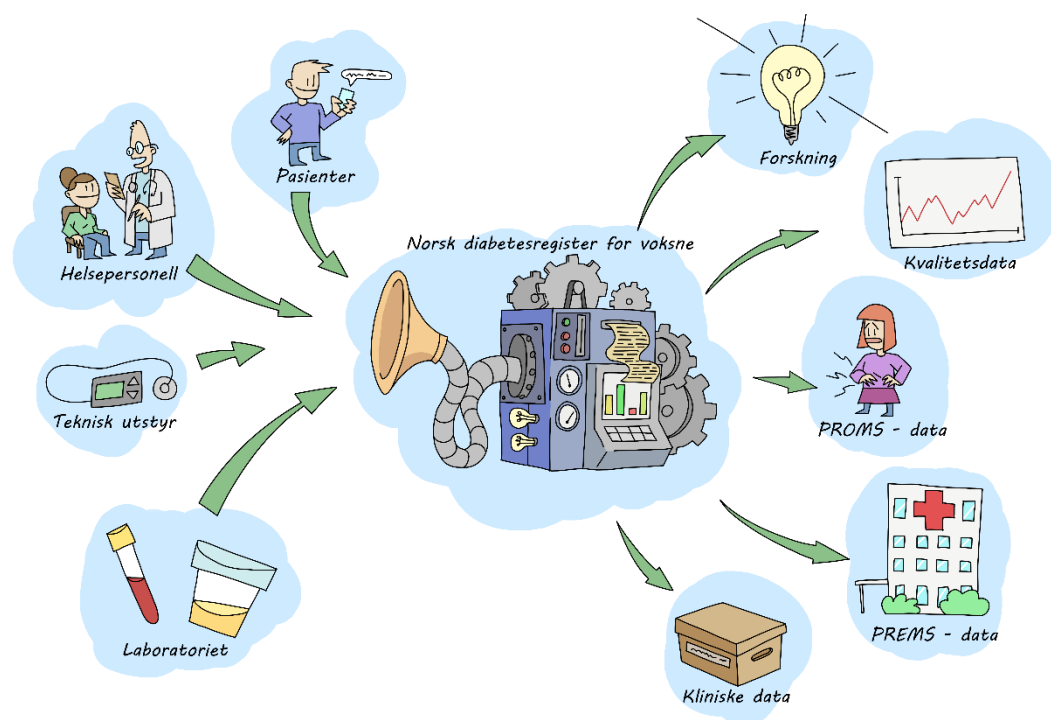
KARIANNE FJELD LØVAAS¹, TONE VONHEIM MADSEN¹, METTE CHRISTOPHERSEN TOLLÅNES^{1,3}, TONY ERNES¹, GRETHE ÅSTRØM UELAND^{1,2} OG JOHN COOPER¹

¹Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser (Noklus), Bergen

²Haukeland Universitetssjukehus, Helse Bergen

³Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UIB

Utgitt juni 2023



Nøkkeltall for pasienter med diabetes type 1

Antall pasienter med diabetes type 1 rapportert fra diabetespoliklinikker i 2022: 21 059

Dekningsgrad: 88 %

Antall diabetespoliklinikker som rapporterte til registeret: 51/51

Median alder: 47 (18-97) år

Kjønn: 44 % kvinner, 56 % menn

Diabetesbehandlingen

HbA1C:

97 % har målt HbA1C

HbA1C \leq 53 mmol/mol: 37 %

HbA1C \geq 75 mmol/mol: 11 %

Andel som noen gang har hatt ketoacidose: 23 %

Andel med alvorlig hypoglykemi siste året: 4,1 %

Bruk av insulinpumpe: 38 %

Bruk av CGM (kontinuerlig glukosemonitor): 87 %

Risikofaktorer

KMI: 26 (21-34) kg/m²

Andel dagligrøykere: 11 %

Blodtrykk:

79 % har målt BT

Andel med BT-behandling: 31 %

Systolisk BT \leq 135: 52 %
(av de som er på behandling)

LDL-kolesterol:

94 % har fått målt LDL

Andel med LDL-kolesterol under behandlingsmålet:

\leq 2,5: 59 %

< 1,8: 47 %

Andel som har fått utført undersøkelse av føtter: 62 %

Andel som har fått utført øyeundersøkelse: 68 %

Andel som har målt

Albumin/kreatinin ratio: 76 %

Diabeteskomplikasjoner

Påvist koronarsykdom: 7,1 %

Påvist hjerneslag: 2,6 %

Behandlet retinopati: 14,1 %

Tegn på nyreskade

(U-AKR \geq 3 og/eller eGFR <60): 14,2 %

Takk!

Vi ønsker med dette å rette en stor takk til personer med diabetes som deltaker 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 11. årsrapport. Registeret er stadig voksende, og i 2022 er flere enn 140 000 personer registrert med kliniske data i NDV. Dette er en økning på 40 000 fra 2021. Registeret har en dekningsgrad på 88 % av alle pasienter med diabetes type 1 som gikk til kontroll på diabetespoliklinikker i 2022. Dette betyr at de dataene vi presenterer er representative for pasientpopulasjonen med diabetes type 1 i Norge.

I NDV har kolesterol, og da særlig LDL, stått i høysete i 2022. Nivået av LDL-kolesterol er en viktig risikofaktor for hjerte- og karsykdom. Likevel oppnådde bare henholdsvis 45 % (med hjerte karsykdom) og 56 % (uten hjertekarsykdom) av personer med diabetes type 1 behandlingsmål for LDL-kolesterol i 2021. NDV tok derfor initiativ til et omfattende nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt, med mål om at flere personer med diabetes type 1 skal nå behandlingsmål for LDL-kolesterol. Tjuetre poliklinikker takket ja til å delta i prosjektet, og vi i NDV har gjennomført både webinar, fysiske samlinger og kampanjer for å stimulere deltakende diabetespoliklinikker til bedret måloppnåelse for LDL. Endelig resultat kommer først i 2024, men vi opplever at hele diabetesmiljøet i Norge jobber sammen for å oppnå bedre resultater når det gjelder LDL-kolesterol.

HbA1c er trolig registerets viktigste kvalitetsindikator for diabetes type 1. Registerdata viser en fantastisk utvikling når det gjelder glykemisk kontroll for denne pasientgruppen, der vi ser at noen poliklinikker nærmer seg at 40 % av pasientene når behandlingsmålet $\text{HbA1C} \leq 53$ mmol/mol. Samme positive utvikling ses i andre enden av skalaen, der mange poliklinikker nærmer seg at kun 10 % av pasientpopulasjonen har svært dårlig glykemisk kontroll, med $\text{HbA1c} \geq 75$ mmol/mol. For personer med diabetes type 1 betyr dette redusert risiko for mikrovaskulære komplikasjoner.

Insidensen av nye tilfeller med diabetes mellitus type 1 hos voksne i Norge er stabil.

Det innrapporteres 450 til 500 nye tilfeller årlig, og vi har ikke observert noen endringer under eller etter Covid-19 pandemien. I år, som tidligere år, registrerer vi at det finnes nydiagnostiserte pasienter med type 1 diabetes i alle aldersgrupper, også noen over 80 år. Dette belyser viktigheten av antistoffmåling for å skille type 1 og type 2 diabetes, da fenotype, hereditet og alder ikke alltid er nok.

I mai 2021 sendte NDV ut elektronisk PROM- (pasientrapporterte utfall) og PREM- (pasientrapporterte erfaringer) spørreskjema for første gang til pasienter med diabetes type 1. Vi fikk svar fra 10 391 personer. Analyse av PROM-svarene har gitt oss bedre innsikt i både «diabetes distress», «diabetes wellbeing» og hvordan Covid-19 pandemien har påvirket pasientene, noe som snart munner ut i vitenskapelige

publikasjoner sammen med Høgskulen på Vestlandet. PREM-svarene har generert nyttige tilbakemeldinger til de enkelte poliklinikkene om hva pasientene er fornøyd med, og hva de er mindre fornøyd med.

I mars 2023 hadde vi brukermøte på Gardermoen, der resultatene fra 2022 ble diskutert av en ivrig forsamling av diabetesleger, sykepleiere og annet helsepersonell som jobber med diabetesomsorg i Norge. Det var et meget nyttig møte for oss i NDV, med gode tilbakemeldinger også fra deltakerne på møtet. Vi tillater oss å publisere et bilde av gruppen vi hadde med oss på Gardermoen i mars.



Mvh alle oss i Norsk diabetesregister for voksne

Viktig og spennende data

Hvert år det knyttet stor spenning til årsrapporten fra Norsk diabetesregister for voksne. Rapporten bidrar med en viktig status for den til enhver tid gjeldene diabetesbehandlingen målt opp mot Helsedirektoratets behandlingsmål, og gir en viktig pekepinn på hva som bør prioriteres for å oppnå bedre behandlingsresultater.

I årsrapporten for 2022 er det gledelig å se at registeret har hatt en økende dekningsgrad. Når samtlige 51 diabetes-poliklinikker og hele 88 % av alle voksne med diabetes type 1 nå er dekket av registeret, blir dataene representative og egner seg godt til registerets formål: å forbedre kvaliteten på oppfølging og behandling av personer med diabetes.

Økt måloppnåelse for LDL-kolesterolet siste året viser nytten av et felles kvalitetsforbedringsprosjekt. Utgangspunktet var at mange pasienter ikke oppnår behandlingsmålet for LDL-kolesterolet. Resultatet viser endring av rutiner og en signifikant høyere andel som oppnår behandlingsmål. Det viser at tiltakene som ble satt i gang har gitt effekt. Dette gjør at vi, sammen med Norsk diabetesregister for voksne, ønsker flere lignende kvalitetsforbedringsprosjekt velkomne.

Behovet for forbedring er så absolutt til stede. Det er mye å glede seg over, men rapporten viser også at mange ikke får fulgt opp viktige prosedyrer i forbindelse med årskontrollen. Undersøkelse av føttene var registrert gjennomført hos kun 62 %. Dette til tross for at diabetes er den vanligste årsak til ikke-traumatiske amputasjoner i Norge. Det er videre urovekkende at noen pasienter, som følge av kapasitetsproblemer, har oppfølging sjeldnere enn den anbefalte årlige konsultasjonen. Det er et paradoks at mesteparten av kostnadene knyttet til diabetesomsorgen brukes til behandling av komplikasjoner, samtidig som det er godt dokumentert at god diabetesbehandling forhindrer og forsinket utvikling av komplikasjoner.

Vi finner det uheldig at det er dokumentert variasjon i kvaliteten på diabetesbehandlingen i Norge. Som brukerorganisasjon mener vi at det er viktig med tiltak for å utjevne ulikheter i helse. Alle må kunne forvente å få samme kvalitet i oppfølgingen uavhengig av hvor de bor i landet.

At hele 37 % når behandlingsmålet på $HbA1C \leq 53$ mmol/mol, og at færre pasienter har en $HbA1C \geq 75$ mmol/mol, er gledelig lesning. Det viser tydelig at behandlingsresultatene går i riktig retning. Vi tenker det er naturlig å se den klare forbedringen i sammenheng med at hele 87 % av pasientene brukte kontinuerlig vevsglukosemåler (CGM). Det blir spennende å følge hvordan dette vil påvirke måloppnåelsen også framover.

Økt fokus på pasientrapporterte data (PROM og PREM) ønskes velkommen. Det er flott at registeret søker å beskrive også de psykososiale utfordringene den enkelte med diabetes type 1 opplever i sin hverdag, samt deres erfaringer med helsetjenesten.

En sterkere tilknytning til ulike forskningsprosjekter ønskes også velkommen – både i form av kvalitetsovervåking, benchmarking og risikofaktoranalyser. At det på sikt også legges et godt grunnlag for epidemiologisk forskning, vil med høy sikkerhet komme pasientgruppen til gode.

Norsk diabetesregister for voksne gjør et særdeles viktig arbeide for personer med diabetes. Vi er trygge på at det å følge med på diabetesbehandlingen i Norge, dokumentere utviklingstrekk, ulikheter, og synliggjøre nødvendige tiltak på sikt bidrar til bedre diabetes-omsorg. Dette er sammenfallende med Diabetesforbundets visjon om et godt liv med diabetes.

Cecilie Waagan Roksvåg
Forbundsleder Diabetesforbundet

Oslo 14.06.2023

Innhold

Innhold	7
Del I Årsrapport	9
1. Sammendrag/summary	9
Summary in English	11
2. Registerbeskrivelse.....	11
2.1 Bakgrunn og formål	13
2.1.1 Bakgrunn for registeret	13
2.1.2 Registerets formål.....	13
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål.....	14
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	14
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	14
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	14
3. Resultater.....	15
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	17
3.1.1 HbA1c.....	17
3.1.2 Prosedyrer	20
3.1.3 Risikofaktorer og behandlingsmål	34
3.1.4 Komplikasjoner.....	40
3.1.5 Måling og resultater av PROM og PREM	42
3.2 Andre analyser.....	52
3.2.1 Nyoppdaget diabetes	52
3.2.2 Behandling.....	54
4. Metoder for fangst av data	59
5. Datakvalitet.....	60
5.1 Antall registreringer.....	60
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	61
5.3 Tilslutning	62
5.4 Dekningsgrad	63
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	65
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet.....	66
5.7 Vurdering av datakvalitet	68
5.7.1 Kompletthet av sentrale variabler	68
5.7.2 Korrekthet av sentrale variabler.....	69
5.7.3 Reliabilitet	71
6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	72
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	72
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer.....	73
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	75
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	84
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	84
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	84
6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring	85

6.8 Pasientsikkerhet	90
7. Formidling av resultater	91
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	91
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	96
7.3 Resultater til pasienter	96
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no.....	97
8. Samarbeid og forskning	97
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	97
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	100
Del II Plan for forbedringstiltak	102
9. Videre utvikling av registeret	102
Del III Stadiевurdering	107
10. Referanser til vurdering av stadium	107
10.1 Vurderingspunkter.....	107
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen.....	109

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 kliniske data på totalt 142 407 pasienter per 31.12.2022. Av disse var det 28 239 pasienter med diabetes type 1, 105 489 med diabetes type 2 (økning på 41 386 fra 2021) og 8 679 med annen eller ukjent type diabetes. I tillegg har registeret 11 247 pasienter med svangerskapsdiabetes og 61 599 pasienter der vi kun har diagnose, alder og kjønn. 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 på pasienter med diabetes type 2 (både fra legekontor og spesialisthelsetjenesten) er fremstilt i en annen rapport.

51 av 51 diabetespoliklinikker i Norge har rapportert inn data til registeret i 2022. Resultatene i sammendraget som følger er basert på data fra pasienter med diabetes type 1 som i 2022 var til kontroll på diabetespoliklinikkene. På grunn av kapasitetsproblemer er det ikke alle pasienter som har årlig kontroll på poliklinikken. I tillegg er det noen pasienter med diabetes type 1 som går til kontroll i primærhelsetjenesten. Derfor er antall med diabetes type 1 i årsrapporten noe lavere enn det totale antallet i registeret. Kun klinikker med mer enn 60 % dekningsgrad (totalt 21059 pasienter) er tatt med.

NDV henter inn parametere til registeret fra fagjournalen FastTrak diabetes (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 97 år. Det var 44 % kvinner.

Diabetesbehandlingen: HbA1c var registrert hos 97 % av pasienter med diabetes type 1 og 37 % av disse pasientene hadde HbA1c \leq 53 mmol/mol. 23 % av pasientene har noen gang vært innlagt med diabetes ketoacidose, mens 4,1 % har hatt alvorlig hypoglykemi siste året. Det var 38 % av populasjonen som brukte insulinpumpe, mens 62 % brukte ulike insulinpennregimer. 30 % av de på insulinpumpe brukte et closed loop system. 87 % av pasientene brukte kontinuerlig vevsglukosemåler.

Screening for, og behandling av risikofaktorer: Blodtrykk var registrert hos 79 % av pasienter med diabetes type 1, hvorav 31 % brukte blodtrykksenkende medikasjon. Av de som var på behandling nådde 52 % behandlingsmål systolisk blodtrykk \leq 135 mmHg. LDL-kolesterol var registrert hos 94 % av pasienter med diabetes type 1 og behandlingsmål for LDL-kolesterol var oppnådd hos 59 % av pasientene uten hjerte karsykdom og 47 % av dem med hjerte karsykdom. Dette er en økning fra 56 % og 45 % i 2021. Albumin-kreatinin ratio (AKR) var registrert hos 76 % av pasienter med diabetes type 1. Øyekontroll var registrert utført hos 68 % av pasientene, mens fotundersøkelse var registrert gjennomført hos kun 62 %.

Median KMI var 26 (10-90 prosentil: 21-34) kg/m², og hos pasienter der KMI er oppgitt har 7 % en KMI \geq 35 kg/m². Røykevaner var oppgitt hos 93 % av pasientene, og 11% av pasienter med diabetes type 1 er registrert som daglige røykere.

Forekomst av diabeteskomplikasjoner: Koronarsykdom var registrert som komplikasjon hos 7,1 % og hjerneslag hos 2,6 % av pasientene med diabetes type 1. Behandlet retinopati var registrert som komplikasjon hos 14,1 % og tegn på nyreskade (definert som U-AKR \geq 3 og/eller eGFR <60) var registrert hos 14,2 % av pasientene med diabetes type 1.

Registeret startet i 2021 et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt basert på registerdata fra 2020 som viste for dårlig, samt varierende, måloppnåelse for LDL-kolesterol hos pasienter med diabetes type 1. Målet for prosjektet er å forebygge utvikling av hjerte-/karlidelser ved å bedre måloppnåelse for LDL-kolesterol hos pasienter med diabetes type 1. Tjuetre diabetespoliklinikker deltar i prosjektet og det har vært gjennomført totalt fire prosjektmøter i 2021 og 2022. Baselinedata for prosjektet er 2020-data, og endelige resultater vil regnes ut basert på registerdata fra 2023 sammenlignet med data fra 2020.

Summary in English

The Norwegian Diabetes Register for Adults (NDV) is a national quality register administered by Noklus, Haralds plass Deaconess University Hospital, Bergen. Helse Bergen HF is the data controller. The aim of the register is to improve the quality of diabetes care by giving feedback (benchmarking) to doctors and clinics about the quality of treatment. The NDV measures the effectiveness of diabetes healthcare against diabetes guidelines published by the Norwegian Directorate of Health. The register also promotes the use of its data in local quality improvement projects.

We had clinical data on 142 407 people with diabetes registered in the NDV at the end of 2022. Of these 28 239 people had diabetes type 1, 105 489 diabetes type 2 and (increase of 41 386 from 2021) 8 679 other types/unknown type of diabetes. In addition, the registry has 11 247 patients with gestational diabetes and 61 599 patients where we only have a diabetes diagnosis, age and gender. 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.

51 of 51 hospital outpatient clinics in Norway have reported patient data to the register in 2022. 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 2022. Due to capacity problems at clinics some patients do not receive an annual review. In addition, a GP performs the annual diabetes review for a minority (up to 10%) of the patients. 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 21059 people with diabetes type 1) are included in the report.

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

Background information on the cohort: Median age of people with diabetes type 1 in the register was 47 (range 18 – 97) years. 44% were women.

Diabetes treatment: HbA1c was recorded in 97% of people with diabetes type 1 and 37% of these had HbA1c \leq 53 mmol/mol. 23% reported ever having been admitted with diabetes ketoacidosis, while 4.1% reported serious hypoglycaemia during the last year. 38% used an insulin pump and 62% used multiple daily injection therapy.

30% of the patients with insulin pump used a closed loop system. 87% used continuous glucose monitoring.

Screening for, and treatment of complications: Blood pressure was recorded in 79% of people with diabetes type 1, of whom 31 % used antihypertensive medication. Of those on treatment, 52 % achieved a treatment target of systolic blood pressure ≤ 135 mmHg. LDL cholesterol was registered in 94 % of people with type 1 diabetes and treatment targets for LDL cholesterol were achieved in 59 % of patients without cardiovascular disease and 47 % of those with cardiovascular disease. This is an increase from 56% and 45% in 2021.

Median BMI was 26 (10 – 90 percentiles: 21 – 34) kg/m^2 , and of patients with a recorded BMI 7% had a BMI ≥ 35 kg/m^2 . Of patients with recorded smoking habits were 11% current daily smokers.

Prevalence of diabetes complications: Coronary heart disease was recorded as a complication in 7.1% and stroke in 2.6% of people with diabetes type 1. Treated retinopathy was recorded as a complication in 14% and signs of kidney disease (U-AKR ≥ 3 and/or eGFR < 60) in 14.2% of people with diabetes type 1.

Quality projects:

The registry started in 2021 a new quality improvement project based on registry data from 2020 which showed poor, as well as varying target achievement for LDL-cholesterol in patients with diabetes type 1. The goal of the project is to prevent the development of cardiovascular disease by improving target achievement for LDL-cholesterol in patients with diabetes type 1. Altogether 23 diabetes outpatient clinics are participating, and four webinars and a physical meeting have been held in the project in 2021 and 2022. Baseline data for the project are 2020 data, and final results will be calculated based on registry data from 2023 compared to data from 2020.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

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

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

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

2.1.2 Registerets formål

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

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

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

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

I tillegg beskriver registeret resultater fra PROM og PREM-analyser. Resultatene beskriver de psykososiale utfordringene den enkelte med type 1 diabetes opplever i sin hverdag, samt deres erfaringer med helsetjenesten.

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

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

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådet har i 2022 bestått av følgende medlemmer:

- Tore Julsrud Berg – overlege Oslo universitetssykehus (representant fra Helse Sør Øst og leder av fagrådet)
- Ragnar Joakimsen – overlege UNN Tromsø (representant fra Helse Nord)

- Siri Carlsen – overlege Stavanger universitetssjukehus (representant fra Helse Vest)
- Bjørn Olav Åsvold – overlege St. Olav Hospital (representant fra Helse Midt)
- Sirin Johansen – fastlege Nordbyen legesenter (representant fra Norsk forening for allmenntmedisin)
- Eystein Husebye – overlege Haukeland universitetssjukehus (leder Norsk endokrinologisk forening)
- Anne-Grethe Skjellanger – Generalsekretær i Diabetesforbundet (brukerrepresentant).

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 allmenntmedisin. Representanter fra registeret deltar på fagrådsmøtene.

Det ble arrangert tre fagrådsmøter i 2022. Saker som ble behandlet og arbeidet med i 2022 var blant annet dekningsgrad, kvalitetsforbedringsprosjekt, PREM, programvareutvikling og endring av grenser for måloppnåelse.

3. Resultater

Resultatene fra diabetespoliklinikker er basert på utvalget av pasienter med diabetes type 1 som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2022 (21 059 pasienter). Med unntak av for figur 39, er det kun tall fra poliklinikker med mer enn 60 % dekningsgrad (21 059 pasienter) som er tatt med i grafer og tabeller. Totalt (inkludert de under 60 % dekningsgrad) ble det rapportert data på 21 519 pasienter. Det anslås at antall pasienter med diabetes type 1 i Norge (≥ 18 år) er ca 28 000. Behandling av diabetes type 1 er en spesialistoppgave, men pasientene velger selv om de ønsker å få sin oppfølging hos fastlegen i stedet - og det er sannsynlig at noen av pasientene (opptil 10 %) ikke får oppfølging hos spesialist. Noen pasienter har også oppfølging sjeldnere enn årlig. Alle helseforetakene er pålagt å rapportere data til NDV. Private avtalespesialister er i utgangspunktet også pålagt å rapportere, men dette praktiseres i varierende grad.

Data fra følgende poliklinikker er ikke presentert i figurene pga lav dekningsgrad eller få pasienter (4 av 51): Odda sjukehus, Ringerike sykehus, Nordlandssykehuset Lofoten og Lovisenberg Diakonale sykehus.

Medianalderen på pasientene med diabetes type 1 i registeret er 47 år, med en spredning fra 18 til 97 år. Det er 44 % kvinner.

Tabell 1: Aldersfordeling for pasienter med diabetes type 1 i spesialisthelsetjenesten som gikk til kontroll i 2021 og 2022

	2021	2022
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-19	500 (2,5)	566 (2,7)
20-29	3737 (18,7)	3777 (17,9)
30-39	3479 (17,4)	3692 (17,5)
40-49	3523 (17,6)	3569 (16,9)
50-59	4074 (20,4)	4305 (20,4)
60-69	2713 (13,6)	2938 (14,0)
70-80	1643 (8,2)	1834 (8,7)
≥81	313 (1,6)	378 (1,8)
Totalt	19982 (100)	21059 (100)

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.1.1 HbA1c

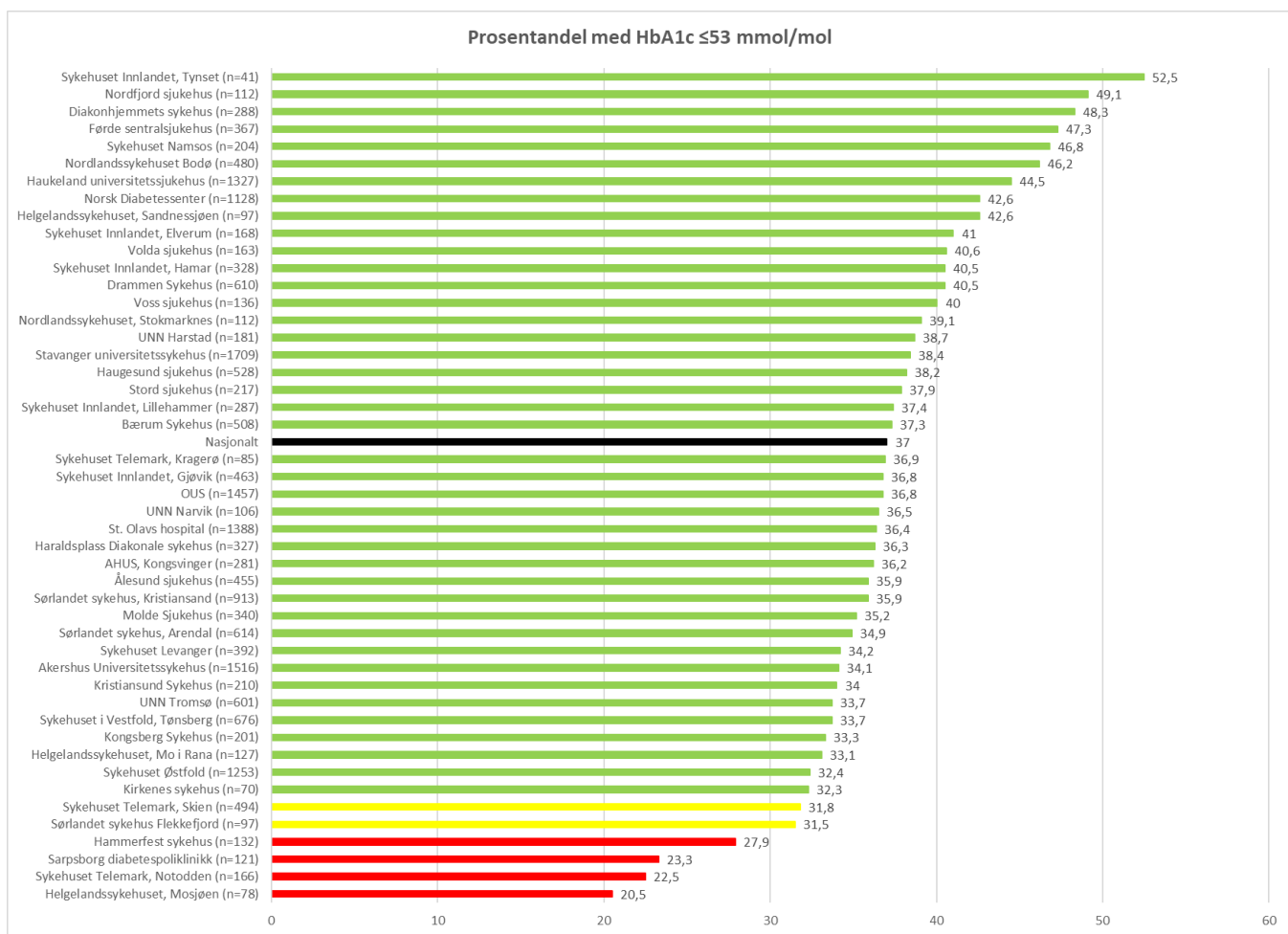
HbA1c-langtidsblodsukker

Målet er at mer enn 95 % av diabetespasientene skal få målt HbA1c. 97 % av pasientene med diabetes type 1 i registeret fikk målt HbA1c i 2022.

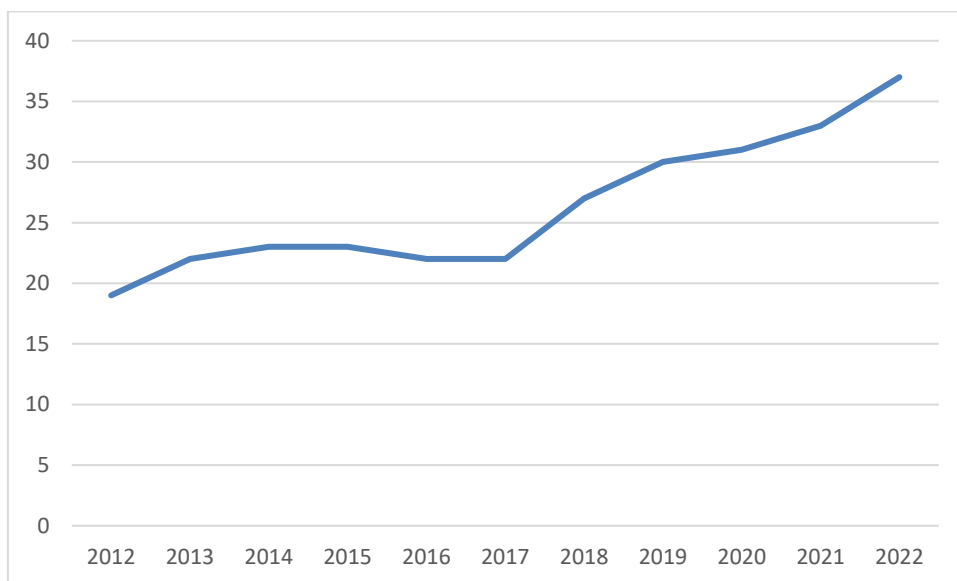
HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være den beste kvalitetsindikatoren på blodsukkerkontroll som kan relateres til senere utvikling av komplikasjoner som øyeskade, nyreskade og nerveskade (mikrovaskulære komplikasjoner). Nasjonale faglige retningslinjer for behandling av diabetes (<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>) anbefaler et behandlingsmål omkring 53 mmol/mol for å forebygge utvikling av senkomplikasjoner. Blant annet på grunn av hypoglykemifaren kan det være svært vanskelig for pasientene å nå dette målet, og i 2022 var det 37 % av pasientene med diabetes type 1 på landsbasis som hadde HbA1c lavere enn eller lik 53 mmol/mol.

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

HbA1c inngår som en variabel i årskontrollen og er den viktigste indikatoren på om den glukosesenkende behandlingen pasienten får er god nok. Måling av HbA1c utføres enten lokalt på den enkelte poliklinikk, på sykehuslaboratoriet eller hos fastlegen (i forkant av konsultasjonen). De fleste analyseinstrument som benyttes på poliklinikker, sykehuslaboratorier og på legekantor tilfredstilte krav om analysekvalitet ifølge Noklus kontrollprogram for 2022 (Resultat ved analyse av Noklus' ekstern kvalitetskontroll bør ikke avvike mer enn $\pm 7,4\%$ fra oppgitt fasit). Analysekvaliteten er altså god.



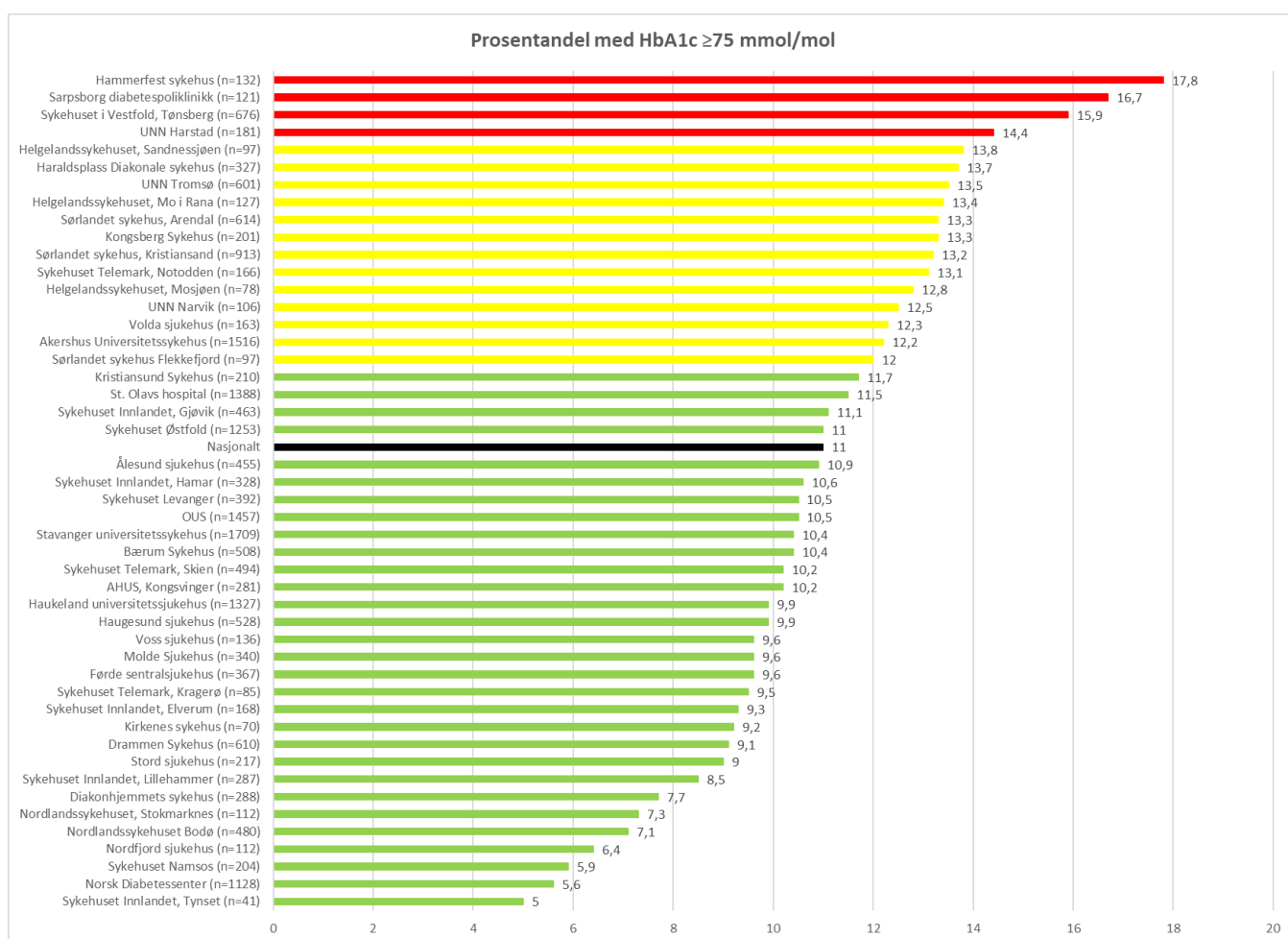
Figur 1: Prosentandel av type 1 diabetespasienter med HbA1c ≤ 53mmol/mol per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene utenfor søylene viser prosentandel pasienter med HbA1c ≤ 53 mmol/mol. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandel ligger over 32 %.



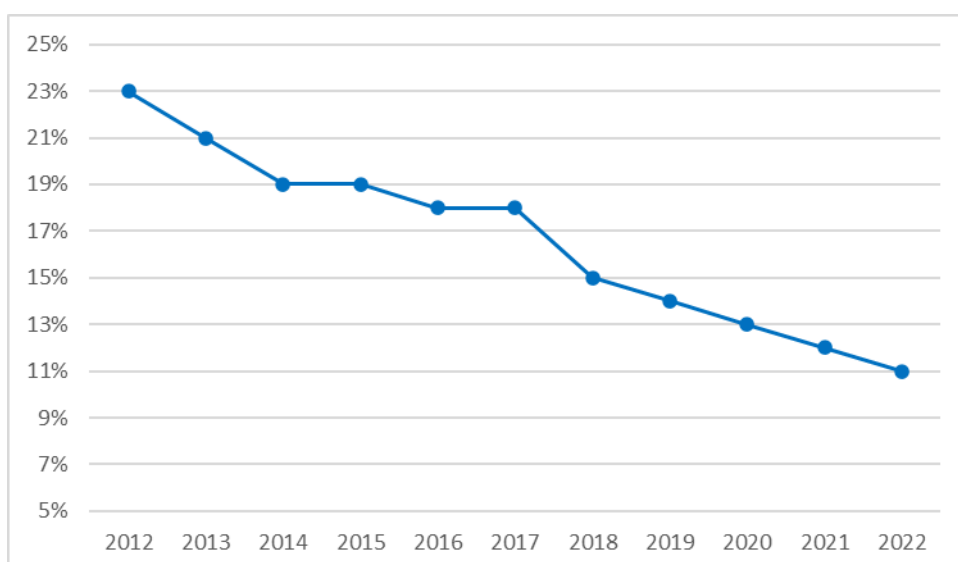
Figur 2: Prosentandel av type 1 diabetespasienter med HbA1c ≤ 53mmol/mol fra 2012 frem til 2022.

Kommentar til figur 1 og 2: Figur 1 viser betydelig variasjon mellom poliklinikkene. Registeret har kontinuerlig fokus på dette kvalitetsmålet. Deltakende enheter har løpende tilgang til resultater på denne indikatoren via dashboardløsningen (kap. 7.1). Resultatene har forbedret seg vesentlig de siste årene (figur 2) og vi endret derfor grensene for måloppnåelse i 2022. Figur 1 viser at de nok bør endres igjen relativt raskt for at poliklinikkene skal ha noe å strekke seg etter.

Et annet viktig behandlingsmål for HbA1c er andel pasienter med HbA1c ≥ 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 ≥ 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 ≥ 75 mmol/mol. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandel ligger under 12 %.



Figur 4: Prosentandel av type 1 diabetespasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol fra 2012 frem til 2022.

Kommentar til figur 3 og 4: Variasjonen i dataene var en av årsakene til at NDV startet et kvalitetsforbedringstiltak høsten 2016, der hovedmålet var å redusere andel med HbA1c \geq 75 mmol/mol på deltakende poliklinikk. 12 av 13 poliklinikker som deltok i dette prosjektet oppnådde signifikant reduksjon i andel pasienter med HbA1c under 75 mmol/mol. Registeret har fortsatt å ha fokus på de dårligst regulerte pasientene etter prosjektet er over, og vi ser ut fra figur 4 at andelenes fortsetter å synke for hvert år. Vi antar det har vært en spillover-effekt på poliklinikker som ikke har vært med i prosjektet. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandel type 1 pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol ligger under 12 %. Deltakende enheter har løpende tilgang til resultater på denne indikatoren via dashboardløsningen (kap. 7.1).

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 (øyeelegekontroll og måling av LDL-kolesterol). Lignende tidsintervaller brukes av de skotske og de svenske diabetesregistrene.

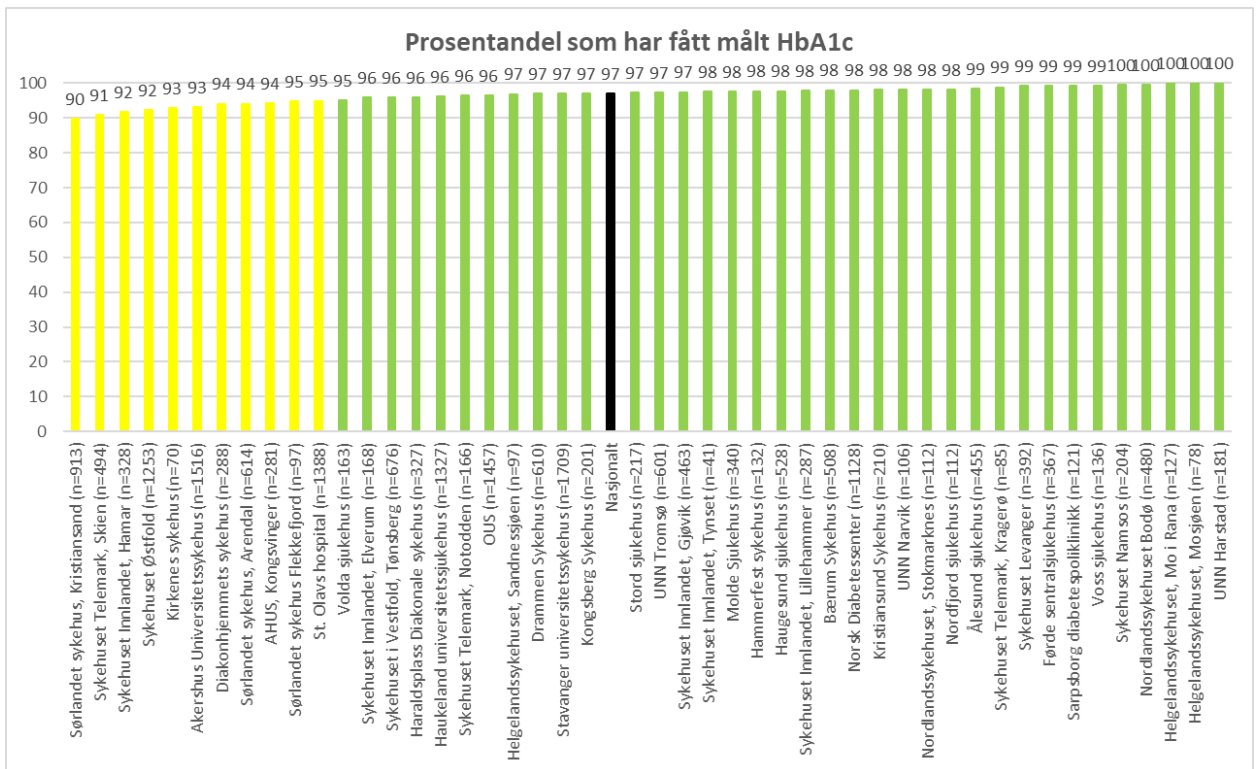
Tabell 2: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter ≥ 18 år med diabetes type 1. n=19982 for 2021 og n=21059 for 2022 dersom ikke annet er oppgitt.

Prosedyre	2021	2022	Høy måloppnåelse
	Prosedyre registrert ¹ , %	Prosedyre registrert ² , %	
Høyde angitt	94	95	> 95 %
Måling av HbA1c	97	97	> 95 %
Måling av LDL-kolesterol	94	94	> 95 %
Vekt angitt	76	77	> 95 %
Måling av blodtrykk	76	79	> 95 %
Måling av urinalbumin (U-AKR)	75	76	> 90 %
Røykevaner angitt	94	93	> 95 %
Undersøkelse av øyebunn (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2021: n=17833, 2022: n=18796)	66	68	> 90 %
Undersøkelse med monofilament (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2021: n=17833, 2022: n=18796)	57	62	> 90 %
Undersøkelse av fotpuls (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2021: n=17833, 2022: n=18796)	52	55	> 90 %

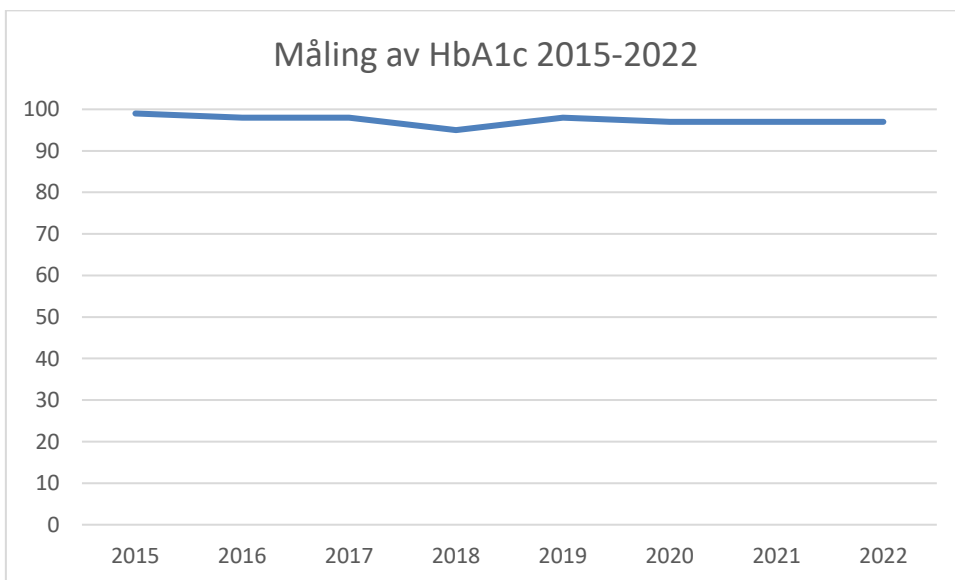
¹ For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, urinalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2020-31.12.2021 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2019-31.12.2021 (30 mnd tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

² For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, urinalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2021-31.12.2022 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2020-31.12.2022 (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.

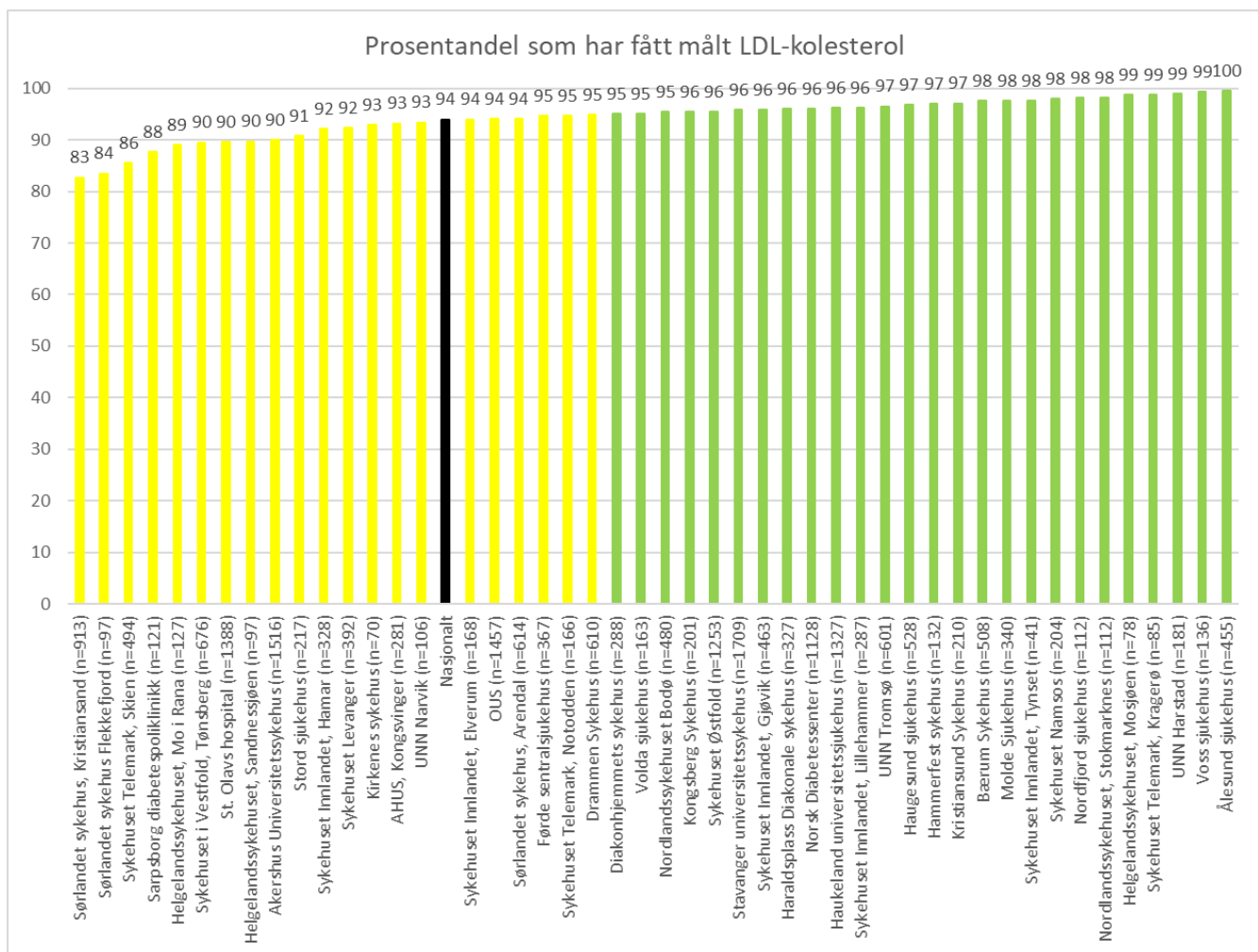


Figur 5: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått målt HbA1c per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse og de gule markerer moderat måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.

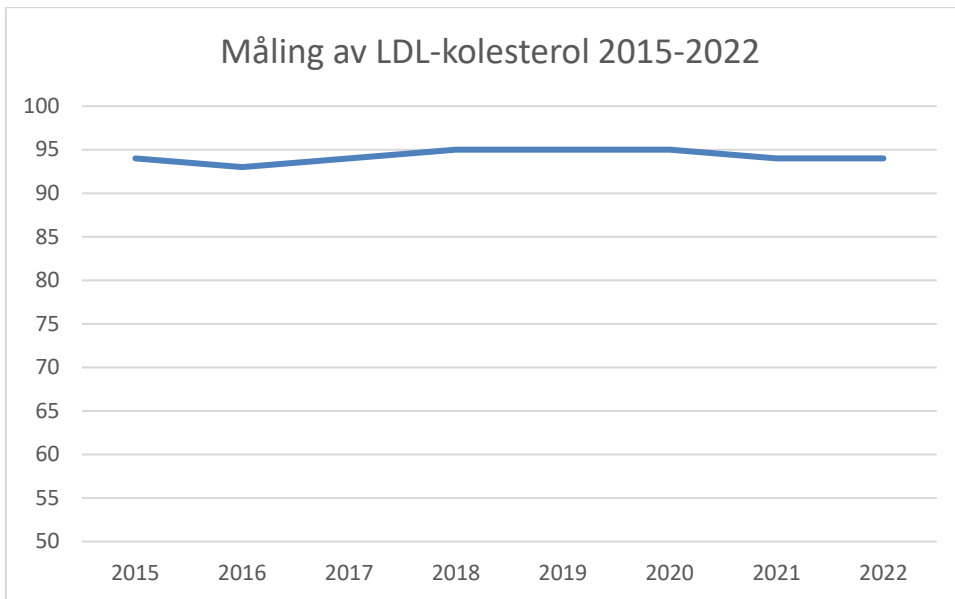


Figur 6: Andel som har fått målt HbA1c fra 2015-2022.

Kommentar figur 5 og 6: Måloppnåelse for de fleste av landets diabetespoliklinikker når det gjelder måling av HbA1c er svært god. Landsgjennomsnittet har ligget over 95 % i hele perioden fra 2015-2022 og måloppnåelsen regnes som stabilt høy.

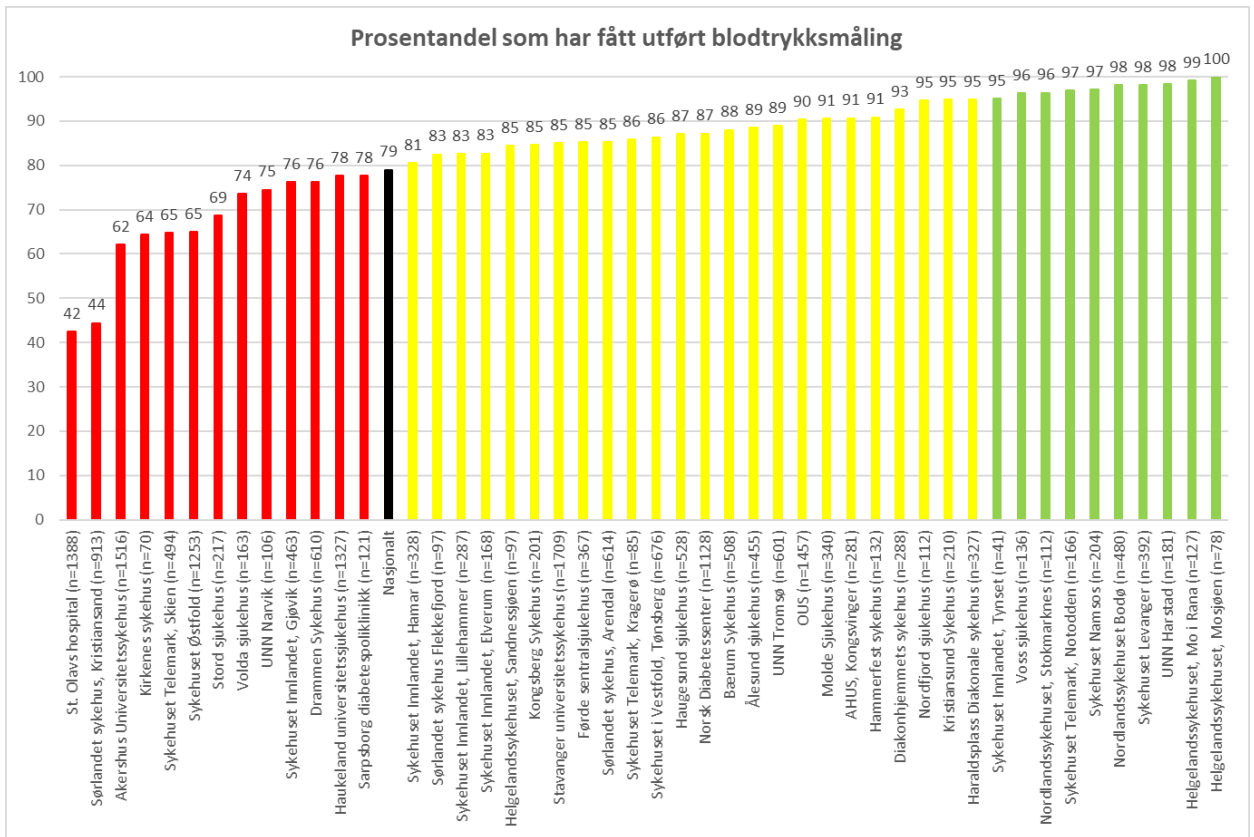


Figur 7: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått målt LDL-kolesterol per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse og de gule markerer moderat måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.

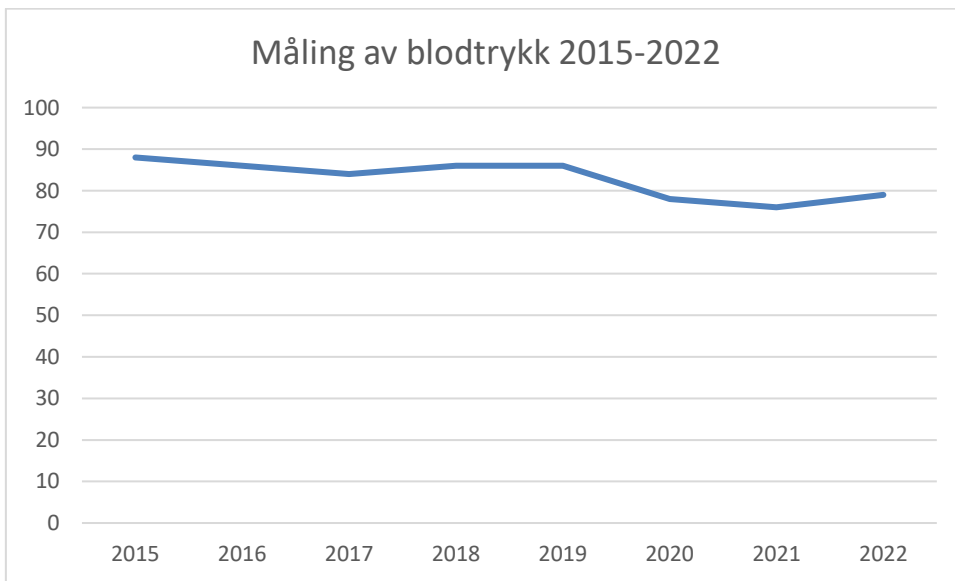


Figur 8: Andel som har fått målt LDL-kolesterol fra 2015-2022.

Kommentar figur 7 og 8: Måloppnåelse for de fleste av landets diabetespoliklinikker når det gjelder måling av LDL-kolesterol er svært god selv om noen få poliklinikker fortsatt har forbedringspotensial. Landsgjennomsnittet har ligget tett opptil 95 % i hele perioden fra 2015-2022 og måloppnåelsen regnes som stabilt høy.

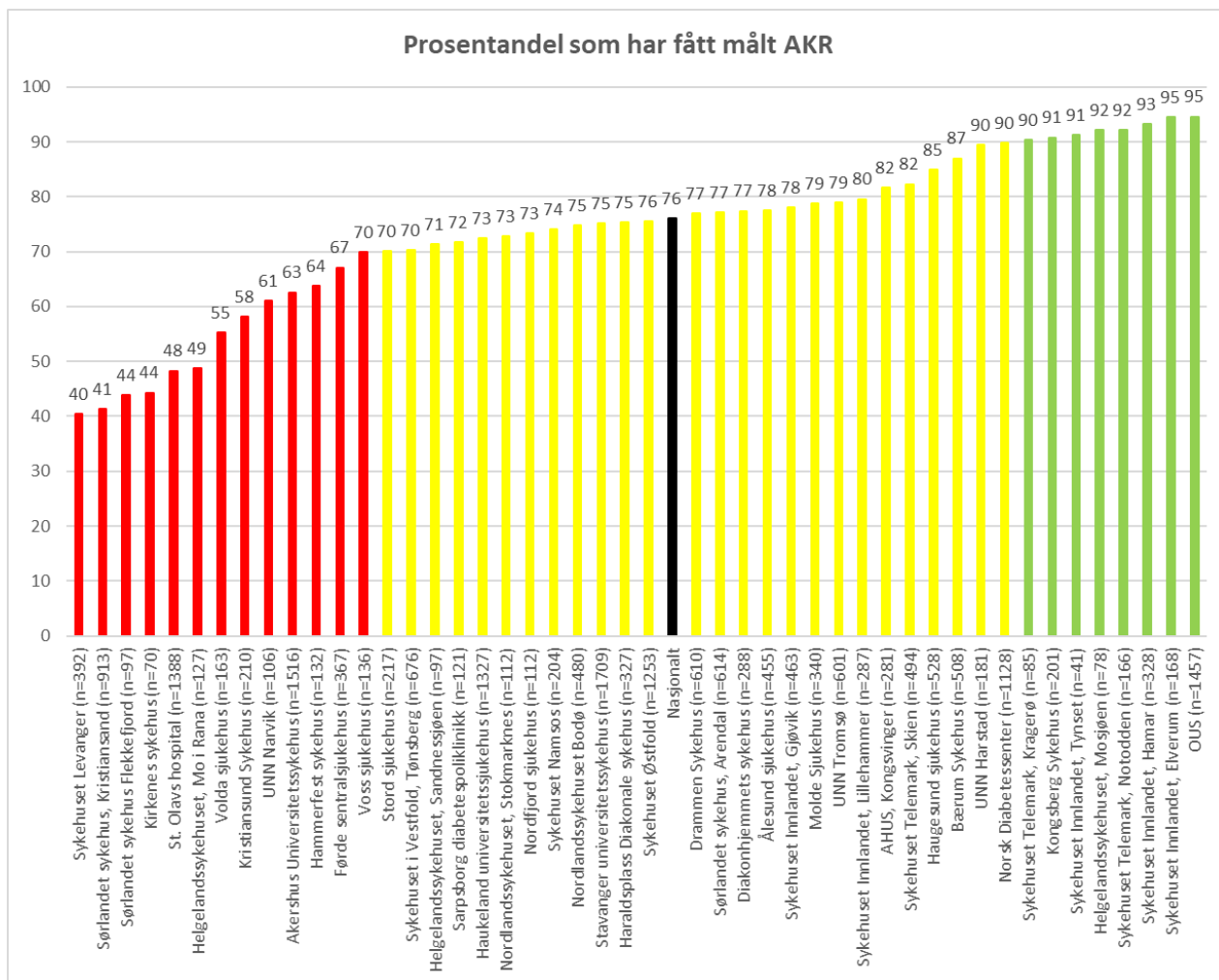


Figur 9: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått utført blodtrykkmåling per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule markerer moderat måloppnåelse og de røde markerer lav måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.

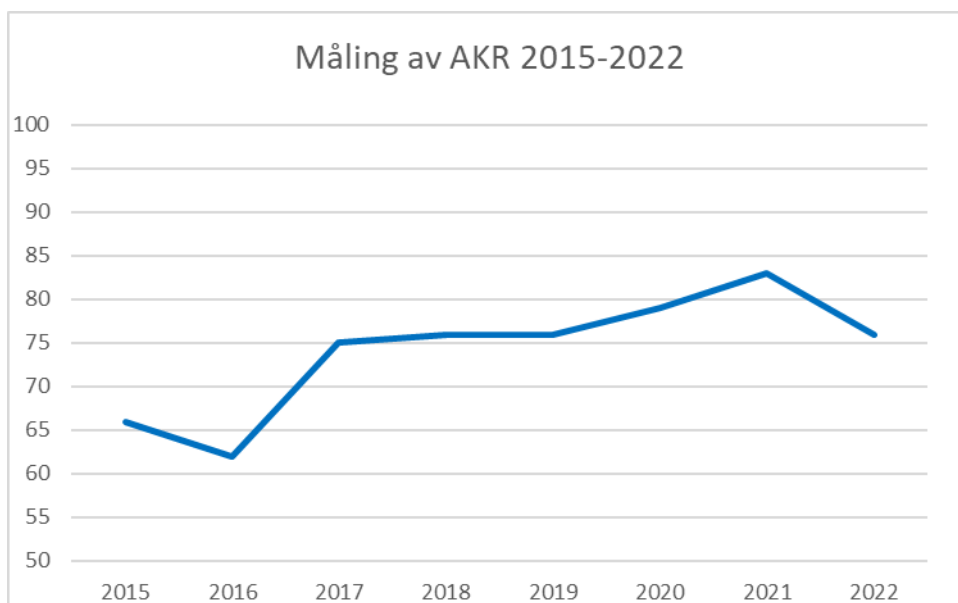


Figur 10: Andel som har fått utført blodtrykkmåling fra 2015-2022.

Kommentar figur 9 og 10: Kun 10 av diabetespoliklinikker måler blodtrykk på mer enn 95 % av sine pasienter, og hele 13 poliklinikker har under 80 % måloppnåelse for denne indikatoren. Landsgjennomsnittet for blodtrykks-måling er noe lavere enn ønskelig i perioden 2015-2022, men relativt god måloppnåelse totalt sett.

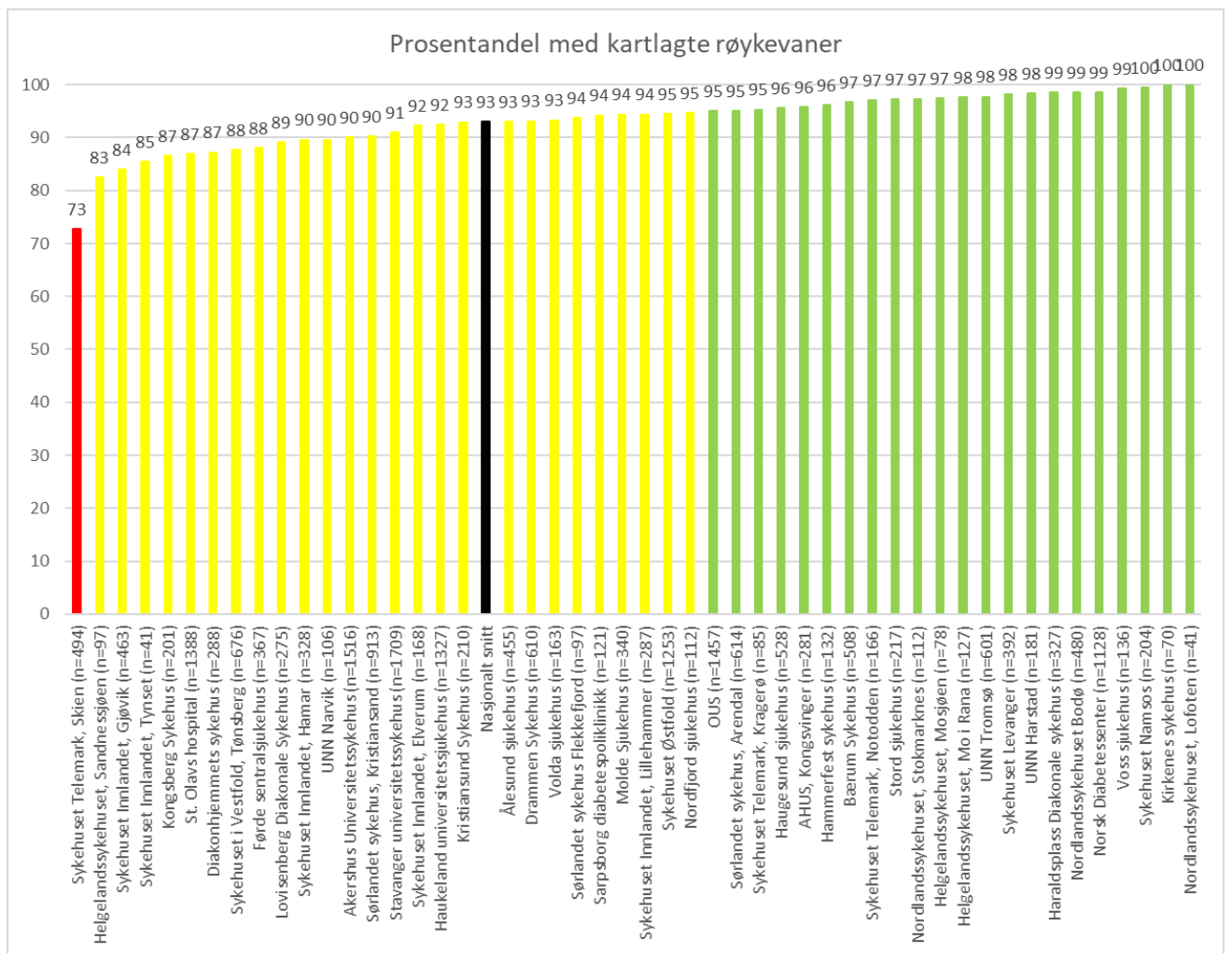


Figur 11: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått AKR per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule markerer moderat måloppnåelse og de røde markerer lav måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 90 %.

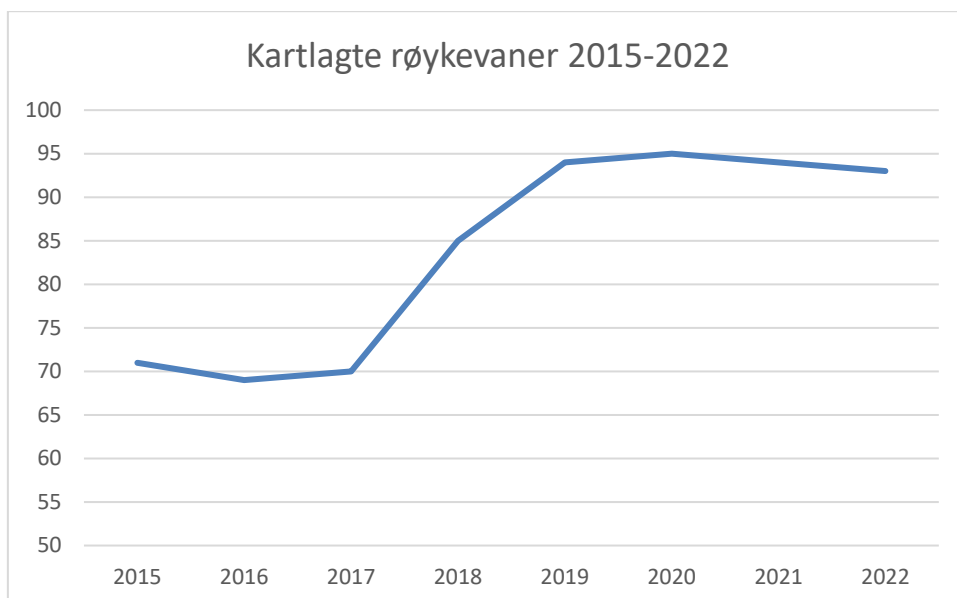


Figur12: Andel som har fått målt AKR fra 2015-2022.

Kommentar figur 11 og 12: På landsbasis er det bare 76 % av pasientene som får målt AKR. Forhøyet AKR er et tidlig tegn på at «nyren sliter», og det er svært viktig å måle regelmessig for å fange opp begynnende nyreskade. 2022-data for denne indikatoren har vært opp til diskusjon på fellesmøte for alle diabetespoliklinikkene og det er bestemt at man igangsetter et forbedringsprosjekt i 2024 for å bedre indikatoren på landsbasis.



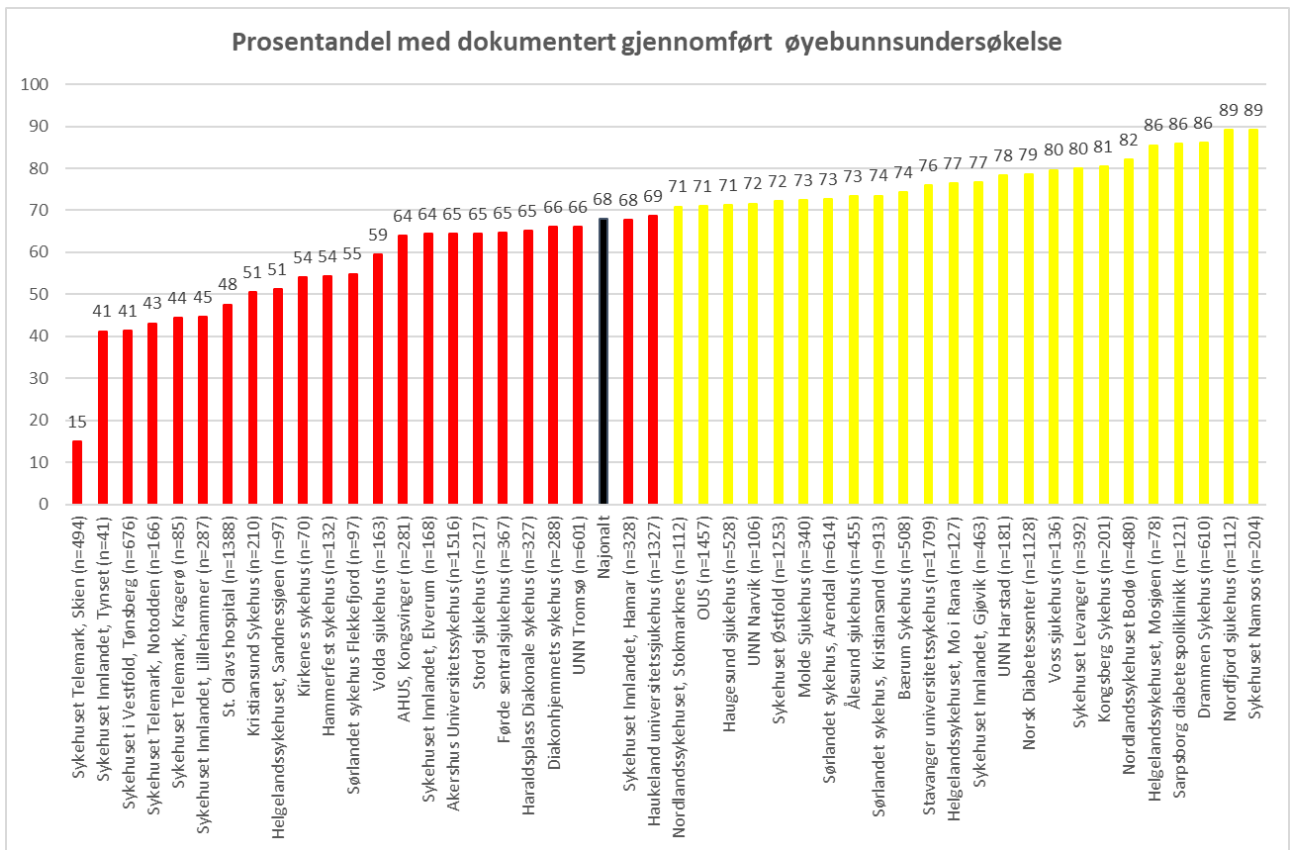
Figur 13: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått kartlagt røykevaner per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule markerer moderat måloppnåelse og de røde markerer lav måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.



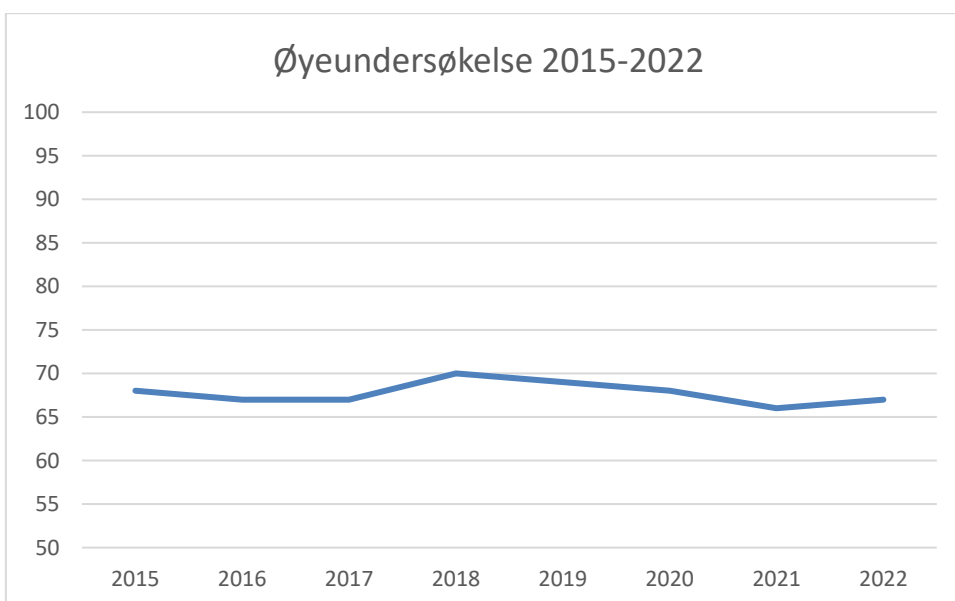
Figur 14: Andel som har fått kartlagt røykevaner fra 2015-2022.

Kommentar figur 13 og 14:

Måloppnåelse for de fleste av landets diabetespoliklinikker når det gjelder kartlegging av røykevaner er svært god i 2022 med et landsgjennomsnitt på 93 %. I 2017 var imidlertid kartleggingen utført på kun 70 % av pasientene og det ble på det årlige møtet med poliklinikkene bestemt til å være et satsningsområde. Effekten av satsningen kom umiddelbart og har holdt seg stabilt bra frem til 2022.



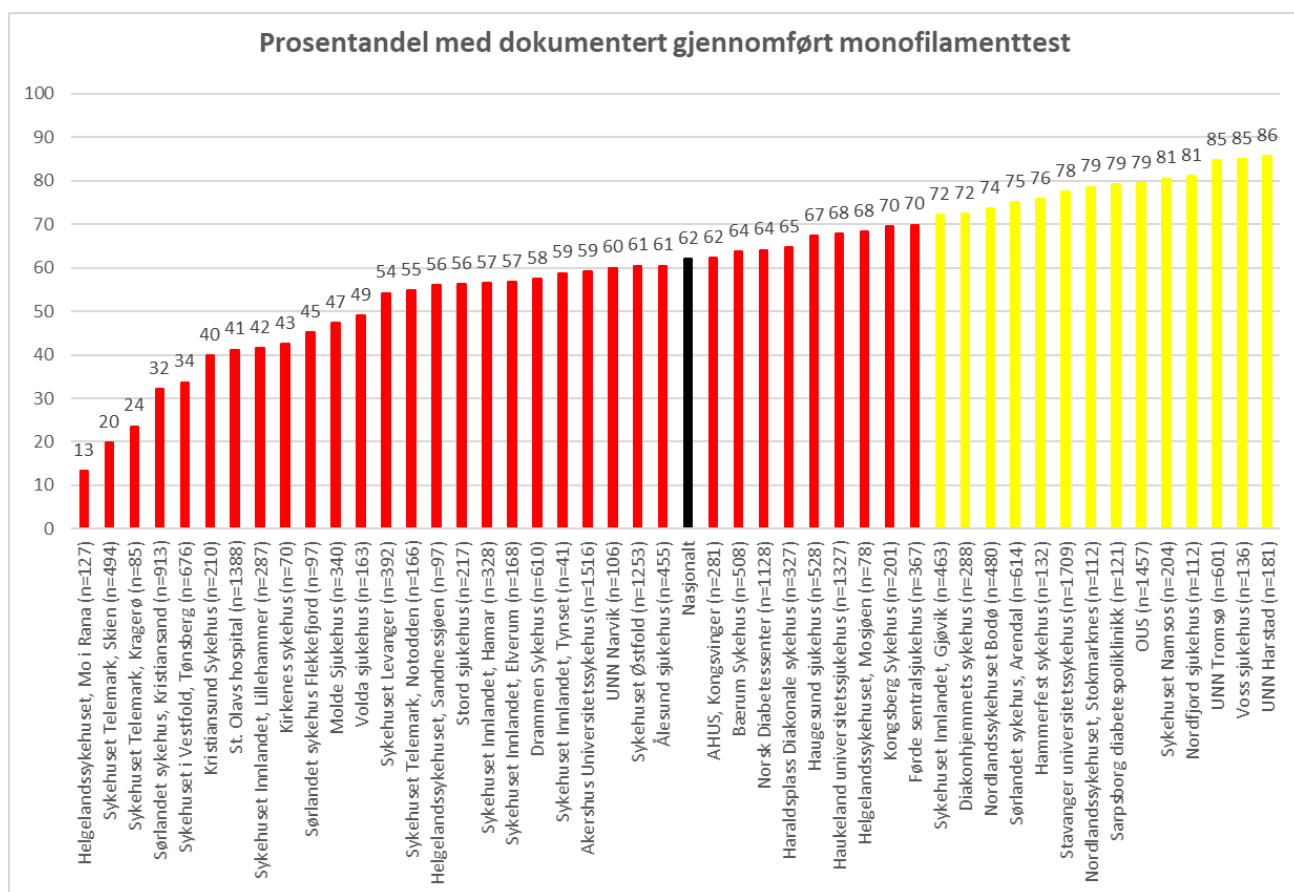
Figur 15: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med diabetesvarighet ≥ 5 år som har dokumentert gjennomført øyeundersøkelse per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De gule søylene markerer moderat, og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel pasienter som har fått dokumentert gjennomført øyeundersøkelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 90 %.



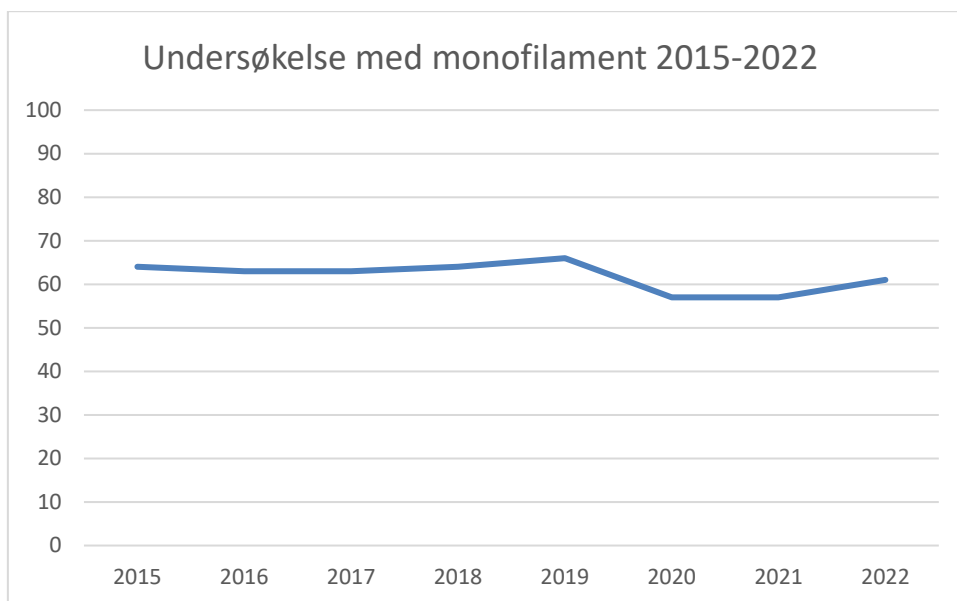
Figur 16: Prosentandel med dokumentert gjennomfør øyebunnsundersøkelse fra 2015-2022.

Kommentar figur 15 og 16:

Prosentandel som har dokumentert øyeundersøkelse er alarmerende lavt på flere poliklinikker. Uansett om dette skyldes at pasientene ikke har vært undersøkt hos øyelege eller om det kan være kommunikasjonssvikt mellom øyeleger og diabetesspesialister, er dette et alvorlig problem som må forbedres. Alle pasienter som har hatt diabetes type 1 i mer enn 5 år bør ha regelmessig oppfølging hos øyelege. Dette for å oppdage evt. skade på netthinne på et tidlig tidspunkt. Prosentandel bør ligge på over 90. Også denne indikatoren får mye fokus på det årlige møtet for diabetespoliklinikkene, der man har konkludert med at mangelfull dialog med øyelegene (i form av epikriser) er en av flere utfordringer.



Figur 17: 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. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen bør ligge over 90 %.



Figur 18: Prosentandel med dokumentert gjennomført monofilament-undersøkelse fra 2015-2022.

Kommentar til figur 17 og 18:

Figuren viser stor variasjon mellom diabetespoliklinikkene når det gjelder undersøkelser av føttene for å avdekke tegn på skade på nervesystemet eller dårlig sirkulasjon (se bilde). Ingen av poliklinikkene har god måloppnåelse for denne indikatoren. Å oppdage komplikasjoner tidlig er en viktig del av diabetesomsorgen. Poliklinikker 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 ligger stabilt for lavt på denne indikatoren i perioden 2015-2022. På det årlige møtet med diabetespoliklinikkene var det i 2022 en uformell spørreundersøkelse om hvorfor så mange scorer dårlig på denne, og tilbakemeldingen er at man har for liten tid i konsultasjonen til å alltid prioritere å undersøke føttene.



Fotundersøkelse med monofilament-test ved diabetes årskontroll

Tabell 3: Aldersfordeling for pasienter med diabetes type 1 i spesialisthelsetjenesten som har fått utført fotundersøkelse i 2021 og 2022

	2021	2022
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-19	134 (39)	146 (37)
20-29	1634 (53)	1742 (55)
30-39	1686 (55)	1917 (59)
40-49	1860 (58)	2079 (64)
50-59	2243 (60)	2599 (65)
60-69	1559 (62)	1822 (67)
70-80	900 (59)	1100 (65)
>=81år	139 (48)	177 (50)
Totalt	10155 (57)	11582 (62)

Kommentar til tabell 3:

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

3.1.3 Risikofaktorer og behandlingsmål

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

Høyt blodtrykk øker risikoen betraktelig for diabeteskomplikasjoner som kronisk nyresykdom, 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 for pasienter som står på behandling.

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 angrep) 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 og andel pasienter med kjent hjerte- og karsykdom som har LDL-kolesterol $<$ 1,8 mmol/l som kvalitetsindikatorer.

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

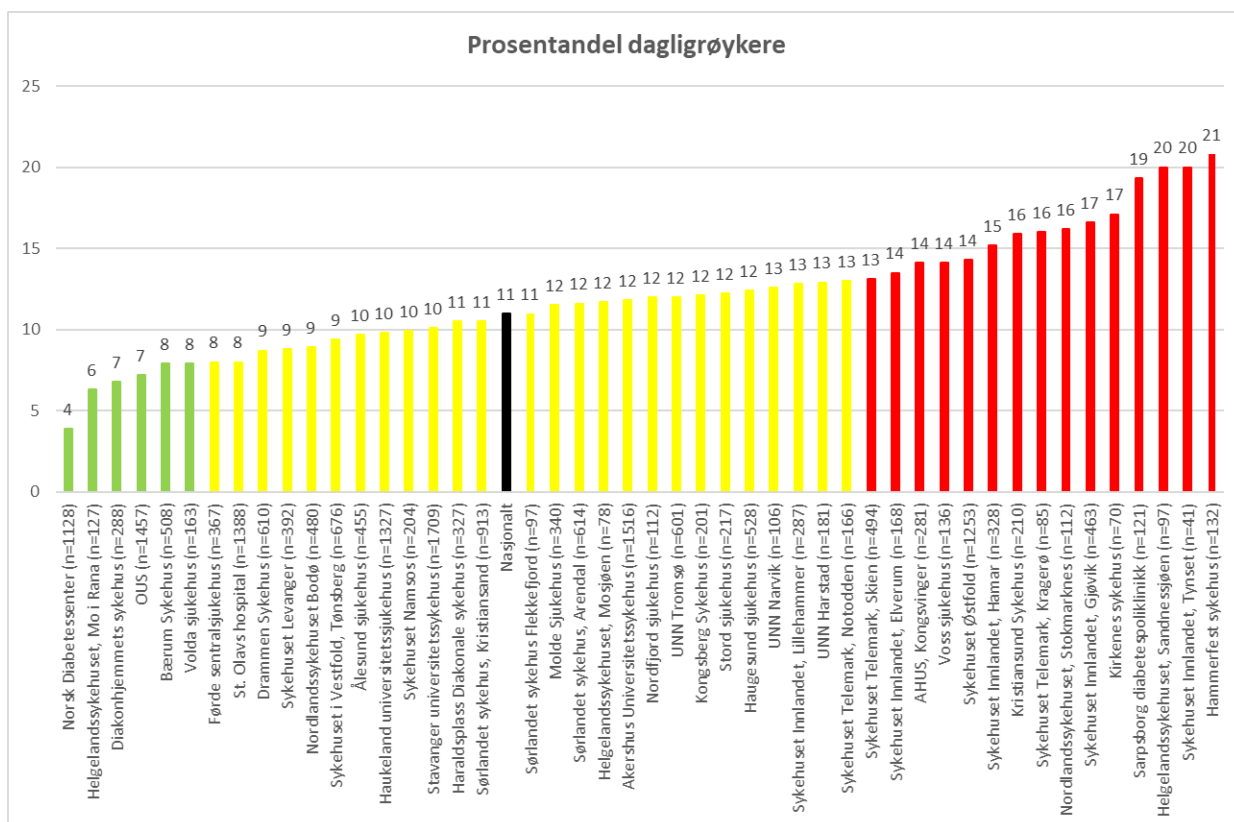
Tabell 4: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk, lipider, KMI og andel røykere hos pasienter \geq 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2021 og 2022

	2021	2022
Risikofaktorer (data foreligger)	Median og (10-90 prosentiler)	Median og (10-90 prosentiler)
HbA1c (2021: n=19187, 2022: n=20321)	58 (45-77)	57 (44-75)
SBT ¹ (2021: n=15206, 2022: n=16615)	130 (111-150)	129 (111-150)
SBT u/beh (2021: n=8944, 2022: n=9740)	127 (110-145)	126 (110-145)
SBT m/beh (2021: n=4173, 2022: n=4600)	135 (118-160)	135 (118-160)
DBT ² (2021: n=15200, 2022: n=16610)	78 (65-89)	78 (65-89)
DBT u/beh (2021: n=8944, 2022: n=9740)	78 (66-88)	78 (66-88)
DBT m/beh (2021: n=4173, 2022: n=4600)	77 (65-89)	77 (64-89)
LDL-kolesterol ³ (2021: n=11331, 2022: n=12021)	2,4 (1,5-3,7)	2,3 (1,5-3,6)
KMI (2021: n=14889, 2022: n=15942)	26 (21-34)	26 (21-34)
Andel røykere (2021: n=18665, 2022: n=19645) (%)	11	11

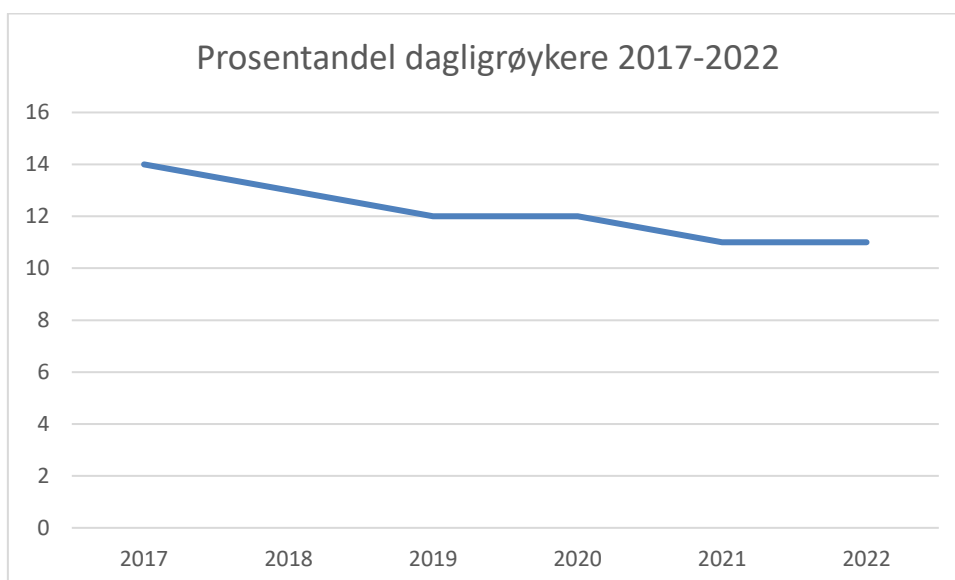
¹Systolisk Blodtrykk

²Diastolisk blodtrykk

³Kun pasienter 40-79 år



Figur 19: 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. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel dagligrøykere.



Figur 20: Prosentandel dagligrøykere fra 2017 til 2022.

Kommentar figur 19 og 20:

Prosentandel røykere hos pasienter med diabetes type 1 nasjonalt er 11 %. Selv om det har vært en nedgang fra 2015 (14 %) er det fortsatt flere pasienter med diabetes type 1 som røyker sammenlignet med bakgrunnsbefolkningen (tall fra SSB viser 7 % i 2022). Konsekvens av røyking er større for pasienter med diabetes, siden røyking ytterligere øker sannsynligheten for å få diabetesrelaterte vaskulære komplikasjoner. Pasienter med diabetes som røyker bør motiveres (og tilbys hjelp) til røykeslutt. Figur 19 viser at det er betydelig geografisk variasjon i prosentandel røykere og flere diabetespoliklinikker har en prosentandel røykere som er så høy som 20 %. Det er også betydelig geografisk variasjon i prosentandel røykere i den generelle befolkningen.

Tabell 5: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk, LDL-kolesterol og KMI blant pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2021 og 2022.

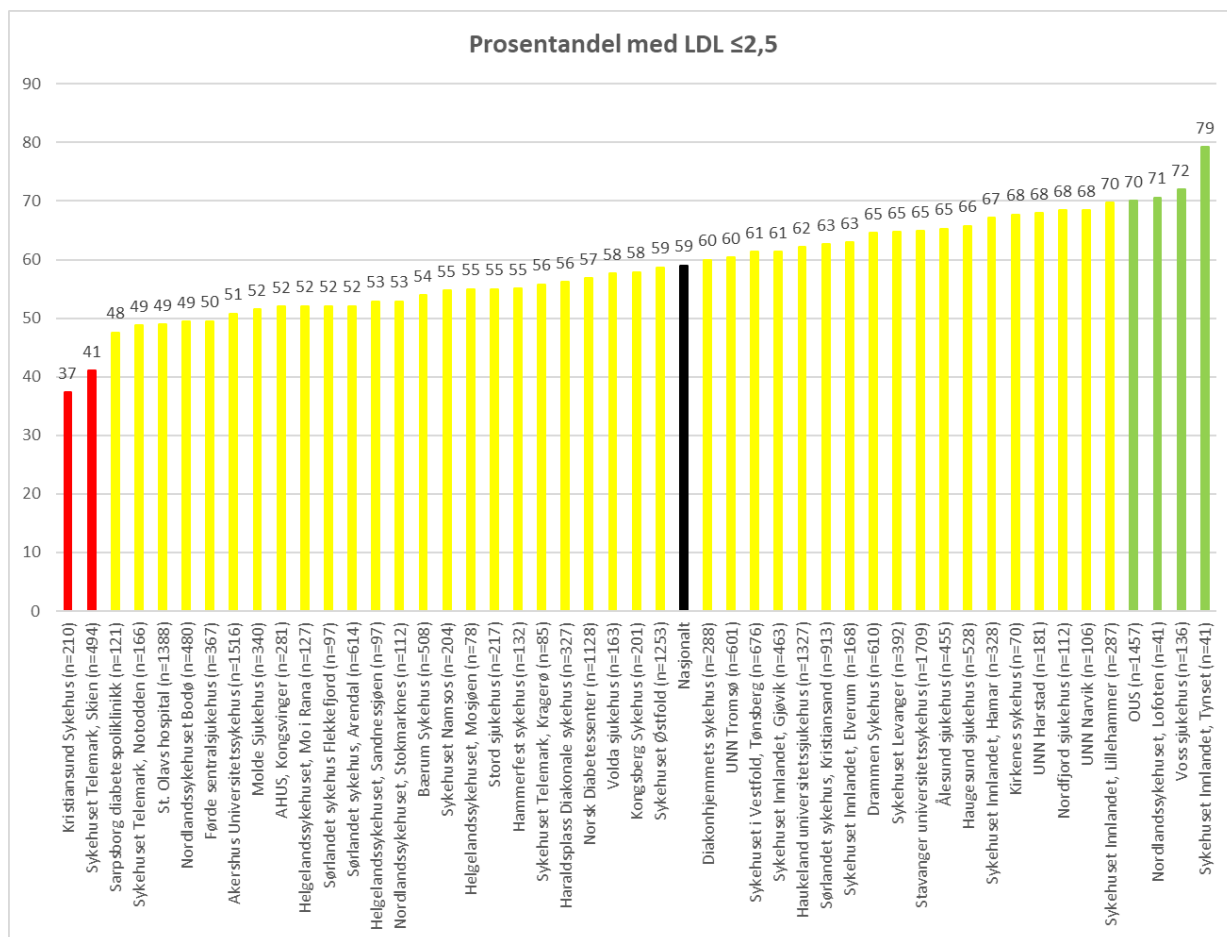
Behandlingsmål (data foreligger)	2021	2022	Høy måloppnåelse
	Prosentandel	Prosentandel	
HbA1c ≤ 53 (2021: n=19187, 2022: n=20231)	33	37	> 25 %
HbA1c ≥ 75 (2021: n=19187, 2022: n=20231)	12	11	< 15 %
SBT ≤ 140 u/ beh (2021: n=8944, 2022: n=9740)	86	86	> 65 %
SBT ≤ 135 m/beh (2021: n=4173, 2022: n=4600)	52	52	> 65 %
DBT ≤ 90 u/ beh (2021: n=8944, 2022: n=9740)	85	84	> 80 %
DBT ≤ 85 m/beh (2021: n=4173, 2022: n=4600)	84	84	> 80 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2021: n=3997, 2022: n=4057)	44	49	> 70 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og med statinbehandling, 2021: n=4411, 2022: n=4913)	68	70	> 70 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom uavhengig av behandling, 2021: n=9267, 2022: n=9839)	56	59	> 70 %
LDL-kolesterol $< 1,8$ (med kjent hjerte- og karsykdom, 2021: n=1816, 2022: n=1978)	45	47	> 60 %
KMI ≤ 25 (2021: n=14889, 2022: n=15942)	40	40	-
KMI ≥ 30 (2021: n=14889, 2022: n=15942)	24	24	-
KMI ≥ 35 (2021: n=14889, 2022: n=15942)	7	7	-

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

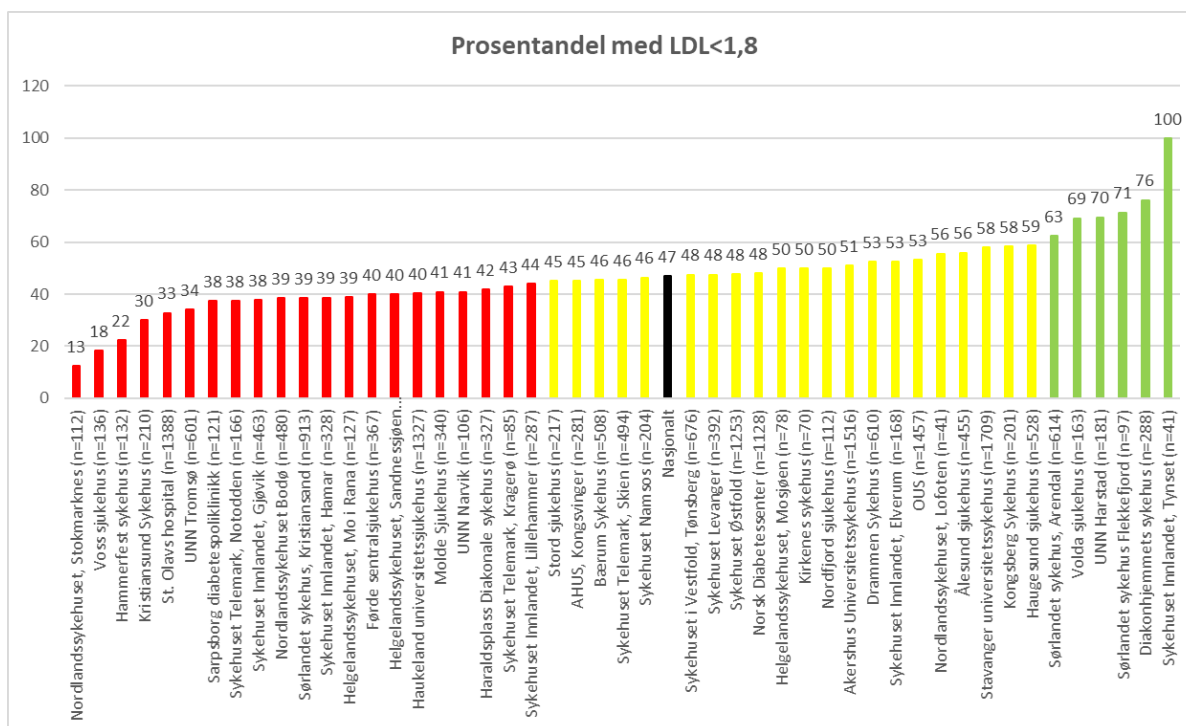
Kommentar til tabell 5:

Vi ser at hos pasienter som står på blodtrykksbehandling er man for forsiktig med å trappe opp/intensivere behandlingen, da kun rett over 50 % av pasientene når behandlingsmålet. Dette kan bero på uavklart ansvarfordeling mellom diabeteslege og fastlege. Når det gjelder behandling av forhøyet LDL, ser vi at man har betydelig høyere måloppnåelse i gruppen som får statiner, enn i gruppen uten statinbehandling. Dette tolker vi slik at terskelen for å starte statinbehandling er høy, men at dersom man først kommer i gang er det relativt enkelt å nå

behandlingsmålet om LDL $\leq 2,5$ mmol/L. I gruppen som har kjent hjerte/karsykdom derimot, hvor behandlingsmålet er strengere, er det vanskeligere å nå målet. Manglende måloppnåelse kan skyldes flere faktorer, blant annet intoleranse for høydose statinbehandling, at man er for lite aggressiv i opptitrering av statin og eventuelt i å legge til andre medikamenter (som ezetemibe).



Figur 21: Prosentandel av type 1-diabetespasienter uten kjent hjerte- og karsykdom som har LDL $\leq 2,5$ per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % eller har lav kompletthet på indikatoren 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 som har LDL $\leq 2,5$.



Figur 22: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med kjent hjerte- og karsykdom som har LDL<1,8 per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % eller har lav kompletthet på indikatoren 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 som har LDL<1,8.

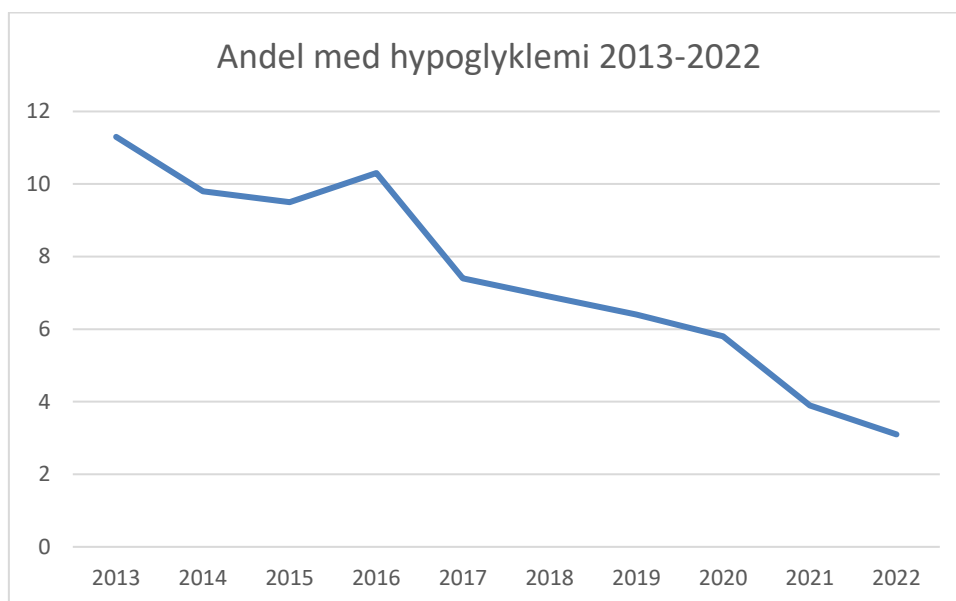
Kommentar til figur 21 og 22:

Måloppnåelse for LDL-kolesterol er definert som et nasjonalt forbedringsområde i regi av NDV i perioden 2021-2023. Bakgrunnen for dette er for lav måloppnåelse for LDL kolesterol for både de som har kjent hjerte-/karsykdom (sekundærforebygging) og de som ikke har hatt hjerte-/karsykdom (primærforebygging). Måloppnåelsen for begge disse gruppene er fortsatt for lav selv om det er noe bedring. Det er ikke uvanlig at det kan gå 18-24 mnd mellom hver gang pasientene er hos endokrinolog og det kan derfor ta lang tid før bedring i måloppnåelse slår ut på registerdata. Dårlig compliance hos pasienter og statinskepsis er adressert i prosjektet som utfordrende og problemstillingen som klinikkene jobber aktivt med. Det samme gjelder behov for økt fokus fra behandler i konsultasjonen og ressurspørsmålet som må avklares dersom pasientene skal få tettere oppfølging i forbindelse med oppstart og intensivering av lipidbehandling. Det er knyttet stor spenning til disse to kurvene de neste par årene og det er håp om vesentlig forbedring av resultatene.

3.1.4 Komplikasjoner

Akutte komplikasjoner:

Diabetes type 1 er beheftet med både akutte komplikasjoner og seinkomplikasjoner. Ved overbehandling er man i økt risiko for akutt hypoglykemi, i verste fall med tap av kontroll og evt behov for hjelp av andre. På den annen side vil underbehandling av diabetes gi økt risiko for diabetes ketoacidose eller «syreforgiftning» som det heter, en livstruende tilstand som krever sykehusinnleggelse og øker risikoen for død.



Figur 23: Prosentandel med hypoglykemi fra 2013-2022.

Seinkomplikasjoner:

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). Tall fra nyreregisteret viser at i snitt har 554 nye pasienter startet nyreerstattende behandling de siste 5 år (536 i 2020 og 511 i 2021). Antallet pasienter i nyreerstattende behandling per 31.12.2021 (prevalensen) var 5.463, stort sett likt med året før. Perifer nerveskade kan føre til økt forekomst av kroniske fotsår og amputasjoner. De viktigste makrovaskulære diabeteskomplikasjoner er hjerteinfarkt (som er en hyppig dødsårsak hos personer med diabetes), hjerneslag (personer med diabetes har økt risiko sammenlignet med normalbefolkning) og perifer karsykdom (som kan føre til amputasjoner).

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

monofilamenttesting eller redusert vibrasjonssans.

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

	2021	2022
Komplikasjon (data foreligger)	%	%
Koronarsykdom (2021: n=18878, 2022: n=19984)	7,0	7,1
Hjerneslag (2021: n=18905, 2022: n=20012)	2,5	2,6
Amputasjon (2021: n=18942, 2022: n=20069)	1,1	1,2
Karkirurgi (2021: n=18854, 2022: n=19941)	1,9	2,0
Hatt sår nedenfor ankelen (2021: n=18936, 2022: n=20074)	4,2	4,2
Manglende fotpuls (2021: n=14372, 2022: n=15679)	4,8	5,5
Perifer nevropati (2021: n=15019, 2022: n=16456)	12,4	12,5
Ubehandlet retinopati (2021: n=18730, 2022: n=19664) ¹	26,4	27,9
Behandlet retinopati (2021: 18730, 2022: n=19664)	14,2	14,1
Moderat albuminuri U-AKR (U-AKR 3-30 mg/mmol) (2021: n=14837, 2022: n=15927)	11,7	10,8
Betydelig albuminuri (U-AKR >30 mg/mmol) (2021: n=14837, 2022: n=15927)	2,7	2,5
eGFR (ml/min/1.73 m ²) (2021: n=19159, 2022: n=20179)		
<15	0,3	0,3
15-29	0,7	0,8
30-44	1,5	1,6
45-59	3,2	3,6
<60	5,7	6,3
≥ 60	94,3	93,7
Tegn på nyreskade (U-AKR ≥ 3 og/eller eGFR <60) (2021: n=19376, 2022: n=20467)	14,4	14,2
Minst en episode med alvorlig hypoglykemi siste året (2021: n=16308, 2022: n=17270)	4,7	4,1
Noen gang innlagt for ketoacidose (2021: n=15958, 2022: n=16947)	23,4	23,4

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

Kommentar til figur 23 og tabell 6:

Prosentmessig er forekomsten av makrovaskulære komplikasjoner lav, men vi må ha i bakhodet at populasjonen er ung, med medianalder på 47 år.

Komplikasjonsforekomsten samsvarer godt med funn fra diabetesregistre i land som Norge kan sammenligne seg med (Sverige og Skottland). I 2022 var det 4,1 % av pasientene med diabetes type 1 som hadde minst en episode med alvorlig hypoglykemi. Figur 23 viser at andel med hypoglykemi har vært synkende de siste årene. Fallet i andel alvorlige hypoglykemier sammenfaller godt med økningen i bruk av CGM. En annen årsak kan være endring i førerkortforskriften som kan ha ført til at noen vegrer seg for å oppgi at de har hatt hypoglykemi.

3.1.5 Måling og resultater av PROM og PREM

I samarbeid med Høgskulen på Vestlandet (HVL), DiaBEST forskningsgruppe, startet vi i 2017 arbeidet med å implementere pasientrapporterte målinger (PROM) og pasientrapporterte erfaringer (PREM) i NDV. Samarbeidsprosjektet som ledes av professor Anne Haugstvedt ved HVL, har tittelen DiaPROM og vil pågå ut 2026. Gjennom prosjektperioden er planen at NDV skal samle inn PROM og PREM data hvert andre år. Etter dette vil vi ta en evaluering på hvor ofte data skal samles inn, men det vil bli jevnlige innsamlinger også etter dette.

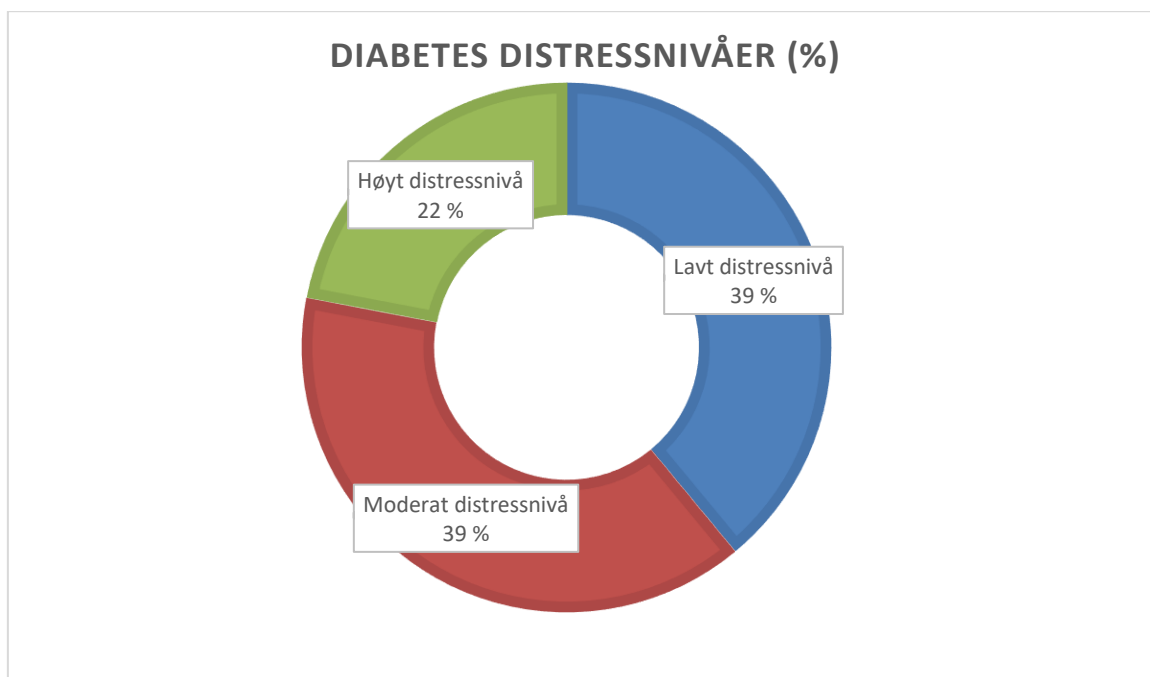
Målet er å øke kunnskapen om de psykososiale utfordringene den enkelte med type 1 diabetes opplever i sin hverdag, samt deres erfaringer med helsetjenesten. Slik kunnskap kan igjen bidra til kvalitetsforbedring av tjenestene til personer med type 1 diabetes.

Etter diverse utprøvinger ble den første landsdekkende PROM og PREM datainnsamlingen gjennomført i 2021. Elektronisk spørreskjema (via Helsenorge.no) ble sendt til alle personer med diabetes type 1 som var registrert i NDV med en poliklinisk kontroll i 2020 (til sammen 17828 personer). Cirka 90 % av disse var digitalt aktive. Se kap. 6.3 for hvilke spørreskjema som ble sendt ut. Totalt 10 391 (65 %) personer med type 1 diabetes besvarte spørsmål om diabetesrelatert bekymring og stress, evnen til å kjenne symptomer på hypoglykemi, helse, funksjon og generelt velbefinnende samt spørsmål om tilfredshet med oppfølgingen og opplevelse av involvering i oppfølgingen de mottar i helsetjenesten. Det var god kompletthet med 97–98 % besvarelse på alle spørsmål.

I januar 2022 startet Ingvild Hernar som postdoktor i prosjektet med midler fra Helse Vest. Gjennom 2022 har PROM og PREM data blitt analysert og ved utgangen av 2022 er flere artikler i manuskript og nærmer seg publisering. Gjennom året er resultater presentert på flere nasjonale og internasjonale konferanser, deriblant IDF World Diabetes Congress i Lisboa i desember 2022.

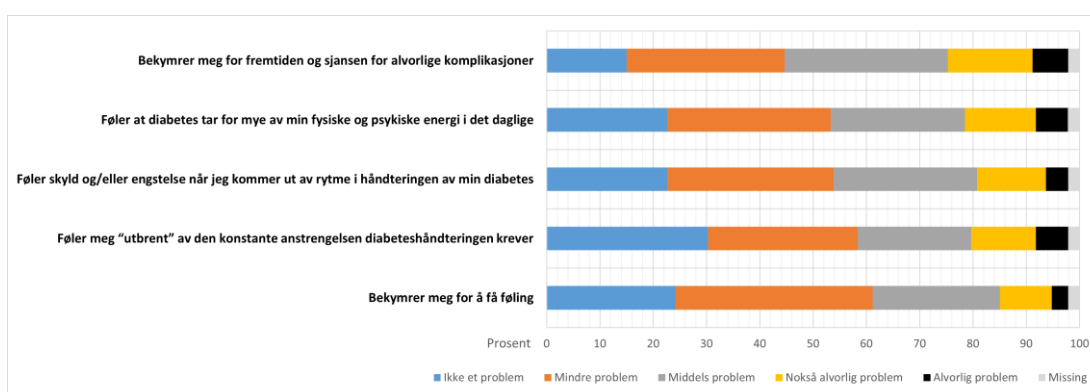
Diabetesrelatert bekymring og stress (diabetes distress)

Diabetesrelatert stress og bekymring blir i registeret målt med instrumentet Problem Areas In Diabetes scale – 20 utsagn (PAID-20). Hver påstand skåres på en skala fra 0 (ikke et problem) til 4 (alvorlig problem). PAID-instrumenter er vist i kap. 6.3. Skårene summeres og multipliseres med 1.25 slik at man får en skala fra 0 til 100. Skårer 0-16 betraktes som lavt nivå av diabetesrelatert stress og bekymring (distressnivå), 17-39 som moderat og ≥ 40 som høyt nivå av diabetesrelatert stress og bekymring. Analyser av data fra 2021 viser at 39 % av deltakerne rapporterte lavt nivå, 39 % rapporterte moderat nivå, mens 22 % rapporterte høyt nivå av diabetesrelatert stress og bekymring (figur 24).



Figur 24: Fordeling av diabetesdistressnivåer

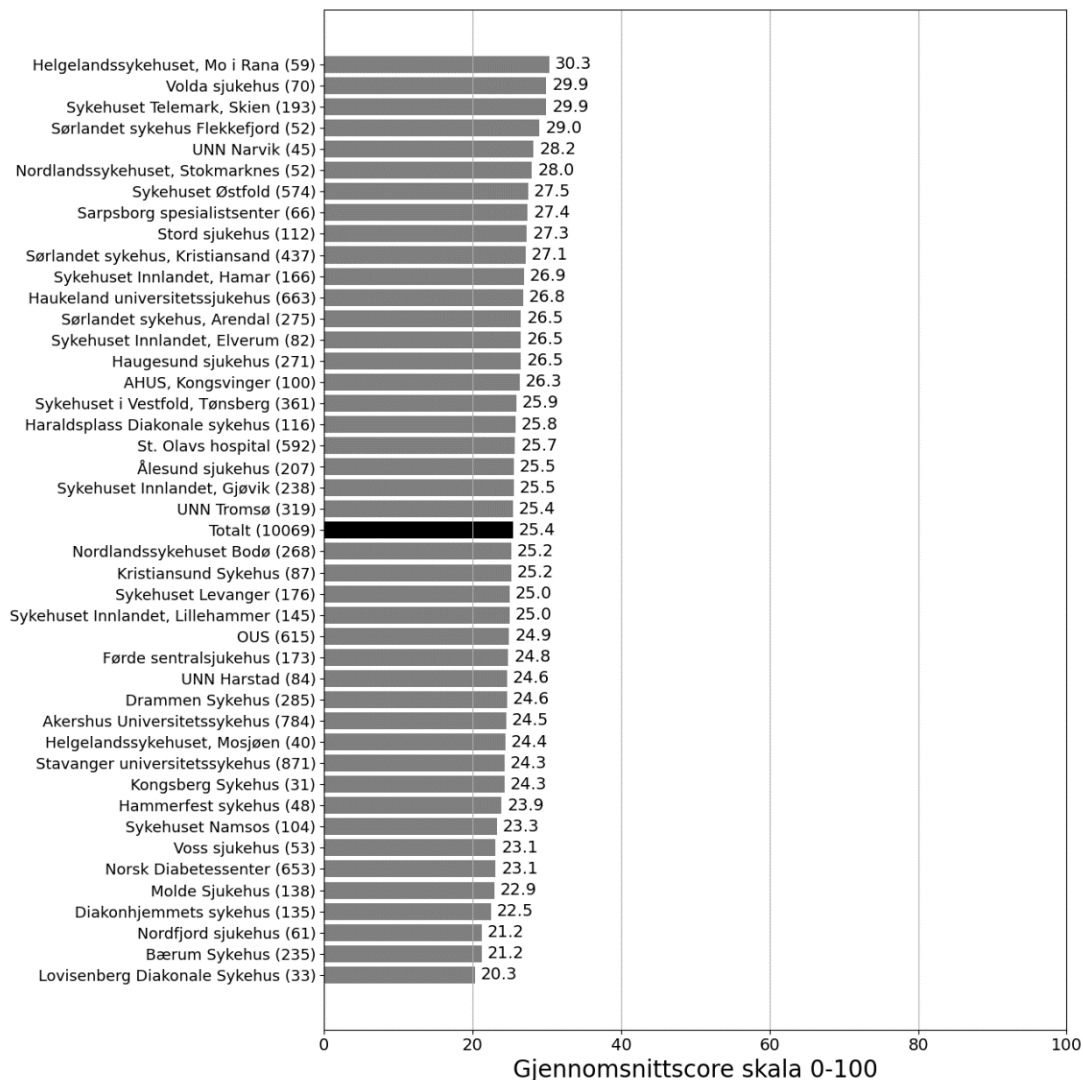
Blant de 20 utsagnene i PAID rapporterte deltakerne med type 1 diabetes størst grad av bekymring og stress knyttet til ¹bekymring for fremtiden og mulige komplikasjoner, ²følelsen av at diabetes tar for mye av den fysiske og psykiske energien i det daglige, ³følelse av skyld og/eller engstelse når en kommer ut av rytmen for håndteringen av diabetesen, ⁴følelse av utbrenthet av den konstante anstrengelsen diabeteshåndteringen krever og ⁵bekymring for å få lavt glukosenivå (føling) (figur 25).



Figur 25: Oversikt over de fem utsagnene i PAID med størst grad av stress og bekymring knyttet til seg.

Artikkelen om diabetesrelatert bekymring og stress (diabetes distress) og dets assosiasjoner til demografiske og kliniske variabler nærmer seg klar for innsending til tidsskrift. Så vidt vi vet har det ikke tidligere vært publisert populasjonsbaserte studier om diabetes distress målt med PAID-20 fra en så stor populasjon av personer med type 1 diabetes som denne.

Figuren under viser gjennomsnittsscore av PAID for alle pasienter ved den enkelte diabetespoliklinikk.

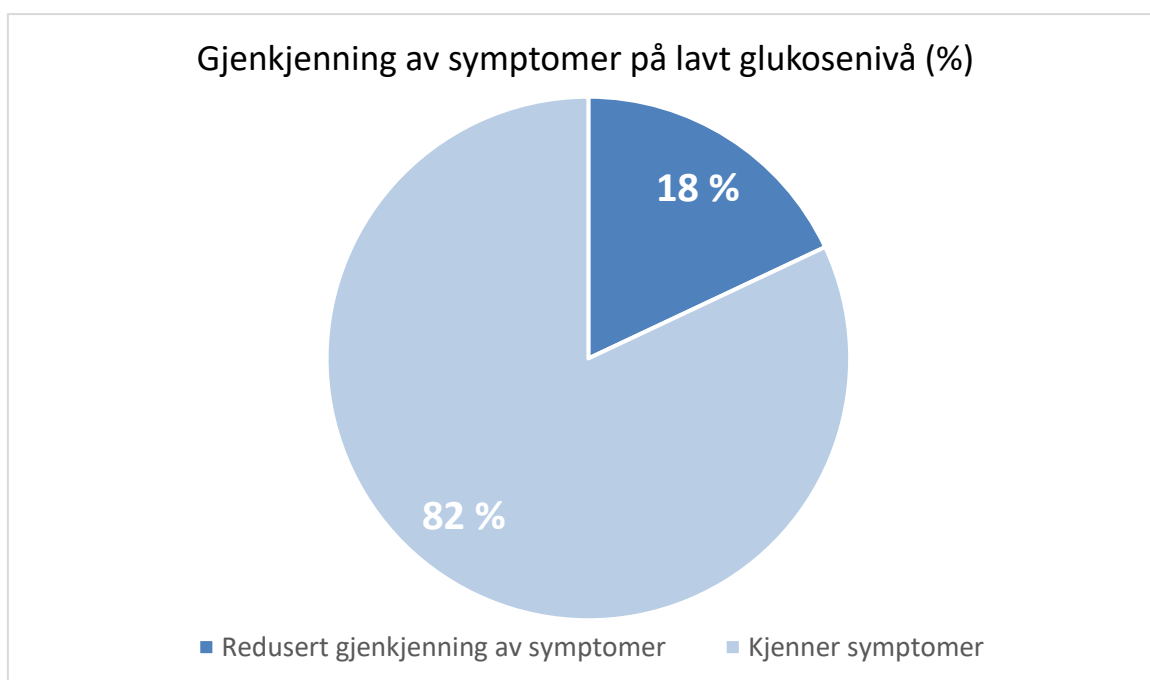


Figur 26: Figuren viser gjennomsnittlig totalscore for PAID per poliklinikk

Kommentar til figur 26: På poliklinikknivå ligger gjennomsnittsscore på et nivå som indikerer moderat diabetes-relatert bekymring. Det vil da være noen pasienter på hver poliklinikk som har en høy bekymring.

Evnen til å kjenne symptomer på lavt glukosenivå

Evnen til å kjenne symptomer på lavt glukosenivå måles i prosjektet ved hjelp av den såkalte Gold-scale (utviklet av Ann E. Gold) som består av ett enkelt spørsmål om i hvilken grad en selv kjenner når glukosenivået er i ferd med å bli lavt. Skåren er fra 1 (kjenner det alltid) til 7 (kjenner det aldri). En skåre på 4 eller høyere betraktes som et tegn på betydelig redusert evne til å kjenne symptomer på lavt glukosenivå. Analyser og vitenskapelig artikkel knyttet til denne tematikken er påbegynt og planlegges ferdigstilt i 2023. Foreløpige resultater viser at 18 % av våre 10 202 deltakere med type 1 diabetes rapporterer betydelig redusert evne til å kjenne symptomer på lavt glukosenivå (figur 27).



Figur 27: Prosentandel som kjenner symptomer på lavt glukosenivå og prosentandel som har redusert gjenkjenning.

WHO-5

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

5=Hele tiden

4=Det meste av tiden

3=Mer enn halv tiden

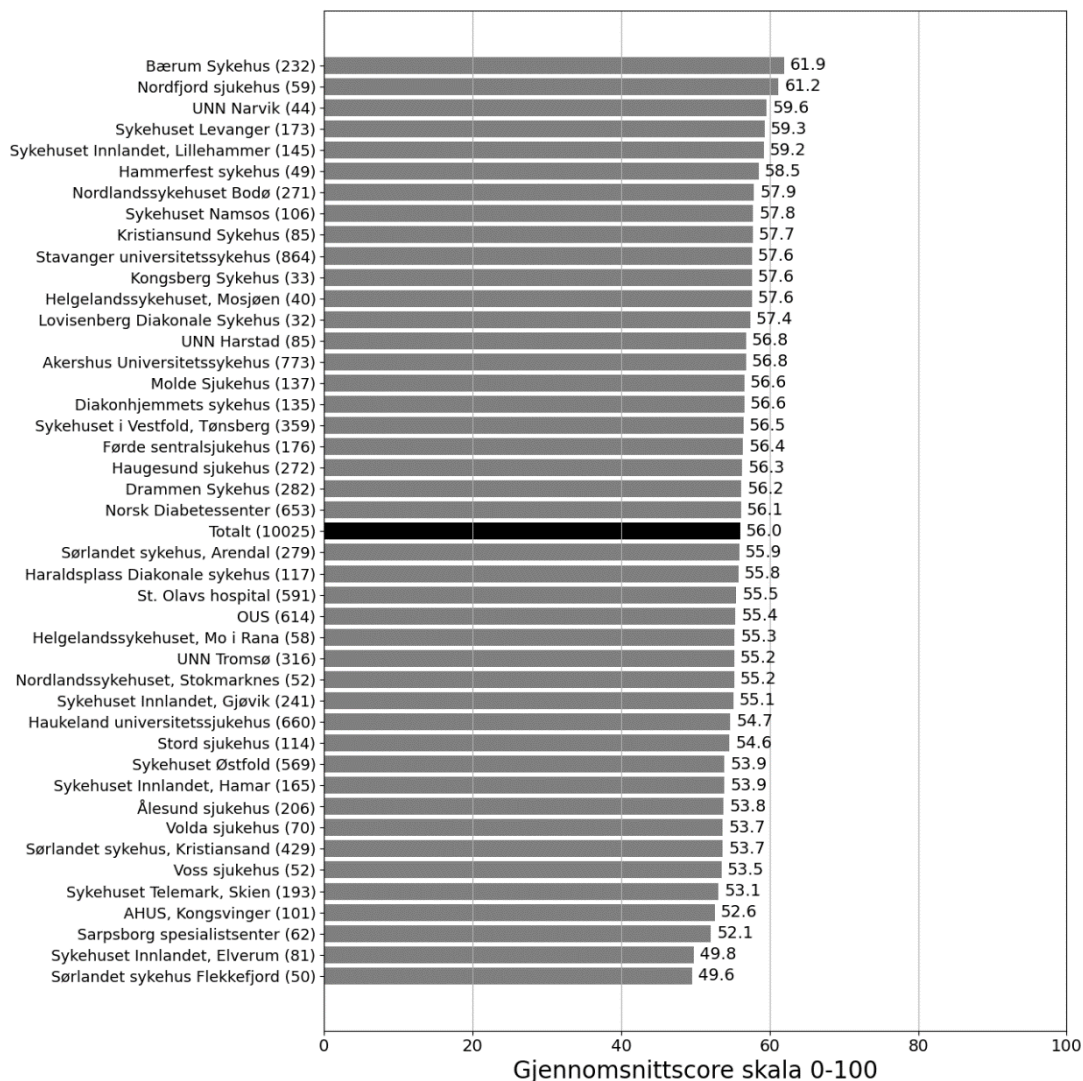
2=Mindre enn halve tiden

1= Av og til

0=Aldri

Råscoren regnes ut ved å summere tallene for alle fem svar og denne multipliseres med 4 for å få en totalscore fra 0-100. Scoren kan derfor variere mellom 0 som den

verst mulige og 100 som best mulig trivsel og generelt velvære. En skåre under 50 tyder på at pasienten føler seg lite vel og bør undersøkes nærmere med tanke på mulig depresjon. Figuren under viser gjennomsnittsscore for alle pasienter ved den enkelte diabetespoliklinikk.



Figur 28: Figuren viser gjennomsnittlig totalscore for WHO-5 per poliklinikk

Kommentar til figur 28: Figuren over viser gjennomsnittet i pasientgruppen og at det derfor befinne seg personer med både godt velbefinnende og personer som ikke opplever å ha det så bra.

Resultater PREM

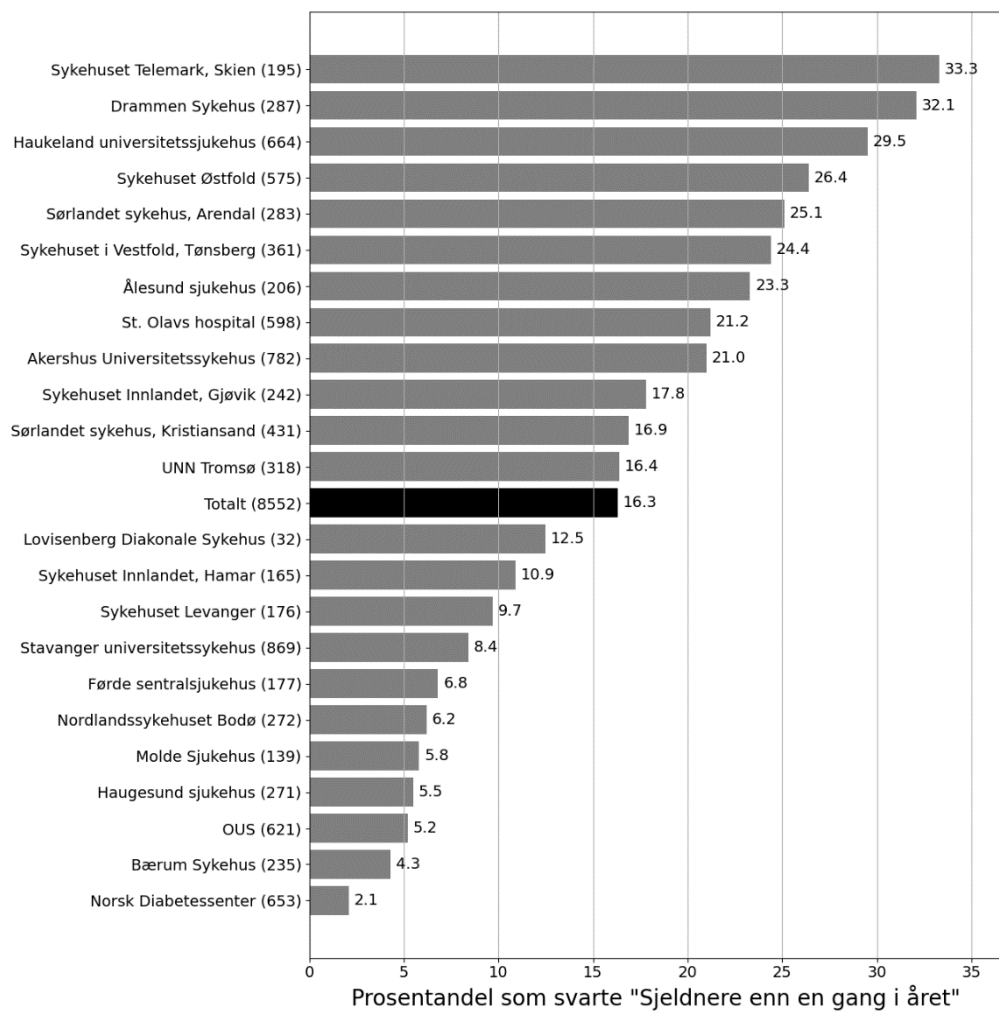
Spørreskjemaet som ble sendt ut var tredelt. Det første avsnittet vurderte tverrfagligheten ved å kartlegge andel pasienter som kom i kontakt med klinisk ernæringsfysiolog, psykolog/psykiater, sosionom og fotterapeut. Første avsnittet vurderte også hyppigheten av oppfølging hos lege og sykepleier. Andre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

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

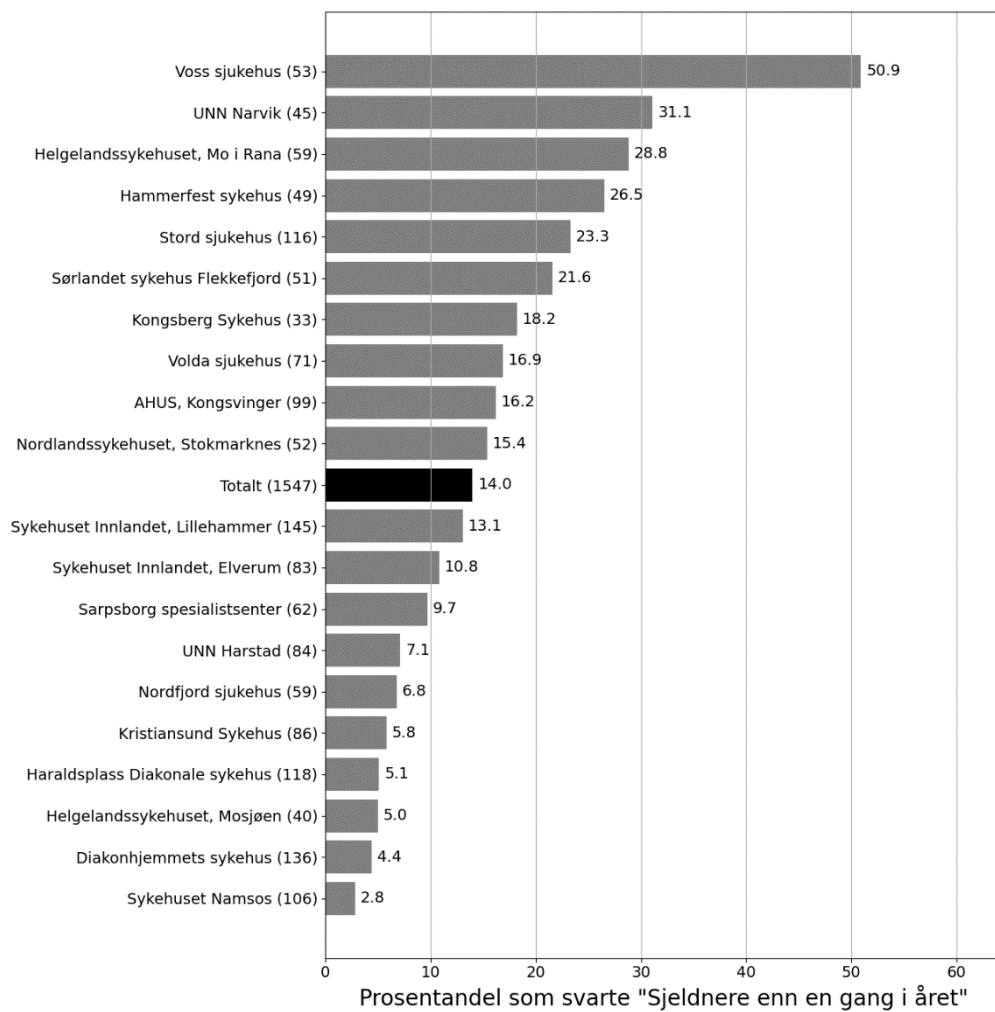
Det jobbes i tillegg med en vitenskapelig publikasjon basert på disse dataene.

På landsbasis gir pasientene forholdsvis gode tilbakemeldinger om erfaringene sine fra diabetespoliklinikkene. Det er imidlertid relativt store forskjeller mellom diabetespoliklinikkene med høyeste og laveste skår på flere av spørsmålene. De spørsmålene som skiller seg klart ut med størst forskjell, er spørsmålene om kontinuitet i oppfølging hos leger og sykepleiere (figur 31 og 32). Det vil imidlertid alltid være behov for lokal tolkning av resultatene, eksempelvis vil en stor poliklinikk med ansvar for utdanning av flere LIS-leger ha større utfordringer med legekontinuitet enn et mindre poliklinikk. På noen poliklinikker rapporterer en overraskende andel av pasientene at de treffer lege sjeldnere enn en gang årlig eller aldri (figur 29 og 30).

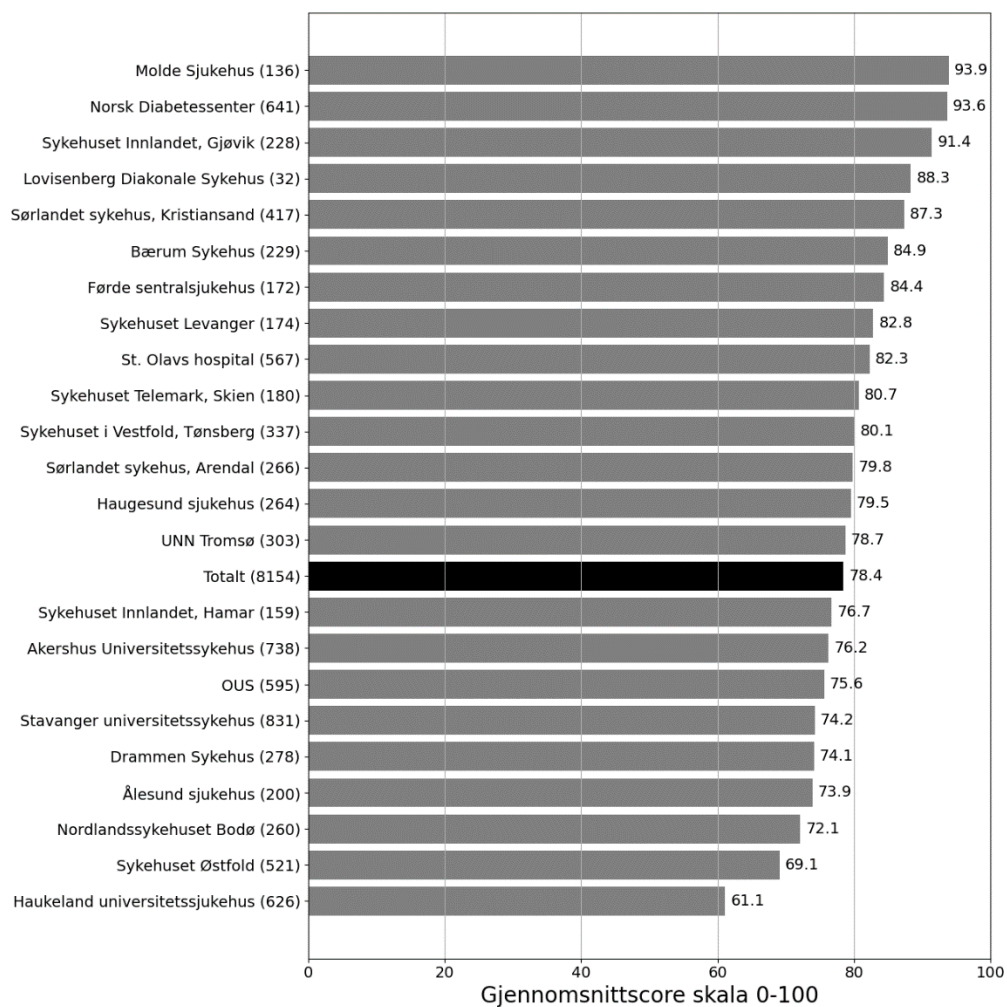
For å bedre sammenligningsgrunnlaget er figurene på PREM todelt i forhold til hvor mange pasienter poliklinikkene hadde til kontroll i 2020, med poliklinikker med ≥ 350 pasienter i den ene gruppen og poliklinikker med < 350 pasienter i den andre gruppen.



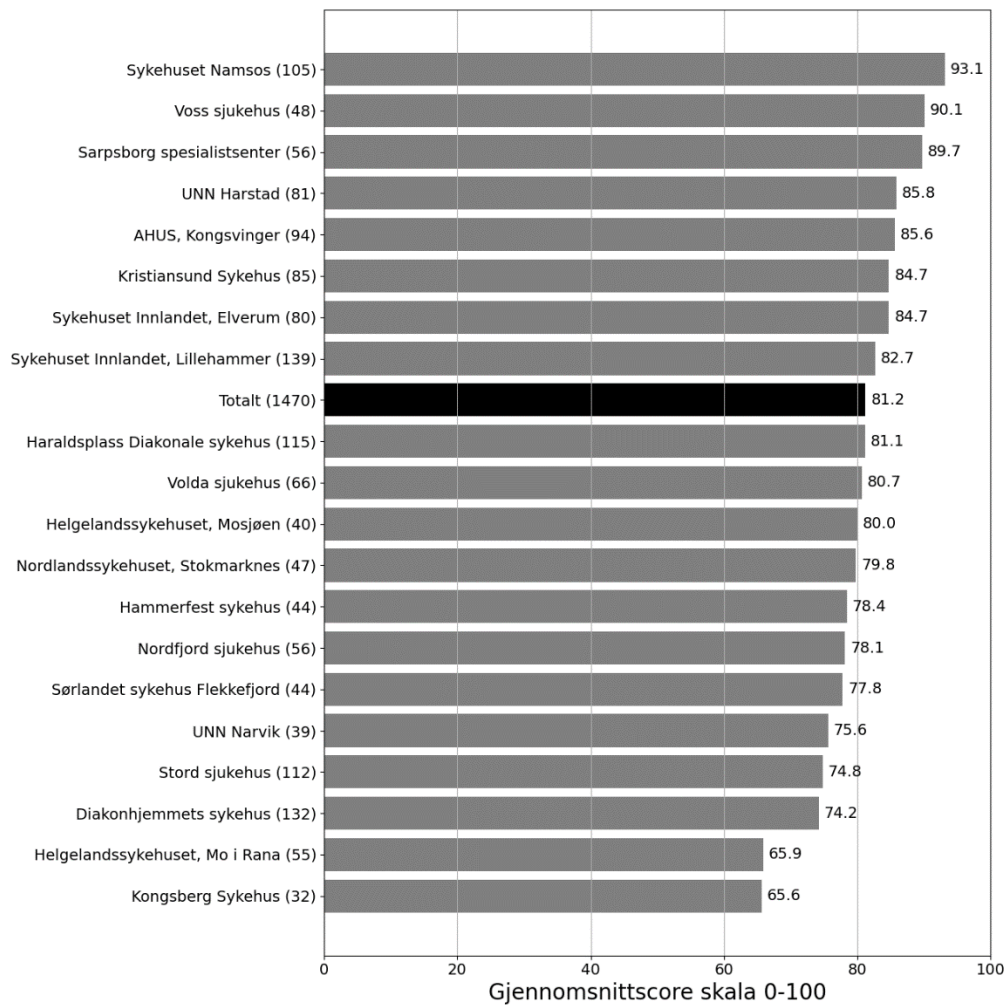
Figur 29: Prosentandel av pasienter som besvarer spørsmålet «hvor ofte snakker du med lege på poliklinikken» med «sjeldnere enn en gang årlig» (større poliklinikker).



Figur 30: Prosentandel av pasienter som besvarer spørsmålet «hvor ofte snakker du med lege på poliklinikken» med «sjeldnere enn en gang årlig» (mindre poliklinikker).



Figur 31: Hvor fornøyd er du med kontinuiteten i hvem du snakker med på poliklinikken? (Større poliklinikker) Spørsmålene ble opprinnelig besvart på en skala fra 1-6. 1=Ikke i det hele tatt, 2=liten grad, 3=l noen grad, 4=l stor grad, 5=l svært stor grad, 6=Ikke aktuelt. Svaralternativene 1-5 har vært lineært transformert til en skala fra 0–100 der 100 vil vanligvis være best mulig poengsum.



Figur 32: Hvor fornøyd er du med kontinuiteten i hvem du snakker med på poliklinikken? (Mindre poliklinikker) Spørsmålene ble opprinnelig besvart på en skala fra 1-6. 1=Ikke i det hele tatt, 2=liten grad, 3=noen grad, 4=l stor grad, 5=l svært stor grad, 6=Ikke aktuelt. Svaralternativene 1-5 har vært lineært transformert til en skala fra 0–100 der 100 vil vanligvis være best mulig poengsum.

3.2 Andre analyser

3.2.1 Nyoppdaget diabetes

Alle diabetespoliklinikker i Norge som behandler voksne med diabetes, rapporterer diagnoseår elektronisk til NDV. Fra 2022 er det så langt innrapportert 380 pasienter 18 år eller eldre, med nyoppdaget diabetes type 1. Vi forventer at tallet vil stige, da det er et etterslep på innrapportering av nydiagnostiserte pasienter til registeret. På grunn av dette benyttes oppdaterte tall for antall nydiagnostisert pasienter med diabetes type 1 fra 2021 til beregning av insidens.

Av de 380 nydiagnostiserte pasientene som til nå er innrapportert i 2022 var 48 prosent kvinner. Median alder på de nydiagnostiserte var 34 (18-84) år. 41 av de 47 diabetespoliklinikkene med mer enn 60 % dekningsgrad hadde pasienter med nyoppdaget diabetes type 1 i 2022.

Insidensraten uttrykker antall nydiagnostiserte pasienter med diabetes type 1 det aktuelle året dividert på «population at risk» for å utvikle denne sykdommen. Ifølge oppdaterte tall fra statistisk sentralbyrå var det pr. 1/1-2021 5 391 369 personer i Norge, hvorav 1 111 690 personer er under 18 år. Det gir oss en samlet populasjon på 4 279 679 personer som er 18 år eller eldre.

Insidensrate for diabetes type 1:

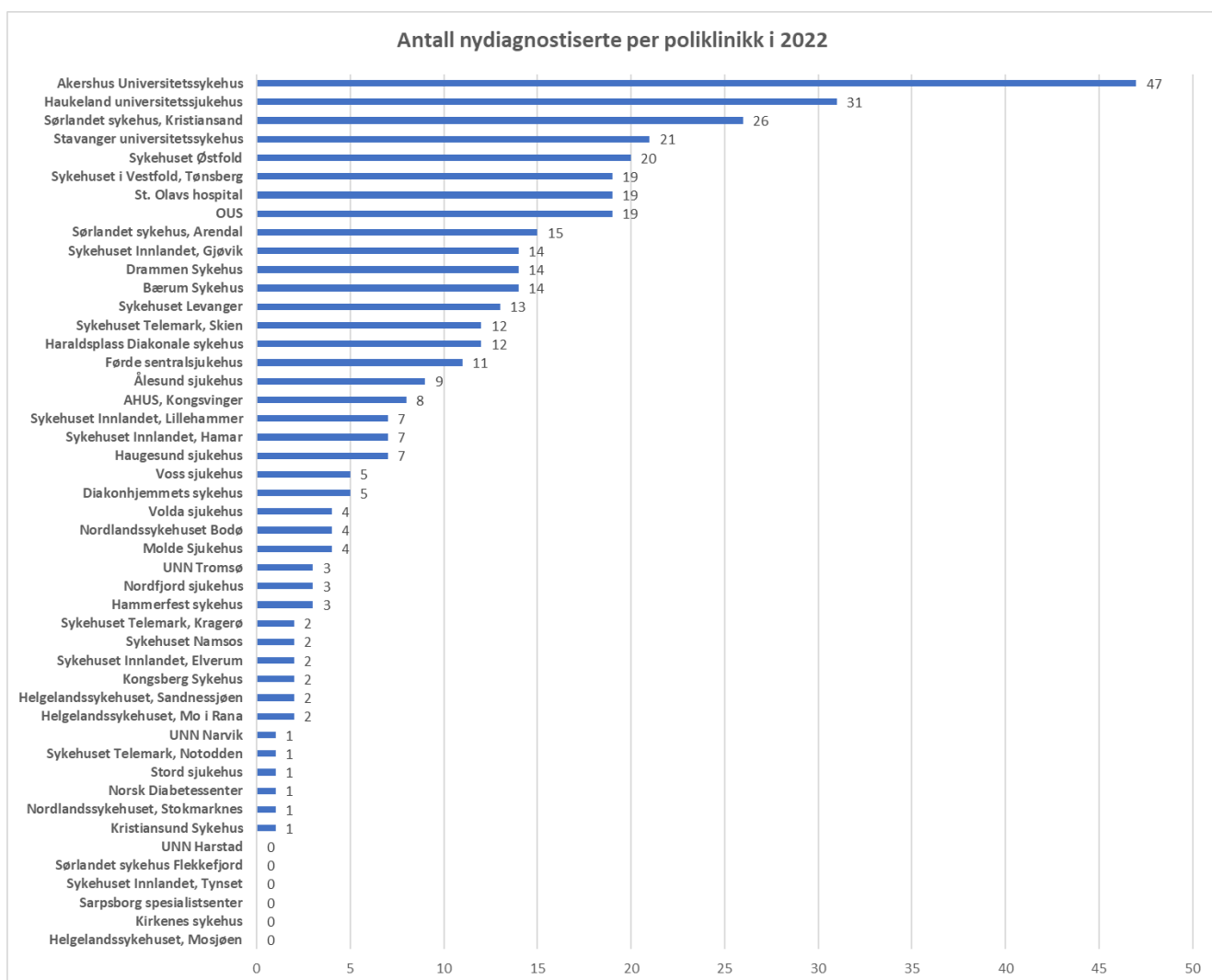
Vi beregner insidensraten på to måter. Først regner vi insidens ut fra de tilfellene med diabetes type 1 som er meldt inn til registeret som nydiagnostiserte i 2021. Siden registeret ikke har full dekningsgrad for diabetes type 1, ekstrapolerer vi også dataene og beregner antatt insidensrate i befolkningen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

Prevalensen av allerede diagnostisert diabetes type 1 hos personer over 18 år i Norge er 28 000. Dette må trekkes fra totalpopulasjonen på 4 279 679, da disse pasientene allerede har utviklet sykdom, og dermed ikke lenger er i risiko for å utvikle diabetes type 1. Dvs. at vi har en populasjon på 4 251 679 personer over 18 år som er i risiko for å utvikle diabetes type 1 pr år. I registeret var det registrert 515 personer med nydiagnostisert diabetes type 1 i 2021. Det gir en insidensrate på 515 tilfeller pr. 4 251 679 personår, hvilket tilsvarer 12,1 tilfeller pr. 100 000 personår.

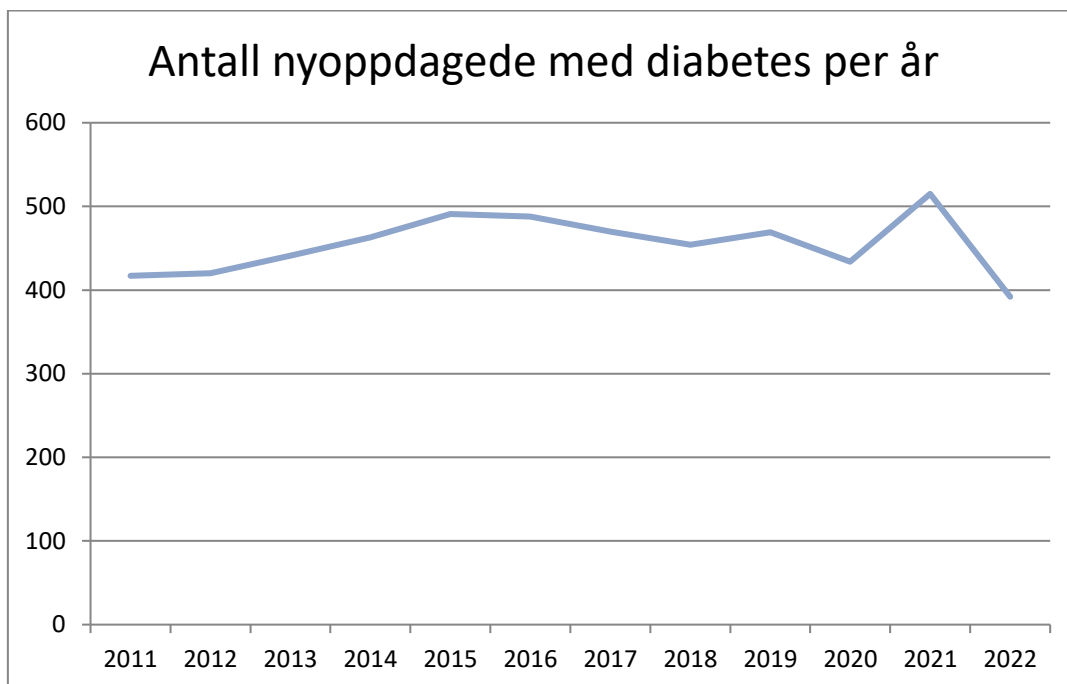
Registeret favnet i 2021, 21 519 personer av de 28 000 personene over 18 år med diabetes type 1 i Norge. Man kan ekstrapolere tallene og beregne en antatt insidens dersom man hadde hatt full dekningsgrad i registeret. Antatt insidens i befolkningen over 18 år beregnes da til 588 nye tilfeller pr. år, hvilket gir en insidensrate på 13,8 nye tilfeller pr. 100 000 personår.

Tabell 7: Aldersfordeling for nydiagnostiserte pasienter med diabetes type 1 i spesialisthelsetjenesten i 2022.

	2022
Alder	Antall (%)
18-19	32 (8)
20-29	110 (29)
30-39	81 (21)
40-49	48 (13)
50-59	59 (16)
60-69	33 (9)
70-80	15 (4)
≥81	2 (1)
Totalt	380 (100)



Figur 33: Oversikt over antall nyoppdagete per diabetespoliklinikk i 2022



Figur 34: Oversikt over antall nyoppdagede som er 18 år eller eldre når de får diabetes per år fra 2011 til 2022.

Kommentar figur 34: 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. Fra 2022 er det så langt innrapportert 380 pasienter 18 år eller eldre, med nyoppdaget diabetes type 1. Vi forventer at tallet vil stige, da det er et etterslep på innrapportering av nydiagnostiserte pasienter til registeret.

3.2.2 Behandling

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

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

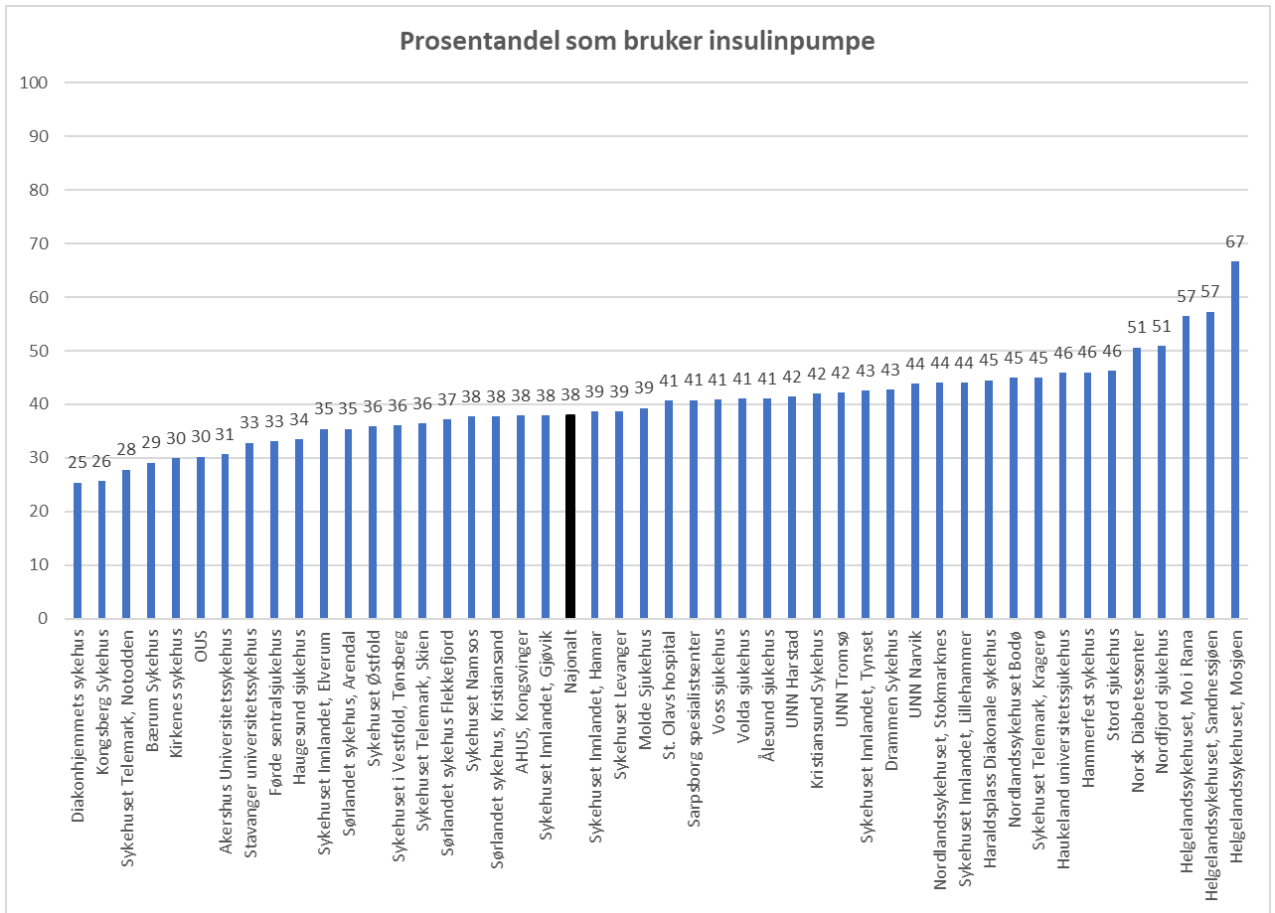
Tabell 8: Andel av registrerte pasienter ≥ 18 år med diabetes type 1 som i 2021 og 2022 ble behandlet med insulinpumpe, antihypertensiva, statiner og ASA. Andelene er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

Type behandling mottatt	2021			2022		
	%	% < 40 år	% ≥ 40 år	%	% < 40 år	% ≥ 40 år
Insulinpumpe (2021: n=19540, 2022: n=20629) ¹	35	47	28	38	51	30
-Hvor av closed loop system (Minimed780G og Tandem Control IQ) (2021: n=6483, 2022: n=7995) ²	30	26	34	52	48	57
Antihypertensiva (2021: n=15715, 2022: n=16651)	31	7	45	31	7	45
Statiner m/ hjerte-kar sykdom (2021: n=1566, 2022: n=1687)	75	31	77	74	27	75
Statiner u/ hjerte-kar sykdom (2021: n=14260, 2022: n=15086)	7,1	0,5	11,6	7,0	0,5	11,3
ASA m/hjerte-kar sykdom (2021: n=1565, 2022: n=1686)	75	31	77	74	27	75
ASA u/hjerte-kar sykdom (2021: n=14214, 2022: n=15046)	7,1	0,5	11,6	7,0	0,5	11,3

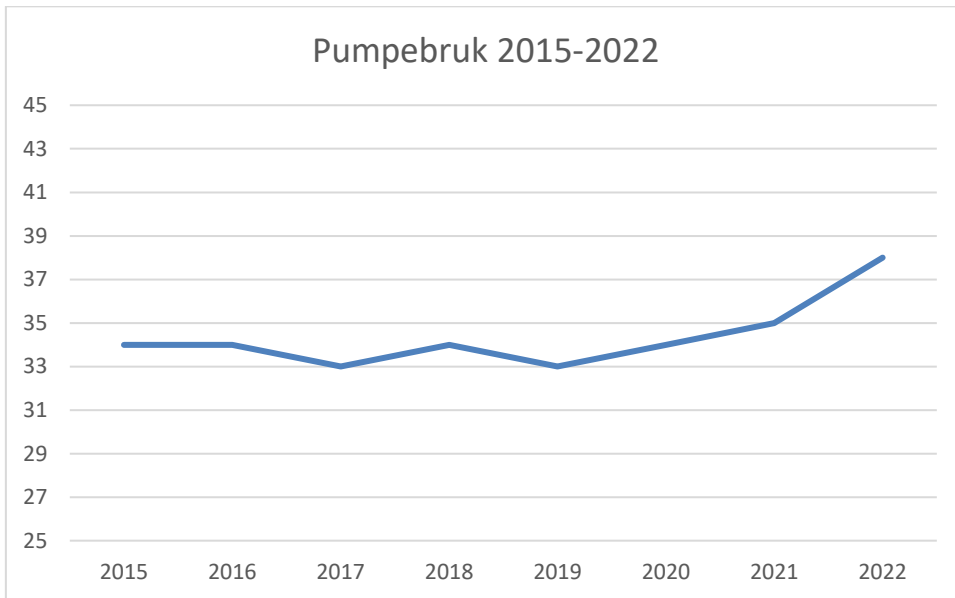
¹ Pasienter som ikke bruker insulinpumpe, får annen insulinbehandling.

² Prosentandel som har closed loop system av de som brukerpumpe

Kommentar til tabell 8: I 2022 var det 3940 som brukte Minimed780G og 239 som brukte Tandem Control IQ (closed loop system) på landsbasis, hvilket utgjorde 52 % av alle med insulinpumpe.



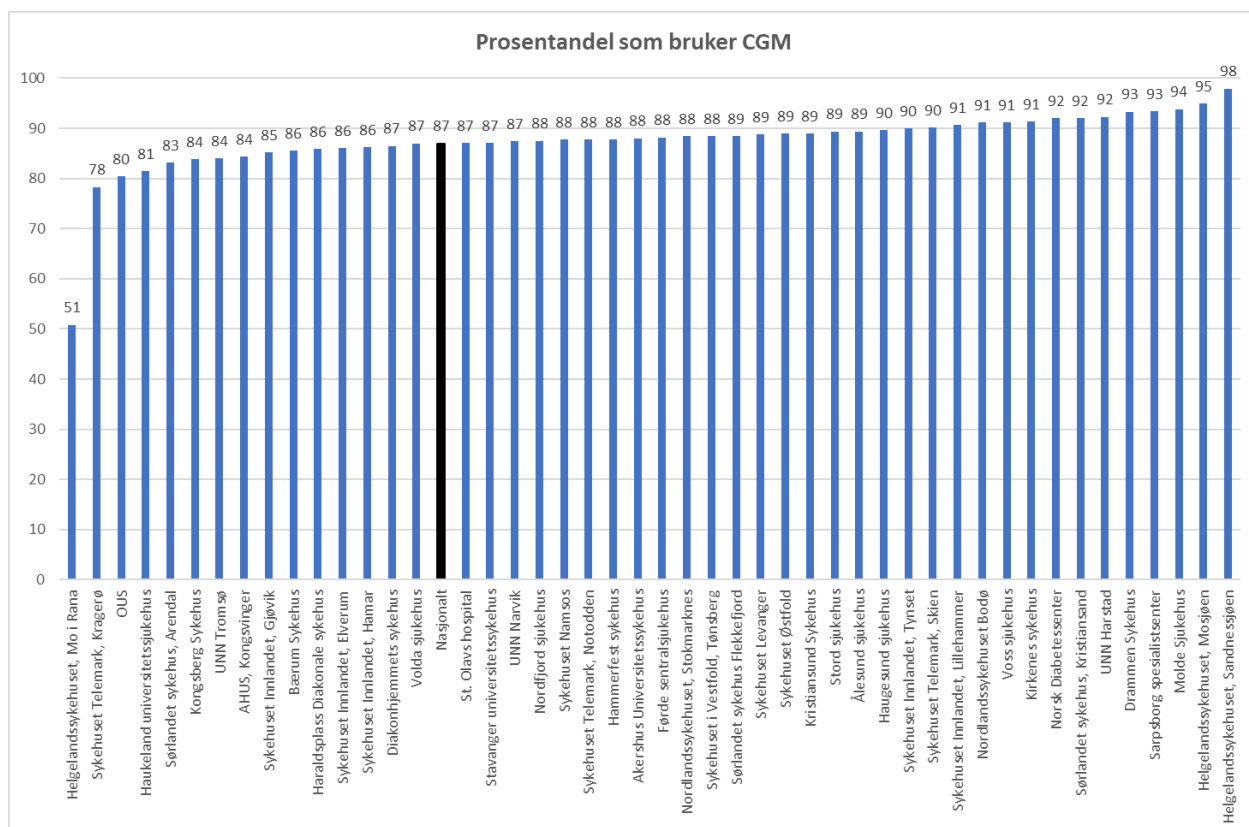
Figur 35: Prosentandel av type 1-diabetespasienter per diabetespoliklinikk som er insulinpumpebrukere. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. Tallet over søylene viser prosentandel som bruker insulinpumpe.



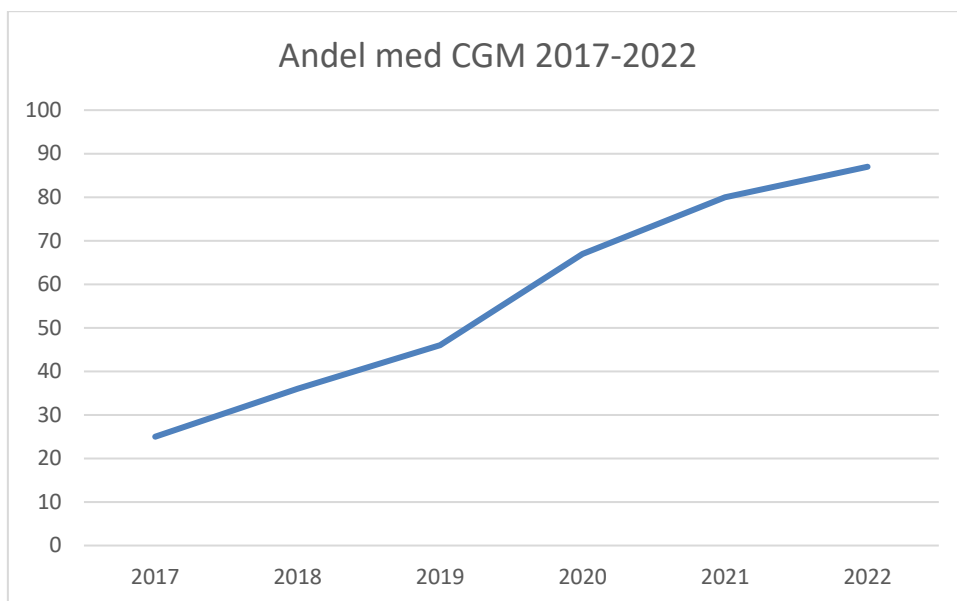
Figur 36: Prosentandel som brukerpumpe fra 2015 til 2022.

Kommentar figur 35 og 36:

Nasjonalt snitt for andel pasienter med diabetes type 1 som bruker insulinpumpe i 2022 var 38 % og det ser ut som det kan være en økende trend siden 2019. Dette kan skyldes tilgjengeligheten av closed-loop hybrid systemer og mulighetene slike systemer gir for bedre glykemisk kontroll. Det er betydelig variasjon mellom diabetespoliklinikker. I Sverige i 2022, til sammenligning, brukte 30 % av personer med diabetes type 1 på medisinske poliklinikker insulinpumpe.



Figur 37: Prosentandel av type 1-diabetespasienter per diabetespoliklinikk som er bruker CGM. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. Tallet over søylene viser prosentandel som bruker CGM.



Figur 38: Prosentandel med CGM fra 2017 til 2022.

Kommentar figur 37 og 38:

Prosentandelen av personer med diabetes type 1 som bruker CGM (kontinuerlig blodsuktermåler) (se bilde under) har økt raskt de siste årene. I 2022 ligger nasjonalt snitt på 87 %, stigende fra 80 % i 2021. For blodsukkerreguleringen og for pasientene er CGM en «game changer» som for de fleste pasienter og behandlere gjør det enklere å oppnå bedre blodsukkerkontroll. Det er sannsynlig at man kan se økningen i bruk av CGM i sammenheng med trenden mot bedre måloppnåelse for HbA1c ≤ 53 mmol/mol og færre pasienter med HbA1c ≥ 75 mmol/mol. HbA1c ≥ 75 utgjør en svært forhøyet risiko for å utvikle diabetes senkomplikasjoner.



Bilde av CGM-sensor som sender informasjon om blodsukkeret kontinuerlig til smarttelefon eller annen monitor

4. Metoder for fangst av data

Data fra diabetespoliklinikkene hentes fra FastTrak diabetes (Noklus diabetes).

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

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

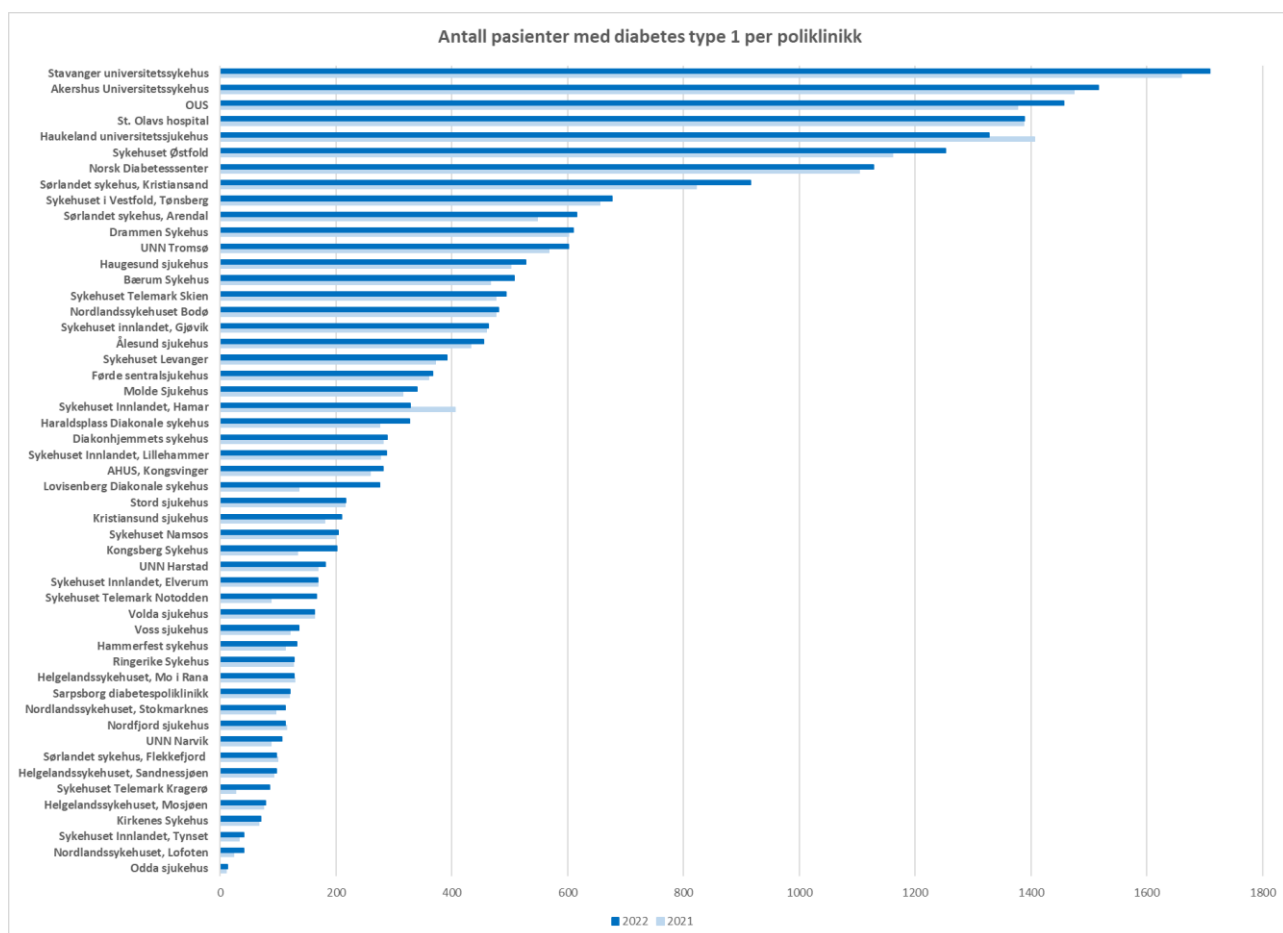
I tillegg hentes det data direkte fra personer med diabetes (pasientrapporterte data). Disse dataene hentes ved hjelp av elektroniske skjema på Helse Norge (HEMIT sin eprom-løsning).

5. Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Registeret hadde kliniske data på totalt 142 407 pasienter per 31.12.2022. Av disse var det 28 239 pasienter med diabetes type 1, 105 489 med diabetes type 2 og 8 679 med annen eller ukjent type diabetes. I tillegg har registeret 11 247 pasienter med svangerskapsdiabetes og 61 599 pasienter der vi kun har diagnose, alder og kjønn. Data er koblet mot folkeregisteret slik at døde pasienter ikke er med i denne oversikten.

Av de 28 239 med diabetes type 1 som er registret i diabetesregisteret siden vi startet opp, fikk vi inn data på 21 518 pasienter med type 1 pasienter på diabetespoliklinikker i 2022. 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 39: Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12.2022 og antall pasienter med type 1 på de ulike poliklinikkene.

Kommentar til figur 39: 51 av 51 diabetespoliklinikker sendte inn data til diabetesregisteret i 2022. Det er en færre enn i 2021. Årsaken til dette er at Orkdal ikke har fagansvarlig lege og pasientene der har der fått sine årskontroller utført på St. Olav i Trondheim.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgradsanalyse mot NPR ble gjennomført for 2021. Metoden er beskrevet i årsrapporten for 2019.

Videre plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser mot NPR er å koble hvert andre år slik anbefalingen er. Det vil si at neste dekningsgradsanalyse vil være på data for 2023 og utføres i 2024.

For 2022 har vi beregnet dekningsgraden per poliklinikk 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 tidligere sett at dette samsvarer veldig godt med dekningsgraden som er gjennomført mot NPR, men kan gi noe lavere dekningsgrad enn det vi finner mot NPR, da man i dekningsgradsanalysen kjørt opp mot NPR har funnet at det er flere pasienter som ligger inne med diagnosen diabetes type 1 (E10) i NPR, som man ikke gjenfinner med denne diagnosen i registeret. Ved kobling mot NPR kan en del av disse lukes vekk ved at man gjenfinner de med en annen diabetesdiagnose i diabetesregisteret og denne har vist seg å være korrekt (se kap. 5.7.2. for nærmere beskrivelse).

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

5.3 Tilslutning

51 av 51 diabetespoliklinikker (100 %) sendte inn data til diabetesregisteret i 2022 og alle helseregioner er representert. Vi har en mindre poliklinikk enn i fjor. Årsaken til dette er at Orkdal ikke har fagansvarlig lege og pasientene der har der fått sine årskontroller utført på St. Olav i Trondheim.

Tabell 9: Diabetespoliklinikker som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2022 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 Diagonale 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	
UNN Harstad	Sykehuset Innlandet Lillehammer	Nordfjord sjukehus	
Hammerfest sykehus	Sykehuset Innlandet Tynset		
Kirkenes sykehus	Sykehuset Innlandet Elverum		
	AHUS, Kongsvinger		
	AHUS, Nordbyhagen		
	Sykehuset Vestfold, Tønsberg		
	Vestre Viken, Bærum		
	Vestre Viken, Drammen		
	Vestre Viken, Ringerike		
	Sykehuset Telemark, Kragerø		
	Sykehuset Telemark, Notodden		
	Sykehuset Telemark, Skien		
	Oslo Universitetssykehus		
	Sarpsborg diabetespoliklinikk		
	Kongsberg sykehus		
	Lovisenberg Diagonale Sykehus		

5.4 Dekningsgrad

Dekningsgraden mot NPR for NDV i 2021 er beregnet til 88 % for diagnosen Diabetes mellitus type 1 (E10).

Dekningsgrad (DG) for NDV og NPR, E10.*, 1.10.2020 – 31.12.2021

Begge	Kun NDV	Kun NPR	Totalt	DG, NDV (%)	DG, NPR (%)
20 101	177	2 879	23 157	87,6	99,2

Dekningsgrad (DG) for NDV og NPR per sykehus, E10.*, 1.10.2020 – 31.12.2021

Sykehus	Begge	Kun NDV	Kun NPR	Totalt	DG, NDV(%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	1 287	6	90	1 383	93,5	99,6
Akershus universitetssykehus, Kongsvinger	257	2	19	278	93,2	99,3
Akershus universitetssykehus, Nordbyhagen	1 418	13	67	1 498	95,5	99,1
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	639	3	301	943	68,1	99,7
Sykehuset Innlandet, Elverum	134	1	9	144	93,8	99,3
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	430	18	54	502	89,2	96,4
Sykehuset Innlandet, Hamar	394	1	26	421	93,8	99,8
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	267	1	42	310	86,5	99,7
Sykehuset Innlandet, Tynset	30	0	13	43	69,8	100,0
Sykehuset Østfold HF	1 138	7	71	1 216	94,2	99,4
Sørlandet sykehus, Arendal	537	2	60	599	90,0	99,7
Sørlandet sykehus, Flekkefjord	96	0	16	112	85,7	100,0
Sørlandet sykehus, Kristiansand	796	8	44	848	94,8	99,1
Vestre Viken, Bærum	447	7	18	472	96,2	98,5
Vestre Viken, Drammen	574	1	107	682	84,3	99,9
Vestre Viken, Kongsberg	130	0	59	189	68,8	100,0
Vestre Viken, Ringerike	125	0	206	331	37,8	100,0
Sykehuset Telemark, Kragerø	25	0	28	53	47,2	100,0
Sykehuset Telemark, Notodden	84	2	127	213	40,4	99,1
Sykehuset Telemark, Skien	468	0	169	637	73,5	100,0
Diakonhjemmet sykehus	279	1	36	316	88,6	99,7
Lovisenberg diakonale sykehus	134	0	300	434	30,9	100,0
Helse Bergen, Haukeland	1 356	32	152	1 540	90,1	97,9
Helse Bergen, Voss	112	0	7	119	94,1	100,0
Helse Fonna, Haugesund	489	7	71	567	87,5	98,8
Helse Fonna, Odda	10	0	6	16	62,5	100,0
Helse Fonna, Stord	208	3	8	219	96,3	98,6
Helse Førde, Førde	348	2	15	365	95,9	99,5
Helse Førde, Nordfjord	108	4	2	114	98,2	96,5

Ved bruk av aggregerte tall rapportert fra IT-avdelingene ved sykehusene beregnes dekningsgraden til 87 % i 2022 (tabell 10).

Tabell 10: Dekningsgrad (DG) for NDV per poliklinikk

Sykehus	Antall pasienter til konsultasjon	Antall registrerte i diabetesregisteret	Dekningsgrad
Kirkenes sykehus	70	70	100
Hammerfest sykehus	132	132	100
Nordlandssykehuset Bodø	468	480	100
Volda sjukehus	146	163	100
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	287	287	100
Voss sjukehus	137	136	99
UNN Harstad	185	181	98
Nordfjord sjukehus	116	112	97
Kristiansund Sykehus	218	210	96
Stavanger universitetssykehus	1783	1709	96
OUS	1525	1457	96
Akershus Universitetssykehus	1594	1516	95
Stord sjukehus	229	217	95
Sørlandet sykehus, Kristiansand	968	913	94
UNN Tromsø	640	601	94
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	120	112	93
Helgelandssykehuset, Mosjøen	84	78	93
Sørlandet sykehus, Arendal	664	614	92
Sykehuset Østfold	1356	1253	92
Haraldsplass Diakonale sykehus	357	327	92
Førde sentralsjukehus	402	367	91
Kongsberg Sykehus	221	201	91
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	108	97	90
Bærum Sykehus	566	508	90
UNN Narvik	119	106	89
AHUS, Kongsvinger	316	281	89
Haukeland universitetssjukehus	1501	1327	88
Ålesund sjukehus	518	455	88
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	146	127	87
St. Olavs hospital	1603	1388	87
Sykehuset Namsos	236	204	86
Sykehuset Innlandet, Elverum	195	168	86
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	550	463	84
Sykehuset Innlandet, Hamar	392	328	84
Sørlandet sykehus, Flekkefjord	116	97	84
Haugesund sjukehus	642	528	82
Molde Sjukehus	417	340	82
Norsk diabetessenter	1400	1128	81
Sykehuset Telemark, Skien	614	494	80
Sykehuset Innlandet, Tynset	51	41	80

Sykehuset Levanger	490	392	80
Sykehuset Telemark, Notodden	209	166	79
Sykehuset Telemark, Kragerø	109	85	78
Drammen Sykehus	788	610	77
Diakonhjemmets sykehus	387	288	74
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	998	676	68
Odda sjukehus	18	12	67
Nordlandssykehuset, Lofoten	78	41	53
Lovisenberg	529	275	52
Ringerike Sykehus	364	127	35
Orkdal Sykehus	42	0	0
Totalt	25204	21888	87

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

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

Data fra følgende poliklinikker er ikke presentert i figurene pga lav dekningsgrad eller få pasienter (4 av 52): Odda sjukehus, Ringerike sykehus, Nordlandssykehuset Lofoten og Lovisenberg Diakonale sykehus.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Via FastTrak 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 diabetespoliklinikker som har FastTrak diabetes, vil overføring av registerdata foregå automatisk. Import til NDV gjøres en gang i året.

Ved oppstart av FastTrak 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 kompletthet blir diskutert, samt at man forsøker å finne en strategi for forbedret innrapportering. Registerledelsen i NDV er alltid tilgjengelig på mail eller mobil ved spørsmål om gjennomføring av dataregistrering og rapportering. Informasjon om dette er også lagt ut på www.noklus.no. Regelmessig oppdatering av nyheter og endringer formidles også via NDVs egen blogg, som ligger på oppstartstiden i FastTrak diabetes.

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

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

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

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Dataene som samles inn til registeret fra diabetespoliklinikkene hentes direkte fra FastTrak diabetes (poliklinikkens diabetesjournal) 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 diabetessykdommen, da registervariablene er hentet direkte fra FastTrak diabetes og vil være identiske i hovedjournal og registeret. 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. Det samme

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

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

- NDV har som mål å sjekke svært avvikene data med avdelingene enten skriftlig eller på telefon, for å sikre at det ikke er feilrapportering. Et eksempel kan være en pasient på 90 år er registrert med diagnosen nyoppdaget diabetes type 1. Et annet eksempel kan være at en liten diabetespoliklinikk 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 FastTrak 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 FastTrak 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 FastTrak 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.
- Variabelen om man noen gang har hatt ketoacidose er av begrenset nytte, da man pr i dag ikke kan registrere om det har vært noen nye tilfeller siste året. Denne indikatoren vil bli oppdatert ila 2023.

5.7 Vurdering av datakvalitet

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

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

5.7.1 Kompletthet av sentrale variabler

Kompletthet for sentrale variabler som inngår i årskontroll diabetes er jevnt over god. Se tabell 11. Blodprøver som tas som ledd i årskontrollen (HbA1C, LDL) har tilfredsstillende grad av kompletthet. Undersøkelser legen skal registrere ved årskontrollen (vekt, BT og fotundersøkelse) har noe lavere grad av kompletthet enn ønskelig på hhv. 77 %, 79 % og 62 %. 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

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

Tabell 11: Datakompletthet i 2022 for diabetespoliklinikker.

	Datakompletthet (%) diabetespoliklinikkene
Prosedyrer	(n=21059)
Målt HbA1c	97
Kartlagt høyde	95
Målt LDL-kolesterol	94
Dokumentert røykevaner	93
Målt blodtrykk	79
Kartlagt vekt	77
Undersøkelse av urinalbumin	76
Utført øyebunnsundersøkelse	68
Undersøkt føtter (monofilament)	62
Undersøkt føtter (fotpuls)	55
Behandling	%
Insulinpumpe	98
Antihypertensiva	79
Statiner	82
ASA	79
Komplikasjoner	%
Koronarsykdom	95
Hjerneslag	95
Amputasjon	95
Karkirurgi	95
Hatt sår nedenfor ankelen	95
Ubehandlet retinopati	93
Behandlet retinopati	93
Moderat albuminuri	76
Betydelig albuminuri	76
Manglende fotpuls	74
Perifer nevropati	78
eGFR	96

5.7.2 Korrekthet av sentrale variabler

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

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

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

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

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

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

Røykevaner er også en slik «carry forward»-variabel. Svaret på denne variabelen kan endre seg med tiden, men det at den allerede står som utfylt i skjemaet kan lede til at denne variabelen ikke oppdateres ved årskontrollen. Ved PROMs utsendelsen i 2021 ble det spurt om røykevaner. Variabelen ble besvart av hele 9627 pasienter, og viste 92 % samsvar med det som var registrert i pasientjournal. Det er altså ikke et stort problem med oppdatering av denne variabelen i registeret. 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 enda 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.

5.7.3 Reliabilitet

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

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

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

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

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

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

6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

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

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Det er bred nasjonal og internasjonal enighet om kvalitetsindikatorer for diabetesomsorgen. På bakgrunn av disse og nasjonal faglig retningslinje for diabetes (<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>) har vi valgt følgende indikatorer.

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

Tabell 12: Måloppnåelse for kvalitetsindikatorene

Prosessmål	Måloppnåelse		
	Høy	Moderat	Lav
Utført øyebunnsundersøkelse*	> 90 %	70 - 90%	< 70 %
Undersøkt urinalbumin**	> 90 %	70 - 90%	< 70 %
Undersøkt føtter (monofilament/fotpuls)**	> 90%	70 - 90%	< 70 %
Målt blodtrykk**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt LDL-kolesterol*	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt HbA1C**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Kartlagt vekt**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Kartlagt høyde***	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Dokumentert røykevaner**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Intermediære resultatmål	Høy	Moderat	Lav
Systolisk blodtrykk ≤ 135 mmHg	> 65 %	55 - 65 %	< 55 %
Diastolisk blodtrykk ≤ 85 mmHg	> 80 %	65 - 80 %	< 65 %
HbA1C ≤ 53 mmol/mol	> 32 %	29 - 32 %	< 29 %
HbA1C ≤ 58 mmol/mol	> 50 %	47 - 50 %	< 47 %
HbA1C ≥ 75 mmol/mol	< 12 %	12 - 14 %	> 14 %
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%
Andel dagligrøykere	< 8 %	8 - 13 %	> 13 %

*Utført siste 30 mnd

**Utført siste 15 mnd

***Noen gang utført

Grensene for måloppnåelse er ble justert for HbA1c ≤ 53 mmol/mol, HbA1C ≤ 58 mmol/mol og HbA1C ≥ 75 mmol/mol for 2022. Grensen for grønn er satt slik at de som var bedre enn median for 2021 er blitt grønn. Grensen for rød er satt skjønnsmessig. Fra 2022 er det satt inn måloppnåelse for dagligrøykere. Grensen for grønn er satt slik at de som var bedre enn generelle befolkningen i 2021 er blitt grønn. Grensen for rød er satt skjønnsmessig.

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 kvalitetsindikatorerne 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)

Proessen med å velge ut spørsmål til PROM og PREM har vært et samarbeid mellom NDV, Høgskulen på Vestlandet, Fagsenter for pasientrapporterte data og Diabetesforbundet. Skjema spesifikke for diabetes og skjema tilpasset registre ble valgt i denne prosessen.

PROM

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

Disse spørreskjemaene benyttes til PROM:

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

På de neste sidene presenteres de ulike spørreskjemaene. Se kap. 3 for resultater

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

GANGE

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

PERSONLIG STELL

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

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

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

SMERTER / UBEHAG

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

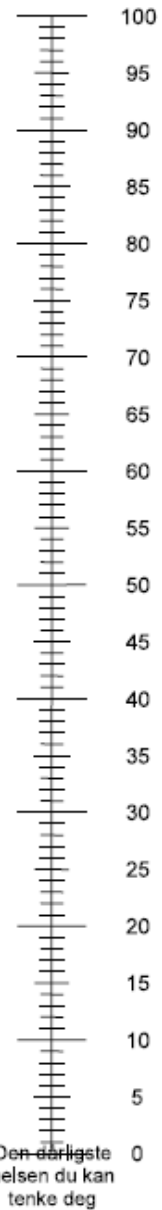
ANGST / DEPRESJON

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

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

HELSEN DIN I DAG =

Den beste helsen
du kan tenke deg



PREM:

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

Dette spørreskjemaet ble sendt ut:

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

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

Først noen spørsmål om deg selv.

1.	Hva er din høyeste formelle utdanning?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴		
		Hjemmeværende	Lønnet arbeid, <u>heltid</u>	Lønnet arbeid, <u>deltid</u>	Arbeidsledig	Under utdanning	Sykemeldt/trygdet
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
		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
		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		

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 diabetessykepleiers faglige dyktighet?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
17.	Får du tilstrekkelig informasjon om din diagnose/dine plager?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
18.	Har du utbytte av oppfølgingen ved diabetespoliklinikken på sykehuset?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶

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

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

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

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

Til slutt:

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

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Variabler som registreres i registeret og kan brukes til å se på sosiale ulikheter er etnisitet og utdanning. I tillegg kan registeret kobles mot Sykefraværsregisteret ved ulike forskningsprosjekt. Gjennom innhenting av PREM-data får registeret også data om den enkeltes tilgang på helseressurser. Demografiske variabler som er tilgjengelige i registeret er alder og kjønn. I tillegg hentes bostedsadresse ved kobling mot Folkeregisteret.

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

Ny utgave av Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinjer for diabetesbehandling ble utgitt høsten 2016. Medisinsk faglig ansvarlig for diabetesregisteret har vært en av gruppelederne i utarbeidelsen av retningslinjen. Faktagrunnlag fra diabetesregister er sitert i retningslinjene, og er med på å påvirke hvilke tiltak som bør prioriteres i de nye retningslinjene. I 2022 har medisinsk faglig leder jobbet med revisjon av retningslinjen som skal publiseres i 2023.

Registeret har i samarbeid med Helsedirektoratet, avdeling for statistikk, utarbeidet den nasjonale kvalitetsindikatoren for blodsukkerregulering hos voksne med diabetes basert på data fra registeret.

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

Registeret leverte data til Helseatlas i 2020:

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

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Behandlingsmål og utvalgte prosedyrer som blir brukt som kvalitetsmål i diabetesjournalen (FastTrak Diabetes) og registeret, er basert på anbefalingene i nasjonal faglig retningslinje for diabetes

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

Ved bruk av data fra registeret vil man kunne se om retningslinjene etterleves ved den enkelte poliklinikk. Eksempler på dette er om føtter og øyne undersøkes på en årskontroll slik det anbefales i retningslinjene [Oppfølging, utredning og organisering av diabetesomsorgen - Helsedirektoratet](#).

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

Se kap. 3 for resultater i forhold til etterlevelse av retningslinjer for den enkelt diabetespoliklinikk.

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

Tabell 13: Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i registerets resultat i rapporteringsåret

Identifiserte pasientrettede forbedringsområder	<ul style="list-style-type: none">• Nasjonalt: Undersøkelse av Urin/Albumin-kreatinin ratio (AKR) er for lav (76 % på landsbasis) hos pasienter med diabetes type 1 (tabell 2). Det er også stor variasjon mellom poliklinikkene (figur 11). Ved å monitorere tidlige tegn på nyreskade ved å måle AKR, kan man klare å reversere og bremse utvikling av alvorlig nyreskade dersom behandling kommer i gang tidlig nok. Basert på registerdata fra 2022 ble det på det nasjonale brukermøte for diabetespoliklinikkene bestemt at dette skal være registerets neste nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekt Måling av AKR vil bli lagt inn som en indikator på sykehusveiviseren i 2024 og på dashboardet i 2023.• Nasjonalt: Måloppnåelse for LDL kolesterol er fortsatt for lav hos pasienter med diabetes type 1 i 2022. Behandlingsmål for LDL-kolesterol var oppnådd hos 59 % av pasientene uten hjerte karsykdom og 47 % av dem med hjerte karsykdom (tabell 5). Forhøyet LDL-kolesterol gir svært økt risiko for hjerte-/karsykdom hos disse pasientene. Dette er et allerede pågående nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt. Se resultater under og på sykehusveiviseren SKDE - Kvalitetsregistre• Skien: Registerdata fra 2022 viser at på diabetespoliklinikken i Skien har 10,2 % av pasientene HbA1c \geq 75 mmol/mol (se figur 3). Disse data blir baselinedata i et prosjekt som de nå har initiert for å intensivere og bedre oppfølgingen av disse pasientene. Målet er at færre pasienter skal være i høyrisikogruppen for å utvikle diabetes senkomplikasjoner (definert som HbA1c \geq 75 mmol/mol).• UNN Harstad: Registerdata fra 2022 viser at ved diabetespoliklinikken i Harstad har 14,4 % av pasientene HbA1c \geq 75 mmol/mol (se figur 3). Disse data blir baselinedata i et prosjekt som de nå har initiert for å intensivere og bedre oppfølgingen av disse pasientene. I Harstad brukes digital egenregistrering som et viktig virkemiddel for at færre pasienter skal ha farlig høy HbA1c (HbA1c \geq 75 mmol/mol) i tillegg til omprioritering av ressurser for å kunne følge bedre opp de pasienter
---	--

	som har størst behov for det.
--	-------------------------------

Tabell 14: Tiltak og resultat for prosjektet «Bedre måloppnåelse for LDL kolesterol hos pasienter med diabetes type 1»

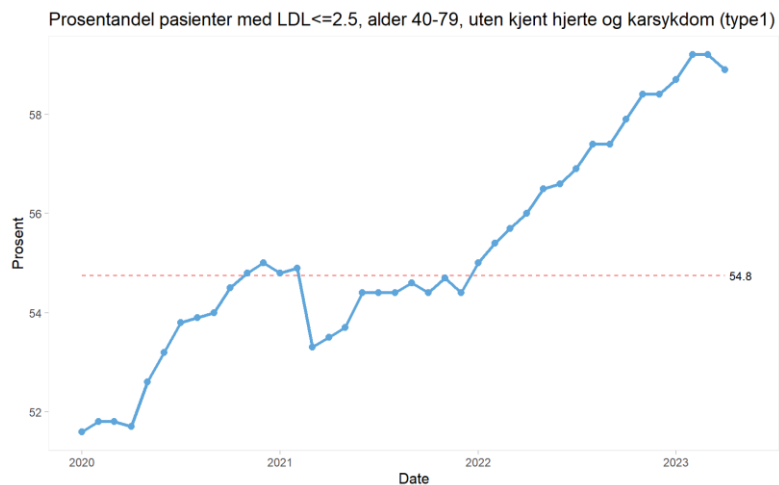
Aktuelt forbedringsområde	Bedre måloppnåelse for LDL kolesterol hos pasienter med diabetes type 1 (se sykehusviseren SKDE - Kvalitetsregistre)
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	<p>Registerdata for 2020 avdekket at ca 40 % av pasienter med diabetes type 1 oppnådde behandlingsmål for LDL-kolesterol på landsbasis. Registeret initierte på bakgrunn av dette et nasjonalt forbedringsprosjekt i 2021. Målsettingen er at minst 70 % av pasienter med diabetes type 1 oppnår behandlingsmål for LDL-kolesterol i innen utgangen av 2023. 24/52 diabetesklinikker deltar i prosjektet. Det har vært fire møter i regi av prosjektet, tre webinar og et fysisk møte. Prosjektet er organisert med inspirasjon fra pasientsikkerhetsprogrammets mal for læringsnettverk. Deltakende klinikker har fått faglig påfyll om LDL og nyttige forbedringsverktøy til bruk når de skulle starte opp prosjektet i egen avdeling. Registeret har sikret at klinikkene har tilgang til månedlige oppdaterte data på måloppnåelse for LDL-kolesterol via et Dashboard med online-data. I tillegg har de lokale rapporter og mulighet for å hente ut lister over hvilke pasienter som ikke oppnår behandlingsmål (sortert på behandler). Alle klinikker ble oppfordret til å lage en egen handlingsplan for hvordan man skulle oppnå målsettingen. Registeret lager SPC-kurver (run-diagram) basert på månedlige tall for de klinikker som ønsker det, for å se om endringer er en forbedring (spesiell variasjon) eller bare en naturlig svingning i materialet.</p> <p>Registeret har utarbeidet pasientinformasjon, behandlingsalgoritme til å ha på behandlingsrommene og standardisert informasjon som kan limes inn i epikrise til fastlegen ved oppstart av statiner. Det har blitt opprettet en facebookgruppe for deltakende klinikker for erfaringsutveksling og som informasjonskanal for registeret.</p> <p>Det har vært fokus på at tiltak som igangsettes skal være gjennomførbare også etter at prosjektperioden utgår.</p>
Hvilke resultater ble oppnådd?	<p>Registerdata fra 2022 viser at 6 av 24 deltakende klinikker kan vise signifikant høyere andel pasienter som oppnår behandlingsmål for LDL kolesterol $\leq 2,5$ (gjelder de som ikke har hatt hjerte-/karsykdom tidligere) (se tabell 15 under). Andelen blant disse ligger mellom 61-70 %. Når det gjelder pasienter som har hatt hjerte-/karsykdom og som skal ha LDL under 1,8, så har 3 av 24 klinikker oppnådd signifikant høyere andel i 2022 sammenlignet med 2020 data (se tabell 16 under).</p> <p>Flere klinikker har økt andelen og det er knyttet spenning til resultater når vi ser på endelige resultater fra 2023 data mot 2020</p>

(baseline).

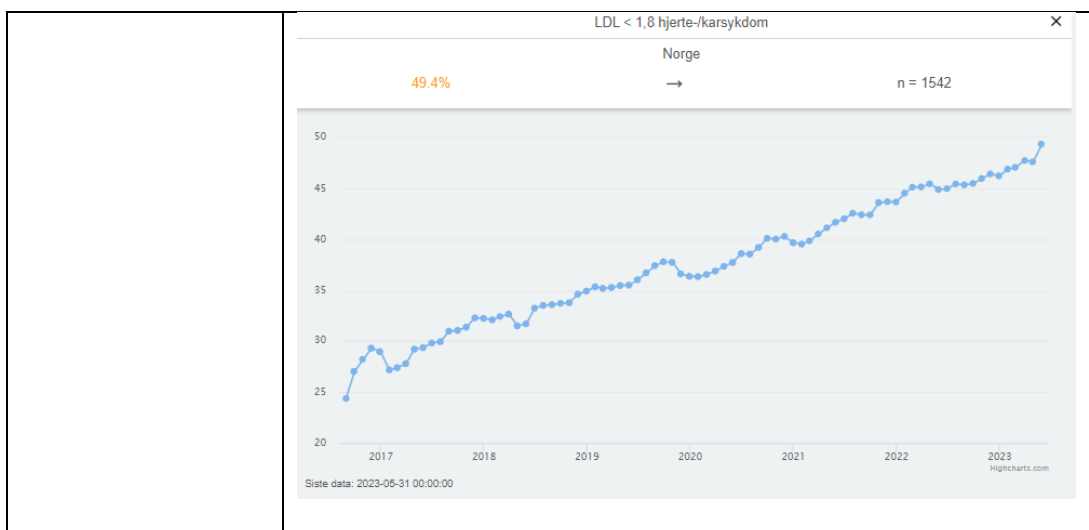
Nasjonalt viser data at behandlingsmål for LDL-kolesterol var oppnådd hos 59 % av pasientene uten hjerte karsykdom ($\leq 2,5$) og 47 % av dem med hjerte karsykdom ($< 1,8$). Dette er en økning fra 56 % og 45 % i 2021.

Erfaring med tidligere forbedringsprosjekt (HbA1c 2016-2018) er at forbedringsprosessen fortsetter i lang tid etter at prosjekt er avsluttet så sant gode rutiner er innført i prosjektperioden.

Figuren under viser SPC-kurve basert på månedlige målinger fra FastTrak-Dashboard for andel pasienter med diabetes type 1 som oppnår behandlingsmål for LDL $\leq 2,5$ på landsbasis (ikke kjent hjerte-/karsykdom). Som vi ser oppfyller kurven både betingelser for antall run og for antall kryssinger av median, som gjør at man kan anta at forbedringen skyldes en spesiell variasjon (ytre påvirkning) og ikke tilfeldige svingninger. Man antar da at den ytre påvirkning her er forbedringsprosjektet og at det har hatt effekt.



Figuren under viser dashboard-kurve som alle sykehus har tilgang til. Denne viser månedlige oppdaterte tall for andel pasienter med diabetes type 1 som oppnår behandlingsmål for LDL $< 1,8$ på landsbasis (med kjent hjerte-/karsykdom).



Tabell 15: Endring i prosentandel av pasienter med diabetes type 1 uten kjent hjerte-/karsykdom som oppnår behandlingsmål for LDL \leq 2,5 i perioden 2020-2022 (registerdata for 2023 vil inngå i en endelig evaluering av prosjektet).

Sykehus	2020, % (n)	2022, % (n)	Difference in percentage 2022-2020	RR (95% CI)	p
Sørlandet sykehus, Arendal	51.2 (252)	52.1 (288)	0.9	1.01 (0.90, 1.13)	0.880
UNN Tromsø	52.9 (263)	60.4 (285)	7.5	1.13 (1.01, 1.27)	0.039
St. Olavs hospital	44.8 (411)	48.9 (468)	4.1	1.11 (0.998, 1.24)	0.054
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	52.2 (301)	61.3 (305)	9.1	1.20 (1.07, 1.34)	0.001
Sykehuset Innlandet, Elverum	61.4 (83)	63.0 (92)	1.6	1.05 (0.87, 1.27)	0.596
Haukeland universitetssjukehus	57.6 (469)	62.2 (545)	4.6	1.13 (1.04, 1.22)	0.005
Sykehuset Østfold	56.4 (528)	58.7 (595)	2.3	1.05 (0.96, 1.15)	0.265
Kirkenes sykehus	51.9 (27)	67.7 (31)	15.8	1.24 (0.90, 1.69)	0.188
Haugesund sjukehus	54.9 (246)	65.8 (263)	10.9	1.22 (1.08, 1.38)	0.001
Sykehuset Levanger	60.0 (160)	64.7 (190)	4.7	1.10 (0.97, 1.25)	0.136
Haraldsplass Diakonale sykehus	42.5 (87)	56.2 (130)	13.7	1.36 (1.07, 1.72)	0.013
Akershus Universitetssykehus	56.9 (647)	50.8 (644)	-6.1	0.90 (0.82, 0.98)	0.013
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	49.3 (201)	61.3 (222)	12.0	1.29 (1.11, 1.48)	<0.001
Norsk Diabetessenter	55.9 (551)	56.9 (566)	1.0	1.04 (0.96, 1.12)	0.316
OUS	61.4 (526)	70.0 (620)	8.6	1.16 (1.08, 1.24)	<0.001
Hammerfest sykehus	44.7 (47)	55.1 (69)	10.4	1.26 (0.92, 1.74)	0.154
Drammen Sykehus	57.3 (239)	64.6 (288)	7.3	1.14 (1.01, 1.29)	0.037
Bærum Sykehus	50.4 (240)	53.9 (304)	3.5	1.08 (0.93, 1.25)	0.324
Nordlandssykehuset Bodø	45.7 (230)	49.4 (233)	3.7	1.11 (0.95-1.30)	0.201
Sykehuset Innlandet, Hamar	64.7 (150)	67.1 (161)	2.4	1.04 (0.92, 1.19)	0.525
Sykehuset Namsos	63.0 (92)	54.7 (106)	-8.3	0.88 (0.73, 1.05)	0.152
Stavanger universitetssykehus	56.4 (759)	64.9 (852)	8.5	1.17 (1.01, 1.26)	<0.001
Stord sjukehus	55.6 (99)	55.0 (100)	-0.6	1.02 (0.86, 1.22)	0.819

Tabell 16: Endring i prosentandel av pasienter med diabetes type 1 og LDL <1,8 (med kjent hjerte-/karsykdom) som oppnår behandlingsmål i perioden 2020-2022 (registerdata for 2023 vil inngå i en endelig evaluering av prosjektet).

Sykehus	2020, % (n)	2022, % (n)	Difference in percentage 2022-2020	RR (95% CI)	p
Sørlandet sykehus, Arendal	55.7 (61)	62.5 (72)	6.8	1.16 (0.89, 1.50)	0.282
UNN Tromsø	29.6 (54)	34.0 (53)	4.4	1.22 (0.81, 1.84)	0.344
St. Olavs hospital	24.1 (83)	32.8 (122)	8.7	1.38 (0.91, 2.10)	0.128
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	45.3 (53)	47.5 (61)	2.2	1.06 (0.76, 1.48)	0.727
Sykehuset Innlandet, Elverum	35.7 (14)	52.6 (19)	16.9	1.31 (0.73, 2.33)	0.367
Haukeland universitetssjukehus	41.4 (87)	40.2 (112)	-1.2	1.00 (0.79, 1.28)	0.974
Sykehuset Østfold	40.6 (106)	47.7 (149)	7.1	1.23 (0.95, 1.59)	0.116
Kirkenes sykehus	21.4 (14)	50.0 (14)	28.6	2.31 (0.76, 6.98)	0.138
Haugesund sjukehus	44.9 (49)	58.8 (51)	13.9	1.35 (0.94, 1.92)	0.101
Sykehuset Levanger	45.2 (31)	47.5 (40)	2.3	1.08 (0.76, 1.53)	0.686
Haraldsplass Diakonale sykehus	46.2 (13)	41.9 (31)	-4.3	0.96 (0.53, 1.73)	0.880
Akershus Universitetssykehus	60.0 (130)	51.0 (143)	-9.0	0.84 (0.70, 1.00)	0.054
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	14.7 (34)	37.8 (45)	23.1	2.41 (1.15, 5.04)	0.019
Norsk Diabetessenter	43.2 (74)	48.1 (81)	4.9	1.15 (0.87, 1.52)	0.339
OUS	38.5 (78)	53.2 (109)	14.7	1.44 (1.09, 1.90)	0.010
Hammerfest sykehus	11.1 (9)	22.2 (9)	11.1	-	-
Drammen Sykehus	40.0 (50)	52.5 (61)	12.5	1.20 (0.86, 1.68)	0.274
Bærum Sykehus	34.2 (38)	45.5 (44)	11.3	1.22 (0.80, 1.88)	0.355
Nordlandssykehuset Bodø	30.0 (50)	38.6 (57)	8.6	1.28 (0.87, 1.88)	0.210
Sykehuset Innlandet, Hamar	41.4 (29)	38.7 (31)	-2.7	1.00 (0.56, 1.79)	0.996
Sykehuset Namsos	52.9 (34)	46.4 (28)	-6.5	0.81 (0.57, 1.16)	0.249
Stavanger universitetssykehus	47.4 (114)	58.0 (131)	10.6	1.25 (1.02, 1.52)	0.029
Stord sjukehus	21.1 (19)	45.0 (20)	23.9	2.13 (0.84, 5.43)	0.112

Tabell 17: Tiltak og resultat for prosjektet «Bedre måloppnåelse for HbA1c \geq 75 mmol/mol hos pasienter med diabetes type 1 på Nordlandssykehuset Bodø»

Aktuelt forbedringsområde	Bedre måloppnåelse for HbA1c \geq 75 mmol/mol hos pasienter med diabetes type 1 på Nordlandssykehuset Bodø SKDE - Kvalitetsregistre
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Bodø har iverksatt å kjøre tett oppfølging av pasienter som er dårlig regulert med HbA1c på 75 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. Prosjektet startet i januar 2021 basert på data fra 2020, og pågår fortsatt i 2022.
Hvilke resultater ble oppnådd?	2020: 14,5 % med HbA1c \geq 75 mmol/mol 2021: 11,3 % med HbA1c \geq 75 mmol/mol 2022: 7,1 % med HbA1c \geq 75 mmol/mol Resultatene viser en forbedring.

6.8 Pasientsikkerhet

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

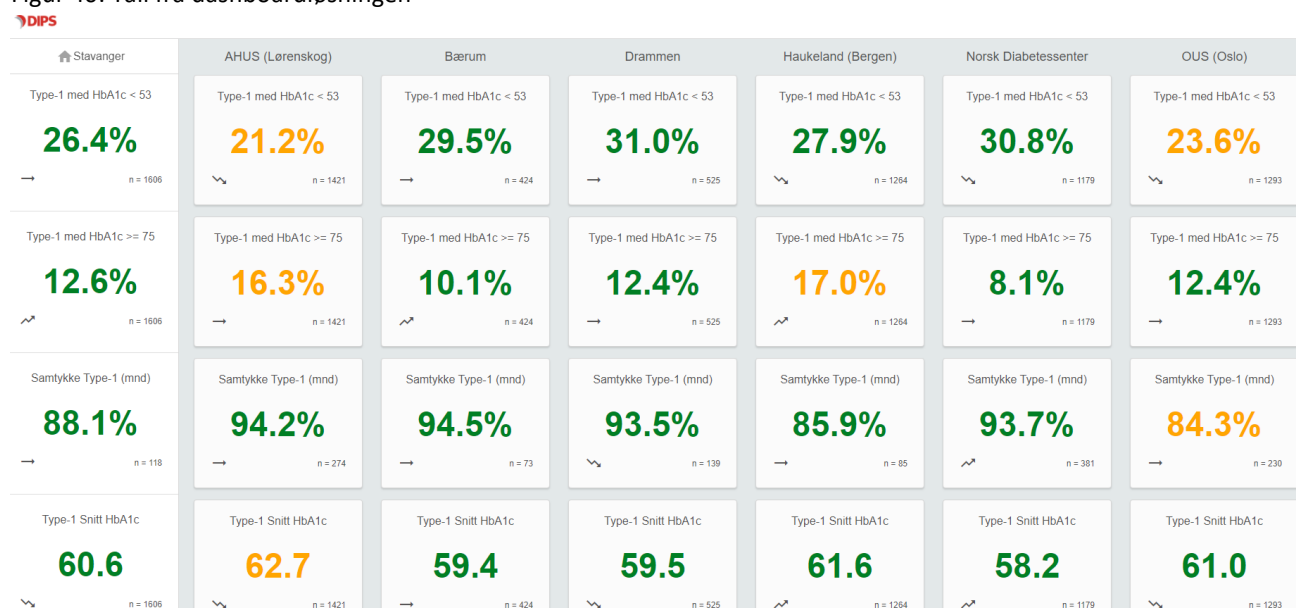
7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

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

Diabetespoliklinikkene har tilgang til løpende (online) egne og nasjonale resultater. Diabetespoliklinikkene har tilgang til månedlig oppdaterte aggregerte resultater via en Dashboardløsning. Dashboardløsningen er godt egnet til bruk i lokale eller nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekt og ble først introdusert for klinikkene da registeret startet sitt første kvalitetsforbedringsprosjekt i 2017. I 2022 er dashboardløsningen oppdatert med to nye KPIer i forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektet på LDL. Dashboardløsningen gir klinikkene mulighet til å sammenligne egne data med alle andre diabetespoliklinikker, eller de kan velge ut for eksempel "tilsvarende sykehus". Under sees et eksempel på dashboardresultater (bak hvert tall ligger en kurve med tall per måned). Denne dashboardløsningen tilsvarer sykehusviseren, men gir oppdaterte data månedlig. Se figur 40 og 41

Figur 40: Tall fra dashboardløsningen



Figur 41: Kurve med utvikling av data fra dashboardløsningen per måned



Følgende indikatorer presenteres på dashboardet:

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

I løpet av 2023 vil også andel som har målt AKR presenteres i forbindelse med innføring av nytt kvalitetsforbedringsprosjekt.

Personentydige resultater - tilgjengelig for diabetespoliklinikkene via Quickstat

Det er viktig at diabetespoliklinikkene også har tilgang til personidentifiserbare data. Foruten årlige registerdata har klinikkene også tilgang til Quickstat. Det er et statistikkprogram for brukere av FastTrak 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.

Sykehusviseren

Registeret presenterte fra og med 2019 kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no. Registeret presenterer årlige data pga at det bare

hentes inn personidentifiserbare data en gang i året. Dette er både et kostnadsspørsmål, et ressurs spørsmål og et spørsmål om hvilke behov klinikkene og deres ledere har i sin kontinuerlige oppfølging av kvaliteten på diabetesbehandling. Aggregerte data hentes ut månedlig presenteres på dashboardet og klinikkene får dermed dekket sitt behov der (se over)(ref stadievurderingen punkt 14).

Følgene indikatorer presenteres på sykehusviseren:

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

I løpet av 2023 vil også andel som har målt AKR presenteres i forbindelse med innføring av nytt kvalitetsforbedringsprosjekt.

Lokale rapporter

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

LDL \leq 2,5, alder 40-79, uten kjent hjerte- og karsykdom (type 1)

OL

Bakgrunn

Rapporten viser andel pasienter (40-79 år) med diabetes type 1 uten kjent hjerte- og karsykdom (koronarsykdom, hjerneslag, arteriell karkirurgi og amputasjon) som har vært til kontroll de siste 15 månedene og som har LDL-kolesterol under eller lik 2,5 mmol/L.

Forklaring til kolonnene

Alle - alle pasienter (40-79 år) med diabetes type 1 uten kjent hjerte- og karsykdom (koronarsykdom, hjerneslag, arteriell karkirurgi og amputasjon) og som har vært til kontroll de siste 15 månedene, uavhengig av LDL-verdi.

Antall - antall pasienter i utvalget som har siste LDL under eller lik 2,5 mmol/L på aktuell dato.

Andel - andel pasienter av utvalget med LDL under eller lik 2,5.

Dato	Antall siste 15 mnd		LDL under eller lik 2,5 mmol/L
	Alle	Antall	Andel
01.01.2021	665	398	59,8 %
01.02.2021	667	404	60,6 %
01.03.2021	669	403	60,2 %
01.04.2021	680	413	60,7 %
01.05.2021	680	415	61,0 %
01.06.2021	685	417	60,9 %
01.07.2021	687	422	61,4 %
01.08.2021	690	422	61,2 %
01.09.2021	688	425	61,8 %
01.10.2021	687	430	62,6 %
01.11.2021	695	435	62,6 %
01.12.2021	692	432	62,4 %
01.01.2022	695	434	62,4 %
01.02.2022	686	429	62,5 %
01.03.2022	686	433	63,1 %
01.04.2022	692	446	64,5 %
01.05.2022	691	452	65,4 %
01.06.2022	691	460	66,6 %
01.07.2022	694	464	66,9 %
01.08.2022	696	464	66,7 %
01.09.2022	691	463	67,0 %
01.10.2022	697	472	67,7 %
01.11.2022	707	480	67,9 %
01.12.2022	708	476	67,2 %
01.01.2023	713	481	67,5 %
01.02.2023	714	485	67,9 %
01.03.2023	714	497	69,6 %
01.04.2023	722	504	69,8 %
01.05.2023	722	501	69,4 %

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/1bpjxi2v/tilbakemeldingsrapport-diabetespoliklinikk-2022_anonym.pdf

Brukermøte

For diabetespoliklinikker arrangeres det et årlig brukermøte, der tilbakemeldingsrapporten blir gjennomgått og diskutert. Data fra de ulike diabetespoliklinikker 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. Data for 2022 ble gjennomgått på brukermøte i mars 2023 på Gardermoen.



7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

Administrasjon og ledelse har tilgang til det samme dashboardet som ansatte på poliklinikkene har. Her har de tilgang til månedlige oppdaterte aggregerte data (se pkt 7.1).

Sykehusviseren

Registerets data offentliggjøres her i juni hvert år:

<https://www.kvalitetsregistre.no/register/diabetes/norsk-diabetesregister-voksne>

Nasjonal kvalitetsindikator

I juni 2018 ble det, i samarbeid mellom HDIR og Norsk diabetesregister for voksne, publisert en nasjonal kvalitetsindikator i forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektet vårt. 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 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

[Tilbakemeldingsrapporter og årsrapporter | Noklus.no](#)

Årsrapporten blir også sendt ut til alle seksjonslederne på poliklinikken og vi ber om at de videreformidler den internt.

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 er en samarbeidspartner og det var en sak om 2022-dataene på nettsiden deres våren 2023: [– Den gode trenden i norsk diabetesbehandling fortsetter | Diabetesforbundet](#)

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

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Registeret publiserer årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no. Data ble oppdatert 15. juni 2023 [SKDE - Kvalitetsregistre](#). Data presenteres på følgende kvalitetsindikatorer:

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

Registeret presenterer årlige data pga at det bare hentes inn data en gang i året. Dette er både et kostnadsspørsmål, et ressurs spørsmål og et spørsmål om hvilke behov klinikkene og deres ledere har i sin kontinuerlige oppfølging av kvaliteten på diabetesbehandling. Månedlige data presenteres på dashboardet og klinikkene får dermed dekket sitt behov der (se pkt 7.1 under Dashboard over)(ref. stadievurderingen punkt 14).

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. En doktorgradsstipendiat er knyttet til prosjektet og skal levere sin avhandling sommeren 2023. I tillegg har to kandidater fullført doktorgraden på dette prosjektet og flere enkeltartikler er blitt publisert. <https://www.noklus.no/norsk-diabetesregister-for-voksne/rosa-prosjektene/>

Høgskulen på Vestlandet

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

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

Intervensjonsstudien er nå ferdigstilt med en innlevert doktorgrad og det er påbegynt en postdoc i forbindelse med registerdataene som er samlet inn.

KG-Jebesen senter/Norsk Diabank

Norsk diabetesregister for voksne har en samarbeidsavtale med Helse Bergen i forbindelse med Norsk Diabank (Diabetes Biobank). Formålet med biobanken er å legge til rette for forskning som kan gi ny kunnskap om diabetes og å bidra til å bedre diabetesbehandling. Biobanken har i 2022 jobbet med nasjonal forankring, et

arbeid som fortsetter i 2023.

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 har samarbeidet med Høgskulen på Vestlandet og diabetespoliklinikken på Haraldsplass vedrørende utprøving av en strukturert modell for oppfølging av personer med diabetes type 1. Prosjektet startet høsten 2020 og ble avsluttet ved utgangen av 2022.

I prosjektet testet man en strukturert modell for oppfølging hvor årskontrollene ble benyttet til en kartlegging av den enkelte med type 1 diabetes sitt behov for oppfølging gjennom året (mellom årskontrollene). Før årskontrollene besvarte deltakerne spørreskjemaet PAID (om diabetesrelatert stress og bekymring). Svarene sammen med glukosereguleringen dannet utgangspunktet for dialogen om behov for oppfølging gjennom året. Resultatene fra denne pilotstudien skal oppsummeres i løpet av 2023, men vi opplever at deltakerne med type 1 diabetes var svært positive til prosjektets strukturerte fokus på de psykososiale aspekter ved det å leve med diabetes. En student ved Master i klinisk sykepleie, diabetes spesialitet ved Høgskolen på Vestlandet, oppsummerer deltakernes behov for oppfølging samt deres tilfredshet med oppfølgingen på Haraldsplass før og mot slutten av prosjektperioden. Foreløpige resultater viser at en relativt stor andel (20 %) ønsket samtale med psykolog, mens om lag 23 % ikke hadde behov for ekstra oppfølging utover årskontrollene. Deltakernes PAID-scorer før og etter intervensjonen vil bli analysert og det er gjennomført noen kvalitative intervjuer om deltakernes erfaringer med prosjektet.

Cøliaki og andre autoimmune sykdommer ved type 1 diabetes

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

8.2 Vitenskapelige arbeider

Artikler:

Publisert siste 2 år (7 stk):

- Strandberg RB, Nilsen RM, Pouwer F, Igland J, Forster RB, Jenum AK, Buhl ES, Iversen MM. Lower education and immigrant background are associated with lower participation in a diabetes education program - Insights from adult patients in the Outcomes & Multi-morbidity In Type 2 diabetes cohort (OMIT). Patient Educ Couns. 2023 Feb;107:107577. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.107577>. Epub 2022 Nov 25. PMID: 36462290.
- Ueland GÅ, Ernes T, Vonheim Madsen T, Husebye ES, Sandberg S, Fjell Løvaas K, Cooper JG. Fear of Covid 19 during the third wave of infection in Norwegian patients with type 1 diabetes. PLoS One. 2022 Jul 28;17(7):e0272133. doi: [10.1371/journal.pone.0272133](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0272133) PMID: 35901064; PMCID: PMC9333287.
- Forster RB, Strandberg RB, Bø Tibballs KL, Nøkleby K, Berg TJ, Iversen T, Hagen TP, Richardsen KR, Cooper J, Sandberg S, Løvaas KF, Nilsen RM, Iversen MM, Jenum AK, Buhl ESS. Cohort profile: Outcomes & Multi-morbidity In Type 2 diabetes (OMIT) - a national registry-based observational cohort with focus on care and treatment of key high-risk groups in Norway. BMJ Open. 2022 May 11;12(5):e054840. DOI: [10.1136/bmjopen-2021-054840](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-054840). PMID: 35545387; PMCID: PMC9096542.
- Prigge R, McKnight J, Wild SH et al. International comparison of glycaemic control in people with type 1 diabetes: an update and extension. Diabet Med 10 December 2021; <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dme.14766>
- F. Carinci, I. Štotl, SG. Cunningham et al. Making Use of Comparable Health Data to Improve Quality of Care and Outcomes in Diabetes: The EUBIROD Review of Diabetes Registries and Data Sources in Europe. Front. Clin. Diabetes Healthc., 11 October 2021. <https://doi.org/10.3389/fcdhc.2021.744516>
- Slåtsve KB, Claudi T, Lappegård K, Jenum AK, Larsen M, Nøkleby K, Cooper JG, Sandberg S, Berg TJ. Factors associated with treatment in primary versus specialist care: A population-based study of people with type 2 and type 1 diabetes. Diabet Med. 2021 Jul;38(7):e14580. <https://doi.org/10.1111/dme.14580>
- 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.

Kongresser (Abstarct):

- IDF World Diabetes Congress i Lisboa i desember 2022: Hernar, I., Ernes, T., Cooper, J. G., Graue, M., Iversen, M. M., Løvaas, K. F., Madsen, T. V., Nilsen, R. M., Skinner, T. C., Strandberg, R. B., Ueland, G. Å., & Haugstvedt, A. (2023). IDF2022-0141 Diabetes distress among 10,186 adults with type 1 diabetes in Norway – a nationwide register study. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 197, 110344.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.diabres.2023.110344>

Utleveringer til forskningsformål i 2022:

Det er gjort tre utleveringer fra Norsk diabetesregister for voksne til forskningsformål i 2022.

- Høgskulen på Vestlandet - kartlegging av diabeteshåndtering på sykehjem - en registerbasert studie
- Akershus Universitetssykehus - Cøliaki og andre autoimmune sykdommer ved type 1-diabetes: Epidemiologiske, kliniske og metabolske faktorer
- Høgskulen på Vestlandet - Brukerstyrte valg av diabetesoppfølging i spesialisthelsetjenesten (masterprosjekt)

9. Videre utvikling av registeret

Datafangst

Gjennomført i 2022

- 2022 er det andre året der alle diabetespoliklinikkene i landet har sendt inn data til registeret. Det er i år 51 av 51, da det er en diabetesklinikk som i løpet av fjoråret overførte sine årskontroller til en annen diabetespoliklinikk.
- Fagjournalen, FastTrak diabetes, 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 dobbeltregistrering 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 poliklinikker (benchmarking). Registeret har fagansvaret for journalen og jobber hele tiden med å videreutvikle denne.
- I 2022 har man jobbet med neste PROM/PREM-utsendelse til pasienter med diabetes type 1 som skal gjennomføres i 2023. Det er påpekt viktigheten av å ikke «trøtte ut» pasientene med uhensiktsmessig mange henvendelser fra registeret, en politikk vi ønsker å følge.
- Det jobbes kontinuerlig med å forbedre FastTrak diabetes både for registerets og klinikerens del. Et prosjekt som det jobbes aktivt med er «færre klikk» i FastTrak diabetes. Dette prosjektet er en teknisk løsning som gjør det mulig for pasienter å fylle ut deler av årskontrollen (og registervariablene) i forkant av konsultasjonen (via Hemit sin PROM-tjeneste). De selvrapporterte data (eksempelvis om pasienten røyker, har vært til øyelege osv) lastes automatisk inn i journalen slik at de er klare til konsultasjonen. Dette gjelder variabler som er tidligere er evaluert at samsvarer godt (selvrapportert versus journal). Målet er at klinikerne skal bruke mindre tid på å plote i journalen/til registeret og ha mer tid til å snakke med pasientene i konsultasjonen.

Plan for 2023/2024:

- For type 1 diabetes er dekningsgraden 88 % (NPR 2021) og det vil fortsatt jobbes for å vedlikeholde og optimalisere denne. I 2023 vil registeret kartlegge årsaker til hvorfor denne ikke er 100 % og vurdere om det er årsaker man kan påvirke. Dette skal gjøres ved en spørreundersøkelse til

aktuelle sykehus.

- Innhenting av data direkte fra pasientene med diabetes type 1 vil bli utført i 2023.

Datakvalitet

Gjennomført i 2022:

- Innrapporterende enheter: I 2022 rapporter 51 av 51 diabetespoliklinikker data til registeret.
- Dekningsgrad: Det ble i 2022 utført en dekningsgradsanalyse mot NPR på 2021 data som viste en dekningsgrad på 88 %. Dette fører til at registeret oppnår anbefalt dekningsgrad i henhold til stadievurderingen.

Plan for 2023/2024:

- Registeret jobber videre med å øke dekningsgraden i 2023 med hovedfokus på innrapporterende enheter som ikke oppnår målet om minimum 80 %.
- I registerdata for 2022 er det funnet for lav kompletthet på noen utvalgte variabler. Det jobbes i 2023/2024 for å oppnå tilfredsstillende kompletthet på alle variabler. AKR er valgt ut som kvalitetsforbedringsprosjekt fra og med 2024 pga at den har dårlig kompletthet.
- Registeret har i 2023 sendt en henvendelse til NPR om å få beriket registeret med data fra NPR. Man ønsker seg da i første omgang data på mikro- og makrovaskulære senkomplikasjoner. Det er et ønske å få dette til i løpet av 2023. Det samme gjelder berikelse av registeret med data fra Legemiddelregisteret. Dette er også noe som vil bli utredet i 2023 da det vil kunne ha stor betydning for kompletthet og datakvalitet i registeret.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Gjennomført i 2022:

- Diabetespoliklinikkens etterlevelse av faglige retningslinjer blir vurdert i unike tilbakemeldingsrapportene til den enkelte klinikk og på det årlige brukermøte for alle klinikkene på Gardermoen i mars 2023, ble 2022-data presentert. På brukermøte var det til sammen 68 påmeldte fra 31 av de totalt 52 klinikkene i Norge. I tillegg var både Helsedirektoratet og Diabetesforbundet representert.
- Gjennomføring av pågående forbedringsprosjekt bedre måloppnåelsen for LDL kolesterol hos pasienter med diabetes type 1.
- Etter gjennomgang av registerdata for 2022 med diabetespoliklinikkene ble det konkludert med at man ønsker å ha et forbedringsprosjekt fra 2024 for å øke måling av AKR. Dette er en viktig prøve som kan avdekke tidlige tegn på begynnende nyreskade. Registeret samarbeider tett med diabetesfagmiljøet i Norge og tror det er veldig positivt at fagmiljøet selv velger hvilke indikatorer de mener bør forbedres. Det kan ha stor betydning for motivasjonen inn i neste forbedringsprosjekt. Det ble påpekt på brukermøtet at det er viktig å fokusere på et nasjonalt forbedringsprosjekt om gangen slik at det ikke blir for mye å

forholde seg til. Samtidig vil enkelte klinikker som scorer dårlig på andre indikatorer sannsynligvis jobbe lokalt med disse samtidig.

- I 2022 er det skrevet en vitenskapelig artikkel om det tidligere kvalitetsforbedringsprosjektet om pasienter med diabetes type 1 og dårlig blodsukkerkontroll. Artikkelen ble submittet i desember 2022 og akseptert av BMJ Open Quality i mai 2023.
- Medisinsk faglig leder har bidratt til oppdatering av nasjonal faglig retningslinje for diabetes.
- Pasientrapporterte data som ble samlet inn i 2021 har vært brukt både i tilbakemeldinger til sykehusene og artikler.

Plan for 2023/2024:

- Publikasjon av artikkel om HbA1c-prosjektet Q2 2023 i BMJ Open Quality.
- Det er planlagt en ny utsendelse for PROM og PREM i 2023
- Fullføre analyser for kvalitetsprosjektet for LDL på registerdata for 2023 sammenlignet med 2020.
- Begynne på en vitenskapelig artikkel om forbedringsprosjekt for LDL.
- Registeret vil jobbe med måloppnåelse for LDL som ny nasjonal kvalitetsindikator i 2023. 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.
- Nytt kvalitetsforbedringsprosjekt på AKR.

Formidling av resultater

Gjennomført i 2022:

- Dashboard-løsningen er oppdatert med ny kvalitetsindikator for LDL da det var behov for en ny indikator som viste måloppnåelse uavhengig av medikamentbruk. Dashboardløsningen viser online oppdaterte data fra alle diabetespolklinikkene i Norge med oppdatering hver måned. Data er aggregerte, men er et svært viktig redskap for klinikker som jobber med kvalitetsforbedring og der registerdata vil ha for sjelden frekvens (en gang per år). Registeret har redaksjonsansvar for Dashboard-løsningen og bestiller nye indikatorer der som er hensiktsmessig i forhold til nasjonale forbedringsprosjekt.
- 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 at diabetespoliklinikker med dårlig resultat har fått pålegg fra sykehusets ledelse om å lage tiltaksplan for å bli bedre.

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

Plan for 2023/2024:

- 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.
- Ha et innlegg årlig i Diabetesbladet (rettet mot pasienter).
- Publisere flere vitenskapelige artikler.
- Holde innlegg i ulike fora (for eksempel Nidaroskongressen, Nasjonalt diabetesforum, Landskonferanse Noklus, regionale møter Noklus har med legekantorene).
- Utrede påkobling på innsynsløsning for pasienter

Samarbeid og forskning

Gjennomført i 2022:

- 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 2022 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. Registeret deltok i 2022 i ansettelsesprosessen av en daglig ansvarlig for biobanken som skal overta deler av de oppgaver som registeret til nå har hjulpet til med.
- Diabetesregisteret fikk i 2020 sammen med flere andre partnere midler til EU-prosjektet HEIR (et treårig prosjekt). HEIRs visjon er å gi et grundig trussel-identifiserings - og nettbasert kunnskapsgrunnlagssystem som adresserer både lokale (på sykehus / medisinsk senter) og globale (inkludert forskjellige interessenter) nivåer. Diabetesregisteret samarbeider med Universitetet i Tromsø (UIT) i dette prosjektet. Oppgaven til diabetesregisteret og UIT i dette prosjektet er å lage et usecase som skal valideres i et reelt miljø. Dette prosjektet har det vært jobbet med i 2022.
- Registeret har et samarbeid med Høgskulen på Vestlandet og representanter fra deres DIABEST forskningsgruppe vedrørende PROM og PREM i registeret.
- Registeret er samarbeidspartner i et lokalt prosjekt på Haraldsplass Diakonale sykehus. Dette er et prosjekt som i større grad tar sikte på at pasientene skal få være med å velge litt hvilken oppfølging de ønsker fra diabetespoliklinikken. Registerdata vil bli benyttet for å måle effekter. Dette er et samarbeidsprosjekt med blant annet Høgskolen på Vestlandet.

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

Plan for 2023/2024:

- Fortsette arbeidet med HEIR-prosjektet
- Fortsette bearbeidelse av data som har kommet inn på PROM og PREM. Både data fra 2021 og data som hentes inn i 2023. En PostDoc-kandidat fra Høgskulen på Vestlandet er i gang med bearbeiding av PROM-data.
- Ferdigstille en artikkel om status for type 1 i Norge
- Ferdigstille en artikkel om hvordan det var å ha diabetes under Covid19-pandemien.
- Ferdigstille artikkel om PREM.
- Fortsette samarbeidet med AHUS (Cøliaki og andre autoimmune sykdommer ved type 1 diabetes)

Del III Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 18: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [<i>årstall</i>]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" 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 checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II , 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				

- | | | | | |
|----|--|---|-------------------------------------|--------------------------|
| 12 | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable | 5.6 , 5.7 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 5.2 , 5.4 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14 | Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 7.1 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Nivå A, B eller C

Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller

Ja

Nivå A

- | | | | | |
|----|--|-----|-------------------------------------|--------------------------|
| 17 | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 6.7 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|----|--|-----|-------------------------------------|--------------------------|

Nivå B

- | | | | | |
|----|--|---------------------|--------------------------|--------------------------|
| 18 | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 6.7 | <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 2021 er tatt hensyn til i årsrapporten for 2022.

Ekspertgruppens vurdering av rapporten for 2021:

Overordnet vurdering av registeret:

Norsk diabetesregister for voksne ble i 2020 vurdert til å være i stadium 3A. Registeret hadde da en dekningsgrad på 76 % på individnivå og samlet ikke inn PROM/PREM-data. Registeret kan i årsrapporten for 2021 vise til fremgang i dekningsgrad på individnivå er beregnet til 84 % basert på aggregerte data fra sykehusenes IT-avdelinger.

Dekningsgradsanalyse på individnivå mot NPR utføres i 2022. Alle 52 diabetespoliklinikker rapporterer nå til registeret. Man er kommet i gang med innsamling av PROM/PREM data, og registeret oppfyller dermed alle kriteriene for stadium 4. Årets rapport kan imidlertid ikke dokumentere resultater fra pasientrettet kvalitetsforbedrende tiltak. Det er igangsatt et nasjonalt prosjekt for å øke andelen av pasienter som oppfyller behandlingsmål for LDL-kolesterol. Resultater fra dette prosjektet forventes høsten 2022. Ekspertgruppen berømmer registeret for dette viktige prosjektet. Registeret omfatter kun pasienter med Diabetes type 1. Den store pasientgruppen med diabetes type 2 følges ikke opp. Registeret anbefalte i sin tid at man konsentrerte seg om Type 1, men vil peke på at registeret på sikt bør arbeide for å få på plass systemer for innsamling av data også for pasienter med Diabetes type 2. Vi imøteser oppdatering på status for dette arbeidet i neste årsrapport.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4B.

Svar på ekspertgruppens vurdering for 2021:

- Registeret viser i årets rapport resultater fra det landsomfattende kvalitetsforbedringsprosjektet på LDL.
- Type 2 diabetes: Ekspertgruppen etterspør status på innsamling av data fra pasienter med diabetes type 2. Registeret har helt siden oppstart samlet inn data på pasienter med diabetes type 2 både fra sykehus og legekantor. Dekningsgraden har imidlertid vært lav og det ble fra og med årsrapporten for 2019 besluttet at registeret bare skulle nivåvurderes på type 1 diabetes. Registeret har i midlertid hele tiden jobbet parallelt med å få opp dekningsgraden på type 2 diabetes og har skrevet årsrapport for type 2 også hvert år: [Tilbakemeldingsrapporter og årsrapporter | Noklus.no](#). Registeret har iverksatt følgende tiltak for å få opp dekningsgraden på type 2 diabetes:
 - Flere nyansettelser som følge av prosjektmidler fra Helsedirektoratet.
 - Det er opprettet en referansegruppe for registeret i allmennpraksis som består av rutiner fastleger fra tre av fire regioner i Norge. En av representantene er også leder for faggruppen for Diabetes i Norsk forening for allmennmedisin, noe som har gitt god synergieffekt. Det gjennomføres 3-4 møter årlig med diss hvorav et av dem er et fysisk møte i Bergen. Referansegruppen er en viktig ressurs for registeret og bidrar til økt forankring av registeret hos fastlegekorpset.

- Hyppige samarbeidsmøter med journalleverandører i allmennpraksis, samt en annen leverandør av Noklus diabetesskjema i forbindelse med integrasjon og forbedring av Noklus diabetesskjema. Dette er en komplisert og tidkrevende prosess grunnet mange ulike tekniske løsninger og forskjellige journalleverandører.
- Det er brukt mye tid på samarbeid med DIPS, Norsk Helsenett og Hemit for å koble seg opp mot den nasjonale PROM-tjenesten. Dette gjør at det nå er mulig å innhente data direkte fra pasientene via Helse Norge.
- Sommeren og høsten 2022 sendte registeret ut spørreskjema til ca 170 000 pasienter med diabetes type 2 for å innhente kliniske data direkte fra pasientene. Spørreskjema ble sendt ut over en periode på 6 mnd og var krevende da flere av pasientene ringte når de lurte på ulike ting i forbindelse med utsendelsen. I starten var det opp mot 30-40 telefoner per dag som skulle betjenes. Det ble sendt ut ca 10 000 spørreskjema per dag. Dette er en ny og spennende måte å innhente data direkte fra pasienter på, og det kan supplere registeret ytterligere i tillegg til de data som kommer inn fra fastlegene.
- Tettere samarbeid med Diabetesforbundet, Norsk forening for allmenntmedisin , SKIL (senter for kvalitet i legetjenesten) og NORCE (forskningsenhet for PHT).
- Registeret har samarbeidet med SKIL om et diabeteskurs for fastleger, der registeret og Noklus diabetesskjema er en viktig del av kurset. Kurset ble lansert i mai 2022.
- Økt deltakelse på kurs og konferanser der fastleger deltar for å promotere verktøyet registeret bruker (Noklus diabetesskjema)
- Fastlegen som er ansatt i registeret benyttes ofte til innlegg på kurs for fastleger i hele landet og har knyttet god kontakt med diabetesfagmiljøet i Norge. I tillegg benyttes han og legekantoret som et ressurskontor for bruk av diabetesskjema og organisering av strukturert diabetesoppfølging på legekantoret. Det er laget en film om dette som kan sees her: <https://www.youtube.com/watch?v=kySq2LGtv1Y&t=5s>
- Det er ved flere anledninger sendt ut eposter til legekantorene for å høre hvordan det går med diabetesskjema og om de trenger oppfølging.
- Laget en brosjyre for legekantorene.
- Beriket registeret med data fra Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR)

I 2022 fikk registeret inn kliniske data på 80 333 pasienter med diabetes type 2. Det er vært en stor økning i årlig innrapporterte pasienter med diabetes type 2 til registeret. Mye av dette skyldes at pasienter også nå rapporterer direkte til oss. Antall pasienter med type 2 diabetes vi har oppdaterte kliniske data på per år (inkluderer data fra legekantoret, sykehus og pasientrapporterte):
2019: 26 214

2020: 22 346

2021: 24 729

2022: 80 333

Registeret har fått tilbakemelding om at helseforetakene ikke dekker innhenting av data fra primærhelsetjenesten (diabetes type 2) og har derfor søkt og fått innvilget bevilgning fra Helsedirektoratet de siste årene. Registeret rapporterer derfor årlig til Helsedirektoratet.