

# Norsk diabetesregister for voksne

## Årsrapport 2018 med plan for forbedringstiltak

---

KARIANNE FJELD LØVAAS<sup>1</sup>, TONE VONHEIM MADSEN<sup>1</sup>, JOHN COOPER<sup>1,2</sup>, GEIR THUE<sup>1,3,4</sup> OG SVERRE  
SANDBERG<sup>1,3,5</sup>

<sup>1</sup>Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser (Noklus), Bergen

<sup>2</sup>Stavanger Universitetssjukehus, Helse Stavanger

<sup>3</sup>Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UIB

<sup>4</sup>Oasen legesenter DA

<sup>5</sup>Haukeland Universitetssjukehus, Helse Bergen

Utgitt september 2018



The logo for Noklus, featuring a green curved line above the word "NOKLUS" in a bold, sans-serif font.

The logo for the Norwegian Diabetes Register for adults, consisting of the text "NORSK DIABETES REGISTER for voksne" in white on a dark teal rectangular background.

# Innhold

<b>Del I</b>	<b>Årsrapport</b> .....	<b>4</b>
1.	Sammendrag/summary .....	4
<b>2.</b>	<b>Registerbeskrivelse</b> .....	<b>8</b>
2.1	Bakgrunn og formål .....	8
2.1.1	Bakgrunn for registeret .....	8
2.1.2	Registerets formål .....	8
2.1.2	Analyser som belyser registerets formål.....	8
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	9
2.3	Faglig ledelse og dataansvar .....	9
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe.....	9
<b>3.</b>	<b>Resultater</b> .....	<b>10</b>
3.1	Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM .....	13
3.1.1	HbA1c.....	13
3.1.2	Prosedyrer .....	17
3.1.3	Risikofaktorer og behandlingsmål .....	23
3.1.4	Komplikasjoner .....	28
3.1.5	Måling og resultater av PROM og PREM .....	29
3.2	Andre analyser .....	32
3.2.1	Nyopplaget diabetes .....	32
3.2.2	Behandling .....	34
<b>4.</b>	<b>Metoder for fangst av data</b> .....	<b>38</b>
<b>5.</b>	<b>Datakvalitet</b> .....	<b>39</b>
5.1	Antall registreringer .....	39
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad .....	41
5.3	Tilslutning .....	43
5.4	Dekningsgrad .....	46
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	47
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet.....	48
5.7	Vurdering av datakvalitet .....	48
<b>6.</b>	<b>Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring</b> .....	<b>50</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	50
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer.....	50
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) .....	52
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse .....	64
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....	64
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer .....	64
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder .....	65
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	65
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis).....	66
6.10	Pasientsikkerhet .....	67
<b>7.</b>	<b>Formidling av resultater</b> .....	<b>68</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	68
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse .....	70
7.3	Resultater til pasienter .....	71
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no.....	71

<b>8. Samarbeid og forskning .....</b>	<b>71</b>
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	71
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	74
<b>Del II      Plan for forbedringstiltak.....</b>	<b>77</b>
<b>9. Videre utvikling av registeret .....</b>	<b>77</b>
<b>Del III      Stadiевurdering .....</b>	<b>80</b>
<b>10. Referanser til vurdering av stadium .....</b>	<b>80</b>

## 1. Sammendrag/summary

Norsk diabetesregister for voksne 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). Registeret har også fokus på at registerdata skal kunne brukes aktivt i lokale kvalitetsforbedringsprosjekter både på sykehus og i allmennpraksis.

Å redusere andel pasienter med type 1 diabetes og dårlig blodsukkerkontroll har vært et kvalitetsforbedringsprosjekt i 2017 – 2018. 13 sykehus har deltatt aktivt i et kvalitetsforbedrende prosjekt som har hatt som mål å redusere andel med HbA1c  $\geq$  75 mmol/mol. 12 av 13 poliklinikker som deltok i dette prosjektet har oppnådd signifikant lavere andel pasienter med HbA1c  $\geq$  75 mmol/mol. Det nasjonale snittet for pasienter med HbA1c  $\geq$  75 mmol/mol er redusert fra 18,2 % til 14,5 %.

Registeret hadde data på totalt 58120 pasienter per 31.12.2018. Av disse var det 17507 pasienter med type 1-diabetes, 37028 med type 2-diabetes, 1938 med svangerskapsdiabetes og 1597 med annen eller ukjent type diabetes. Dette er en økning på 8944 pasienter fra 2017 og 17038 pasienter fra 2016. Dette er den største økningen registeret har hatt i løpet av et år noensinne.

Resultatene i sammendraget som følger er basert på utvalget av pasienter med type 1-diabetes som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2018 på poliklinikker med mer enn 60 % dekningsgrad (13260 pasienter) og utvalget av pasienter med type 2-diabetes som gikk til kontroll i primærhelsetjenesten i 2018 (15653 pasienter). Resultatene fra allmennpraksis skal tolkes med forsiktighet siden dekningsgrad er lav og resultatene kan være påvirket av seleksjonsbias.

HbA1c var registrert siste 15 måneder hos 95 % av pasienter med type 1-diabetes og 98 % av pasienter med type 2-diabetes. 27 % av pasienter med type 1-diabetes og 59 % av pasienter med type 2-diabetes hadde HbA1c  $\leq$  53 mmol/mol. Blodtrykk var registrert siste 15 måneder hos 86 % av pasienter med type 1-diabetes og 93 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål systolisk blodtrykk  $\leq$  135 mmHg var oppnådd hos 73 % av pasienter med type 1 diabetes og 56 % av pasienter med type 2-diabetes. LDL-kolesterol var registrert siste 30 måneder hos 95 % av pasienter med type 1-diabetes og 84 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål LDL-kolesterol  $\leq$  2,5 mmol/l var oppnådd hos 42 % av ikke-statinbehandlede pasienter med type 1-diabetes og 22 % av ikke-statinbehandlede pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål LDL-kolesterol  $\leq$  2,5 mmol/l var oppnådd hos 62 % av pasienter med type 1-diabetes uten kjent hjerte/kar sykdom

på statinbehandling og 65 % av pasienter med type 2-diabetes uten kjent hjerte/kar sykdom på statinbehandling. For pasienter med kjent hjerte/kar sykdom oppnådde 43 % av pasienter med type 1-diabetes og 39 % av pasienter med type 2-diabetes behandlingsmål  $LDL \leq 1,8$  mmol/l.

Fotundersøkelse var registrert siste 15 måneder hos 64 % av pasienter med type 1-diabetes og 82 % av pasienter med type 2-diabetes. Øyekontroll var registrert siste 30 måneder hos 70 % av pasienter med type 1-diabetes og 63 % av pasienter med type 2-diabetes. Albumin-kreatinin ratio (ACR) var registrert siste 15 måneder hos 76 % av pasienter med type 1-diabetes.

Koronar sykdom var registrert som komplikasjon hos 5,4 % av pasienter med type 1-diabetes og 20 % av pasienter med type 2-diabetes. Hjerneslag var registrert som komplikasjon hos 1,8 % av pasienter med type 1-diabetes og 5,9 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlet retinopati var registrert som komplikasjon hos 15,7 % av pasienter med type 1-diabetes og 1,4 % av pasienter med type 2-diabetes. eGFR  $<60$  var registrert hos 6,2 % av pasienter med type 1-diabetes og 16 % av pasienter med type 2-diabetes.

Av pasienter der røykevaner er registrert, er 13 % av pasienter med type 1 diabetes og 16 % av pasienter med type 2 diabetes daglige røykere

Av pasienter der BMI er registrert, har 6 % av pasienter med type 1 diabetes og 15 % av pasienter med type 2 diabetes en KMI  $\geq 35$  kg/m

## Summary in English

The aim of the Norwegian Diabetes Register for Adults is to improve diabetes care by distributing annual quality reports to General Practitioners and Hospital Diabetes Clinics that describe risk-factor control, complication screening, and treatment of complications in their cohort of patients compared with the rest of the country (benchmarking). The register also promotes and facilitates local quality improvement initiatives in general practice and hospital clinics.

In 2017 the register initiated a national quality improvement project at 13 of the countries diabetes clinics aimed at reducing the number of patients with poor glycemic control by using local quality improvement techniques including active use of data from the diabetes register. 12 out of 13 participating clinics achieved significantly fewer patients with  $HbA1c \leq 75$  mmol/mol. The national mean for  $HbA1c \geq 75$  mmol/mol has been reduced from 18,2% to 14, 5%.

The register has data on 58120 (31.12.18) patients. 17507 patients with type 1 diabetes, 37078 with type 2 diabetes, 1938 patients with gestational diabetes and 1597 with other or unknown types of diabetes. This is an increase of 8944 patients from 2017 and 17038 patients from 2016.

The results in this summary are based on the cohort of patients with type 1 diabetes attending specialist clinics with more than 60 % coverage in 2018 (13260 patients), and the cohort of patients with type 2 diabetes receiving care from the primary health care services in 2018 (15653 patients). The results from primary health care should be interpreted with caution as the coverage is low, and the results might be affected by selection bias.

HbA1c was recorded within the last 15 months in 95% of patients with type 1 diabetes and 98% of patients with type 2 diabetes. 27% of patients with type 1 diabetes and 59% of patients with type 2 diabetes had HbA1c  $\leq$  53 mmol/mol. Blood pressure was recorded within the last 15 months in 86% of patients with type 1 diabetes and 93% of patients with type 2 diabetes. Treatment target BP  $\leq$  135 mmHg was achieved in 73% of patients with type 1 diabetes and 56% of patients with type 2 diabetes. LDL-cholesterol was recorded within the last 30 months in 95% of patients with type 1 diabetes and 84% of patients with type 2 diabetes. Treatment target LDL-cholesterol  $\leq$  2.5 mmol/l was achieved in 42% of patients with type 1 diabetes who were not on statin treatment and 22% of patients with type 2 diabetes who were not on statin treatment. Treatment target LDL-cholesterol  $<$  2.5 mmol/l was achieved in 62% of patients with type 1 diabetes without cardiovascular disease who were on statin treatment and 65% of patients with type 2 diabetes without cardiovascular disease who were on statin treatment. Treatment target LDL-cholesterol  $\leq$  1.8 mmol/l was achieved by 43% of patients with type 1 diabetes and 39% of patients with type 2 diabetes who had known cardiovascular disease.

Foot-examination was recorded the last 15 months in 64% of patients with type 1 diabetes and 82 % of patients with type 2 diabetes. Eye-examination was recorded the last 30 months in 70% of patients with type 1 diabetes and 63 % of patients with type 2 diabetes. Albumin-creatinine ratio (ACR) was recorded the last 15 months in 76% of patients with type 1 diabetes.

Coronary heart disease was recorded as a complication in 5.4% of patients with type 1 diabetes and 20% of patients with type 2 diabetes. Stroke was recorded as a complication in 1.8% of patients with type 1 diabetes and 5.9% of patients with type 2 diabetes. Treated retinopathy was recorded as a complication in 15.7% of patients with type 1 diabetes and 1.4% of patients with type 2 diabetes. eGFR  $\leq$  60 was registered in 6.2% of patients with type 1 diabetes and 20 % of patients with type 2 diabetes.

13% of patients with type 1 diabetes and 16% of pasients with type 2 diabetes are current smokers.

6% of patients with type 1 diabetes and 15 % of patients with type 2 diabetes have KMI  $\geq$ 35 kg/m.



## 2. Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

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

Norsk diabetesregister for voksne 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. Registreringsverktøyene er delvis integrert i de journalsystemene som brukes i allmennpraksis og i spesialisthelsetjenesten.

På kort sikt vil forskningsmulighetene dreie seg om kvalitetsovervåking, benchmarking og risikofaktoranalyser. Siden diabetesregisteret følger individuelle pasienter over tid, vil dette på lengre sikt gi godt grunnlag for epidemiologisk forskning. Koblinger mot andre registre som Barnediabetesregisteret, Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret, Reseptregisteret og Norsk pasientregister kan også gi svar på mange viktige forskningsspørsmål. Registeret har nylig startet opp en biobank, i samarbeid med diabetesforskningsmiljøet i Helse Bergen, som på sikt skal gjøre det mulig å koble forskning på genetik opp mot kliniske data fra registeret. Det er også knyttet flere andre forskningsprosjekter opp mot registeret (se kap. 8).

#### 2.1.2 Registerets formål

Formålet er først og fremst å forbedre kvaliteten på behandlingen av personer med diabetes. Registeret vil også danne et viktig grunnlag for forskning om diabetes og diabetesrelaterte sykdommer.

#### 2.1.2 Analyser som belyser registerets formål

Se kap. 3, 6 og 7 for analyser som er relevant for å belyse registerets formål med mht kvalitetsforbedring. Se kap. 8 for forskning som er gjort i registeret.



## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Norsk diabetesregister for voksne har fra august 2005 hatt konsesjon fra Datatilsynet til å være et samtykkebasert personidentifiserbart register. Fra januar 2007 har Norsk diabetesregister for voksne hatt godkjenning fra Helsedirektoratet til å opprette en forskningsbiobank.

## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

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

### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Diabetesregisteret har opprettet et fagråd for primær- og spesialisthelsetjenesten og en brukergruppe for primærhelsetjenesten. I tillegg arrangeres det et årlig brukermøte for spesialisthelsetjenesten.

Fagråd: På fagrådsmøtene tas det opp saker vedrørende den daglige driften av Norsk diabetesregister for voksne. Fagrådet består av en brukerrepresentant, representanter fra alle de regionale helseregionene og spesialistforeningene. Representanter fra registeret deltar på fagrådsmøtene. Fagrådet består nå av følgende medlemmer:

- Tore Julsrud Berg – overlege Oslo universitetssykehus (representant fra Helse Sør Øst og leder av fagrådet)
- Tor Claudi – overlege Nordlandssykehuset Bodø (representant fra Helse Nord)
- Hrafnkell Thordarson – overlege Haukeland universitetssykehus (representant fra Helse Vest)
- Kristian Fougner – overlege St. Olav Hospital (representant fra Helse Midt)
- Sirin Johansen – fastlege Nordbyen legesenter (representant fra Norsk forening for allmenntmedisin)
- Eystein Husebye – overlege Haukeland universitetssykehus (leder Norsk endokrinologisk forening)
- Bjørnar Allgot – Generalsekretær i Diabetesforbundet (brukerrepresentant)

Det ble arrangert tre fagrådsmøter i 2018. Saker som ble behandlet og arbeidet med i 2018 var blant annet varsel fra Interregional styringsgruppe til diabetesregisteret, programvareutvikling, brukermøte, samtykke på flere språk, dekningsgrad, biobank, nasjonale kvalitetsindikatorer og kvalitetsforbedringsprosjekt.

Brukergruppe for primærhelsetjenesten: Mandatet til brukergruppen for primærhelsetjenesten er å jobbe med forbedringer av Noklus diabeteskjema, tilbakemeldingsrapporten til allmennlegene og markedsføring rettet mot primærhelsetjenesten. Foruten de ansatte ved Norsk diabetesregister for voksne, bestod brukergruppen av følgende medlemmer i 2018:

- Inger Lyngstad – Ringerike medisinske senter
- Rolf Reitan – Danmarks plass legesenter
- Kristian Høines – Tananger legesenter

Det ble ikke arrangert brukergruppemøter i 2018 da registeret ikke har hatt midler til det.

Bruker møte diabetespoliklinikker: Det ble arrangert brukermøte for diabetespoliklinikkene i mars 2018. 26 av 40 diabetespoliklinikker var representert på møtet. I tillegg var det representanter fra Diabetesforbundet, Høgskolen på Vestlandet, DIPS og Helse Nord med på møtet. På møtet ble fjorårets resultater gjennomgått. Nyheter og nyttige tips til brukere av Noklus diabetes stod også på programmet, samt mulighet for brukerne til å komme med forslag til endringer i journalen. I tillegg var det innlegg om PROM, dekningsgradsprosjektet og nye nasjonale kvalitetsindikatorer.

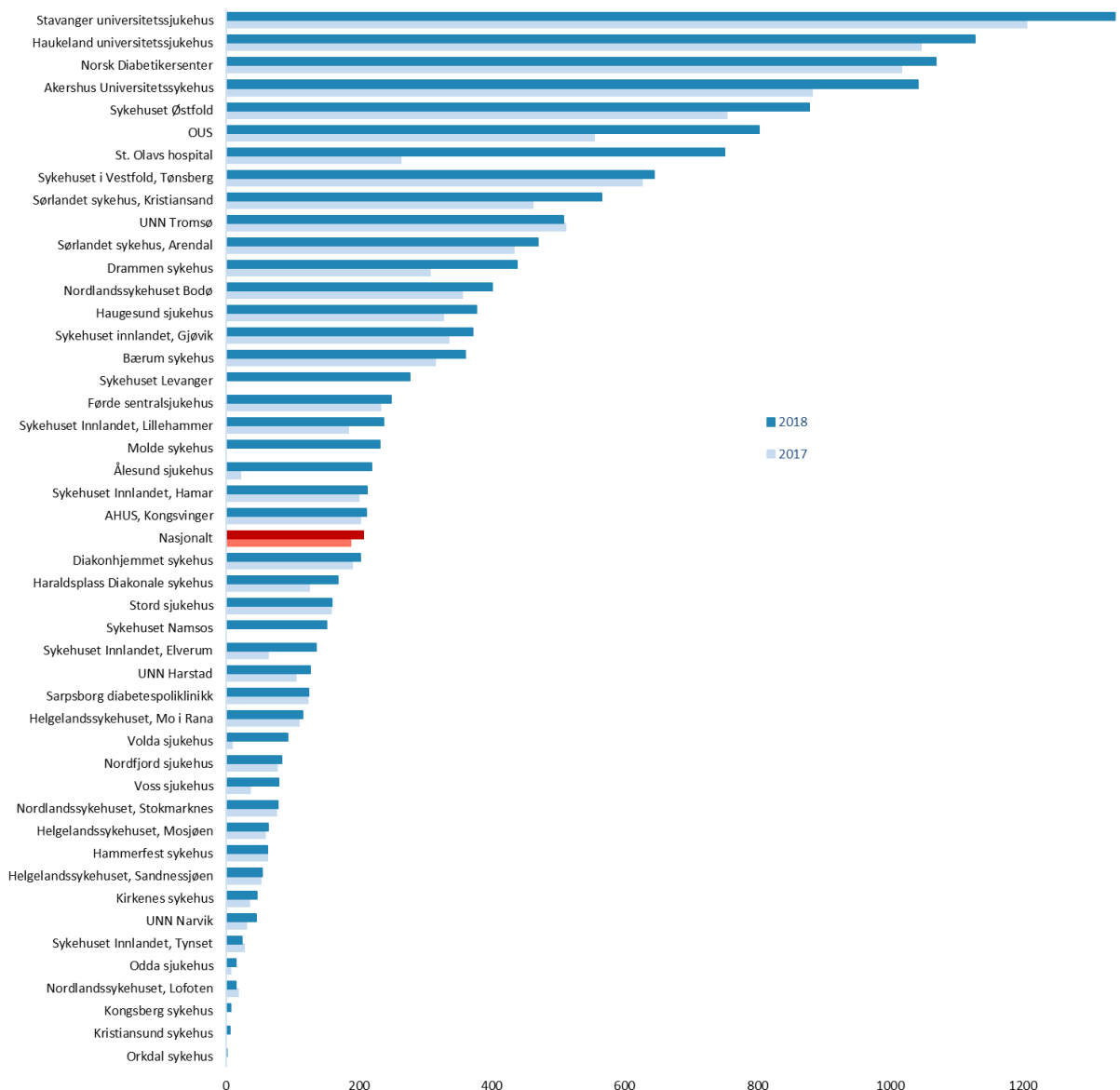
### 3. Resultater

Data i Norsk diabetesregister for voksne er ikke justert for pasientfaktorer som muligens kan påvirke kvaliteten. Eksempler på dette kan være for eksempel andel røykere og utdanningsnivå.

#### **Data fra diabetespoliklinikker:**

Resultatene fra diabetespoliklinikker er basert på utvalget av pasienter med type 1-diabetes som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2018 (14510 pasienter). Med unntak av for figur 1, er det kun tall fra poliklinikker med mer enn 60 % dekningsgrad (13260 pasienter) som er tatt med i grafer og tabeller. Det anslås at antall pasienter med diabetes type 1 i Norge ( $\geq 18$  år) er ca 25 000. Behandling av diabetes type 1 er en spesialistoppgave, men pasientene velger selv om de ønsker å få sin oppfølging hos fastlegen i stedet - og det er sannsynlig at noen av pasientene (opptil 10 %) ikke får oppfølging hos spesialist. Alle helseforetakene er pålagt å rapportere data til diabetesregisteret. Private avtalespesialister er i utgangspunktet også pålagt å rapportere, men dette praktiseres i varierende grad.

## Antall pasienter med type 1 diabetes per poliklinikk



Figur 1: Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12.2018 og antall pasienter med type 1 diabetes fra de ulike poliklinikkene. Rød søyle markerer nasjonal median.

Kommentar til figur 1: Det er full dekning fra sykehusene i Helse Nord, Helse Vest og Hele Midt. I Helse Sør-Øst rapporterer alle utenom Ringerike, Lovisenberg, Flekkefjord og Sykehusene i Telemark.

Data fra følgende sykehus vil dermed ikke bli presentert i figurene og tabellene pga lav dekningsgrad ( totalt 1250 pasienter): Sykehuset Innlandet Hamar, St. Olavs hospital, Ålesund sjukehus, Odda sjukehus, Sykehuset Innlandet Tynset, Nordlandssykehuset Lofoten, Kongsberg sykehus, Kristiansund Sykehus og Orkdal sykehus. Sykehusene i Helse Midt og Kongsberg Sykehus har nylig startet rapportering til diabetesregisteret. Det er derfor forventet at de vil ha mye høyere dekningsgrad i 2019.

Det er viktig at sykehusene forsøker å få samtykke fra samtlige pasienter og rapporterer inn data på alle samtykkende pasienter  $\geq 18$  år.

Tabell 1: Aldersfordeling for pasienter med type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten som gikk til kontroll i 2017 og 2018

	<b>2017</b>	<b>2018</b>
<b>Alder</b>	<b>Antall (%)</b>	<b>Antall (%)</b>
18-19	356 (3,1)	412 (3,1)
20-29	2379 (20,5)	2684 (20,2)
30-39	2111 (18,2)	2312 (17,4)
40-49	2434 (21,0)	2682 (20,2)
50-59	2200 (19,0)	2569 (19,4)
60-69	1347 (11,6)	1622 (12,2)
70-80	673 (5,8)	840 (6,3)
$\geq 81$	105 (0,9)	139 (1,0)
Totalt	11605 (100)	13260 (100)

### Data fra primærhelsetjenesten:

Resultatene fra primærhelsetjenesten er basert på utvalget av pasienter med type 2-diabetes som gikk til kontroll i primærhelsetjenesten i 2018 (15653 pasienter). 43 % av pasientene var kvinner. Gjennomsnittsalderen var 67 år og de hadde en gjennomsnittlig sykdomsvarighet på 11 år.

Resultatene skal tolkes med forsiktighet siden dekningsgraden er lav og resultatene kan være påvirket av seleksjonsbias.

Tabell 2: Aldersfordeling for pasienter med type 2-diabetes i primærhelsetjenesten som gikk til kontroll i 2017 og 2018

	2017	2018
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-29	30 (0,3)	56 (0,4)
30-39	138 (1,5)	253 (1,6)
40-49	639 (7)	1038 (6,6)
50-59	1658 (18)	2853 (18)
60-69	2709 (30)	4634 (30)
70-80	2878 (32)	5115 (33)
≥81	1072 (12)	1704 (11)
Totalt	9124 (100)	15653 (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. 95 % av pasientene både med type 1 diabetes og 98 % av pasientene med type 2 diabetes fikk målt HbA1c i 2018.

HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være den beste kvalitetsindikatoren på blodsukkerkontroll og den eneste variabelen 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. Det er svært vanskelig for pasientene å nå dette målet, og i

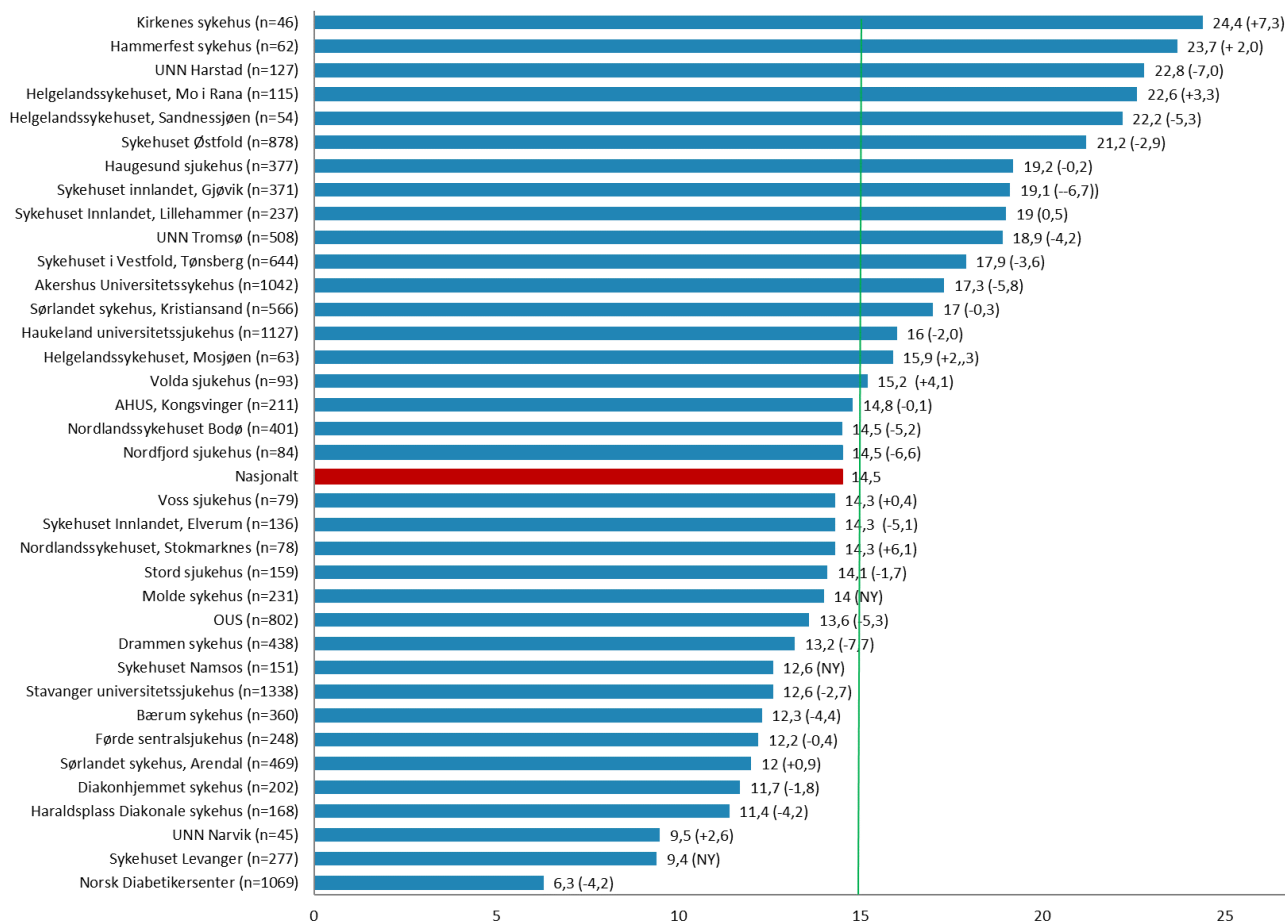
2018 var det 27 % av pasientene med type 1 diabetes på landsbasis som hadde HbA1c mindre eller lik 53 mmol/mol.

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

HbA1c inngår som en variabel i årskontrollen og er den viktigste indikatoren på om behandlingen pasienten får er god nok. Måling av HbA1c utføres enten lokalt på den enkelte poliklinikk, på sykehuslaboratoriet eller hos fastlegen (i forkant av konsultasjonen). De analyseinstrumentene som i hovedsak benyttes både på poliklinikker, sykehuslaboratorier og på legekantor tilfredsstillt krav om analysekvalitet (totalkrav på 7% og CV på 2%) ifølge Noklus program for analysekvalitet per september 2018 - analysekvaliteten er altså god.

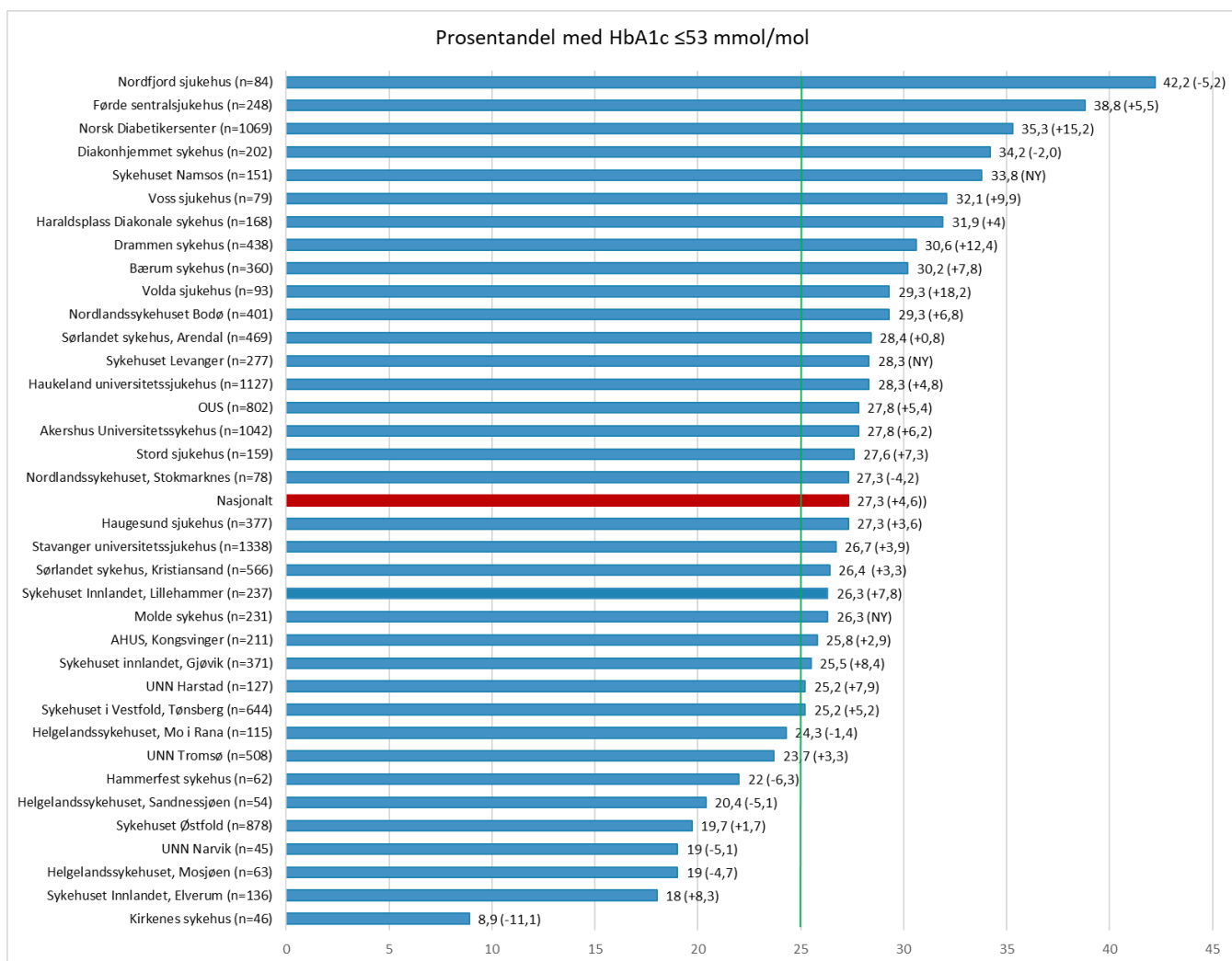
## Data fra diabetespoliklinikker:

### Prosentandel med HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol



Figur 2: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med HbA1c  $\geq$ 75 mmol/mol per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. Den grønne linjen markerer høy måloppnåelse. Sykehusene bør ha som mål at prosentandel type 1 pasienter med HbA1c  $\geq$  75 mmol/mol ligger under 15 %.

Kommentar til figur 2: Variasjonen i dataene i figur 2 var en av årsakene til at Norsk diabetesregister for voksne startet et kvalitetsforbedringstiltak høsten 2016 der hovedmålet var å redusere andel med HbA1c  $\geq$ 75mmol/mol på deltakende sykehus (se kap. 6.8). 12 av 13 poliklinikker som deltok i dette prosjektet oppnådde signifikant lavere andel pasienter med HbA1c under 75 mmol/mol. Registeret vil fortsette å ha fokus på de dårligst regulerte pasientene og motivere alle poliklinikker til å redusere denne andelen. Sykehusene bør ha som mål at prosentandel type 1 pasienter med HbA1c  $\geq$ 75 mmol/mol ligger under 15 %.



Figur 3: 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. Den grønne linjen markerer høy måloppnåelse. Sykehusene bør ha som mål at prosentandel type 1 pasienter med HbA1c ≤ 53 mmol/mol ligger over 25 %.

Kommentar til figur 3: Også her er det betydelig variasjon. Registeret kommer til å ha fokus på dette kvalitetsmålet fremover.



### 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 diabetes retningslinjer anbefaler monofilament test 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. De fleste diabetespoliklinikkene sliter med lange ventelister og etterslep på de anbefalte årskontrollene. På grunn av dette er det ikke uvanlig at det kan gå mer enn 12 måneder mellom årskontrollene for en pasient. For å kunne gi poliklinikker mulighet til å utsette årskontroll noen måneder, har vi valgt et tidsintervall på 15 måneder for prosedyrene som anbefales årlig og et tidsintervall på 30 måneder for prosedyrer som anbefales annet hvert år (øyelegekontroll og måling av LDL-kolesterol). Lignende tidsintervaller brukes av de skotske og de svenske diabetesregistrene.

#### Data fra diabetespoliklinikker:

Tabell 3: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter  $\geq 18$  år med type 1-diabetes. N=11605 for 2017 og n=13260 for 2018 dersom ikke annet er oppgitt

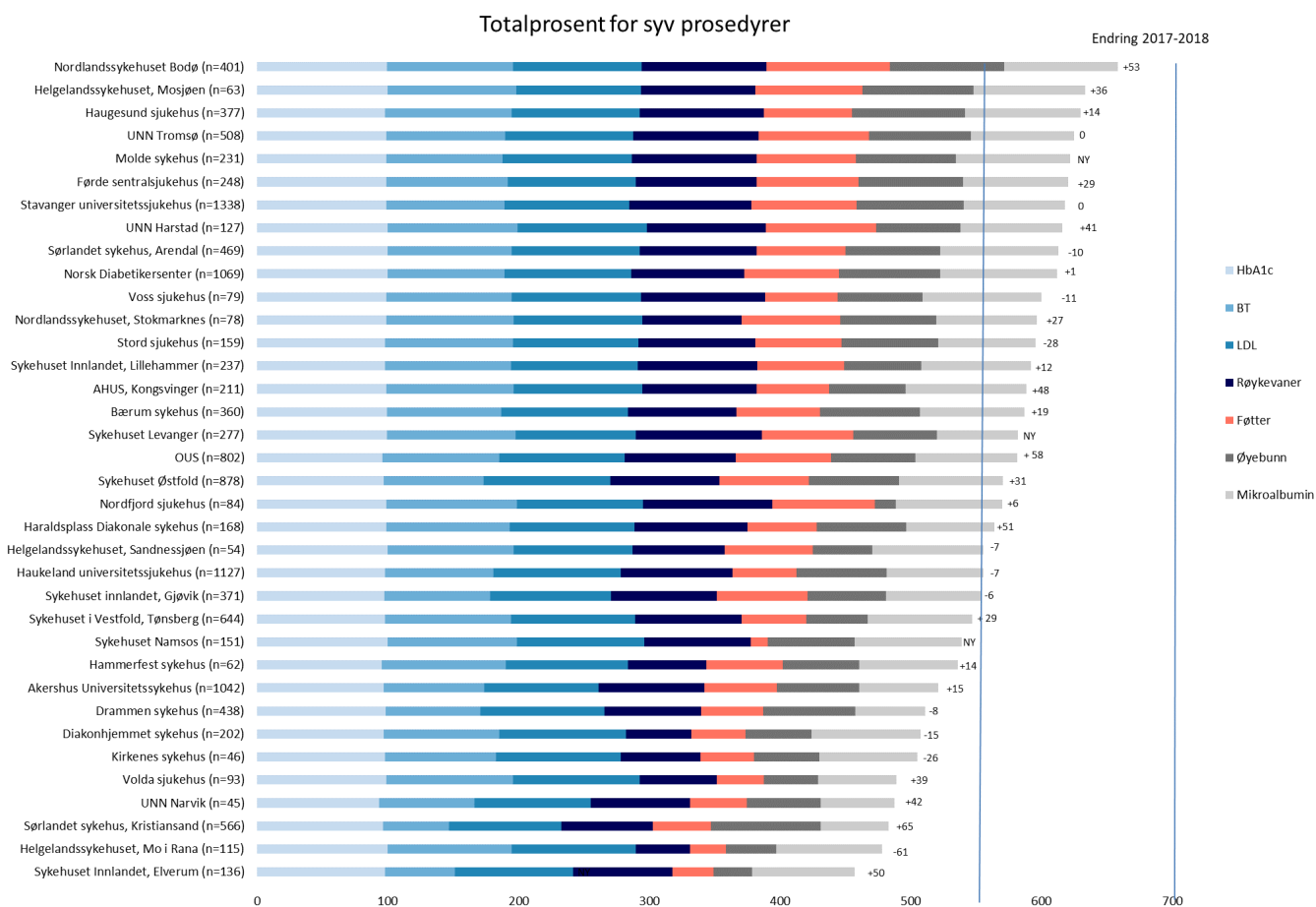
	2017	2018	
Prosedyre	Prosedyre registrert <sup>1</sup> , %	Prosedyre registrert <sup>2</sup> , %	Høy måloppnåelse
Høyde angitt	93	96	> 95 %
Måling av HbA1c	98	95	> 95 %
Måling av LDL-kolesterol	94	95	> 95 %
Vekt angitt	82	85	> 95 %
Måling av blodtrykk	84	86	> 95 %
Måling av urinalbumin	75	76	> 90 %
Røykevaner angitt	70	85	> 95 %
Undersøkelse av øyebunn (diabetesvarighet $\geq 5$ år) (2017: n=10306, 2018: n=11834)	67	70	> 90 %
Undersøkelse med monofilament (diabetesvarighet $\geq 5$ år) (2017: n=10306, 2018: n=11834)	63	64	> 90 %
Undersøkelse av fotpuls (diabetesvarighet $\geq 5$ år) (2017: n=10306, 2018: n=11834)	61	62	> 90 %

<sup>1</sup> For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, urinalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2016-31.12.2017 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2015-31.12.2017 (30 mnd tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

<sup>2</sup> For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, urinalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2017-31.12.2018 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2016-31.12.2018 (30 mnd tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

Kommentar tabell 4: Tabellen viser at oppfølging av pasienter ikke er optimal. Dette gjelder spesielt dokumentasjon av at viktige prosedyrer som undersøkelse av

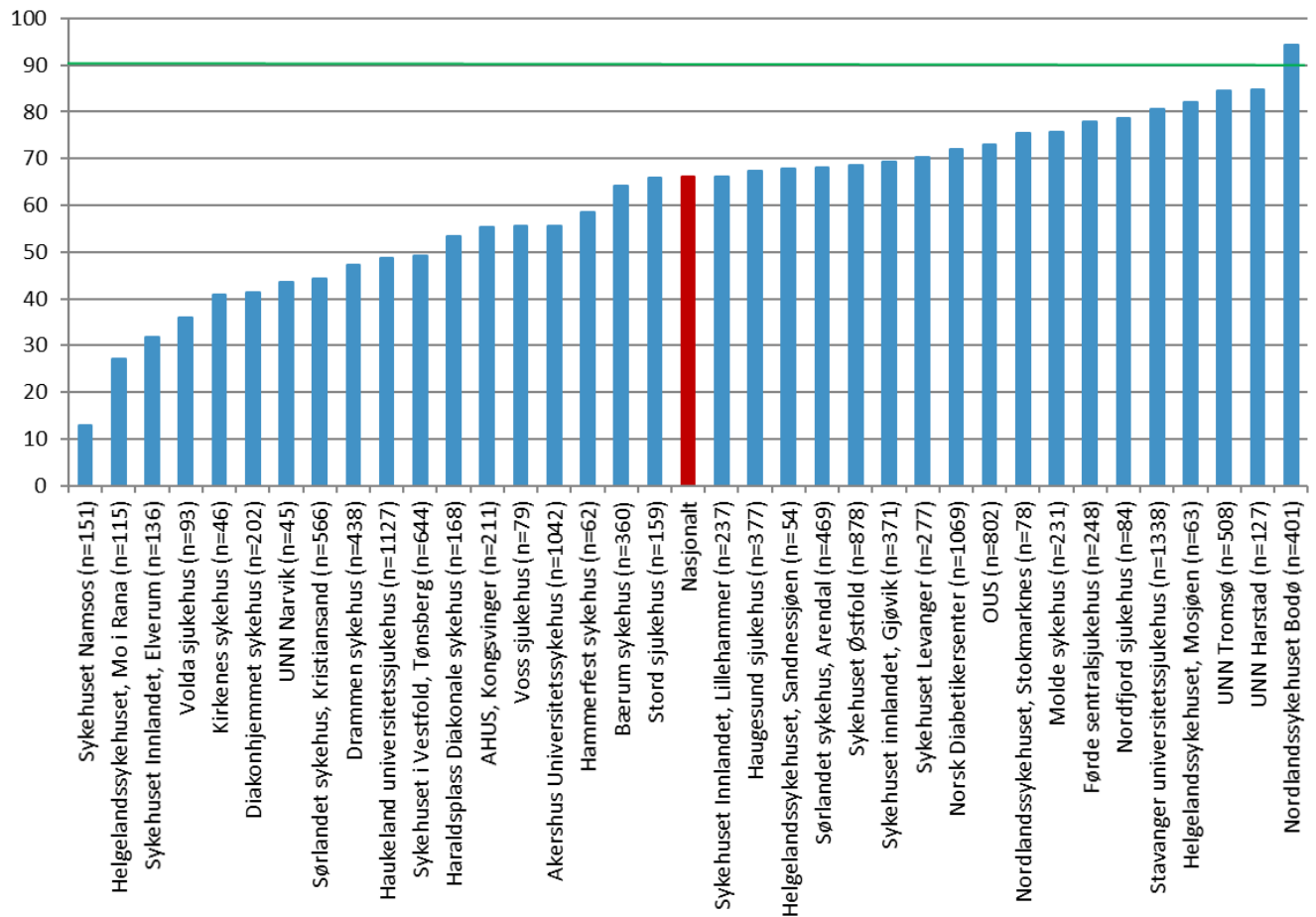
øyebunn, måling av urinalbumin og undersøkelse av føttene er gjennomført. På grunn av stor økning av nye pasienter i registeret er det vanskelig å sammenligne fra år til år.



Figur 4: Sammenslåing av syv utførte prosedyrer for type 1- diabetespasienter ved de ulike poliklinikkene. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk.

Kommentar figur 4: Dersom alle pasienter har fått utført alle syv prosedyrer vil søylene gå til 700. Det er imidlertid ikke realistisk at 100 % av prosedyrene er gjennomført for samtlige variabler. Sykehusene bør likevel ha dokumentert at prosedyrene er gjennomførte hos de fleste pasientene, slik at summen på søylene trolig bør ligge mellom 550 – 700 (som markert i figuren). Hos sykehus som nylig har tatt i bruk diabetesjournalen er det mulig at prosedyrene kan ha vært gjennomført, men ikke dokumentert i diabetesjournalen.

## Prosentandel som har fått undersøkt føttene

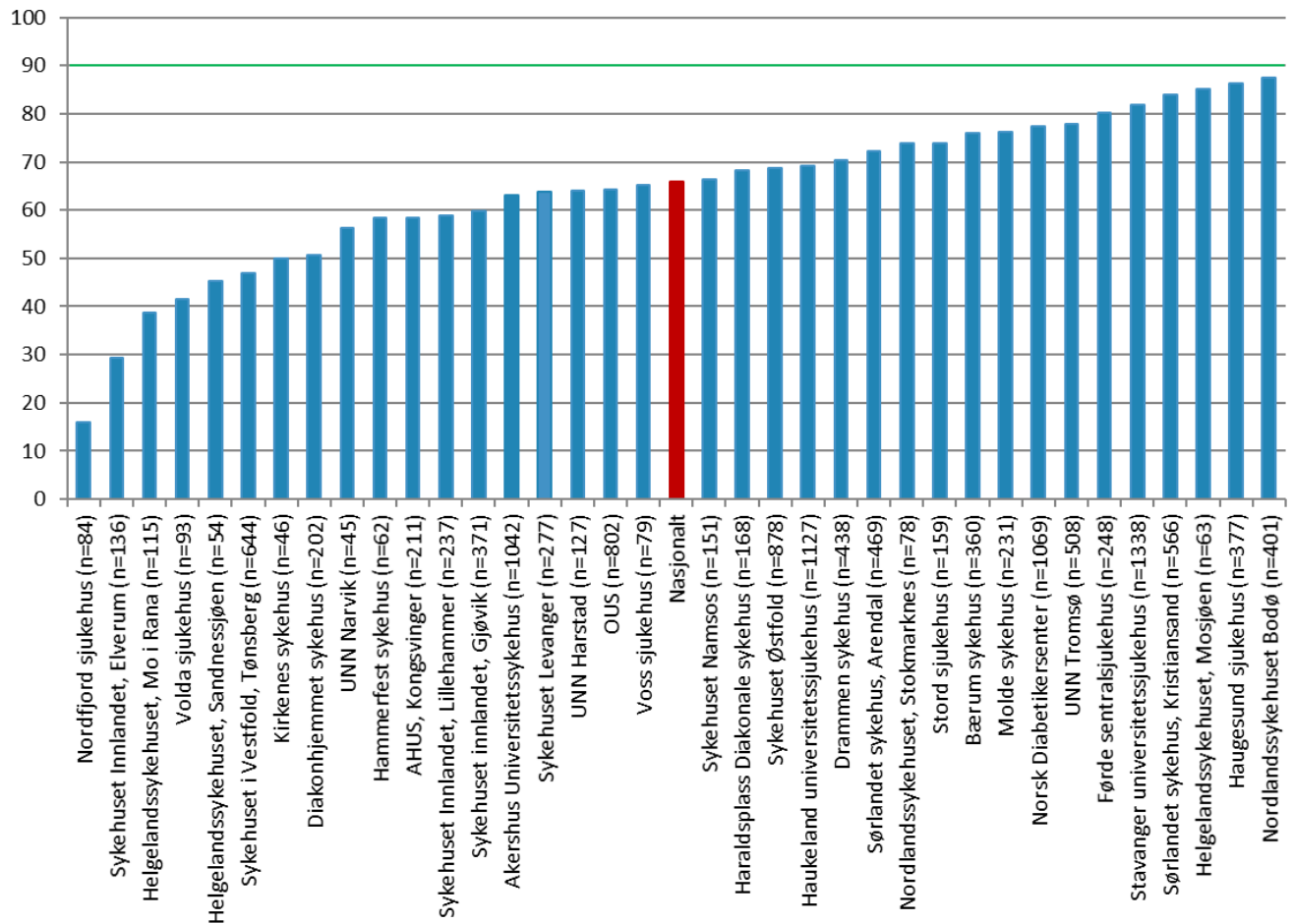


Figur 5: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med diabetesvarighet  $\geq 5$  år som har fått undersøkt føttene per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. Den grønne linjen markerer høy måloppnåelse. Sykehusene bør ha som mål at prosentandel type 1 pasienter som har undersøkt føttene bør ligge over 90 %.

### Kommentar til figur 5:

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

## Prosentandel som har fått undersøkt øynene

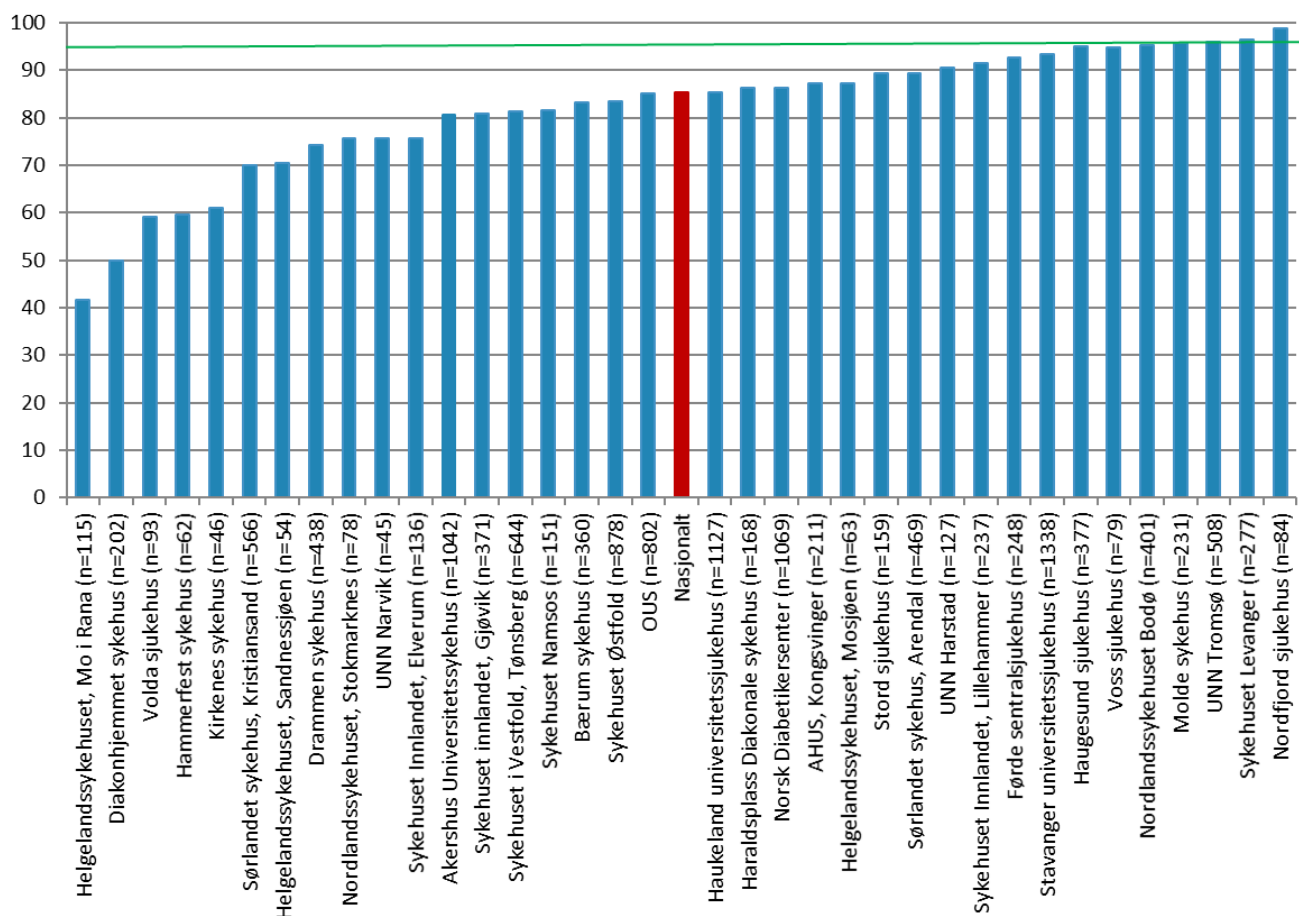


Figur 6: Prosentandel av type 1-diabetespasienter diabetesvarighet  $\geq 5$  år som har fått undersøkt øynene per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. Den grønne linjen markerer høy måloppnåelse. Sykehusene bør ha som mål at prosentandel type 1 pasienter som har undersøkt øynene bør ligge over 90 %.

### Kommentar figur 6:

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

## Prosentandel med kartlagte røykevaner



Figur 7: 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. Den grønne linjen markerer høy måloppnåelse. Sykehusene bør ha som mål at prosentandel type 1 pasienter som har kartlagt røykevaner bør ligge over 95 %.

### Kommentar figur 7:

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

### Data fra primærhelsetjenesten:

Tabell 4: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter  $\geq 18$  år med type 2-diabetes. N=9124 for 2017 og N=15653 for 2018.

	2017	2018	
Prosedyre	Prosedyre registrert <sup>1</sup> , %	Prosedyre registrert <sup>2</sup> , %	Høy måloppnåelse
Høyde angitt	97	96	> 95 %
Måling av HbA1c	98	98	> 95 %
Måling av LDL-kolesterol	84	84	> 95 %
Vekt angitt	91	92	> 95 %
Måling av blodtrykk	93	93	> 95 %
Røykevaner angitt	97	96	> 95 %
Undersøkelse av øyebunn	62	63	> 90 %
Undersøkelse med monofilament	81	82	> 90 %
Undersøkelse av fotpuls	82	81	> 90 %

<sup>1</sup> For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2016-31.12.2017 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2015-31.12.2017 (30 mnd tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

<sup>2</sup> For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2017-31.12.2018 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2016-31.12.2018 (30 mnd tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

\*Urinalbumin er ikke med i tabellen pga av at benevnelse er lite standardisert i journalen i allmennpraksis og uttrekket til registeret er derfor mangelfullt.

Kommentar til tabell 4: Bruk av Noklus diabetesskjema kan ventes å føre til bedring i antall prosedyrer som er gjennomført i allmennpraksis slik at prosentandel gjennomførte prosedyrer trolig er lavere hos leger som ikke rapporterer til registeret. Alle allmennleger som rapporterer til registeret bruker Noklus diabetesskjema.

### 3.1.3 Risikofaktorer og behandlingsmål

Det er viktig å ha fokus på viktige nøkkeltall som sier noe om pasientenes levevaner. Her har vi valgt følgende nøkkeltall:

- Andel av pasienter (der røykevaner er kartlagt) som røyker.
- Andel av pasienter (der KMI er kartlagt) som har KMI i følgende kategorier  $\leq 25\text{kg/m}^2$  og  $\geq 35\text{kg/m}^2$

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

Høyt blodtrykk øker risikoen betraktelig for diabeteskomplikasjoner som nyresvikt, hjerteinfarkt og hjerneslag. Helsedirektoratets diabetes retningslinjer anbefaler blodtrykk  $\leq 135/85\text{mmHg}$  som behandlingsmål for de fleste pasienter med diabetes. NDV har valgt andel pasienter med blodtrykk  $\leq 135/85$  som kvalitetsindikator.

Høyt LDL-kolesterol øker risikoen for diabetes komplikasjoner som hjerteinfarkt. Helsedirektoratets diabetes retningslinjer 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 samt perifer aterosklerose). Behandlingsmålet ved kjent hjerte- og karsykdom er LDL-kolesterol  $\leq 1,8\text{mmol/l}$ . NDV har valgt andel pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom som har LDL-kolesterol  $\leq 2,5\text{mmol/l}$  og andel pasienter med kjent hjerte- og karsykdom som har LDL-kolesterol  $\leq 1,8\text{mmol/l}$  som kvalitetsindikatorer.

## Data fra diabetespoliklinikker:

Tabell 5: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk, lipider, KMI og andel røykere hos pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2017 og 2018

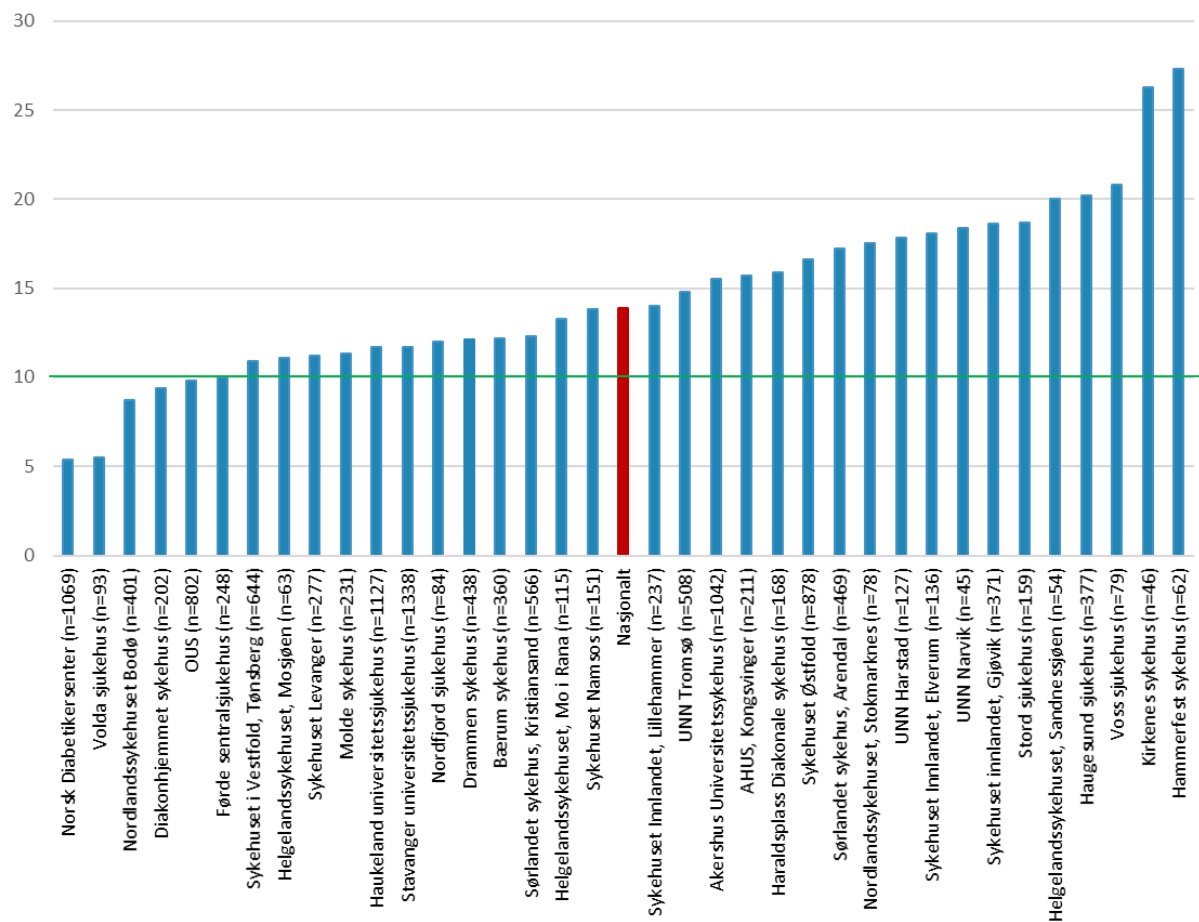
	2017	2018
Risikofaktorer (data foreligger)	Median og (10-90 prosentiler)	Median og (10-90 prosentiler)
HbA1c ( 2017: n=11384, 2018: n= 12547)	62 (48-81)	61 (46-79)
SBT <sup>1</sup> (2017: n=9695, 2018: n= 11463)	127 (110-149)	127 (110-149)
SBT m/beh (2017: n=2656, 2018: n=3118)	134 (116-157)	134 (116-156)
SBT u/beh (2017: n=5843, 2018: n= 6753)	125 (110-141)	125 (110-142)
DBT <sup>2</sup> (2017: n=9696, 2018: n=11462)	77 (65-88)	77 (65-88)
LDL-kolesterol (2017: n=10920, 2018: n=12624)	2,6 (1,7-3,8)	2,6 (1,7-3,8)
KMI (2017: n=9446 , 2018: n= 11241)	26 (21-33)	26 (21-33)
Andel røykere (2017: n=9360, 2018: n= 11 986) (%)	14	13

<sup>1</sup>Systolisk Blodtrykk

<sup>2</sup>Diastolisk blodtrykk



## Prosentandel dagligrøykere



Figur 8: 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.

### Kommentar figur 8:

Nasjonalt median for prosentandel røykere hos pasienter med type 1 diabetes er lik prosentandel av den generelle befolkningen som røyker. Konsekvens av røyking er større for pasienter med diabetes siden røyking ytterligere øker sannsynligheten for å få diabetes vaskulære komplikasjoner. Figuren viser at det er betydelig geografisk variasjon i prosentandel røykere og flere sykehuspoliklinikker har en prosentandel røykere som er så høy som 20 -30 %. Sykehusene bør ha som mål at prosentandel type 1 pasienter som røyker ligger under 10 %.

Tabell 6: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk, LDL-kolesterol, KMI og fysisk aktivitet blant pasienter  $\geq 18$  år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2017 og 2018

Behandlingsmål (data foreligger)	2017	2018	Høy måloppnåelse
	Prosentandel	Prosentandel	
HbA1c $\leq 53$ (2017: n=11384, 2018: n=12547)	22	27	> 25 %
HbA1c $\geq 75$ (2017: n=11384, 2018: n=12547)	18	15	< 15 %
SBT $\leq 135$ (2017: n=9696, 2018: n=11463)	73	73	> 65 %
SBT $\leq 135$ u/ beh (2017: n=5843, 2018: n=6753)	81	81	> 65 %
SBT $\leq 135$ m/beh (2017: n=2121, 2018: n=3118)	57	57	> 65 %
DBT $\leq 85$ (2017: n=9696, 2018: n=11462)	87	87	> 80 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2017: n=5789, 2018: n=6752)	39	42	> 70 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og statinbehandlet, 2017: n=2399, n=2995)	59	62	> 70 %
LDL-kolesterol $\leq 1,8$ (med kjent hjerte- og karsykdom, 2017: n=828, 2018: n=963)	40	43	> 60 %
KMI $\leq 25$ (2017: n=9446, 2018: n=11241)	47	47	-
KMI $\geq 35$ (2017: n=9446, 2018: n=11241)	-	6	-

#### Data fra primærhelsetjenesten:

Tabell 7: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk, lipider, KMI og andel røykere hos pasienter  $\geq 18$  år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten i 2017 og 2018

Risikofaktorer (data foreligger)	2017	2018
	Median og (10-90 prosentiler)	Median og (10-90 prosentiler)
HbA1c (2017: n=8960, 2018: n=13621)	54 (50-58)	53 (48-58)
SBT <sup>1</sup> (2017: n=8467, 2018: n=13039)	135 (127-144)	135 (127-142)
DBT <sup>2</sup> (2017: n=8466, 2018: n=13039)	78 (73-83)	78 (73-84)
LDL-kolesterol (2017: n=6788, 2018: n=11664)	2,6 (2,2-3,1)	2,6 (2,2-3,1)
KMI (2017: n=8260, 2018: n=14117)	30 (28-32)	30 (28-32)
Andel røykere (2017: n=8831, 2018: n=15004)	16 (5,9-30)	16 (5,6-28)

<sup>1</sup>Systolisk Blodtrykk

<sup>2</sup>Diastolisk blodtrykk

Tabell 8: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk, LDL-kolesterol, KMI og fysisk aktivitet blant pasienter  $\geq 18$  år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten i 2017 og 2018.

Behandlingsmål (data foreligger)	2017	2018	Høy måloppnåelse
	Prosentandel	Prosentandel	
HbA1c $\leq 53$ ( 2017: n=8960, 2018: n= 15270)	56	59	> 70 %
SBT $\leq 135$ (2017: n=8467, 2018: n= 14608)	56	56	> 65 %
SBT $\leq 135$ u/beh (2017: n=2111, 2018: n= 3795)	67	67	> 65 %
SBT $\leq 135$ m/beh (2017: n=6352, 2018: n= 10814)	51	53	> 65 %
DBT $\leq 85$ (2017: n=8466, 2018: n= 14608)	82	83	> 80 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2017: n=1727, 2018: n=2949)	21	22	> 60 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og statinbehandlet, 2017: n=3355, 2018: n= 5732)	61	65	> 60 %
LDL-kolesterol $\leq 1,8$ (med kjent hjerte- og karsykdom, 2017: n=1513, 2018: n= 2578)	36	39	> 50 %
KMI $\leq 25$ (2017: n=8260, 2018: n=14117)	18	19	-
KMI 25,1- 34,9 (2018: n=14117)	-	66	-
KMI $\geq 35$ (2018: n= 14117)	-	15	-

### 3.1.4 Komplikasjoner

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). De viktigste mikrovaskulære komplikasjoner er øyeskade, nyreskade og nerveskade. Øyeskade kan føre til nedsatt syn. Nyreskade kan føre til behov for nyreerstattende behandling (over 30 % av personer som har behov for nyreerstattende behandling i Norge har diabetes). Perifer nerveskade kan føre til økt forekomst av kroniske fotsår og amputasjoner.

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

#### Data fra diabetespoliklinikker:

Tabell 9: Antall og prosentandelen pasienter  $\geq 18$  år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2017 og 2018

	2017	2018
Komplikasjon (data foreligger)	%	%
Koronarsykdom (2017: n=10862, 2018: n= 12793)	5,5	5,4
Hjerneslag (2017: n=10862, 2018: n= 12793)	1,8	1,8
Amputasjon (2017: n=10862, 2018: n=12793 )	1,1	1,0
Karkirurgi (2017: n=10862, 2018: n= 12793)	1,6	1,5
Hatt sår nedenfor ankelen (2017: n=10862, 2018: n=12793?)	4,3	4,0
Ubehandlet retinopati (2017: n=10862, 2018: n=12793) <sup>1</sup>	17,4	19,0
Behandlet retinopati (2017: n=10862, 2018: n=12793)	14,9	15,7
Mikroalbuminuri (2017: n=10862, 2018: n=12793)	6,0	5,2
Proteinuri (2017: n=10862, 2018: n=12793)	1,4	1,4
Manglende fotpuls (2017: n=8238, 2018: n=9833)	4,5	4,5
Perifer nevropati (2017: n=8533, 2018: n=10005)	12,2	12,7
eGFR (2017: n=11183, 2018: n= 12843):		
<15	0,2	0,2
15-29	0,8	0,7
30-44	1,5	1,2
45-59	3,4	4,1
<60	5,9	6,2
$\geq 60$	94,1	93,8
Minst en episode med alvorlig hypoglykemi siste året (2017: n=8979, 2018: n= 10766)	7,9	7,8
Noen gang innlagt for ketoacidose (2017: n=8769, 2018: n= 10567)	21,9	22,4

<sup>1</sup> Tall på pasienter med ikke laserbehandlet retinopati er trolig all for lavt pga sviktende kommunikasjon mellom øyelege og diabetesspesialist.

## Data fra primærhelsetjenesten:

Tabell 10: Antall og prosentandelen pasienter  $\geq 18$  år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2017 og 2018

	2017	2018
Komplikasjon (data foreligger)	%	%
Koronarsykdom (2017: n=8865, 2018: n= 15058)	20	20
Hjerneslag (2017: n=8845, 2018: n= 15033)	5,6	5,9
Amputasjon (2017: n=8846, 2018: n= 14950)	0,4	0,4
Karkirurgi (2017: n=8786, 2018: n= 14815)	2,7	2,5
Hatt sår nedenfor ankelen ( 2017: n=8824, 2018: n= 14951)	1,9	2,0
Ubehandlet retinopati (2017: n=7969, 2018: n= 13574)	5,5	5,8
Behandlet retinopati (2017: n=7969, 2018: n= 13574)	1,7	1,4
Mikroalbuminuri (2017: n=7923, 2018: n= 13203)	9,0	8,7
Proteinuri (2017: n=7923, 2018: n= 13203)	2,0	2,3
Manglende fotpuls (2017: n=7838, 2018: n= 13062)	7,6	7,8
Perifer nevropati (2017: n=7694, 2018: n= 7163)	13	12
eGFR (2017: n=8140, 2018: n=14014 ): <30	1,5	1,1
30-59	18	15
<60	19,5	16,1

### 3.1.5 Måling og resultater av PROM og PREM

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

Vi har erfart at implementeringsarbeidet må skje trinnvis. Det er behov for å teste ut ulike metoder for å samle inn PROM og PREM data, og det er behov for å teste ut ulike instrumenter/spørreskjemaer. I forbindelse med implementeringen av PROM i registeret har dialogen med klinikerne vært viktig. Det er sterkt ønskelig fra klinikerne at disse data ikke bare går inn til registeret, men også fungerer som et viktig klinisk verktøy i møte med pasienten ute på poliklinikkene. Det er mer omfattende for registeret å implementere det på denne måten, men vi har valgt å jobbe med dette som mål da vi mener det er etisk riktig overfor pasientene. I det kommende beskrives noen av de prosjekter som pågår i forbindelse med implementering av PROM og PREM i NDV.

#### ***PROM som dialogverktøy i kliniske konsultasjoner (DiaPROM studien)***

På Haukeland Universitetssjukehus startet den såkalte DiaPROM studien i 2017. Det ble først gjennomført en forstudie (feasibility-studie) som inkluderte 69 pasienter med diabetes type 1 over 40 år. Hensikten var å teste et sett med PROM samt teste

en metode for å besvare PROM elektronisk på diabetespoliklinikkens venterom. Flertallet av deltakerne i studien rapporterte at spørsmålene var forståelige og relevante, samt at antallet spørsmål var akseptabelt. Majoriteten av deltakerne rapporterte at de er villig til å svare årlig på PROM i fremtiden.

Videre startet vi i 2018 en randomisert kontrollert pilotstudie på Haukeland Universitetssjukehus hvor hensikten var å teste en intervensjon med bruk av PROM-skjemaet. Problem Areas In Diabetes Scale (PAID) i kliniske konsultasjoner. Studien inkluderte 80 pasienter med diabetes type 1 i alderen 18-40 år. Deltakerne fylte ut PROM elektronisk på venterommet på samme måte som i feasibility-studien. De deltakerne i intervensjonsgruppen som rapporterte betydelig diabetesrelatert psykososial problematikk (nær halvparten av deltakerne) fikk tilbud om ekstra oppfølging hos diabetessykepleier. Studien avsluttes i juni 2019.

I to kvalitative studier er både deltakere og helsepersonell (leger og diabetessykepleiere) som har deltatt i den nevnte pilotstudien intervjuet. Disse studiene vil gi kunnskap om både pasienters og helsepersonells erfaringer med bruk av PROM i kliniske konsultasjoner.

Disse spørreskjemaene har blitt benyttet i denne studien:

- World Health Organization Well-being Index (WHO-5) (5 item) - om trivsel og velvære
- Problem Area in Diabetes Scale (PAID) (20 item) – Diabetesrelaterte problemområder
- The Gold Scale (1 item) – om evnen til å gjenkjenne symptomer på hypoglykemi
- Spørsmål om høye/lave/varierende blodsukkerverdier, metode for glukosemåling og frekvensen av måling (6 item)
- Perceived Competence in Diabetes Scale (PCDS) (4 item) - om oppfatning av egen diabeteskompetanse
- RAND-12 Health Status Inventory (RAND-12) (12 item) - spørsmål om generell livskvalitet

### ***Elektronisk utfylling av PROM hjemmefra med overføring av data til fagjournalen Noklus diabetes (elektronisk pasientjournal)***

Vi har også gjennomført en pilotstudie hvor deltakerne besvarte PROM elektronisk hjemmefra via de digitale plattformene HelseNorge eller Digipost. Studien ble gjennomført blant 304 pasienter med diabetes type 1 ved Stavanger Universitetssjukehus. Om lag halvparten av de inviterte besvarte skjemaene. Deltakernes besvarelser ble overført til fagjournalen Noklus diabetes (elektronisk pasientjournal). Studien viste at man per i dag ikke når alle via de digitale plattformene HelseNorge og Digipost (Tabell 1).

Helsepersonellet ved Stavanger Universitetssjukehus hadde samtykket til at studien ble gjennomført blant deres pasienter, men de hadde ingen klare planer for hvordan de innsamlede PROM data skulle håndteres i klinikken. De erfarte PROM dataene som kom inn i pasientjournalene som overveldende. De opplevde at de

ikke hadde kapasitet til å diskutere besvarelsene med pasientene i de kliniske konsultasjoner. Prosjektet lærte oss at klinikkene må ha klare planer for hvordan PROM data skal benyttes dersom innsamlingen av PROM data skal gå via fagjournalen Noklus diabetes.

Disse spørreskjemaene har blitt benyttet i denne studien:

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

Tabell 11: Elektronisk innhenting av PROM data blant 304 pasienter med diabetes type 1 ved Stavanger Universitetssykehus

Kanal	Besvart	Ubesvart	Totalt	Svarprosent
Helsenorge	105	89	194	54,1 %
Digipost	9	12	21	42,9 %
Ingen	0	89	89	0,0 %
Totalt	114	190	304	

## 3.2 Andre analyser

### 3.2.1 Nyoppdaget diabetes

Pasienter med nyoppdaget diabetes type 1 kjennetegnes ved å være anti-GAD-positive og ha lavt fastende C-peptid ( gjerne  $<0,3$  nmol/L). Fra 2012 innførte Helsedirektoratet en anbefaling om at HbA1c  $\geq 6,5$  % bør brukes som det primære diagnostiske kriterium for diabetes i Norge. Men da HbA1c øker langsommere enn glukose bør den ikke brukes diagnostisk hvis det er mistanke om rask utvikling av diabetes. For pasienter med nyoppdaget diabetes type 1 vil det i de aller fleste tilfeller være snakk om en rask utvikling av sykdommen og mange av pasientene blir innlagt akutt i medisinsk avdeling ved diagnostetidspunkt.

#### Data fra diabetespoliklinikker:

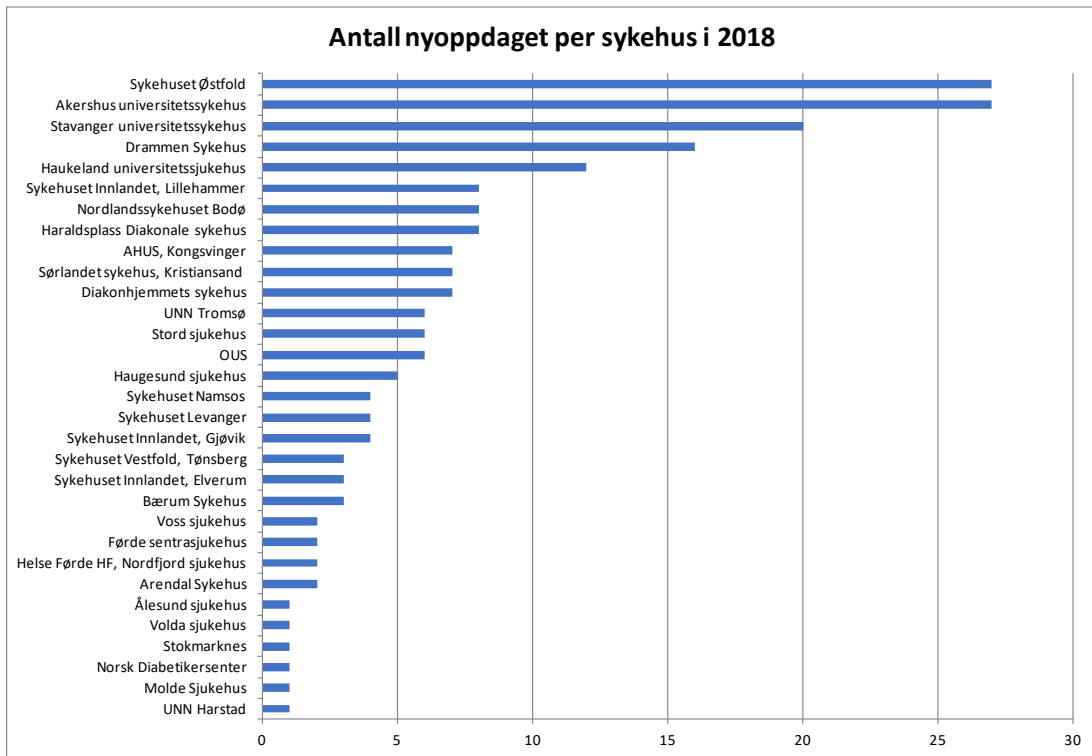
205 av 13236 (1,5 %) pasienter med type 1 diabetes som registeret mottok data på i 2017 og som hadde oppgitt diagnoseår var nydiagnostiserte. 42 prosent var kvinner. Median alder på de nydiagnostiserte var 35 år. Median av sist målte HbA1c var på 7,1. 31 av de 36 diabetespoliklinikkene med mer enn 60 % dekningsgrad hadde pasienter med nyoppdaget diabetes i 2018.

689 av 15653 (4,4 %) av type 2 pasientene vi mottok data på var nydiagnostisert (diagnoseår 2018).

Tabell 12: Aldersfordeling for nydiagnostiserte pasienter med type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten i 2017 og 2018

	2017	2018
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-19	26 (15)	17 (8)
20-29	53 (30)	60 (29)
30-39	33 (19)	46 (22)
40-49	24 (14)	37 (18)
50-59	23 (13)	23 (11)
60-69	11 (6)	16 (8)
70-80	7 (4)	5 (2)
$\geq 81$	0 (0)	1 (0,5)
Totalt	177 (100)	205 (100)





Figur 9: Oversikt over antall nyoppdagete per diabetespoliklinikk i 2018

#### Data fra primærhelsetjenesten:

Tabell 13: Aldersfordeling for nydiagnostiserte pasienter med type 2-diabetes i spesialisthelsetjenesten i 2018

	2018
Alder	Antall (%)
18-19	0 (0)
20-29	10 (1,5)
30-39	29 (4,2)
40-49	90 (13,1)
50-59	165 (23,9)
60-69	220 (31,9)
70-80	151 (21,9)
≥81	24 (3,5)
<b>Totalt</b>	<b>689 (100)</b>

### 3.2.2 Behandling

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

Type 2 diabetes er en sykdom som utvikler seg langsommere en type 1 diabetes. Mange pasienter vil oppnå tilfredsstillende blodsukkerkontroll ved tiltak rettet mot kosthold og mosjon de første årene. Tilstanden er imidlertid progressiv, og mange pasienter med type 2 diabetes vil etterhvert har behov for blodsukkersenkende tabletter og injeksjoner med GLP-analoger/ insulin.

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.

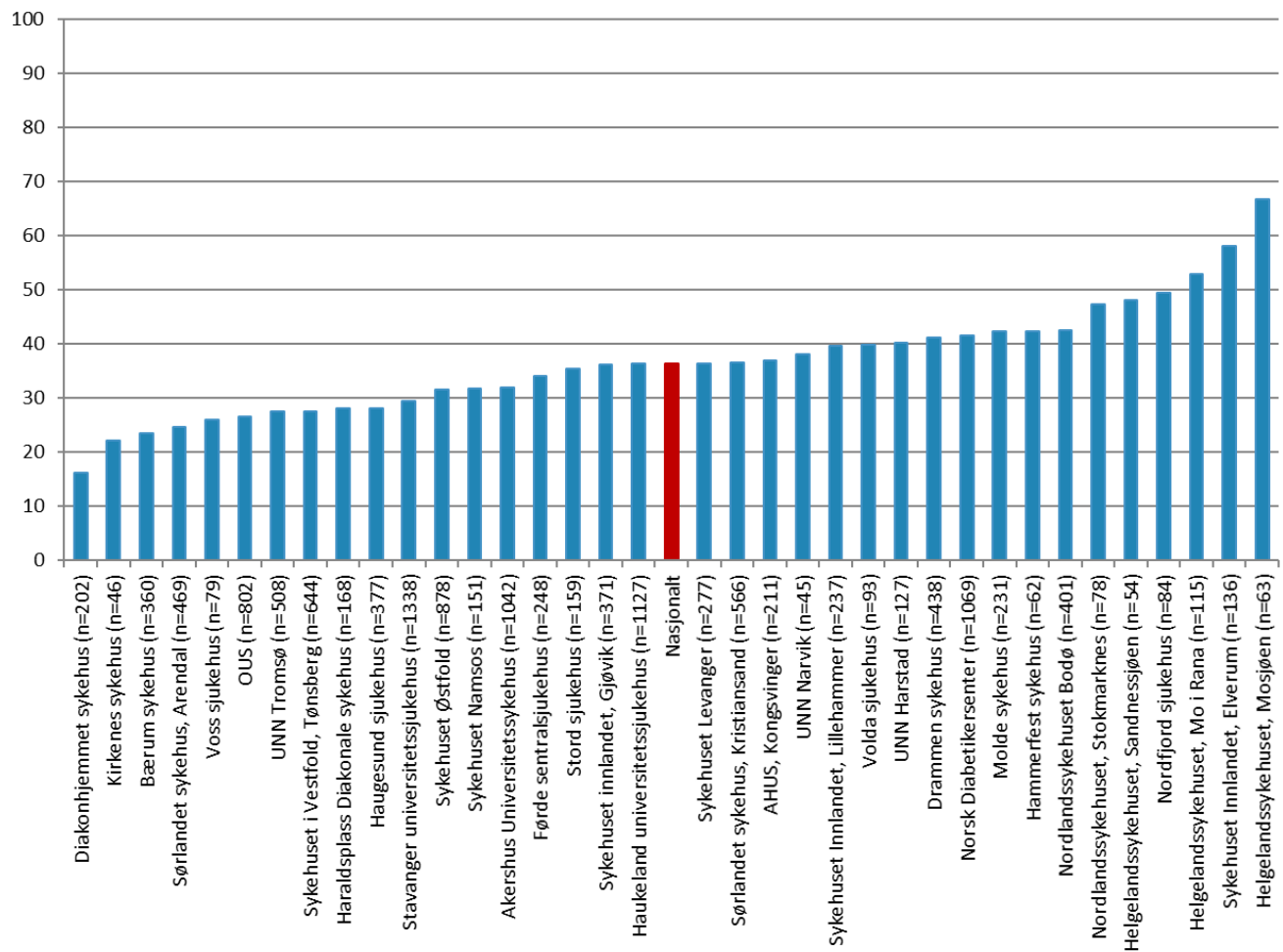
#### Data fra diabetespoliklinikker:

Tabell 14: Andel av registrerte pasienter  $\geq 18$  år med type 1-diabetes som i 2017 og 2018 ble behandlet med insulinpumpe, antihypertensiva, statiner, ASA og antikoagulasjonsbehandling. Andelene er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

Behandling (data foreligger)	2017			2018		
	%	% < 40 år	% $\geq$ 40 år	%	% < 40 år	% $\geq$ 40 år
Insulinpumpe (2017: n= 11122, 2018: n=13026 ) <sup>1</sup>	33	41	28	34	43	27
Antihypertensiva (2017: n=9202, 2018: n=10749)	31	9	46	31	8	46
Statiner (2017: n=9214, 2018: n=10947)	34	8	51	35	8	53
ASA (2017: n=9190, 2018: n=10908)	14	1	23	14	0,8	23
Antikoagulasjonsbehandling (2017: n=9147, 2018: n=10876)	2	0,3	3	2	0,3	4

<sup>1</sup> Pasienter som ikke bruker insulinpumpe får annen insulinbehandling.

## Prosentandel som bruker pumpe

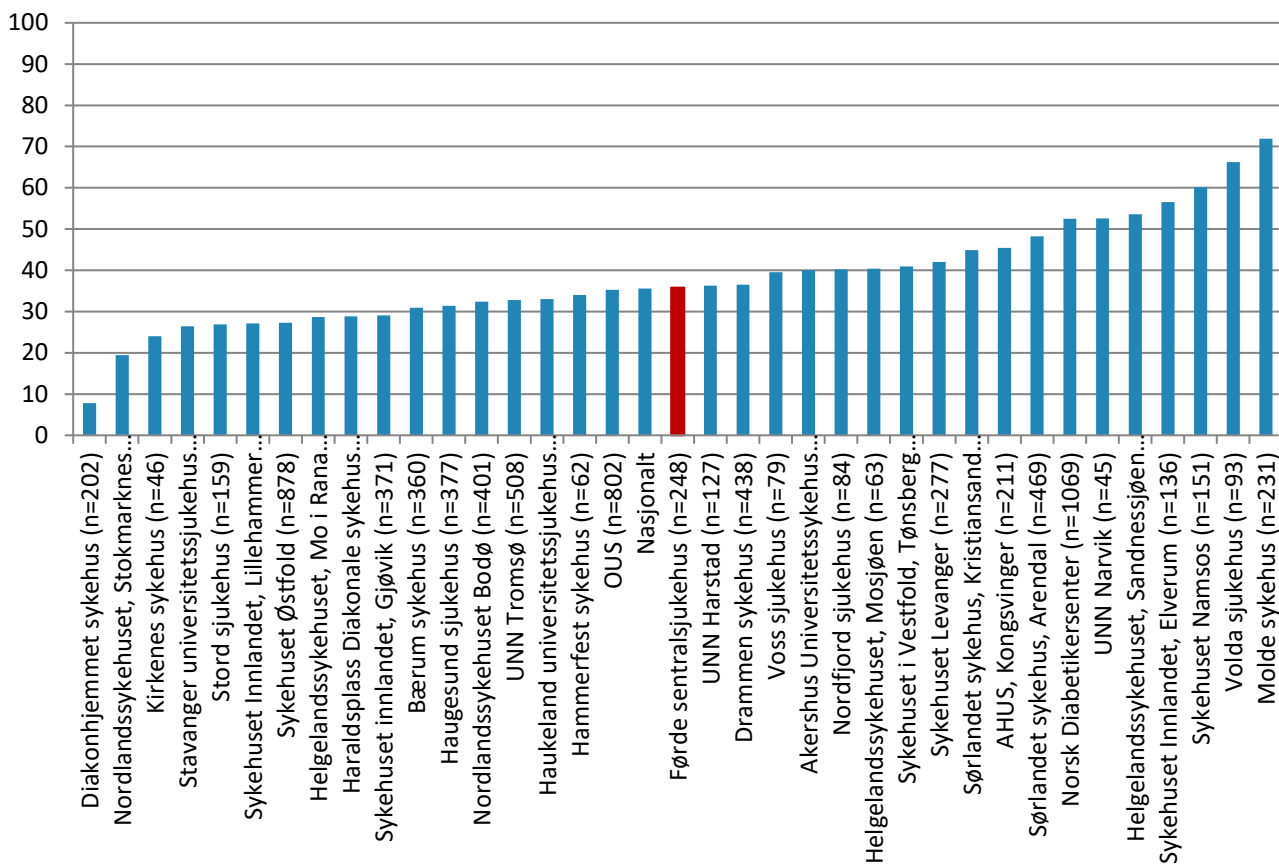


Figur 10: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som er pumpebrukere per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk.

### Kommentar figur 10:

Prosentandelen av personer med type 1 som bruker insulinpumpe øker langsomt. I 2018 ligger nasjonal median på 36 % med til dels betydelig variasjon mellom sykehuspoliklinikker. I Sverige i 2018 til sammenligning brukte 24 % av personer med type 1 diabetes på medisinske poliklinikker insulinpumpe

## Prosentandel som bruker CGM



Figur 11: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som bruker CGM per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk.

### Kommentar figur 11:

Prosentandelen av personer med type 1 som bruker CGM øker raskt og forventes å øke ytterligere i årene som kommer. I 2018 ligger nasjonal median på 36 % med til dels betydelig variasjon mellom sykehuspoliklinikker. I Sverige i 2018 til sammenligning brukte 70 % av personer med type 1 diabetes på medisinske poliklinikker CGM/FGM.

### Data fra primærhelsetjenesten:

Tabell 15: Andel av registrerte pasienter  $\geq 18$  år med type 2-diabetes som i 2017 og 2018 ble behandlet med blodsukkersenkende behandling, antihypertensiva, statiner, ASA og antikoagulasjonsbehandling. Andelene er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

	2017	2018
Behandling (data foreligger)	%	%
Bare kost og mosjon (2017: n= 9120, 2018: n= 15648)	22	20
Bare glukosesenkende medikamenter unntatt insulin (2017: n=9121, 2018: n= 15646)	61	62
Insulin (ev. sammen med annen glukosesenkende behandling) (2017: n=9067: 2018: n=15585)	17	18
Antihypertensiva (2017: n=9116, 2018: n= 15641)	75	74
Statiner (2017: n=9120, 2018: n=15642)	70	70
ASA (kjent hjerte-karsykdom) (2018: n=3758)	-	82
Antikoagulasjonsbehandling (2017: n=9118: 2018: n= 15644)	8	9,4

## 4. Metoder for fangst av data

Norsk diabetesregister for voksne har tre innsamlingskilder, der alle unntatt spørreskjemaet til pasienten er elektroniske:

- Noklus diabetes (for sykehus og spesialistpraksis)
- Noklus diabetesskjema (for allmennpraksis)
- Spørreskjema direkte til personer med diabetes

### Noklus diabetes

Dette er en egen og fullstendig strukturert fagjournal som dekker alle funksjoner ved en diabetespoliklinikk, og som samhandler med sykehusets journalsystem. Personalia hentes automatisk inn fra hovedjournalsystemet, og i tillegg overføres alle aktuelle laboratoriedata fra laboratoriesystemet. Basert på registrerte data genereres det et notat som limes inn som kronologisk fritekst i hovedjournalsystemet.

### Noklus diabetesskjema

Dette er et eksternt program som samhandler med alle journalsystemene i allmennpraksis. Noen data trekkes automatisk ut fra journalen (laboratorieprøver, medikamenter, blodtrykk, høyde og vekt), mens andre registreres inn i diabetesskjemaet. Basert på det som registreres i diabetesskjemaet genereres det et journalnotat som kan limes inn i journalsystemet. Det er laget en egen film som viser hvordan skjemaet skal brukes. Link til filmen om Noklus diabetesskjema <http://www.noklus.no/Diabetesregisterforvoksne/PresentasjonNoklusdiabetesskjema.aspx>

### Spørreskjema direkte til personer med diabetes

Diabetesregisteret har kjørt to prosjekt i 2010 og 2011 der vi har samlet inn data direkte fra de som har diabetes. Datafangsten har vært ved hjelp av papirbaserte spørreskjema. Registeret jobber nå med en løsning der disse spørsmålene kan besvares via Helse Norge.

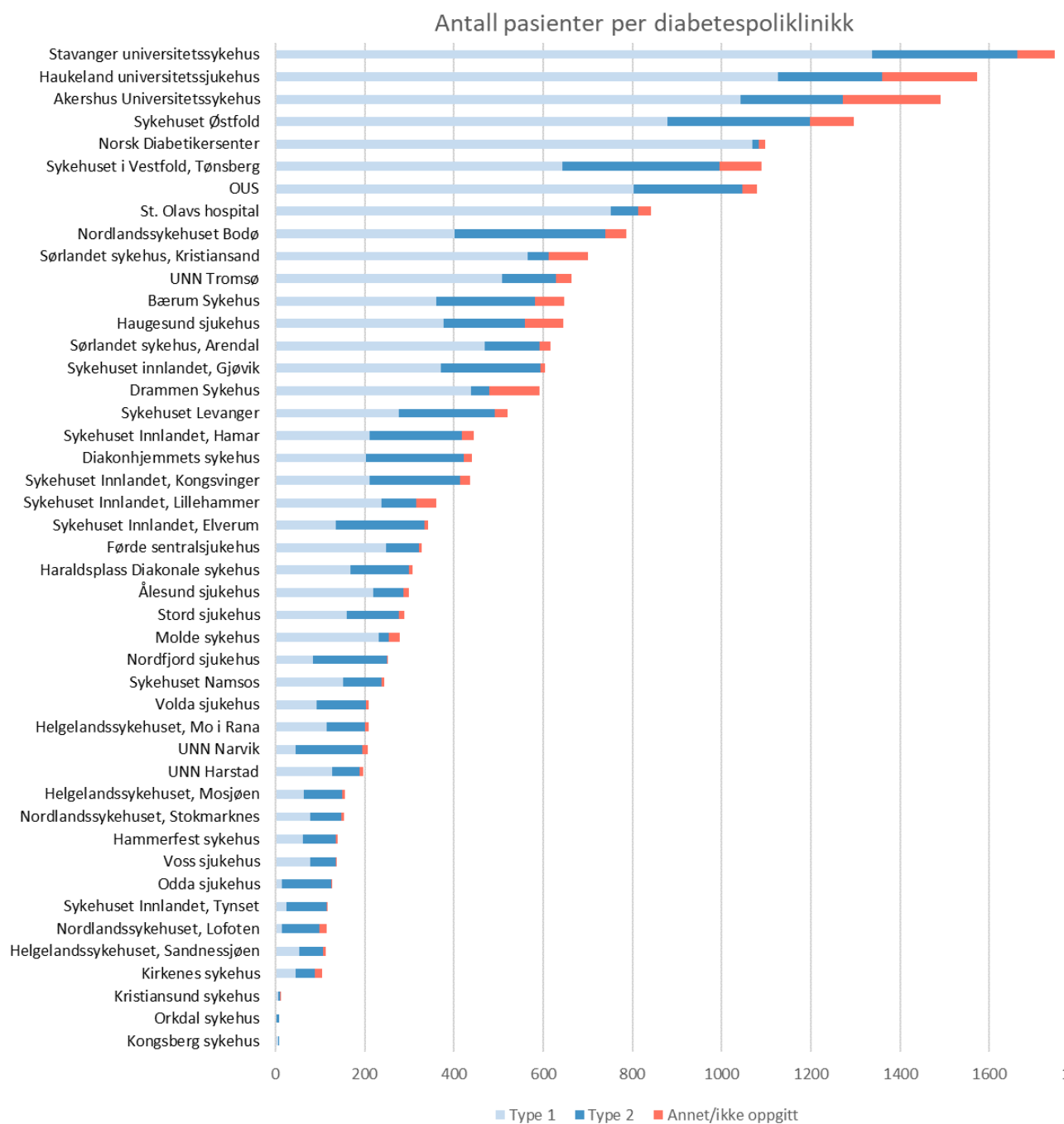
Sykehus, privatpraktiserende leger og allmennleger sender data elektronisk til registeret en gang årlig. Data hentet fra personer med diabetes ved hjelp av spørreskjema er foreløpig ikke en rutinemessig innsamling.

## 5. Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Registeret hadde data på totalt 58120 pasienter per 31.12.2018. Av disse var det 17507 pasienter med type 1-diabetes, 37028 med type 2-diabetes, 1938 med svangerskapsdiabetes og 1597 med annen eller ukjent type diabetes. Dette er en økning på 8944 pasienter fra 2017 og 17038 pasienter fra 2016.

Av de 58120 som er registret i diabetesregisteret, fikk vi inn data på 38 976 i 2018. Dette skyldes blant annet at ikke alle pasienter er innom årlig kontroll, en del av pasientene i registeret er hentet inn via spørreskjema til pasienten (bare gjort en gang per pasient), pasienter med type 2 diabetes er gjerne bare innom sykehusene en kort periode før de tilbakeføres til allmennlege og at noen allmennleger ikke rapporterer hvert år. Fra diabetespoliklinikkene ble det rapportert inn data på 22 279 pasienter i 2018.



Figur 12: Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12.2018 og antall pasienter med type 1, type 2 og annen/ukjent type diabetes fra de ulike poliklinikkene. Annen type inkluderer blant annet svangerskapsdiabetes.

Kommentar til figur 12: Det er full dekning fra sykehusene i Helse Nord, Helse Midt og Helse Vest. I Helse Sør-Øst rapporterer alle utenom Ringerike sykehus, Lovisenberg Diagonale sykehus, Sørlandet sykehus Flekkefjord og Sykehusene i Telemark (3 sykehus). Andel pasienter med type 2-diabetes som behandles på de forskjellige sykehuspoliklinikkene ser ut til å variere i betydelig grad.

I tillegg ble det rapportert data på 16697 diabetespasienter fra 1275 fastleger.

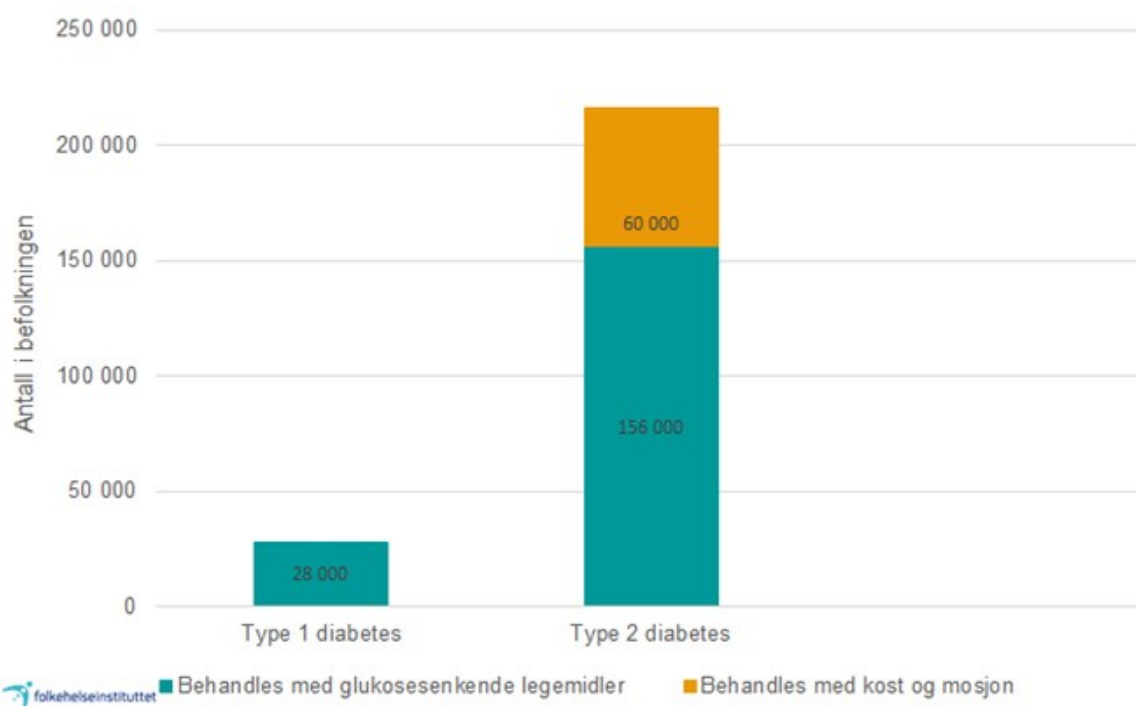


## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Utdrag fra Folkehelseinstituttets nettside <https://www.fhi.no/nettpub/hin/helse-og-sykdom/diabetes-i-norge---folkehelse-og-sykdom/diabetes-i-norge---folkehelse-og-sykdom> :

«Diabetes er en av de hyppigste folkesykdommene, men vi har ikke landsdekkende undersøkelser som kan vise hvor mange som har diagnostisert diabetes eller ukjent diabetes. Ved å kombinere data fra Reseptregisteret, Helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag, Tromsø og enkelte andre undersøkelser kan vi likevel danne oss et rimelig bilde av diabetessykeligheten i Norge.

Basert på beregninger kan vi anslå at cirka 245 000 personer (4,7 prosent) eller om lag hver 20. nordmann har kjent diabetes. Av disse har cirka 28 000 type 1–diabetes og 216 000 type 2–diabetes.



Figur 13. Beregnet antall med kjent diabetes i befolkningen. Ukjente tilfeller ikke inkludert. Kilde: Folkehelseinstituttet, 2017.

Tallene i figuren ovenfor er basert på følgende beregning:

- 28 000 har type 1 diabetes. Beregninger fra Reseptregisteret i Norge anslår at 28 000 personer (0,6 prosent av befolkningen) hadde type 1-diabetes i 2013 (Strøm, 2014).
- Data fra Reseptregisteret viser at 183 000 personer (3,5 prosent av befolkningen) brukte blodsukkersenkende legemidler i 2016. De fleste av disse har type 1- eller type 2-diabetes. Fratrasket de som har type 1 diabetes, betyr dette at nær 3 prosent av befolkningen (156 000) har type 2-diabetes som behandles med blodsukkersenkende legemidler. Blodglukosesenkende legemidler brukes også i noen grad i behandling av svangerskapsdiabetes, polycystisk ovariesyndrom og fedme, vi har ikke tall for hvor mange dette gjelder. Tallene er derfor cirkatall.
- 60 000 behandles for type 2 diabetes med kost og mosjon. Tall fra representative fastlegepraksiser i 2005 viste at 28 prosent av pasienter med type 2-diabetes ble behandlet kun med kost og/eller mosjon og 72 prosent med legemidler (Cooper, 2009). Om vi legger dette til grunn, kan vi anslå at cirka 156 000 som er beregnet ovenfor, utgjør de 72 prosentene. 100 prosent blir da 216 000 (vel 4 prosent av befolkningen) som har diagnostisert type-2 diabetes. Av disse behandles drøyt 60 000 personer (28 prosent) kun med kost og/eller mosjon. Anslaget på 28 prosent kan ha endret seg siden 2005 og må tolkes med forsiktighet
- Totalt: Konklusjonen er at til sammen har om lag 244 000 personer – avrundet til 245 000 – diagnostisert og dermed kjent diabetes, enten type 1- eller type 2. Dette utgjør 4,7 prosent av befolkningen.»

Med bakgrunn i dette, antar registeret at 28.000 har type 1 diabetes og 216.000 har type 2 diabetes i sin beregning av den totale dekningsgraden. 3000 av pasientene med type 1 diabetes er barn og inngår derfor i barnediabetesregisteret <https://oslo-universitetssykehus.no/Documents/Barnediabetesregisteret/Offentlige%20data%20fra%20BDR%202016.pdf>

Disse tallene ble brukt til å beregne den totale dekningsgraden for type 1 diabetes og type 2 diabetes i registeret.

For å beregne dekningsgraden per sykehus har sykehusene hentet ut faktiske tall på antall pasienter med type 1 diabetes som har vært til konsultasjon på de ulike diabetespoliklinikkene i samme tidsintervall som registerdata hentes ut. Tallene presenteres i kap. 5.4.

Det er tidligere blitt gjort dekningsgradsanalyser mot NPR, men det viser seg at NPR ikke kan brukes til å beregne dekningsgraden for type 1 diabetes på sykehus. Årsaken er at en del pasienter med type 1 diabetes går på ett sykehus for å ta diabetes årskontroll og på et annet sykehus for å gjøre øyekontroll eller andre undersøkelser der de får satt en diabetesdiagnose og de vil dermed telle med i grunnlaget til NPR på flere sykehus, men bare ligge i registeret på ett av sykehusene i diabetesregisteret.

### 5.3 Tilslutning

45 av 51 diabetespoliklinikker (87 %) og 1275 av 5000 allmennleger (26 %) sendte inn data til diabetesregisteret i 2018. Dette er en økning på 6 diabetespoliklinikker og 568 allmennleger fra 2017. Det er full dekning fra sykehusene i Helse Nord, Helse Vest og Hele Midt. I Helse Sør-Øst rapporterer alle utenom Ringerike sykehus, Lovisenberg Diakonale sykehus, Sørlandet sykehus Flekkefjord og Sykehusene i Telemark (3 sykehus) (se tabell 16). Allmennlegene som leverer data til registeret er fordelt rundt i alle fylker. Det er flest allmennleger som leverer data fra Nordland, Rogaland, Trøndelag og Hordaland (se tabell 17).

Tabell 16: Diabetespoliklinikker som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2018 fordelt på regionale helseforetak

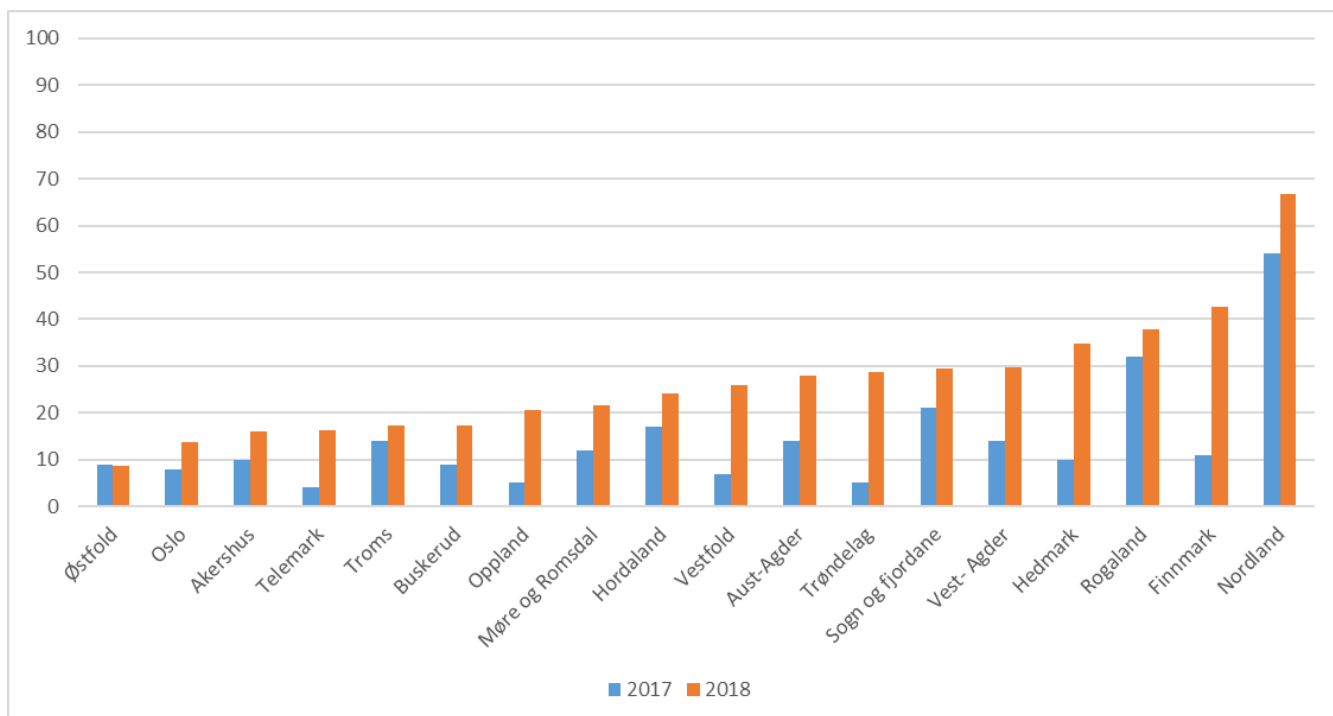
Helse Nord	Helse Sør Øst	Helse Vest	Helse Midt
Nordlandssykehuset Bodø	Sørlandet sykehus Arendal	Førde sentralsjukehus	St. Olav Hospital
Nordlandssykehuset Stokmarknes	Sørlandet sykehus Kristiansand	Haukeland universitetssjukehus	Ålesund sjukehus
Nordlandssykehuset Lofoten	Sykehuset Østfold Fredrikstad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

Tabell 17: Antall allmennleger som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2018 fordelt på fylke og regionale helseforetak. Tallene fra 2017 er angitt i parentes.

Helse Nord	Antall	Helse Sør Øst	Antall	Helse Vest	Antall	Helse Midt	Antall
Nordland	190 (150)	Oslo	73 (41)	Hordaland	116 (80)	Møre og Romsdal	58 (31)
Finnmark	47 (12)	Akershus	80 (47)	Rogaland	155 (126)	Trøndelag	128 (22)
Troms	35 (30)	Vest-Agder	54 (25)	Sogn og Fjordane	42 (28)		
		Buskerud	45 (23)				
		Vestfold	55 (15)				
		Østfold	30 (22)				
		Aust-Agder	32 (16)				
		Hedmark	66 (19)				
		Telemark	28 (7)				
		Oppland	41 (9)				
Totalt	272 (192)	Totalt	504 (224)	Totalt	313 (234)	Totalt	186 (53)

## Prosjekt dekningsgrad i allmennpraksis

Dekningsgraden i allmennpraksis har lenge vært en utfordring for Norsk diabetesregister for voksne. Det er svært ressurskrevende å innhente data fra omkring 5000 fastleger med de begrensede ressurser som er i registeret. Skriftlig samtykke fra hver av de mer enn 200 000 pasientene med diabetes type 2 har også gjort innsamlingen utfordrende. Prosjekter ut mot allmennpraksis har imidlertid vist effekt og det pågår flere prosjekt i landet for å øke dekningsgraden i allmennpraksis. Spesielt i Helse Nord og i Helse Midt ser vi at prosjekter ut mot legekontor har hatt effekt (se figur 14) de siste par år. Prosjektene går i hovedsak ut på at diabetessykepleiere fra spesialisthelsetjenesten får opplæring i Noklus diabetesskjema og drar ut på legekontor som ønsker det og gir opplæring til de leger som ønsker å starte opp med dette. Registeret mottok i 2017 et varsel fra Interregional styringsgruppe pga av for dårlig dekningsgrad i allmennpraksis og manglende utvikling på dette området. Registeret sendte en bekymringsmelding til HOD/HDIR i 2018 der vi orienterte om den lave dekningsgraden og mangel på ressurser til å jobbe mer aktivt ut mot allmennpraksis for å øke dekningsgraden. Som tilsvar på denne bekymringsmeldingen fikk registeret en engangssum på kroner 800 000. Disse midlene er brukt til å ansette to ressurspersoner i 30 % stillinger i Oslo og Aust-Agder ut 2019. Ressurspersonene drar ut til legekantorene og bidrar med installasjon av programvaren og oppstartveiledning. Ressurspersonene er laboratoriekonsulenter i Noklus som har tett kontakt med legekantorene fra tidligere. Dette er et pilotprosjekt, men kan ha overføringsverdi til andre fylker dersom resultatene blir tilfredsstillende.



Figur 14: Fylkesvis oversikt over prosentvis andel fastleger som sendte inn data til NDV i 2017 og 2018

## 5.4 Dekningsgrad

Tall fra 2014 viste at det var stor variasjon i dekningsgraden hos de nasjonale registrene. Behovet for å øke dekningsgraden hos nasjonale medisinske kvalitetsregistre har vært adressert i både Nasjonalt helseregisterprosjekt og i Interregional styringsgruppe, og er et av hovedpunktene i regional strategi for nasjonale medisinske kvalitetsregistre 2016-2020. Som en del av denne satsningen fikk Norsk diabetesregister for voksne tildelt midler i 2017 for å øke dekningsgraden for pasienter med diabetes type 1 som går til kontroll i spesialisthelsetjenesten. I løpet av prosjektperioden økte dekningsgraden fra 49 % i 2016 til 70 % i 2018. Selv om målet på 80 % ikke ble nådd, er registeret svært fornøyd med resultatet. Arbeidet med å øke dekningsgraden er et kontinuerlig satsningsområde i registeret.

Det antas å være 25.000 personer  $\geq$  18 år med type 1-diabetes og 216.000 med diagnostisert type 2- diabetes i Norge. Registeret har da en dekningsgrad på 70 % (2017 = 59 %) av de med type 1-diabetes og 17 % (2017 = 15 %) med type 2-diabetes.

Se punkt 5.2 for mer utfyllende forklaring på dekningsgradsanalysen.

Tabell 18: Estimert dekningsgrad ut fra pasienter med type 1 diabetes som har vært til konsultasjon på poliklinikken og antall pasienter med type 1 diabetes i registeret

<b>Sykehus</b>	<b>Antall pasienter til konsultasjon</b>	<b>Antall registrerte i diabetesregisteret</b>	<b>Dekningsgrad</b>
Sykehuset Innlandet, Elverum	148	136	92
Nordlandssykehuset Bodø	438	401	92
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	129	115	89
Stavanger universitetssykehus	1539	1338	87
UNN Harstad	150	127	85
Sørlandet sykehus, Kristiansand	662	566	85
AHUS, Kongsvinger	247	211	85
Voss sjukehus	94	79	84
Norsk diabetikersenter	1283	1069	83
Haraldsplass Diakonale sykehus	202	168	83
Sykehuset Østfold	1059	878	83
UNN Tromsø	615	508	83
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	457	371	81
Drammen Sykehus	540	438	81
Bærum Sykehus	445	360	81
Nordfjord sjukehus	104	84	81
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	299	237	79
Sørlandet sykehus, Arendal	603	469	78
Akershus Universitetssykehus	1357	1042	77
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	103	78	76

Volda sjukehus	124	93	75
Sykehuset Levanger	375	277	74
Sykehuset Namsos	208	151	73
Haukeland universitetssjukehus	1569	1131	72
Helgelandssykehuset, Mosjøen	88	63	72
Haugesund sjukehus	531	377	71
Førde sentralsjukehus	353	248	70
Stord sjukehus	228	159	70
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	947	644	68
Molde Sjukehus	340	231	68
Kirkenes sykehus	68	46	68
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	82	54	66
UNN Narvik	68	45	66
Diakonhjemmets sykehus	312	202	65
OUS	1306	802	61
Hammerfest sykehus	101	62	61
Sykehuset Innlandet, Hamar	360	212	59
St. Olavs hospital	1318	751	57
Ålesund sjukehus	425	219	52
Odda sjukehus	31	15	48
Sykehuset Innlandet, Tynset	64	24	38
Nordlandssykehuset, Lofoten	52	15	29
Kongsberg Sykehus	173	7	4
Kristiansund Sykehus	210	6	3
Orkdal Sykehus	77	1	1

I resultatpresentasjonen er sykehus med minst 60 % dekningsgrad tatt med.

Data fra følgende sykehus er dermed ikke presentert i figurene pga lav dekningsgrad: Sykehuset Innlandet Hamar, St. Olavs hospital, Ålesund sjukehus, Odda sjukehus, Sykehuset Innlandet Tynset, Nordlandssykehuset Lofoten, Kongsberg sykehus, Kristiansund Sykehus og Orkdal sykehus. Sykehusene i Helse Midt og Kongsberg Sykehus har nylig startet rapportering til diabetesregisteret. Det er derfor forventet at de vil ha mye høyere dekningsgrad i 2019.

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Bruken av standardiserte elektroniske verktøy og standardiserte variabeldefinisjoner indikerer at dataene som registreres inn er valide, men vi ønsker i tillegg å utføre systematiske studier som validerer dataene i registeret med det som er i journalen.

- De kategoriske variablene har predefinerte svaralternativ og ingen mulighet for fritekst.

- På de numeriske variablene er det lagt inn sperregrenser for hvilke verdier som tillates.
- Variablene inneholder hjelpetekster som gir en definisjon av hver enkelt variabel.
- I Noklus diabetes og Noklus diabetesskjema hentes laboratorieprøvene inn til registeret direkte fra laboratoriefilen i hovedjournalssystemet og det er derfor ingen mulighet for feilføring.

På brukergruppemøter og i nyhetsbrev ut til diabetespoliklinikkene understreker registeret viktigheten av komplette registreringer for å unngå bias i materialet.

## **5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet**

Dataene som samles inn til registeret fra sykehusene hentes direkte fra journalene og er dermed automatisk validert. I allmennpraksis hentes laboratoriedata og medikamenter direkte fra journalen og er dermed automatisk validert. De resterende variabler fra allmennpraksis legges inn manuelt av behandlende lege eller sykepleier i forbindelse med konsultasjonen. I forbindelse med forskningsprosjekter vi har hatt, har den automatiske innhenting blitt validert. Vi har i samråd med Fagsenteret i Helse Vest kommet frem til at det ikke behov for ytterligere valideringsanalyser mot journalen. Registeret kobler årlig sine data mot folkeregisteret.

## **5.7 Vurdering av datakvalitet**

Data til diabetesregisteret hentes direkte ut fra fagjournalen Noklus diabetes som benyttes på alle diabetespoliklinikkene. Ved oppstart av Noklus diabetes er medisinsk faglig leder tilstede på avdelingsmøte sammen med journalleverandør for å gi opplæring i hvordan journalen brukes. Innsamling av data til registeret er en viktig agenda på disse møtene. I journalen er det markert hvilke variabler som er registervariabler og det oppfordres til å få mest mulig komplette registerdata. På det årlige brukermøte er datakvalitet et viktig tema.



Tabell 19: Datakompletthet i 2018 for diabetespoliklinikker og primærhelsetjenesten

	Datakompletthet (%) diabetespoliklinikkene	Datakompletthet (%) primærhelsetjenesten
<b>Prosedyrer</b>	(n=13260)	(n=15653)
Høyde angitt	96	96
Måling av HbA1c	95	98
Måling av LDL-kolesterol	95	84
Vekt angitt	85	92
Måling av blodtrykk	86	93
Måling av mikroalbumin	76	Ikke aktuelt
Røykevaner angitt	85	96
Undersøkelse av øyebunn	67	63
Undersøkelse med monofilament	64	82
Undersøkelse av fotpuls	62	81
<b>Behandling</b>	%	%
Insulinpumpe	98	Lite aktuelt
Insulin	99	100
Antihypertensiva	81	100
Statiner	83	100
ASA	82	100
Antikoagulasjonsbehandling	82	100
Bare kost og mosjon	Ikke aktuelt	100
Bare glukosesenkende medikamenter (unntatt insulin)	Ikke aktuelt	100
<b>Komplikasjoner</b>	%	%
Koronarsykdom	96	96
Hjerneslag	96	96
Amputasjon	96	96
Karkirurgi	96	95
Hatt sår nedenfor ankelen	96	96
Ubehandlet retinopati	96	87
Behandlet retinopati	96	87
Mikroalbuminuri	96	84
Proteinuri	96	84
Manglende fotpuls	74	83
Perifer nevropati	75	83
eGFR	99	90

## 6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

I primærhelsetjenesten blir følgende diagnosekoder inkludert:  
T89, T90

I spesialisthelsetjenesten blir følgende diagnosekoder inkludert:  
E10, E11, O24

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

### 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

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

Det er bred internasjonal enighet om kvalitetsindikatorer for diabetesomsorgen. På bakgrunn av disse har vi valgt følgende indikatorer. Der ikke annet er indikert, er det samme måltall for type 1 og type 2 diabetes:

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	Type 1: > 65 % Type 2: > 65 %	Type 1: 55 - 65 % Type 2: 40 - 65 %	Type 1: < 55 % Type 2: < 40 %
Diastolisk blodtrykk ≤ 85 mmHg	> 80 %	65 - 80 %	< 65 %
HbA1C ≤ 53 mmol/mol	Type 1: > 25 % Type 2: > 70 %	Type 1: 20 - 25 % Type 2: 45 - 70 %	Type 1: < 20 % Type 2: < 45 %
HbA1C ≥ 75 mmol/mol	Type 1: < 15 %	Type 1: 15 - 20 %	Type 1: > 20 %
LDL-kolesterol ≤ 2,5 mmol/L hos pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom	Type 1: > 70 % Type 2: > 60%	Type 1: 45 - 70 % Type 2: 35 - 60 %	Type 1: < 45% Type 2: < 35%
≤ 1,8 mmol/L hos pasienter med kjent hjerte- og karsykdom	Type 1: > 60 % Type 2: > 50%	Type 1: 45 - 60 % Type 2: 35 - 50 %	Type 1: < 45% Type 2: < 35%

- \*Utført siste 30 mnd
- \*\*Utført siste 15 mnd
- \*\*\*Noen gang utført

#### Nasjonale kvalitetsindikatorer i Norsk diabetesregister for voksne:

Helsemyndighetene ønsker at pasienter, pårørende og publikum skal få bedre kunnskap om kvaliteten på behandlingen i helsetjenesten. Helsedirektoratet har derfor utarbeidet en del nasjonale kvalitetsindikatorer. Her kan du lese om kvalitetsindikatorerne innen diabetes:

<https://helsenorge.no/Kvalitetsindikatorer/diabetes>

For følgende to kvalitetsindikatorer finnes det også data i Norsk diabetesregister for voksne:

- Underekstremitetsamputasjoner blant pasienter med diabetes
- Blodsukkerregulering hos voksne med type 1 diabetes

Kvalitetsindikatoren «Blodsukkerregulering hos voksne med type 1 diabetes» baserer seg på data levert av Norsk diabetesregister for voksne.

Registeret har dialog Helsedirektoratets avdeling for statistikk for å se på muligheten for at flere av registeret sine variabler kan defineres som nasjonale kvalitetsindikatorer. Foreløpig ønsker vi å presentere nasjonale kvalitetsindikatorer for type 1 diabetes.

Neste kvalitetsindikator vi jobber med er:

- Andel som har fått utført øyebunnsundersøkelse i henhold til diabetesretningslinjen.

## 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Proessen med å velge ut spørsmål har vært et samarbeid mellom Norsk diabetesregister for voksne, Høgskolen på Vestlandet, Fagsenter for pasientrapporterte data og Diabetesforbundet.

Disse spørreskjemaene har vært benyttet:

- World Health Organization Well-being Index (WHO-5) (5 item) - om trivsel og velvære
- Problem Area in Diabetes Scale (PAID) (20 item) – Diabetesrelaterte problemområder
- The Gold Scale (1 item) – om evnen til å gjenkjenne symptomer på hypoglykemi
- Spørsmål om høye/lave/varierende blodsukkerverdier, metode for glukosemåling og frekvensen av måling (6 item)
- Perceived Competence in Diabetes Scale (PCDS) (4 item) - om oppfatning av egen diabeteskompetanse
- RAND-12 Health Status Inventory (RAND-12) (12 item) - spørsmål om generell livskvalitet
- EQ-5D-5L (6 items) -spørreskjema om helse

På de neste sidene presenteres de ulike spørreskjemaene.

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

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

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

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

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

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

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

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

1. 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

**Spørsmål om høye/lave/varierende blodsukkerverdier, metode for glukosemåling og frekvensen av måling (6 item)**

**Metode for måling av blodsukker/glukose:**

Hvilken målemetode bruker du vanligvis for å måle blodsukker/glukoseverdier?

1. Blodsukkerapparat (*Glukometer*)
2. Flash glukosemåler (*Freestyle Libre*)
3. Kontinuerlig glukosemåler (*CGM*)
4. Måler ikke selv

*Ubesvart*

*Deltakere som svarer 1 eller 2 på målemetode-spørsmålet går videre til frekvensspørsmål*

**Frekvens for måling av blodsukker/glukoseverdier:**

A. Hvor ofte måler du vanligvis blodsukker/glukoseverdier?

1.  Daglig (*dersom du krysser av her går du videre til spørsmål B*)
2.  Ukentlig (*dersom du krysser av her går du videre til spørsmål C*)
3.  Sjeldnere enn ukentlig

*Dersom du svarte 1 (daglig) på spørsmål A (om frekvens) går du videre til følgende spørsmål:*

B. Hvor mange ganger per dag måler du vanligvis blodsukker/glukoseverdier?

1.  1-3 ganger per dag
2.  4-6 ganger per dag
3.  7-10 ganger per dag
4.  Mer enn 10 ganger per dag

*Dersom du svarte 2 (ukentlig) på spørsmål A (om frekvens) går du videre til følgende spørsmål:*

C. Hvor mange ganger per uke måler du vanligvis blodsukker/glukoseverdier?

1. 1-3 ganger per uke
2. 4-6 ganger per uke
3. 7-10 ganger per uke
4. Mer enn 10 ganger per uke

**Perceived Competence in Diabetes Scale (PCDS) (4 item) - om oppfatning av egen diabetes kompetanse**

I hvor stor grad stemmer de følgende fire påstandene for deg når det gjelder hvordan du håndterer din diabetes?

Stemmer	Stemmer ikke			Stemmer noe			
	i det hele tatt						helt
1. Jeg føler meg trygg på at jeg klarer å håndtere min diabetes	1	2	3	4	5	6	7
2. Jeg er i stand til å håndtere min diabetes nå	1	2	3	4	5	6	7
3. Jeg klarer å utføre diabetesomsorgen min nå	1	2	3	4	5	6	7
4. Jeg føler at jeg klarer å møte utfordringen med å regulere min diabetes	1	2	3	4	5	6	7



**RAND-12 Health Status Inventory (RAND-12) (12 item) - spørsmål om generell livskvalitet**

De neste spørsmålene handler om hvordan du oppfatter helsen din. Disse opplysningene vil hjelpe oss til å forstå hvordan du føler deg og hvor godt du er i stand til å utføre dine vanlige aktiviteter.

**1. Stort sett, vil du si at helsen din er:**

Utmerket	Veldig god	God	Nokså god	Dårlig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**2. De neste spørsmålene handler om aktiviteter som du kanskje utfører i løpet av en vanlig dag. Er helsen din slik at den begrenser deg i utførelsen av disse aktivitetene nå?**

	Ja, begrenser meg mye	Ja, begrenser meg litt	Nei, begrenser meg ikke i det hele tatt
a <b>Moderate aktiviteter</b> som å flytte et bord, støvsuge, gå en spasertur eller drive med hagearbeid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Gå opp trappen <b>flere</b> etasjer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**3. I løpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følgende problemene i arbeidet ditt eller i andre daglige aktiviteter på grunn av din fysiske helse?**

	Ja	Nei
a <b>Fått gjort mindre</b> enn du ønsket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Vært begrenset i type <b>arbeidsoppgaver</b> eller andre aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**4. I løpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følgende problemene i arbeidet ditt eller i andre daglige aktiviteter på grunn av følelsesmessige problemer (som å føle seg engstelig eller deprimert)?**

	Ja	Nei
a <b>Fått gjort mindre</b> enn du ønsket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Utført arbeid eller andre aktiviteter <b>mindre grundig</b> enn vanlig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye har smertes påvirket det vanlige arbeidet ditt (gjelder både arbeid utenfor hjemmet og husarbeid)?

Ikke i det hele tatt	Litt	Moderat	Ganske mye	Ekstremt mye
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. De neste spørsmålene handler om hvordan du føler deg og hvordan du har hatt det i løpet av de siste fire ukene. For hvert spørsmål, ber vi deg velge det svaret som best beskriver hvordan du har følt deg.

Hvor ofte i løpet av de siste fire ukene:

	Hele tiden	Mesteparten av tiden	En god del av tiden	Noe av tiden	Litt av tiden	Aldri
a Har du følt deg rolig og avslappet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Har du hatt mye overskudd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Har du følt deg nedfor og deprimert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye av tiden har den fysiske helsen din eller følelsesmessige problemer påvirket dine sosiale aktiviteter (som å besøke venner, slektninger osv.)?

Hele tiden	Mesteparten av tiden	En del av tiden	Litt av tiden	Aldri
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

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

### GANGE

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

### PERSONLIG STELL

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

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

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

### SMERTER / UBEHAG

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

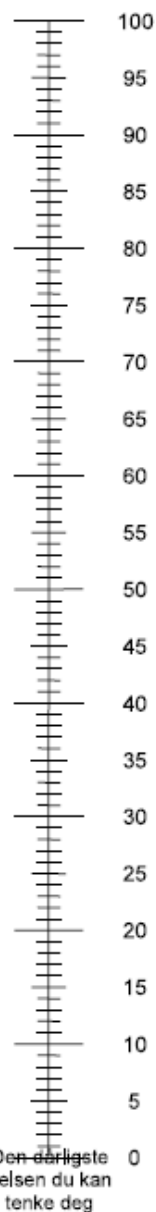
### ANGST / DEPRESJON

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

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

HELSEN DIN I DAG =

Den beste helsen  
du kan tenke deg



### PREM:

Registeret har i samarbeid med poliklinikkene kommet frem til at følgende spørreskjema skal benyttes til PREM. Spørreskjemaet skal piloteres på tre poliklinikker.

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

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

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

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

		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"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>5</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>6</sup>

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

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

		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"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>5</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>6</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>7</sup>

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"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>5</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>6</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>7</sup>
27. Jeg føler meg forstått av helsepersonellet	<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>5</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>6</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>7</sup>
28. Helsepersonellet uttrykker tillit til min evne til å gjøre endringer	<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>5</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>6</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>7</sup>
29. Helsepersonellet oppmuntret meg til å stille spørsmål	<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>5</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>6</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>7</sup>
30. Helsepersonellet lytter til hvordan jeg kunne tenke meg å gjøre ting	<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>5</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>6</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>7</sup>
31. Helsepersonellet prøver å forstå mitt syn før de foreslår en ny måte å gjøre ting på	<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>5</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>6</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>7</sup>

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	2-5 år	Mer enn 5 år			
		<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>			
		Ja, antallet spørsmål var akseptabelt			Nei, dette var for mange spørsmål		
34.	Er dette et akseptabelt antall spørsmål å fylle ut hvert andre år?	<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>			<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>		

## 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

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

Ny utgave av Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinjer for diabetesbehandling ble utgitt våren 2017. Medisinsk faglig leder for diabetesregisteret har vært en av gruppelederne i utarbeidelsen av retningslinjen. Faktagrunnlag fra diabetesregister er sitert i de nye retningslinjene, og er med på å påvirke hvilke tiltak som bør prioriteres i de nye retningslinjene.

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

<https://helsenorge.no/Kvalitetsindikatorer/diabetes/blodsukkerregulering-hos-voksne-med-type-1-diabetes>

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

## 6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Behandlingsmål og utvalgte prosedyrer som ble brukt som kvalitetsmål i programvarene diabetesregisteret tilbyr, er basert på anbefalingene i nasjonale faglige retningslinjer <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>

Retningslinjene anbefaler at diabetesregisterets registreringsverktøy Noklus diabetesskjema og Noklus diabetes skal benyttes i diabeteskonsultasjoner.

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



## 6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

### Type 1-diabetes

Resultater fra diabetesregisteret viser at det er rom for forbedringer spesielt mht. behandlingen av hyperglykemi. På landsbasis er det bare 27 % av pasienter med type 1 diabetes har HbA1c  $\leq$  53 mmol/mol og 15 % av type 1 pasienter har HbA1c  $\geq$  75 mmol/mol. Andel av statinbehandlede pasienter som når behandlingsmål er for lav og intensitet av statinbehandling er for lav. Bare ca 10 % av pasientene når samtlige av behandlingsmålene for HbA1c, LDL-kolesterol og blodtrykk. Anbefalte prosedyrer må utføres i større grad, spesielt gjelder dette undersøkelse av øyebunn, fotundersøkelse og måling av urinalbuminuri. Fokus på røykeslutt og fysisk aktivitet bør også ha en sentral plass i oppfølgingen av personer med diabetes type 1.

### Type 2-diabetes

Hos pasienter med type 2-diabetes er behandling av hyperglykemi bedre og 56 % av pasientene har HbA1c  $\leq$  53 mmol/mol. Færre pasienter når behandlingsmål for blodtrykk og LDL-kolesterol. Behandling av risikofaktorer bør intensiveres hos de som ikke når behandlingsmål. Pasienter må motiveres til røykeslutt, og anbefalte prosedyrer må utføres i større grad. Spesielt gjelder dette henvisning til øyelege, fotundersøkelse og måling av urinalbuminuri. Fokus på røykeslutt, fysisk aktivitet og vektreduksjon hos overvektige bør også ha en sentral plass i oppfølgingen av personer med diabetes type 2.

## 6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

### **Kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av registeret**

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

Basert på beregningsmetoden Statistisk prosesskontroll hadde 12 av 13 deltakende sykehus en signifikant nedgang i andel pasienter med HbA1c  $\geq$  75 mmol/mol (9 %) i prosjektperioden

De 12 sykehusene hadde en median reduksjon i andel med HbA1c  $\geq$  75 mmol/mol på 17 %. Ingen oppnådde målet som var en reduksjon på 30 %.

Prosjektet baserte seg på gjennombruddsmetoden. I planleggingsfasen innhentet prosjektledelsen erfaringer fra tilsvarende prosjekt i Sverige.

Pasientsikkerhetsprogrammet i Helse Vest veiledet prosjektledelsen i kvalitetsforbedringsmetode og stod for undervisningen i metodikken for prosjektdeltakerne. Prosjektledelsen tok utgangspunkt i

Pasientsikkerhetsprogrammets Manual for læringsnettverk ved planlegging og gjennomføring av prosjektet

<https://www.pasientsikkerhetsprogrammet.no/aktuelt/nyheter/slik-arrangerer-du-et-læringsnettverk>.

I den aktive prosjektfasen ble det gjennomført fire dagsmøter med ressurspersoner fra de 13 deltakende poliklinikkene. Fokus på disse møtene var erfaringsutveksling, kvalitetsforbedringsmetode og faglig påfyll omkring problemstillingen. Avdelingene ble anbefalt å benytte følgende kvalitetsforbedringsverktøy; myldremøte, prioriteringsmatrise, handlingsplan, småskalatesting, prosessmålinger og månedlige målinger av andel med HbA1c  $\geq$  75 mmol/mol. Det var i tillegg fokus på viktigheten av teamarbeid og god ledelsesforankring ute i avdelingene. Mellom dagsmøtene fikk avdelingene tilbud om Skype-møter og fysiske møter med prosjektledelsen. En gang per måned ble alle avdelinger bedt om å sende inn rapport på andel med HbA1c  $\geq$  75 mmol/mol. Alle avdelinger benyttet fagjournalen Noklus diabetes. Fagjournalen gjør det mulig å hente ut data direkte fra journalen. Dette sparte avdelingene for mye manuelt arbeid i forbindelse med målinger (hovedmål og prosessmål).

## **6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)**

### **Evaluering kvalitetsforbedringsprosjekt**

Det var stor entusiasme omkring problemstillingen i vårt kvalitetsforbedringsprosjekt, både fra leger og diabetessykepleiere. En stor fordel når man benytter data fra kvalitetsregistre til kvalitetsforbedringsarbeid er at kvalitetsmålene er definert av klinikerne selv, og at det er noe de i utgangspunktet synes er viktig å ha fokus på. En annen fordel er at data allerede ligger i registeret og man sparer mye manuelt arbeid for å innhente tall i prosjektet. Ressursmangel og lange ventelister på deltakende avdelinger var en stor utfordring i prosjektet. Det er ressurskrevende å endre praksis og til tider lite forenelig med hverdagen ute på en travel diabetespoliklinikk. Vi fant etter hvert ut at ledelsesforankringen må være på et høyt nok nivå for å klare å gjennomføre slike prosjekt og at det må være akseptert at det kan gå på bekostning av inntjeningen en periode. Vi fant også ut at det var svært lite kompetanse på kvalitetsforbedringsmetode i praksis ute i avdelingene og at metodikken for mange var litt overveldende. De kvalitetsforbedringsverktøy som ble anbefalt ble i varierende grad benyttet i prosjektavdelingene. Vi ser at det bør være ressurspersoner som har god kompetanse på metodikken som styrer prosjektet lokalt for å få gjennomført det slik det er anbefalt. På tross av dette oppnådde mange avdelinger gode resultater på grunn av at dyktige fagfolk og ildsjeler kompenserte for den varierende metodebruken.

Mangel på erfaring i registeret med slike prosjekt gjorde at læringskurven ble i overkant bratt og at prosjektet krevde svært mye ressurser en periode. Dette gikk til dels utover registerdriften med blant annet forsinkelse i utsending av tilbakemeldingsrapporter til legekantor i 2017 og 2018.

For Norsk diabetesregister for voksne har dette prosjektet vært veldig lærerikt og spennende. Vi synes det er ideelt å benytte registerdata i kvalitetsforbedringsprosjekt, men ser at det krever økt kompetanse på metodikken i registrene og ute i klinikkene, samt en ledelsesforankring på et høyt nok nivå for at det skal lykkes hundre prosent.

## **6.10 Pasientsikkerhet**

Det er ikke aktuelt å registrere uønskede hendelser i forbindelse med diabetesbehandlingen.

## 7. Formidling av resultater

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

#### Tilbakemeldingsrapporter

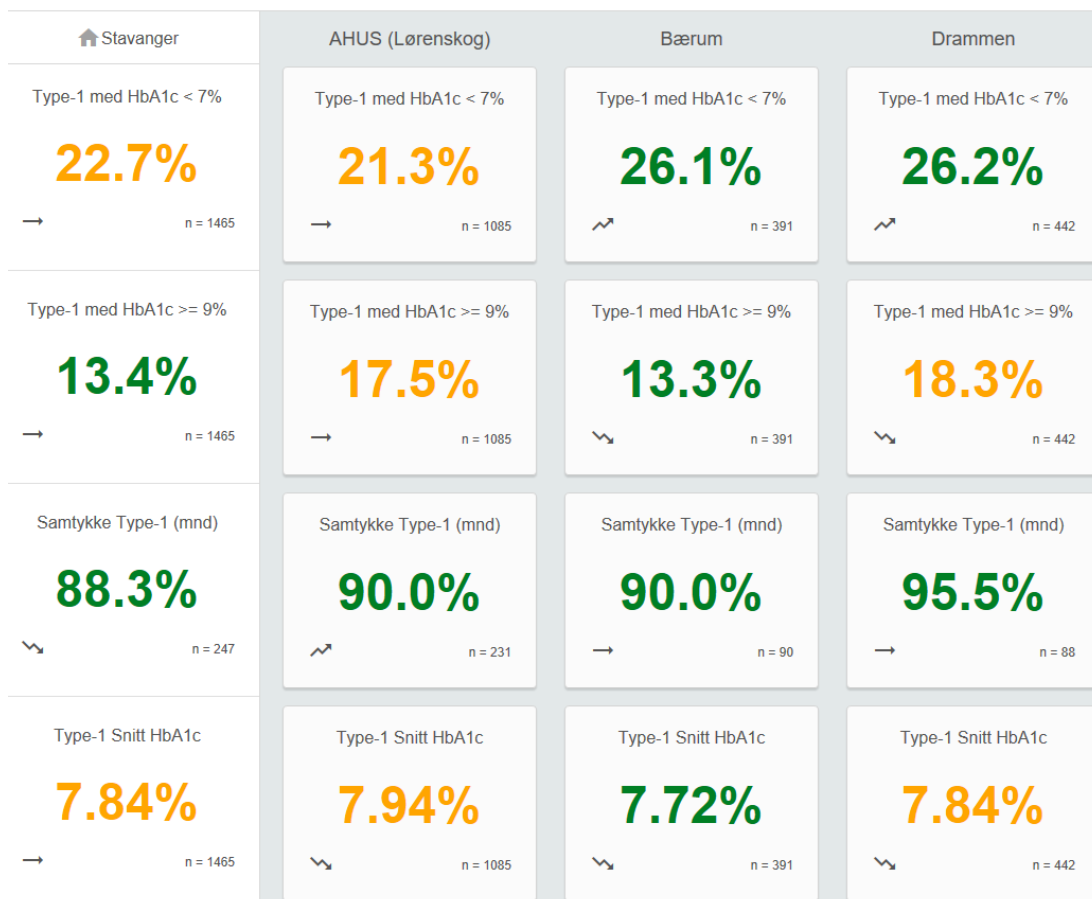
På bakgrunn av de data som kommer inn til diabetesregisteret genereres det årlig en unik tilbakemeldingsrapport til hver enkelt fastlege og hver enkelt diabetespoliklinikk som har sendt inn data. Tabellene i rapporten viser fastlegenes/poliklinikkens egne resultater sammenlignet med gjennomsnittet av 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 på <http://www.noklus.no/Portals/2/Diabetesregisteret/Rapporter/Anonym%20tilbakemeldingsrapport%20diabetespoliklinikk%202017.pdf?ver=2018-06-21-162523-593>

- For diabetespoliklinikker arrangeres det årlige møter der tilbakemeldingsrapporten blir gjennomgått og diskutert. Data fra de ulike sykehus blir også sammenstilt på disse møtene slik at uønsket variasjon mellom klinikkene blir tydeliggjort. Alle avdelinger får tilsendt sin rapport i forkant av dette møtet slik at de får anledning å studere egne tall før møtet. Tilbakemeldingsrapporten er et veldig godt utgangspunkt for å avdekke områder i behandlingen som kan bli bedre, noe som alltid er tema på brukermøte. Det kan allikevel være utfordrende for avdelinger å ta tak i forbedringsområder da de fleste diabetespoliklinikker sliter med ressursmangel og svært store forsinkelser på diabeteskontrollene (lange ventelister).
- Fastlegene får sine tilbakemeldingsrapporter tilsendt på mail eller i posten. Det oppfordres til å bruke rapportene i smågruppe-diskusjoner og/eller undervisning ved legekantoret i tillegg til å studere egne tall.

Vedrørende de årlige tilbakemeldingsrapportene, så inneholder de historikk som viser om anbefalte prosedyrer er gjennomført i økende grad og om flere pasienter når anbefalte behandlingsmål for risikofaktorer. Registeret registrerer også diabeteskomplikasjoner og på lang sikt kan det måles om disse avtar. Tilbakemeldingsrapporten er en veldig viktig del av registerets kvalitetsarbeid og vi legger ned mye arbeid i å få denne så god som mulig.

## Dashboard

Sykehuspoliklinikkene har mulighet til å ta ut egne aggregerte data via en dashboardløsning. Dataene oppdateres månedlig. Dashboardløsningen er en stor forbedring med tanke på bedre resultatformidling og tilrettelegging for bruk til klinisk forbedringsarbeid til deltagende poliklinikker. Se eksempel under:





## 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Det jobbes med at løsningen skal bli tilgjengelig på Noklus og diabetesregisteret sin nettside med utvalgte indikatorer. Dette betyr at resultatene blir lett tilgjengelig for administrasjon, ledelse og pasienter. Resultatene blir oppdatert ca en gang per måned, noe som er hyppigere enn alle offentlige løsninger som er tilgjengelig per i dag.

### Ny nasjonal kvalitetsindikator

I juni 2018 ble det, i samarbeid mellom HDIR og Norsk diabetesregister for voksne, publisert en ny nasjonal kvalitetsindikator i forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektet vårt (se tidligere). Indikatoren heter «Blodsukkerregulering hos voksne med type 1 diabetes» og finnes her: <https://helsenorge.no/Kvalitetsindikatorer/diabetes>

Denne nye indikatoren vil gjøre 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

<http://www.noklus.no/Diabetesregisterforvoksne/Rapporter.aspx>

Årsrapporten for 2017 vil bli sendt til fagdirektørene på hvert helseforetak.

## Offentliggjøring

Registerets data offentliggjøres en gang per i tråd med krav for medisinske

kvalitetsregistre: <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/364/resultater>

## 7.3 Resultater til pasienter

Dashboardløsning, nasjonale kvalitetsindikatorer, årsrapporter og offentliggjøring

Se pkt 7.1 og 7.2.

## 7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Fra og med 2013 ble resultatene offentliggjort på institusjonsnivå for sykehus, men ikke for legekantor. Resultatene offentliggjøres i denne rapporten, på

[www.noklus.no](http://www.noklus.no) og på [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no).

# 8. Samarbeid og forskning

## 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

### 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. Fire doktorgradsstipendiater og en postdoc er knyttet til prosjektet og jobber nå med databearbeidelse og artikkelskriving.

<https://www.noklus.no/Diabetesregisterforvoksne/ROSAprosjektene.aspx>

### **Høgskolen i Bergen**

Det ble i 2015 inngått et samarbeid med Høgskolen på Vestlandet (HVL) vedrørende et pilotprosjekt i spesialisthelsetjenesten på dette området. Det er ansatt en PhD-kandidat og en postdoc-kandidat i regi av HVL som skal gjennomføre prosjektet. Prosjektoppstart var august 2016. Målsetting for prosjektet er todelt;

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

### **KG-Jebesen senter/Norsk Diabank**

Norsk diabetesregister for voksne har i samarbeid med Helse Bergen og KG-Jebesen senter startet opp en diabetes biobank (Norsk Diabank). Formålet med biobanken er å legge til rette for forskning som kan gi ny kunnskap om diabetes og å bidra til å bedre diabetesbehandling. Det er til nå samlet inn ca 1200 prøver. I første omgang etableres biobanken regionalt.

### **Biobank Norge- prosjekt (WP2 arbeidspakke)**

Norsk diabetesregister for voksne har startet et samarbeidsprosjekt med Biobank Norge. Bakgrunnen for prosjektet er at det i dag er store utfordringer knyttet til å innhente samtykke til biobanker, kvalitetsregistre og forskning, samt håndtering av disse for forsker og deltaker. Det er i dette prosjektet nå laget en elektronisk løsning som gjør det mulig å innhente samtykke til biobanken via Helse Norge. Løsningen er designet som en nasjonal løsning, og innhenting og lagring av samtykker fra pasient vil kunne gjøres av etablerte løsninger på helsenorge.no. Programvaren er ferdig, men det gjenstår nå pilotering av den.

### **Novo Nordisk**

Registeret har fått stipend fra Novo Nordisk til utdanning og kompetansebygging av forskermiljøet rundt Norsk diabetesregister for voksne. Det jobbes med en artikkel som ser på faktorer som påvirker glykemisk kontroll hos pasienter med type 1-diabetes. Det var en oral presentasjon av prosjektet på EASD (European Association for the Study of Diabetes) i 2017 og artikkelen ble presentert i Diabetic Medicin i 2019.

### **Infodoc**

NDV har i regi av EPJ løftet inngått et samarbeid med journalleverandøren Infodoc. Infodoc skal programmere eksisterende programvare for Noklus diabetesskjema inn i sitt journalsystem. Dette vil lette tilgjengeligheten av Noklus diabetesskjema for leger som benytter dette journalsystemet (ca 1/3 av fastlegene i landet), da det ikke lenger blir en ekstern programvare. Det vil også lette innhenting av data til NDV fra allmennpraksis, da data kan hentes rett ut fra journalen. Programmering starter i oktober 2019. Når dette er ferdig vil det være et stort bidrag i arbeidet med å øke dekningsgraden i registeret.



### **Medrave AS**

For resterende journalsystem i allmennpraksis blir det en ny teknisk plattform for Noklus diabetesskjema. Den gamle programvaren skal fases ut da det er behov for en teknisk modernisering. Medrave er et elektronisk verktøy som gjenbraker allerede lagrede data i EPJ-systemet og presenterer rapporter for blant annet forebyggende risikokartlegging i allmennpraksis, og oppfølging av pasienter med kroniske sykdommer som diabetes, KOLS og hjerte/kar sykdommer. Medrave Software AS har nylig vunnet en offentlig anbudskonkurranse og har nå konsesjon på å selge en løsning for risikoberegning av pasientpopulasjonen, og praksisprofiler for fastleger der det er mulig for legene å sammenligne seg mot andre (benchmark). Medrave Software AS har et tett samarbeid med Direktoratet for e-helse i forbindelse med dette. Det er bestemt at Noklus diabetesskjema skal programmeres inn i Medrave sin tekniske plattform, sammen med diabetesrapporter og modul for innsending av diabetesdata til registeret. Arbeidet med dette nærmer seg slutten og er klar til pilotering i løpet av høsten 2019.

### **Øyescreeningsprogrammet**

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

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

I regi av Helsedirektoratet skal det utvikles et veiledningsprogram for tverrfaglige diabetesteam som jobber med ungdom/ unge voksne med diabetes (14-26 år). Fokus er å forberede og gjennomføre en individtilpasset overgang og sikre en alderstilpasset oppfølging i voksenhelsetjenesten som tar høyde for de spesielle utfordringene som finnes i ungdom/ voksen alder, der en tar utgangspunkt i de spesifikke utfordringene som er knyttet til diabetes. Haukeland universitetssjukehus er pilot for prosjektet og Norsk diabetesregisteret bistår med hjelp i prosjektet.

## 8.2 Vitenskapelige arbeider

### Artikler:

#### Publisert:

- Cooper JG, Thue G, Claudi T, Løvaas K, Carlsen S, Sandberg S. The Norwegian Diabetes Register for Adults – an overview of the first years. *Norsk Epidemiologi* 2013; 23 (1): 29-34
- Cooper JG, Claudi T, Thordarson HB, Løvaas KF, Carlsen S, Sandberg S et al. Behandlingen av type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten-data fra Norsk diabetesregister for voksne. *Tidsskr Nor Legeforen* 2013; 133:2257-61.
- Carlsen S, Thue G, Cooper JG, Roraas T, Gøransson LG, Løvaas K, Sandberg S. «Benchmarking by HbA1c in a national diabetes quality register – does measurement bias matter? » *Clin Chem Lab. Med* 2014
- McKnight J, Wild SH, Lamb MJE et al. Glycaemic control of type 1 diabetes in clinical practice early in the 21st century: an international comparison. *Diabet Med* 2015; 32(8):1036-50
- Løvaas KF, Cooper JG, Sandberg S, Røraas T, Thue G. Feasibility of using self-reported patient data in a national diabetes register. *BMC Health Serv Res.* 2015 Dec 15; 15(1):553
- Carlsen s, Skrivarhaug T, Thue G, Cooper JG, Gøransson L, Løvaas K, Sandberg S. Glycemic control and complications in patients with type 1 diabetes – a registry-based longitudinal study of adolescents and young adults. *Pediatr Diabetes* 2016 Feb 15. Doi:10.1111/pedi.12372. [Epub ahead of print]
- Bakke Åsne, Cooper John *et al.* Type 2 diabetes in general practice in Norway 2005-2014: moderate improvements in risk factor control but still major gaps in complication screening. *BMJ Open Diabetes Res Care* 2017; 5 (1): e000459 <http://drc.bmj.com/content/5/1/e000459>
- Tran Anh Thi, Bakke Åsne *et al.* Are general practitioners characteristics associated with the quality of type 2 diabetes care in general practice? Results from the Norwegian ROSA4 study from 2014. *Scandinavian Journal of primary Health Care*; 36 (2): 2018 <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02813432.2018.1459238>
- Bakke Åsne, Tran Anh Thi et al. Population, general practitioner and practice characteristics are associated with screening procedures for microvascular complications in Type 2 diabetes care in Norway. *Diab Med* 2018 Oct 21. doi: 10.1111/dme. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30343522>
- Gjelsvik Bjørn, Tran Anh Thi et al. Exploring the relationship between coronary heart disease and type 2 diabetes: a cross-sectional study of secondary prevention among diabetes patients. *BJGP Open* 19 March 2019; [bjgpopen18X101636](https://doi.org/10.3399/bjgpopen18X101636). DOI: <https://doi.org/10.3399/bjgpopen18X101636>. <https://bjgpopen.org/content/early/2019/03/15/bjgpopen18X101636>
- Cooper JG, Bakke Å, Dalen I, Carlsen S, Skeie S, Løvaas K, Sandberg S, Thue G. Factors associated with glycaemic control in adults with type 1 diabetes: a registry-based analysis including 7601 individuals from 34 centers in Norway. *Diabet Med* 2019. Doi:10.1111/dme.14123

#### Akseptert:

- Bakke Å, Dalen I, Thue G et al. Variation in the achievement of HbA1c, blood pressure and LDL-cholesterol targets in type 2 diabetes in general practice and

characteristics associated with risk factor control. Diabetic medicin.

- Tran AT, Berg TJ et al. Ethnic and gender differences in the management of type 2 diabetes: A cross-sectional study from Norwegian general practice. BMC Health Services Research.

#### **Poster:**

##### EASD 2017:

- Type 2 Diabetes in General Practice in Norway 2005-14: Moderate Improvements in Risk Factor Control but Still Major Gaps in Complication Screening - Åsne Bakke, Geir Thue, John G Cooper, Svein Skeie, Siri Carlsen, Ingvild Dalen, Karianne F Løvaas, Tone V Madsen, Ellen R Oord, Tore J Berg, Tor Claudi, Anh T Tran, Bjørn Gjelsvik, Anne K Jenum, Sverre Sandberg
- Factors associated with poor glycemic control in adults with type 1 diabetes in Norway - Cooper JG, Bakke Å, Thue G, Dalen I, Carlsen S, Skeie S, Løvaas KF, Sandberg S.

#### **Doktorgradsstipendiater og postdoc:**

- Siri Carlsen disputerte juni 2016. Prosjektnavn: «Bruk av HbA1c som kvalitetsindikator i diabetesbehandlingen - muligheter og feilkilder».
- Anne Haugstvedt startet høsten 2016 på en Post Doc i regi av Høgskolen i Bergen. Hensikt: 1) Å teste gjennomførbarheten og betydningen av å implementere PROM i Norsk diabetesregister for voksne, og 2) å studere endringer i PROM-scorer over tid og samvariasjon med andre demografiske og kliniske variabler. Prosjektet gjøres i samarbeid med norsk diabetesregister for voksne,
- Ingvild Hernar startet høsten 2016 på en doktorgrad i regi av Høgskolen i Bergen. Hensikt: Å teste effekten av en strukturert intervensjon med bruk av PROM som verktøy for behovsvurdering og dialogstøtte i kliniske diabeteskonsultasjoner. Prosjektet gjøres i samarbeid med Norsk diabetesregister for voksne
- Det er ansatt tre doktorgradsstipendiater og en postdoc på ROSA-prosjektet som er omtalt under 8.1:
  - Åsne Bakke: Tittel: "Quality and Trends of Care for Patients with Type 2 Diabetes in General Practice in Norway "
  - Kjersti Nøkleby: Tittel: Type 2 diabetes-reell samhandling?
  - Kristina Slåtsve. Tittel: Changes in the prevalence and the quality of care of diabetes in Salten 2005–2014. The "ROSA-4 SALTEN" study.
  - Katrina Tibbals -Hva kjennetegner dem som er 40 år eller yngre når de får type 2 diabetes og hva slags behandling får de
  - Anh Thi Tran: Diabetesbehandling-etnisitet og kjønn.

**Mastergradsstudenter:**

- Karianne Fjeld Løvaas leverte oppgaven vår 2013. Oppgaven hadde tittelen: "Innsamling av data til Norsk diabetesregister for voksne ved hjelp av spørreskjema til personer med diabetes."

### 9. Videre utvikling av registeret

- **Datafangst**
  - Gjennomført: Både på sykehus og i allmennpraksis har vi allerede «best practise» mht validering av innsamlede data til registeret da vi innhenter data direkte ut fra journalen. På poliklinikkene hentes data fra Noklus diabetes og på legekantor fra Noklus diabetesskjema. Statistikker på Fagsenteret i Helse Vest mener at valideringen er tilfredsstillende og at det ikke er behov for ytterligere validering av data inn til diabetesregisteret.
  - Under arbeid: Det jobbes med å få Noklus diabetesskjema (for allmennpraksis) over på en mer moderne teknisk plattform. Dette gjøres i samarbeid med direktoratet for e-helse og satsningen er en del av EPJ-løftet. Noklus diabetesskjema er et kvalitetsverktøy for fastleger som behandler pasienter med diabetes, det er også et innsamlingsverktøy for registeret.
  - Under arbeid: det jobbes kontinuerlig med å forbedre innsamlingsverktøyene til registeret.
- **Datakvalitet**
  - Gjennomført: Vi har fått 6 nye sykehus og over 500 nye fastleger til å rapportere til registeret.
  - Gjennomført: Diabetesregisterets dekningsgrad gar økt fra 59 % i 2017 til 70 % i 2018 for type 1 diabetes og fra 15 % til 17 % for type 2 diabetes.
  - Gjennomført: Registeret har hatt en liten økning i komplettethet på noen variabler. Det som skiller seg ut er kartlegging av røykevaner som har økt fra 70 % til 84 % for diabetespoliklinikkene.
  - Under arbeid: Det jobbes med å få Noklus diabetes installert på Lovisenberg sykehus. Dette er den siste diabetespoliklinikken der det ikke er installert. Ringerike leverer ikke data til tross for at de har installert. Det planlegges et opplæringsbesøk der i 2019.
  - Under arbeid: Diabetesregisterets samarbeider med EPJ-løftet skal bidra til høyere dekningsgrad da Noklus diabetesskjema og innsending av data til registeret vil bli mer tilgjengelig for fastlegene.
  - Under arbeid: Forskriften for medisinske kvalitetsregistre er nå godkjent og gir åpning for at diabetesregisteret vil kunne bli reservasjonsbasert i stedet for samtykkebasert. Registeret jobber nå videre med dette.

- Under arbeid: I løpet av 2019 beregnes det at ca 95 % av diabetespoliklinikkene i Norge vil rapportere til diabetesregisteret. I 2018 rapporterte 87 %. Innrapporteringen skjer ved direkte uttrekk av data fra fagjournalen Noklus diabetes som benyttes i diabeteskonsultasjonene ved alle disse poliklinikkene. Legene liker godt denne innrapporteringsløsningen, da de ikke krever dobbeltregistrering for dem.
  - Under arbeid: Diabetesregisteret har en detaljert plan for å øke dekningsgraden i registeret. Dette er besvart i varselet og prosjektplanen for Prosjekt dekningsgrad.
  - Under arbeid: Registeret har et samarbeid med HEMIT for å få utviklet en teknisk løsning som gjør det mulig for pasienter å rapportere direkte til registeret via Helse Norge. Det er mottatt midler fra Fagforum medisinske kvalitetsregistre til prosjektet. Diabetesforbundet vil bli koblet inn i prosjektet når den tekniske løsningen er ferdig, da de kan og ønsker å bidra med kampanjevirkosomhet rettet mot pasienter. Slike kampanjer vil kunne bidra til å øke dekningsgraden, spesielt i allmennpraksis.
- **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**
    - Gjennomført/under arbeid: I juni 2018 ble det publisert en ny nasjonal kvalitetsindikator i forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektet vårt (se tidligere). Denne indikatoren oppdateres årlig. Indikatoren heter «Blodsukkerregulering hos voksne med type 1 diabetes» og finnes her: <https://helsenorge.no/Kvalitetsindikatorer/diabetes>  
Registeret har tatt initiativ til arbeidet med dette og har utarbeidet spesifikasjonen for indikatoren i samarbeid med Helsedirektoratet. Arbeidet med å definere neste nasjonale kvalitetsindikator er i gang.
    - Gjennomført: sendt ut spørreskjema med PROM direkte fra diabetesjournalen via Helse Norge og tilbake til diabetesjournalen
    - Gjennomført: Alle poliklinikkene har også i løpet av 2017/2018 fått tilgjengelig kontinuerlige data fra alle sykehus (aggregerte) i en dashboardløsning. Denne dashboardløsningen er ideell å benytte i kvalitetsforbedringsarbeid da data kan følges kontinuerlig over tid.
    - Gjennomført: Kvalitetsforbedringsprosjektet med fokus på pasienter med HbA1c større eller lik 75 mmol/mol ble avsluttet i 2018 med gode resultater.
    - Under arbeid: Alle ansatte i registeret er med i styret enten i Nasjonalt Diabetesforum i Oslo eller i lokale Diabetesforum i Hordaland og Rogaland. I regi av disse vervene er diabetesregisteret med og arrangerer Diabetes-emnekurs for leger.
    - Under arbeid: det arbeides med å sende ut PREM data fra registerets database slik at pasientene kan svare på dette elektronisk via Helse Norge.

- **Formidling av resultater**
  - Gjennomført: Dashboardløsningen er en stor forbedring mtp bedre resultatformidling og tilrettelegging for bruk til klinisk forbedringsarbeid. Tilbakemeldingsrapportene som klinikker og legekantor mottar en gang årlig er godt likt av klinikerne.
  - Under arbeid: 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.
  
- **Samarbeid og forskning**
  - 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 2018 har det vært jobbet mye med å lage systemer for innsamling av prøver.
  - Vi har et samarbeid med Høgskolen på Vestlandet og representanter fra DIABEST forskningsgruppe der vedrørende PROM i registeret.
  - Det har vært et samarbeid med et stort legekantor som skal starte opp primærhelseteam i Sogn og Fjordane og som har diabetes som første arbeidspakke i teamet (SMS legane i Florø).
  - Vi samarbeider med Noklus og gruppen som har ansvar for årets tema der (som er diabetes).
  - Registeret startet i 2017 et samarbeid med St. Olav vedrørende deres nye satsning i allmennpraksis (lignende prosjekt som vi i flere år har hatt et samarbeid med Helse Nord om). Dette prosjektet er videreført i 2018.
  - I 2018 har vi hatt et tett samarbeid med direktoratet for E-helse i forbindelse med EPJ-løftet og innføring av diabetes arbeidspakke der.
  - Registeret/Noklus har et samarbeidsprosjekt (ROSA4) med Universitetet i Oslo, Oslo universitetssykehus og Nordlandssykehuset, der hovedhensikten er å kartlegge behandlingskvaliteten på diabetes i allmennpraksis i 2014. Innsamling til ROSA 4 er avsluttet. Det er tre pHD-stillinger og en postdoc-stilling som arbeider med dataene i samarbeid med NDV.  
<https://www.noklus.no/Diabetesregisterforvoksne/ROSAprosjektene.aspx>

## Del III Stadievurdering

### 10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 20: Vurderingspunkter for stadium for Norsk diabetesregister for voksne

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a> , <a href="#">5.3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<a href="#">5.5</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8a	Har dekningsgrad over 60 % type 1 (sykehus)	<a href="#">5.4</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8b	Har dekningsgrad over 60 % type 2 (allmennpraksis)	<a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<a href="#">6.6</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på	<a href="#">6.7</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



analyser fra registeret

- |    |  |   |                                     |                          |                          |
|----|--|---|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 12 | Brukes til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid      | <a href="#">6.8</a> , <a href="#">6.9</a> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13 | Resultater anvendes vitenskapelig                        | <a href="#">8.2</a>                       | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14 | Presenterer resultater for PROM/PREM                     | <a href="#">6.3</a>                       | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del <a href="#">II</a>                    | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

#### Stadium 4

- |    |   |  |                                     |                                     |                          |
|----|---|--|-------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| 16 | Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser                            | <a href="#">5.6</a> , <a href="#">5.7</a>                          | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 17 | Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år  | <a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> ,<br><a href="#">5.4</a> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 18 | Har dekningsgrad over 80%   | <a href="#">5.4</a>  | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19 | Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater | <a href="#">7.1</a>  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 20 | Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis         | <a href="#">6.9</a>  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |