

# Norsk diabetesregister for voksne

## Data fra diabetespoliklinikker

Diabetes type 1

### Årsrapport 2019

med plan for forbedringstiltak

---

KARIANNE FJELD LØVAAS<sup>1</sup>, TONE VONHEIM MADSEN<sup>1</sup>, GRETHE ÅSTRØM UELAND<sup>1,4</sup>, SVERRE  
SANDBERG<sup>1,3,4</sup> OG JOHN COOPER<sup>1,2</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>Haukeland Universitetssjukehus, Helse Bergen

Utgitt oktober 2020



## Nøkkeltall for pasienter med diabetes type 1 i NDV i 2019

**Antall pasienter med diabetes type 1 i registeret: 19797**

**Dekningsgrad: 76,1 %**

**Antall diabetespoliklinikker som rapporterte til registeret: 51/52**

**Alder: 45 (18-94) år**

**Kjønn: 45 % kvinner, 55 % menn**

### Diabetesbehandlingen

#### HbA1C:

98 % har målt HbA1C

HbA1C  $\leq$  53 mmol/mol: 30 %

HbA1C  $>$  75 mmol/mol: 14 %

**Andel som har hatt ketoacidose: 23%**

**Andel med alvorlig hypoglykemi siste året: 6,9 %**

**Bruk av insulinpumpe: 34 %**

**Bruk av CGM (kontinuerlig glukosemonitor): 46 %**

### Risikofaktorer

**KMI: 26 (21-33) kg/m<sup>2</sup>**

**Andel dagligrøykere: 12 %**

#### Blodtrykk (BT):

86 % har målt BT

Andel som får BT-behandling:

31 %

Systolisk BT  $\leq$  135: 72%

#### LDL-kolesterol:

95% har fått målt LDL

Andel med LDL-kolesterol under behandlingsmålet: 48 %

**Andel som har fått undersøkelse av føtter: 68 %**

**Andel som har fått utført øyeundersøkelse: 69 %**

### Diabeteskomplikasjoner

**Påvist koronarsykdom: 5,8 %**

**Påvist hjerneslag: 2,1 %**

**Behandlet retinopati: 14,2 %**

**Nyresvikt (eGFR  $<$  60): 5,4 %**

Kontinuerlige data er oppgitt som median med spredning i parentes (maks. og min. for alder, 10 og 90 prosentilen for KMI), kategoriske data er angitt i prosent.

## Takk!

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

Vi i NDV er stolte av å presentere registerets 8. årsrapport. Fra den spede begynnelse i 2006 har vi årlig hatt økt tilslutning av pasienter både med diabetes type 1 og type 2 til vårt register. Pr. 2019 er faktisk hele 76,1 % av alle landets pasienter med diabetes type 1 som går til kontroll på diabetespoliklinikker registrert i NDV, hvilket betyr at de dataene vi presenterer er representative for pasientpopulasjonen med diabetes type 1 i Norge.

I årsrapporten registrerer vi som ventet en økning i bruk av både insulinpumper og tekniske hjelpemidler i form av kontinuerlige vevs glukosemålere. Videre finner vi en klar positiv trend med lavere median HbA1C hos diabetespasientene, lavere andel pasienter med svært høy HbA1C og flere pasienter som oppnår behandlingsmålet fra Helsedirektoratet med HbA1C under 53 mmol/mol. Likevel er det fremdeles forbedringsområder både i forhold til kartlegging av risikofaktorer og oppnåelse av behandlingsmål hos diabetespopulasjonen. Ved gjennomgang av årsrapportdata for 2019 har vi blant annet merket oss at kun i overkant av 40 % av pasientene har et kolesterolnivå under anbefalt grense fra Helsedirektoratet. Dette vil vi ta tak i, og vi søker i år kvalitetsforbedringsmidler for å hjelpe diabetespoliklinikkene med strukturert og målrettet kolesterolbehandling hos diabetespasienter.

I år, som tidligere år hadde vi sett frem til et hyggelig brukermøte på Gardermoen i mars, med samling av leger og sykepleiere fra landets diabetespoliklinikker, for å presentere resultatene for 2019 og diskutere veien videre. Slik ble det dessverre ikke grunnet den pågående Covid 19-pandemien, men vi har laget en digital presentasjon som kan sees her

[https://www.youtube.com/playlist?list=PLUAN4NSZH55E4Zg2yCN\\_HYLjSnQWHcwWz](https://www.youtube.com/playlist?list=PLUAN4NSZH55E4Zg2yCN_HYLjSnQWHcwWz).

Vi håper og tror at vi igjen kan møtes i løpet av 2021.

Vi frem til fortsatt godt samarbeid både med pasienter og behandlere også i årene som kommer.

Mvh John Cooper, Medisinsk ansvarlig, Norsk diabetesregister for voksne

# Innhold

<b>Del I</b>	<b>Årsrapport</b> .....	<b>6</b>
1.	Sammendrag/summary .....	6
<b>2.</b>	<b>Registerbeskrivelse</b> .....	<b>10</b>
2.1	Bakgrunn og formål .....	10
2.1.1	Bakgrunn for registeret .....	10
2.1.2	Registerets formål .....	10
2.1.2	Analyser som belyser registerets formål.....	10
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	10
2.3	Faglig ledelse og dataansvar .....	11
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe.....	11
<b>3.</b>	<b>Resultater</b> .....	<b>12</b>
3.1	Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM .....	14
3.1.1	HbA1c.....	14
3.1.2	Prosedyrer .....	16
3.1.3	Risikofaktorer og behandlingsmål .....	22
3.1.4	Komplikasjoner .....	24
3.1.5	Måling og resultater av PROM og PREM .....	25
3.2	Andre analyser .....	30
3.2.1	Nyopplaget diabetes .....	30
3.2.2	Behandling .....	32
<b>4.</b>	<b>Metoder for fangst av data</b> .....	<b>35</b>
<b>5.</b>	<b>Datakvalitet</b> .....	<b>35</b>
5.1	Antall registreringer.....	35
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad .....	36
5.3	Tilslutning .....	38
5.4	Dekningsgrad .....	40
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	42
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet.....	43
5.7	Vurdering av datakvalitet .....	44
<b>6.</b>	<b>Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring</b> .....	<b>48</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	48
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer.....	48
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) .....	49
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse .....	58
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....	58
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer .....	58
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder .....	59
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	59
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis).....	61
6.10	Pasientsikkerhet .....	62
<b>7.</b>	<b>Formidling av resultater</b> .....	<b>63</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	63
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse .....	66
7.3	Resultater til pasienter .....	66
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no.....	67

<b>8. Samarbeid og forskning .....</b>	<b>67</b>
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	67
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	68
<b>Del II      Plan for forbedringstiltak.....</b>	<b>71</b>
<b>9. Videre utvikling av registeret .....</b>	<b>71</b>
<b>Del III     Stadievurdering .....</b>	<b>75</b>
<b>10. Referanser til vurdering av stadium .....</b>	<b>75</b>

## 1. Sammendrag/summary

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

Registeret hadde data på totalt 72 261 pasienter per 31.12.2019. Av disse var det 19 797 pasienter med diabetes type 1, 48 049 med diabetes type 2, 2463 med svangerskapsdiabetes og 1952 med annen eller ukjent type diabetes. Dette er en økning på 14 141 pasienter fra 2018 og 23 085 pasienter fra 2017. Dette er den største økningen registeret har hatt i løpet av et år noensinne. Data er koblet mot folkeregisteret slik at døde pasienter ikke er med i denne oversikten.

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

Totalt 51 av 52 (98 %) diabetespoliklinikker i Norge har rapportert inn data på pasienter til registeret i 2019. Resultatene i sammendraget som følger er basert på data fra pasienter med diabetes type 1 som i 2019 var til kontroll på diabetespoliklinikkene. På grunn av kapasitetsproblemer er det ikke alle pasienter som har årlig kontroll på poliklinikken. Derfor er antall med type 1 diabetes i årsrapporten noe lavere enn det totale antallet i registeret. Kun klinikker med mer enn 60 % dekningsgrad (totalt 16255 pasienter) er tatt med. Kvaliteten på diabetesbehandlingen ved norske diabetespoliklinikker vurderes på bakgrunn av «årskontrollen». Denne kontrollen inneholder oppdatering av bakgrunnsdata, klinisk undersøkelse samt blod- og urinprøver.

*Bakgrunnsinformasjon om kohorten:* Medianalderen på pasientene med diabetes type 1 i registeret var 45 år, med en spredning fra 18 til 94 år. Det var 45 % kvinner.

*Diabetesbehandlingen:* HbA1c var registrert hos 98 % av pasienter med diabetes type 1 og 30 % av disse pasientene hadde HbA1c  $\leq$  53 mmol/mol. 23 % av

pasientene rapporterte å ha en gang vært innlagt med diabetes ketoacidose mens 6,9 % rapporterte alvorlig hypoglykemi. Det var 34 % av populasjonen som brukte insulinpumpe, mens 66 % brukte ulike insulinpennregimer. 46 % av pasientene brukte kontinuerlig vevsglukosemåler.

*Screening for, og behandling av risikofaktorer:* Blodtrykk var registrert hos 86 % av pasienter med diabetes type 1 og behandlingsmål systolisk blodtrykk  $\leq 135$  mmHg var oppnådd hos 72 % av disse pasientene. LDL-kolesterol var registrert hos 95 % av pasienter med diabetes type 1 og behandlingsmål for LDL-kolesterol var oppnådd hos 48 %. Fotundersøkelse var registrert hos 66 %, mens øyekontroll var registrert utført hos 69 % av pasientene. Albumin-kreatinin ratio (ACR) var registrert hos 76 % av pasienter med diabetes type 1.

Median KMI var 26 (10-90 prosentil: 21-33)  $\text{kg/m}^2$ , og hos pasienter der KMI er oppgitt har 6 % en KMI  $\geq 35$   $\text{kg/m}^2$ . Av pasienter der røykevaner er registrert, er 12 % av pasienter med diabetes type 1 daglige røykere.

*Forekomst av diabeteskomplikasjoner:* Koronar sykdom var registrert som komplikasjon hos 5,8 % og hjerneslag hos 2,1 % av pasientene med diabetes type 1. Behandlet retinopati var registrert som komplikasjon hos 14,2 % og kronisk nyreskade (definert som eGFR  $<60$ ) var registrert hos 5,4 % av pasientene med diabetes type 1.

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

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

## Summary in English

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

Altogether 72 261 people with diabetes were enrolled in the register by 31.12. 2019. Of these 19 797 people had diabetes type 1, 48 049 diabetes type 2, 2463 gestational diabetes and 1952 other types of diabetes. This is an increase of 14 141 people from 2018 and 23 085 people from 2017. This represents the biggest annual increase in recruitment in the history of the register. Data are linked to the National Population Register in order to remove people who have died in 2019.

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

51 of 52 (98%) of hospital outpatient clinics in Norway have reported patient data to the register in 2019. The results that are presented in the following summary are based on people with diabetes type 1 that had an annual review performed at the clinic in 2019. Due to capacity problems at clinics some patients do not receive an annual review, thus the number with diabetes type 1 in this rapport is lower than the number that are enrolled in the register. Only hospital clinics with greater than 60% coverage in the register (altogether 16255 people with diabetes type 1) are included in the report. The quality of diabetes care at the hospital outpatient clinics is assessed on the basis of the annual review. The annual review includes an update of background information, clinical examination and the results of blood and urine tests.

*Background information on the cohort:* Median age of people with diabetes type 1 in the register was 45 (range 18 – 94) years. 45% were women.

*Diabetes treatment:* HbA1c was recorded in 98% of people with diabetes type 1 and 38% of these had HbA1c  $\leq$  53 mmol/mol. 23% reported ever having been admitted with diabetes ketoacidosis, while 6.9% reported serious hypoglycaemia. 34% used an insulin pump and 66% used insulin pen regimens. 46% used continuous glucose monitoring.

*Screening for, and treatment of complications:* Blood pressure was recorded in 86% of people with diabetes type 1, and treatment target systolic blood pressure  $\leq$  135 mmHg was achieved in 72% of these. LDL-cholesterol was recorded in 95 % of people with diabetes type 1 and treatment target for LDL-cholesterol was achieved in 48% of these. Foot-examination was recorded in 66% and eye-examination was recorded in 69% of people with diabetes type 1. Urine albumin-creatinine ratio (U-ACR) was recorded in 76%.



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

*Prevalence of diabetes complications:* Coronary heart disease was recorded as a complication in 5.8% and stroke in 2.1% of people with diabetes type 1. Treated retinopathy was recorded as a complication in 14.2% and chronic kidney disease (defined as eGFR < 60) in 5.4% of people with diabetes type 1.

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

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

## 2. Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

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

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

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

#### 2.1.2 Registerets formål

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

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

#### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

NDV beskriver diabetesomsorgen hos personer  $\geq 18$  år i Norge med diabetes type 1, vurdert ut fra forskjellige kvalitetsaspekter. Registeret beskriver forskjeller i behandlingen og i behandlingsresultatene mellom de forskjellige diabetespoliklinikkene i landet og i hvilken grad ulike kvalitetsmål og komplikasjonscreening utføres/dokumenteres. Kvaliteten på diabetesomsorgen vurderes etter hvor mange som screenes for utvikling av diabetes senkomplikasjoner og hvordan

de behandles etter nasjonale retningslinjer, eksempelvis behandlingsmål for HbA1c. Forekomst av akutte komplikasjoner (hypoglykemi og diabetes ketoacidose), og tilstedeværelse av senkomplikasjoner (nefropati, retinopati og nevropati, hjerneslag, hjertekarsykdom og amputasjoner) beskrives også.

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

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

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

### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

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

Fagråd: På fagrådsmøtene tas det opp saker vedrørende den daglige driften av NDV. Fagrådet består av en brukerrepresentant, representanter fra alle de regionale helseregionene og fra spesialistforeningene for endokrinologi og allmenntilmedisin. Representanter fra registeret deltar på fagrådsmøtene. Fagrådet har i 2019 bestått av følgende medlemmer:

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

- endokrinologisk forening)
- Bjørnar Allgot – Generalsekretær i Diabetesforbundet (brukerrepresentant)

Det ble arrangert fire fagrådsmøter i 2019. Saker som ble behandlet og arbeidet med i 2019 var blant annet høringsuttalelse til Forskrift om medisinske kvalitetsregistre, brukermøte, tilbakemeldingsrapporter, insentivordningen, biobank, programvareutvikling, samtykke på flere språk, PREM, dekningsgrad, ulike prosjekt og økonomi.

Brukermøte diabetespoliklinikker: Det ble arrangert brukermøte for diabetespoliklinikkene i mars 2019. 31 av 51 diabetespoliklinikker var representert på møtet. I tillegg var det representanter fra Diabetesforbundet, Høgskolen på Vestlandet og DIPS. 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 PREM, dekningsgradsprosjektet, og prosjekt for overføring fra barneavdeling til voksenavdeling.

### 3. Resultater

Resultatene fra diabetespoliklinikker er basert på utvalget av pasienter med diabetes type 1 som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2019 (16 492 pasienter). Med unntak av for figur 12, er det kun tall fra poliklinikker med mer enn 60 % dekningsgrad (16 255 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 (ca 10 %) ikke får oppfølging hos spesialist. Alle helseforetakene er pålagt å rapportere data til NDV. Private avtalespesialister er i utgangspunktet også pålagt å rapportere, men dette praktiseres i varierende grad.

Data fra følgende poliklinikker er ikke presentert i figurene pga lav dekningsgrad (8 av 51): Sykehuset Innlandet Tynset, Kongsberg sykehus, Ringerrike sykehus, Kristiansund Sykehus, Orkdal sykehus, Sykehusene i Telemark (Kragerø, Notodden og Skien). Noen av poliklinikkene har nylig startet rapportering til NDV. Det er derfor forventet at de vil ha mye høyere dekningsgrad i 2020. Data fra Odda sjukehus og Nordlandssykehuset Lofoten er ikke presenter pga få pasienter.

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

Medialderen på pasientene med diabetes type 1 i registeret er 45 år, med en spredning fra 18 til 94 år. Det er 45 % kvinner.

Tabell 1: Aldersfordeling for pasienter med diabetes type 1 i spesialisthelsetjenesten som gikk til kontroll i 2018 og 2019

	<b>2018</b>	<b>2019</b>
<b>Alder</b>	<b>Antall (%)</b>	<b>Antall (%)</b>
18-19	412 (3,1)	419 (2,6)
20-29	2684 (20,2)	3213 (19,8)
30-39	2312 (17,4)	2854 (17,6)
40-49	2682 (20,2)	3128 (19,2)
50-59	2569 (19,4)	3217 (19,8)
60-69	1622 (12,2)	2090 (12,9)
70-80	840 (6,3)	1151 (7,1)
≥81	139 (1,0)	183 (1,1)
<b>Totalt</b>	<b>13260 (100)</b>	<b>16255 (100)</b>

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

## 3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

### 3.1.1 HbA1c

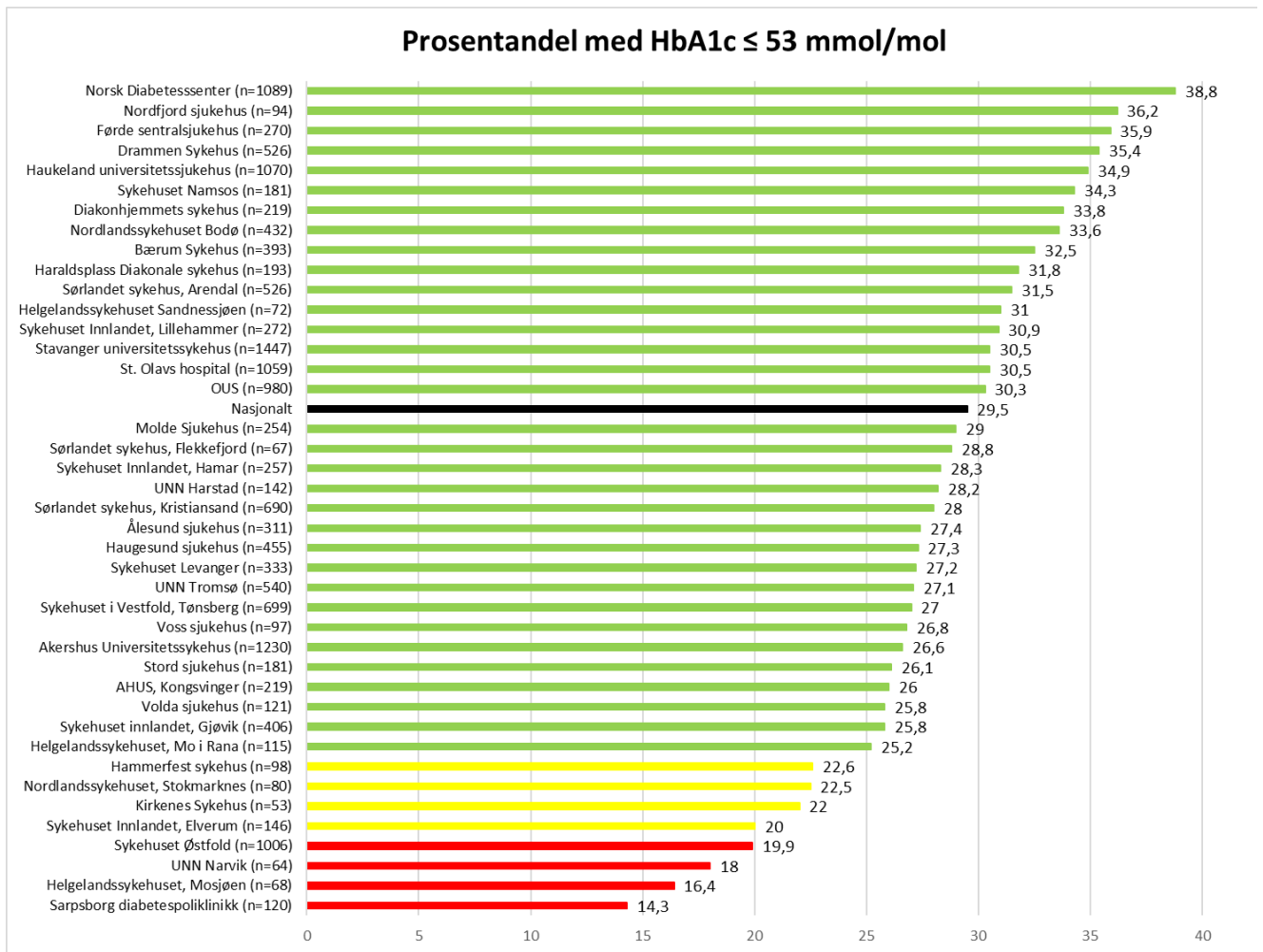
#### HbA1c-langtidsblodsukker

Målet er at mer enn 95 % av diabetespasientene skal få målt HbA1c. 98 % av pasientene med diabetes type 1 fikk målt HbA1c i 2019.

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 kan være svært vanskelig for pasientene å nå dette målet, og i 2019 var det 30 % av pasientene med diabetes type 1 på landsbasis som hadde HbA1c lavere enn eller lik 53 mmol/mol.

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

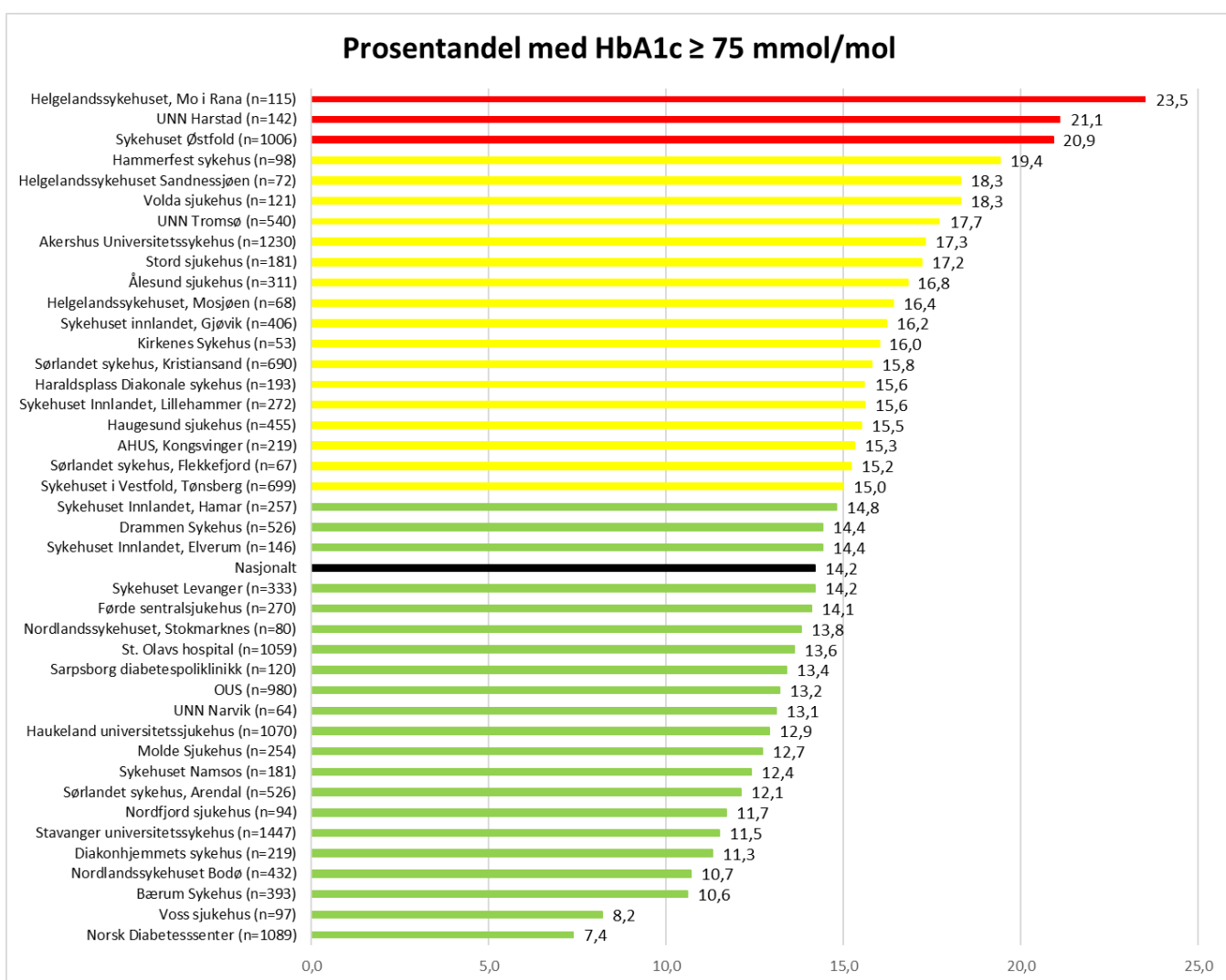
HbA1c inngår som en variabel i årskontrollen og er den viktigste indikatoren på om behandlingen pasienten får er god nok. Måling av HbA1c utføres enten lokalt på den enkelte poliklinikk, på sykehuslaboratoriet eller hos fastlegen (i forkant av konsultasjonen). De fleste analyseinstrument som benyttes på poliklinikker, sykehuslaboratorier og på legekontor tilfredsstilte krav om analysekvalitet (totalfeil mindre enn 10 %) ifølge Noklus kontrollprogram for 2019. Analysekvaliteten er altså god.



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

Kommentar til figur 1: Figuren viser betydelig variasjon. Registeret har kontinuerlig fokus på dette kvalitetsmålet. Deltakende enheter har løpende tilgang til resultater på denne indikatoren via dashboardløsningen (kap 7.1).

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



Figur 2: Prosentandel av pasienter med diabetes type 1 som har HbA1c  $\geq$ 75 mmol/mol per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne linjene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde lav måloppnåelse. Tallene utenfor søylene viser prosentandel pasienter med HbA1c  $\geq$  75 mmol/mol. Sykehusene bør ha som mål at prosentandel ligger under 15 %.

Kommentar til figur 2: Variasjonen i dataene var en av årsakene til at NDV startet et kvalitetsforbedringstiltak høsten 2016 der hovedmålet var å redusere andel med HbA1c  $\geq$ 75mmol/mol på deltakende sykehus (se kap. 6.8). 12 av 13 poliklinikker som deltok i dette prosjektet oppnådde signifikant lavere andel pasienter med HbA1c under 75 mmol/mol. Registeret vil fortsette å ha fokus på de dårligst regulerte pasientene og motivere alle poliklinikker til å redusere denne andelen. Sykehusene bør ha som mål at prosentandel type 1 pasienter med HbA1c  $\geq$ 75 mmol/mol ligger under 15 %. Deltakende enheter har løpende tilgang til resultater på denne indikatoren via dashboardløsningen (kap 7.1).

### 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



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

Tabell 2: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter  $\geq 18$  år med diabetes type 1. N=13260 for 2018 og n=16255 for 2019 dersom ikke annet er oppgitt.

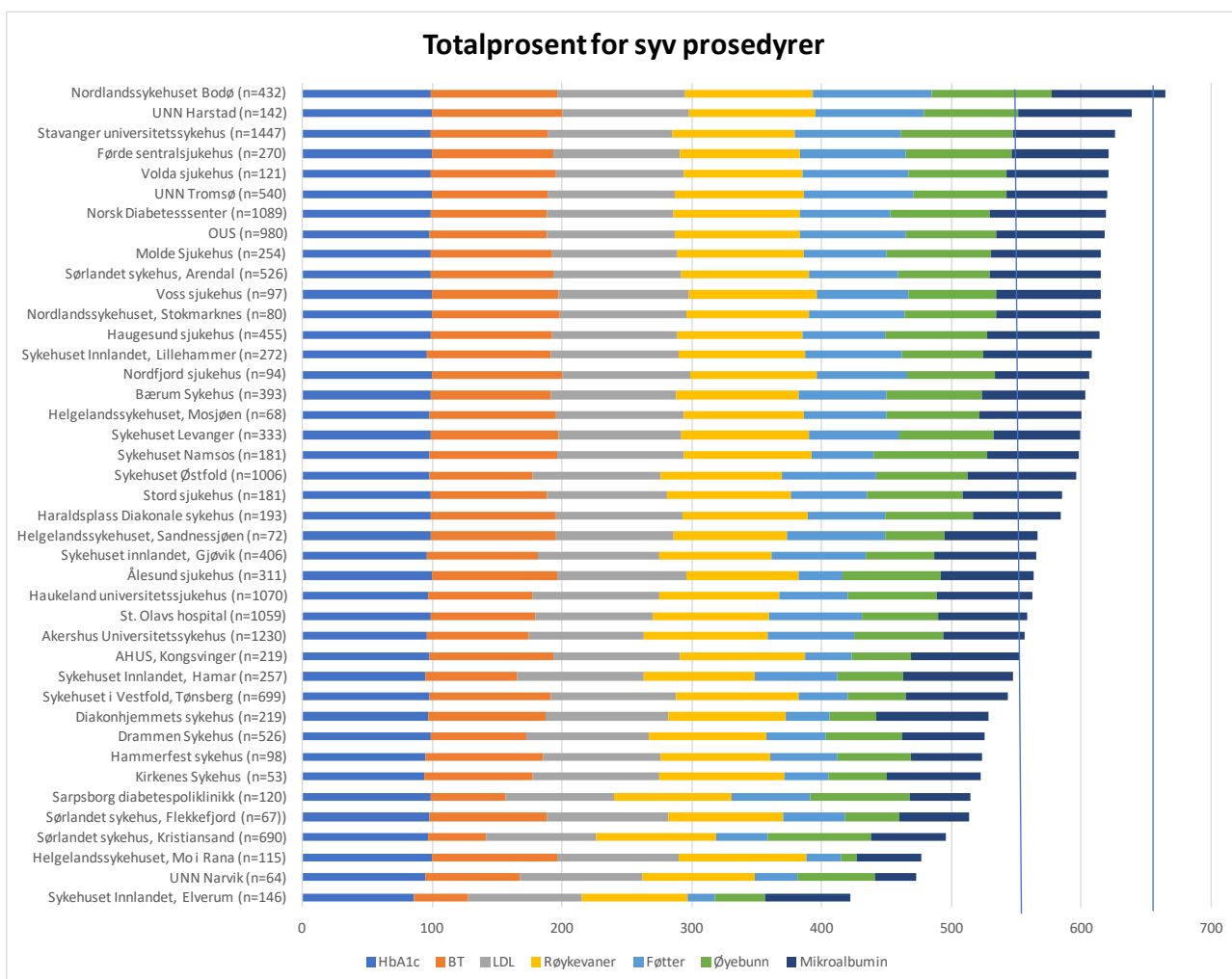
	2018	2019	
Prosedyre	Prosedyre registrert <sup>1</sup> , %	Prosedyre registrert <sup>2</sup> , %	Høy måloppnåelse
Høyde angitt	96	96	> 95 %
Måling av HbA1c	95	98	> 95 %
Måling av LDL-kolesterol	95	95	> 95 %
Vekt angitt	85	82	> 95 %
Måling av blodtrykk	86	86	> 95 %
Måling av urinalbumin	76	76	> 90 %
Røykevaner angitt	85	94	> 95 %
Undersøkelse av øyebunn (diabetesvarighet $\geq 5$ år) (2018: n=11834, 2019: n=14572)	70	69	> 90 %
Undersøkelse med monofilament (diabetesvarighet $\geq 5$ år) (2018: n=11834, 2019: n=14572)	64	66	> 90 %
Undersøkelse av fotpuls (diabetesvarighet $\geq 5$ år) (2018: n=11834, 2019: n=14572)	62	62	> 90 %

<sup>1</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.

<sup>2</sup> For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, urinalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2018-31.12.2019 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2017-31.12.2019 (30 mnd tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

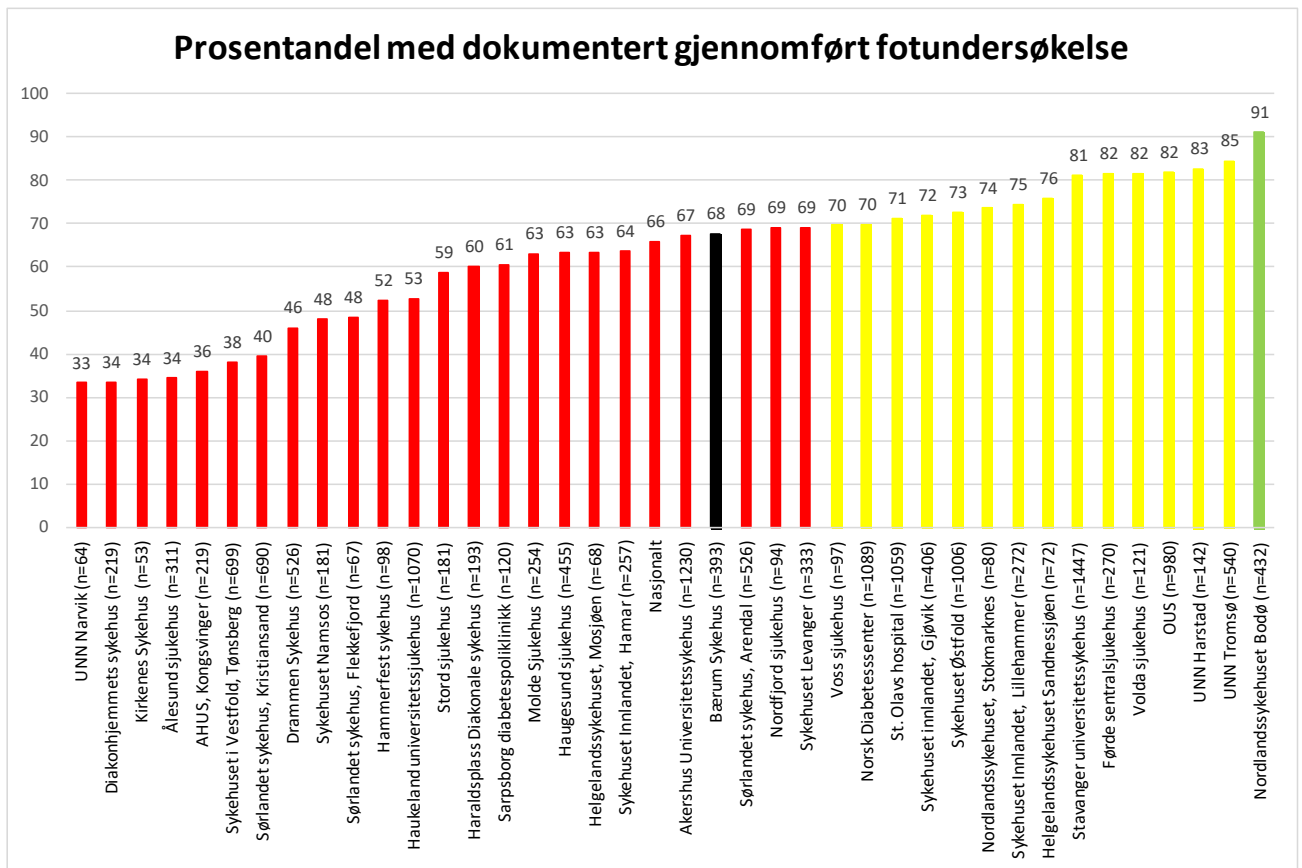
Kommentar tabell 2: Tabellen er markert med farger for lav (rød), moderat (gul) og høy (grønn) måloppnåelse. Se kap 6.2 for tabell over måloppnåelse. Tabellen viser

at oppfølging av pasienter ikke er optimal. Dette gjelder spesielt dokumentasjon av om viktige prosedyrer som undersøkelse av øyenbunn, måling av urinalbumin og undersøkelse av føttene er gjennomført. Det kan være vanskelig å tolke forandringer i dokumentasjon av prosedyrer hos sykehus som har brukt Noklus diabetes i mindre enn 2 år. Dette fordi det erfaringsmessig kan ta tid før alle helsepersonell registrer prosedyrene på en systematisk måte i Noklus diabetes.



Figur 3: 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.

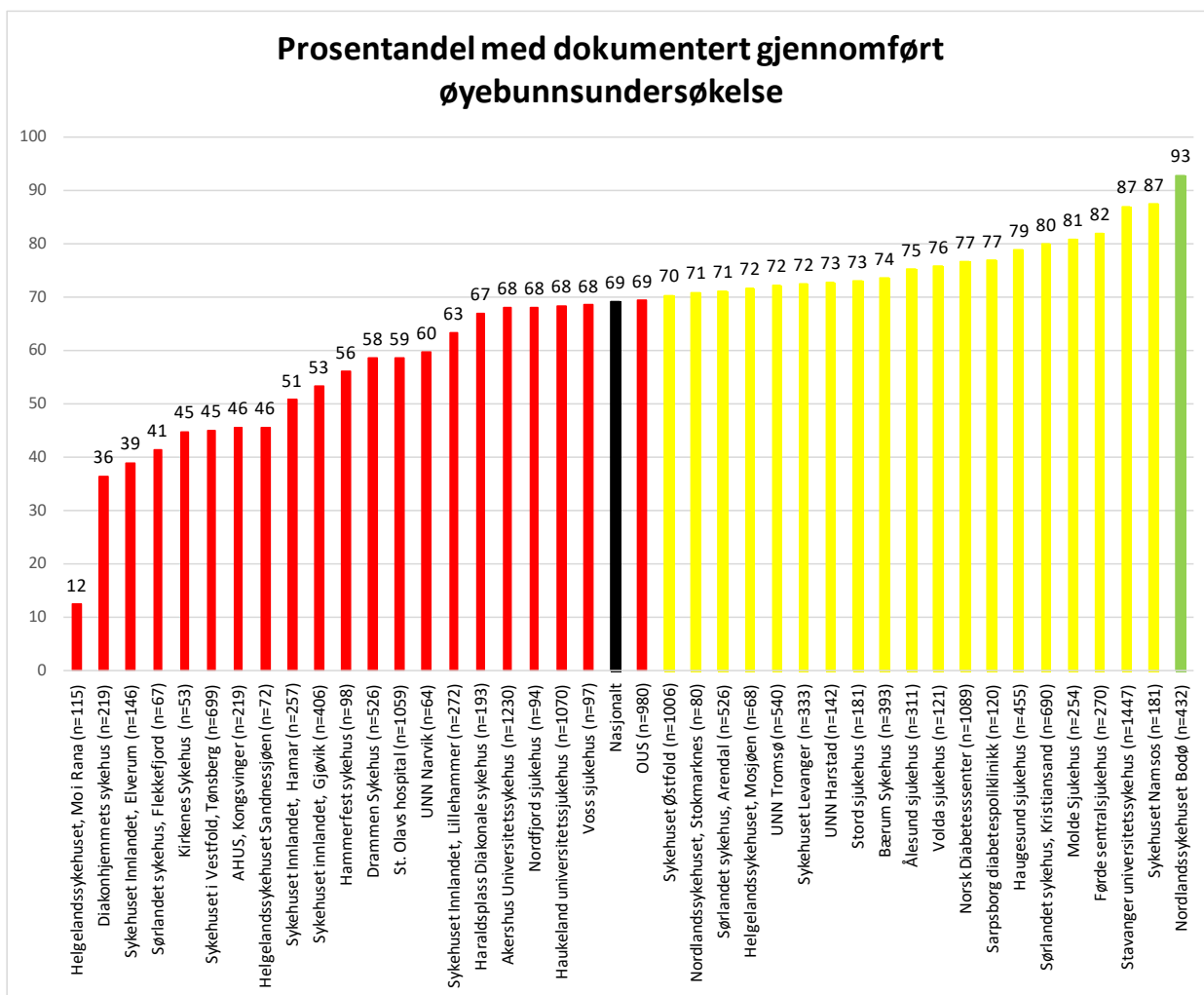
Kommentar figur 3: Dersom alle pasienter har fått utført alle syv prosedyrer vil søylene gå til 700. Det er imidlertid ikke realistisk at 100 % av prosedyrene er gjennomført for samtlige variabler. Sykehusene bør likevel ha dokumentert at prosedyrene er gjennomførte hos de fleste pasientene, slik at 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.



Figur 4: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med diabetesvarighet  $\geq 5$  år der det er dokumentert gjennomført fotundersøkelse per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel pasienter med dokumentert gjennomført fotundersøkelse. Sykehusene bør ha som mål at prosentandelen bør ligge over 90 %.

#### Kommentar til figur 4:

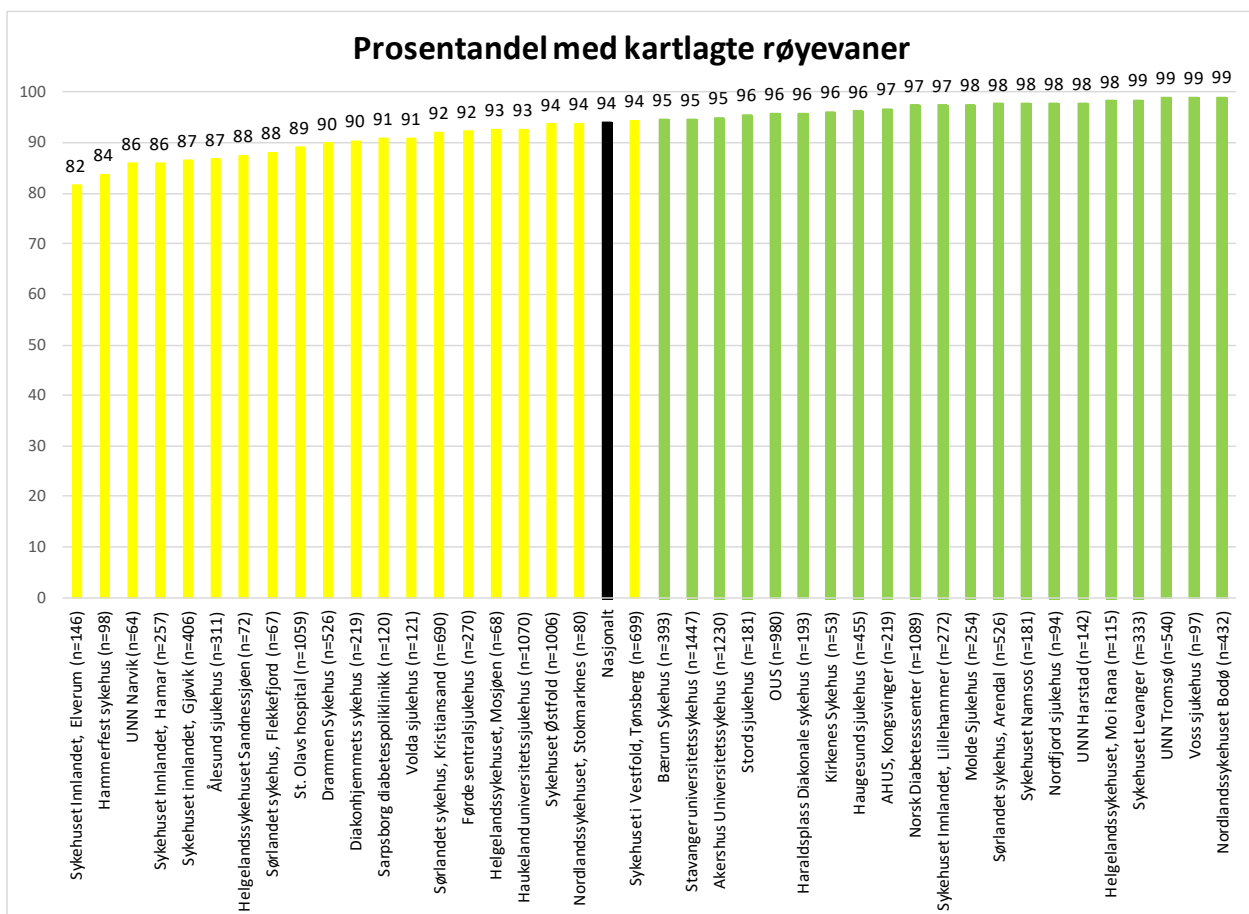
Figuren viser stor variasjon mellom sykehusene når det gjelder undersøkelser av føttene for å avdekke tegn på skade på nervesystemet eller dårlig sirkulasjon. Å oppdage komplikasjoner tidlig er en viktig del av diabetesomsorgen. Sykehus som har en prosentandel på dokumentasjon av fotundersøkelse som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



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

#### Kommentar figur 5:

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



Figur 6: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått kartlagt røykevaner per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse og de gule markerer moderat måloppnåelse. Sykehusene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.

#### Kommentar figur 6:

Sammenlignet med normalbefolkningen har pasienter med diabetes type 1 økt dødelighet pga. hjerte- og karsykdom. Røyking øker sannsynligheten for å få hjerte- og karsykdom, og kombinasjonen diabetes type 1 og røyking øker sannsynligheten for hjerte- og karsykdom betraktelig. Røykevaner bør være kartlagt hos over 95 % av pasienter med diabetes. Pasienter med diabetes som røyker bør motiveres (og tilbys hjelp) til røykeslutt. På landsbasis har andel som har kartlagt røykevaner økt fra 85 % til 94 % fra 2018 til 2019.

### 3.1.3 Risikofaktorer og behandlingsmål

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

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

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

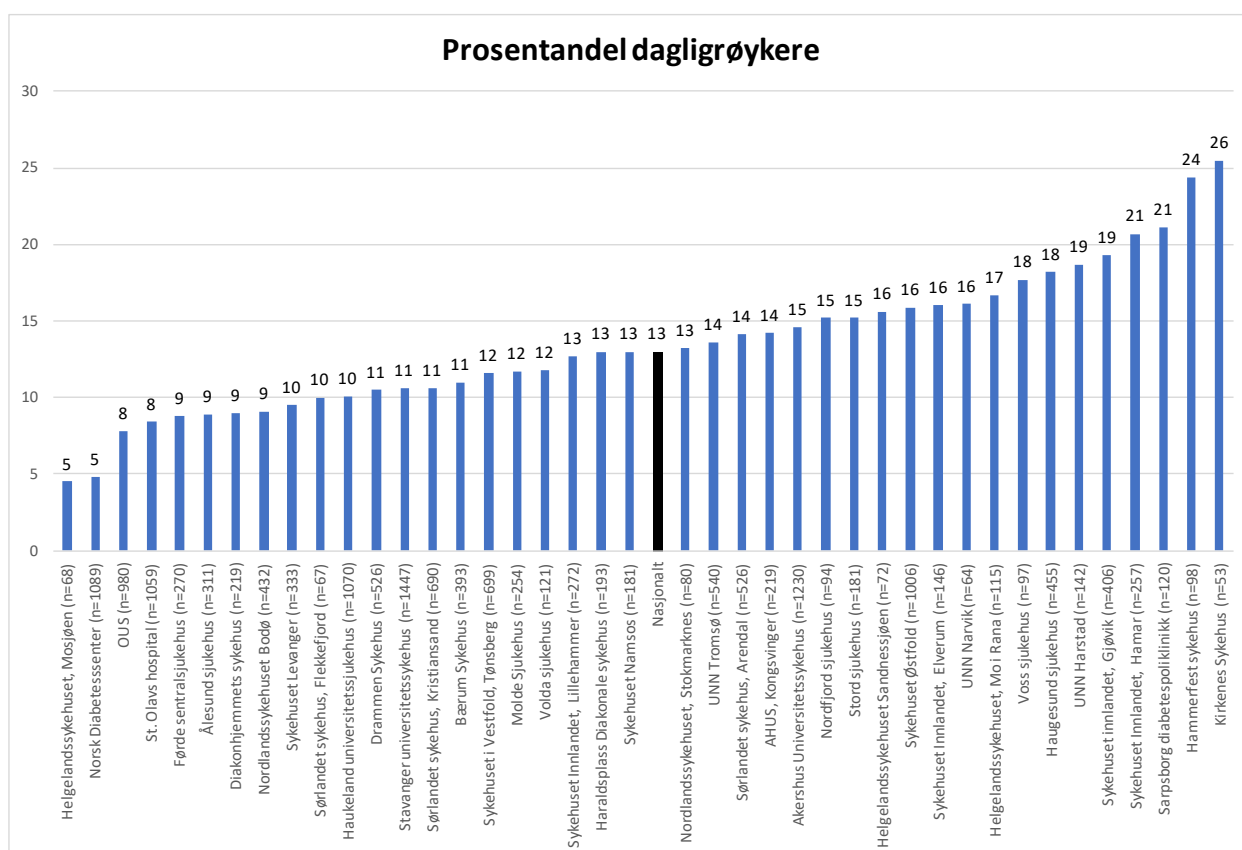
Det er også nødvendig å ha fokus på viktige nøkkeltall som sier noe om pasientenes levevaner. Vi vet at røyking og overvekt/fedme er modifiserbare risikofaktorer som kan bidra til øket forekomst av diabeteskomplikasjoner. Derfor har vi valgt å oppgi andel av pasienter (der røykevaner er kartlagt) som røyker. Vedrørende kroppsmasseindeks (KMI) så er KMI  $\leq$  25kg/m<sup>2</sup> regnet som normalvekt, mens KMI  $\geq$ 35 kg/m<sup>2</sup> reflekterer alvorlig overvekt.

Tabell 3: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk, lipider, KMI og andel røykere hos pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2018 og 2019

Risikofaktorer (data foreligger)	2018	2019
	Median og (10-90 prosentiler)	Median og (10-90 prosentiler)
HbA1c (2018: n= 12547, 2019: n=15972)	61 (46-79)	60 (46-78)
SBT <sup>1</sup> (2018: n= 11463, 2019: n=13944)	127 (110-149)	128 (110-150)
SBT m/beh (2018: n=3118, 2019: n=4019)	134 (116-156)	135 (117-138)
SBT u/beh (2018: n= 6753, 2019: n=8313)	125 (110-142)	125 (110-142)
DBT <sup>2</sup> (2018: n=11462, 2019: n=13944)	77 (65-88)	77 (65-88)
LDL-kolesterol (2018: n=12624, 2019: n=15491)	2,6 (1,7-3,8)	2,5 (1,7-3,8)
KMI (2018: n= 11241, 2019: n=13193)	26 (21-33)	26 (21-33)
Andel røykere (2018: n= 11 986, 2019: n=15292) (%)	13	12

<sup>1</sup>Systolisk Blodtrykk

<sup>2</sup>Diastolisk blodtrykk



Figur 7: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som er dagligrøykere per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. Tallene over søylene viser prosentandel dagligrøykere.

### Kommentar figur 7:

Prosentandel røykere hos pasienter med diabetes type 1 nasjonalt er 13 %. Tall fra SSB (2019) viser at 9 % den generelle befolkningen røyker. Konsekvens av røyking er større for pasienter med diabetes siden røyking ytterligere øker sannsynligheten for å få diabetes vaskulære komplikasjoner. Figuren viser at det er betydelig geografisk variasjon i prosentandel røykere og flere sykehuspoliklinikker har en prosentandel røykere som er så høy som 20-30 %. Det er også betydelig geografisk variasjon i prosentandel røykere i den generelle befolkningen. Funnet av såpass høy andel dagligrøykere i denne pasientpopulasjonen kan bero på at variabelen er en såkalt «carry forward» variabel, som automatisk overføres fra forrige registerskjema. Det kan derfor være at variabelen ikke i tilstrekkelig grad er oppdatert i forbindelse med diabetes årskontroll. Dette problemet vil unngås i fremtiden når man får etablert rutiner for at pasienten selv oppdaterer slike selvrapporterte data til registeret i forkant av time ved diabetespoliklinikken.

Tabell 4: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk, LDL-kolesterol og KMI blant pasienter  $\geq 18$  år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2018 og 2019

Behandlingsmål (data foreligger)	2018	2019	Høy måloppnåelse
	Prosentandel	Prosentandel	
HbA1c $\leq 53$ (2018: n=12547, 2019: n=15971)	27	30	> 25 %
HbA1c $\geq 75$ (2018: n= 12547, 2019: n=15971)	15	14	< 15 %
SBT $\leq 135$ (2018: n=11463, 2019: n=13944)	73	72	> 65 %
SBT $\leq 135$ u/ beh (2018: n=6753, 2019: n=8313 )	81	81	> 65 %
SBT $\leq 135$ m/beh (2018: n=3118, 2019: n=4019)	57	54	> 65 %
DBT $\leq 85$ (2018: n=11462, 2019: n=13944)	87	86	> 80 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2018: n= 6752, 2019: n=8070)	42	42	> 70 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og statinbehandlet, n= 2995, 2019: n=3943)	62	64	> 70 %
LDL-kolesterol $\leq 1,8$ (med kjent hjerte- og karsykdom, 2018: n=963, 2019: n=1367)	43	37	> 60 %
KMI $\leq 25$ (2018: n= 11241, 2019: n=13193)	47	42	-
KMI $\geq 35$ (2018: n= 11241, 2019: n=13193)	6	6	-

Totalt sett er det 48 % som når behandlingsmålet for LDL.

### 3.1.4 Komplikasjoner

De viktigste mikrovaskulære komplikasjoner er øyeskade, nyreskade og nerveskade. Øyeskade kan føre til nedsatt syn. Nyreskade kan føre til behov for nyreerstattende behandling i form av dialyse eller nyretransplantasjon (over 30 % av personer som har behov for nyreerstattende behandling i Norge har diabetes). Perifer nerveskade



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

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

Tabell 5: Antall og prosentandelen pasienter  $\geq 18$  år med type diabetes type 1 fulgt opp i spesialisthelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2018 og 2019. N er antall pasienter der spørsmålet om komplikasjoner er besvart.

	2018	2019
Komplikasjon (data foreligger)	%	%
Koronarsykdom (2018: n= 12793, 2019: n=15623)	5,4	5,8
Hjerneslag (2018: n= 12793, 2019: n=15623)	1,8	2,1
Amputasjon (2018: n=12793, 2019: n=15636)	1,0	1,2
Karkirurgi (2018: n= 12793, 2019: n=15620)	1,5	1,7
Hatt sår nedenfor ankelen (2018: n=12793, 2019: n=15633)	4,0	4,0
Ubehandlet retinopati (2018: n=12793, 2019: n=15651) <sup>1</sup>	19,0	20,7
Behandlet retinopati (2018: n=12793, 2019: n=15651)	15,7	14,2
Moderat albuminuri U-AKR (U-AKR 3-30 mg/mmol) (2018: n=10078, 2019: n=12319)	12,5	11,6
Betydelig albuminuri (U-AKR >30 mg/mmol) (2018: n=10078, 2019: n=12319)	2,6	2,7
Manglende fotpuls (2018: n=9833, 2019: n=12369)	4,5	4,5
Perifer nevropati (2018: n=10005, 2019: n=12652)	12,7	12,6
eGFR (2018: n= 12843, 2019: n=15772)		
<15	0,2	0,2
15-29	0,7	0,7
30-44	1,2	1,4
45-59	4,1	3,1
<60	6,2	5,4
$\geq 60$	93,8	94,6
Minst en episode med alvorlig hypoglykemi siste året (2018: n= 10766, 2019: n=13694)	7,8	6,9
Noen gang innlagt for ketoacidose (2018: n= 10567, 2019: n=13159)	22,4	23,0

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

### 3.1.5 Måling og resultater av PROM og PREM

I samarbeid med Høgskolen på Vestlandet startet vi i 2017 arbeidet med å implementere pasientrapporterte målinger (PROM) og pasientrapporterte

erfaringer (PREM) i NDV. Vårt mål er at innsamling av PROM og PREM data skal bidra til å bedre kvaliteten på oppfølgingen av personer med diabetes i Norge gjennom en mer systematisk tilnærming til de psykososiale utfordringer den enkelte med diabetes opplever i sin hverdag, samt en systematisk evaluering av pasientenes erfaringer med helsetjenesten.

I 2019 er det sendt ut PROM elektronisk fra et sykehus og papirbasert PREM fra et annet sykehus. I løpet av 2020 vil det bli sendt ut elektronisk PROM og PREM til type 1 pasienter ved alle diabetespoliklinikkene som leverer data til registeret.

### **Resultater på PROM fra et pilotsykehus**

Som en pilot ble det i 2019 sendt ut PROM-data elektronisk fra Stavanger universitetssykehus. Data ble sendt til 304 av pasientene med diabetes type 1 som hadde vært til konsultasjon i 2018. Sykehuset fikk tilbake svar fra 114 pasienter. 89 pasienter var ikke digitalt aktiv (se tabell 11). Av de som var digitalt aktiv var det en svarprosent på 53 %.

Tabell 6: 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	

Data på 83 av de 114 som besvarte er blitt hentet inn til registeret i 2019. Det blir ikke hentet inn data på pasienter som ikke har samtykket til å være med i registeret eller ikke har vært til konsultasjon i 2019.

Følgende spørreskjema ble sendt ut:

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

Resultater fra de to øverste skjemaene presenteres i denne årsrapporten.

#### PAID

PAID består av 20 spørsmål som skal bevares som ikke et problem (0), mindre problem (1), middels problem (2), nokså alvorlig problem (3) og alvorlig problem (4).

Total score over 30 eller enkeltscore på 3 eller mer tilsier betydelige utfordringer.

Tabell 7: Gjennomsnittsscore på PAID for pasienter  $\geq 18$  år med diabetes type 1 ved en av diabetespoliklinikkene i registeret i 2019 (n=83).

<b>Problem Area in Diabetes Scale (PAID) (20 item)</b>	<b>Gjennomsnittsscore</b>
1. Har ikke klare og konkrete mål for diabetesomsorgen min	0,8
2. Behandlingsplanen for min diabetes gjør meg motløs	0,8
3. Føler meg engstelig når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	1,1
4. Opplever ubehagelige sosiale situasjoner knyttet til min diabetesomsorg (f.eks. folk som forteller meg hva jeg bør spise)	0,8
5. Føler forsakelse og tap i forhold til mat og måltider	0,8
6. Føler meg deprimert når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	1,0
7. Vet ikke om humøret eller følelsene mine er knyttet til diabetes	1,3
8. Føler meg overveldet av diabetessykdommen	1,1
9. Bekymrer meg for å få føling	1,4
10. Føler sinne når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0,8
11. Føler meg konstant opptatt av mat og spising	0,9
12. Bekymrer meg for fremtiden og sjansen for alvorlige komplikasjoner	1,6
13. Føler skyld og/eller engstelse når jeg kommer ut av rytme i håndteringen av min diabetes	1,5
14. "Aksepterer" ikke at jeg har diabetes	0,6
15. Føler meg misfornøyd med diabeteslegen min	0,4
16. Føler at diabetes tar for mye av min fysiske og psykiske energi i det daglige	1,4
17. Føler meg alene med min diabetes	1,0
18. Føler at familie og venner ikke støtter meg i mine anstrengelser for å håndtere min diabetes	0,5
19. Å kunne mestre komplikasjoner til min diabetes	0,9
20. Føler meg "utbrent" av den konstante anstrengelsen diabeteshåndteringen krever	1,2
<b>Totalscore</b>	<b>25,1</b>

#### Kommentar til tabell 7:

"Bekymrer meg for fremtiden og sjansen for alvorlige komplikasjoner" er det spørsmålet som har høyest gjennomsnittsscore. "Føler meg misfornøyd med diabeteslegen min" er det spørsmålet som har lavest gjennomsnittsscore.

34 av 83 pasienter (41 %) hadde score 3 (nokså alvorlig problem) eller 4 (alvorlig problem) på minst ett av spørsmålene. 27 av 83 pasienter (33 %) hadde totalscore over 30. 38 av 83 pasienter (46 %) hadde enten score 3 eller 4 på minst ett av spørsmålene eller gjennomsnittlig totalscore over 30.

#### WHO 5:

WHO5 består av 5 spørsmål som skal bevares ut fra hvordan pasienten har følt seg de to siste ukene.

5=Hele tiden  
 4=Det meste av tiden  
 3=Mer enn halv tiden  
 2=Mindre enn halve tiden  
 1= Av og til  
 0=Aldri

Råscoren regnes ut ved å summere tallene for alle fem svar. Råskåren kan derfor variere mellom 0 som den verst mulige og 25 som best mulig livskvalitet.

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

Tabell 8: Gjennomsnittsscore på WHO5 for pasienter  $\geq 18$  år med diabetes type 1 ved en av diabetespoliklinikkene i registeret i 2019 (n=81).

World Health Organization Well-being Index (WHO-5) (5 item)	Gjennomsnittsscore
I de to siste ukene har jeg...	
1. følt meg glad og i godt humør	3,2
2. følt meg rolig og avslappet	3,3
3. følt meg aktiv og sterk	2,8
4. følt meg opplagt og uthvilt når jeg våkner	2,6
5. følt at mitt daglige liv har vært fylt av ting som interesserer meg	3,4
<b>Totalscore</b>	<b>15,3</b>

Kommentar til tabell 8:

28 av 81 pasienter (35 %) hadde score 0 eller 1 på et eller flere spørsmål. 22 av 81 pasienter (27 %) hadde totalscore under 13. 28 av 81 pasienter (35 %) hadde enten score 0 eller 1 på minst ett av spørsmålene eller gjennomsnittlig totalscore under 13.

### **Resultater på PREM fra et pilotsykehus**

Som en pilot ble det i 2019 sendt ut PREM-data på papir til 168 av pasientene med diabetes type 1 på ett av sykehusene som rapporterer til diabetesregisteret. Se pkt 6.3 for hvilket spørreskjema som ble sendt ut.

53 av 168 svarte (32 %). 34 % var kvinner og medianalder var 46 år. 94 % av pasientene er til konsultasjon en gang i året eller oftere. 92 % er til konsultasjon hos lege en gang i året eller oftere. 60 % er fornøyd med antall konsultasjoner de får på poliklinikken. 40 % skulle ønske de fikk flere konsultasjoner. 90 % av pasientene opplevde ingen eller liten grad av utsettelse av timene. Det var bare 2 % som

opplevde dette i stor grad. 96 % syntes antall spørsmål var akseptabel.

I tabell 9 og 10 presenteres noen av resultatene.

Spørsmål i tabell 9 besvares på en skala fra 1-6.

1=Ikke i det hele tatt

2=I liten grad

3=I noen grad

4=I stor grad

5=I svært stor grad

6=Ikke aktuelt

Tabell 9: Gjennomsnittsscore av svaralternativ 1-5 på spørsmål om pasientrapporterte erfaringer.

Pasientrapporterte erfaringer	Gjennomsnittsscore (1-5)
Får du tilstrekkelig informasjon om din diagnose/dine plager?	4,0
Har du utbytte av oppfølgingen ved diabetespoliklinikken på sykehuset?	4,0
Opplever du at oppfølgingen er tilpasset din situasjon?	3,8
Er du involvert i avgjørelser som angår din behandling?	4,1
Opplever du at poliklinikkens arbeid er godt organisert?	4,0
Opplever du ventetiden på poliklinikkens venterom som akseptabel?	4,2
Opplever du at det er enkelt å få kontakt med diabetespoliklinikken ved behov?	4,1
Alt i alt, er du fornøyd med oppfølgingen du mottar ved diabetespoliklinikken?	4,1

De seks spørsmålene i tabell 10 omhandler samarbeidsklimaet pasienten opplever i møte med lege og annet helsepersonell. Spørsmålene besvares på en skala fra 1 (helt uenig) til 7 (helt enig)

Tabell 10: gjennomsnittsscore på spørsmål om samarbeidsklima i møte med lege og annet helsepersonell

Samarbeidsklimaet med helsepersonell	Gjennomsnittsscore (1-7)
Jeg føler at helsepersonellet har gitt meg alternativer og muligheter	5,4
Jeg føler meg forstått av helsepersonellet	5,6
Helsepersonellet uttrykker tillit til min evne til å gjøre endringer	5,7
Helsepersonellet oppmuntret meg til å stille spørsmål	5,6
Helsepersonellet lytter til hvordan jeg kunne tenke meg å gjøre ting	5,7
Helsepersonellet prøver å forstå mitt syn før de foreslår en ny måte å gjøre ting på	5,6

## 3.2 Andre analyser

### 3.2.1 Nyoppdaget diabetes

Alle sykehusavdelinger i Norge som behandler voksne med diabetes, rapporterer diagnoseår elektronisk til NDV. I 2019 ble det innrapportert 251 pasienter 18 år eller eldre, med nyoppdaget diabetes type 1. Tallet er noe lavere enn forventet, men dette skyldes sannsynligvis at samtykket til registeret ikke er kommet inn enda.

40 prosent var kvinner. Median alder på de nydiagnostiserte var 38 (18-84) år. 34 av de 41 diabetespoliklinikkene med mer enn 60 % dekningsgrad hadde pasienter med nyoppdaget diabetes type 1 i 2019.

Insidensraten uttrykker antall nydiagnostiserte pasienter med diabetes type 1 det aktuelle året dividert på «population at risk» for å utvikle denne sykdommen. I følge oppdaterte tall fra statistisk sentralbyrå var det pr. 1/1-2019 5 328 212 personer i Norge, hvorav 1 122 508 personer er under 18 år. Det gir oss en samlet populasjon på 4 205 704 personer over 18 år.

#### Insidensrate for diabetes type 1:

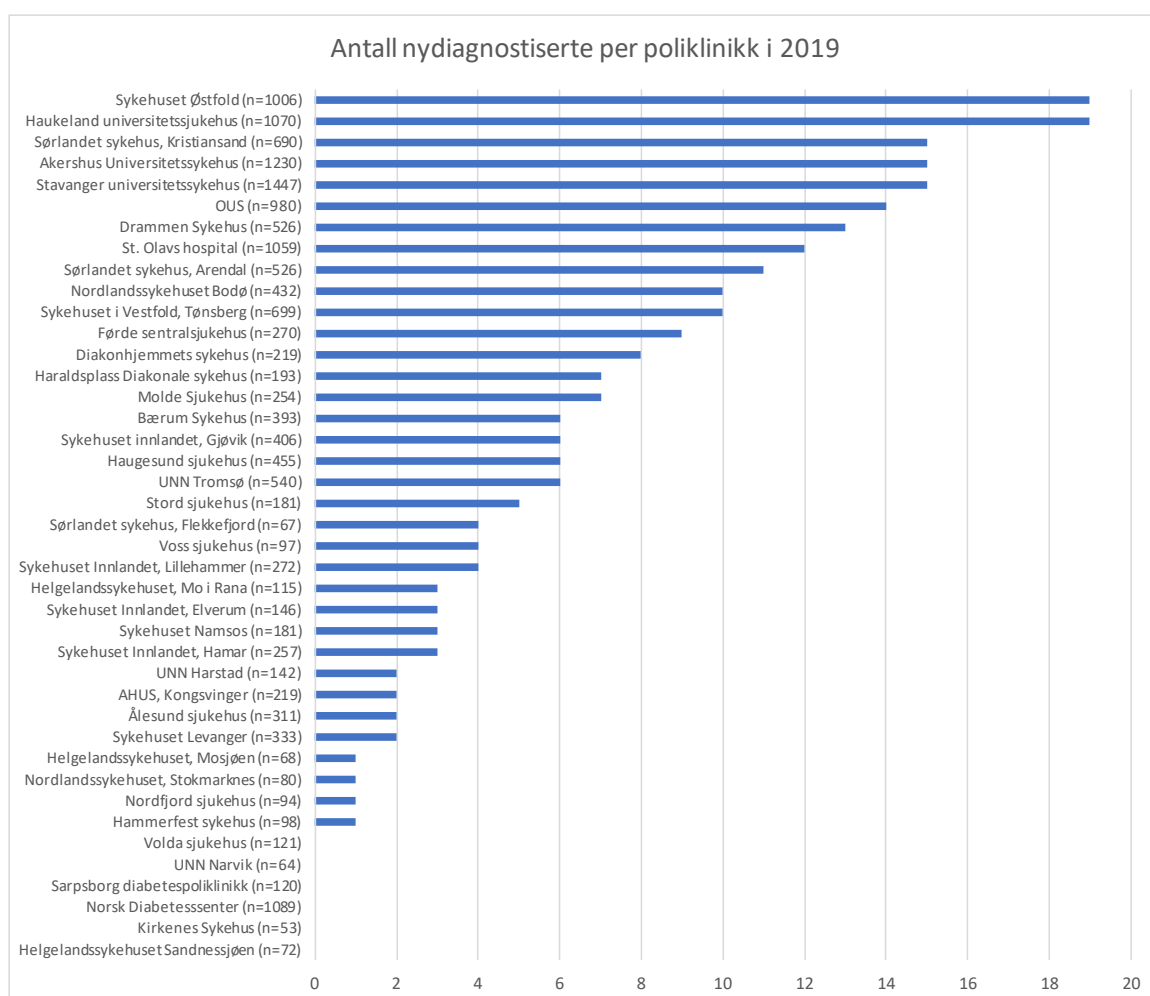
Vi beregner insidensraten på to måter. Først regner vi ut insidens ut fra de tilfellene med diabetes type 1 som er meldt inn til registeret som nydiagnostiserte i 2019. Siden registeret ikke har full dekningsgrad for diabetes type 1, ekstrapolerer vi også dataene og beregner antatt insidensrate i befolkningen dersom vi hadde hatt full dekningsgrad for diabetes type 1.

Prevalensen av allerede diagnostisert diabetes type 1 hos personer over 18 år i Norge er 25000. Dette må trekkes fra totalpopulasjonen på 4 205 704, da disse pasientene allerede har utviklet sykdom, og dermed ikke lenger er i risiko for å utvikle diabetes type 1. Dvs. at vi har en populasjon på 4 180 704 personer over 18 år som er i risiko for å utvikle diabetes type 1 pr år. I registeret var det registrert 251 personer med nydiagnostisert diabetes type 1 i 2019. Det gir en insidensrate på 251 tilfeller pr. 4 180 704 personår, hvilket tilsvarer 6,0 tilfeller pr. 100000 personår.

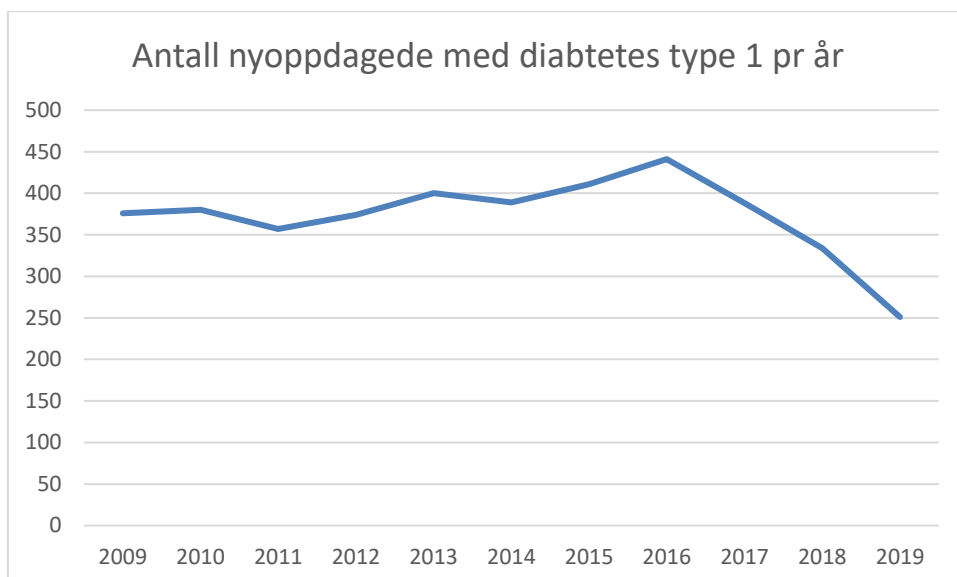
Registeret favner 16 255 personer av de 25000 personene over 18 år med diabetes type 1 i Norge. Man kan ekstrapolere tallene og beregne en antatt insidens dersom man hadde hatt full dekningsgrad i registeret. Antatt insidens i befolkningen over 18 år beregnes da til 386 nye tilfeller pr. år, hvilket gir en insidensrate på 9,2 tilfeller pr. 100000 personår.

Tabell 10: Aldersfordeling for nydiagnostiserte pasienter med diabetes type 1 i spesialisthelsetjenesten i 2018 og 2019

	2018	2019
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-19	17 (8)	23 (9)
20-29	60 (29)	82 (33)
30-39	46 (22)	48 (19)
40-49	37 (18)	32 (13)
50-59	23 (11)	36 (14)
60-69	16 (8)	18 (7)
70-80	5 (2)	10 (4)
≥81	1 (0,5)	2 (1)
<b>Totalt</b>	<b>205 (100)</b>	<b>251 (100)</b>



Figur 8: Oversikt over antall nyoppdagete per diabetespoliklinikk i 2019



Figur 9: Oversikt over antall nyoppdagete per år fra 2009 til 2019

Kommentar figur 9: I denne oversikten har vi bare med pasienter som har fått diagnosen diabetes type 1 fra 18 års alder og senere. Dette for at ikke pasienter som overføres fra barneavdelingen med allerede eksisterende diabetes skal komme med i statistikken. I tillegg ser vi at tallene for 2018 og 2019 er lavere enn tidligere år. Dette beror trolig på at det er forsinkelse av innhenting/registering av samtykkeskjema.

### 3.2.2 Behandling

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

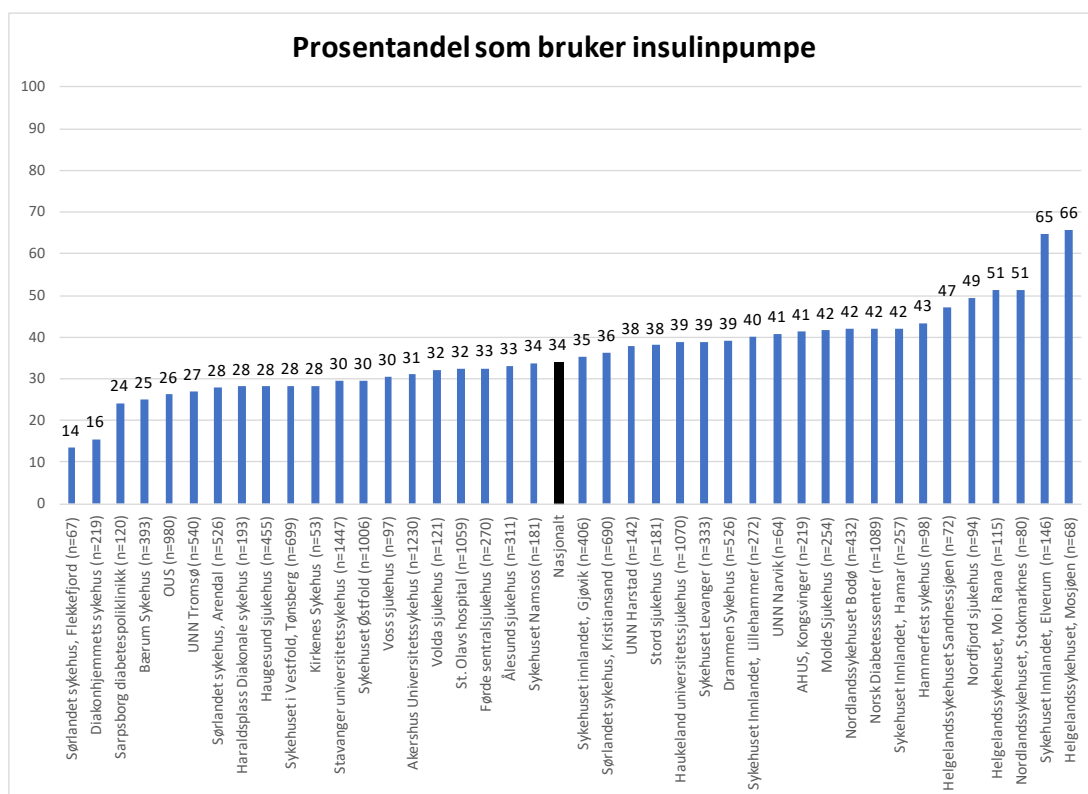
I tillegg til blodsukkersenkende behandling, er det viktig å redusere faren for utvikling av hjerteinfarkt, hjerneslag og karsykdom hos pasienter med diabetes. Dette oppnås ved å behandle høyt blodtrykk og ugunstig kolesterol profil med medikamenter.



Tabell 11: Andel av registrerte pasienter  $\geq 18$  år med diabetes type 1 som i 2018 og 2019 ble behandlet med insulinpumpe, antihypertensiva, statiner, ASA og antikoagulasjonsbehandling. Andelene er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

Behandling (data foreligger)	%	2018		2019		
		% < 40 år	% $\geq 40$ år	% < 40 år	% $\geq 40$ år	
Insulinpumpe (2018: n=13026, 2019: n=15898) <sup>1</sup>	34	43	27	33	43	27
Antihypertensiva (2018: n=10749, 2019: n=13177)	31	8	46	31	8	45
Statiner (2018: n=10947, 2019: n=13461)	35	8	53	36	7	55
ASA m/hjerte-kar sykdom (2018: n=855, 2019: n=1138)	81	53	81	79	37	80
ASA u/hjerte-kar sykdom (2018: n=9781, 2019: n=12158)	8	0,6	14	8	0,6	13

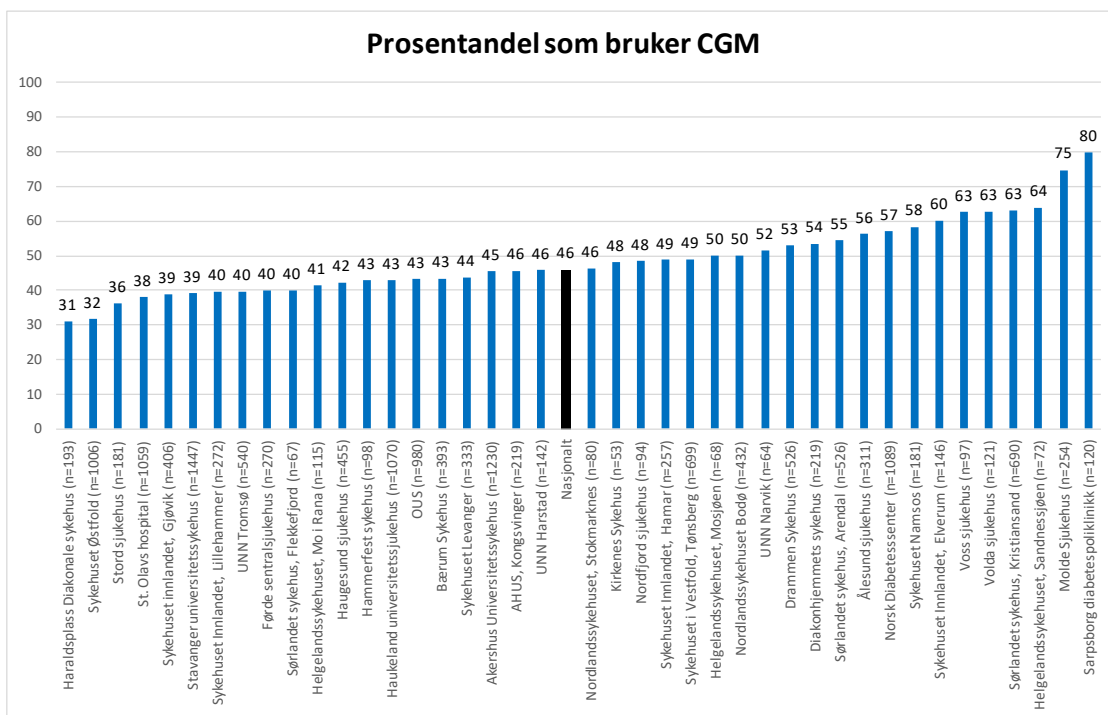
<sup>1</sup> Pasienter som ikke bruker insulinpumpe får annen insulinbehandling.



Figur 10: Prosentandel av type 1-diabetespasienter per diabetespoliklinikk som er insulinpumpebrukere. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. Tallet over søylene viser prosentandel som bruker insulinpumpe.

Kommentar figur 10:

I 2019 ligger nasjonalt snitt på 36 % med til dels betydelig variasjon mellom sykehuspoliklinikker. I Sverige i 2019 til sammenligning brukte 25 % av personer med diabetes type 1 på medisinske poliklinikker insulinpumpe



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

#### Kommentar figur 11:

Prosentandelen av personer med diabetes type 1 som bruker CGM øker raskt og forventes å øke ytterligere i årene som kommer. I 2019 ligger nasjonalt snitt på 46 % med til dels betydelig variasjon mellom sykehuspoliklinikker. I Sverige i 2019 til sammenligning brukte 80 % av personer med diabetes type 1 på medisinske poliklinikker CGM/FGM.

## 4. Metoder for fangst av data

Data fra diabetespoliklinikkene hentes fra Noklus diabetes.

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

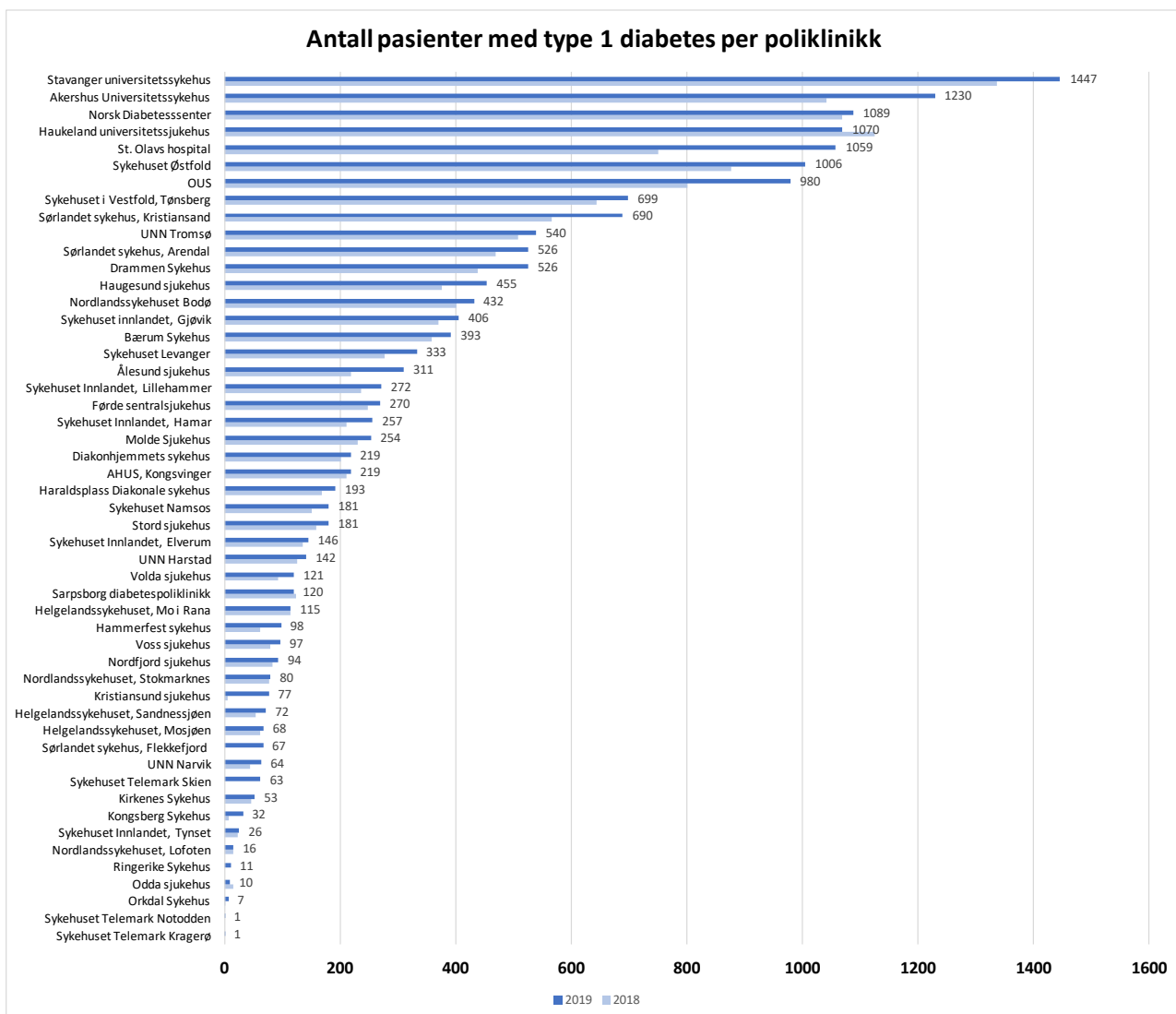
Det foregår ingen egen innregistrering til registeret. Data på pasienter som har samtykket til registeret eksporteres fra Noklus diabetes en gang årlig og behandler slipper dobbeltføring for å rapportere.

## 5. Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Registeret hadde data på totalt 72 261 pasienter per 31.12.2019. Av disse var det 19 797 pasienter med diabetes type 1, 48 049 med diabetes type 2, 2463 med svangerskapsdiabetes og 1952 med annen eller ukjent type diabetes. Dette er en økning på 14 141 pasienter fra 2018 og 23 085 pasienter fra 2017. Dette er den største økningen registeret har hatt i løpet av et år noensinne. Registerdatabasen er koblet mot folkeregisteret slik at døde pasienter ikke er med i denne oversikten.

Av de 19 797 med diabetes type 1 som er registret i diabetesregisteret siden vi startet opp, fikk vi inn data på 16 492 pasienter med type 1 pasienter på diabetespoliklinikkene i 2019. Dette skyldes blant annet at ikke alle pasienter (pga lange ventelister) er innom årlig kontroll på diabetespoliklinikken slik de egentlig bør. Noen pasienter med diabetes type 1 ble bare rapportert inn fra primærhelsetjenesten, da de trolig har sin hovedoppfølging der.



Figur 12: Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12.2019 og antall pasienter med type 1 på de ulike poliklinikkene.

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 Lovisenberg Diakonale sykehus.

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgradsanalyse mot NPR er gjennomført for 2019.

På samme måte som for NDV ble det fra NPR trukket ut opplysninger fra nasjonale sykehusdata for perioden 1. oktober 2018 til og med 31. desember 2019. Uttrekket er basert på uttrekkskriteriene i tabellen under.

Tabell 12: Utrekkskriterier NPR

Variabel	Kriterium, kode og tekst
ICD-10	E10.* Diabetes mellitus type 1
Særkode	B0034 Registrering i Norsk diabetesregister for voksne
Alder	≥ 18 år
Omsorgsnivå	Poliklinikk
Tidsperiode	Fra og med 1.10.2018 til og med 31.12.2019 (15 måneder)
Enhet	Avdeling, seksjon og poliklinikk som inkluderes i datagrunnlaget.

\* Inkludert 4. tegn

Dataenheten i analysene er pasient. For de pasientene som var knyttet til to sykehus i data fra NDV, ble første sykehus valgt, sortert alfabetisk. For NPRs del er det i utgangspunktet pasientens sist besøkte sykehus ved en relevant enhet (avdeling, seksjon, poliklinikk) som inngår. I tillegg godtas koblinger mellom øvrige enheter, dersom pasienten finnes i begge registre. Det er for øvrig kun for sykehusene i Helse Midt-Norge RHF at en kan identifisere poliklinikker i datasettet. For øvrige regioner må vi forsøke å identifisere poliklinikkene ved hjelp av en kombinasjon av ICD-10-koder, omsorgsnivå og avdeling- og seksjonsnivået i organisasjonen.

### Formler for dekningsgrad

*Dekningsgrad NDV:*

$$\frac{\textit{kun NDV + begge registre}}{\textit{kun NDV + kun NPR + begge registre}}$$

*Dekningsgrad NPR:*

$$\frac{\textit{kun NPR + begge registre}}{\textit{kun NDV + kun NPR + begge registre}}$$

NDV og Helsedirektoratet har i fellesskap utviklet en metode for sammenstilling av data fra kvalitetsregisteret og NPR. Helsedirektoratet gjorde først innledende analyser av datasettene fra NDV og NPR. NDV gikk deretter gjennom lister over avdelinger, seksjoner og poliklinikker med antall pasienter som kun var i NPR. Enhetene ble vurdert for inklusjon og eksklusjon fra datagrunnlag for NPR. Eksklusjonslisten ble ikke benyttet for de av pasientene som kunne kobles på tvers av registrene. For å kunne inngå i kategorien "Kun NPR" måtte pasienten være

knyttet til en inkludert enhet. Under 1 % (n=116) av de som ble koblet var rapportert fra en enhet fra eksklusjonslista.

Analyser ved Stavanger universitetssykehus HF (SUS) avdekket at en del av pasientene som kun var i NPR var innrapportert med feil diagnosekode for diabetes. Ved hjelp av data fra NDV om pasienter med andre diabetesdiagnosekoder enn E10 kunne de med feil kode ekskluderes fra kategorien "Kun NPR".

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

### **5.3 Tilslutning**

51 av 52 diabetespoliklinikker (98 %) sendte inn data til diabetesregisteret i 2019. Dette er en økning på 6 diabetespoliklinikker fra 2018. Det er full dekning fra sykehusene i Helse Nord, Helse Vest og Helse Midt. I Helse Sør-Øst rapporterer alle utenom Lovisenberg Diakonale sykehus (se tabell 16). Det er forventet at de vil rapportere i 2020.

Tabell 13: Diabetespoliklinikker som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2019 fordelt på regionale helseforetak

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

## 5.4 Dekningsgrad

Dekningsgraden for NDV i 2019 er beregnet til 76,1 % for diagnosen Diabetes mellitus type 1 (E10). NPRs dekningsgrad er 99,3 %, da 150 pasienter i NDV ikke gjenfinnes i NPR med en diabetesdiagnose.

De fleste sykehusene har dekningsgrad på mellom 70,0 % og 80,0 %. Pasientene kan ha vært ved flere sykehus i perioden, men dette er tatt hensyn til i analysen og ingen pasienter er telt dobbelt.

Tabell 14: Dekningsgrad (DG) for NDV og NPR

Begge	Kun NDV	Kun NPR	Totalt	DG, NDV (%)	DG, NPR (%)
16 342	150	5 168	21 660	76,1	99,3

Kommentar til tabell 14: Det er 5168 pasienter som bare er i NPR. På sykehus som har rapportert til registeret, vil de fleste pasienter være registrert i Noklus diabetes, men de er enten ikke blitt spurt om samtykke eller sagt nei. Noen kan også ha fått en feil diabetesdiagnose (se validering av dekningsgradsanalyse i Stavanger kap 5.7.2). Noen pasienter kan også ha vært inne på poliklinikken og fått en diabetesdiagnose, men de har ikke fått årskontroll.

Tabell 15: Dekningsgrad (DG) for NDV og NPR per sykehus

Sykehus	Begge	Kun NDV	Kun NPR	Totalt	DG, NPR (%)	DG, NDV (%)
Sarpsborg spesialisenter	84	36	0	120	70	100
Helse Førde, Nordfjord	91	0	4	95	100	95,8
Nordlandssykehuset, Bodø	418	2	20	440	99,5	95,5
UNN, Harstad	140	0	10	150	100	93,3
UNN, Narvik	63	0	5	68	100	92,6
Helse Bergen, Voss	72	0	6	78	100	92,3
Sørlandet sykehus, Kristiansand	671	4	58	733	99,5	92,1
Vestre Viken, Drammen	502	4	51	557	99,3	90,8
Sykehuset Innlandet, Elverum	138	6	15	159	96,2	90,6
Helse Stavanger, Stavanger	1 433	7	159	1 599	99,6	90,1
Ahus, Kongsvinger	217	2	25	244	99,2	89,8
Norsk diabetessenter	1 081	1	130	1 212	99,9	89,3
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	72	0	9	81	100	88,9
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	330	2	42	374	99,5	88,8
Sykehuset Østfold HF	972	4	124	1 100	99,6	88,7



Helse Nord-Trøndelag, Namsos	173	4	23	200	98	88,5
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	115	0	15	130	100	88,5
Vestre Viken, Bærum	382	6	55	443	98,6	87,6
UNN Tromsø	514	1	73	588	99,8	87,6
Ahus, Nordbyhagen	1 201	5	176	1 382	99,6	87,3
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	260	2	39	301	99,3	87
Sørlandet sykehus, Arendal	515	0	78	593	100	86,8
Helse Fonna, Stord	163	2	25	190	98,9	86,8
Helse Fonna, Haugesund	445	8	75	528	98,5	85,8
Helse Møre og Romsdal, Volda	119	1	21	141	99,3	85,1
Haraldsplass diakonale sykehus AS	188	4	35	227	98,2	84,6
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	90	8	18	116	93,1	84,5
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	53	0	10	63	100	84,1
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	392	5	85	482	99	82,4
Helse Fonna, Odda	6	3	2	11	72,7	81,8
Diakonhjemmet sykehus	219	0	51	270	100	81,1
Helgelandssykehuset, Mosjøen	67	1	16	84	98,8	81
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	77	2	22	101	98	78,2
Helse Førde, Førde	265	1	83	349	99,7	76,2
Oslo universitetssykehus HF	957	4	304	1 265	99,7	76
St. Olavs hospital, Trondheim	1 025	3	369	1 397	99,8	73,6
Nordlandssykehuset, Lofoten	13	0	5	18	100	72,2
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	688	3	278	969	99,7	71,3
Sykehuset Innlandet, Hamar	245	2	100	347	99,4	71,2
Helse Møre og Romsdal, Molde	253	1	105	359	99,7	70,8
Helse Bergen, Haukeland	1 046	13	458	1 517	99,1	69,8
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	309	0	150	459	100	67,3
Sørlandet sykehus, Flekkefjord	65	1	44	110	99,1	60
Sykehuset Innlandet, Tynset	25	0	21	46	100	54,3
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	76	0	160	236	100	32,2
St. Olavs hospital, Orkdal	5	2	32	39	94,9	17,9
Vestre Viken, Kongsberg	31	0	150	181	100	17,1
Sykehuset Telemark, Skien	63	0	519	582	100	10,8
Vestre Viken, Ringerike	11	0	279	290	100	3,8
Sykehuset Telemark, Kragerø	1	0	46	47	100	2,1
Sykehuset Telemark, Notodden	1	0	193	194	100	0,5
Lovisenberg diakonale sykehus	0	0	395	395	100	0
<b>Totalt</b>	<b>16 342</b>	<b>150</b>	<b>5 168</b>	<b>21 660</b>	<b>99,3</b>	<b>76,1</b>

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

Data fra følgende poliklinikker er dermed ikke presentert i figurene pga lav dekningsgrad (8 av 51): Sykehuset Innlandet Tynset, Kongsberg sykehus, Ringerricke sykehus, Kristiansund Sykehus, Orkdal sykehus, Sykehusene i Telemark (Kragerø, Notodden og Skien). Noen av poliklinikkene har nylig startet rapportering til diabetesregisteret. Det er derfor forventet at de vil ha mye høyere dekningsgrad i 2020. Data fra Odda sjukehus og Nordlandssykehuset Lofoten er ikke presentert pga at de har færre enn 20 pasienter. Lovisenberg sykehus har ikke rapportert til registeret for 2019.

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Via Noklus Diabetes rapporterer behandlere ved diabetespoliklinikker i hele landet inn data direkte til NDV. For alle sykehus som har Noklus Diabetes, vil overføring av registerdata (årskontrolldata) foregå automatisk på de pasienter som har gitt samtykke til det. Import til NDV gjøres en gang i året.

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

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

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

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

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

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

NDVs data er oppbevart på et eget lagringsområde hos datafirmaet Iver. Kun en ansatt ved har pr. i dag tilgang til dette området. Sensitive data er sikret i henhold til gjeldende lover og forskrifter. Signerte samtykkeskjema lagres innlåst i henhold til gjeldende lover og forskrifter, til de er skannet inn på nevnte dataservert. Deretter blir de makulert. Kun ansatte ved NDV har tilgang til disse.

## 5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Dataene som samles inn til registeret fra sykehusene hentes direkte fra Noklus diabetes og er dermed automatisk validert. I forbindelse med forskningsprosjekter vi har hatt, har den automatiske innhenting blitt validert. Vi har i samråd med Fagsenteret i Helse Vest kommet frem til at det ikke behov for ytterligere valideringsanalyser mot journalen, da registervariablene er hentet direkte fra Noklus diabetes. Registeret kobler i tillegg årlig sine data mot folkeregisteret.

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

- Et rapportskjema sendes alle diabetespoliklinikker i mars hvert år. Dette skjemaet innhenter opplysninger om forhenværende år. Det bes at følgende opplysninger kontrolleres: Avdelingens totale antall pasienter pr 31.12. forhenværende år, og hvor mange av disse pasientene som er innrapportert til NDV.
- NDV har som mål å sjekke svært avvikene data med avdelingene enten skriftlig eller på telefon, for å sikre at det ikke er feilrapportering (Et eksempel kan være en pasient på 90 år har er registrert med diagnosen diabetes type 1).

### Datakvalitet:

Det foreligger en veileder for utfylling av Noklus diabetes på diabetesregisterets hjemmeside ([www.noklus.no](http://www.noklus.no)). Denne gir veiledning til alle punktene i årskontrollskjemaet. I tillegg ligger det en hjelpetekst på de variablene der det er

nødvendig, i Noklus diabetes. Noen variabler er allikevel beheftet med usikkerhet, som beskrevet nedenfor:

- Blodtrykk (BT): Riktig måling av BT er utfordrende å gjennomføre. Det er i hjelpetekst gitt råd om tre påfølgende målinger, med gjennomsnitt av de to siste målingene, i henhold til retningslinjene. Hvorvidt dette lar seg gjennomføre i løpet av en travel årskontroll er usikkert. Det ligger med andre ord noe usikkerhet i innrapportert andel pasienter som ikke når behandlingsmålet for BT på  $\leq 135/85$ .
- Urin albumin kreatinin ratio (U-AKR): Kontroll av forhøyet urin albumin kreatinin ratio (U-AKR) i spoturin er viktig for å kunne vurdere om det er persisterende mikroalbuminuri eller kun en tilfeldig forhøyet ACR verdi. Vurderingen skal belage seg på minst to uavhengige prøver, for å fastslå at mikroalbuminuri foreligger. Oppfølgingsprøve overlates pr. i dag ofte til fastlege, og det vil derfor ikke automatisk registreres i Noklus diabetes hvorvidt mikroalbuminurien er persisterende.
- HbA1c analyse: HbA1c er en av våre beste indikatorer på behandlingen av diabetes. Den analyseres på mange ulike laboratorier, både på sentrallaboratorier og pasientnære apparater. Det kan foreligge systematiske avvik mellom metodene, noe som må tas med i betraktning dersom man sammenlikner resultater fra ulike diabetespoliklinikker.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

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

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

### 5.7.1 Kompletthet av sentrale variabler

Kompletthet for sentrale variabler som inngår i årskontroll diabetes er jevnt over god. Se tabell 16. Blodprøver som tas som ledd i årskontrollen (HbA1C, LDL) har tilfredsstillende grad av kompletthet ( $> 95\%$ ). Undersøkelser legen skal registrere ved årskontrollen (vekt, BT og fotundersøkelse) har noe lavere grad av kompletthet enn ønskelig på hhv. 82 %, 86 % og 66 %. Når det gjelder innrapportering av resultat fra øyebunnsundersøkelse til registeret er komplettheten for lav, på kun 69 %. Dette skyldes i stor grad at pasientene går til oppfølging hos private øyeleger, og det eksisterer ikke god nok dataflyt for å få disse resultatene inn i registeret. Man har lokalt i Stavanger i 2016 forsøkt å bedre innrapporteringen ved å sende brev til alle private øyeleger med oppfordring om å sende kopi av øyemotatet til

diabetespoliklinikken. Variabler som har hatt for lav grad av kompletthet har blitt diskutert på det årlige brukermøtet- og man har satt fokus på å øke komplettheten. Et eksempel er registrering av røykevaner, der komplettheten i 2017 var 66,3 %, stigende til 94 % i 2019 etter at dette var et fokusområde på de siste års brukermøter.

### 5.7.2 Korrekthet av sentrale variabler

Som beskrevet under punkt 5.6 er dataene som samles inn til registeret fra sykehusene hentet direkte fra journalene og dermed automatisk validert. Dvs. at det ikke er fare for feilplotting fra et registreringsskjema til et annet (for eksempel fra journal til register).

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

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

Røykevaner er også en slik «carry forward»-variabel. Svaret på denne variabelen kan endre seg med tiden, men det at den allerede står som utfylt i skjemaet kan lede til at denne variabelen ikke oppdateres ved årskontrollen. Det planlegges nå at en del pasientrapporterte data skal hentes inn elektronisk fra pasienten i forkant av timen (primært via PROMS-skjema gjennom Helse-Norge). Røykevaner vil da være en typisk slik parameter, som pasienten kan fylle ut selv før den kommer til timen, og dette vil lede til mer korrekt registrering av denne variabelen. Andre variabler som vil innhentes elektronisk fra pasienten før timen er høyeste fullførte utdanning, yrke, om man er aleneboende, mosjonsvaner, høyde, type blodsukkersenkende behandling, egenmåling av blodsukker, når pasienten var til øyeundersøkelse, om pasienten har hatt syreforgiftning/ketoacidose, og informasjon om frekvens av

hypoglykemi. Man antar da at disse dataene vil være mer oppdatert og korrekt enn i dag, og komplettheten vil også øke. Det er tidligere gjennomført en studie utgående fra registeret som viser at det er god overenskomst mellom det pasienten oppgir, og faktiske forhold på de nevnte parametre.

### **5.7.3 Reliabilitet**

Det er foreløpig ikke gjort noen systematisk undersøkelse av reliabilitet, dvs. variasjon ved gjentatte målinger. Det er imidlertid, som beskrevet under punkt 5.7.2 planlagt innrapportering av sentrale variabler i registeret både fra pasient og behandler kommende år. Det er vitenskapelig dokumentert gjennom studie fra registeret publisert i 2015 at det er godt samsvar mellom egenrapporterte data og behandlerrapporterte data. Nye sammenlikningsanalyser vil bli gjennomført når man har innhentet nye data fra pasient. Man tenker seg også at det i løpet av en 2-3 års periode kan være aktuelt å gjennomføre «inter-observer»-studie på et eller et fåtall diabetespoliklinikker, for å kartlegge i hvilken grad ulike behandlere registrerer likt på noe utvalgte registervariablene ved årskontroll.

Tabell 16: Datakompletthet i 2019 for diabetespoliklinikker.

	Datakompletthet (%) diabetespoliklinikkene
<b>Prosedyrer</b>	(n=16255)
Måling av HbA1c	98
Høyde angitt	96
Måling av LDL-kolesterol	95
Røykevaner angitt	94
Måling av blodtrykk	86
Vekt angitt	82
Måling av mikroalbumin	76
Undersøkelse av øyebunn	69
Undersøkelse med monofilament	66
Undersøkelse av fotpuls	62
<b>Behandling</b>	%
Insulinpumpe	98
Antihypertensiva	81
Statiner	83
ASA	82
<b>Komplikasjoner</b>	%
Koronarsykdom	96
Hjerneslag	96
Amputasjon	96
Karkirurgi	96
Hatt sår nedenfor ankelen	96
Ubehandlet retinopati	96
Behandlet retinopati	96
Moderat albuminuri	76
Betydelig albuminuri	76
Manglende fotpuls	76
Perifer nevropati	78
eGFR	97

## 6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

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

### 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

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

I tabell 17 presenteres NDV sine kvalitetsindikatorer. Måltallene gjelder diabetes type 1.

Tabell 17: Måloppnåelse for kvalitetsindikatorene

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

\*Utført siste 30 mnd

\*\*Utført siste 15 mnd

\*\*\*Noen gang utført



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

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

For diabetes hos voksne har Helsedirektoratet definert to nasjonale kvalitetsindikatorer; amputasjon blant pasienter med diabetes og blodsukkerregulering hos voksne med diabetes type 1. NDV leverer data til sistnevnte nasjonale kvalitetsindikator.

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

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

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

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

#### PROM

Det ble sendt ut PROM-spørreskjema til pasienter med diabetes type 1 fra et sykehus i 2019. Skjema ble sendt fra Noklus diabetes og til pasientene via Helse Norge og ble derfra importert tilbake til Noklus diabetes. Sykehuset opplevde det som problematisk å få inn så mye data på alle sine pasienter uten at de hadde ressurser til å gå gjennom dataene. PROM-data i journalen forplikter og dersom det ikke settes av mer tid til konsultasjonen, vil det for mange klinikere ikke la seg gjøre å gjennomgå disse i tillegg til alt som allerede skal inn i en vanlig konsultasjon (årskontrollundersøkelsen). I 2020 vil vi derfor måtte teste å sende skjema fra og til registeret i stedet for å gå via sykehusene.

Spørreskjema som sendes ut direkte fra registeret vil inneholde en tekst om at dataene går direkte til registeret og at pasientens behandler derfor ikke vil se disse svarene.

Disse spørreskjemaene benyttes til PROM:

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

- Problem Area in Diabetes Scale (PAID) (20 item) – Diabetesrelaterte problemområder
- The Gold Scale (1 item) – om evnen til å gjenkjenne symptomer på hypoglykemi
- EQ-5D-5L (6 items) -spørreskjema om helse

På de neste sidene presenteres de ulike spørreskjemaene.

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

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

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

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

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

	Ikke et problem	Mindre problem	Middels problem	Nokså alvorlig problem	Alvorlig problem
1. Har ikke klare og konkrete mål for diabetesomsorgen min	0	1	2	3	4
2. Behandlingsplanen for min diabetes					

gjør meg motløs	0	1	2	3	4
3. Føler meg engstelig når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	1	2	3	4
4. Opplever ubehagelige sosiale situasjoner knyttet til min diabetesomsorg (f.eks. folk som forteller meg hva jeg bør spise)	0	1	2	3	4
5. Føler forsakelse og tap i forhold til mat og måltider	0	1	2	3	4
6. Føler meg deprimert når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	1	2	3	4
7. Vet ikke om humøret eller følelsene mine er knyttet til diabetes	0	1	2	3	4
8. Føler meg overveldet av diabetes-Sykdommen	0	1	2	3	4
9. Bekymrer meg for å få føling	0	1	2	3	4
10. Føler sinne når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	1	2	3	4
11. Føler meg konstant opptatt av mat og spising	0	1	2	3	4
12. Bekymrer meg for fremtiden og sjansen for alvorlige komplikasjoner	0	1	2	3	4
13. Føler skyld og/eller engstelse når jeg kommer ut av rytme i håndteringen av min diabetes	0	1	2	3	4
14. "Aksepterer" ikke at jeg har diabetes	0	1	2	3	4
15. Føler meg misfornøyd med diabeteslegen min	0	1	2	3	4
16. Føler at diabetes tar for mye av min fysiske og psykiske energi i det daglige	0	1	2	3	4

17. Føler meg alene med min diabetes	0	1	2	3	4
18. Føler at familie og venner ikke støtter meg i mine anstrengelser for å håndtere min diabetes	0	1	2	3	4
19. Å kunne mestre komplikasjoner til min diabetes	0	1	2	3	4
20. Føler meg "utbrent" av den konstante anstrengelsen diabeteshåndteringen krever	0	1	2	3	4

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

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

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

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

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

#### **GANGE**

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

#### **PERSONLIG STELL**

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

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

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

#### **SMERTER / UBEHAG**

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

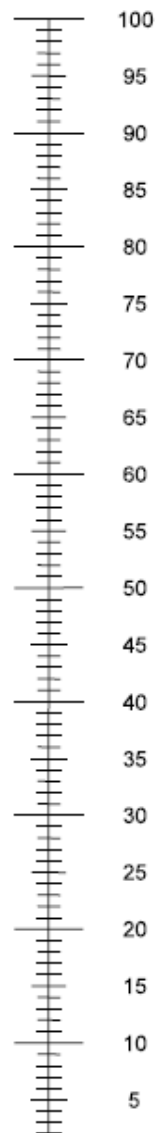
#### **ANGST / DEPRESJON**

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

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

HELSEN DIN I DAG =

Den beste helsen  
du kan tenke deg



Den dårligste  
helsen du kan  
tenke deg

### PREM:

Registeret har i samarbeid med poliklinikkene kommet frem til at følgende spørreskjema skal benyttes til PREM. Spørreskjemaet ble pilotert på en poliklinikk i 2019 og skal breddes i 2020.

Dette spørreskjemaet ble sendt ut:

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

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

### Først noen spørsmål om deg selv.

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

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

		Oftere enn hver 3. måned	Hver 3. måned	Ca. en gang i halvåret	Ca. en gang i året	Sjeldnere enn en gang i året	Aldri
5.	Hvor ofte er du vanligvis til diabeteskonsultasjon på poliklinikken?	<input type="checkbox"/> <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>

		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 fotterapeut (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 diabetesykepleiers 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 <input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	2-5 år <input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	Mer enn 5 år <input type="checkbox"/> <sup>3</sup>			
34.	Er dette et akseptabelt antall spørsmål å fylle ut hvert andre år?	Ja, antallet spørsmål var akseptabelt <input type="checkbox"/> <sup>1</sup>			Nei, dette var for mange spørsmål <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 og utdanning. I tillegg samtykker pasientene til at registeret kan kobles mot Sykefraværsregisteret ved ulike forskningsprosjekt. Demografiske variabler som er tilgjengelige i registeret er alder og kjønn. I tillegg hentes bostedsadresse ved kobling mot Folkeregisteret.

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

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

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

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

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

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

I 2020 vil diabetesregisteret også levere data til Helseatlas.

## 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 Noklus diabetes brukes i diabeteskonsultasjoner.

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

## 6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

### Diabetes type 1

Resultater fra diabetesregisteret viser at det er rom for forbedringer spesielt mht. behandlingen av hyperglykemi. På landsbasis er det bare 30 % av pasienter med diabetes type 1 som har HbA1c  $\leq$  53 mmol/mol og 14 % av pasienter med diabetes type 1 som har HbA1c  $\geq$  75 mmol/mol. Andel diabetespasienter som oppnår helsedirektoratets behandlingsmål for LDL-kolesterol er for lav, og pasienter som behandles med statiner blir inadekvat fulgt opp. Bare ca 10 % av pasientene når samtlige av behandlingsmålene for HbA1c, LDL-kolesterol og blodtrykk. anbefalte prosedyrer må utføres i større grad, spesielt gjelder dette undersøkelse av øyebunn, fotundersøkelse og måling av urinalbuminuri. Fokus på røykeslutt og fysisk aktivitet bør også ha en sentral plass i oppfølgingen av personer med diabetes type 1.

## 6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

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

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

Basert på beregningsmetoden Statistisk prosesskontroll hadde 12 av 13 deltakende sykehus en 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. Registeret søker midler til et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt høsten 2020 basert på samme metode. Det vil bli noen justeringer på hvordan prosjektet blir gjennomført basert på tidligere erfaringer.

Mål for det nye prosjektet er å forebygge utvikling av hjerte-/karsykdom ved å forbedre behandlingen av LDL-kolesterol hos pasienter med diabetes type 1. Registerdata fra 2019 viser at kun 40 % av disse pasientene oppnår anbefalt behandlingsmål for LDL-kolesterol. Erfaringer fra kvalitetsforbedringsprosjekt på LDL-kolesterol fra andre land viser at slike prosjekt kan gi effekt. Alle diabetespoliklinikkene i Norge benytter fagjournalen Noklus diabetes som gjør det mulig å hente ut strukturerte data rett fra journalen, enten rett inn til registeret (de pasienter som har samtykke) eller til DIPS sin Dashboard-løsning (alle pasienter som er i journalen uavhengig av samtykke). Dashboard-løsningen viser aggregerte data i grafer og er tilgjengelig for alle klinikerne. Man må velge hvilke data det er ønskelig å følge med på i dashboardet og til nå har man valgt noen av de samme kvalitetsindikatorerne som er i registeret. Løsningen gjør det mulig for avdelingene å

følge utviklingen av valgte nøkkelindikatorer månedlig. I det planlagte LDL-prosjektet vil utviklingen i andel pasienter som oppnår behandlingsmål for LDL kunne følges for alle sykehusene i denne dashboard-løsningen.

#### **Kvalitetsforbedringsprosjekt ved sykehuset i Østfold**

Sykehuset i Østfold var ikke med i NDVs kvalitetsforbedringsprosjekt for HbA1c nevnt ovenfor. Basert på gode resultater ved dette prosjektet, med lavere forekomst av pasienter med HbA1c  $\geq$  75 mmol/mol, har imidlertid sykehuset nå valgt å ha dette som et lokalt kvalitetsforbedringsprosjekt i kommende periode. Prosjektet er i oppstartfasen, og har blitt noe forsinket grunnet covid-19 pandemien.

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

Ved UNN Tromsø er en diabetessykepleier i slutten av sin masteroppgave. Masteroppgaven omhandler pasienter som har hatt dårlig regulert diabetes over lengre tid, men som har fått en forbedring av reguleringen og klart å holde denne i mer enn et år. Pasientene ble delvis identifisert via NDV. Det er blant annet gjennomført dybdeintervjuer med pasientene.

UNN Tromsø rapporterer også om en medisinerstudent som skal ta sin master ved avdelingen. Prosjektet omhandler brukere av Medtronic 670 G insulinpumpe ( $n > 60$ ), og hvordan pumpen har påvirket flere viktige registerparametre: dvs. endring i HbA1c, andel hypoglykemier, samt livskvalitet før og etter oppstart denne pumpen. Pasientene skal sammenliknes med andre pasienter fra registeret.

#### **Kvalitetsforbedringsprosjekt ved Norsk diabetessenter**

Norsk diabetessenter rapporterer at de de siste 4 årene har utført diabetes retinopatiscreening på egne pasienter (benytter Eidon kamera). Dette etter opplæring fra øyelege ved OUS Ullevål. OUS har deretter vurdert (gradert) bildene og sendt epikriser til diabetessenteret, og innkalt de som trenger behandling. Dette er med på å øke komplettheten for variabelen i NDV som omhandler screening for retinopati.

Fra august i år (2020) har to sykepleiere (med bestått eksamen i primærgradering) utført graderingen. Man har identifisert at ca. 50 - 70 % av pasientene har ingen eller kun mild retinopati, og de blir dermed ikke henvist til øyelege, men bedt om å ta nye bilder om 1 år (hvis HbA1c  $>$  62 mmol), ellers etter 2 år. Prosjektet kan dermed sikre god screening for retinopati hos klinikkens pasienter, samt avlaste øyelegevirksomheten (ved OUS og ellers) i betydelig grad. Enkelte pasienter har rutinemessig benyttet egen øyelege, og fortsetter da med dette. Prosjektet er ment å fange opp de som i liten grad benytter øyelege, eller har dårlig compliance med å følge opp henvisninger til øyelege. 26 % av de som først ble screenet hadde aldri vært hos øyelege.

Pasienter som ikke henvises (ingen/mild retinopati), føres i eget skjema i Noklus diabetes (et nytt skjema som testes ut, 'Gradering av netthinne'), i tillegg til at det markeres med dato utført i eksisterende årskontrollskjema.

## 6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

### Evaluering av kvalitetsforbedringsprosjekt om HbA1c i regi av registeret

Det var stor entusiasme omkring problemstillingen med pasienter med dårlig regulert diabetes og HbA1C  $\geq$  75 mmol/mol i vårt kvalitetsforbedringsprosjekt, både fra leger og diabetessykepleiere. En stor fordel når man benytter data fra kvalitetsregistre til kvalitetsforbedringsarbeid, er at kvalitetsmålene er definert av klinikerne selv, og at det er noe de i utgangspunktet synes er viktig å ha fokus på. En annen fordel er at data allerede ligger i registeret og man sparer mye manuelt arbeid for å innhente tall i prosjektet.

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 NDV 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.

Vedvarende forbedring: Registeret hadde fokus på at dette ikke skulle være et prosjekt som bare gav midlertidige resultater, men at det skulle være et fokusområde også videre i pasientbehandlingen og ved alle landets diabetespoliklinikker. Som et ledd i dette arbeidet tok registeret initiativ til at blodsukkerregulering hos pasienter med diabetes type 1 over 18 år skulle bli en nasjonal kvalitetsindikator

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

Årlig blir ledelsen ved alle sykehus, på bakgrunn av denne, orientert om hvordan kvaliteten er ved det enkelte sykehus. At det følges med på dette vet vi og har blitt kontaktet av sykehus, som har scoret dårlig, der sykehusets ledelse har tatt initiativ

til forbedring på bakgrunn av dårlige resultater.

Et annet viktig virkemiddel for forbedring som fortsatt er tilgjengelig for alle diabetespoliklinikkene er månedlig oppdaterte tall i dashboardløsningen for Noklus diabetes. Der kan de fra måned til måned følge egen utvikling og ta tak dersom for eksempel andel dårlig regulerte øker igjen. Vi vet at dashboardløsningen brukes hver måned på mange av poliklinikkene. Ser vi på tall fra dashboard for hele landet kan vi se at den gode utviklingen som startet i prosjektet fortsatt går rett vei og kvaliteten blir bedre og bedre.

## **6.10 Pasientsikkerhet**

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

# 7. Formidling av resultater

## 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

### Tilbakemeldingsrapporter

På bakgrunn av de data som kommer inn til diabetesregisteret genereres det årlig en unik tilbakemeldingsrapport til hver enkelt diabetespoliklinikk som har sendt inn data. Tabellene i rapporten viser poliklinikkens egne resultater sammenlignet med gjennomsnittet av alle andre som har sendt inn data. Tilbakemeldingsrapportene gir god oversikt på kvalitet i egen praksis og er egnet til å identifisere behandlingsområder som kan forbedres. Se eksempel på en tilbakemeldingsrapport her: <https://www.noklus.no/media/vdqowuhn/anonym-tilbakemeldingsrapport-sykehus-2019.pdf?fileticket=wveGpPgjpyg%3d&tabid=190&portalid=2>

### Brukermøte

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

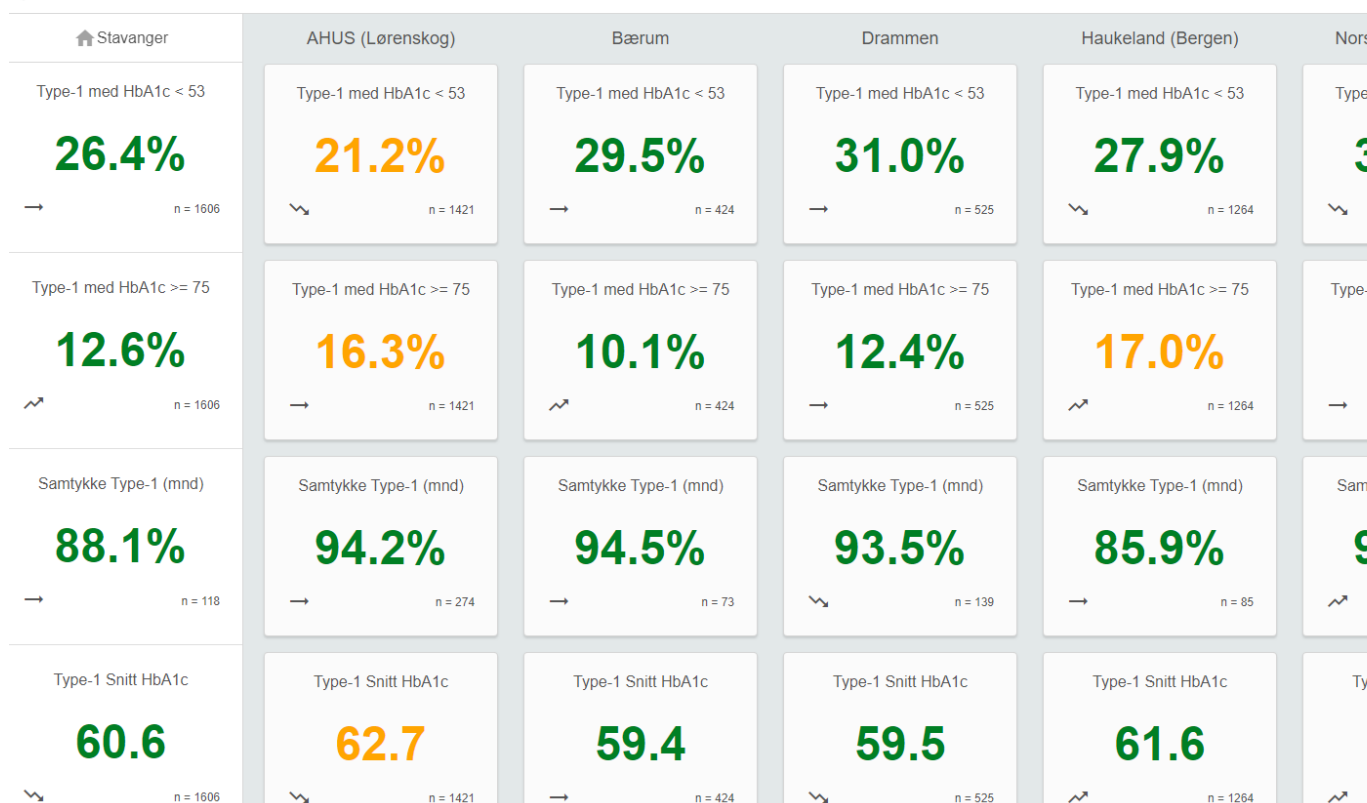
## Lokale rapporter

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

## Løpende tilgang til egne og nasjonale data- Dashboard

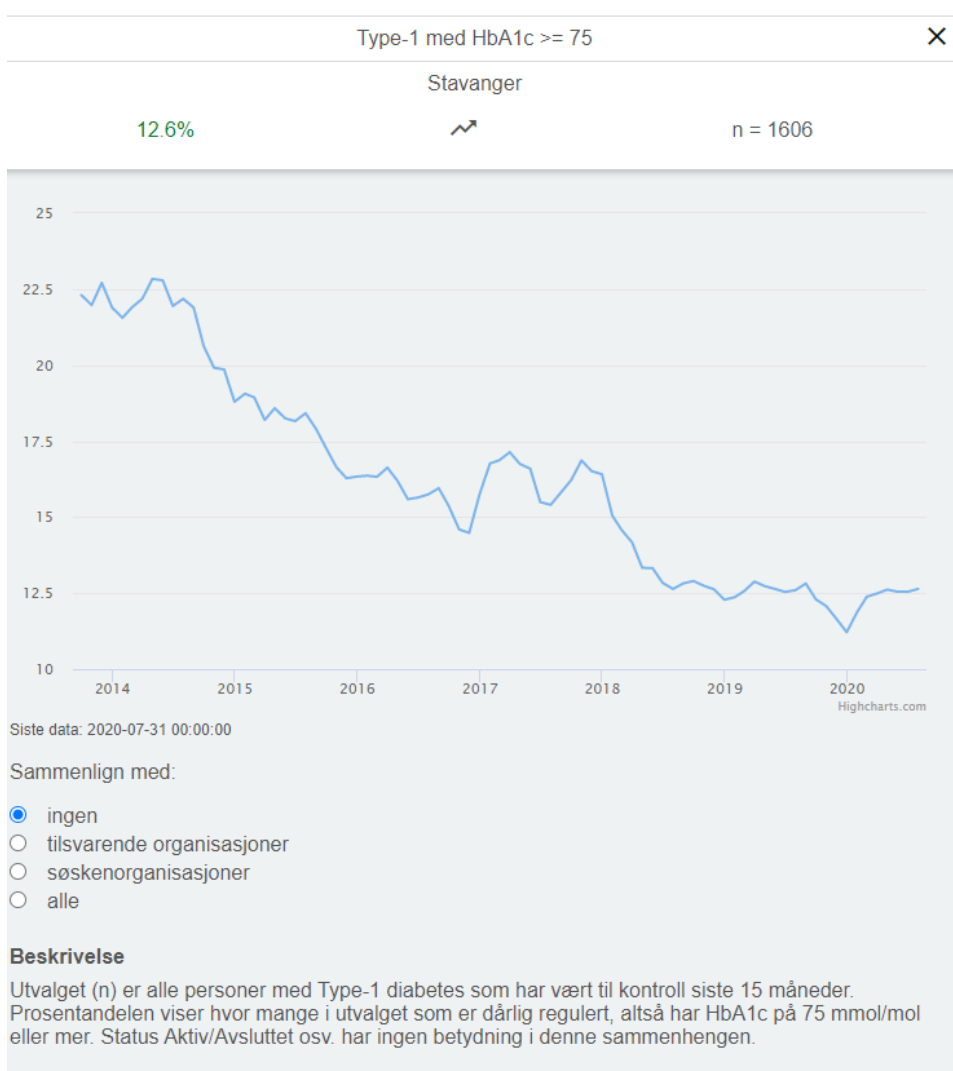
Sykehuspoliklinikkene har tilgang til løpende (online) egne og nasjonale resultater. Data hentes ut til registeret fra Noklus diabetes med personnumre en gang per år. De månedlige resultatene som er tilgjengelig for diabetespoliklinikken er derfor aggregerte, da det er lite hensiktsmessig for registeret å innhente data en gang per måned. Det er også et kostnadsspørsmål. Dashboardløsningen er godt egnet til bruk i lokale eller nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekt og ble først introdusert for klinikkene da registeret startet sitt første kvalitetsforbedringsprosjekt i 2017 (se omtale lenger oppe). Dashboardløsningen gir klinikkene mulighet til å sammenligne egne data med alle andre diabetespoliklinikker, eller de kan velge ut for eksempel "tilsvarende sykehus". Under sees et eksempel på dashboardresultater (bak hvert tall ligger en kurve med tall per måned).

Figur 13: Tall fra dashboardløsningen





Figur 14: Kurve med utvikling av data fra dashboardløsningen



### Personentydige resultater også tilgjengelig for diabetespoliklinikkene- Quickstat

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

### Resultatportalen

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

## 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

### Dashboard

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

### Ny nasjonal kvalitetsindikator

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

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

### Årsrapporter

Registerets årsrapporter er tilgjengelig på Noklus sine nettsider <https://www.noklus.no/norsk-diabetesregister-for-voksne/>  
Årsrapporten for 2019 vil bli sendt til fagdirektørene på hvert helseforetak.

### Offentliggjøring

Registerets data offentliggjøres en gang per år i tråd med krav for medisinske kvalitetsregistre: <https://www.kvalitetsregistre.no>

## 7.3 Resultater til pasienter

Når pasientene signerer samtykkeerklæringen for å bli registrert i NDV får de muntlig og skriftlig informasjon om NDV. Informasjonsskrivet inneholder lenke til nettsiden til registeret. Denne nettsiden er åpen for alle. I en egen link på websiden kan pasienten finne årsrapporten, samtykkeskriv samt pågående prosjekter de er delaktige i.

Diabetesforbundets tidsskrift Diabetes er en samarbeidspartner. Dette tidsskriftet sendes ut til alle medlemmer av Diabetesforbundet. Leder av NDV informerer regelmessig om de viktigste resultatene. Her er lenke til siste artikkel om 2019-data i tidsskriftet «Diabetes»: <https://www.diabetes.no/nyheter/nyheter-2020/tall-fra-norsk-diabetesregister-for-voksne/>

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

## 7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Registeret publiserer årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no.

# 8. Samarbeid og forskning

## 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

### **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/norsk-diabetesregister-for-voksne/rosa-prosjektene/>

### **Høgskolen på Vestlandet**

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

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

### **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 3700 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 ikke klar til bruk enda.

### **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/voksenalder, der en tar utgangspunkt i de spesifikke utfordringene som er knyttet til diabetes. Haukeland universitetssjukehus er pilot for prosjektet og NDV og Barnediabetesregisteret bistår med hjelp i prosjektet.

### **Universitetet i Bergen**

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

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

Diabetesregisteret var i 2015 med i en samarbeidsstudie med Australia, Østerrike, Danmark, England, Frankrike, Tyskland, Hellas, Irland, Italia, Latvia, Nederland, New Zealand, Nord Irland, Skottland, Sverige og Ukraina. Hensikten var å sammenligne glykemisk kontroll på tvers av land og regioner. Samarbeidet har ført til artikkelen: McKnight J et al. Glycaemic control of type 1 diabetes in clinical practice early in the 21st century: an international comparison. *Diabet Med* 2015; 32(8):1036-50. I 2019 har det vært en ny datainnsamling for å se på oppfølgingsdata i det samme prosjektet.

## **8.2 Vitenskapelige arbeider**

### **Artikler:**

#### **Publisert:**

- 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](https://doi.org/10.1111/dme.14123)
- Bakke Å, Dalen I, Thue G et al. Variation in the achievement of HbA1c, blood pressure and LDL-cholesterol targets in type 2 diabetes in general practice and characteristics associated with risk factor control. *Diabet Med*. 2020 May;37(5):828-837. doi: 10.1111/dme.14123. Epub 2019 Oct 18. PMID: 31469928
- Tran AT, Berg TJ et al. Ethnic and gender differences in the management of type 2 diabetes: A cross-sectional study from Norwegian general practice. *BMC Health Serv Res*. 2019 Nov 28;19(1):904. doi: [10.1186/s12913-019-4557-4](https://doi.org/10.1186/s12913-019-4557-4)
- Haugstvedt A, Hernar I, Strandberg RB, Richards D, Nilsen RM, Tell G, Graue M. Use of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) in clinical diabetes consultations: protocol for the DiaPROM randomised controlled trial pilot study. *BMJ Open* 2019; 9: e024008. DOI: 10.1136/bmjopen-2018.024008.
- Hernar I, Graue M, Richards D, Strandberg RB, Nilsen, RM, Tell GS, Haugstvedt A. Electronic capturing of patient-reported outcome measures on a touchscreen computer in clinical diabetes practice (the DiaPROM trial): a feasibility study. *Pilot and Feasibility Studies* 2019; 5:29. URL: <https://doi.org/10.1186/s40814-019-0419-4>
- Tollånes MC, Jennum AK, Berg TJ, Løvaas KF, Cooper JG, Sandberg S. Availability and Analytical Quality of Hemoglobin A1c Point-Of-Care Testing in General Practitioners' Offices Are Associated With Better Glycemic Control in Type 2 Diabetes. *Clin Chem Lab Med*. 2020 Jul 28;58(8):1349-1356. doi: 10.1515/cclm-2020-0026.

### **Utleveringer til forskningsformål i 2019:**

Det er gjort fire utleveringer fra Norsk diabetesregister for voksne til forskningsformål i 2019.

- Universitetet i Bergen - Factors associated with chronic kidney disease among patients with diabetes mellitus in Norway
- University of Edinburgh - Quality of Care for Type 1 Diabetes
- To utleveringer i forbindelse med ROSA4 prosjektene

### 9. Videre utvikling av registeret

#### Datafangst

##### Gjennomført i 2019:

- I løpet av 2019 har de siste diabetespoliklinikkene tatt i bruk fagjournalen Noklus diabetes, utenom Lovisenberg Diakonale sykehus som installerte i 2020. Alle klinikkene benytter nå denne i sine konsultasjoner med diabetespasienter. Fagjournalen er utviklet av og for fagpersoner som jobber med diabetes. Journalen fungerer som et kvalitetsverktøy for klinikerne og samtidig som et innsamlingsverktøy for registeret. Klinikerne slipper å dobbeltregistrere for å rapportere til registeret, da registerdata hentes strukturert ut fra journalen. Klinikerne kan også få ut aggregerte data i et eget dashboard og kan følge med på kvalitetsmålene i registeret i egen klinikk med oppdaterte tall hver måned. I dashboardet kan de også sammenligne seg med andre sykehus (benchmarking)

##### Plan for 2020/2021:

- Det jobbes kontinuerlig med å forbedre Noklus diabetes både for registerets og klinikernes del.

#### Datakvalitet

##### Gjennomført i 2019:

- Innrapporterende enheter: Vi har fått 6 nye rapporterende enheter i 2019
- Dekningsgrad: Vi har gjort dekningsgradsanalyse mot NPR og registeret har en dekningsgrad på 76 %.
- Validering av data: Stavanger universitetssykehus har validert dataene etter dekningsgradsanalysen mot NPR.
- Kompletthet: Registeret har hatt en liten økning i kompletthet på noen variabler. Det som skiller seg ut, er kartlegging av røykevaner som har økt fra 84 % til 94 % for diabetespoliklinikkene.
- Forbedring av rutiner for intern kvalitetssikring av data: 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.
- Jobbet med personvernkonsekvensutredning (DPIA) for å bli et reservasjonsbasert register.

#### Plan for 2020/2021:

- Innrapporterende enheter: Noklus diabetes er installert på Lovisenberg sykehus. De kommer derfor til å rapportere data for 2020. Dette fører til at alle sykehus da rapporterer data.
- DPIA ble slutført våren 2020 og registeret er anbefalt reservasjonsbasert av personvernombudet i Helse Bergen på bakgrunn av denne. Saken ligger nå hos fagdirektøren i Helse Bergen som har stilt seg positiv til en reservasjonsrett. I 2020 og 2021 vil det jobbes med å iverksette reservasjonsretten. Da registeret henter data direkte fra fagjournalen Noklus diabetes, er det forventet at dette vil ha stor betydning for økning av dekningsgraden.
- Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder: Stavanger universitetssykehus og UNN Tromsø vil validere data fra NPR i løpet av 2020.

#### **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**

##### Gjennomført i 2019:

- Sendt ut spørreskjema med nye definerte PREM-variabler til pasienter ved ett sykehus og PROM ved et annet sykehus. Årsaken til at vi først bare har sendt ut til ett og ett sykehus er for å pilotere metoden vi sender ut på.
- Diabetespoliklinikkens etterlevelse av faglige retningslinjer blir vurdert i unike tilbakemeldingsrapportene til den enkelte klinikk og på det årlige brukermøte for alle klinikkene. Presentasjon av resultatene fra brukermøte finnes her  
[https://www.youtube.com/watch?v=2kHJ8QwzGI4&list=PLUAN4NSZH55E4Zg2yCN\\_HYLjSnQWHcwWz&index=3&t=0s](https://www.youtube.com/watch?v=2kHJ8QwzGI4&list=PLUAN4NSZH55E4Zg2yCN_HYLjSnQWHcwWz&index=3&t=0s)

##### Plan for 2020/2021:

- Sende ut PROM og PREM til pasientene ved alle sykehusene
- Registerdata fra 2019 viser at for få pasienter oppnår behandlingsmål for LDL-kolesterol. På bakgrunn av dette søkes det nå midler til et kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av registeret for å forbedre dette. Alle diabetespoliklinikkene i landet vil bli invitert til å delta dersom vi får midler.
- Registeret vil jobbe med måloppnåelse for LDL som ny nasjonal kvalitetsindikator

#### **Formidling av resultater**

##### Gjennomført i 2019:

- Dashboardløsningen er en stor forbedring mtp bedre resultatformidling og tilrettelegging for bruk til klinisk forbedringsarbeid.
- Presentasjoner fra brukermøte er spilt inn (med registerleder på voice over)



og tilgjengeliggjort på YouTube. Lenke til disse er lagt på startside i fagjournalen Noklus diabetes slik at alt helsepersonell som deltar i registreringen til registeret har disse resultatene tilgjengelig.

- Tilbakemeldingsrapportene som klinikker og legekantor mottar en gang årlig er godt likt av klinikerne.
- Resultatene publiseres nå interaktivt på kvalitetsregistre.no. Disse er tilgjengelig for både administrasjon og ledelse, fagmiljø og pasienter.
- De nasjonale kvalitetsindikatorerne oppdateres årlig. Disse blir lagt merke til av ledelsen av sykehusene. På bakgrunn av de nasjonale kvalitetsindikatorerne har vi eksempel på diabetespoliklinikker med dårlig resultat har fått pålegg fra sykehusets ledelse om å lage tiltaksplan for å bli bedre.

#### Plan for 2020/2021:

- 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.
- Jobbe med at flere indikatorer publiseres på Dashboard
- Oppfordre Diabetesforbundet til å årlig ha et innlegg i Diabetesbladet (rettet mot pasienter)

### **Samarbeid og forskning**

#### Gjennomført i 2019:

- 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 2019 har det vært jobbet med å få i gang prøveinnsamling fra hele Helse Vest.
- Vi har et samarbeid med Høgskolen på Vestlandet og representanter fra deres DIABEST forskningsgruppe vedrørende PROM og PREM i registeret.
- Vi samarbeider med Noklus og gruppen som har ansvar for årets tema der (som er diabetes).
- Registeret er samarbeidspartner i et lokalt prosjekt på Haraldsplass diakonale sykehus. Dette er et prosjekt som i større grad tar sikte på at pasientene skal få være med å velge litt hvilken oppfølging de ønsker fra diabetespoliklinikken. Registerdata vil bli benyttet for å måle effekter. Dette er et samarbeidsprosjekt med blant annet Høgskolen på Vestlandet.
- Vi har et samarbeid med en medisinerstudent som ser på hvilke faktorer som er assosiert med kronisk nyresvikt hos voksne med type 1 diabetes. Studien inkluderer om lag 17.000 voksne personer med type 1 diabetes.
- Diabetesregisteret var i 2015 med i en samarbeidsstudie med Australia, Østerrike, Danmark, England, Frankrike, Tyskland, Hellas, Irland, Italia, Latvia, Nederland, New Zealand, Nord Irland, Skottland, Sverige og Ukraina. Hensikten var å sammenligne glykemisk kontroll på tvers av land og

regioner. Samarbeidet har ført til artikkelen: McKnight J et al. Glycaemic control of type 1 diabetes in clinical practice early in the 21st century: an international comparison. Diabet Med 2015; 32(8):1036-50. I 2019 har det vært en ny datainnsamling for å se på oppfølgingsdata i det samme prosjektet.

Plan for 2020/2021:

- Diabetesregisteret fikk i 2020 sammen med flere andre partnere midler til Eu-prosjektet HEIR. HEIRs visjon er å gi et grundig trussel-identifiserings - og nettbasert kunnskapsgrunnlagssystem som adresserer både lokale (på sykehus / medisinsk senter) og globale (inkludert forskjellige interessenter) nivåer. Diabetesregisteret vil samarbeide med Universitetet i Tromsø (UIT) i dette prosjektet. Oppgaven til diabetesregisteret og UIT i dette prosjektet er å lage et usecase som skal valideres i et reelt miljø.

## Del III Stadievurdering

### 10. Referanser til vurdering av stadium

#### 10.1 Vurderingspunkter

Tabell 18: Vurderingspunkter for stadium for Norsk diabetesregister for voksne og registerets egen evaluering.

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

- |    |   |  |                                     |                          |
|----|---|--|-------------------------------------|--------------------------|
| 10 | Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer | <a href="#">3</a> , <a href="#">6.6</a>    | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret                            | Del <a href="#">II</a> , <a href="#">9</a> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

#### Stadium 4

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

#### Nivå A

- |    |  |                       |                                     |                          |
|----|--|-----------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| 17 | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | <a href="#">6.9</a> , | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|----|--|-----------------------|-------------------------------------|--------------------------|

#### Nivå B

- |    |  |   |                                     |                          |
|----|--|---|-------------------------------------|--------------------------|
| 18 | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | <a href="#">6.7</a> , <a href="#">6.8</a> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|----|--|---|-------------------------------------|--------------------------|

#### Nivå C

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

## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten for 2018 er tatt hensyn til i årsrapporten for 2019.

### **Ekspertgruppens vurdering av rapporten for 2018:**

”Norsk diabetesregister for voksne mottak et varsel om manglende utvikling av god kvalitet og funksjon frå ekspertgruppen i forbindelse med årsrapport fra 2016. Et hovedproblem for registeret har vært lav dekningsgrad og utilfredsstillende metodikk for beregning av dekningsgrad, i det dekningsgrad kun er beregnet for prevalens ved hjelp av en kvasimetode der antall registreringer er sammenholdt med et anslag for nasjonal forekomst av diabetes. Det synes også som om man som teller har benyttet det totale antall akkumulerte pasienter som er meldt til registeret siden det ble opprettet, og ikke antall nye pasienter i rapporteringsåret eller antall pasienter som har vært til årskontroll i rapporteringsåret. Dette er ikke tilfredsstillende av flere årsaker. Er for eksempel pasienter som er registrert tidligere, men som senere døde, ekskludert fra telleren? Med registerets metode for beregning ble dekningsgrad i 2017 beregnet til 59% for type 1 diabetes (opp fra 49% i 2016), og 15% for type 2 diabetes (opp fra 13% i 2011). Tilsvarende tall for 2018 blir da 58 % for type 1 diabetes (n=14510 av n=25000) og 12 % for type 2 diabetes (n=15563 av n=216000). Det er dermed ingen fremgang fra 2017. Registeret har selv ingen konkret plan for forbedring av metoden for beregning av dekningsgrad. Det er anført at det ikke er mulig å beregne dekningsgrad på individnivå ved kobling mot NPR, siden pasientene med Type 1 diabetes behandles ved flere sykehus. Ekspertgruppen vil påpeke at dette ikke er til hinder for at det kan beregnes dekningsgrad basert på botilhørighet på HF nivå eller RHF nivå samt selvfølgelig på nasjonalt nivå. Dette bør gjøres både for Type 1 diabetes og type 2 diabetes.

I tillegg bør registeret presentere data for insidensrater per år både for Type 1 og Type 2 diabetes. Dette har vært etterlyst av ekspertgruppen i tidligere årsrapporter, senest i fjorårets. Årets rapport svarer ikke på ekspertgruppens anbefaling i fjorårets vurdering av registeret. Det samles nå inn data fra alle helseregioner, men den lave dekningsgraden er bekymringsfull, og tiltakene man har igangsatt synes ikke å ha hatt effekt.

Ekspertgruppen anbefaler på denne bakgrunn at det utstedes et varsel til registeret om manglende faglig utvikling. Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 1.”

### **Svar på ekspertgruppens vurdering for 2018:**

- Registeret har utført dekningsgrad mot ekstern kilde i 2019 (NPR)
- Registeret har nå en dekningsgrad på 76 % for type 1 diabetes.
- Data for insidensrater for type 1 presenteres i rapporten.
- Kommentarer vedrørende type 2 diabetes presenteres i en egen årsrapport.