

# Norsk diabetesregister for voksne

## Årsrapport 2012 Plan for forbedringstiltak 2013

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

<sup>1</sup>*Norsk kvalitetsforbedring av laboratorievirksomhet utenfor sykehus (Noklus), Bergen*

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

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

<sup>2</sup>*Haukeland Universitetssjukehus, Helse Bergen*

15. oktober 2013

# Innhold

## I Årsrapport

### 1 Sammendrag

### 2 Registerbeskrivelse

#### 2.1 Bakgrunn og formål

##### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

##### 2.1.2 Registerets formål

#### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

#### 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

##### 2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

### 3 Metoder for fangst av data

### 4 Datakvalitet

#### 4.1 Metoder for intern sikring av datakvalitet

#### 4.2 Metode for validering av data i registeret

### 5 Dekningsgrad

#### 5.1 Antall registreringer

#### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

#### 5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

#### 5.4 Dekningsgrad på individnivå

### 6 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

#### 6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

#### 6.2 Bruk av nasjonale retningslinjer

#### 6.3 Kvalitetsforbedrende tiltak initiert av registeret

#### 6.4 Evaluering av kvalitetsforbedrende tiltak (endret praksis)

## **7 Formidling av resultater**

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

## **8 Samarbeid og forskning**

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

## **9 Pasientrapportering, demografi og sosiale forhold**

9.1 Pasientrapporterte resultatmål

9.2 Demografiske ulikheter

9.3 Sosiale ulikheter

## **10 Resultater (tradisjonell årsrapport/-statistikk)**

## **II Plan for forbedringstiltak**

## **11 Momentliste**

# Del I

## Årsrapport

# Kapittel 1

## Sammendrag

Registeret hadde data på totalt 14351 pasienter per 31.12.2012. Av disse var det 5757 pasienter med type 1-diabetes, 8186 med type 2-diabetes og 408 med annen eller ukjent type diabetes.

Resultatene i sammendraget som følger er basert på utvalget av pasienter med type 1-diabetes som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2012 (5265 pasienter) og utvalget av pasienter med type 2-diabetes som gikk til kontroll i primærhelsetjenesten i 2012 (2621 pasienter). Resultatene (spesielt fra allmennpraksis) skal tolkes med forsiktighet siden dekningsgrad er lav og resultatene kan være påvirket av seleksjonsbias.

-Av pasienter med registrert KMI i 2012 hadde 20 % av de med type 1-diabetes og 42 % av pasienter med type 2-diabetes fedme (KMI >30).

-Av pasienter der røykevaner var registrert var 19 % (type 1-diabetes) og 17 % (type 2-diabetes) daglige røykere.

-HbA1c var registrert siste 15 måneder hos 95 % av pasienter med type 1-diabetes og hos 95 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål HbA1c  $\leq$  7 % var oppnådd hos 19 % av pasienter med type 1-diabetes og 63 % av pasienter med type 2-diabetes.

-Blodtrykk var registrert siste 15 måneder hos 75 % av pasienter med type 1-diabetes og 96 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål blodtrykk  $\leq$  135/85 mmHg var oppnådd hos 75 % av pasienter med type 1 diabetes og 54 % av pasienter med type 2-diabetes.

-LDL-kolesterol var registrert siste 30 måneder hos 93 % av pasienter med type 1-diabetes og 76 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål LDL-kolesterol  $\leq$  3,5 mmol/l var oppnådd hos 80 % av ikke-statinbehandlede pasienter med type 1-diabetes og 61 % av ikke-statinbehandlede pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål LDL-kolesterol  $\leq$  2,5 mmol/l var oppnådd hos 49 % av pasienter med type 1-diabetes uten kjent hjerte/kar sykdom på statinbehandling og 56 % av pasienter med type 2-diabetes uten kjent hjerte/kar sykdom på statinbehandling. For pasienter med kjent hjerte/kar sykdom oppnådde 32 % av pasienter med type 1-diabetes og 25 % av pasienter med type 2-diabetes behandlingsmål

LDL  $\leq$  1,8 mmol/l.

-Koronar sykdom var registrert som komplikasjon hos 5,5 % av pasienter med type 1-diabetes og 19 % av pasienter med type 2-diabetes.

# Kapittel 2

## Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Diabetes rammer 4 % av den norske befolkningen og forekomsten av type 2-diabetes er økende. 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 vanligste årsaker til ervervet blindhet og terminal nyresvikt i Norge. Mesteparten av kostnadene knyttet til diabetesomsorgen brukes til behandling av komplikasjoner. Det er godt dokumentert at god diabetesbehandling forhindrer eller forsinker utvikling av komplikasjoner. Det er også dokumentert at det er variasjon i kvaliteten av diabetesbehandlingen i Norge.

Norsk diabetesregister for voksne vil bidra til å forbedre diabetesbehandlingen ved å gi tilbakemelding til leger/behandlingsenheter om kvaliteten på deres behandling av risikofaktorer og eventuelle diabeteskomplikasjoner sammenlignet med resten av landet (benchmarking). I tillegg vil bruk av elektronisk registreringsverktøy i seg selv bidra til kvalitetsforbedring siden helsepersonell får en påminnelse om hvilke undersøkelser som bør inngå i en diabeteskontroll. Registreringsverktøyene er delvis integrert i de journalsystemene som brukes i allmennpraksis og i spesialisthelsetjenesten.

På kort sikt vil forskningsmulighetene dreie seg om kvalitetsovervåking, benchmarking og risikofaktoranalyser. Siden diabetesregisteret følger individuelle pasienter over tid, vil dette på lengre sikt gi godt grunnlag for epidemiologisk forskning. Koblinger mot andre registre som Barnediabetesregisteret, Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret, Reseptregisteret og Norsk pasientregister kan også være aktuelt, spesielt for å undersøke dekningsgraden. Det planlegges også en biobank knyttet til registeret.

### **2.1.2 Registerets formål**

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

## **2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag**

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

## **2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar**

Den faglige ledelsen og den daglige driften av Norsk diabetesregister for voksne er lagt til Norsk kvalitetsforbedring av laboratorievirksomhet utenfor sykehus (Noklus) ved Haraldsplass Diakonale sykehus som er faglig tilknyttet Institutt for global helse og samfunnsmedisinske fag ved Universitetet i Bergen. Registeret finansieres i sin helhet ved bevilgninger fra Helse Vest RHF, mens Haukeland universitetssykehus er eier og databehandlingsansvarlig.

### **2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe**

Diabetesregisteret har opprettet en arbeidsgruppe, en brukergruppe for primærhelsetjenesten og en referansegruppe. I tillegg arrangeres det et årlig brukermøte for spesialisthelsetjenesten.

Arbeidsgruppe: På arbeidsgruppemøtene tas det opp saker vedrørende den daglige driften av Norsk diabetesregister for voksne. Arbeidsgruppen består av personer med kompetanse innen endokrinologi, allmenntmedisin, laboratoriemedisin og IT og bestod av følgende



medlemmer i 2012:

- John Cooper – medisinsk faglig leder Norsk diabetesregister for voksne
- Karianne Fjeld Løvaas – seksjonsleder Norsk diabetesregister for voksne
- Geir Thue – faglig tilknyttet allmennlege Norsk diabetesregister for voksne
- Sverre Sandberg – leder Noklus
- Åse Hirsch Nilsen – avdelingsingeniør Noklus
- Tor Claudi – overlege Nordlandssykehuset Bodø
- Hrafnkell Thordarson – overlege Haukeland universitetssjukehus
- Stein Nilsen- representant fra styret i Norsk forening for allmenntmedisin
- Magne Rekdal – leder Emetra

Det ble arrangert fire arbeidsgruppemøter i 2012. Saker som ble behandlet og jobbet med i 2012 var blant annet programvareutvikling, markedsføring, tilbakemeldingsrapporter, økonomi, brukerundersøkelser, mål for registeret og forskning/artikler.

Brukergruppe for primærhelsetjenesten: Mandatet til brukergruppen for primærhelsetjenesten er å jobbe med forbedringer av Noklus diabetesskjema, tilbakemeldingsrapporten til allmennlegene og markedsføring rettet mot primærhelsetjenesten. Foruten de ansatte ved Norsk diabetesregister for voksne, bestod brukergruppen av følgende medlemmer i 2012:

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

Det ble arrangert to brukergruppemøter i 2012.

Referansegruppe: Referansegruppens mandat er å være rådgivende i forhold til oppbygging og drift av registeret. Referansegruppen er bredt sammensatt av ulike yrkesgrupper og organisasjoner/fagforeninger. Denne gruppen har kun hatt et møte siden oppstarten av registeret i 2006 og kan i praksis ses på om inaktiv. Norsk diabetesregister for voksne bruker arbeidsgruppen, brukergruppen for primærhelsetjenesten og brukermøte for

diabetespoliklinikkene som en erstatning for en referansegruppe.

Brukermøter diabetespoliklinikker: Det ble arrangert ett brukermøte for diabetespoliklinikkene i 2012. 19 diabetespoliklinikker var representert på møte. På møte ble fjorårets resultater gjennomgått. I tillegg fikk brukerne nyttige tips til enkel bruk av Noklus diabetesjournal. Brukerne kom også med viktige innspill til endringer i Noklus diabetesjournal. Møtet ble avsluttet med et innlegg fra lederen av det svenske diabetesregisteret.

## Kapittel 3

### Metoder for fangst av data

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

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

Hver variabel er nærmere spesifisert med svaralternativer og hjelpetekst på

<http://meta.emetra.no:81/> (under NDV og skjema).

#### Noklus diabetesjournal

Dette er en egen og fullstendig strukturert diabetesjournal som dekker alle funksjoner ved en diabetespoliklinikk, og som samhandler med sykehusets journalsystem. Personalialia hentes automatisk inn fra hovedjournalsystemet, og i tillegg overføres alle aktuelle laboratoriedata fra laboratoriesystemet. Basert på registrerte data genereres det et notat som limes inn som kronologisk fritekst i hovedjournalsystemet. Alle de 29 diabetespoliklinikkene som rapporterte inn data til registeret for 2012 bruker Noklus diabetesjournal.

#### Noklus diabetesskjema

Dette er et eksternt program som samhandler med alle journalsystemene i allmennpraksis. Noen data trekkes automatisk ut fra journalen (laboratorieprøver og medikamenter), mens andre registreres inn i diabetesskjemaet. Basert på det som registreres i diabetesskjemaet genereres det et journalnotat som kan limes inn i journalsystemet.

#### MRS

MRS er et web-basert innrapporteringssystem. Alle diabetespoliklinikkene i Helse Midt RHF har valgt å bruke MRS. Det er tilrettelagt for registrering, men ingen av disse har startet opp

med registrering pt.

#### Spørreskjema direkte til personer med diabetes

Diabetesregisteret har kjørt to prosjekt i 2010 og 2011 der vi har samlet inn data direkte fra de som har diabetes. Datafangsten har vært ved hjelp av papirbaserte spørreskjema.

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

# Kapittel 4

## Datakvalitet

### 4.1 Metoder for intern sikring av datakvalitet

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

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

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

### 4.2 Metode for validering av data i registeret

Det er søkt om tillatelse fra Datatilsynet til å koble diabetesregisteret og reseptregisteret for å validere opplysningene i diabetesregisteret.

## **Kapittel 5**

### **Dekningsgrad**

#### **5.1 Antall registreringer**

Registeret hadde data på totalt 14351 pasienter per 31.12.2012. Av disse var det 5757 pasienter med type 1-diabetes, 8186 med type 2-diabetes og 408 med annen eller ukjent type diabetes.

#### **5.2 Metode for beregning av dekningsgrad**

Tall fra Reseptregisteret tyder på at det er cirka 225.000 personer med kjent diabetes i Norge og av disse har cirka 25.000 type 1- diabetes.

#### **5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå**

29 av ca 40 diabetespoliklinikker (73 %) og 208 av ca 4000 allmennleger (5 %) sendte inn data til diabetesregisteret i 2012. Det er god dekning fra sykehusene i Helse Nord og Helse Vest. I Helse Sør Øst rapporterer sykehusene i Innlandet, Sørlandet sykehus, Sykehuset Østfold og Diakonhjemmet sykehus. Ingen av sykehusene i Helse Midt rapporterer til registeret, men det er en privat diabetespoliklinikk som rapporterer (se tabell 1). Med unntak av Oppland er allmennlegene som leverer data til diabetesregisteret fordelt rundt i alle fylkene. Det er flest allmennleger som leverer data fra Nordland og Rogaland (se tabell 2).

Tabell 1 Diabetespoliklinikker som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2012 fordelt på regionale helseforetak

Helse Nord	Helse Sør Øst	Helse Vest	Helse Midt
Nordlandssykehuset Bodø	Sørlandet sykehus Arendal	Førde sentralsjukehus	Diaklinikken Trondheim
Nordlandssykehuset Stokmarknes	Sørlandet sykehus Kristiansand	Haukeland universitetssjukehus	
Nordlandssykehuset Lofoten	Sykehuset Østfold Fredrikstad	Haraldsplass Diakonale Sykehus	
Helgelandssykehuset Mo i Rana	Norsk Diabetikersenter	Stord sjukehus	
Helgelandssykehuset Mosjøen	Diakonhjemmet sykehus	Haugesund sjukehus	
Helgelandssykehuset Sandnessjøen	Sykehuset Innlandet Gjøvik	Odda sjukehus	
UNN Tromsø	Sykehuset Innlandet Hamar	Stavanger universitetssjukehus	
UNN Narvik	Sykehuset Innlandet Lillehammer		
UNN Harstad	Sykehuset Innlandet Tynset		
Hammerfest sykehus	Sykehuset Innlandet Elverum		
Kirkenes sykehus			

Tabell 2 Antall allmennleger som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2012 fordelt på fylke og regionale helseforetak

Helse Nord	Antall	Helse Sør Øst	Antall	Helse Vest	Antall	Helse Midt	Antall
Totalt	56	Totalt	68	Totalt	66	Totalt	18
Nordland	45	Akershus	19	Rogaland	33	Sør-Trøndelag	7
Troms	8	Buskerud	11	Sogn og Fjordane	22	Nord-Trøndelag	6
Nordland	3	Oslo	11	Hordaland	11	Møre og Romsdal	5
		Hedmark	8				
		Østfold	6				
		Vest-Agder	5				
		Aust-Agder	3				
		Telemark	3				
		Vestfold	2				

## 5.4 Dekningsgrad på individnivå

Det antas å være 25.000 personer med type 1-diabetes og 200.000 med diagnostisert type 2-diabetes i Norge. Registeret har da en dekningsgrad på 23 % av de med type 1-diabetes og 4 % med type 2-diabetes. Det er ikke gjort noen dekningsgradsanalyse mot NPR, men dette er under planlegging.

## Kapittel 6

### Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

#### 6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

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

Prosessmål	Henvist til øyelege, undersøkt mikroalbumin, undersøkt føtter, målt blodtrykk, målt lipider, målt HbA1C, dokumentert røykevaner, kartlagt mosjonsvaner, vekt og høyde
Intermediære resultatmål	Blodtrykk, HbA1C, lipider
Resultatmål	Retinopati, nevropati, nefropati, hjerteinfarkt, hjerneslag, amputasjon

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

N018 - Underekstremitetsamputasjoner blant pasienter med diabetes

#### 6.2 Bruk av nasjonale retningslinjer

Programvarene diabetesregisteret tilbyr baserer seg på de nasjonale retningslinjene:

Diabetes - Forebygging, diagnostikk og behandling.

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-faglig-retningslinje-diabetes/Sider/default.aspx>

Ved bruk av diabetesregisterets ulike registreringsverktøy får helsepersonell en påminnelse om å følge retningslinjene. I de årlige tilbakemeldingsrapportene er det en evaluering av om de nasjonale retningslinjene er blitt fulgt.

#### 6.3 Kvalitetsforbedrende tiltak initiert av registeret

Etter at registeret startet med å sende ut tilbakemeldingsrapporter til deltakerne kan deltakende poliklinikker og allmennleger for første gang sammenligne egne data med data



fra andre. Dette gir gode muligheter for kvalitetsforbedrende tiltak lokalt.

For diabetespoliklinikker arrangeres det årlige møter der fjorårets tilbakemeldingsrapport blir gjennomgått og diskutert.

Allmennlegene kan bruke data som grunnlag for diskusjon i kollegagrupper.

#### **6.4 Evaluering av kvalitetsforbedrende tiltak (endret praksis)**

Foreløpig er flere deltakere i en oppstartsfase og har derfor lite historiske data. Etter hvert vil tilbakemeldingsrapportene inneholde historikk som viser om anbefalte prosedyrer er gjennomført i økende grad og om flere pasienter når anbefalte behandlingsmål for risikofaktorer. Registeret registrerer også diabeteskomplikasjoner og på lang sikt kan det måles om disse avtar.

# Kapittel 7

## Formidling av resultater

### 7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

Samtlige enheter som sender data til registeret får skriftlig tilbakemeldingsrapport, der deres data sammenstilles med data fra andre som sender inn (benchmarking). Rapportene sendes ut årlig.

For diabetespoliklinikkene arrangeres det årlige brukermøter der tilbakemeldingsrapporten fra forrige år blir gjennomgått.

### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Foreløpig sendes tilbakemeldingsrapporten kun til fagmiljøet. Vi vurderer å gi tilbakemelding til administrasjon og ledelse i nær framtid.

### 7.3 Resultater til pasienter

Pasientene får ingen data direkte fra registeret, men indirekte ved at de kan få et pasientbrev som skrives ut fra Noklus diabetesskjema og Noklus diabetesjournal. Her får de status på behandlingen og litt historikk på blant annet laboratorieprøver som er tatt.

### 7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Flere av sykehusene og legekantorene som rapporterer til registeret er i en oppstartsfasen og datasettene kan derfor være innkomplette. Det er derfor for tidlig å offentliggjøre resultatene på institusjonsnivå. I første omgang er det data fra sykehus som vil kunne offentliggjøres på institusjonsnivå, men vi ønsker å få aksept fra brukergruppen på sykehus før dette gjøres.

## **Kapittel 8**

### **Samarbeid og forskning**

#### **8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre**

##### **BIRO/EUBIROD ("Best information through regional outcomes"/"European best information through regional outcomes in diabetes")**

Noklus/Norsk diabetesregister for voksne har vært deltaker i EU-prosjektet BIRO fra 2005. BIRO er et EU-prosjekt som fokuserer på bruk og presentasjon av kvalitetsdata fra diabetesregistre. I 2008 ble Norsk diabetesregister for voksne i tillegg deltaker i EU-prosjektet EUBIROD som er en utvidelse av BIRO. Antall deltakerland ble utvidet fra 7 i BIRO til 20 i EUBIROD. Prosjektet ble avsluttet i 2012, men det søkes om midler til videre arbeid.

##### **Comparison of distribution of HbA1c by age for people with type 1-diabetes.**

Dette er et samarbeidsprosjekt mellom 12 land (der i blant flere diabetesregistre). Prosjektet startet høsten 2012 og målet er å sammenligne glykemisk kontroll hos pasienter med type 1 diabetes for disse 12 landene.

#### **8.2 Vitenskapelige arbeider**

##### **Artikler:**

##### **Publisert:**

- Concetta T, Carinci F, Brillante M, Azzopardi J, Beck P, Bratina N, Cunningham SG, De Beaufort C, Debacker N, Jarosz-Chobot P, Jecht M, Lindblad U, Moulton T, Metelko Ž, Nagy A, Olympios G, Pruna S, Røder M, Skeie S, Storms F, Massi Benedetti M. Cross-border flow of health information: is 'privacy by design' enough? Privacy performance assessment in EUBIROD. Eur J Public Health 2012, 23 (2), 247–253.

Sendt inn:

- Cooper JG, Thue G, Claudi T, Løvaas K, Carlsen S, Sandberg S. The Norwegian Diabetes Register for Adults – an overview of the first years. Sendt inn til Norsk epidemiologi 16.12.2012.

Under arbeid:

- Det har vært jobbet med en oversiktsartikkel over status på diabetesbehandlingen ved norske diabetespoliklinikker. Artikkelen ble sendt inn til Tidsskrift for Den norske legeförening første gang i januar 2013.

#### **Doktorgradsstipendiater:**

- I 2012 ble det søkt om en stipendiatstilling tilknyttet registeret (Siri Carlsen). Prosjektnavn: "Bruk av HbA1c som kvalitetsindikator i diabetesbehandlingen - muligheter og feilkilder."

#### **Mastergradsstudenter:**

- Det er blitt levert en kvalitativ masteroppgave med utgangspunkt i diabetesregisteret i 2012. "Examining the implementation of NOKLUS Diabetes web-based registry in the Norwegian Health Care" av Hildur Jonasdottir.
- Karianne Fjeld Løvaas er mastergradsstudent tilknyttet diabetesregisteret og skal levere oppgaven vår 2013. Oppgaven har tittelen: "Innsamling av data til Norsk diabetesregister for voksne ved hjelp av spørreskjema til personer med diabetes."

## **Kapittel 9**

### **9.1 Pasientrapporterte resultatmål**

Det er komplisert og utfordrende å finne det rette instrument for å registrere pasientrapporterte resultatmål for en kronisk sykdom som diabetes, men registeret jobber med det.

### **9.2 Demografiske ulikheter**

Demografiske variabler som er tilgjengelige i registeret er alder og kjønn. I tillegg hentes bostedsadresse ved kobling mot Folkeregisteret.

### **9.3 Sosiale ulikheter**

Variabler som registreres i registeret og kan brukes til å se på sosiale likheter er etnisitet. I tillegg åpner samtykkeerklæringen til registeret opp for at registeret kan kobles mot Utdanningsregisteret og Sykefraværsregisteret ved ulike forskningsprosjekt.

## Kapittel 10

### Resultater (tradisjonell årsrapport/-statistikk)

Det presenteres kun data fra sykehusene i resultatdelen på grunn av dårlig dekningsgrad hos allmennlegene. Det presenteres imidlertid noen nøkkeldata fra pasienter med type 2-diabetes i sammendraget.

Tabell 3: Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12.2012 og antall pasienter med type 1 diabetes fra de ulike poliklinikkene

Diabetespoliklinikk	Antall pasienter
Stavanger universitetssjukehus	852
Norsk Diabetikersenter	810
Haukeland universitetssjukehus	738
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	512
UNN Tromsø	390
Sørlandet sykehus, Arendal	343
Nordlandssykehuset Bodø	321
Haugesund sjukehus	197
Sørlandet sykehus, Kristiansand	163
Sykehuset innlandet, Gjøvik	155
Førde sentralsjukehus	144
Stord sjukehus	106
Sykehuset Innlandet, Hamar	95
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	88
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	62
Helgelandssykehuset, Mosjøen	46
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	45
Diakonhjemmet sykehus	44
UNN Harstad	41
Nordlandssykehuset, Lofoten	22
Hammerfest sykehus	21
UNN Narvik	20
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	16
Diabetespoliklinikken Trondheim	10
Diverse*	24
<b>Totalt</b>	<b>5265</b>

\*Sykehuset Innlandet Elverum, Sykehuset Innlandet Tynset, Odda sjukehus, Kirkenes sykehus

Tabell 4: Alders- og kjønnsfordeling for pasienter med type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten som det var registrert data for i perioden fra 1.7. 2011 til 31.12. 2012

Alder, år	Antall (%)	Andel kvinner, %
18-19	156 (3,0)	44,9
20-29	1101 (20,9)	46,4
30-39	1084 (20,6)	49,6
40-49	1278 (24,3)	46,6
50-59	910 (17,3)	45,6
60-69	529 (10,0)	45,2
70-80	186 (3,5)	45,7
≥81	21 (0,4)	52,4
Totalt	5265 (100)	46,8

Tabell 5: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes. N=5265 pasienter dersom ikke annet er oppgitt

Prosedyre	Prosedyre registrert <sup>1</sup> , %
Høyde angitt	94
Måling av HbA1c	95
Måling av LDL-kolesterol	93
Kartlegging om det er tidlig koronarsykdom i familien	92
Vekt angitt	74
Måling av blodtrykk	75
Måling av mikroalbumin	58
Røykevaner angitt	51
Undersøkelse av øybunn (diabetesvarighet ≥ 5 år) (n= 4701)	51
Undersøkelse med monofilament og/eller stemmegaffel (diabetesvarighet ≥ 5 år) (n=4701)	42
Undersøkelse av fotpuls (diabetesvarighet ≥ 5år) (n=4701)	43

<sup>1</sup> For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, mikroalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2011-31.12.2012 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øybunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2010-31.12.2012 (30 mnd tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato.

Tabell 6: Andel av registrerte pasienter  $\geq 18$  år med type 1-diabetes som i 2012 ble behandlet med insulinpumpe, antihypertensiva, statiner, ASA og Warfarin. Andelene er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk, som varierte fra laveste 3782 (warfarin) til høyeste 4531 (insulinpumpe) for de ulike medikamentene.

Behandling (data foreligger)	%	% < 40 år	% $\geq 40$ år
Insulinpumpe (n=4531) <sup>1</sup>	31	35	28
Antihypertensiva (n=3820)	26	9	41
Statiner (n=3815)	28	6	45
ASA (n=3805)	14	1	23
Warfarin (n=3782)	2	0,2	3

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

Tabell 7: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk og lipider hos pasienter  $> 18$  år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten og med data registrert i Diabetesregisteret i perioden 1.7. 2011-31.12.2012.

Risikofaktorer (data foreligger)	Median og (10-90 prosentiler)
HbA1c (n=4995)	8,0 (6,6-9,8)
SBT (n=3966)	126 (110-146)
SBT m/beh (n=915)*	132 (115-156)
SBT u/beh (n=2124)*	125 (110-140)
DBT (n=3966)	76 (63-87)
LDL-kolesterol (n=4873)	2,7 (1,8-3,9)

\*Det foreligger data om eventuell medikamentell behandling av hypertensjon hos 3039 av 3966 pasienter der blodtrykk er registrert.



Tabell 8: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk og LDL-kolesterol blant pasienter > 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten og med data registrert i Diabetesregisteret i perioden 1.7. 2011-31.12. 2012.

Behandlingsmål (data foreligger)	Prosentandel
HbA1c $\leq$ 7 (n=4995)	19
SBT $\leq$ 135 (n=3966)	75
SBT $\leq$ 135 u/ beh (n=2124)*	82
SBT $\leq$ 135 m/beh (n=915)*	58
DBT $\leq$ 80 (n=3966)	77
LDL-kolesterol $\leq$ 3,5 (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, n=2512)**	80
LDL-kolesterol $\leq$ 2,5 (uten kjent hjerte- og karsykdom og statinbehandlet, n=797)**	49
LDL-kolesterol $\leq$ 1,8 (med kjent hjerte- og karsykdom, n=330)**	32

\*Det foreligger data om eventuell medikamentell behandling av hypertensjon hos 3039 av 3966 pasienter der blodtrykk er registrert.

\*\* Det foreligger data om evt. hjerte- og karsykdom og statinbehandling hos 3639 av 4873 pasienter der LDL-kolesterol er målt

Tabell 9: Antall og prosentandelen fordelt etter kjønn av pasienter > 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2012

Komplikasjon (data foreligger)	Antall registrerte komplikasjoner totalt	% hos kvinner	% hos menn	% hos alle
Koronarsykdom (n=4439)	246	4,1	6,7	5,5
Hjerneslag (n=4439)	61	1,0	1,7	1,4
Amputasjon (n=4439)	39	0,2	1,4	0,9
Karkirurgi (n=4439)	58	0,7	1,8	1,3
Hatt sår nedenfor ankelen (n=4439)	183	2,3	5,7	4,1
Ikke laserbehandlet retinopati (n=4439)	685	15,1	15,6	15,4
Laserbehandlet retinopati (n=4439)	676	14,1	16,2	15,2
Mikroalbuminuri (n=4439)	287	5,7	7,1	6,5
Proteinuri (n=4439)	88	1,3	2,5	2,0
Manglende fotpuls (n=2207)	95	3,8	4,7	4,3
Perifer nevropati (n=2148)	267	9,4	14,9	12,4
eGFR (n=5069):	7	0,1	0,2	0,1
<15				
15-29	36	0,5	0,9	0,7
30-44	75	1,4	1,6	1,5
45-59	149	4,1	1,9	2,9
>60	4802	94,0	95,4	94,7
Minst en episode med alvorlig hypoglykemi siste året (n=3124)	412	14,1	12,4	13,2
Noen gang innlagt for ketoacidose (n=2955)	575	22,1	17,4	19,5

# **Del II**

## **Plan for forbedringstiltak**

# Kapittel 11

## Momentliste

Under beskrives de tiltak som er planlagt gjennomført fra og med neste rapporteringsperiode.

- Datafangst
  - For data fra legekantor jobbes det med en løsning der data sendes som filer via Norsk Helsenett i stedet for ved hjelp av minnepinner. Det er et mål at denne løsningen skal være ferdig til innsending av data for 2013.
- Dekningsgrad
  - Det jobbes spesielt med å øke dekningsgraden i allmennpraksis. I 2013 ansettes det diabetessykepleiere på prosjektmidler i Hordaland og Rogaland som skal jobbe med implementeringen av diabetesregisteret i allmennpraksis.
- Formidling av resultater
  - Ved neste års formidling av resultater planlegges det å også formidle resultatene til administrasjon og ledelse.
  - Pasientene kan få resultatene fra sin behandling på et pasientbrev. Dette brukes nok i varierende grad og vi vil oppfordre behandlende enheter til å bruke dette hyppigere.
  - Publisere flere resultater på hjemmesiden slik at blant annet pasienter kan lese resultatene der.
- Samarbeid og forskning
  - Publisering av artikkel i Tidsskrift for Den norske legeforening
  - Publisering av artikkel i Norsk epidemiologi
  - Innlevering av mastergraden: "Innsamling av data til Norsk diabetesregister for voksne ved hjelp av spørreskjema til personer med diabetes."
  - Publisering av artikkel fra mastergraden "Innsamling av data til Norsk diabetesregister for voksne ved hjelp av spørreskjema til personer med

diabetes.”

- Abstrakt på vitenskaplig kongress fra prosjektet “Comparison of distribution of HbA1c by age for people with type 1-diabetes across Europe”.
  - I 2012 ble det søkt om en stipendiatstilling tilknyttet registeret (Siri Carlsen). Prosjektnavn: ”Bruk av HbA1c som kvalitetsindikator i diabetesbehandlingen - muligheter og feilkilder.” Denne har vi fått midler til i 2013 og det vil startes opp med ulike prosjekter tilknyttet denne doktorgraden.
- 
- Pasientrapportering, demografi og sosiale forhold
    - I 2013 skal det jobbes med å kartlegge andre diabetesregistres bruk av pasientrapportering for å se om det finnes verktøy som kan være aktuelle for Norsk diabetesregister for voksne.