

# Norsk diabetesregister for voksne

## Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak

---

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

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

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

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

<sup>4</sup>*Oasen legesenter DA*

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

20. september 2017

# Innhold

Del I	Årsrapport .....	3
<b>1. Sammendrag .....</b>		<b>3</b>
<b>Summary in English .....</b>		<b>4</b>
<b>2. Registerbeskrivelse .....</b>		<b>5</b>
2.1 Bakgrunn og formål .....		5
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag .....		6
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar .....		6
<b>3. Resultater .....</b>		<b>8</b>
<b>4. Metoder for fangst av data .....</b>		<b>18</b>
<b>5. Metodisk kvalitet .....</b>		<b>19</b>
5.1 Antall registreringer .....		19
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad .....		20
5.3 Tilslutning .....		22
5.4 Dekningsgrad .....		24
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet .....		26
5.6 Metode for validering av data i registeret .....		26
5.7 Vurdering av datakvalitet .....		26
<b>6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring .....</b>		<b>27</b>
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret .....		27
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer .....		27
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) .....		28
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse .....		29
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....		29
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer .....		29
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder .....		29
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret .....		30
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis) .....		31
6.10 Pasientsikkerhet .....		32
<b>7. Formidling av resultater .....</b>		<b>33</b>
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....		33
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse .....		33
7.3 Resultater til pasienter .....		33
7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå .....		34
<b>8. Samarbeid og forskning .....</b>		<b>34</b>
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre .....		34
8.2 Vitenskapelige arbeider .....		36
Del II	Plan for forbedringstiltak .....	38
<b>9. Forbedringstiltak .....</b>		<b>38</b>
Del III	Stadievurdering .....	41
<b>10. Referanser til vurdering av stadium .....</b>		<b>41</b>

## 1. Sammendrag

Norsk diabetesregister for voksne vil bidra til å forbedre diabetesbehandlingen ved å gi tilbakemelding til leger/behandlingsenheter om kvaliteten på deres behandling av risikofaktorer og eventuelle diabeteskomplikasjoner sammenlignet med resten av landet (benchmarking). Registeret har også fokus på at registerdata skal kunne brukes aktivt i lokale kvalitetsforbedringsprosjekter både på sykehus og i allmennpraksis. I 2016 startet registeret et nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt for å stimulere til kvalitetsforbedring og aktiv bruk av registerdata ved 13 av landets endokrinologiske poliklinikker.

Registeret hadde data på totalt 41082 pasienter per 31.12.2016. Av disse var det 12289 pasienter med type 1-diabetes, 26944 med type 2-diabetes, 839 med svangerskapsdiabetes og 1010 med annen eller ukjent type diabetes. Dette er en økning på 8350 pasienter fra 2015 og 15602 pasienter fra 2014.

Resultatene i sammendraget som følger er basert på utvalget av pasienter med type 1-diabetes som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2016 (9369 pasienter) og utvalget av pasienter med type 2-diabetes som gikk til kontroll i primærhelsetjenesten i 2016 (9150 pasienter). Resultatene (spesielt fra allmennpraksis) skal tolkes med forsiktighet siden dekningsgrad er lav og resultatene kan være påvirket av seleksjonsbias.

HbA1c var registrert siste 15 måneder hos 98 % av pasienter med type 1-diabetes og hos 97 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål  $HbA1c \leq 7\%$  var oppnådd hos 22 % av pasienter med type 1-diabetes og 58 % av pasienter med type 2-diabetes. Blodtrykk var registrert siste 15 måneder hos 86 % av pasienter med type 1-diabetes og 89 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål systolisk blodtrykk  $\leq 135$  mmHg var oppnådd hos 74 % av pasienter med type 1 diabetes og 57 % av pasienter med type 2-diabetes. LDL-kolesterol var registrert siste 30 måneder hos 93 % av pasienter med type 1-diabetes og 82 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål LDL-kolesterol  $\leq 3,5$  mmol/l var oppnådd hos 82 % 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 57 % av pasienter med type 1-diabetes uten kjent hjerte/kar sykdom på statinbehandling og 59 % av pasienter med type 2-diabetes uten kjent hjerte/kar sykdom på statinbehandling. For pasienter med kjent hjerte/kar sykdom oppnådde 37 % av pasienter med type 1-diabetes og 33 % av pasienter med type 2-diabetes behandlingsmål LDL  $\leq 1,8$  mmol/l.

Fotundersøkelse var registrert siste 15 måneder hos 63 % av pasienter med type 1-

diabetes og 75 % av pasienter med type 2-diabetes. Øyekontroll var registrert siste 30 måneder hos 67 % av pasienter med type 1-diabetes og 62 % av pasienter med type 2-diabetes. Albumin-kreatinin ratio (ACR) var registrert siste 15 måneder hos 62 % av pasienter med type 1-diabetes.

Koronar sykdom var registrert som komplikasjon hos 5,4 % av pasienter med type 1-diabetes og 20 % av pasienter med type 2-diabetes. Hjerneslag var registrert som komplikasjon hos 1,7 % av pasienter med type 1-diabetes og 5,8 % av pasienter med type 2-diabetes. Laserbehandlet retinopati var registrert som komplikasjon hos 14,5 % av pasienter med type 1-diabetes og 1,7 % av pasienter med type 2-diabetes. eGFR <60 var registrert hos 5,6 % av pasienter med type 1-diabetes og 20 % av pasienter med type 2-diabetes.

## Summary in English

The aim of the Norwegian Diabetes Register for Adults is to improve diabetes care by distributing annual quality reports to General Practitioners and Hospital Diabetes Clinics that describe risk-factor control, complication screening, and treatment of complications in their cohort of patients compared with the rest of the country (benchmarking). The register also promotes and facilitates local quality improvement initiatives in general practice and hospital clinics. In 2017 the register initiated a national quality improvement project at 13 of the countries diabetes clinics aimed at reducing the number of patients with poor glycemic control by using local quality improvement techniques including active use of data from the diabetes register.

The register has data on 41082 (31.12.16) patients. 12289 patients with type 1 diabetes, 26944 with type 2 diabetes, 839 patients with gestational diabetes and 1010 with other or unknown types of diabetes. This is an increase of 8350 patients from 2015 and 15602 patients from 2014.

The results in this summary are based on the cohort of patients with type 1 diabetes attending specialist clinics in 2016 (9369 patients), and the cohort of patients with type 2 diabetes receiving care from the primary health care services in 2016 (9150 patients). The results from primary health care should be interpreted with caution as the coverage is low and the results might be affected by selection bias.

HbA1c was recorded within the last 15 months in 98% of patients with type 1 diabetes and 97 % of patients with type 2 diabetes. Treatment target HbA1c  $\leq 7\%$  was achieved in 22% of patients with type 1 diabetes and 58% of patients with type 2 diabetes. Blood pressure was recorded within the last 15 months in 86% of patients with type 1 diabetes and 89 % of patients with type 2 diabetes. Treatment target BP  $\leq 135$  mmHg was achieved in 74% of patients with type 1 diabetes and 57% of patients with type 2 diabetes. LDL-cholesterol was recorded within the last 30 months in 93% of patients with type 1 diabetes and 82% of patients with type 2 diabetes. Treatment target LDL-cholesterol  $\leq 3.5$  mmol/l was achieved in 82% of

patients with type 1 diabetes who were not on statin treatment and 61% of patients with type 2 diabetes who were not on statin treatment. Treatment target LDL-cholesterol < 2.5 mmol/l was achieved in 57% of patients with type 1 diabetes without cardiovascular disease who were on statin treatment and 59% of patients with type 2 diabetes without cardiovascular disease who were on statin treatment. Treatment target LDL-cholesterol  $\leq$  1.8 mmol/l was achieved by 37% of patients with type 1 diabetes and 33% of patients with type 2 diabetes who had known cardiovascular disease.

Foot-examination was recorded the last 15 months in 63% of patients with type 1 diabetes and 75 % of patients with type 2 diabetes. Eye-examination was recorded the last 30 months in 67% of patients with type 1 diabetes and 62 % of patients with type 2 diabetes. Albumin-creatinine ratio (ACR) was recorded the last 15 months in 63% of patients with type 1 diabetes

Coronary heart disease was recorded as a complication in 5.4% of patients with type 1 diabetes and 20% of patients with type 2 diabetes. Stroke was recorded as a complication in 1.7% of patients with type 1 diabetes and 5,8% of patients with type 2 diabetes. Laser treated retinopathy was recorded as a complication in 14.5% of patients with type 1 diabetes and 1.7% of patients with type 2 diabetes. eGFR  $\leq$  60 was registered in 5.6% of patients with type 1 diabetes and 20 % of patients with type 2 diabetes.

## 2. Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Diabetes rammer ca. 4 % av den norske befolkningen. Pasienter med diabetes har redusert forventet levetid. Prematur kardiovaskulær sykdom er den vanligste årsak til økt morbiditet og mortalitet, men diabetes-spesifikke mikrovaskulære komplikasjoner (retinopati, nefropati og nevropati) bidrar også. Diabetes er den vanligste årsak til ikke-traumatiske amputasjoner og en av de viktigste årsaker til ervervet blindhet og terminal nyresvikt i Norge. Mesteparten av kostnadene knyttet til diabetesomsorgen brukes til behandling av komplikasjoner. Det er godt dokumentert at god diabetesbehandling forhindrer eller forsinker utvikling av komplikasjoner. Det er også dokumentert at det er variasjon i kvaliteten av diabetesbehandlingen i Norge.

Norsk diabetesregister for voksne vil bidra til å forbedre diabetesbehandlingen ved å gi tilbakemelding til leger/behandlingsenheter om kvaliteten på deres behandling av risikofaktorer og eventuelle diabeteskomplikasjoner sammenlignet med resten av landet (benchmarking). I tillegg vil bruk av elektronisk registreringsverktøy i seg selv bidra til kvalitetsforbedring, siden helsepersonell får en påminnelse om hvilke

undersøkelser som bør inngå i en diabeteskontroll. Registreringsverktøyene er delvis integrert i de journalsystemene som brukes i allmennpraksis og i spesialisthelsetjenesten.

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

### **2.1.2 Registerets formål**

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

## **2.2 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 laboratorieundersøkelser (Noklus) ved Haraldsplass Diakonale sykehus som er faglig tilknyttet Institutt for global helse og samfunnsmedisin ved Universitetet i Bergen. 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**

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

Fagråd: På fagrådsmøtene tas det opp saker vedrørende den daglige driften av Norsk diabetesregister for voksne. Fagrådet består av en brukerrepresentant, personer med kompetanse innen endokrinologi, allmennmedisin og laboratoriemedisin. Fagrådet bestod av følgende medlemmer i 2016:

- John Cooper – medisinsk faglig leder Norsk diabetesregister for voksne
- Karianne Fjeld Løvaas – seksjonsleder Norsk diabetesregister for voksne
- Tone Vonheim Madsen – Diabetessykepleier/prosjektsykepleier Norsk diabetesregister for voksne
- Geir Thue – allmennlege Norsk diabetesregister for voksne
- Sverre Sandberg – leder Noklus
- Tor Claudi – overlege Nordlandssykehuset Bodø (representant fra Helse Nord)
- Hrafnkell Thordarson – overlege Haukeland universitetssjukehus (representant fra Helse Vest)
- Bjørnar Allgot – Generalsekretær i Diabetesforbundet (brukerrepresentant)

Fagrådet vil i løpet av 2017 utvides med en representant fra Helse SørØst, en representant fra Helse Midt og en representant fra Norsk forening for allmennmedisin.

Det ble arrangert fire fagrådsmøter i 2016. Saker som ble behandlet og arbeidet med i 2016 var blant annet programvareutvikling, forskning, brukermøter, PROM, samtykke, dekningsgrad, biobank, kvalitetsforbedringsprosjekt, mål for registeret og tilbakemeldingsrapporter til brukerne.

Brukergruppe for primærhelsetjenesten: Mandatet til brukergruppen for primærhelsetjenesten er å jobbe med forbedringer av Noklus diabeteskjema, tilbakemeldingsrapporten til allmennlegene og markedsføring rettet mot primærhelsetjenesten. Foruten de ansatte ved Norsk diabetesregister for voksne, bestod brukergruppen av følgende medlemmer i 2016:

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

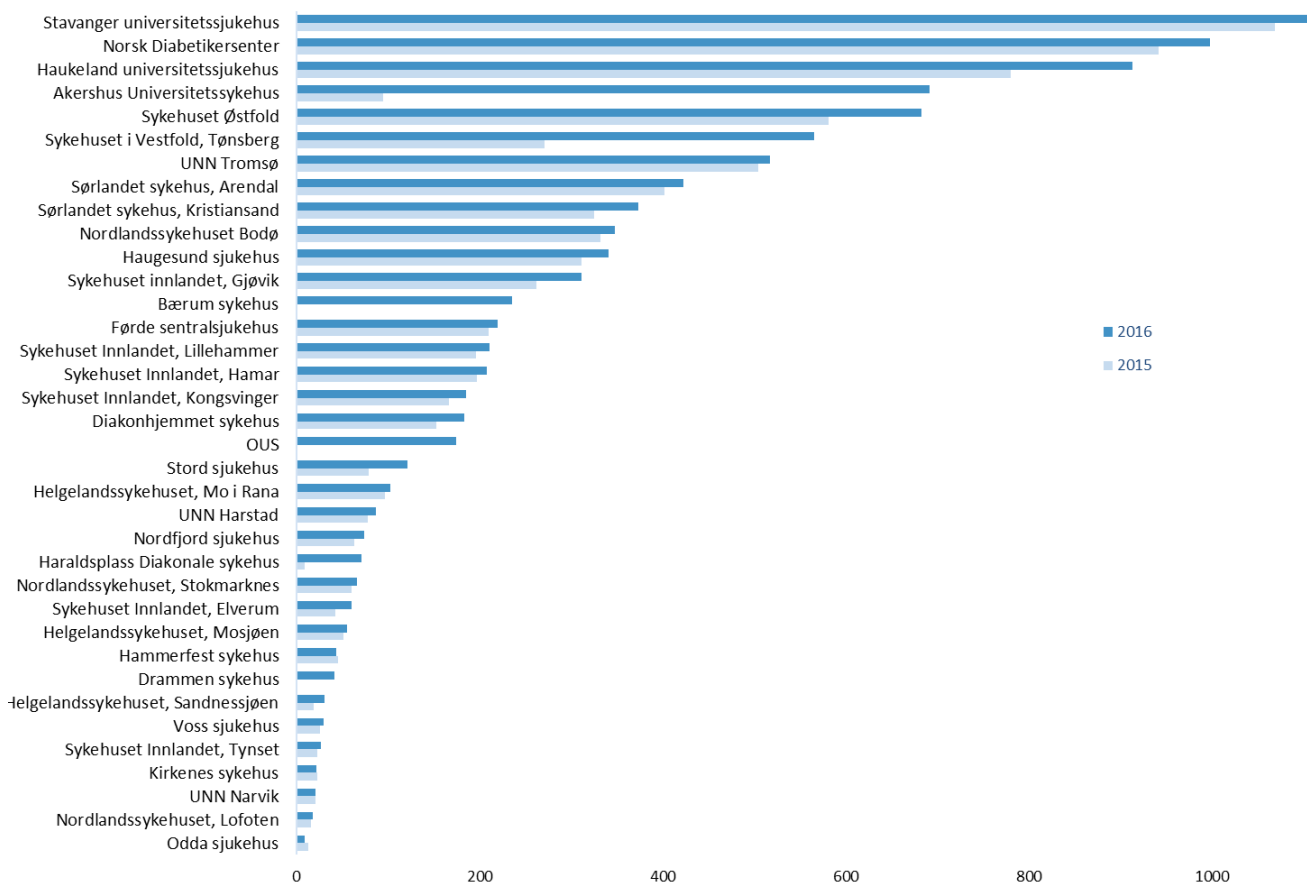
Det ble ikke arrangert brukergruppemøter i 2016 da registeret ikke har hatt midler til det.

Bruker møte diabetespoliklinikker: Det ble arrangert brukermøte for diabetespoliklinikkene i mars 2016. 24 av 36 diabetespoliklinikker var representert på møte. På møte 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. Det var innlegg om nye nasjonale retningslinjer for diabetes, en undersøkelse om ressurstilgangen på diabetespoliklinikken og forslag til hvordan samtykkeprosessen kunne effektiviseres.

### 3. Resultater

#### Data fra diabetespoliklinikker:

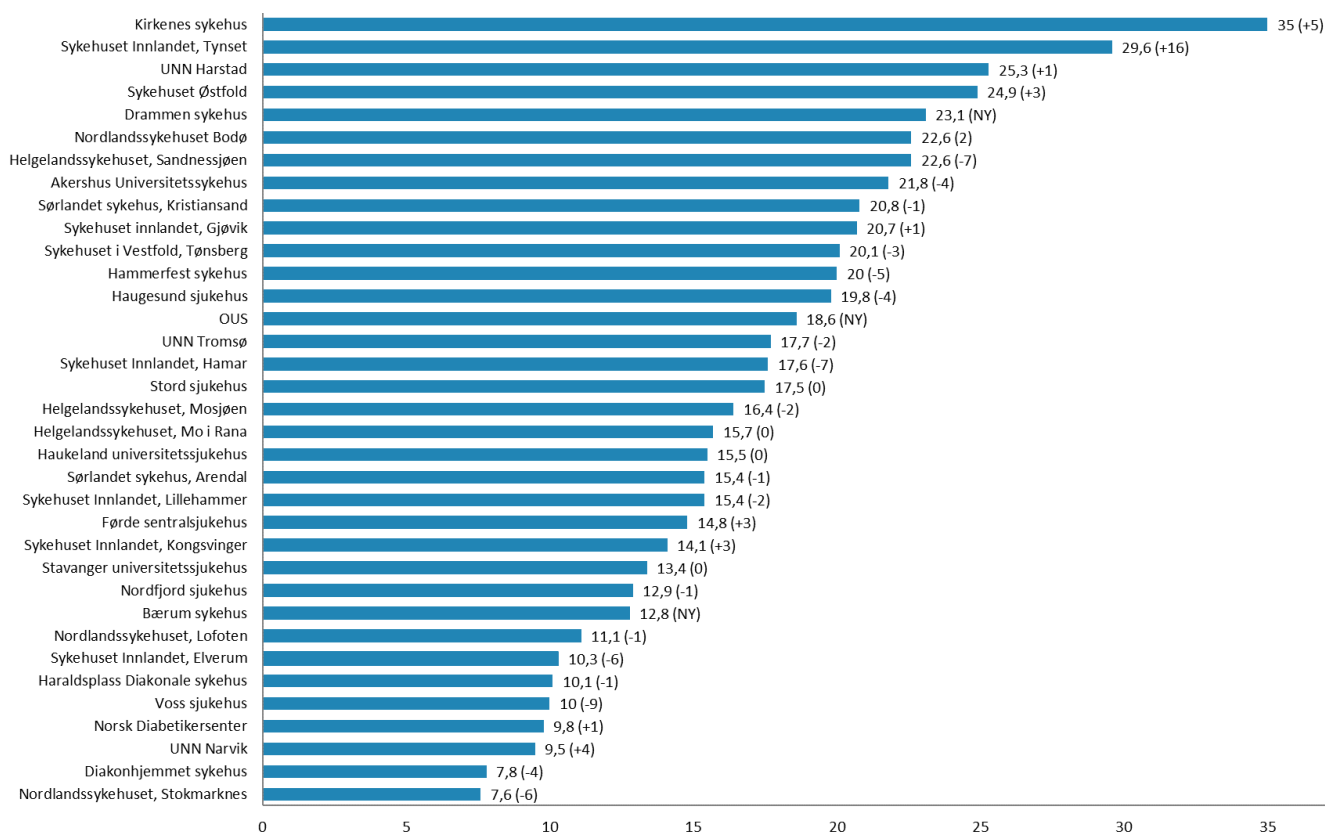
Resultatene som følger er basert på utvalget av pasienter med type 1-diabetes som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2016 (9369 pasienter).



Figur 1: Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12.2016 og antall pasienter med type 1 diabetes fra de ulike poliklinikkene.

Kommentar til figur 1: Ingen sykehus fra Helse Midt-Norge har rapportert til registeret i 2016. Helse Midt-Norge har startet med registrering i 2017. Det mangler også data fra Sykehuset Telemark. Det er viktig at sykehusene forsøker å få samtykke fra samtlige pasienter og rapporterer inn data på alle samtykkende pasienter over 18 år.

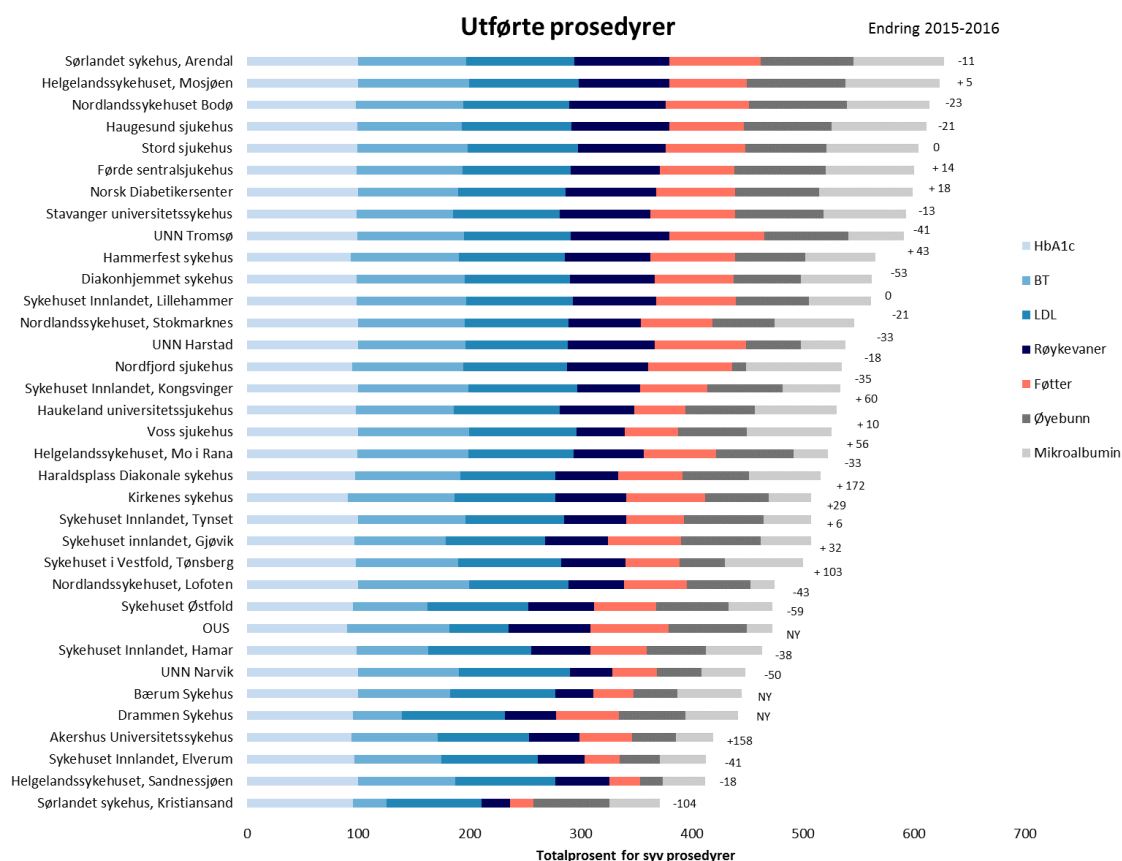




Figur 2: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med HbA1c >9 % per diabetespoliklinikk. Poliklinikker som har rapportert på mindre enn 10 pasienter er ikke tatt med i figuren (Odda sjukehus).

Kommentar til figur 2: HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være det beste målet på blodsukkerkontroll og den eneste variabelen som kan relateres til senere utvikling av komplikasjoner som øyeskade, nyreskade og nerveskade (mikrovaskulære komplikasjoner). Pasienter med HbA1c > 9 % løper en høy risiko for diabeteskomplikasjoner. Sykehusene bør ha som mål at prosentandel med forhøyet HbA1c ligger under 20. Resultatet fra Norsk Diabetikersenter er trolig påvirket av en selektert diabetespopulasjon sammenlignet med sykehuspoliklinikkene. Resultatene skal tolkes med forsiktighet for diabetespoliklinikker som har mindre enn 30 - 40 pasienter, siden det gir større mulighet for tilfeldig variasjon i antall pasienter med HbA1c > 9 % (Nordlandssykehuset Lofoten, UNN Narvik, Kirkenes sykehus, Sykehuset Innlandet Tynset, Voss sjukehus og Helgelandssykehuset Sandnessjøen). Resultatene kan også være lite representative dersom poliklinikken ikke rapporterer inn resultatene på samtlige pasienter.

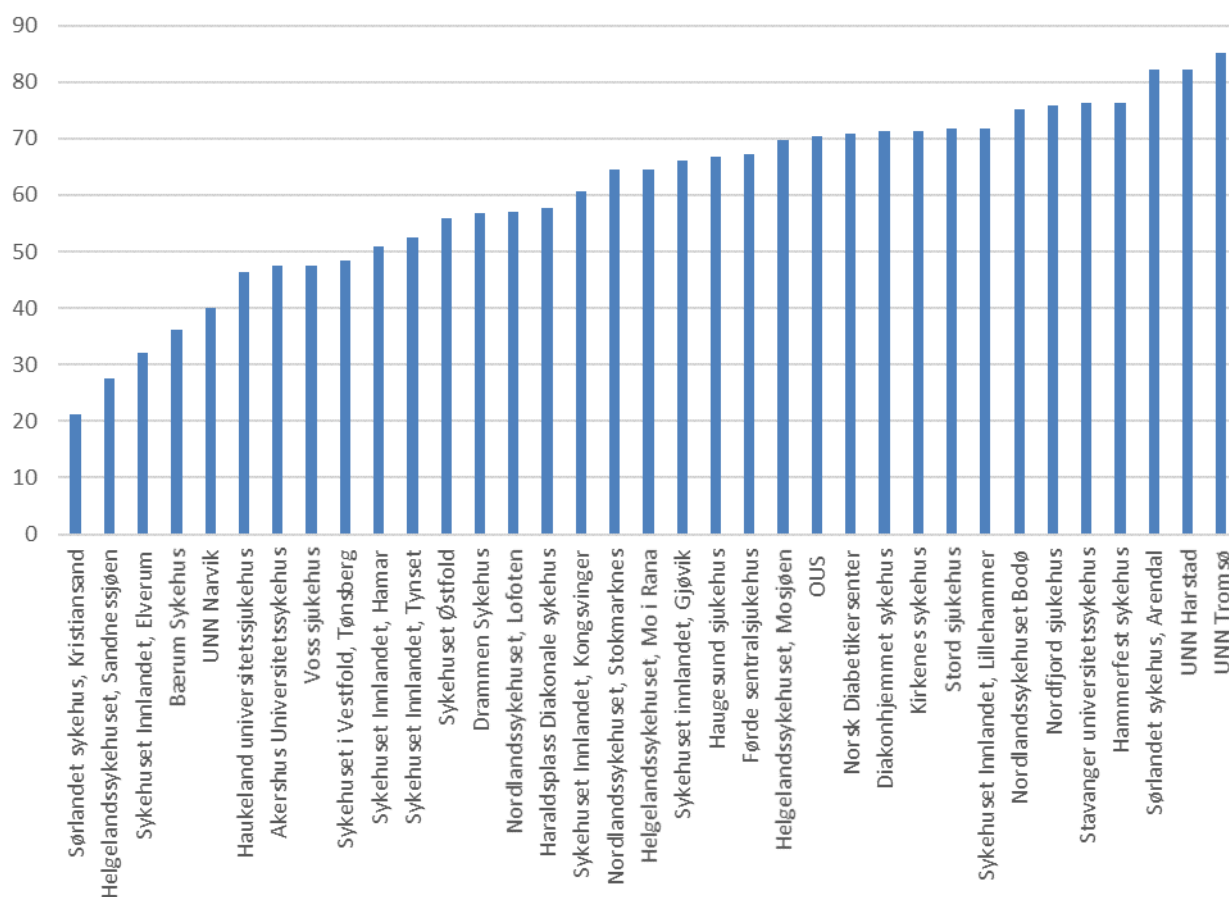
Variasjonen i dataene i figur 2 var en av årsakene til at Norsk diabetesregister for voksne startet et kvalitetsforbedringstiltak høsten 2016 der hovedmålet var å redusere andel med HbA1c < 9 på deltakende sykehus (se kap. 6.8).



Figur 3: Sammenslåing av syv utførte prosedyrer for type 1- diabetespasienter ved de ulike poliklinikkene. Poliklinikker som har rapportert på mindre enn 10 pasienter er ikke tatt med i figuren (Odda sjukehus).

Kommentar figur 3: Dersom alle pasienter har fått utført alle syv prosedyrer vil søylene gå til 700. Det er imidlertid ikke ønskelig at 100 % av prosedyrene er gjennomført for samtlige pasienter. For eksempel er det ikke nødvendig å henvise pasienter med type 1-diabetes til øyelege før diabetesvarighet er 5 år. Det er heller ikke nødvendig å undersøke føttene hos unge pasienter med type 1-diabetes med relativ kort diabetesvarighet eller mikroalbuminuri hos de eldste. Dog bør sykehusene ha dokumentert at prosedyrene er gjennomførte hos de fleste pasientene slik at summen på søylene bør ligge mellom 550 – 650. Figuren viser om prosedyrene er dokumentert. Det er mulig at prosedyrene kan ha vært gjennomført, men ikke dokumentert i Noklus Diabetes hos sykehus som nylig har tatt programvaren i bruk eller hvis ikke samtlige leger/sykepleiere på sykehuset bruker programvaren.

## Prosentandel som har fått undersøkt føttene

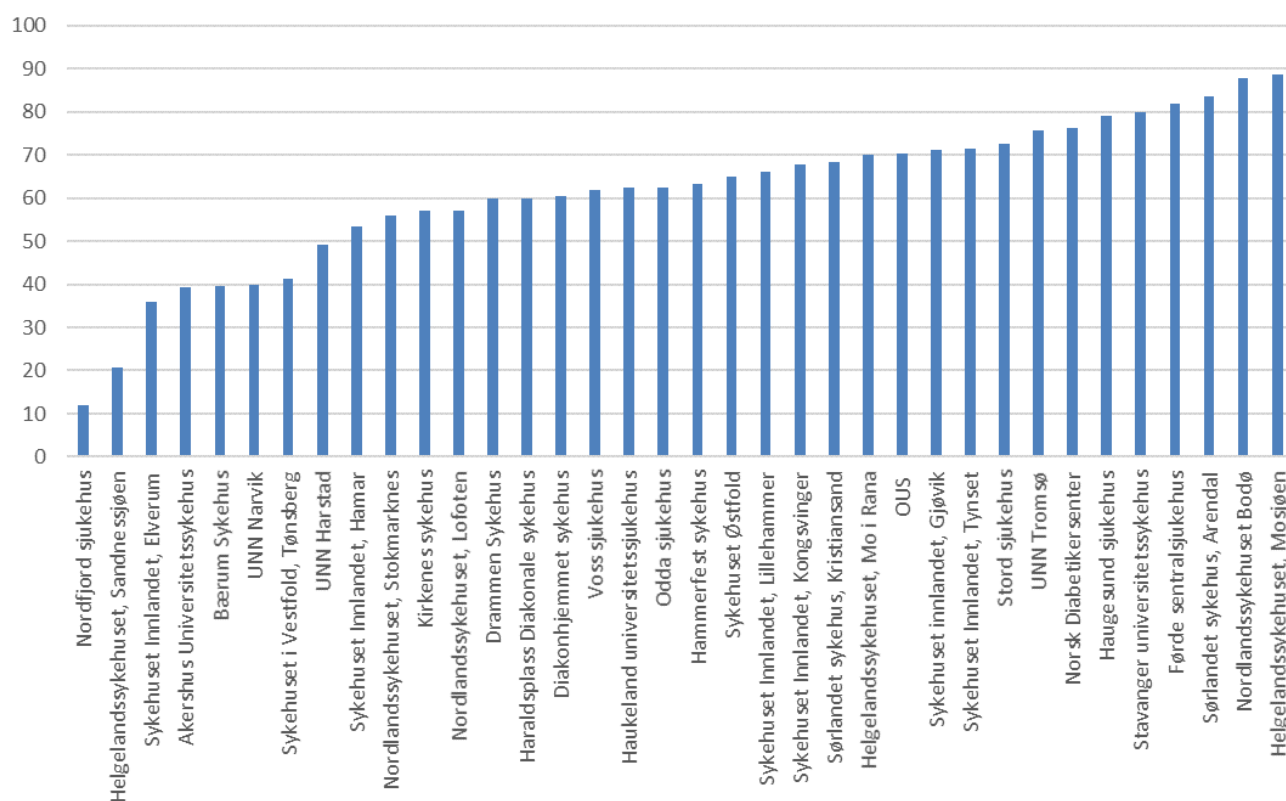


Figur 4: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått undersøkt føttene per diabetespoliklinikk. Poliklinikker som har rapportert på mindre enn 10 pasienter er ikke tatt med i figuren (Odda sjukehus).

### 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.

## Prosentandel som har fått undersøkt øynene



Figur 5: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått undersøkt øynene per diabetespoliklinikk. Poliklinikker som har rapportert på mindre enn 10 pasienter er ikke tatt med i figuren (Odda sjukehus).

### Kommentar figur 5:

Alle pasienter som har hatt type 1-diabetes i flere enn 5 år bør ha regelmessig oppfølging hos øyelege. Dette for å oppdage evt skade på netthinne på tidlig tidspunkt. Prosentandel som har dokumentert øyeundersøkelse er alarmerende lavt på flere sykehus. Prosentandel bør ligge på over 70. Uansett om dette skyldes at pasientene ikke har vært undersøkt hos øyelege eller om det kan være kommunikasjonssvikt mellom øyeleger og diabetesspesialister, er dette et alvorlig problem som må forbedres.

Tabell 1: Alders- og kjønnsfordeling for pasienter med type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten som gikk til kontroll i 2015 og 2016

Alder	2015		2016	
	Antall (%)	Andel kvinner, %	Antall (%)	Andel kvinner, %
18-19	177 (2,4)	48,6	326 (3,4)	50,0
20-29	1603 (21,4)	47,1	1924 (20,5)	45,6
30-39	1397 (18,9)	47,9	1710 (18,3)	47,4
40-49	1682 (22,5)	44,8	1999 (21,3)	45,3
50-59	1348 (18,0)	47,3	1749 (18,7)	45,7
60-69	867 (11,6)	48,0	1081 (11,5)	45,7
70-80	345 (4,6)	46,7	506 (5,4)	46,2
≥81	55 (0,7)	63,6	74 (0,8)	55,4
<b>Totalt</b>	<b>7474 (100)</b>	<b>47,0</b>	<b>9369 (100)</b>	<b>46,2</b>

Tabell 2: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes. N=7474 for 2015 og n=9369 for 2016 dersom ikke annet er oppgitt

Prosedyre	2015	2016
	Prosedyre registrert <sup>1</sup> , %	Prosedyre registrert <sup>2</sup> , %
Høyde angitt	97	96
Måling av HbA1c	99	98
Måling av LDL-kolesterol	94	93
Kartlegging om det er tidlig koronarsykdom i familien	90	88
Vekt angitt	87	86
Måling av blodtrykk	88	86
Måling av mikroalbumin	66	62
Røykevaner angitt	71	69
Undersøkelse av øyebunn (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2015:n=6702, 2016: n=8314)	68	67
Undersøkelse med monofilament og/eller stemmegaffel (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2015:n=6702, 2016: n=8314)	64	63
Undersøkelse av fotpuls (diabetesvarighet ≥ 5år) (2015:n=6702, 2016: n=8314)	62	61

<sup>1</sup> For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, mikroalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2014-31.12.2015 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2013-31.12.2015 (30 mnd tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato.

<sup>2</sup> For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, mikroalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2015-31.12.2016 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2014-31.12.2016 (30 mnd tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato.

Kommentar tabell 2: Tabellen viser at oppfølging av pasienter ikke er optimal. Dette gjelder spesielt dokumentasjon av at viktige prosedyrer som undersøkelse av øyenbunn, måling av mikroalbumin og undersøkelse av føttene er gjennomført. På grunn av stor økning av nye pasienter i registeret er det vanskelig å sammenligne fra år til år.

Tabell 3: Andel av registrerte pasienter  $\geq 18$  år med type 1-diabetes som i 2015 og 2016 ble behandlet med insulinpumpe, antihypertensiva, statiner, ASA og antikoagulasjonsbehandling. Andelen er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

Behandling (data foreligger)	2015			2016		
	%	% < 40 år	% $\geq$ 40 år	%	% < 40 år	% $\geq$ 40 år
Insulinpumpe (2015: n= 7244, 2016: n=9112) <sup>1</sup>	34	41	29	34	41	28
Antihypertensiva (2015: n=5897, 2016: n=7311)	31	9	45	30	9	45
Statiner (2015: n=5892, 2016: n=7312)	31	6	48	32	7	50
ASA (2015: n=5885, 2016: n=7298)	14	1	22	14	1	23
Antikoagulasjonsbehandling (2015: n=5857, 2016: n=7257)	2	0,2	3	2	0,3	3

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

Tabell 4: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk og lipider hos pasienter  $\geq 18$  år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2015 og 2016

Risikofaktorer (data foreligger)	2015	2016
	Median og (10-90 prosentiler)	Median og (10-90 prosentiler)
HbA1c (2015: n=7366, 2016:n=9167)	8,0 (6,5-9,6)	7,8 (6,5-9,6)
SBT <sup>1</sup> (2015: n=6590, 2016: n=8056)	128 (110-146)	126 (110-148)
SBT m/beh (2015: n=1493, 2016: n=2121)	135 (117-155)	134 (115-155)
SBT u/beh (2015: n=4016, 2016: n=4646)	125 (110-141)	124 (110-141)
DBT <sup>2</sup> (, 2015: n=6590, 2016: n=8056)	76 (64-87)	76 (64-87)
LDL-kolesterol (2015: n=7010, 2016: n=8710)	2,7 (1,8-3,8)	2,6 (1,7-3,8)

<sup>1</sup>Systolisk Blodtrykk

<sup>2</sup>Diastolisk blodtrykk

Tabell 5: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk og LDL-kolesterol blant pasienter > 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2015 og 2016

Behandlingsmål (data foreligger)	2015	2016
	Prosentandel	Prosentandel
HbA1c ≤ 7 (2015: n=7366, 2016: n=9167)	23	22
SBT ≤ 135 (2015: n=6590, 2016: n=8056)	74	74
SBT ≤ 135 u/ beh (2015: n=4016, 2016: n=4646)	80	82
SBT ≤ 135 m/beh (2015: n=1493, 2016: n=2121)	56	57
DBT ≤ 80 (2015: n=6590, 2016: n=8056)	75	75
LDL-kolesterol ≤ 3,5 (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2015: n=3764, 2016: n=4620)	83	82
LDL-kolesterol ≤ 2,5 (uten kjent hjerte- og karsykdom og statinbehandlet, 2015: n=1410, 2016: n=1785)	55	57
LDL-kolesterol ≤ 1,8 (med kjent hjerte- og karsykdom, 2015: n=505, 2016: n=638)	35	37

Tabell 6: Antall og prosentandelen pasienter > 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2015 og 2016

Komplikasjon (data foreligger)	2015	2016
	%	%
Koronarsykdom (2015: n=7118, 2016: n=8953)	5,2	5,4
Hjerneslag (2015: n=7118, 2016: n=8953)	1,6	1,7
Amputasjon (2015: n=7118, 2016: n=8953)	1,0	1,0
Karkirurgi (2015: n=7118, 2016: n=8953)	1,5	1,5
Hatt sår nedenfor ankelen (2015: n=7118, 2016: n=8953)	4,0	4,0
Ubehandlet retinopati (2015: n=7118, 2016: n=8953) <sup>1</sup>	17,0	16,1
Behandlet retinopati (2015: n=7118; 2016: n=8953)	14,5	14,5
Mikroalbuminuri (2015: n=7118, 2016: n=8953)	5,8	5,5
Proteinuri (2015: n=7118; 2016: n=8953)	1,4	1,4
Manglende fotpuls (2015: n=5001, 2016: n=6556)	4,5	4,5
Perifer nevropati (2015: n=4642, 2016: n=6824)	12,1	13,0
eGFR (2015: n=7222, 2016: n=8965):		
<15	0,2	0,1
15-29	0,7	0,7
30-44	1,6	1,5
45-59	3,4	3,3
≥60	94,1	94,4
Minst en episode med alvorlig hypoglykemi siste året (2015: n=5708, 2016: n=7129)	9,4	9,7
Noen gang innlagt for ketoacidose (2015: n=5561, 2016: n=6929)	21,0	21,1

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

### Data fra primærhelsetjenesten:

Resultatene som følger er basert på utvalget av pasienter med type 2-diabetes som gikk til kontroll i primærhelsetjenesten i 2016 (9150 pasienter). Resultatene skal tolkes med forsiktighet siden dekningsgraden er lav og resultatene kan være påvirket av seleksjonsbias.

Tabell 7: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter  $\geq 18$  år med type 2-diabetes. N= 9358 for 2015 og N=9150 for 2016.

	2015	2016
Prosedyre	Prosedyre registrert <sup>1</sup> , %	Prosedyre registrert <sup>2</sup> , %
Høyde angitt	94	95
Måling av HbA1c	95	97
Måling av LDL-kolesterol	77	82
Kartlegging om det er tidlig koronarsykdom i familien	80	85
Vekt angitt	83	86
Måling av blodtrykk	88	89
Røykevaner angitt	94	95
Undersøkelse av øyebunn	66	62
Undersøkelse med monofilament og/eller stemmegaffel	68	75
Undersøkelse av fotpuls	70	76

<sup>1</sup> For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, mikroalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2014-31.12.2015 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2013-31.12.2015 (30 mnd tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato.

<sup>2</sup> For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, mikroalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2015-31.12.2016 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2014-31.12.2016 (30 mnd tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato.

Kommentar til tabell 7: Bruk av Noklus diabetesskjema kan ventes å føre til bedring i antall prosedyrer som er gjennomført i allmennpraksis slik at prosentandel gjennomførte prosedyrer trolig er lavere hos leger som ikke rapporterer til registeret. Alle allmennleger som rapporterer til registeret bruker Noklus diabetesskjema.



Tabell 8: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk og LDL-kolesterol blant pasienter  $\geq 18$  år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten i 2015 og 2016.

Behandlingsmål (data foreligger)	2015	2016
	Prosentandel	Prosentandel
HbA1c $\leq 7$ (2015: n=8921, 2016: n=8880)	60	58
SBT $\leq 135$ (2015: n=8269, 2016: n=8103)	57	57
SBT $\leq 135$ u/beh (2015: n=2553, 2016: n=2140)	62	67
SBT $\leq 135$ m/beh (2015: n=6773, 2016: n=5866)	49	53
DBT $\leq 80$ (2015: n=8268, 2016: n=8104)	70	70
LDL-kolesterol $\leq 3,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2015: n=1837, 2016: n=1866)	60	61
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og statinbehandlet, 2015: n=2801, 2016: n=3074)	59	59
LDL-kolesterol $\leq 1,8$ (med kjent hjerte- og karsykdom, 2015: n=1474, 2016: n=1455)	30	33

Tabell 9: Antall og prosentandelen pasienter  $\geq 18$  år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2015 og 2016

Komplikasjon (data foreligger)	2015	2016
	%	%
Koronarsykdom (2015: n=9105, 2016: n=8882)	22	20
Hjerneslag (2015: n=9098, 2016: n=8839)	6,2	5,8
Amputasjon (2015: n=9041, 2016: n=8811)	0,6	0,5
Karkirurgi (2015: n=8915, 2016: n=8728)	2,9	2,6
Hatt sår nedenfor ankelen (2015: n=9021, 2016: n=8791)	2,5	2,2
Ikke laserbehandlet retinopati (2015: n=7843, 2016: n=7774)	6,8	5,9
Laserbehandlet retinopati (2015: n=7843, 2016: n=7774)	1,9	1,7
Mikroalbuminuri (2015: n=7053, 2016: n=7281)	9,6	9,7
Proteinuri (2015: n=7053, 2016: n=7281)	2,7	2,1
Manglende fotpuls (2015: n=6906, 2016: n=7292)	8,9	8,4
Perifer nevropati (2015: n=6768, 2016: n=7130)	13	13
eGFR (2015: n=8209, 2016: n=8094): $<30$	0,9	1,7
30-59	9,0	18

## 4. Metoder for fangst av data

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

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

Hver variabel er nærmere spesifisert med svaralternativer og hjelpetekst på

<https://fasttrak.dips.no/CRFShowRegistryVariables.asp?RegId=1&Title=Norsk%20Diabetesregister%20for%20voksne>

### Noklus diabetes

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

### Noklus diabetesskjema

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

### Spørreskjema direkte til personer med diabetes

Diabetesregisteret har kjørt to prosjekt i 2010 og 2011 der vi har samlet inn data direkte fra de som har diabetes. Datafangsten har vært ved hjelp av papirbaserte spørreskjema. På sikt er det ønskelig å sende ut en del av variablene i spørreskjemaet til pasienter via hels norge.no.

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

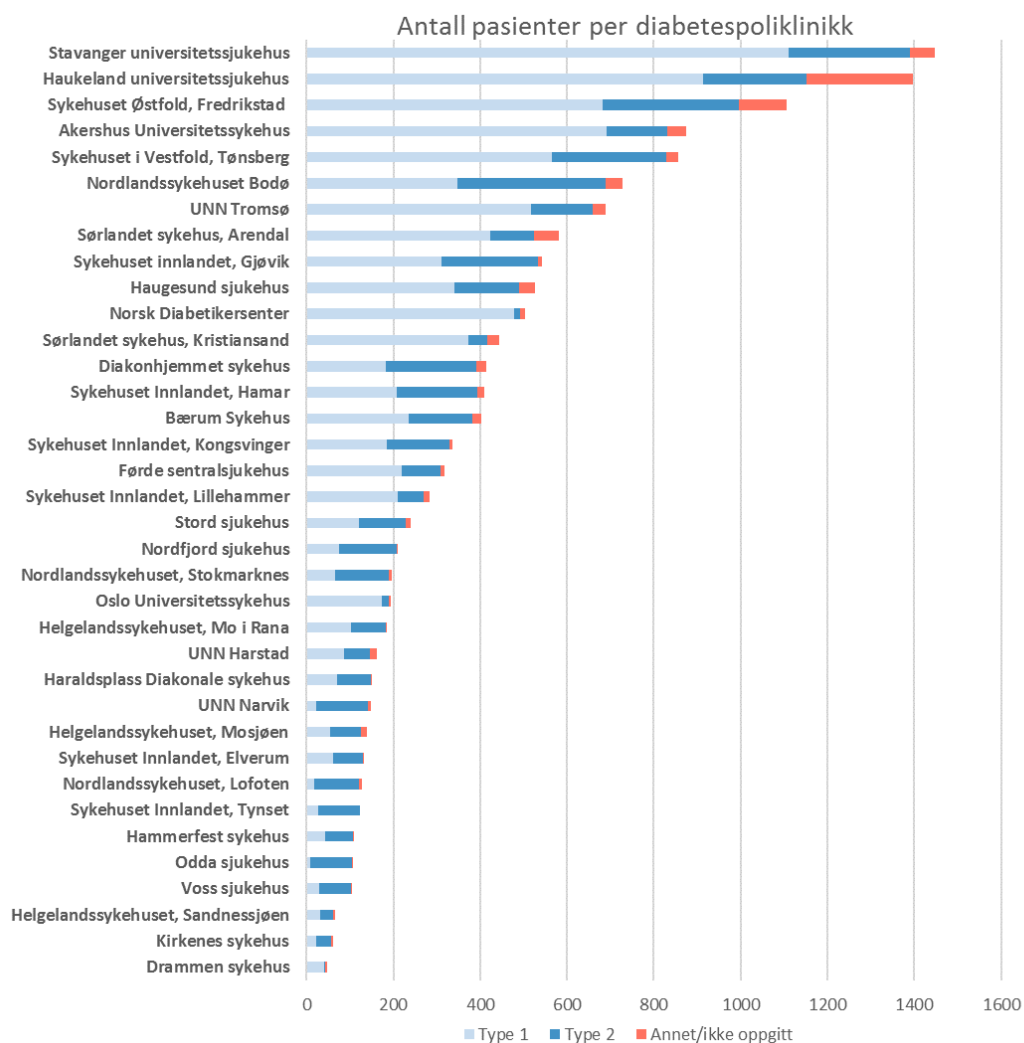
## 5. Metodisk kvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Registeret hadde data på totalt 41082 pasienter per 31.12.2016. Av disse var det 12289 pasienter med type 1-diabetes, 26944 med type 2-diabetes, 839 med svangerskapsdiabetes og 1010 med annen eller ukjent type diabetes. Dette er en økning på 8350 pasienter fra 2015 og 15602 pasienter fra 2014.

Av de 41082 som er registret i diabetesregisteret, fikk vi inn data på 25903 i 2016. Dette skyldes blant annet at ikke alle pasienter er innom årlig kontroll, en del pasientene i registeret er hentet inn via spørreskjema til pasienten (bare gjort en gang per pasient), pasienter med type 2 diabetes er gjerne bare innom sykehusene en kort periode før de tilbakeføres til allmennlege og at noen allmennleger ikke rapporterer hvert år.

Fra diabetespoliklinikkene ble det rapportert inn data på 14357 pasienter i 2016.



Figur 7: Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12.2016 og antall pasienter med type 1, type 2 og annen/ukjent type diabetes fra de ulike poliklinikkene. Annen type inkluderer blant annet svangerskapsdiabetes.

Kommentar til figur 7: Ingen sykehus fra Helse Midt-Norge har rapportert til registeret i 2016. Det mangler også data fra Sykehuset Telemark. Andel pasienter med type 2-diabetes som behandles på de forskjellige sykehuspoliklinikkene ser ut til å variere i betydelig grad.

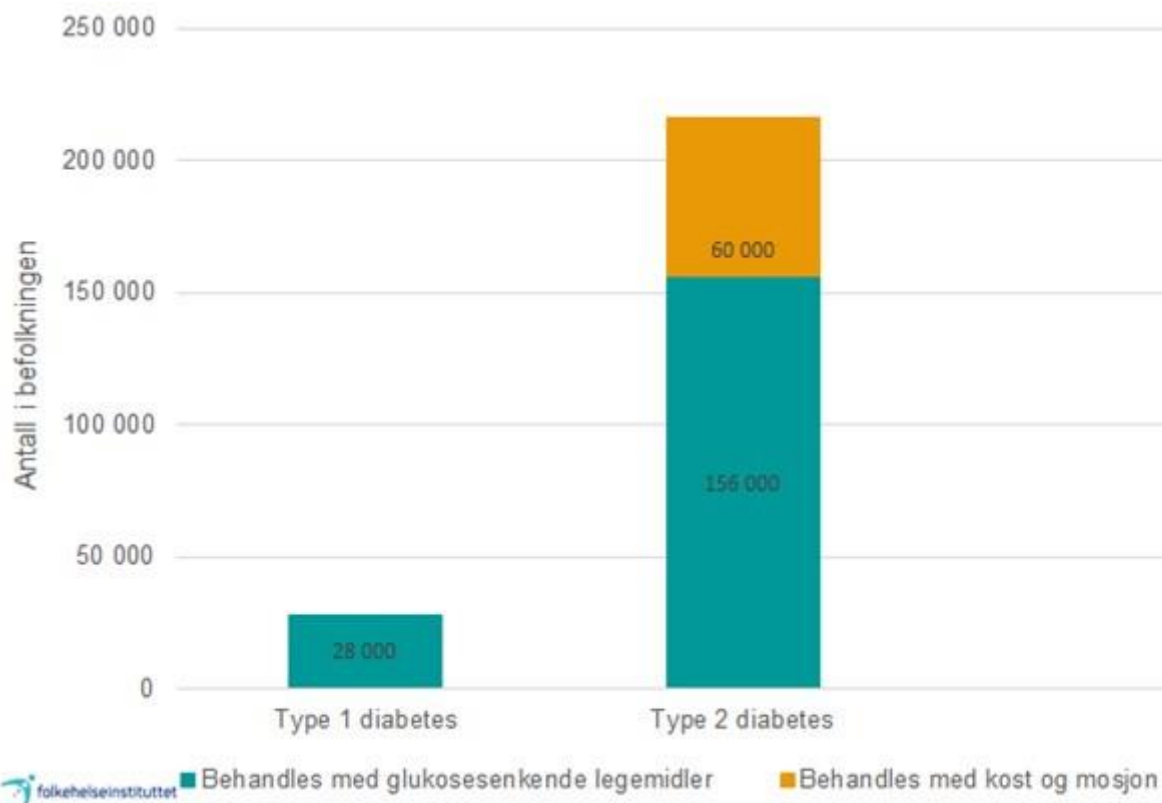
I tillegg ble det rapportert data på 9877 diabetespasienter fra 696 fastleger.

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

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

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

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



Figur 8. Beregnet antall med kjent diabetes i befolkningen. Ukjente tilfeller ikke inkludert. Kilde: Folkehelseinstituttet, 2017.

Tallene i figuren ovenfor er basert på følgende beregning:

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

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

For å beregne dekningsgraden på type 1 per sykehus har vi tatt utgangspunkt i at det er 25.000 >18 år med type 1 diabetes blant 5.250.000 innbyggere i Norge (0,47 %) og at personer med type 1 diabetes er jevnt fordelt over hele landet.

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

## 5.3 Tilslutning

36 av ca. 50 diabetespoliklinikker (72 %) og 696 av 4668 allmennleger (15 %) sendte inn data til diabetesregisteret i 2016. Dette er en økning på 2 diabetespoliklinikker og 36 allmennleger fra 2015. Det er full dekning fra sykehusene i Helse Nord og Helse Vest. I Helse Sør-Øst rapporterer alle utenom Kongsberg, Ringesjø og Sykehusene i Telemark. Ingen av sykehusene i Helse Midt-Norge rapporterer til registeret (se tabell 10). Helse Midt-Norge har startet med Noklus diabetes i 2017 og har pt registrert ca 1000 pasienter i journalen. Allmennlegene som leverer data til registeret er fordelt rundt i alle fylker. Det er flest allmennleger som leverer data fra Hordaland, Rogaland og Nordland (se tabell 11). Antall allmennleger som rapporterer vil trolig øke i 2017 pga at bruk av Noklus diabeteskjema er en sterk anbefaling i de nye diabetesretningslinjene fra høsten 2016.

Tabell 10: Diabetespoliklinikker som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2016 fordelt på regionale helseforetak

Helse Nord	Helse Sør Øst	Helse Vest	Helse Midt
Nordlandssykehuset Bodø	Sørlandet sykehus Arendal	Førde sentralsjukehus	
Nordlandssykehuset Stokmarknes	Sørlandet sykehus Kristiansand	Haukeland universitetssjukehus	
Nordlandssykehuset Lofoten	Sykehuset Østfold Fredrikstad	Voss sjukehus	
Helgelandssykehuset Mo i Rana	Norsk Diabetikersenter	Haraldsplass Diagonale Sykehus	
Helgelandssykehuset Mosjøen	Diakonhjemmet sykehus	Stord sjukehus	
Helgelandssykehuset Sandnessjøen	Sykehuset Innlandet Gjøvik	Haugesund sjukehus	
UNN Tromsø	Sykehuset Innlandet Hamar	Odda sjukehus	
UNN Narvik	Sykehuset Innlandet	Stavanger universitetssjukehus	
UNN Harstad	Sykehuset Innlandet Tynset	Nordfjord sjukehus	
Hammerfest sykehus	Sykehuset Innlandet Elverum		
Kirkenes sykehus	Sykehuset Innlandet		
	Akershus Universitetssykehus		
	Sykehuset Vestfold, Tønsberg		
	Vestre Viken, Bærum		
	Vestre Viken, Drammen		
	Oslo Universitetssykehus		

Tabell 11: Antall allmennleger som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2016 fordelt på fylke

og regionale helseforetak. Tallene fra 2015 er angitt i parentes.

<b>Helse Nord</b>	<b>Antall</b>	<b>Helse Sør Øst</b>	<b>Antall</b>	<b>Helse Vest</b>	<b>Antall</b>	<b>Helse Midt</b>	<b>Antall</b>
Nordland	116 (100)	Oslo	58 (41)	Hordaland	97 (134)	Møre og Romsdal	24 (17)
Finnmark	7 (4)	Akershus	52 (28)	Rogaland	129 (160)	Sør-Trøndelag	8 (11)
Troms	20 (11)	Vest-Agder	31 (40)	Sogn og Fjordane	34 (27)	Nord-Trøndelag	5 (4)
		Buskerud	21 (23)				
		Vestfold	17 (12)				
		Østfold	17 (10)				
		Aust-Agder	19 (17)				
		Hedmark	12 (13)				
		Telemark	10 (4)				
		Oppland	19 (4)				
<b>Totalt</b>	<b>143 (115)</b>	<b>Totalt</b>	<b>256 (192)</b>	<b>Totalt</b>	<b>260 (321)</b>	<b>Totalt</b>	<b>37 (32)</b>

## 5.4 Dekningsgrad

Det antas å være 25.000 personer > 18 år med type 1-diabetes og 216.000 med diagnostisert type 2- diabetes i Norge. Registeret har da en dekningsgrad på 49 % (2015 = 40 %\*) av de med type 1-diabetes og 13 % (2015 = 11 %\*) med type 2-diabetes.

*\*Tall fra 2015 var basert på 25.000 med type 1 diabetes og 200.000 med type 2 diabetes. Årets tall er basert på oppdaterte tall fra Folkehelseinstituttet.*

Basert på nedslagsfeltet til hvert sykehus og at det er 25.000 (0,47 %) med type 1-diabetes > 18 år i Norge, er det estimert en dekningsgrad på individnivå per sykehus (tabell 12). En dekningsgrad på 70-90 % per sykehus forventes som maksimalt oppnåelig, da ikke alle med type 1-diabetes har sin oppfølging på sykehus. I tillegg er det noen som ikke er til kontroll hvert år.

Se punkt 5.2 for mer utfyllende forklaring på dekningsgradsanalysen.



Tabell 12: Estimert dekningsgrad ut fra nedslagsfelt og forventet antall pasienter med type 1-diabetes

Sykehus	Estimert nedslagsfelt	Forventet T1DM*	Registrert T1DM	Dekningsgrad
Sørlandssykehuset Arendal	100000	470	423	90
Nordlandssykehuset Bodø	100000	470	348	74
UNN Tromsø	150000	705	517	73
Stavanger universitetssjukehus	330000	1551	1111	72
Helgelandssykehuset, Mosjøen	16350	77	55	72
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	100000	470	311	66
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	70000	329	211	64
Haugesund sjukehus	120000	564	341	60
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	37101	174	103	59
Sykehuset Innlandet, Hamar	75000	353	208	59
Sørlandssykehuset, Kristiansand	140000	658	373	57
Stord sjukehus	46000	216	121	56
Sykehuset Innlandet, Kongsvinger	75000	353	185	52
Nordfjord sjukehus	30000	141	74	52
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	276600	1300	683	53
Haukeland universitetssjukehus	380000	1786	913	51
Sykehuset Vestfold Tønsberg	240000	1128	565	50
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	30000	141	66	47
UNN Harstad	40000	188	87	46
Førde sentralsjukehus	109000	512	220	43
Diakonhjemmet sykehus	115000	541	183	34
Bærum sykehus	160000	752	235	31
Hammerfest sykehus	30000	141	43	30
Akershus Universitetssykehus	500000	2350	691	29
Sykehuset Innlandet, Tynset	20000	94	27	29
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	25000	118	31	26
Voss sjukehus	30000	141	30	21
Sykehuset Innlandet, Elverum	60000	282	60	21
Nordlandssykehuset, Lofoten	24000	113	18	16
Kirkenes sykehus	30000	141	22	16
UNN Narvik	30000	141	21	15
Haraldsplass Diakonale sykehus	100000	470	71	15
Odda sjukehus	15000	71	9	13
OUS	510000	2397	174	7
Drammen sykehus	160000	752	41	5

\*Type 1 diabetes mellitus

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

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

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

## 5.6 Metode for validering av data i registeret

Vi har fått tillatelse fra Datatilsynet til å koble diabetesregisteret og reseptregisteret for å validere medikamentopplysningene i diabetesregisteret, men studien er ikke gjort ennå.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Det planlegges en valideringsstudie (kobling mot reseptregisteret) for å se på kompletthet og korrekthet av medikamentdata i diabetesregisteret.

De registrerende enhetene på sykehus og legekantor har mulighet til å ta ut lokale rapporter på sine diabetespasienter. Disse rapportene inneholder data på alle diabetespasientene som er registeret i Noklus diabetes/Noklus diabetesskjema, både de som har samtykket og de som ikke har samtykket. En av rapportene på sykehuspoliklinikkene viser andel med HbA1c >9 %. Det har vist seg å være en differanse mellom andel HbA1c >9 % i registeret og andelen som finnes i de lokale rapportene. Ved gjennomgang lokalt på avdelingene viser det seg at færre av de dårligst regulerte (de som har HbA1c >9 %) samtykker til registeret og dette gir en bias i registeret.

## 6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

I primærhelsetjenesten blir følgende diagnosekoder inkludert:

T89

T90

I spesialisthelsetjenesten blir følgende diagnosekoder inkludert:

E10

E11

O24

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

### 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

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

Registeret har nå satt i gang et samarbeid med Helsedirektoratet avdeling for statistikk for å se på muligheten for at flere av registeret sine variabler kan defineres som nasjonale kvalitetsindikatorer. Foreløpig ønsker vi å presentere nasjonale kvalitetsindikatorer for type 1 diabetes:

Forslagene som vil sendes inn til Helsedirektoratet er:

- Andel ned eGFR < 60
- Andel som når behandlingsmål for HbA1c, LDL og blodtrykk

- Andel som får målt HbA1c, LDL, blodtrykk, og U-AKR
- Andel som er henvist øyelege
- Andel som får utført monofilament

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

#### PROM:

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

- Studie 1: Implementere PROM i registeret på en måte som gir klinisk verdi.
- Studie 2: Gjøre en intervensjonsstudie i forhold til PROM-dataene.

Feasibilitystudie på studie 2 er gjennomført på 69 pasienter. Høsten 2017 startes en pilotstudie på studie 2 på Haukeland universitetssykehus. Høsten 2017 er det også et mål at det startes innsamling på PROM-data i forhold til studie 1 på et par andre sykehus.

Disse spørreskjemaene er inkludert:

- WHO-5 Well-being Index (5 item) - Spørsmål om trivsel og velvære
- PAID (20 item) – Diabetesrelaterte problemområder
- Perceived Competence in Diabetes Scale (PCDS) (4 item) - om oppfatning av egen diabeteskompetanse
- Spørsmål om blodsukker og blodsuktermåling (6 item)
- RAND-12 (12 item) - spørsmål om generell livskvalitet

Dataene samles inn via en kioskløsning på venterommet på poliklinikken og importeres til Noklus diabetes slik at PROM-dataene blir tilgjengelige for helsepersonell i pasienten sin journal. En gang årlig eksporteres dataene fra journalen til registeret sin database.

Registeret er også i kontakt med Hemit og DIPS for å få til en PROM-løsning via Helse Norge.

#### PREM:

I intervensjonsstudien over er det også tenkt at PREM skal inngå. Det jobbes nå med å lage PREM-spørsmål for pilot-studien. Dette vil være spørsmål om deltakernes tilfredshet med oppfølgingen de mottar i helsetjenesten.

## 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

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

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

Registeret har nylig startet et samarbeid med Helsedirektoratet, avdeling for statistikk, for å se om det kan opprettes nasjonale kvalitetsindikatorer basert på data fra registeret.

## 6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

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

Retningslinjene anbefaler at diabetesregisterets verktøy skal brukes under oppfølgingen med pasienter.

Ved bruk av diabetesregisterets ulike registreringsverktøy får helsepersonell en påminnelse om å følge retningslinjene. I de årlige tilbakemeldingsrapportene er det en evaluering av deres praksis opp mot de nasjonale retningslinjene.

## 6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

### Type 1-diabetes

Resultater fra diabetesregisteret viser at det er rom for forbedringer spesielt mht. behandlingen av hyperglykemi. Bare 22 % av pasienter når behandlingsmål HbA1c < 7 %, og 17 % av pasienter har HbA1c >9 %. Andel av statinbehandlede pasienter som når behandlingsmål er for lav og intensitet av statinbehandling er trolig for lav. Bare ca 10 % av pasientene når samtlige av behandlingsmålene for HbA1c, LDL-kolesterol og blodtrykk. Pasientene må motiveres til røykeslutt, og anbefalte prosedyrer må utføres i større grad, spesielt gjelder dette henvisning til øyelege, fotundersøkelse og måling av mikroalbuminuri.

### Type 2-diabetes

Hos pasienter med type 2-diabetes er behandling av hyperglykemi bedre og 58 % av pasienter når behandlingsmål HbA1c < 7 %. Færre pasienter når behandlingsmål for blodtrykk og LDL-kolesterol. Behandling av risikofaktorer bør trolig intensiveres hos de som ikke når behandlingsmål. Pasienter må motiveres til røykeslutt, og anbefalte prosedyrer må utføres i større grad, spesielt gjelder dette henvisning til øyelege, fotundersøkelse og måling av mikroalbuminuri.

## **6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring 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.

### Kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av registeret:

Registeret har fått økonomisk støtte fra SKDE til å starte opp et kvalitetsforbedringsprosjekt ut mot 13 deltakende sykehus.

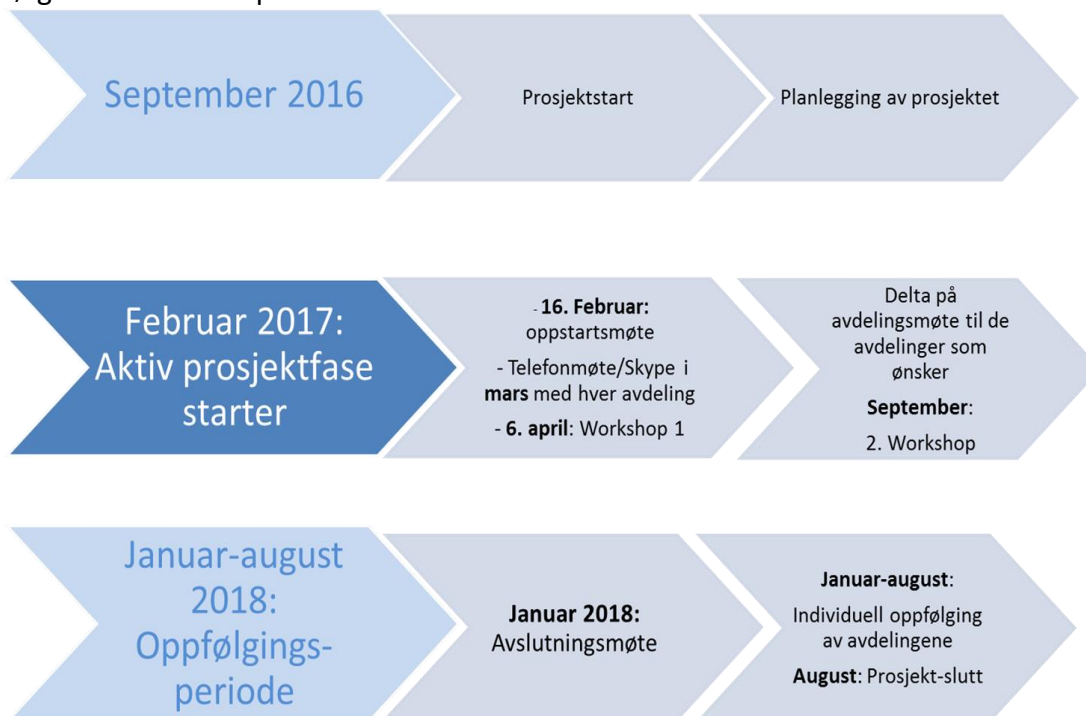
### **Prosjekttittel:**

**Type 1-diabetes: Forebygge utvikling av senkomplikasjoner ved å redusere HbA1c hos høyrisikopasienter, dette ved hjelp av eksisterende ressurser i avdelingen.**

### Hovedmål:

- Redusere HbA1c-nivået på deltakende avdelinger hos pasienter som har HbA1c  $\geq$  9 %. Målet er at 30 % av pasientene med HbA1c  $\geq$  9 % får redusert sin HbA1c til < 9 %.
- I tillegg er det et mål at de pasienter som har vedvarende HbA1c >9 % ved prosjektslutt, skal ha hatt en gjennomsnittlig reduksjon i HbA1c på 0,3 % på gruppenivå.

Prosjektet startet opp høsten 2016 og avsluttes høsten 2018. Prosjektet har følgende fremdriftsplan:



Hovedtiltaket på avdelingene er hyppigere konsultasjoner (kortkonsultasjoner) for pasienter med HbA1c >9 %. I tillegg lager hver avdeling egne tiltak.

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

Tilbakemeldingsrapportene inneholder 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.

Når det gjelder kvalitetsforbedringsprosjektet beskrevet i 6.8 får registeret inn jevnlig rapporter fra de deltagende avdelingene, men det er foreløpig for tidlig å si noe om effekten av tiltakene som er satt inn.

Under er eksempel på en slik rapport:

### Bakgrunn

Rapporten tar utgangspunkt i alle Type-1 diabetikere som har vært til kontroll de siste 15 måneder før årskiftet, og følger dem i 18 måneder fremover for å se hvor mange av disse som er dårlig regulert. Gjennomsnittlig tid siden siste HbA1c vises i siste kolonne.

### Forklaring til kolonnene

**Alle** - pasienter i med Type-1 siste 15 måneder pr. 1. januar 2017.

**Antall** - antallet som fortsatt har HbA1c over 9% på aktuell dato.

**Andel** - andel som er dårlig regulert ved aktuell dato.

**Av alle** - andel dårlig regulerte som andel av **Alle**. "Nytilkomne" dårlig regulerte er inkludert!

**Dager siden** - gjennomsnittlig antall dager siden siste HbA1c-måling for alle ved aktuell dato.

Utvalg primo 2017		HbA1c over 9 %		HbA1c - verdier		Prøvedato
Dato	Alle	Antall	Andel	Snitt	Høyeste	Dager siden
01.01.2017	483	82	17,0 %	9,9 %	13,2 %	131
01.02.2017	483	79	16,4 %	10,0 %	13,2 %	125
01.03.2017	483	82	17,0 %	10,0 %	12,6 %	128
01.04.2017	483	80	16,6 %	10,0 %	12,9 %	115
01.05.2017	483	76	15,7 %	10,0 %	12,9 %	122
01.06.2017	483	70	14,5 %	10,0 %	13,4 %	132
01.07.2017	483	72	14,9 %	10,0 %	13,4 %	119
01.08.2017	483	73	15,1 %	10,0 %	13,4 %	145

Andel i utvalget som er dårlig regulert

Grafisk fremstilling av kolonnen "Andel" over.



## 6.10 Pasientsikkerhet

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



## 7. Formidling av resultater

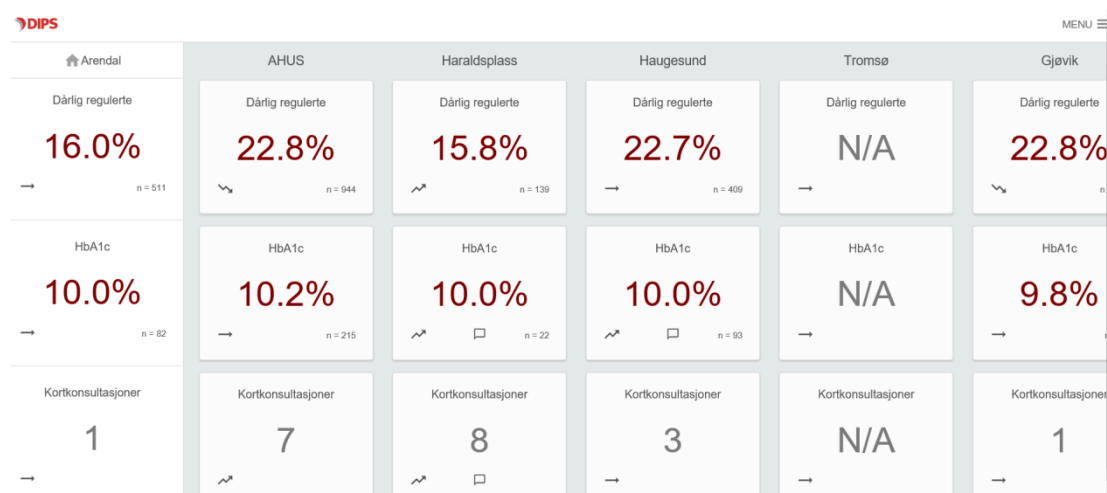
### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

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.

I samarbeid med DIPS er det nå laget en Dashboard-løsning som viser kontinuerlig oppdaterte data for sykehusene. Alle sykehus har tilgang til sine data, mens registeret har tilgang til data for alle sykehusene. Dashboard-løsningen er foreløpig tilgjengelig for sykehusene i Helse Vest.

Eksempel fra Dashboard-løsningen:



### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Foreløpig sendes tilbakemeldingsrapporten kun til fagmiljøet. Vi vurderer å gi tilbakemelding til administrasjon og ledelse i helseforetakene 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 diabetes. Her får de status på behandlingen og litt historikk på blant annet laboratorieprøver som er tatt. Resultater publiser på [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) er også skrevet med tanke på at pasientene kan lese det.

## 7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Fra og med 2013 ble resultatene offentliggjort på institusjonsnivå for sykehus, men ikke for legekontor. Resultatene offentliggjøres i denne rapporten, på [www.noklus.no](http://www.noklus.no) og på [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no).

# 8. Samarbeid og forskning

## 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

### **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-prosjekte 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.

### **ROSA4**

Studien startet opp i januar 2015 og er godkjent av Regional etisk komité for medisinsk forskning. Studien er et samarbeidsprosjekt mellom Noklus/Norsk diabetesregister for voksne, Universitetet i Oslo, Oslo universitetssykehus og Nordlandssykehuset i Bodø. Det er blitt samlet inn diabetesrelaterte opplysninger fra 11 000 personer med diabetes (hovedsakelig type 2-diabetes) i deler av Oslo og Akershus, i Sandnes i Rogaland, i bydelene Laksevåg og Fyllingsdalen i Bergen, Fjell kommune i Hordaland og i Salten i Nordland. Hovedmålet med studien er å kartlegge kvaliteten av diabetesbehandlingen i Norge. Tre doktorgradsstipendiater og en postdoc er knyttet til prosjektet og jobber nå med databearbeidelse og artikkelsskriving.

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

Diabetesregisteret har vært 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

### **Høgskolen i Bergen**

Det ble i 2015 inngått et samarbeid med Høgskolen i Bergen (HIB) vedrørende et pilotprosjekt i spesialisthelsetjenesten på dette området. Det er ansatt en PhD-kandidat og en postdoc-kandidat i regi av HIB 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.

### **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 200 prøver.

### **Biobank Norge**

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. Formålet med prosjektet er å lage en elektronisk løsning som kan muliggjøre en dynamisk kommunikasjon mellom innbyggere, biobanker, registre og forskere. Tanken er at løsningen skal gi innbyggeren bedre personvern og bedre oversikt over egne samtykker, samt at den forenkler arbeidet for forskere, biobanker og registre. Løsningen skal også ivareta forskningsprosjektets, biobankens og registerets plikt til oversikt. Sammen med egnet programvare på klienten skal deltakere som ønsker det kunne reservere seg mot deltagelse i prosjekter eller trekke tidligere gitt samtykke. Løsningen vil designes som en nasjonal løsning, og innhenting og lagring av samtykker fra pasient vil kunne gjøres av etablerte løsninger på [helsenorge.no](http://helsenorge.no)

### **Novo Nordisk**

Registeret har fått stipend fra Novo Nordisk til utdanning og kompetansebygging av forskermiljøet rundt Norsk diabetesregister for voksne. Det jobbes med en artikkel som ser på faktorer som påvirker glykemisk kontroll hos pasienter med type 1-diabetes. Artikkelen er snart klar til innsending og det er sendt abstrakt til EASD (European Association for the Study of Diabetes) som er blitt godkjent som oral presentasjon.

## 8.2 Vitenskapelige arbeider

### Artikler:

#### Publisert:

- Cooper JG, Thue G, Claudi T, Løvaas K, Carlsen S, Sandberg S. The Norwegian Diabetes Register for Adults – an overview of the first years. Norsk Epidemiologi 2013; 23 (1): 29-34
- Cooper JG, Claudi T, Thordarson HB, Løvaas KF, Carlsen S, Sandberg S et al. Behandlingen av type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten-data fra Norsk diabetesregister for voksne. Tidsskr Nor Legeforen 2013; 133:2257-61.
- Carlsen S, Thue G, Cooper JG, Røraas T, Gøransson LG, Løvaas K, Sandberg S. «Benchmarking by HbA1c in a national diabetes quality register – does measurement bias matter?» Clin Chem Lab. Med 2014
- McKnight J, Wild SH, Lamb MJE et al. Glycaemic control of type 1 diabetes in clinical practice early in the 21st century: an international comparison. Diabet Med 2015; 32(8):1036-50
- Løvaas KF, Cooper JG, Sandberg S, Røraas T, Thue G. Feasibility of using self-reported patient data in a national diabetes register. BMC Health Serv Res. 2015 Dec 15; 15(1):553
- Carlsen s, Skrivarhaug T, Thue G, Cooper JG, Gøransson L, Løvaas K, Sandberg S. Glycemic control and complications in patients with type 1 diabetes – a registry-based longitudinal study of adolescents and young adults. Pediatr Diabetes 2016 Feb 15. Doi:10.1111/pedi.12372. [Epub ahead of print]

#### Submitted:

- Bakke Å, Thue G, Cooper JG, Skeie S, Carlsen S, Dalen I, Løvaas KF, Madsen TV, Oord ER, Berg TJ, Claudi T, Tran AT, Gjelsvik B, Jenum AK, Sandberg S. Type 2 Diabetes in General Practice in Norway 2005-14: Moderate Improvements in Risk Factor Control but Still Major Gaps in Complication Screening

#### Under arbeid:

- Cooper JG, Bakke Å, Thue G, Dalen I, Carlsen S, Skeie S, Løvaas KF, Sandberg S. Factors associated with poor glycemic control in adults with type 1 diabetes in Norway

### Poster:

#### EASD 2017:

Type 2 Diabetes in General Practice in Norway 2005-14: Moderate Improvements in Risk Factor Control but Still Major Gaps in Complication Screening - Åsne Bakke, Geir Thue, John G Cooper, Svein Skeie, Siri Carlsen, Ingvild Dalen, Karianne F Løvaas, Tone V Madsen, Ellen R Oord, Tore J Berg, Tor Claudi, Anh T Tran, Bjørn Gjelsvik, Anne K Jenum, Sverre Sandberg

### **Doktorgradsstipendiater og postdoc:**

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

### **Mastergradsstudenter:**

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

### 9. Forbedringstiltak

- Datafangst
  - Under arbeid: EPJ-løftet i regi av Direktoratet for e-helse har bestemt at Noklus diabetesskjema og alle variabler i det skal implementeres i fastlegene sine journalsystem. Løsningen skal være ferdig innen utgangen av 2018 for alle journalsystem.
  - Under arbeid: Noklus diabetes er nå installert i Helse-Midt Norge og i pilot. Norsk diabetesregister for voksne vil bidra til opplæring av alle sykehusene i Helse Midt-Norge slik at journalen tas i bruk av alle og dekningsgraden til registeret økes betraktelig.
- Metodisk kvalitet
  - Gjennomført: Fra 2015 til 2016 økte registeret dekningsgraden både på legenivå og på sykehusnivå. En god del av økningen skyldes et forskningsprosjekt (ROSA4) som har ført til at flere leger bruker Noklus diabetesskjema.
  - Gjennomført: Dekningsgradsanalyse mot NPR
  - Under arbeid: Diabetesregisteret samarbeider med EPJ-løftet om implementering av Noklus diabetesskjema i fastlegene sine journaler. Når diabetesskjema blir integrert i journalene og dersom krav om samtykke forsvinner vil registeret kunne oppnå tilfredsstillende dekning i allmennpraksis.
  - Under arbeid: Det er søkt om midler fra SKDE til et prosjekt for å øke dekningsgraden i registeret. Målet med prosjektet er å øke dekningsgrad til fra 30-40 % til 80 % for pasienter med type 1 diabetes.
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
  - Gjennomført/Under arbeid: Diabetesregisteret har vært med i utviklingen av de nye nasjonale diabetes retningslinjene og er nå med i implementeringen.
  - Gjennomført: Variablene/kvalitetsindikatorerne i registeret oppdateres fortløpende. Det er nå lagt inn PROMS-relaterte kvalitetsindikatorer. I den forbindelse er samtykke oppdatert og godkjent av Datatilsynet.
  - Under arbeid: Alle ansatte i registeret er med i styret enten i Nasjonalt Diabetesforum i Oslo eller i lokale Diabetesforum i Hordaland og Rogaland. I regi av disse vervene er diabetesregisteret med og arrangerer Diabetes-emnekurs for leger. Det ble arrangert nasjonalt

- Diabetesforum i Oslo i 2017 med i overkant av 500 deltakere.
- Under arbeid: I Helse Nord er det ansatt fire diabetessykepleiere i en 4 års periode som skal fungere som samhandlingskoordinatører for diabetes ut mot kommunene. Diabetessykepleierne har ansvar for hvert sitt geografiske område og skal blant annet øke dekningsgraden for diabetesregisteret ved å implementere Noklus diabetesskjema. Diabetesregisteret har tett samarbeid med disse fire som også har fått opplæring av ansatte i registeret. Dette tiltaket utgjør en betydelig ressurs for registeret og diabetesoppfølgingen i Helse Nord.
  - Under arbeid: Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater. Høgskolen i Bergen har ansatt en Phd og en postdoc som skal gjennomføre et prosjekt for å få implementert PROMS i registeret på sykehusnivå. Oppstart av prosjektet var august 2016.
  - Under arbeid: Registeret har startet følgende kvalitetsforbedringsprosjekt ut mot deltakende sykehus: Type 1-diabetes: Forebygge utvikling av senkomplikasjoner ved å redusere HbA1c hos høyriskopasienter, dette ved hjelp av eksisterende ressurser i avdelingen.
- Nye kvalitetsindikatorer
    - Under arbeid: Registeret har nå satt i gang et samarbeid med Helsedirektoratet avdeling for statistikk for å se på muligheten for at flere av registeret sine variabler kan defineres som nasjonale kvalitetsindikatorer.
  - Formidling av resultater
    - Gjennomført: Resultater fra registeret er blitt presentert på legemøter og konferanser.
    - Under arbeid: DIPS og Norsk diabetesregister for voksne har i samarbeid laget en Dashboard løsning som gjør de mulig å vise kontinuerlig oppdaterte data fra alle sykehus. Foreløpig er løsningen i pilot for de 13 sykehusene som deltar i kvalitetsforbedringsprosjektet
    - Planlagt/gjennomført: 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.
    - Planlagt: Ved neste års formidling av resultater planlegges det å også formidle resultatene til administrasjon og ledelse.
  - Samarbeid og forskning
    - Gjennomført: Artikkelen «Type 2 Diabetes in General Practice in Norway 2005-14: Moderate Improvements in Risk Factor Control but Still Major Gaps in Complication Screening” er sendt inn.
    - Gjennomført: Norsk diabetesregister for voksne har i samarbeid med Helse Bergen og KG-Jepsen senter startet opp en diabetes biobank (Norsk Diabank).
    - Under arbeid: Registeret/Noklus har et samarbeidsprosjekt (ROSA4) med

Universitetet i Oslo, Oslo universitetssykehus og Nordlandssykehuset, der hovedhensikten er å kartlegge behandlingskvaliteten på diabetes i allmennpraksis i 2014. Innsamling til ROSA 4 er avsluttet. Det er tre PhD-stillinger og en postdoc-stilling som arbeider med dataene i samarbeid med NDV.

- Under arbeid: Registeret har fått stipend fra Novo Nordisk til utdanning og kompetansebygging av forskermiljøet rundt Norsk diabetesregister for voksne. Det jobbes med en artikkelsom ser på faktorer som påvirker glykemisk kontroll hos pasienter med type 1-diabetes. Artikkelen er snart klar til innsending og det er sendt abstrakt til EASD som er blitt godkjent som oral presentasjon.
- Under arbeid: Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater. Høgskolen i Bergen har ansatt en PhD og en postdoc som skal gjennomføre et prosjekt for å få implementert PROMS i registeret på sykehusnivå i samarbeid med NDV. Oppstart av prosjektet var august 2016.
- Planlagt: Valideringsstudie mot Reseptregisteret.



## Del III Stadievurdering

# 10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 13: Vurderingspunkter for stadium for Norsk diabetesregister for voksne

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

11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6.7</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	<a href="#">6.8</a> , <a href="#">6.9</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	<a href="#">8.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	<a href="#">6.3</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### Stadium 4

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<a href="#">5.6</a> , <a href="#">5.7</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	<a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	<a href="#">7.3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	<a href="#">6.9</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>