

Norsk diabetesregister for voksne

Diabetes type 2

Årsrapport 2021

med plan for forbedringstiltak

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

¹Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser (Noklus), Bergen

²Haukeland Universitetssjukehus, Helse Bergen

³Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UIB

Utgitt desember 2022



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

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

Innhold

Innhold	2
Del I Årsrapport	4
1. Innledning	4
2. Registerbeskrivelse	5
2.1 Bakgrunn og formål	5
2.1.1 Bakgrunn for registeret	5
2.1.2 Registerets formål	6
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	6
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	6
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	6
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	7
3. Resultater	8
3.1 Kvalitetsindikatorer	10
3.1.1 HbA1c	10
3.1.2 Prosedyrer	10
3.1.3 Risikofaktorer og behandlingsmål	13
3.1.4 Komplikasjoner	16
3.2 Andre analyser	18
3.2.1 Behandling	18
4. Metoder for fangst av data	19
5. Datakvalitet	19
5.1 Antall registreringer	19
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	20
5.3 Tilslutning	20
5.4 Dekningsgrad	21
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	21
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	23
5.7 Vurdering av datakvalitet	24
5.7.1 Kompletthet av sentrale variabler	24
5.7.2 Korrekthet av sentrale variabler	25
5.7.3 Reliabilitet	26
6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	26
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	26
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer.....	27
6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	27
6.4 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	28
6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	28
6.6 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	28
6.7 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring.....	29
7. Formidling av resultater	29
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	29
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	30
7.3 Resultater til pasienter	30
8. Samarbeid og forskning	31
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	31

8.2 Vitenskapelige arbeider.....	33
Del II Plan for forbedringstiltak	35
9. Videre utvikling av registeret	35

1. Innledning

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

Registeret hadde data på totalt 102 433 pasienter per 31.12.2021. Av disse var det 24 568 pasienter med diabetes type 1, 64 103 med diabetes type 2, 9 225 med svangerskapsdiabetes og 4 537 med annen eller ukjent type diabetes. Data er oppdatert mot folkeregisteret per 31.12.2021, slik at døde pasienter ikke er med i denne oversikten.

Dekningsgrad for type 2 i allmennpraksis har lenge vært en utforing for NDV. Etter vurdering av årsrapporten for 2018 utstedte Interregional arbeidsgruppe (IRA) et varsel pga lav dekningsgrad i allmennpraksis. NDV gav tilbakemelding på dette varselet og etterlyste støtte og hjelp til å bygge opp registeret for diabetes type 2 i primærhelsetjenesten (PHT) i stedet for stadige varsler.

I brev fra IRA datert 30.6.2020 foreslår IRA at registeret i første omgang konsentrerer seg om diabetes type 1 og at registeret ved årlig vurdering heretter skal vurderes utfra diabetes type 1 på sykehus. IRA foreslo videre at diabetes i primærhelsetjenesten skulle tas inn igjen senere og at dette kunne være et prosjekt på 2-3 år.

Registeret skriver nå to årsrapporter; en for diabetes type 1 på sykehus og en for diabetes type 2 (for type 1-se egen rapport). Når det gjelder type 2, vil registeret i hovedsak ha fokus på dekningsgrad inntil denne er nådd 60 %, samt utvikle registeret videre med tanke på nytteverdi for fastleger som ønsker å jobbe med kvalitet i egen praksis. Bruk av elektronisk registreringsverktøy vil bidra til kvalitetsforbedring, siden helsepersonell får en påminnelse om hvilke undersøkelser som bør inngå i en diabeteskontrol. Hver fastlege som kommer i gang med å

benytte registerets kvalitetsverktøy (Noklus diabeteskjema) kan bidra med bedre behandlingskvalitet til mange pasienter med diabetes.

Diabetes er en kronisk sykdom og bedre behandlingskvalitet kan ha stor betydning for den enkelte pasient, både i hverdagen med diabetes og i et livsperspektiv med hensyn til å forebygge utvikling av senkomplikasjoner (mikro- og makrovaskulære komplikasjoner).

Denne årsrapporten vurderes ikke av IRA, men er ment som en årlig statusrapport for registerets arbeid med å øke dekningsgraden av diabetes type 2 i registeret.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

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

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.

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

2.1.2 Registerets formål

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

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

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

NDV beskriver diabetesomsorgen hos personer ≥ 18 år i Norge med diabetes type 2, vurdert ut fra forskjellige kvalitetsaspekter. Kvaliteten på diabetesomsorgen vurderes etter hvor mange som screenes for utvikling av diabetes senkomplikasjoner og hvordan deres risikofaktorer behandles i henhold til nasjonale retningslinjer, eksempelvis behandlingsmål for HbA1c. Tilstedeværelse av senkomplikasjoner (nefropati, retinopati og nevropati, hjerneslag, hjertekarsykdom og amputasjoner) beskrives også.

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Den faglige ledelsen og den daglige driften av NDV er lagt til Noklus (Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser) ved Haraldsplass Diakonale sykehus. Endokrinolog John Cooper er medisinsk faglig ansvarlig i NDV. Registeret har sin grunnfinnansiering fra Helse Vest RHF, mens Haukeland universitetssjukehus er eier og databehandlingsansvarlig. For 2021 mottok registeret i tillegg en bevilgning fra Helsedirektoratet for å styrke grunnbemanningen i registeret.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

NDV har et fagråd. I 2021 ble det i tillegg opprettet en referansegruppe for allmennpraksis.

Fagråd:

På fagrådsmøtene tas det opp saker vedrørende den daglige driften av NDV. Fagrådet består av en brukerrepresentant, representanter fra alle de regionale helseregionene og fra spesialistforeningene for endokrinologi og allmennmedisin. Representanter fra registeret deltar på fagrådsmøtene. Fagrådet har i 2021 bestått av følgende medlemmer:

- Tore Julsrud Berg – overlege Oslo universitetssykehus (representant fra Helse Sør Øst og leder av fagrådet)
- Ragnar Joakimsen – overlege UNN Tromsø (representant fra Helse Nord)
- Siri Carlsen – overlege Stavanger universitetssjukehus (representant fra Helse Vest)
- Bjørn Olav Åsvold – overlege St. Olav Hospital (representant fra Helse Midt)
- Sirin Johansen – fastlege Nordbyen legesenter (representant fra Norsk forening for allmennmedisin)
- Eystein Husebye – overlege Haukeland universitetssjukehus (representant fra Norsk endokrinologisk forening)
- Anne-Grethe Skjellanger – Generalsekretær i Diabetesforbundet (brukerrepresentant)

Det ble arrangert tre fagrådsmøter i 2021. Saker som ble behandlet og arbeidet med i 2021 var blant annet kvalitetsforbedringsprosjekt, dekningsgrad, PROM/PREM, biobank, validering av data og programvareutvikling.

Referansegruppe allmennpraksis:

Referansegruppen ble startet høsten 2021 og det ble arrangert ett referansegruppemøte i 2021.

På referansegruppemøtene tas det opp saker vedrørende NDV i allmennpraksis. Referansegruppen består av representanter fra alle de regionale helseregionene. Representanter fra registeret deltar på referansegruppemøtene. Referansegruppen har i 2021 bestått av følgende medlemmer:

- Kjersti Nøkleby – Fastlege på Østensjø legesenter (representant fra Helse Sør Øst)
- Peder Halvorsen – Fastlege på Byhaugen legesenter (representant fra Helse Nord)
- Tord Haaland – Fastlege på Hillevåg legesenter (representant fra Helse Vest)
- Anne Jølle – Fastlege på Saksvik legekantor (representant fra Helse Midt)

3. Resultater

Under presenteres det resultater både fra pasienter med diabetes type 2 på legekantor og på diabetespoliklinikker. Noen pasienter kan ha vært til kontroll begge steder og vil da inkluderes begge steder. Fra 2022 vil det også bli presentert pasientrapporterte data på diabetes type 2.

Resultater fra legekantor:

Resultatene fra legekantor er basert på utvalget av pasienter med diabetes type 2 som gikk til kontroll og fikk fylt ut et diabetesskjema (Noklus diabetesskjema) i primærhelsetjenesten i 2021 (17 582 pasienter). Dette er en oppgang på 423 pasienter fra 2020. Vi er fortsatt ikke oppe på det antallet vi hadde i 2019. Dette skyldes trolig pandemien og at en del legekantor ikke hadde tilgang til Noklus diabetesskjema i 2021 grunnet nye journalsystem i markedet.

41 % av pasientene var kvinner. Gjennomsnittsalderen var 67 år og de hadde en gjennomsnittlig sykdomsvarighet på 12 år.

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

Resultater fra diabetespoliklinikker:

Resultatene fra diabetespoliklinikkene er basert på utvalget av pasienter med diabetes type 2 som gikk til kontroll på diabetespoliklinikken i 2021 (9251 pasienter).

Resultatene fra diabetespoliklinikkene blir bare presentert i tabeller under og ikke kommentert nærmere i rapporten, da det er en selektert populasjon med diabetes type 2 pasienter som går til kontroll på diabetespoliklinikken.

Tabell 1: Aldersfordeling for pasienter med diabetes type 2 i **primærhelsetjenesten** som gikk til kontroll i 2020 og 2021

	2020	2021
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-29	53 (0,3)	56 (0,3)
30-39	283 (1,6)	307 (1,7)
40-49	1101 (6,4)	1157 (6,6)
50-59	3122 (18)	3260 (19)
60-69	4985 (29)	5033 (29)
70-80	5771 (34)	5881 (33)
≥81	1844 (11)	1886 (11)
Totalt	17159 (100)	17582 (100)

Tabell 2: Aldersfordeling for pasienter med diabetes type 2 på **diabetespoliklinikker** som gikk til kontroll i 2020 og 2021

	2020	2021
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-29	172 (2,0)	183 (2,0)
30-39	477 (5,8)	525 (5,7)
40-49	969 (11,7)	1087 (11,8)
50-59	1901 (23,0)	2090 (22,6)
60-69	2261 (27,3)	2475 (26,8)
70-80	2072 (25,0)	2378 (25,7)
≥81	424 (5,1)	513 (5,5)
Totalt	8276 (100)	9251 (100)

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

3.1 Kvalitetsindikatorer

3.1.1 HbA1c

HbA1c-langtidsblodsukker

Målet er at mer enn 95 % av pasientene med diabetes skal få målt HbA1c. Registerdata viser at 93 % av pasientene i allmennpraksis med type 2 diabetes fikk målt HbA1c i 2021.

HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være den beste kvalitetsindikatoren på blodsukkerkontroll og den eneste variabelen som kan relateres til senere utvikling av komplikasjoner som øyeskade, nyreskade og nerveskade (mikrovaskulære komplikasjoner). Nasjonale faglige retningslinjer for behandling av diabetes (<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>) anbefaler et behandlingsmål omkring 53 mmol/mol for å forebygge utvikling av senkomplikasjoner. 59 % av pasientene som er rapportert inn fra fastlegene oppnår behandlingsmål på HbA1c \leq 53 mmol/mol. 76 % av pasientene oppnår HbA1c \leq 58 mmol/mol.

HbA1c inngår som en variabel i årskontrollen og er den viktigste indikatoren på om behandlingen pasienten får for sin diabetes er god nok. Måling av HbA1c utføres hos fastlegen eller prøven sendes til nærmeste sykehus for analyse. De fleste analyseinstrument som benyttes på sykehuslaboratorier og på legekantor tilfredstilte krav om analysekvalitet (totalfeil mindre enn 7,4 %) ifølge Noklus kontrollprogram for 2020. Analysekvaliteten er altså god.

3.1.2 Prosedyrer

Det er viktig å screene pasienter for diabeteskomplikasjoner, slik at eventuelle komplikasjoner oppdages på et tidlig tidspunkt, da det fortsatt er mulig å intervensere for å reversere eller forebygge progresjon av komplikasjonene. Helsedirektoratets diabetesretningslinjer anbefaler urinundersøkelse mht. albuminuri, samt monofilamenttest årlig. Undersøkelse av øyenbunn anbefales minst annet hvert år. NDV har valgt disse tre indikatorene sammen med målt HbA1c, målt blodtrykk, målt LDL-kolesterol, dokumenterte røykevaner og kartlagt vekt og mosjonsvaner som de viktigste kvalitetsindikatorer.

Tabell 3: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter ≥ 18 år med diabetes type 2 i primærhelsetjenesten. N = 17159 for 2020 og N=17582 for 2021.

	2020	2021	
Prosedyre	Prosedyre registrert ¹ , %	Prosedyre registrert ² , %	Høy måloppnåelse
Høyde angitt	96	96	> 95 %
Måling av HbA1c	95	93	> 95 %
Måling av LDL-kolesterol	87	86	> 95 %
Vekt angitt	91	92	> 95 %
Måling av blodtrykk	94	94	> 95 %
Røykevaner angitt	96	96	> 95 %
Undersøkelse av øyebunn	60	58	> 90 %
Undersøkelse med monofilament	73	73	> 90 %
Undersøkelse av fotpuls	79	79	> 90 %
Urinalbumin	61	59	> 90 %

¹ For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2019-31.12.2020 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2018-31.12.2020 (30 mnd tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

² For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2020-31.12.2021 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2019-31.12.2021 (30 mnd tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

Kommentar til tabell 3: Det er vist at bruk av Noklus diabetesskjema gir bedring i antall prosedyrer som er gjennomført i allmennpraksis (ROSA4-studien). Prosentandel gjennomførte prosedyrer er derfor trolig lavere hos leger som ikke rapporterer til registeret. Alle allmennleger som rapporterer til registeret, bruker Noklus diabetesskjema.

Tabell 4: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter ≥ 18 år med type 2-diabetes på **diabetespoliklinikkene**. N= 8276 for 2020 og N =9251 for 2021.

	2020	2021
Prosedyre	Prosedyre registrert ¹ , %	Prosedyre registrert ² , %
Høyde angitt	88	88
Måling av HbA1c	96	96
Måling av LDL-kolesterol	90	91
Vekt angitt	78	79
Måling av blodtrykk	68	68
Røykevaner angitt	78	79
Undersøkelse av øyebunn	36	35
Undersøkelse med monofilament	32	32
Undersøkelse av fotpuls	26	25
Urinalbumin	59	61

¹ For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2019-31.12.2020 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2018-31.12.2020 (30 mnd tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

² For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2020-31.12.2021 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2019-31.12.2021 (30 mnd tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

Kommentar til tabell 3: Tabellen er ikke merket med måloppnåelse, da de fleste pasienter med diabetes type 2 ikke har sin hovedoppfølging på sykehus og derfor gjerne ikke får utført de ulike prosedyrene der når de er til kontroll.

3.1.3 Risikofaktorer og behandlingsmål

Høy HbA1c øker risikoen betraktelig for diabetes mikro- og makrovaskulære. Høy HbA1c er også assosiert med økt dødelighet. Helsedirektoratets diabetesretningslinjer anbefaler HbA1c på omkring 53 mmol/mol for de fleste pasienter med diabetes. NDV har valgt andel pasienter med HbA1c \leq 53mmol/mol som en viktig kvalitetsindikator.

Høyt blodtrykk øker risikoen betraktelig for diabeteskomplikasjoner som nyresvikt, hjerteinfarkt og hjerneslag. Helsedirektoratets diabetesretningslinjer anbefaler oppstart av blodtrycksbehandling der blodtrykket er over 140/90 mmHg og blodtrykk \leq 135/85mmHg som behandlingsmål for de fleste pasienter med diabetes. NDV har valgt andel pasienter med blodtrykk \leq 135/85 som kvalitetsindikator.

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

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

Tabell 5: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk, lipider, KMI og andel røykere hos pasienter \geq 18 år med diabetes type 2 fulgt opp i **primærhelsetjenesten** i 2020 og 2021

Risikofaktorer	2020	2021
	Gjennomsnitt	Gjennomsnitt
HbA1c (2020: n= 14540, 2021: n= 14617)	53	54
SBT ¹ (2020: n=14379, 2021: n= 14816)	135	135
DBT ² (2020: n=13475, 2021: n= 13778)	79	79
LDL-kolesterol (2020: n= 13391, 2021: n= 13565)	2,5	2,5
KMI (2020: n= 15317, 2021: n= 15901)	30	30
Andel røykere (2020: n=15004, 2021: n= 15793)	15	15

¹Systolisk Blodtrykk

²Diastolisk blodtrykk

Tabell 6: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk, lipider, KMI og andel røykere hos pasienter \geq 18 år med diabetes type 2 fulgt opp på **diabetespoliklinikker** i 2020 og 2021

Risikofaktorer	2020	2021
	Gjennomsnitt	Gjennomsnitt
HbA1c (2020: n=7958, 2021: n=8916)	64	63
SBT ¹ (2020: n=5643, 2021: n=6319)	134	134
DBT ² (2020: n=5643, 2021: n=6319)	78	79
LDL-kolesterol (2020: n= 7480, 2021: n=8384)	2,4	2,4
KMI (2020: n= 6455, 2021: n=7336)	31	31
Andel røykere (2020: n=6438, 2021: n=7256)	16	15

¹Systolisk Blodtrykk

²Diastolisk blodtrykk

Tabell 7: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk, LDL-kolesterol, KMI og fysisk aktivitet blant pasienter ≥ 18 år med diabetes type 2 fulgt opp i **primærhelsetjenesten** i 2020 og 2021.

Behandlingsmål	2020	2021	Høy måloppnåelse
	Prosentandel	Prosentandel	
HbA1c ≤ 53 (2020: n= 14540, 2021: n=14617)	59	58	> 70 %
HbA1c ≤ 58 (2020: n= 14540, 2021: n=14617)	76	75	-
SBT ≤ 135 (2020: n= 14379, 2021: n=14816)	58	57	> 65 %
SBT ≤ 135 u/beh (2020: n= 4302, 2021: n=4480)	67	65	> 65 %
SBT ≤ 135 m/beh (2020: n= 10137, 2021: n=10399)	54	53	> 65 %
DBT ≤ 85 (2020: n= 14379, 2021: n=14814)	81	80	> 80 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2020: n=2949, 2021: n=2981)	24	24	> 60 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og med statinbehandling, 2020: n= 3078, 2021: n=6700)	67	67	> 60 %
LDL-kolesterol $\leq 1,8$ (med kjent hjerte- og karsykdom, 2020: n= 2963, 2021: n=3003)	39	40	> 50 %
KMI ≤ 25 (2020: n=15317, 2021: n=15901)	19	19	-
KMI 25,1- 29,9 (2020: n=15317, 2021: n=15901)	39	39	-
KMI 30- 34,9 (2020: n=15317, 2021: n=15901)	27	28	-
KMI ≥ 35 (2020: n=15317, 2021: n=15901)	15	15	-

Tabell 8: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk, LDL-kolesterol, KMI og fysisk aktivitet blant pasienter ≥ 18 år med diabetes type 2 fulgt opp på **diabetespoliklinikker** i 2020 og 2021.

Behandlingsmål	2020	2021	Høy måloppnåelse
	Prosentandel	Prosentandel	
HbA1c ≤ 53 (2020: n= 7958, 2021: n=8894)	28	31	> 70 %
HbA1c ≤ 58 (2020: n= 7958, 2021: n=8894)	42	45	-
SBT ≤ 135 (2020: n= 5639, 2021: n=6315)	59	59	> 65 %
SBT ≤ 135 u/beh (2020: n= 862, 2021: n=968)	66	67	> 65 %
SBT ≤ 135 m/beh (2020: n= 2313, 2021: n=2432)	55	55	> 65 %
DBT ≤ 85 (2020: n= 5637, 2021: n=6311)	80	78	> 80 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2020: n= 711, 2021: n=757)	39	43	> 60 %
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og med statinbehandling, 2020: n= 1508, 2021: n=1629)	70	69	> 60 %
LDL-kolesterol $\leq 1,8$ (med kjent hjerte- og karsykdom, 2020: n= 1992, 2021: n=2278)	41	46	> 50 %
KMI ≤ 25 (2020: n= 6238, 2021: n=7085)	16	16	-
KMI 25,1- 29,9 (2020: n= 6238, 2021: n=7085)	32	33	-
KMI 30- 34,9 (2020: n= 6238, 2021: n=7085)	30	29	-
KMI ≥ 35 (2020: n= 6238, 2021: n=7085)	22	21	-

3.1.4 Komplikasjoner

De viktigste mikrovaskulære komplikasjoner er øyeskade, nyreskade og nerveskade. Øyeskade kan føre til nedsatt syn. Nyreskade kan føre til behov for nyreerstattende behandling i form av dialyse eller nyretransplantasjon (over 30 % av personer som har behov for nyreerstattende behandling i Norge har diabetes). Antallet pasienter i nyreerstattende behandling per 31.12.2020 (prevalensen) var 5.446, en økning på nesten 2 % fra året før (tall fra Norsk nyregister). Perifer nerveskade kan føre til økt forekomst av kroniske fotsår og amputasjoner. De viktigste makrovaskulære diabeteskomplikasjonene er hjerteinfarkt (som er en hyppig dødsårsak hos personer med diabetes), hjerneslag (personer med diabetes har økt risiko sammenlignet med normalbefolkning) og perifer karsykdom (som kan føre til amputasjoner).

Som viktige kvalitetsindikatorer (resultatmål) har vi valgt andel av pasienter som har gjennomgått hjerteinfarkt, hjerneslag og amputasjon (ved eller over ankelnivå). I tillegg har vi valgt andel pasienter med behandlet diabetes retinopati (øyeskade), andel pasienter med redusert eGFR (nyrestatus), andel pasienter med forhøyet albuminutskelelse i urin (nyrestatus), andel pasienter med nevropati (nerveskade). Nevropati er i retningslinjene definert som at pasientene kjenner 0-3 av 8 punkter på monofilamenttesting eller har redusert vibrasjonssans.

Tabell 9: Antall og prosentandelen pasienter ≥ 18 år med type diabetes 2 fulgt opp i primærhelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2020 og 2021

	2020	2021
Komplikasjon	%	%
Koronarsykdom (2020; n= 16544, 2021; n= 16977)	20	20
Hjerneslag (2020: n= 16535, 2021; n= 16986)	5,8	5,6
Amputasjon (2020: n= 16501, 2021; n= 16942)	0,4	0,4
Karkirurgi (2020: n= 16342, 2021; n= 16759)	2,4	2,6
Hatt sår nedenfor ankelen (2020: n= 16438, 2021; n= 16825)	1,9	2,0
Ubehandlet retinopati (2020: n= 14917; 2021; n= 15310)	6,0	6,1
Behandlet retinopati (2020 n= 14917, 2021; n= 15310)	1,5	1,7
Mikroalbuminuri (2020: n= 14432)	9,8	-
Proteinuri (2020: n= 14432)	2,3	-
Moderat albuminuri U-AKR (U-AKR 3-30 mg/mmol) (2021: n=7965)	-	23
Betydelig albuminuri (U-AKR >30 mg/mmol) (2021: n=7965)	-	3,8
Manglende fotpuls (2020: n=14318, 2021; n= 14667)	7,8	7,0
Nedsatt følsomhet på monofilament, dvs $\leq 6/8$ (2020: n= 12291; 2021; n= 12841)	14,0	16
eGFR (2020: n=15530, 2021; n=15000): <30	1,5	1,5
30-59	15	14
<60	16,5	15,5

Tabell 10: Antall og prosentandelen pasienter ≥ 18 år med diabetes type 2 fulgt opp på **diabetespoliklinikkene** som har registrerte komplikasjoner i 2020 og 2021

	2020	2021
Komplikasjon	%	%
Koronarsykdom (2020: n=6422, 2021: n= 7172)	25,5	26,1
Hjerneslag (2020: n=6405, 2021: n= 7164)	7,5	8
Amputasjon (2020: n=6539, 2021: n= 7256)	2,9	2,7
Karkirurgi (2020: n=6308, 2021: n= 6980)	7,4	8,1
Hatt sår nedenfor ankelen (2020: n=6537, 2021: n= 7220)	10,4	9,9
Ubehandlet retinopati (2020: n=6026, 2021: n= 6628)	18	19
Behandlet retinopati (2020: n=6026, 2021 n= 6628)	10,1	9,8
Moderat albuminuri U-AKR (U-AKR 3-30 mg/mmol) (2020: n=4869, 2021: n=5665)	28,7	28,4
Betydelig albuminuri (U-AKR >30 mg/mmol) (2020: n=4869, 2021: n=5665)	11,2	10,3
Manglende fotpuls (2020: n=3355, 2021: n=3558)	12,4	12,5
Perifer nevropati (2020: n=3909, 2021: n= 4224)	32,4	33,2
eGFR (2020: n=20130, 2021: n=8870): <30	4,4	5,6
30-59	18,2	18,2
<60	23,7	23,8

3.1.5 PROM/PREM fra pasienter med diabetes type 2

PROM/PREM har så langt kun blitt hentet inn på pasienter med diabetes type 1. Registeret vil kunne gjenbruke valg av PROM-/PREM-verktøy, samt de digitale løsningene med innhenting av data fra pasienten via Helse Norge fra dette arbeidet.

I 2022 vil det bli hentet inn kliniske data fra pasienter med diabetes type 2, mens det i 2023 er planlagt å hente inn andre pasientrapporterte data fra denne pasientgruppen.

3.2 Andre analyser

3.2.1 Behandling

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

I tillegg til blodsukkensenkende behandling, er det viktig å redusere faren for utvikling av hjerteinfarkt, hjerneslag og karsykdom hos pasienter med diabetes. Dette oppnås ved å behandle høyt blodtrykk og ugunstig kolesterol profil med medikamenter. I tillegg er livsstilsendringer (økt mosjon, reduksjon av vekt og røykestopp) viktig.

Tabell 11: Andel av registrerte pasienter ≥ 18 år med diabetes type 2 som i 2020 og 2021 ble behandlet med blodsukkensenkende behandling, antihypertensiva, statiner og ASA i **primærhelsetjenesten**. Andelen er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

Behandling	2020	2021
	%	%
Bare kost og mosjon (2020: n= 16946, 2021: n= 17580)	19	17
Bare glukosesenkende medikamenter unntatt insulin (2020: n= 17158, 2021: n= 17580)	65	66
Insulin (ev. med annen glukosesenkende behandling) (2020: n=17095, 2021: n= 17496)	17	18
Antihypertensiva (2020: n= 17158, 2021: n= 17580)	72	72
Statiner (2020: n=14335, 2021: n= 14578)	72	73
ASA (kjent hjerte-karsykdom) (2020: n=3142, 2021: n= 3183)	81	80

Tabell 12: Andel av registrerte pasienter ≥ 18 år med diabetes type 2 som i 2020 og 2021 ble behandlet med blodsukkensenkende behandling, antihypertensiva, statiner og ASA av de som ble fulgt opp på **diabetespoliklinikkene**. Andelen er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

Behandling	2020	2021
	%	%
Bare kost og mosjon (2020: n=6716, 2021: n=7511)	1,3	1,3
Bare glukosesenkende medikamenter unntatt insulin (2020: n=6716, 2021: n=7511)	18,1	18,4
Insulin (ev. sammen med annen glukosesenkende behandling) (2020: n=6716, 2021: n=7511)	80,6	80,3
Antihypertensiva (2020: n=3613, 2021: n= 3866)	72	71
Statiner (2020: n=3702, 2021: n=3955)	73	73
ASA (kjent hjerte-karsykdom) (2020: n=1107, 2021: n=1168)	81	82

4. Metoder for fangst av data

Data fra personer med diabetes type 2 ble i 2021 hentet på to ulike måter; via Noklus diabetesskjema på legekontor og via Noklus diabetes på sykehus. Fra 2022 vil data også hentes fra Kommunalt pasient- og brukerregister og direkte fra pasienter med diabetes type 2 ved hjelp av spørreskjema på Helse Norge

Noklus diabetesskjema er et eksternt program som samhandler med de fleste journalsystemene i allmennpraksis. Noen data trekkes automatisk ut fra journalen (laboratorieprøver, medikamenter, blodtrykk, høyde og vekt), mens andre registreres inn i diabetesskjemaet. Skjemaet er ment både som et klinisk verktøy for fastlegen og som et innsamlingsverktøy for registeret. Det er takst for bruk av skjemaet (takst 109a og 109b, 200/110 kr). Noen journalsystem i allmennpraksis tilbyr skjemaet som en del av journalen, for andre installeres skjemaet som en tilleggsprogramvare. Se mer om de tekniske løsningene for Noklus diabetesskjema for de ulike journalsystemene her: <https://www.noklus.no/norsk-diabetesregister-for-voksne/noklus-diabetesskjema-allmennpraksis/>

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

5. Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Registeret hadde data på totalt 102 433 pasienter per 31.12.2021. Av disse var det 24 568 pasienter med diabetes type 1, 64 103 med diabetes type 2, 9 225 med svangerskapsdiabetes og 4 537 med annen eller ukjent type diabetes. Data er koblet mot folkeregisteret slik at døde pasienter ikke er med i denne oversikten.

Av de 64 103 som er registret i diabetesregisteret med diabetes type 2 fikk vi inn data på 17 582 fra allmennpraksis i 2021.

Dette er de pasienter som har fått gjennomført en diabetes årskontroll vha Noklus diabetesskjema. Resterende pasienter har enten ikke fått utført en årlig kontroll eller så er ikke Noklus diabetesskjema blitt fylt ut i den forbindelse. En del pasienter med type 2 diabetes er også rapportert fra sykehus (9252 pasienter i 2021), en del av pasientene i registeret er hentet inn via spørreskjema til pasienten (bare gjort en

gang per pasient).

Det ble rapportert data fra 1426 fastleger i 2021.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Nye beregninger viser at 235 400-258 900 har kjent type 2 diabetes i Norge.

[Hvor mange har diabetes i Norge i 2020? | Tidsskrift for Den norske legeforening \(tidsskriftet.no\)](#)

Registeret bruker et snitt på 247 150 til å beregne den totale dekningsgraden for diabetes type 2 i registeret.

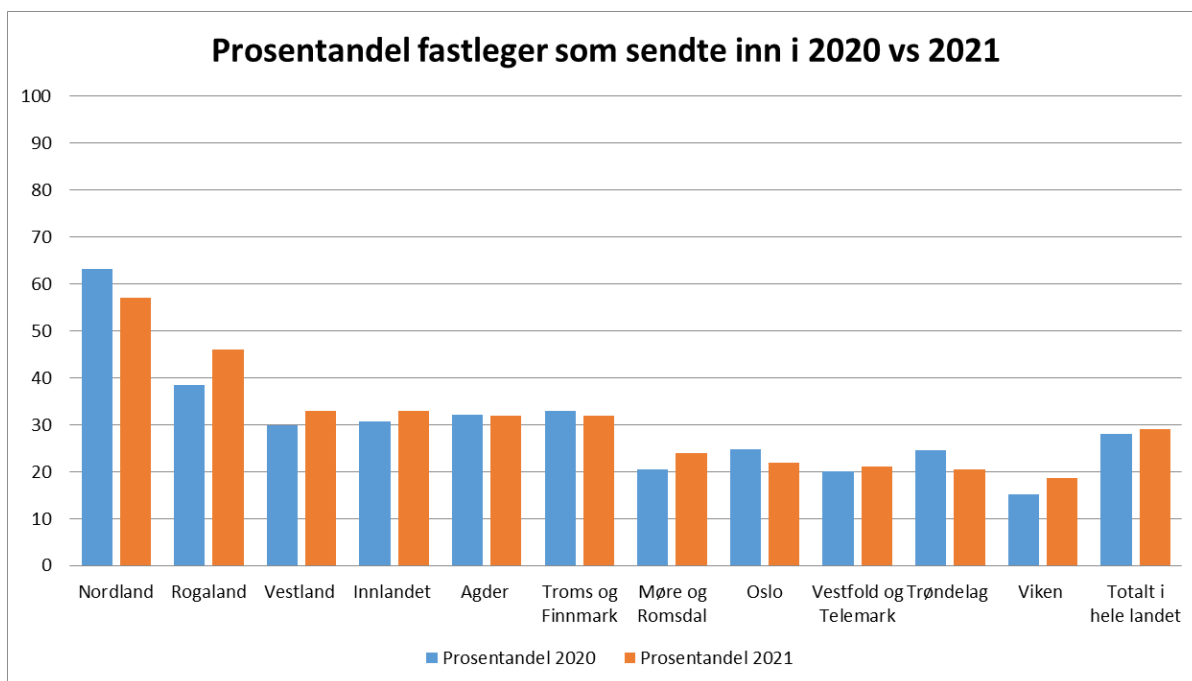
5.3 Tilslutning

1426 av ca. 5000 allmennleger i Norge (29 %) sendte inn data til NDV i 2021. Dette er en økning på 55 allmennleger fra 2020. Allmennlegene som leverer data til registeret, er fordelt rundt i alle fylker. Det er størst andel allmennleger som leverer data fra Agder (se figur 1).

I tillegg leverer alle de 52 diabetespoliklinikkene data på de pasientene som er til kontroll der.

Tabell 13: Antall allmennleger som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2021 fordelt på fylke og regionale helseforetak. Tallene fra 2020 er angitt i parentes.

Helseregion	Fylke	Antall fastleger 2021 (2020)
Helse Sør	Oslo	120 (132)
	Vestfold og Telemark	79 (77)
	Agder	94 (95)
	Viken	190 (155)
	Innlandet	128 (119)
Helse Vest	Vestland	207 (187)
	Rogaland	189 (158)
Helse Midt	Møre og Romsdal	65 (55)
	Trøndelag	92 (110)
Helse Nord	Nordland	163 (180)
	Troms og Finnmark	99 (103)
Totalt		1426 (1371)



Figur 1: Prosentandel allmennleger som leverte data i 2020 og 2021

5.4 Dekningsgrad

Arbeidet med å øke dekningsgraden er et kontinuerlig satsningsområde i registeret.

Det antas å være 247 150 med diagnostisert diabetes type 2 i Norge. Registeret har da en dekningsgrad 26 % av de med diabetes type 2. Dette inkluderer alle pasienter med type 2 i registeret; både de i allmennpraksis, på sykehus og de som har rapportert inn selv. Registeret får ikke inn data på alle disse pasientene hvert år.

Se punkt 5.2 for mer utfyllende forklaring på dekningsgradsanalysen.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Fastleger i hele landet sender inn data direkte til NDV via Noklus diabetesskjema. Se mer om hvordan dette foregår i praksis her: <https://www.noklus.no/norsk-diabetesregister-for-voksne/> (innsending). Det er også laget en skriftlig brukerveiledning om bruk av Noklus diabetesskjema som kan hentes fra www.noklus.no.

Hvert år får fastlegene som sender inn data til NDV tilbakemeldingsrapport om kvaliteten på diabetesbehandlingen samlet for sine egne listepasienter sammenlignet med gjennomsnittet av alle andre fastleger som sender inn data (benchmarking).

Registerledelsen i NDV er alltid tilgjengelig på epost eller telefon ved spørsmål om gjennomføring av dataregistrering og rapportering. Informasjon om det er også lagt ut på www.noklus.no.

I og med at både laboratorieprøver og noen andre variabler i registeret hentes direkte fra hovedjournalen via Noklus diabetesskjema, er det for en del av registervariablene som medikamenter og laboratorieprøver ikke behov for systematisk kontroll av rapporterte data og kompletthet. Det er ved oppstart av nye programvarer gjort en systematisk gjennomgang på at alt som skal hentes inn, blir hentet inn.

Følgende hjelpemidler er lagt inn i Noklus diabetesskjema for at variablene skal bli registrert så korrekt som mulig:

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

For andre registervariabler, som blant annet komplikasjoner til diabetesykdommen og noen prosedyrer kan det være behov for en validering for å se om alt er lagt inn i Noklus diabetesskjema (fotundersøkelse og øyebunnsundersøkelse). Dette er planlagt utført seinere.

NDVs data er oppbevart på et eget lagringsområde hos datafirmaet Iver. Tilgangen til dette området er begrenset på et par ansatte. Sensitive data er sikret i henhold til gjeldende lover og forskrifter.

Se ellers rapporten fra type 1 på diabetespoliklinikker for nærmere beskrivelse av hvordan dette gjøres på diabetespoliklinikkene:

https://www.noklus.no/media/3kcdvzhi/type1_a-rsrapport-norsk-diabetesregister-for-voksne-2021.pdf.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Dataene som samles inn til registeret fra primærhelsetjenesten hentes direkte fra Noklus diabetesskjema og en del variabler er dermed automatisk validert. I forbindelse med forskningsprosjekter vi har hatt, har den automatiske innhenting blitt validert. Vi planlegger å gjøre valideringer av noen av de variablene som ikke hentes automatisk inn til skjemaet.

Registeret kobler i tillegg årlig sine data mot folkeregisteret.

Datakvalitet:

Det foreligger en veileder for utfylling av Noklus diabetesskjema på diabetesregisterets hjemmeside (www.noklus.no). Denne gir veiledning til alle punktene i årskontrollskjemaet. I tillegg ligger det en hjelpetekst i Noklus diabetesskjema på de variablene der det er nødvendig. Noen variabler er allikevel beheftet med usikkerhet, som beskrevet nedenfor:

- **Blodtrykk (BT):** Riktig måling av BT er utfordrende å gjennomføre. Det er i hjelpetekst gitt råd om tre påfølgende målinger, med gjennomsnitt av de to siste målingene, i henhold til retningslinjene. Hvorvidt dette lar seg gjennomføre i løpet av en travel årskontroll er usikkert. Det ligger med andre ord noe usikkerhet i innrapportert andel pasienter som ikke når behandlingsmålet for BT på $\leq 135/85$.
- **Vekt:** Noen leger veier ikke pasienten selv, men spør pasienten hva han/hun veier. Dette kan gi en falsk lav verdi på vekt, og det anbefales at man veier pasienten selv ved konsultasjonen
- **Urin albumin kreatinin ratio (U-AKR):** Kontroll av forhøyet urin albumin kreatinin ratio (U-AKR) i spoturin er viktig for å kunne vurdere om det er persisterende mikroalbuminuri eller kun en tilfeldig forhøyet AKR verdi. Vurderingen skal belage seg på minst to uavhengige prøver, for å fastslå at mikroalbuminuri foreligger. Det er usikkerhet i om det alltid er tatt to prøver.
- **HbA1c analyse:** HbA1c er en av våre beste indikatorer på behandlingen av diabetes. Den analyseres på mange ulike laboratorier, både på sentrallaboratorier og pasientnære apparater. Det kan foreligge systematiske avvik mellom metodene, noe som må tas med i betraktning dersom man sammenlikner resultater fra ulike diabetespoliklinikker.

Se ellers rapporten fra type 1 på diabetespoliklinikker for nærmere beskrivelse av hvordan dette gjøres på diabetespoliklinikkene:

https://www.noklus.no/media/3kcdvzhi/type1_a-rsrapport-norsk-diabetesregister-for-voksne-2021.pdf.

5.7 Vurdering av datakvalitet

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

Undersøkelser er utført/planlegges utført for å vurdere alle hovedaspekter av datakvalitet i NDV; kompletthet (avsnittene 5.7.1), korrekthet (avsnitt 5.7.2) og reliabilitet (avsnitt 5.7.3). Punktene under gjelder diabetes type 2 på legekontor. De samme punktene er vurdert for diabetes type 1 på sykehus i årsrapporten for type 1.

5.7.1 Kompletthet av sentrale variabler

Kompletthet for sentrale variabler som inngår i diabetes årskontroll er jevnt over god. Se tabell 14. Blodprøver som tas som ledd i årskontrollen (HbA1C, LDL) har tilfredsstillende grad av kompletthet (95 % og 86 %). Undersøkelser legen skal registrere ved årskontrollen (vekt og BT) er også tilfredsstillende på hhv. 92 % og 94 %. Når det gjelder innrapportering av resultat fra øyebunnsundersøkelse til registeret er komplettheten for lav, på *kun* 58 %. Dette kan skyldes at pasientene går til oppfølging hos private øyeleger, og det er ikke god nok dataflyt for å få disse resultatene inn i registeret.

Tabell 14: Datakompletthet i 2021 for primærhelsetjenesten

	Datakompletthet (%) primærhelsetjenesten
Prosedyrer	(n=17582)
Høyde angitt	96
Måling av HbA1c	93
Måling av LDL-kolesterol	86
Vekt angitt	92
Måling av blodtrykk	94
Måling av mikroalbumin	59
Røykevaner angitt	96
Undersøkelse av øyebunn	58
Undersøkelse med monofilament	73
Undersøkelse av fotpuls	79
Behandling	%
Insulin	100
Antihypertensiva	100
Statiner	100
ASA	100
Bare kost og mosjon	100
Bare glukosesenkende medikamenter (unntatt insulin)	100

Komplikasjoner	%
Koronarsykdom	97
Hjerneslag	97
Amputasjon	96
Karkirurgi	95
Hatt sår nedenfor ankelen	96
Ubehandlet retinopati	87
Behandlet retinopati	87
Albuminuri	45
Manglende fotpuls	79
Perifer nevropati	73
eGFR	85

5.7.2 Korrekthet av sentrale variabler

Som beskrevet under punkt 5.6 er de dataene som samles inn fra legekantorene til registeret om selve diabetessykdommen hentet direkte fra diabetesskjemaet. En del av disse hentes direkte fra journalen og inn i skjemaet og er dermed automatisk validert. Dvs. at det ikke er fare for feilplotting fra et registreringskjema til et annet. Her vil det være et 100 % 1:1 forhold mellom opplysningene i registeret og opplysningene i journalen. For komplikasjoner til diabetessykdommen og en del andre variabler vil det være behov for korrekthetsanalyser opp mot hovedjournal. Dette er ikke utført, men er under planlegging

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

Røykevaner er også en slik «carry forward»-variabel. Svaret på denne variabelen kan endre seg med tiden, men det at den allerede står som utfylt i skjemaet kan lede til at denne variabelen ikke oppdateres ved årskontrollen. I 2022 vil en del variabler hentes elektronisk direkte fra pasienten (via Helse-Norge). Røykevaner vil da være en typisk slik parameter, som pasienten kan fylle ut selv, og dette vil lede til mer korrekt registrering av denne variabelen. Andre variabler som vil innhentes elektronisk fra pasienten er mosjonsvaner, høyde, egenmåling av blodsukker og når pasienten var til øyeundersøkelse. Man antar da at disse dataene vil være mer oppdatert og korrekt enn i dag, og komplettheten vil også øke. Det er tidligere gjennomført en studie utgående fra registeret som viser at det er god overenskomst mellom det pasienten oppgir, og faktiske forhold på de nevnte parametre.

5.7.3 Reliabilitet

Det er foreløpig ikke gjort noen systematisk undersøkelse av reliabilitet på diabetes type 2, dvs. variasjon ved gjentatte målinger. Det planlegges en valideringsundersøkelse av reliabilitet i registeret. Dette vil gjøres ved hjelp av en kasuistikk som sendes rundt til utvalgte fastleger som rapporterer til NDV. Der vil man bli bedt om å rapportere svar på kasusen på samme måte som man ville gjort i NDV, via en survey monkey.

6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

I primærhelsetjenesten blir følgende diagnosekoder inkludert:
T89, T90

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

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

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

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

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

I tabell 15 presenteres NDV sine kvalitetsindikatorer. Måltallene gjelder diabetes type 2.

Tabell 15: Måloppnåelse for kvalitetsindikatorene

Prosessmål	Måloppnåelse		
	Høy	Moderat	Lav
Utført øyebunnsundersøkelse*	> 90 %	70 – 90 %	< 70 %
Undersøkt urinalbumin**	> 90 %	70 – 90 %	< 70 %
Undersøkt føtter (monofilament/fotpuls)**	> 90 %	70 – 90 %	< 70 %
Målt blodtrykk**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt LDL-kolesterol*	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt HbA1C**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Kartlagt vekt**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Kartlagt høyde***	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Dokumentert røykevaner**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Intermediære resultatmål	Høy	Moderat	Lav
Systolisk blodtrykk ≤ 135 mmHg	Type 2: > 65 %	Type 2: 40 - 65 %	Type 2: < 40 %
Diastolisk blodtrykk ≤ 85 mmHg	> 80 %	65 - 80 %	< 65 %
HbA1C ≤ 53 mmol/mol	Type 2: > 70 %	Type 2: 45 - 70 %	Type 2: < 45 %
LDL-kolesterol ≤ 2,5 mmol/L hos pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom	Type 2: > 60%	Type 2: 35 - 60 %	Type 2: < 35%
≤ 1,8 mmol/L hos pasienter med kjent hjerte- og karsykdom	Type 2: > 50%	Type 2: 35 - 50 %	Type 2: < 35%

*Utført siste 30 mnd

**Utført siste 15 mnd

***Noen gang utført

Grensene for måloppnåelse er satt skjønnsmessig og at vi planlegger å se nærmere på disse grensene.

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

6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Variabler som registreres i NDV og kan brukes til å se på sosiale ulikheter er etnisitet og utdanning. Demografiske variabler som er tilgjengelige i registeret er alder og kjønn. I tillegg hentes bostedsadresse ved kobling mot Folkeregisteret.

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

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

6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Behandlingsmål og utvalgte prosedyrer som blir brukt som kvalitetsmål i Noklus diabetesskjema, er basert på anbefalingene i nasjonale faglige retningslinjer <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>

Retningslinjene anbefaler blant annet at Noklus diabetesskjema benyttes i forbindelse med diabetes årskontroll.

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

6.6 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Diabetes type 2:

Data fra Norsk diabetesregister for voksne fra 2021 viser at behandling av hyperglykemi hos pasienter med type 2-diabetes er relativt god i allmennpraksis, da 58 % av pasientene oppnår Helsedirektoratets behandlingsmål med HbA1c \leq 53 mmol/mol og 75 % har HbA1c \leq 58 mmol/mol. Færre pasienter når behandlingsmålet for blodtrykk og LDL-kolesterol, som er de viktige risikofaktorer for utvikling av hjerte- og karsykdom i denne pasientpopulasjonen. Særlig ser man at det er et forbedringspotensiale når det gjelder andel pasienter som oppnår Helsedirektoratets behandlingsmål for LDL-kolesterol, og da spesielt i gruppen av pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom, som ikke behandles med kolesterolsenkende medikament. Her oppnår kun 24 % av pasientene behandlingsmålet med LDL-kolesterol \leq 2,5 mmol/L. Dette vitner om at terskelen for oppstart av kolesterolsenkende behandling er for høy, og illustrerer nok også at det foreligger en viss frykt i befolkningen for bivirkninger av slik behandling. I gruppen av pasienter som har kjent hjerte- og karsykdom er andel pasienter som når behandlingsmålet betydelig høyere (40 %).

Anbefalte screeningprosedyrer for utvikling av senkomplikasjoner bør etterleves i større grad. Spesielt gjelder dette henvisning til øyelege, undersøkelse av føtter og måling av urinalbuminuri.

Blant pasienter i registeret med diabetes type 2 ligger andelen røykere på 15 %. Dette er betydelig høyere enn i bakgrunnspopulasjonen, der data fra statistisk sentralbyrå oppgir 8 % dagligrøykere i den norske befolkningen. Røyking er en selvstendig risikofaktor for utvikling av hjerte- og karsykdom, og pasienter må i større grad motiveres til røykeslutt. Fokus på fysisk aktivitet og vektreduksjon hos overvektige bør også ha en sentral plass i oppfølgingen av personer med diabetes type 2.

6.7 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Flere av primærhelseteamene som er startet opp i prosjekt-regi i Norge de senere år har valgt diabetes som satsningsområdet. NDV har vært involvert ved flere av disse legekantorene og har bistått med teknisk assistanse og opplæring i bruk av Noklus diabetesskjema, samt erfaringsoverføring fra legekantor som har drevet organiserte diabeteskontroller fra tidligere.

I bydelen Grorud i Oslo deltar alle legekantor i et forbedringsprosjekt for bedre og mer strukturert diabetesoppfølging blant annet ved hjelp av Noklus diabetesskjema. Registeret bidrar med råd, veiledning og data inn i dette prosjektet.

Det lages rapporter på region-, fylkes- eller bydelsnivå der det er ulike prosjekter.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Denne rapporten fokuserer på formidling til primærhelsetjenesten. Se årsrapporten for type 1 diabetes for formidling til diabetespoliklinikker:

https://www.noklus.no/media/3kcdvzhi/type1_a-rsrapport-norsk-diabetesregister-for-voksne-2021.pdf.

Tilbakemeldingsrapporter

På bakgrunn av de data som kommer inn til diabetesregisteret genereres det årlig en unik tilbakemeldingsrapport til hver enkelt fastlege.

Tabellene i rapporten viser fastlegenes egne resultater sammenlignet med gjennomsnittet av alle andre som har sendt inn data. Tilbakemeldingsrapportene gir god oversikt på kvalitet i egen praksis og er egnet til å identifisere behandlingsområder som kan forbedres. Se eksempel på en tilbakemeldingsrapport her: [Tilbakemeldingsrapport 2021](#)

Fastlegene får sine tilbakemeldingsrapporter tilsendt på e-post eller i posten. Det oppfordres til å bruke rapportene i smågruppe-diskusjoner og/eller undervisning ved legekantoret i tillegg til å studere egne tall.

Vedrørende de årlige tilbakemeldingsrapportene, så inneholder de historikk som viser om anbefalte prosedyrer er gjennomført i økende grad og om flere pasienter når anbefalte behandlingsmål for risikofaktorer. Registeret registrerer også diabeteskomplikasjoner og på lang sikt kan det måles om disse avtar.

Tilbakemeldingsrapporten er en veldig viktig del av registerets kvalitetsarbeid og vi legger ned mye arbeid i å få denne så god som mulig.

Lokale rapporter

Da Noklus diabeteskjema i hovedsak består av strukturerte data inn i journalen finnes det noen lokale rapporter som legekantoret kan ta ut når de ønsker. Om disse er tilgjengelig avhenger av hvilket journalsystem man har (registeret har ikke mulighet å utvikle lokale rapporter for de som har fullintegreert diabeteskjema i journalsystemet). Rapportene er spesielt godt egnet til kvalitetsforbedring og til å få oversikt på diabetespopulasjonen og på kvaliteten på behandlingen som gis den enkelte fastlege.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporter

Registerets årsrapporter er tilgjengelig på Noklus sine nettsider

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

7.3 Resultater til pasienter

Informasjonsskrivet til pasientene inneholder lenke til nettsiden til registeret.

Denne nettsiden er åpen for alle. På nettsiden kan pasienten finne årsrapporten, informasjonsskriv, samt pågående prosjekter.

Diabetesforbundets tidsskrift Diabetes er en samarbeidspartner. Dette tidsskriftet sendes ut til alle medlemmer av Diabetesforbundet. NDV informerer regelmessig i Diabetes-bladet. En sak om data fra 2021 ble publisert i juni 2022.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

EXCEED-studien

EXCEED er en sikkerhetsstudie etter markedsføringstillatelse med mål om å vurdere risikoen for utvikling av bukspyttkjertelkreft blant pasienter med diabetes mellitus type 2 som begynner behandling med exenatide, sammenlignet med de som begynner behandling med andre lignende anti-diabetes medisiner (dvs. ikke-glukagonlignende peptid 1 reseptoragonister basert glukosesenkende medisiner).

Studien utføres som et krav etter godkjenning fra det Europeiske legemiddelbyrået (EMA), og vil følge prosessene for en sikkerhetsstudie etter markedsføringstillatelse. Dette innebærer at studien utføres etter at medisinen har blitt godkjent / fått markedsføringstillatelse, med mål om å sikre ytterligere informasjon om medisinen sikkerhet.

EXCEED er en ikke-intervensjonell studie som bruker sekundære datakilder. Dette betyr at pasienter følger deres vanlige blodsukkersenkende behandling (som foreskrevet av deres lege). Informasjon om pasientenes medisin og helsestatus fanges opp i de norske nasjonale registrene, hvor forskere kan få tilgang til anonymiserte data som kan brukes til forskning. Forskere vil ikke kontakte pasientene mens de undersøker/studerer medisinen og det vil ikke være mulig å identifisere individuelle pasienter fra resultatene.

Datautvinning og analyser vil starte i 2024 og inkludere data samlet inn i perioden 2006-2023. Kun pasienter som er 18 år eller eldre vil inkluderes. Utfallet bukspyttkjertelkreft, vil bli definert som en hoveddiagnose med bukspyttkjertelkreft i løpet av oppfølgingsperioden.

Følgende norske nasjonale registre vil bli brukt i studien: Reseptregisteret, Norsk pasientregister, Norsk diabetesregister for voksne, Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret og Folkeregisteret. I tillegg vil lignende analyser utføres i seks andre europeiske land (Frankrike, Spania, Storbritannia, Finland, Danmark og Sverige).

Mer informasjon om studien finnes under The European Union electronic Register of Post-Authorisation Studies (EU PAS Register) under registreringsnummer EUPAS31458: <http://www.encepp.eu/encepp/viewResource.htm?id=31459>

ROSA4

Studien startet opp i januar 2015 og er godkjent av Regional etisk komité for medisinsk forskning. Studien er et samarbeidsprosjekt mellom Noklus/Norsk diabetesregister for voksne, Universitetet i Oslo, Oslo universitetssykehus og Nordlandssykehuset i Bodø. Det er blitt samlet inn diabetesrelaterte opplysninger fra 11 000 personer med diabetes (hovedsakelig type 2-diabetes) i deler av Oslo og Akershus, i Sandnes i Rogaland, i bydelene Laksevåg og Fyllingsdalen i Bergen, Fjell kommune i Hordaland og i Salten i Nordland. Hovedmålet med studien er å kartlegge kvaliteten av diabetesbehandlingen i Norge. Tre doktorgradsstipendiater og en postdoc er knyttet til prosjektet og jobber nå med databearbeidelse og artikkelskriving. I tillegg har en kandidat fullført doktorgraden på dette prosjektet. <https://www.noklus.no/norsk-diabetesregister-for-voksne/rosa-prosjektene/>

Høgskulen på Vestlandet

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

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

Intervensjonsstudien er nå ferdigstilt med en innlevert doktorgrad.

Norsk Diabank

Norsk diabetesregister for voksne har et samarbeid med Norsk Diabank (diabetes biobank). Formålet med biobanken er å legge til rette for forskning som kan gi ny kunnskap om diabetes og å bidra til å bedre diabetesbehandling. Det er til nå samlet inn biobankprøver fra 2365 pasienter. Disse pasientene har primært vært rekruttert via diabetespoliklinikkene i Helse Vest. Fra 2022 er det også startet pilot-prosjekt for innsamling av samtykker, samt prøver fra pasienter med diabetes type 2 som er registrert i registeret og bor i Helse Vest. Erfaringene så langt er at biobank er noe pasientene synes er positivt og ønsker å bidra til.

EU-prosjektet HEIR

Norsk diabetesregister for voksne/Noklus er en av partnerne i EU-prosjektet HEIR <https://heir2020.eu/>. Dette prosjektet startet høsten 2020 og har et treårig perspektiv. HEIRs visjon er å gi et grundig trussel-identifiserings - og nettbasert kunnskapsgrunnlagssystem som adresserer både lokale (på sykehus / medisinsk senter) og globale (inkludert forskjellige interessenter) nivåer. Oppgaven vår er å teste og lage en case der data skal overføres på en trygg måte fra pasient til en

sikker database. Dette gjøres i samarbeid med Universitetet i Tromsø.

Infodoc

NDV har i regi av EPJ løftet inngått et samarbeid med journalleverandøren Infodoc. Infodoc har programmert eksisterende programvare for Noklus diabeteskjema inn i sitt journalsystem.

Medrave AS

CGM og WebMed har valgt å legge Noklus diabeteskjema over på Medrave-plattformen, sammen med diabetesrapporter og modul for innsending av diabetesdata til registeret.

Pridok

Pridok har i samarbeid med Norsk diabetesregister for voksne laget et diabeteskjema som er fullintegrert i journalsystemet Pridok og kan sende data til registeret.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Artikler:

Publisert siste 2 år (10 stk):

- Bakke Å, Dalen I, Thue G et al. Variation in the achievement of HbA1c, blood pressure and LDL-cholesterol targets in type 2 diabetes in general practice and characteristics associated with risk factor control. *Diabet Med.* 2020 May;37(5):828-837. doi: 10.1111/dme.14123. Epub 2019 Oct 18. PMID: 31469928
- Tollånes MC, Jenum AK, Berg TJ, Løvaas KF, Cooper JG, Sandberg S. Availability and Analytical Quality of Hemoglobin A1c Point-Of-Care Testing in General Practitioners' Offices Are Associated With Better Glycemic Control in Type 2 Diabetes. *Clin Chem Lab Med.* 2020 Jul 28;58(8):1349-1356. doi: 10.1515/cclm-2020-0026.
- Slåtsve KB, Claudi T, Lappegård K, Jenum AK, Larsen M, Cooper JG, Sandberg S, Berg TJ. The total prevalence of diagnosed diabetes and the quality of diabetes care for the adult population in Salten, Norway. *Scand J Public Health.* 2020 Aug 27;1403494820951004. doi: 10.1177/1403494820951004. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1403494820951004>
- Nøkleby, et al., Variation between general practitioners in type 2 diabetes processes of care, *Prim. Care Diab.* 2020 Dec, [https://www.primary-care-diabetes.com/article/S1751-9918\(20\)30334-X/fulltext](https://www.primary-care-diabetes.com/article/S1751-9918(20)30334-X/fulltext)

- Tran, A. T., T. J. Berg, I. Mdala, B. Gjelsvik, J. G. Cooper, S. Sandberg, T. Claudi, and A. K. Jenum. "Factors Associated with Potential over- and Undertreatment of Hyperglycaemia and Annual Measurement of Hba(1c) in Type 2 Diabetes in Norwegian General Practice." *Diabet Med* (Dec 23 2020): e14500. <https://dx.doi.org/10.1111/dme.14500>.
- Hernar I, Graue M, Richards DA, et al. Use of patient-reported outcome measures (PROMs) in clinical diabetes consultations: the DiaPROM randomised controlled pilot trial *BMJ Open* 2021;11:e042353. doi: 10.1136/bmjopen-2020-042353. <https://bmjopen.bmj.com/content/11/4/e042353>
- K. Nøkleby, T.J. Berg I. Mdala et al. High adherence to recommended diabetes follow-up procedures by general practitioners is associated with lower estimated cardiovascular risk. *Diabet Med* (Apr 20 2021): e14586 <https://doi.org/10.1111/dme.14586>
- Slåtve KB, Claudi T, Lappegård K, Jenum AK, Larsen M, Nøkleby K, Cooper JG, Sandberg S, Berg TJ. Factors associated with treatment in primary versus specialist care: A population-based study of people with type 2 and type 1 diabetes. *Diabet Med*. 2021 Jul;38(7):e14580. <https://doi.org/10.1111/dme.14580>
- F. Carinci, I. Štol, SG. Cunningham et al. Making Use of Comparable Health Data to Improve Quality of Care and Outcomes in Diabetes: The EUBIROD Review of Diabetes Registries and Data Sources in Europe. *Front. Clin. Diabetes Healthc.*, 11 October 2021. <https://doi.org/10.3389/fcdhc.2021.744516>
- Prigge R, McKnight J, Wild SH et al. International comparison of glycaemic control in people with type 1 diabetes: an update and extension. *Diabet Med* 10 December 2021; <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dme.14766>

Se ellers <https://www.noklus.no/norsk-diabetesregister-for-voksne/publiserte-artikler/> for publiserte artikler i registeret.

Utleveringer til forskningsformål i 2021:

Det er gjort fire utleveringer fra Norsk diabetesregister for voksne til forskningsformål i 2021.

1. Noklus - Pasientrapporterte utfallsmål (PROMS) hos pasienter med diabetes mellitus type I og II under Covid-19 pandemien 2020
2. Høgskulen på Vestlandet/Noklus - PROM og PREM analyser fra Norsk diabetesregister for voksne
3. Universitetet i Bergen - Kvalitet på behandling av type 1 diabetes ved diabetespoliklinikker
4. Helse Bergen – Overgangsprosjekt fra barneavdeling til voksenavdeling

9. Videre utvikling av registeret

NDV er det eneste nasjonale kvalitetsregisteret som innhenter data fra allmennpraksis. Ca 90 % av pasienter med diabetes får sin hovedoppfølging hos fastlegen og det er bred enighet både i fagmiljøet, hos myndighetene og hos brukerorganisasjonen at det er svært viktig med gode kvalitetsdata og kvalitetsforbedring av diabetesbehandlingen i allmennpraksis.

Dekningsgraden i allmennpraksis er utfordrende av flere årsaker:

- Finansiering: Det er ca 1500 legekontor og ca 5000 fastleger i Norge. Registeret har kun hatt grunnfinansiering som primært dekker innsamling av data fra spesialisthelsetjenesten. Helse Vest har meldt at de ikke har mulighet til å dekke innsamling av data fra allmennpraksis og har derfor bedt registeret finne andre finansieringskilder.
- Samtykket har vært en utfordring i mange år, da fastlegen ikke har kunne prioritere innsamling av samtykke fra pasientene. Reservasjonsrett fra november 2020 åpner for en enklere datainnsamling fra allmennpraksis.

Under beskrives de ulike tiltakene for å øke dekningsgraden og statusen for disse per desember 2022:

Økt finansiering

I det svenske diabetesregisteret, som har en dekningsgrad på over 90 % i allmennpraksis, har politisk og finansiell støtte hatt stor betydning i implementeringsfasen <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22586141>. Det er avgjørende for NDV med en varig, økt finansiering av NDV i primærhelsetjenesten for å kunne nå målene som stilles til kvalitetsregistre.

I mars 2020 sendte NDV sitt andre bekymringsbrev til HOD med ønske om en varig finansieringsløsning for innsamling av data fra allmennpraksis og i 2021 fikk registeret finansiering fra HOD/Helsedirektoratet til en prosjektperiode for 2021 og 2022. Det er i desember 2022 sendt søknad til Helsedirektoratet for videre finansiering i 2023.

Reservasjonsrett

Forskrift for medisinske kvalitetsregistre (§ 3-2) åpner for at helseopplysninger kan samles inn og behandles uten den registrertes samtykke. Registeret ble reservasjonsbasert i november 2020. Registeret ble påkoblet Norsk helsenett sin personvernkomponent i 2021. Denne gjør det mulig for de pasienter som ønsker det å reservere seg/evt oppheve reservasjonen fra å stå i NDV når de er innlogget på Helse Norge.

Samarbeid med laboratoriekonsulentene i Noklus

Den daglige driften av Norsk diabetesregister for voksne er lagt til Noklus (Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser). 99 % av legekantorene i Norge er medlem av Noklus. Alle legekantor i Norge får besøk av en laboratoriekonsulent fra Noklus i løpet av en toårsperiode. Noklus valgte diabetes som årets tema for 2018 og 2019. NDV er jevnlig på agendaen i møter med labkonsulentene. Konsulentene er et viktig bindeledd mellom registeret og legekantorene. I 2021 har registeret jobbet med et e-læringskurs for medarbeidere på legekantor. Dette gjøres i samarbeid med labkonsulentene i Noklus.

Pasientkampanjer

Registeret jobber med å involvere pasientene mer direkte i innrapporteringen. Vi har lenge hatt en lenke på våre nettsider der pasienter kan gå inn og skrive ut et skjema med registervariabler, fylle det ut og sende det til diabetesregisteret for å registrere seg direkte uten at behandler må være involvert. I 2022 har vi begynt å hente inn data direkte fra de som har diabetes og det er i løpet av året sendt ut spørreskjema via HelseNorge/Digipost til 180.000 pasienter med diabetes type 2. Vi vil fortsette dette arbeidet i 2023 og da også informere om årskontrollen slik at pasientene blir mer bevisst på at alle bør få gjennomført en årskontroll.

Engasjere endokrinologene ved landets sykehus

Norsk diabetesregister for voksne har god forankring ved de endokrinologiske og medisinske avdelingene som behandler diabetespasienter i spesialisthelsetjenesten. I Nordland og i Rogaland har ledende endokrinologer i en årrekke på eget initiativ tatt ansvar for å bidra til kunnskapsheving omkring diabetes og økt innrapportering til registeret fra allmennpraksis i disse fylkene. Registeret jobber videre med å mobilisere endokrinologer/diabetessykepleiere i flere helseforetak/helseregioner til å bidra aktivt for å øke innrapporteringen fra allmennpraksis. En ny endokrinolog ble ansatt i NDV i mars 2020. Hun har hovedansvar for dette arbeidet.

Innhente data fra sykehjem

Registeret startet fra 2022 innhenting av data årlig fra sykehjemmene i Bergen kommune. Journalsystemene på sykehjemmene i resten av landet er så langt ikke tilrettelagt for å innhente data fra journalen.

Tilbakemeldingsrapporter til rapporterende enheter

For 2021 ble det sendt ut totalt 1426 unike tilbakemeldingsrapporter med oversikt på diabetesbehandlingen i egen fastlegepraksis. Det å ha oversikt på kvalitet i egen praksis kan stimulere til kvalitetsforbedring lokalt uavhengig av dekningsgraden i registeret.

Det er økende interesse både blant behandlere og myndigheter på at denne type rapporter benyttes. Flere og flere behandlere ønsker god oversikt og å jobbe med kvaliteten. Rapportene kan således være en «gulrot» og stimulere til økt dekningsgrad.

Kunnskap fra det svenske diabetesregisteret

Det svenske diabetesregisteret har vært gjennom samme prosess som NDV er i nå mtp å øke dekningsgraden. De har over 90 % dekning i PHT. NDV var i Sverige i 2010 og fikk mange nyttige tips. NDV har besluttet å reise på studiebesøk dit igjen for å få full oversikt over hvordan registeret drives per i dag (utsatt pga Covid). Av strukturelle, økonomiske og personvernmessige hensyn har det ikke vært mulig for NDV å drive på samme måte som i Sverige. Det kan likevel være nyttig å ha inngående kjennskap til den høye dekningsgraden der og ha deres modell som bakteppe for NDV sin satsning i PHT fremover.

Samarbeid med Norsk forening for allmennmedisin (NFA)

NDV har dialog med NFA vedrørende innhenting av data fra allmennpraksis og økning av dekningsgraden.

Data fra KPR

Det er etablert et prosjekt mellom servicemiljøet SKDE og Helsedirektoratet om automatisk datafangst til kvalitetsregistre. NDV har i 2021 beriket registeret med fødsels- og personnumre fra pasienter med diabetesdiagnose i KPR. Dette vil gi utslag på neste årsrapport. Vi vil også ha mulighet til å hente ut diagnoser fra NPR på disse pasientene.

Markedsføring

NDV har i 2021/2022 hatt ulike markedsføringstiltak rettet mot fastlegen; film, brosjyre og facebook-kampanje. Vi har også hatt stand og innlegg på ulike konferanser og kurs.

Referansegruppe

NDV har tidligere hatt en referansegruppe for fastleger. Denne har ikke vært aktiv på flere år pga økonomi. I 2021 ble på ny en referansegruppe opprettet.