

Norsk diabetesregister for voksne

Data fra diabetespoliklinikker

Diabetes type 1

Årsrapport for 2024

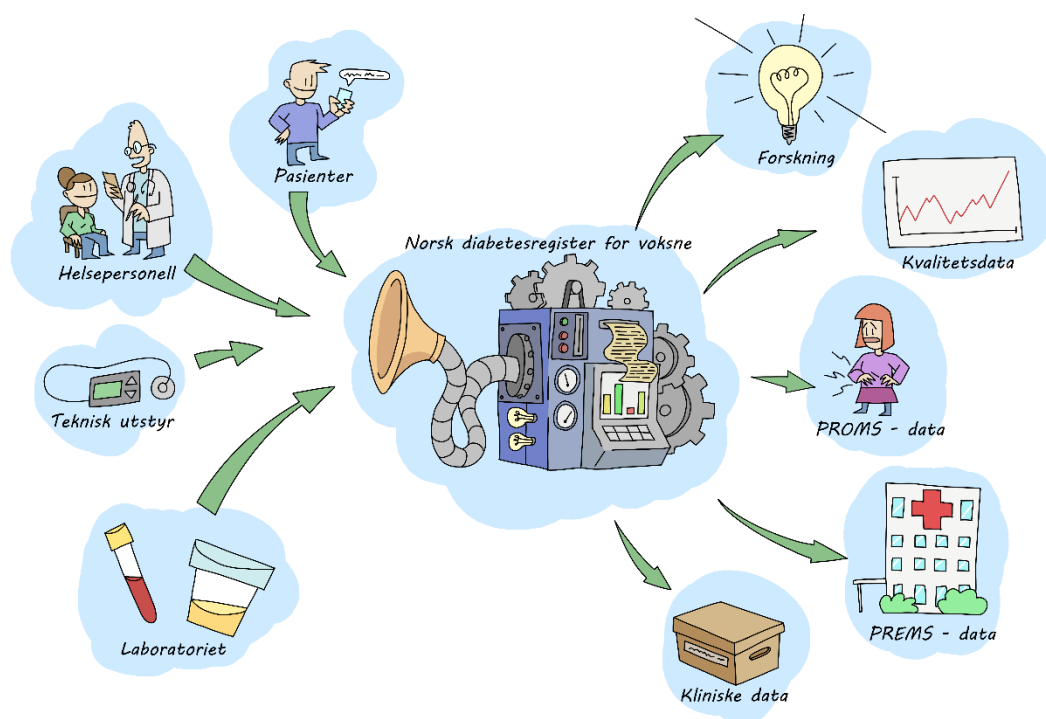
KARIANNE FJELD LØVAAS¹, TONE VONHEIM MADSEN¹, SVERRE SANDBERG^{1,3}, TONY ERNES¹, OG GRETHE ÅSTRØM UELAND^{1,2}

¹Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser (Noklus), Bergen

²Haukeland Universitetssjukehus, Helse Bergen

³Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UIB

Utgitt juni 2025



TAKK!

Vi ønsker å rette en stor takk til alle personer med diabetes som deltar i Norsk diabetesregister for voksne (NDV). En like stor takk går til leger, sykepleiere og annet helsepersonell ved landets diabetespoliklinikker, som bidrar med å sende inn verdifulle data til registeret! NDV er stolte av å presentere sin 14. årsrapport. Registeret vokser stadig, og i 2024 var det registrert over 180 000 personer med kliniske data hos oss – en økning på 30 000 fra året før. Dekningsgraden for personer med diabetes type 1 som går til kontroll ved diabetespoliklinikker, er nå på imponerende 91 %. Dette gjør at dataene våre gir et svært representativt bilde av denne pasientgruppen i Norge.

HbA1c i verdensklasse

En av de mest gledelige utviklingene vi ser i registeret, er innen HbA1c – den viktigste kvalitetsindikatoren for diabetes type 1. Foreløpige internasjonale sammenligninger viser at Norge ligger i verdensklasse når det gjelder blodsukkerregulering. Flere poliklinikker rapporterer at over 40 % av pasientene når behandlingsmålet for HbA1c (≤ 53 mmol/mol), og andelen med dårlig regulering (HbA1c ≥ 75 mmol/mol) er på vei ned. Dette er spesielt viktig, da dårlig regulering gir økt risiko for komplikasjoner. Samtidig ser vi at det fortsatt er forbedringspotensial når det gjelder andre risikofaktorer.

Kvalitetsforbedring

NDV har hatt særlig fokus på kolesterol, spesielt LDL-kolesterol, som er en viktig risikofaktor for hjerte- og karsykdom. I 2023 ble et nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt avsluttet, med mål om at flere skal nå behandlingsmålene for LDL. Resultatene er gode: Andelen som når målene har økt betydelig, både blant de med og uten kjent hjerte- og karsykdom.

Teknologi i rask utvikling

Bruken av kontinuerlig vevsglukosemåler (CGM) fortsetter å øke, og over 90 % av pasientene med type 1 diabetes bruker nå denne teknologien. Bruken av insulinpumpe er også stigende, men det er fortsatt stor variasjon mellom sykehusene. Oppstart og oppfølging av pumpebruk krever mye ressurser, og det er viktig å sikre at alle får god opplæring og oppfølging. Pasienttilfredsheten er høy – da rundt 90 % oppgir at de er fornøyde med både CGM og pumper.

Validering og kvalitetssikring

Vi jobber kontinuerlig med å validere variabler som hentes direkte fra pasientene, for å finne ut hva de selv kan rapportere, og hva som bør innhentes av helsepersonell. Dette er viktig for å sikre høy kvalitet på dataene i registeret.

Nye prosjekter for bedre diabetesomsorg

En utfordring vi jobber med, er at for få pasienter får undersøkt albumin i urin (U-AKR) årlig, til tross for sterke nasjonale anbefalinger. Dette er nå det neste store kvalitetsforbedringsprosjektet i NDV, og vi ser frem til å samarbeide med sykehusene for å løfte denne indikatoren.

Sammen skaper vi bedre diabetesomsorg – tusen takk til alle som bidrar!

Mvh alle oss i Norsk diabetesregister for voksne

Vi følger spent med når Norsk diabetesregister for voksne hvert år legger frem nye tall.

Med en dekningsgrad på over 90 % av alle voksne med diabetes type 1, gir registeret et solid og representativt grunnlag for å identifisere områder der kvaliteten på behandlingen bør styrkes.

Årets rapport viser en positiv utvikling, men avdekker også betydelige variasjoner i behandlingskvalitet på tvers av landet. Det er særlig bekymringsfullt at mange pasienter ikke får gjennomført viktige årskontroller, og at kapasitetsutfordringer i helsetjenesten fører til at enkelte kun får oppfølging annethvert år. God og regelmessig oppfølging er avgjørende for å forebygge og forsinke utviklingen av komplikasjoner – og det må ikke være geografien som avgjør hvilken kvalitet på oppfølgingen man får.

Behandlingsresultatene går i riktig retning. Flere pasienter når behandlingsmålet for HbA1c (≤ 53 mmol/mol), og andelen med HbA1c ≥ 75 mmol/mol er redusert. Når vi vet hvor mye det betyr å redusere risikoen for komplikasjoner i denne gruppen, bør målet være å få andelen med HbA1C $\geq 7,5$ mmol/mol ytterligere ned. Den forbedrede glukosereguleringen henger trolig sammen med at over 90 % av voksne med diabetes type 1 nå bruker kontinuerlig glukosemåler (CGM), og at andelen pumpebrukere er økende. Fra et brukerperspektiv er det avgjørende at tilgangen til slike hjelpemidler er lik på tvers av helseforetakene.

Samtidig må det understrekes at god diabetesoppfølging handler om mer enn HbA1c. Kontroll av kolesterol, blodtrykk, urinprøve, øye- og fothelse, kosthold og psykisk helse må inngå som en naturlig og integrert del av behandlingen.

I dag får under 70 % av pasientene gjennomført årlig fotundersøkelse. At dette i noen tilfeller vurderes kun annethvert år – som følge av kapasitetsutfordringer – samtidig som amputasjonsraten for personer med diabetes holder seg stabilt høy, bekymrer oss. Vårt mål er at flere får den oppfølgingen de trenger, i tråd med nasjonale retningslinjer.

Vi støtter helhjertet videre kvalitetsforbedringsarbeid som kan løfte behandlingskvaliteten og øke bevisstheten om hva som er viktig i oppfølgingen av personer med diabetes. Det er også gledelig at det nå rettes økt oppmerksomhet mot undersøkelse av U-AKR, for tidlig avdekking av nyresykdom.

Datagrunnlaget fra registeret gir verdifull innsikt i dagens behandlingstilbud og er et viktig verktøy for å utvikle målrettede forbedringstiltak. Fremover ønsker vi mer forskning basert på registerdata, for å styrke kunnskapsgrunnlaget og bidra til enda bedre behandlingstilbud.

Vi ser frem til videre samarbeid i dette viktige arbeidet, og følger med interesse resultatene fra pågående kvalitetsforbedringsprosjekt.

Cecilie Waagan Roksvåg
Brukerrepresentant Norsk diabetesregister for voksne
Forbundsleder Diabetesforbundet

Innholdsfortegnelse

<u>1</u>	<u>SAMMENDRAG</u>	<u>8</u>
1.1	SUMMARY IN ENGLISH	10
<u>2</u>	<u>RESULTATER</u>	<u>12</u>
2.1	KVALITETSINDIKATORER	12
2.2	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	52
2.3	ANDRE ANALYSER	74
<u>3</u>	<u>REGISTERBESKRIVELSE</u>	<u>87</u>
<u>4</u>	<u>DATAKVALITET</u>	<u>89</u>
4.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	89
4.2	DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	91
4.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	91
4.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	92
4.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	95
4.3	VURDERING AV DATAKVALITET	96
<u>5</u>	<u>PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING</u>	<u>101</u>
5.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	101
5.2	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	101
<u>6</u>	<u>FORMIDLING AV RESULTATER</u>	<u>101</u>
<u>7</u>	<u>SAMARBEID OG FORSKNING</u>	<u>112</u>
7.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	112
7.2	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	114
7.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	114
<u>8</u>	<u>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM</u>	<u>117</u>
8.1	VURDERINGSPUNKTER	117
<u>9</u>	<u>UTVIKLING AV REGISTERET</u>	<u>119</u>
9.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	119
9.2	PLANER OG BEHOV	121

Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
NDV	Norsk diabetesregister for voksne
NPR	Norsk pasientregister
CGM	Kontinuerlig glukosemåler
BT	Blodtrykk
SBT	Systolisk blodtrykk
DBT	Diastolisk blodtrykk
U-AKR	Urin Albumin/Kreatinin-ratio

Nøkkeltall for pasienter med diabetes type 1

Antall pasienter med diabetes type 1 rapportert fra diabetespoliklinikker i 2024: 23 942

Dekningsgrad: 91 %

Antall diabetespoliklinikker som rapporterte til registeret: 50/50

Median alder: 48 (18-98) år

Kjønn: 44 % kvinner, 56 % menn

Median diabetesvarighet: 21 år

Diabetesbehandlingen

HbA1c:

97 % har målt HbA1c

HbA1c $\leq$ 53 mmol/mol: 41 %

HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol: 9 %

Andel med ketoacidose siste år: 2,5 %

Andel med alvorlig hypoglykemi siste året: 3,3 %

Bruk av insulinpumpe: 43 %

Bruk av CGM (kontinuerlig glukosemonitor): 93 %

Risikofaktorer

KMI: 26 (21-34) kg/m²

Andel dagligrøykere: 10 %

Blodtrykk: 81 % har målt BT

**Systolisk BT $\leq$ 135: 54 %
(av de som er på behandling)**

LDL-kolesterol: 83 % har fått målt LDL

**Andel med LDL-kolesterol under behandlingsmålet:
 $\leq$ 2,5: 66 %
< 1,8: 57 %**

Andel som har fått utført undersøkelse av føtter: 64 %

Andel som har fått utført øyeundersøkelse: 74 %

Andel som har målt Urin Albumin/kreatinin ratio (U-AKR): 77 %

Diabeteskomplikasjoner

Påvist koronarsykdom: 6,4 %

Påvist hjerneslag: 2,3 %

Behandlet retinopati: 14,2 %

Nedsatt nyrefunksjon (eGFR <60): 7,3 %

Amputert: 1,2 %

Del 1

Resultater fra registeret

1 Sammendrag

Norsk diabetesregister for voksne (NDV) er et nasjonalt kvalitetsregister som er organisert under Noklus, Haraldsplass Diakonale sykehus, Bergen. Helse Bergen HF er databehandlingsansvarlig og eier av registeret. 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 kliniske data på totalt 180 686 pasienter per 31.12.2024. Av disse var det 31 615 pasienter med diabetes type 1, 138 852 med diabetes type 2 og 10 219 med annen eller ukjent type diabetes. I tillegg har registeret 15 096 pasienter med svangerskapsdiabetes, hvorav 3258 er rapportert inn i 2024, og 54 962 pasienter der vi kun har diagnose, alder og kjønn. Data er koblet mot folkeregisteret slik at døde pasienter ikke er med i denne oversikten.

Av de 31 615 med diabetes type 1 som er registret i diabetesregisteret siden oppstart, fikk vi inn data på 23 942 pasienter med type 1 pasienter på diabetespoliklinikker i 2024. Dette skyldes blant annet at ikke alle pasienter (pga lange ventelister) er innom årlig kontroll på diabetespoliklinikken slik de egentlig bør. Noen pasienter med diabetes type 1 blir bare rapportert inn fra primærhelsetjenesten, da de trolig har sin hovedoppfølging der.

Denne rapporten vil videre bare konsentrere seg om data på pasienter med diabetes type 1 som har sin hovedoppfølging i spesialisthelsetjenesten. Data på pasienter med diabetes type 2 (både fra legekontor, spesialisthelsetjenesten og pasientrapporterte) er fremstilt i en egen rapport [Årsrapporter, tilbakemeldingsrapporter og interaktive resultater | Noklus.no](https://nokus.no/arsrapporter-tilbakemeldingsrapporter-og-interaktive-resultater).

50 av 50 diabetespoliklinikker i Norge har rapportert inn data til registeret i 2024. Resultatene i sammendraget som følger er basert på data fra pasienter med diabetes type 1 som i 2024 var til kontroll på diabetespoliklinikkene. På grunn av kapasitetsproblemer er det ikke alle pasienter som har årlig kontroll på poliklinikken. I tillegg er det noen pasienter med diabetes type 1 som går til kontroll i primærhelsetjenesten. Derfor er antall med diabetes type 1 i årsrapporten noe lavere enn det totale antallet i registeret. Kun klinikker med mer enn 60 % dekningsgrad (totalt 23 942 pasienter) er tatt med.

NDV henter inn parametere til registeret fra fagjournalen FastTrak diabetes (Noklus diabetes) og fra Helseplattformen. Dette er strukturerte journalsystem som brukes ved landets diabetespoliklinikker for å registrere data på diabetespasientene. En gang årlig fylles skjemaet «diabetes årskontroll» ut, som inneholder oppdaterte bakgrunnsdata, kliniske undersøkelser samt blod- og urinprøver. I tillegg fylles andre skjema ut ellers i året, avhengig av hvilke kontroller pasienten har ved diabetespoliklinikken (for eksempel skjemaene «CGM» og «insulinbehandling»). Kvaliteten på diabetesbehandlingen ved norske diabetespoliklinikker vurderes på bakgrunn av informasjon fra alle disse skjemaene. Det er utfordringer i rapporteringen på noen av variablene som hentes inn fra Helseplattformen, som f.eks. røykevaner. Dette blir nærmere beskrevet seinere i rapporten.

Bakgrunnsinformasjon om kohorten: Medianalderen på pasientene med diabetes type 1 i registeret var 48 år, med en spredning fra 18 til 98 år. Median diabetesvarighet var 21 år. Det var 44 % kvinner.

Diabetesbehandlingen: HbA1c var registrert hos 97 % av pasienter med diabetes type 1 og 41 % av disse pasientene hadde HbA1c ≤ 53 mmol/mol. 2,5 % av pasientene har vært innlagt med diabetes ketoacidose siste året, mens 3,3 % har hatt alvorlig hypoglykemi siste året. Det var 43 % av populasjonen som brukte insulinpumpe, mens 57 % brukte ulike insulinpennregimer. 70 % av de på insulinpumpe brukte et hybrid closed loop system. 93 % av pasientene brukte kontinuerlig vevsglukosemåler (CGM).

Screening for, og behandling av risikofaktorer: Blodtrykk var registrert hos 81 % av pasienter med diabetes type 1, hvorav 33 % brukte blodtrykksenkende medikasjon. Av de som var på behandling nådde 54 % behandlingsmål systolisk blodtrykk ≤ 135 mmHg. LDL-kolesterol var registrert hos 83 % av pasienter med diabetes type 1 og behandlingsmål for LDL-kolesterol var oppnådd hos 66 % av pasientene uten hjerte karsykdom og 57 % av dem med hjerte karsykdom. Dette er en økning fra 63 % og 51 % i 2023. Urin Albumin-kreatinin ratio (U-AKR) var registrert hos 77 % av pasienter med diabetes type 1. Øyekontroll var registrert utført hos 74 % av pasientene, mens undersøkelse med monofilament var registrert gjennomført hos kun 64 %.

Median KMI var 26 (10-90 prosentil: 21-34) kg/m², og hos pasienter der KMI er oppgitt (n=18707) har 7 % en KMI ≥ 35 kg/m². Røykevaner var oppgitt hos 90 % av pasientene, og 10 % av pasienter med diabetes type 1 er registrert som daglige røykere.

Forekomst av diabeteskomplikasjoner: Koronarsykdom var registrert som komplikasjon hos 6,4 % og hjerneslag hos 2,3 % av pasientene med diabetes type 1. Behandlet retinopati var registrert som komplikasjon hos 14,2 %, amputasjon hos 1,2 % og nedsatt nyrefunksjon (definert som eGFR <60 (ml/min/1.73 m²)) var registrert hos 7,3 % av pasientene med diabetes type 1.

Kvalitetsforbedringsprosjekt: Registeret startet i 2024 et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt basert på registerdata fra 2023 som viste for lav andel, samt stor variasjon mellom sykehusene mtp hvor mange pasienter med diabetes type 1 som fikk målt urin-albumin/kreatinin-ratio (U-AKR). Det er viktig å utføre U-AKR regelmessig, da tidlig påvisning av mikroalbuminuri kan indikere begynnende diabetisk nefropati, noe som er avgjørende for å kunne starte tidlig intervensjon for å bremse alvorlig sykdomsutvikling i nyrene (1). Målet for prosjektet er at minimum 90 % av pasienter med diabetes type 1 får målt U-AKR i henhold til diabetesretningslinjen (årlig) innen prosjektperiodens utløp (desember 2026). Prosjektet er nasjonalt og man har valgt å bruke brukermøter og nasjonale undervisningsarenaer som prosjekt-møteplasser. Endelige resultater av prosjektet baseres på registerdata i 2026 sammenlignet med baseline (2023). Per nå er det 28 sykehus som har en større andel pasienter med DM1 som har fått målt sin U-AKR sammenlignet med baseline.

1.1 Summary in English

The Norwegian Diabetes Register for Adults (NDV) is a national quality register administered by Noklus, Haraldsplass Deaconess University Hospital, Bergen. Helse Bergen HF is the data controller. The aim of the register is to improve the quality of diabetes care by giving feedback (benchmarking) to doctors and clinics about the quality of treatment. The NDV measures the effectiveness of diabetes healthcare against diabetes guidelines published by the Norwegian Directorate of Health. The register also promotes the use of its data in local quality improvement projects.

We had clinical data on 180 686 people with diabetes registered in the NDV at the end of 2024. Of these 31 615 people had diabetes type 1, 138 852 diabetes type 2 and 10 219 other types/unknown type of diabetes. In addition, the registry has 15 096 patients with gestational diabetes and 54 962 patients where we only have a diabetes diagnosis, age and gender. Data are linked to the National Population Register annually to remove people who have died from the register.

Of the 31,615 with type 1 diabetes registered in the diabetes registry since we started, we received data on 23,942 type 1 patients at diabetes outpatient clinics in 2024. This is partly due to the fact that not all patients (due to long waiting lists) come for annual check-ups at the diabetes outpatient clinic as they should. Some patients with type 1 diabetes are only reported from primary healthcare, as they are likely to have their main follow-up there.

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

50 of 50 hospital outpatient clinics in Norway have reported patient data to the register in 2024. The results that are presented in the following summary are based on people with diabetes type 1 that had an annual review performed at the clinics in 2024. Due to capacity problems at clinics some patients do not receive an annual review. In addition, a GP performs the annual diabetes review for a minority (up to 10%) of the patients. Thus, the number with diabetes type 1 in this report is lower than the number that are enrolled in the register. Only hospital clinics with greater than 60% coverage in the register (altogether 23 942 people with diabetes type 1) are included in the report.

NDV collects variables from structured diabetes electronic health records called FastTrak diabetes and Helseplattformen that are used to register patient data at outpatient clinics. Once a year the electronic form “diabetes annual review” is completed. The form contains updated background information, the results of clinical examinations together with results of blood and urine analyses. In addition, several other electronic forms such as “insulin treatment” and “outpatient check-up” are filled in as and when required. The quality of diabetes treatment at Norwegian diabetes outpatient clinics is assessed using information from all the electronic forms. There are challenges in the reporting of some of the variables obtained from Helseplattformen, such as smoking habits. This will be further described later in the report.

Background information on the cohort: Median age of people with diabetes type 1 in the register was 48 (range 18 – 98) years. Median diabetes duration was 21 years. 44% were

women.

Diabetes treatment: HbA1c was recorded in 97% of people with diabetes type 1 and 41 % of these had HbA1c $\leq$ 53 mmol/mol. 2,5 % reported having been admitted with diabetes ketoacidosis during the last year, while 3.3 % reported serious hypoglycemia during the last year. 43% used an insulin pump and 57% used multiple daily injection therapy. 70% of the patients with insulin pump used a hybrid closed loop system. 93% used continuous glucose monitoring.

Screening for, and treatment of complications: Blood pressure was recorded in 81% of people with diabetes type 1, of whom 33 % used anti-hypertensive medication. Of those on treatment, 54 % achieved a treatment target of systolic blood pressure $\leq$ 135 mmHg. LDL cholesterol was registered in 83 % of people with type 1 diabetes and treatment targets for LDL cholesterol were achieved in 66 % of patients without cardiovascular disease and 57 % of those with cardiovascular disease. This is an increase from 63% and 51% in 2023.

The urine albumin-creatinine ratio (U-ACR) was recorded in 77% of patients with type 1 diabetes. Eye examination was recorded in 74 % of the patients, while examination with monofilament was recorded in only 64 %.

Median BMI was 26 (10 – 90 percentiles: 21 – 34) kg/m², and of patients with a recorded BMI (n=18707), 7% had a BMI $\geq$ 35 kg/m². Of the 90% of the patients who had recorded smoking habits, 10% were current daily smokers.

Prevalence of diabetes complications: Coronary heart disease was recorded as a complication in 6.4% and stroke in 2.3% of people with diabetes type 1. Treated retinopathy was recorded as a complication in 14.2%, amputation in 1.2% and reduced kidney function (eGFR <60 (ml/min/1.73 m²)) in 7,3 % of people with diabetes type 1.

Quality improvement-project: In 2024, the NDR-A launched a new national quality improvement project based on 2023 registry data, which revealed both a low proportion and significant variation between hospitals in the number of patients with type 1 diabetes who had their urine albumin/creatinine ratio (U-ACR) measured. Regular U-ACR testing is important, as early detection of microalbuminuria can indicate the onset of diabetic nephropathy, critical for initiating early interventions to slow the progression of serious kidney disease. The project's goal is for at least 90% of patients with type 1 diabetes to have their U-ACR measured annually, in line with diabetes guidelines, by the end of the project period (December 2026). The final results of the project will be based on registry data from 2026, compared with the baseline from 2023. As of now, 28 hospitals have a higher proportion of patients with type 1 diabetes (DM1) who have had their albumin-creatinine ratio (U-ACR) measured compared to the baseline.

2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

Tabell 1: Navn og målnivå på alle kvalitetsindikatorene

Kvalitetsindikator	Definisjon	Måloppnåelse		
Prosessindikatorer		Høy	Moderat	Lav
Utført øyebunnsundersøkelse	Andel av pasienter med diabetes type 1 med diabetesvarighet ≥ 5 år som har fått utført øyebunnsundersøkelse siste 30 måneder*	> 90 %	70 - 90%	< 70 %
Undersøkt U-AKR	Andel av pasienter med diabetes type 1 med diabetesvarighet ≥ 5 år som har fått undersøkt U-AKR siste 15 måneder*	> 90 %	70 - 90%	< 70 %
Undersøkt med monofilament	Andel av pasienter med diabetes type 1 med diabetesvarighet ≥ 5 år som har fått undersøkt føttene med monofilament siste 15 måneder*	> 90%	70 - 90%	< 70 %
Undersøkt fotpuls	Andel av pasienter med diabetes type 1 med diabetesvarighet ≥ 5 år som har fått undersøkt fotpuls siste 15 måneder*	> 90%	70 - 90%	< 70 %
Målt blodtrykk	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått undersøkt blodtrykk siste 15 måneder	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt LDL-kolesterol	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt LDL-kolesterol siste 15 måneder	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt HbA1c	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt HbA1c siste 15 måneder	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt vekt	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt vekt siste 15 måneder	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt høyde**	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som noen gang har fått målt høyde	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Dokumentert røykevaner**	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått dokumentert røykevaner siste 15 måneder	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Resultatindikatorer		Høy	Moderat	Lav
HbA1c ≤ 53 mmol/mol	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder og har HbA1c ≤ 53 mmol/mol	> 32 %	29 - 32 %	< 29 %

HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder og har HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol	< 12 %	12 - 14 %	> 14 %
HbA1c $\leq$ 58 mmol/mol	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder og har HbA1c $\leq$ 58 mmol/mol	> 50 %	47 - 50 %	< 47 %
LDL-kolesterol $\leq$ 2,5 mmol/L hos pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 i alderen 40-79 år som har målt LDL siste 15 måneder, ikke har hjerte karsykdom og har LDL-kolesterol $\leq$ 2,5 mmol/L	> 70 %	45 - 70 %	< 45%
< 1,8 mmol/L hos pasienter med kjent hjerte- og karsykdom	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt LDL siste 15 måneder, har hjerte karsykdom og har LDL-kolesterol <1,8 mmol/L	> 60 %	45 - 60 %	< 45%
Systolisk blodtrykk $\leq$ 135 mmHg m/blodtrykksbehandling	Andel av pasienter med diabetes type 1 som har målt blodtrykk siste 15 måneder, står på blodtrykksbehandling og har systolisk blodtrykk $\leq$ 135	> 65 %	55 - 65 %	< 55 %
Systolisk blodtrykk $\leq$ 140 mmHg u/blodtrykksbehandling	Andel av pasienter med diabetes type 1 som har målt blodtrykk siste 15 måneder, ikke står på blodtrykksbehandling og har systolisk blodtrykk $\leq$ 140	> 65 %	55 - 65 %	< 55 %
Diastolisk blodtrykk $\leq$ 85 mmHg m/blodtrykksbehandling	Andel av pasienter med diabetes type 1 som har målt blodtrykk siste 15 måneder, står på blodtrykksbehandling og har diastolisk blodtrykk $\leq$ 85	> 80 %	65 - 80 %	< 65 %
Diastolisk blodtrykk $\leq$ 90 mmHg u/blodtrykksbehandling	Andel av pasienter med diabetes type 1 som har målt blodtrykk siste 15 måneder, ikke står på blodtrykksbehandling og har diastolisk blodtrykk $\leq$ 90	> 80 %	65 - 80 %	< 65 %
Andel dagligrøykere**	Andel dagligrøykere av alle pasienter med diabetes type 1 som noen gang har fått dokumentert røykevaner	< 8 %	8 - 13 %	> 13 %

* Diabetes type 1 har ofte en relativt brå debut, men det tar tid før det utvikles eventuelle komplikasjoner i øyne, føtter og nyre. Derfor anses det forsvarlig å utsette screeningen for disse risikofaktorene i 5 år og det er også i henhold til nasjonale retningslinjer.

**Dette er variabler som er carry-forward og som behandler aktivt må endre ved behov.

Innledning til resultatdel

Resultatene fra diabetespoliklinikker er basert på utvalget av pasienter med diabetes type 1 som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2024.

Det anslås at antall pasienter med diabetes type 1 i Norge (≥ 18 år) er ca. 30 000. Behandling av diabetes type 1 er en spesialistoppgave, men pasientene velger selv om de ønsker å få sin oppfølging hos fastlegen i stedet - og det er sannsynlig at noen av pasientene (opptil 10 %) ikke får oppfølging hos spesialist. Noen pasienter har også oppfølging sjeldnere enn årlig. Alle helseforetakene er pålagt å rapportere data til Norsk diabetesregister for voksne (NDV). Private avtalespesialister er i utgangspunktet også pålagt å rapportere, men dette praktiseres i varierende grad.

Samletabellene inneholder alle pasienter som har vært til kontroll (23 942), mens figurene per sykehus kun inneholder de sykehus med mer enn 60 % dekningsgrad eller mer enn 10 pasienter.

Data fra følgende poliklinikker er ikke presentert i figurene pga lav dekningsgrad eller få pasienter (1 av 50): Odda sjukehus.

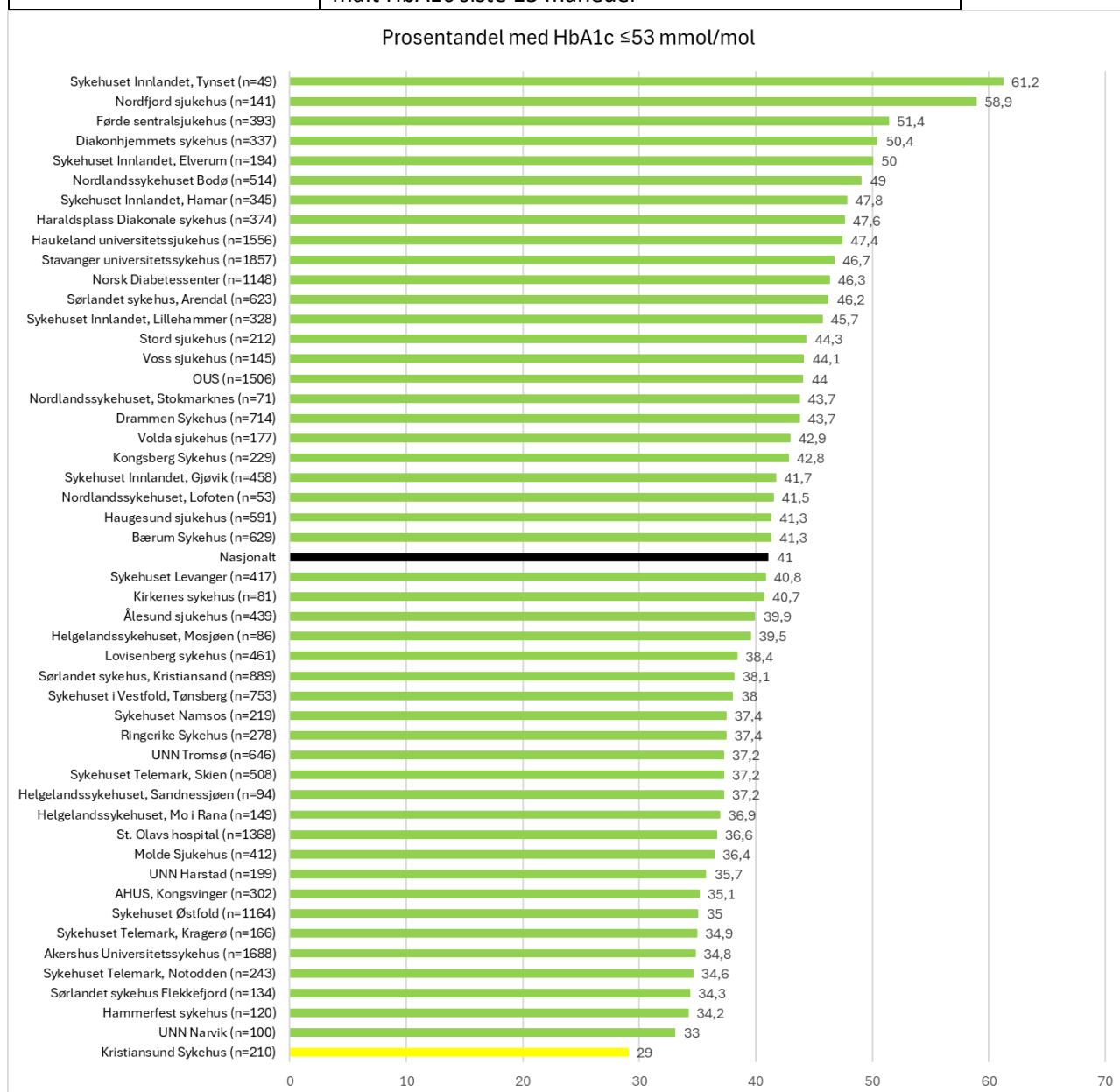
HbA1c-langtidsblodsukker

Målet er at mer enn 95 % av diabetespasientene skal få målt HbA1c. 97 % av pasientene med diabetes type 1 i registeret fikk målt HbA1c i 2024.

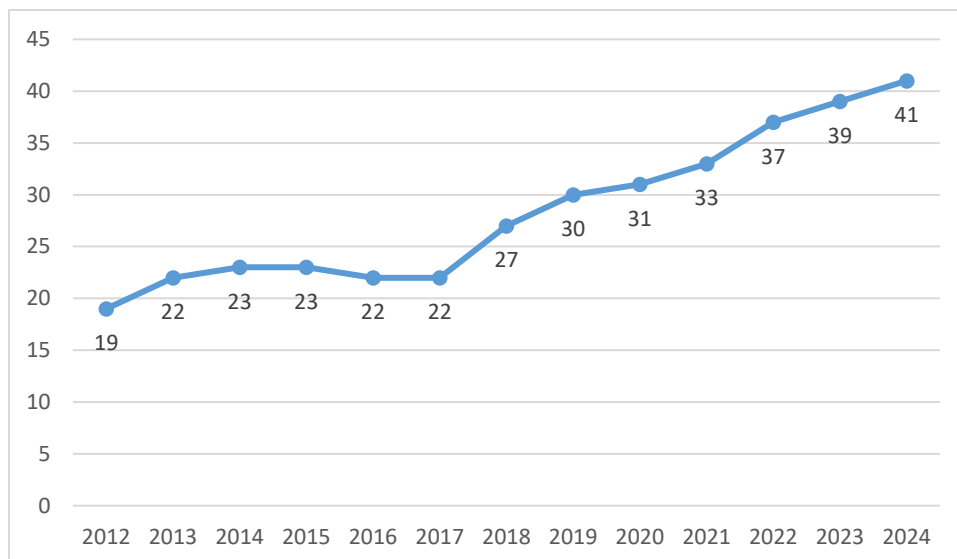
HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være den beste kvalitetsindikatoren på blodsukkerkontroll som kan relateres til senere utvikling av komplikasjoner som øyeskade, nyreskade og nerveskade (mikrovaskulære komplikasjoner). Nasjonale faglige retningslinjer for behandling av diabetes (2) anbefaler et behandlingsmål omkring 53 mmol/mol for å forebygge utvikling av senkomplikasjoner. Blant annet på grunn av hypoglykemifaren kan det være svært vanskelig for pasientene å nå dette målet, og i 2024 var det 41 % av pasientene med diabetes type 1 på landsbasis som hadde HbA1c lavere enn eller lik 53 mmol/mol.

HbA1c inngår som en variabel i årskontrollen og er den viktigste indikatoren på om den glukosesenkende behandlingen pasienten får er god nok. Måling av HbA1c utføres enten lokalt på den enkelte poliklinikk, på sykehuslaboratoriet eller hos fastlegen (i forkant av konsultasjonen). De fleste analyseinstrument som benyttes på poliklinikker, sykehuslaboratorier og på legekantor tilfredsstilte krav om analysekvalitet ifølge Noklus kontrollprogram for 2024 (Resultat ved analyse av Noklus' ekstern kvalitetskontroll bør ikke avvike mer enn $\pm 7,4\%$ fra oppgitt fasit). Analysekvaliteten er altså god.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder og har HbA1c $\leq$ 53 mmol/mol
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 32 %, moderat: 29-32 %, lav: < 29%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2)
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har HbA1c $\leq$ 53 mmol/mol Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder



Figur 1: Prosentandel av pasienter med diabetes type 1 med HbA1c $\leq$ 53mmol/mol per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren (Odda sjukehus). N viser antall pasienter med målt HbA1c på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse og de gule moderat måloppnåelse. Tallene utenfor søylene viser prosentandel pasienter med HbA1c $\leq$ 53 mmol/mol. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandel ligger over 32 %.

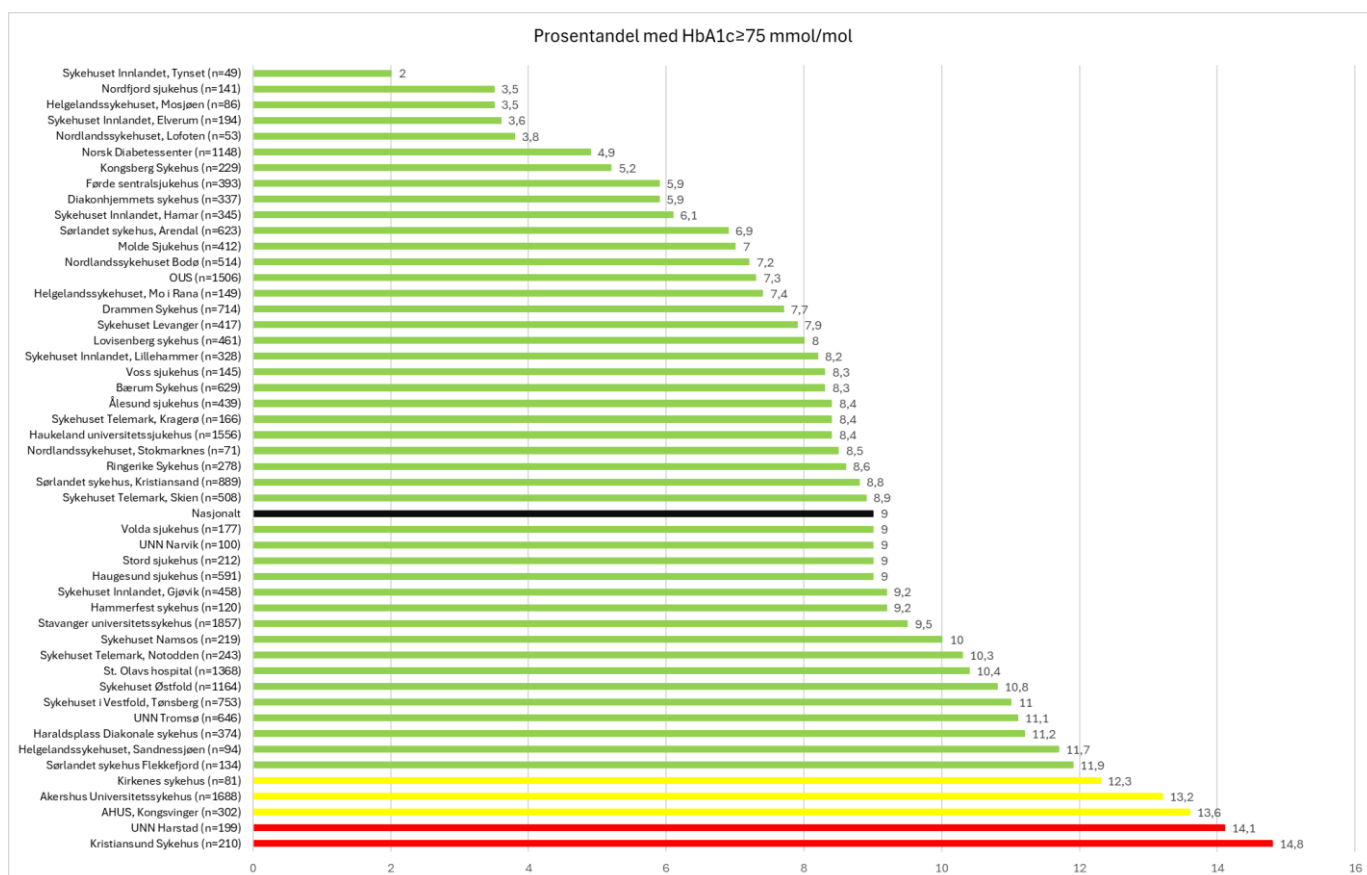


Figur 2: Prosentandel av type 1 diabetespasienter med HbA1c $\leq$ 53mmol/mol fra 2012 frem til 2024.

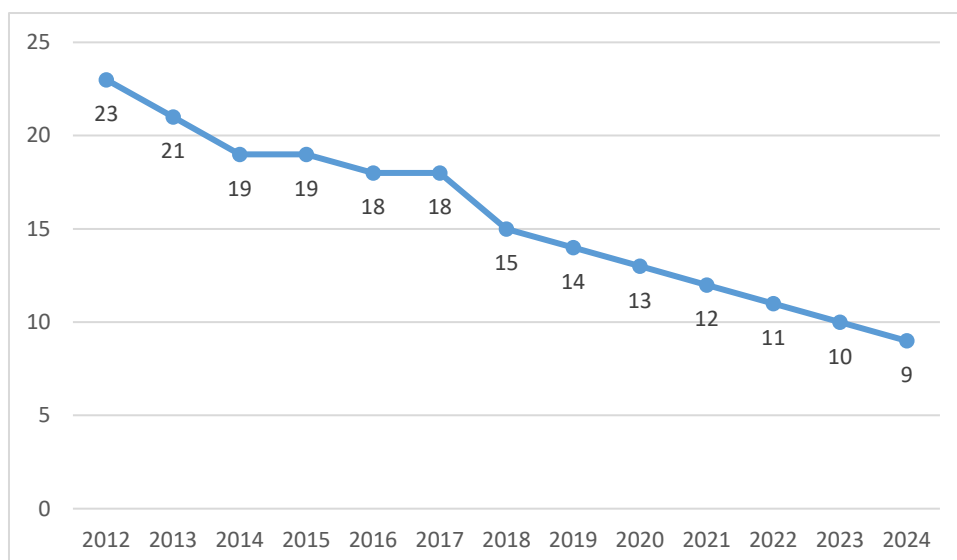
Kommentar til figur 1 og 2: Figur 1 viser betydelig variasjon mellom poliklinikkene. Registeret har kontinuerlig fokus på dette kvalitetsmålet. Deltakende enheter har løpende tilgang til resultater på denne indikatoren via dashboardløsningen (tabell 16). Resultatene har forbedret seg vesentlig de siste årene (figur 2) og vi endret derfor grensene for måloppnåelse i 2022. Figur 1 viser at de nok bør endres igjen relativt raskt for at poliklinikkene skal ha noe å strekke seg etter.

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

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder og har HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: < 12 %, moderat: 12-14 %, lav: > 14%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2)
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder



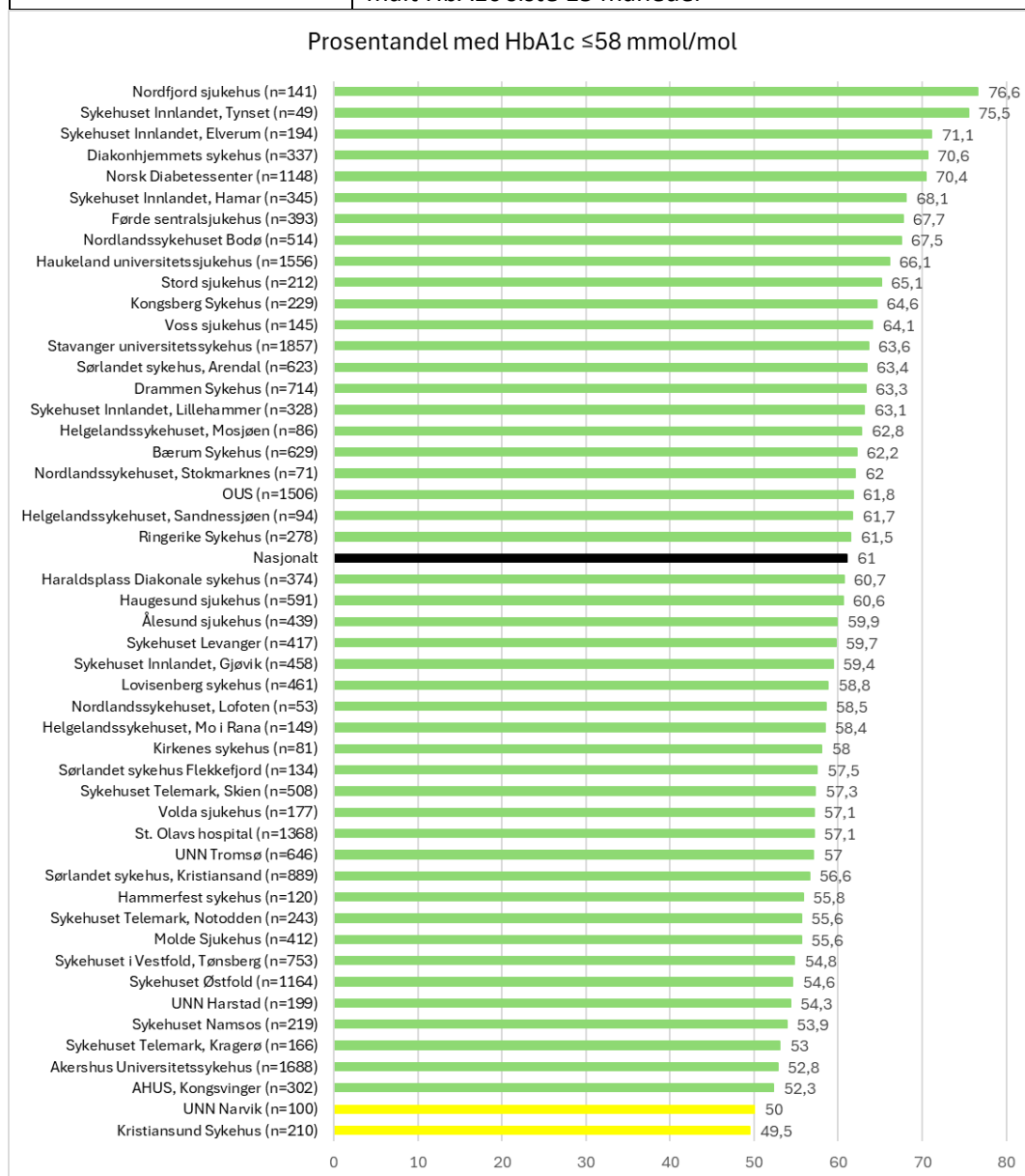
Figur 3: Prosentandel av pasienter med diabetes type 1 som har HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren (Odda sjukehus). N viser antall pasienter med målt HbA1c på den enkelte poliklinikk. De grønne linjene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde lav måloppnåelse. Tallene utenfor søylene viser prosentandel pasienter med HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandel ligger under 12 %.



Figur 4: Prosentandel av type 1 diabetespasienter med HbA1c ≥ 75 mmol/mol fra 2012 frem til 2024.

Kommentar til figur 3 og 4: Variasjonen i dataene var en av årsakene til at NDV startet et kvalitetsforbedringstiltak høsten 2016, der hovedmålet var å redusere andel med HbA1c ≥ 75 mmol/mol på deltakende poliklinikk. 12 av 13 poliklinikker som deltok i dette prosjektet oppnådde signifikant reduksjon i andel pasienter med HbA1c under 75 mmol/mol. Registeret har fortsatt å ha fokus på de dårligst regulerte pasientene etter prosjektet er over, og vi ser ut fra figur 4 at andelene fortsetter å synke for hvert år. Vi antar det har vært en spillover-effekt på poliklinikker som ikke har vært med i prosjektet. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandel type 1 pasienter med HbA1c ≥ 75 mmol/mol ligger under 12 %. Deltakende enheter har løpende tilgang til resultater på denne indikatoren via dashboardløsningen.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder og har HbA1c $\leq$ 58 mmol/mol
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 50 %, moderat: 47-50 %, lav: < 47 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har HbA1c $\leq$ 58 mmol/mol Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder



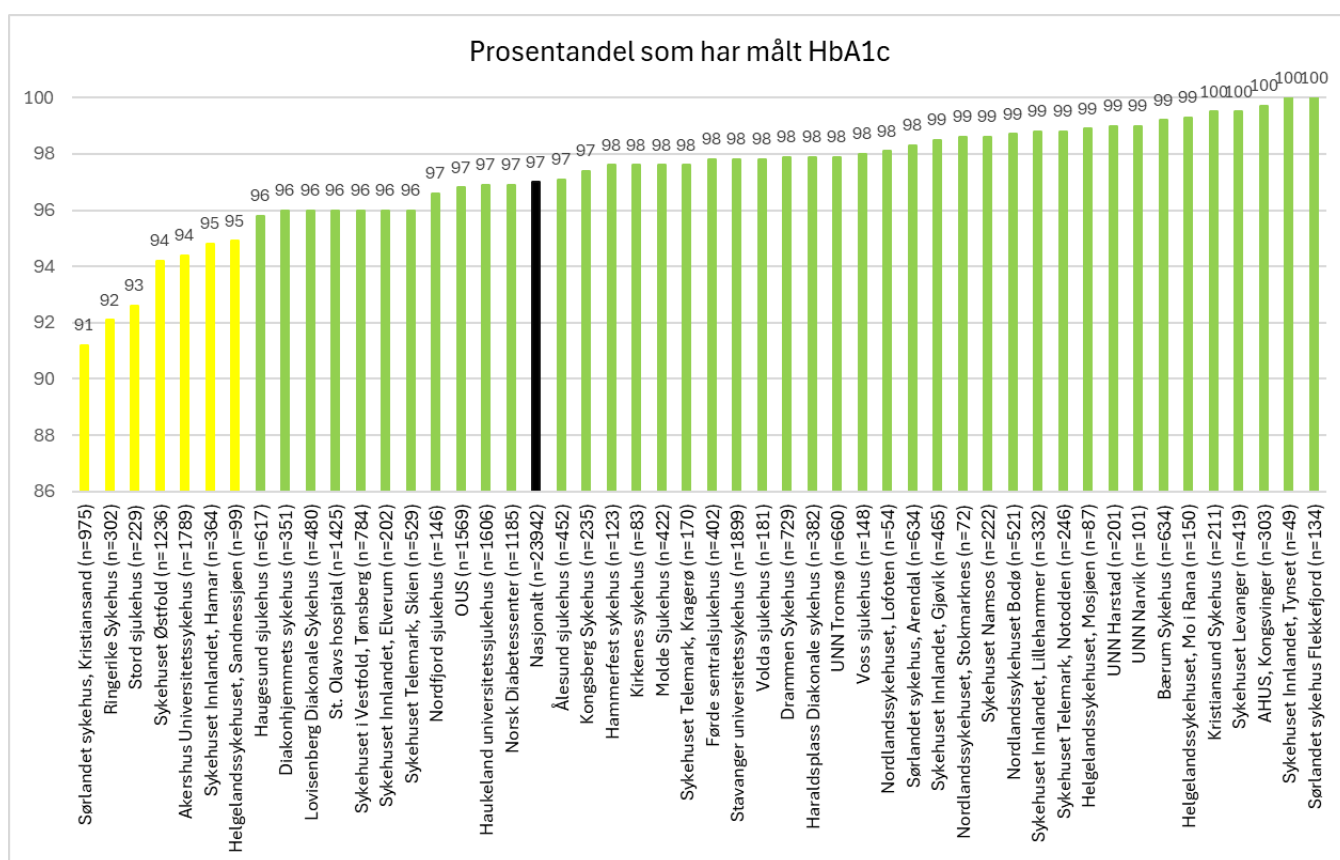
Figur 5: Prosentandel av pasienter med diabetes type 1 som har HbA1c $\leq$ 58 mmol/mol per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren (Odda sjukehus). N viser antall pasienter med målt HbA1c på den enkelte poliklinikk. De grønne linjene markerer høy måloppnåelse og de gule moderat måloppnåelse. Tallene utenfor søylene viser prosentandel pasienter med HbA1c $\leq$ 58 mmol/mol. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandel ligger over 50 %.

Kommentar til figur 5: Å ha HbA1c under 58 mmol/mol er akseptabelt for mange pasienter der behandlingsmålet rundt 53 mmol/mol er urealistisk av ulike årsaker. Figur 5 viser at 61 % av pasientene oppnår dette målet på landsbasis.

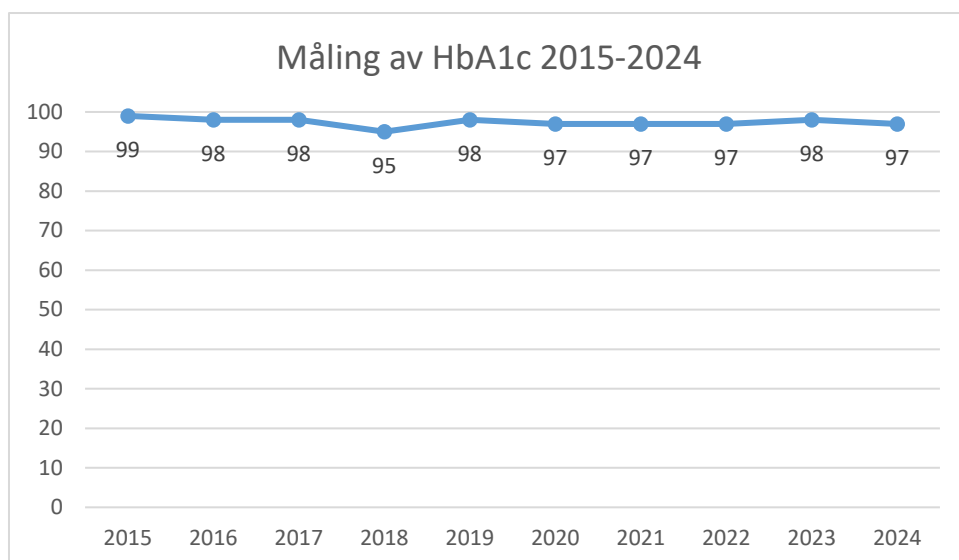
Prosedyrer

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 fotundersøkelse (monofilamenttest og fotpuls) og urinundersøkelse mht. albuminuri (U-AKR) årlig, og undersøkelse av øyenbunn minst annet hvert år. NDV har valgt disse fire indikatorene sammen med målt HbA1c, målt blodtrykk, målt LDL-kolesterol, dokumenterte røykevaner, målt vekt og målt høyde som kvalitetsindikatorer. Diabetespoliklinikker karakteriseres ved stor pasienttilstrømning, høyt aktivitetsnivå og økende teknisk kompleksitet, hvilket fører til at det til tider kan være vanskelig å unngå etterslep på anbefalte årskontroller. Noen ganger kan man prioritere å utsette årskontroller (spesielt hos de velregulerte) for å ha mulighet til å prioritere pasienter som trenger hyppigere kontroller. På grunn av dette er det ikke uvanlig at det kan gå mer enn 12 måneder mellom årskontrollene for en pasient. Da poliklinikker har dette etterslepet på årskontrollene, har vi valgt et tidsintervall på 15 måneder for prosedyrene som anbefales årlig og et tidsintervall på 30 måneder for prosedyrer som anbefales annet hvert år (øyelegekontroll). Lignende tidsintervaller brukes av det skotske og det svenske diabetesregisteret.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt HbA1c siste 15 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 95 %, moderat: 80-95 %, lav: < 80 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder



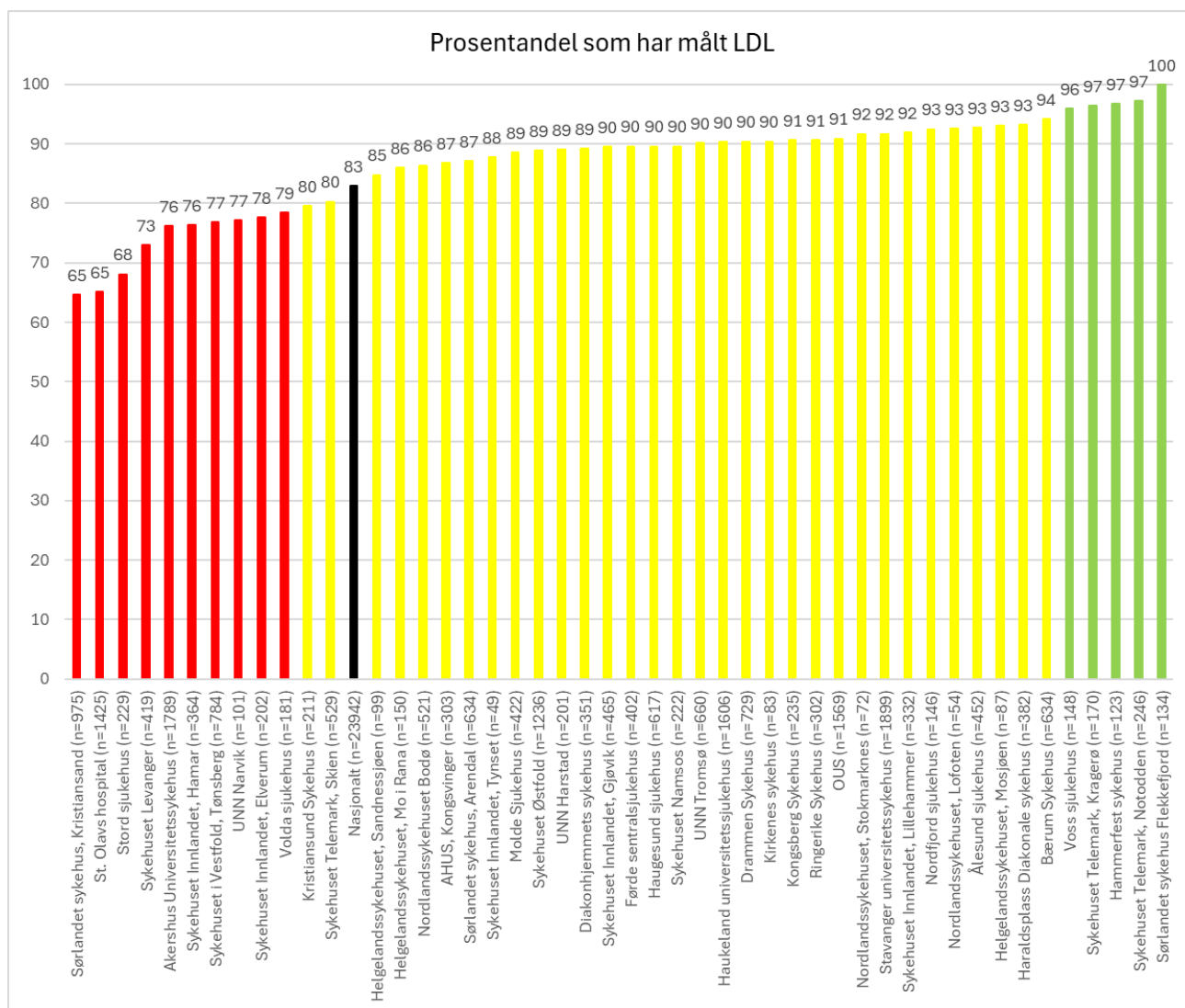
Figur 6: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått målt HbA1c per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren (Odda sykehus). N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse og de gule markerer moderat måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.



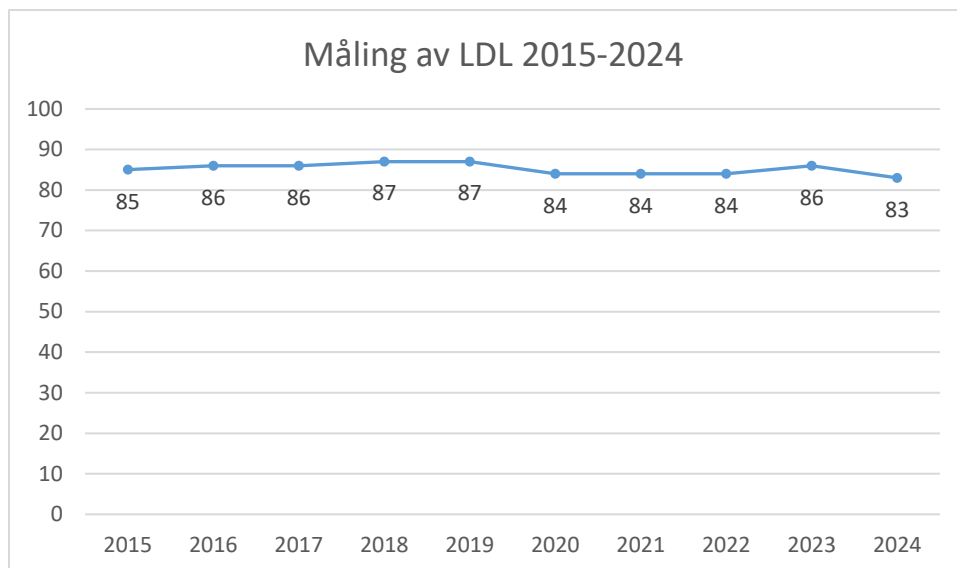
Figur 7: Andel som har fått målt HbA1c fra 2015-2024.

Kommentar figur 6 og 7: Måloppnåelse for de fleste av landets diabetespoliklinikker når det gjelder måling av HbA1c er svært god. Landsgjennomsnittet har ligget over 95 % i hele perioden fra 2015-2024 og måloppnåelsen regnes som stabilt høy.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt LDL siste 15 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 95 %, moderat: 80-95 %, lav: < 80 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har målt LDL siste 15 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder



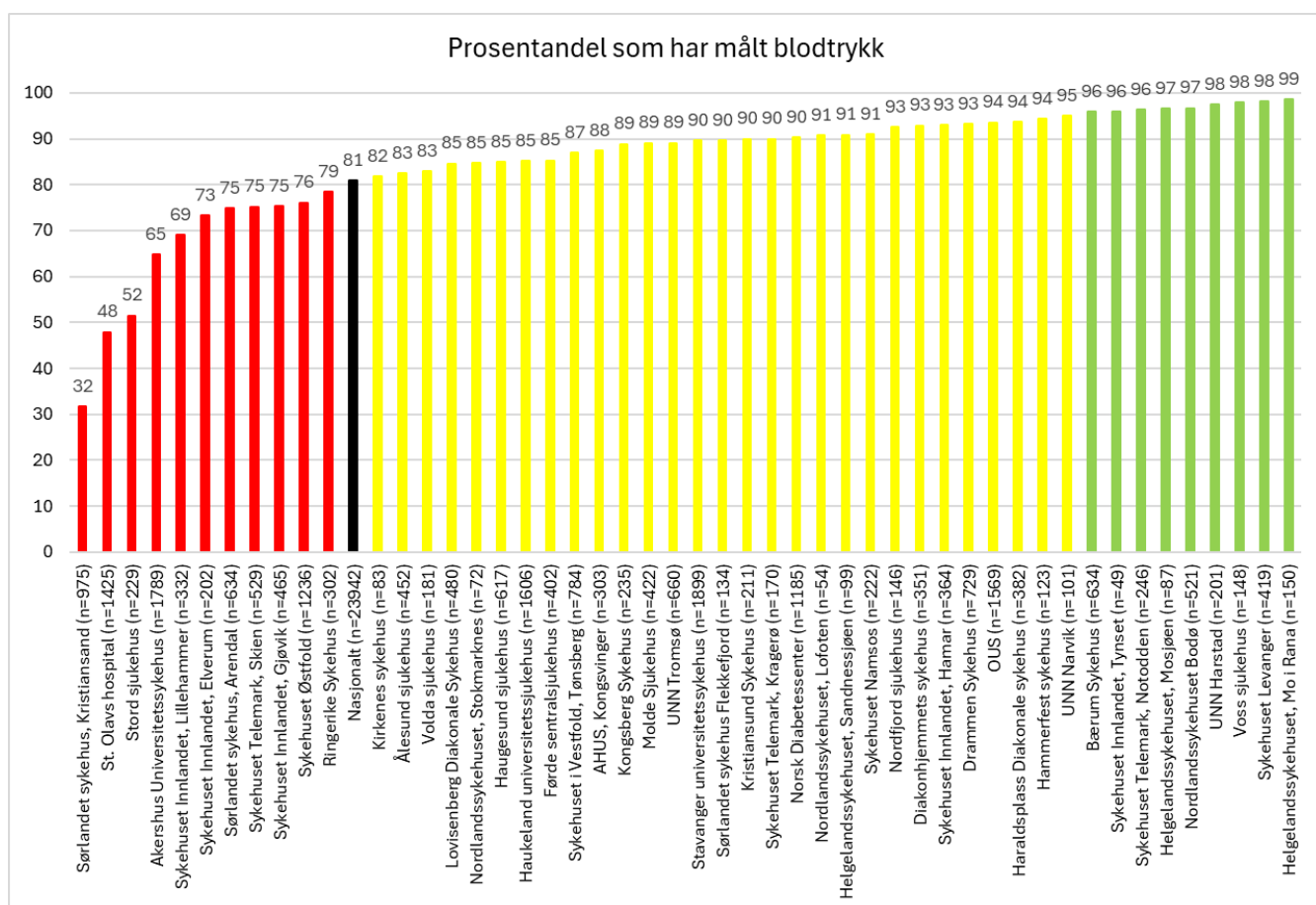
Figur 8: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått målt LDL-kolesterol per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren (Odda sjukehus). N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule markerer moderat og de røde lav måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %. Lovisenberg og Norsk diabetescenter er ekskludert pga problemer med innhenting av LDL til Noklus diabetes.



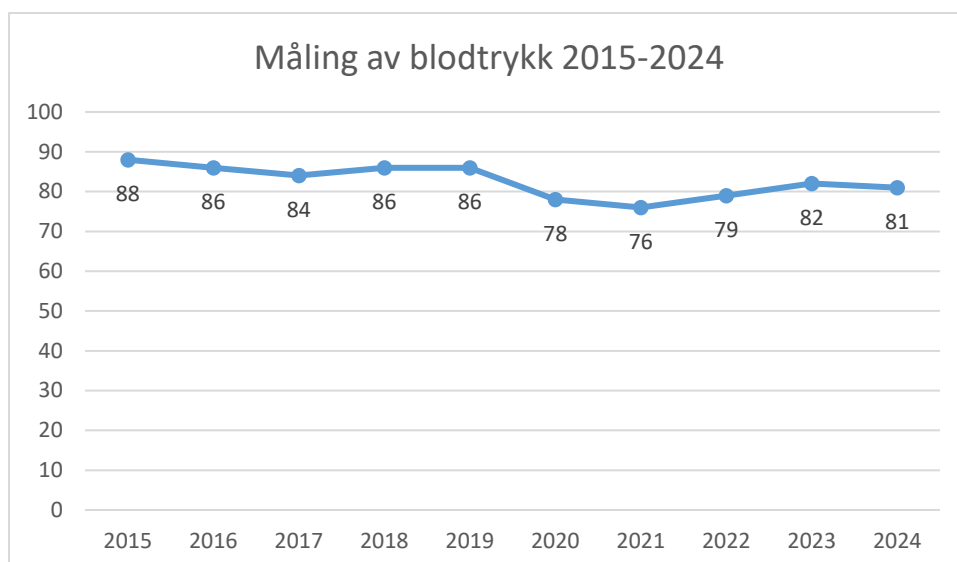
Figur 9: Andel som har fått målt LDL-kolesterol fra 2015-2024.

Kommentar figur 8 og 9: Måloppnåelse for de fleste av landets diabetespoliklinikker når det gjelder måling av LDL-kolesterol er moderat (80-95 %). Landsgjennomsnittet har ligget rundt 85 % i hele perioden fra 2015-2024. Tidligere har denne indikatoren vært oppgitt for en tidsperiode på 30 måneder, men retningslinjene sier at LDL skal måles årlig og det er derfor endret til 15 måneder i årets rapport. Dette er også justert i historiske data i figur 9.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt blodtrykk siste 15 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 95 %, moderat: 80-95 %, lav: < 80 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har målt blodtrykk siste 15 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder



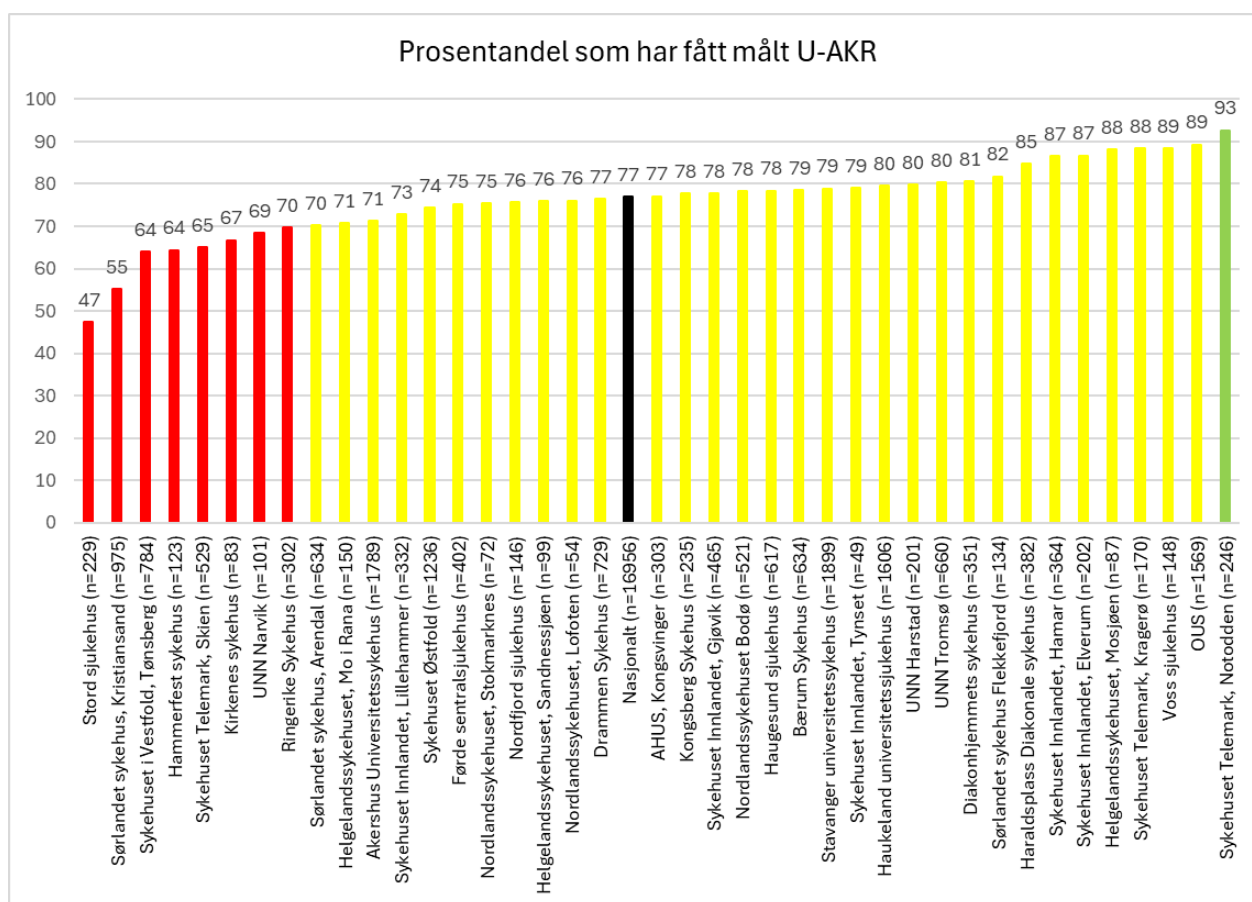
Figur 10: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått utført blodtrykksmåling per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren (Odda sjukehus). N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule markerer moderat måloppnåelse og de røde markerer lav måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.



Figur 11: Andel som har fått utført blodtrykksmåling fra 2015-2024.

Kommentar figur 10 og 11: Kun ni av diabetespoliklinikker måler blodtrykk på mer enn 95 % av sine pasienter, og hele 11 poliklinikker har under 80 % måloppnåelse for denne indikatoren. Landsgjennomsnittet for blodtrykksmåling er noe lavere enn ønskelig i perioden 2015-2024.

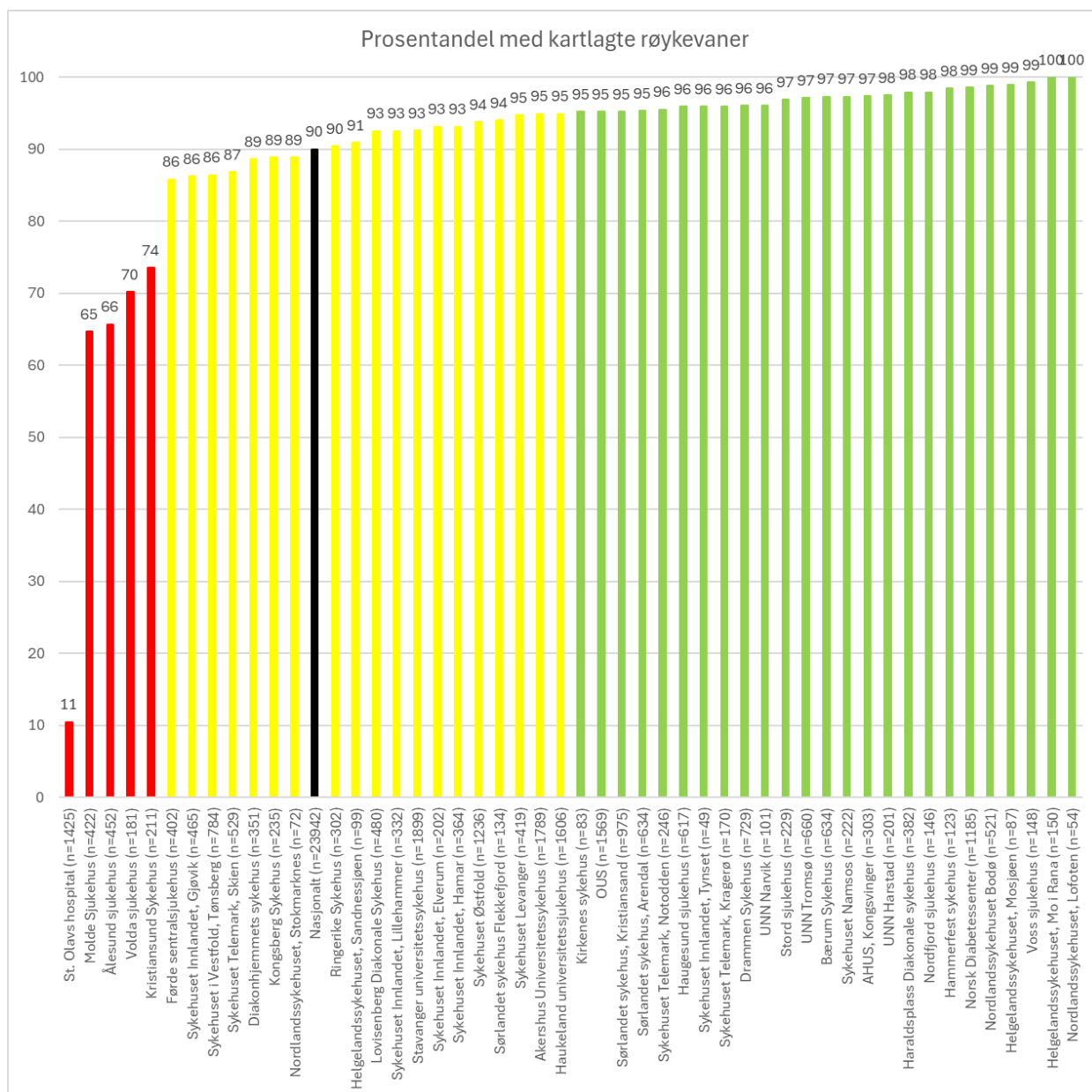
Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt U-AKR siste 15 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 90 %, moderat: 70-90 %, lav: < 70 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har målt U-AKR siste 15 måneder. Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder og som har diabetesvarighet ≥ 5 år.



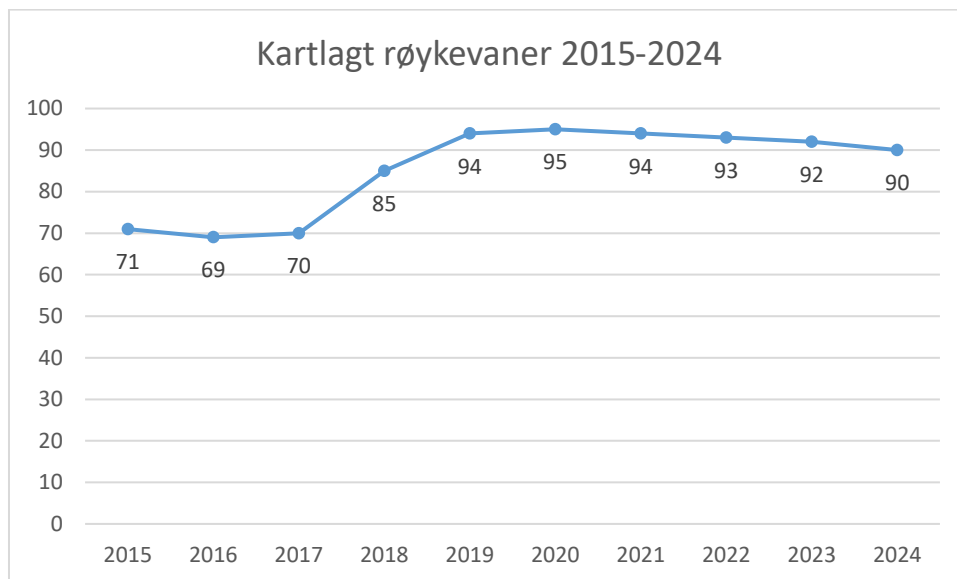
Figur 12: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med diabetesvarighet ≥ 5 år som har fått målt U-AKR per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren (Odda sjukehus). N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule markerer moderat måloppnåelse og de røde markerer lav måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 90 %. Alle poliklinikker i Helse Midt er ekskludert på grunn av problemer med innhenting ved overgangen til Helseplattformen. Dette vil løse seg i neste årsrapport. Lovisenberg og Norsk diabetescenter er ekskludert på grunn av problemer med innhenting til Noklus diabetes. Dette vil løse seg i neste årsrapport.

Kommentar figur 12: På landsbasis er det bare 77 % av pasientene som får målt U-AKR. Forhøyet U-AKR er et tidlig tegn på at «nyren sliter», og det er svært viktig å måle regelmessig for å fange opp begynnende nyreskade. 2022-data for denne indikatoren har vært opp til diskusjon på brukermøte for alle diabetespoliklinikkene og det ble på bakgrunn av det igangsatt et forbedringsprosjekt i 2024 for å bedre indikatoren på landsbasis.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått kartlagt røykevaner siste 15 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 95 %, moderat: 80-95 %, lav: < 80 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har fått kartlagt røykevaner siste 15 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.



Figur 13: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått kartlagt røykevaner per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren (Odda sjukehus). N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule markerer moderat måloppnåelse og de røde markerer lav måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.

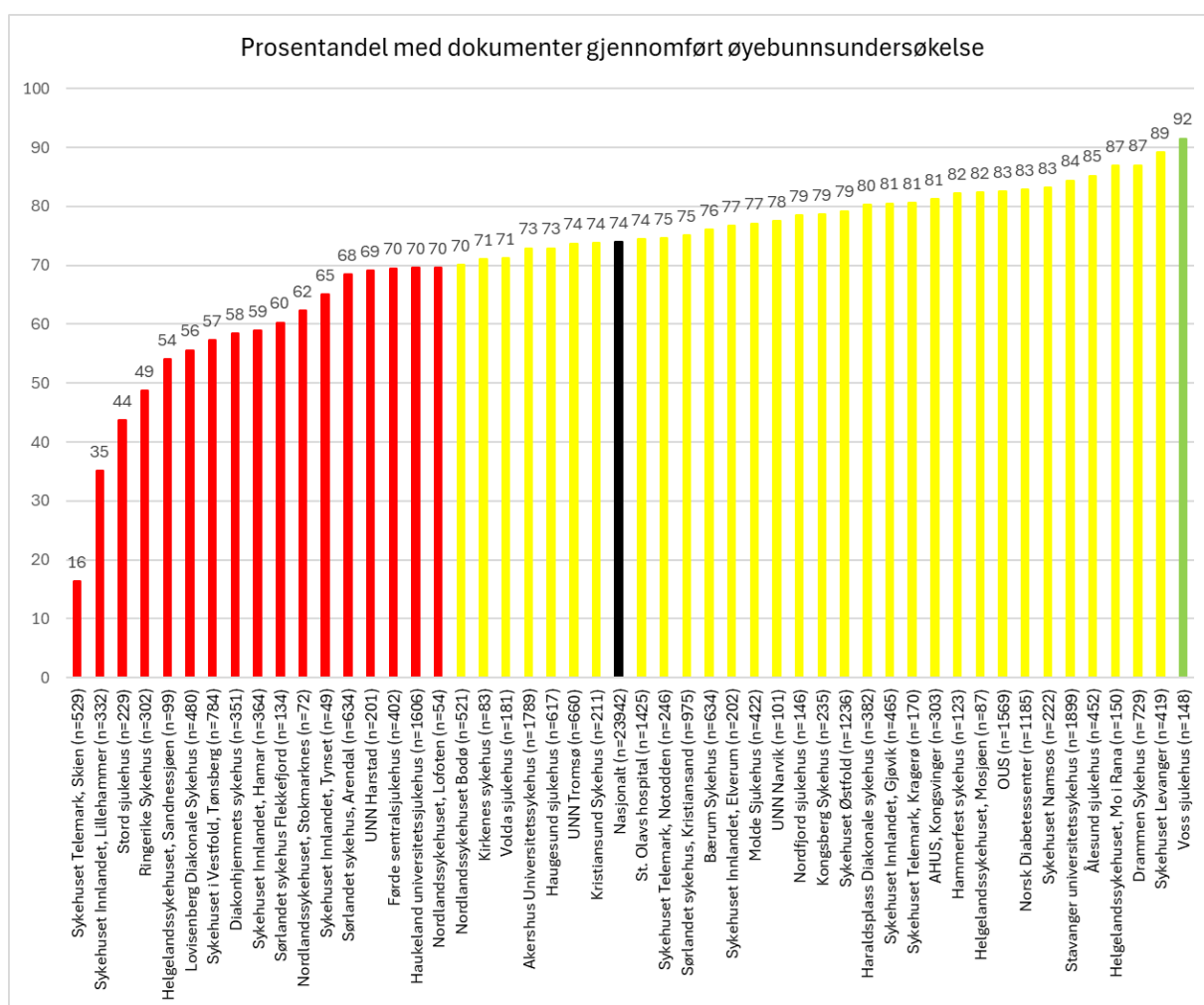


Figur 14: Andel som har fått kartlagt røykevaner fra 2015-2024.

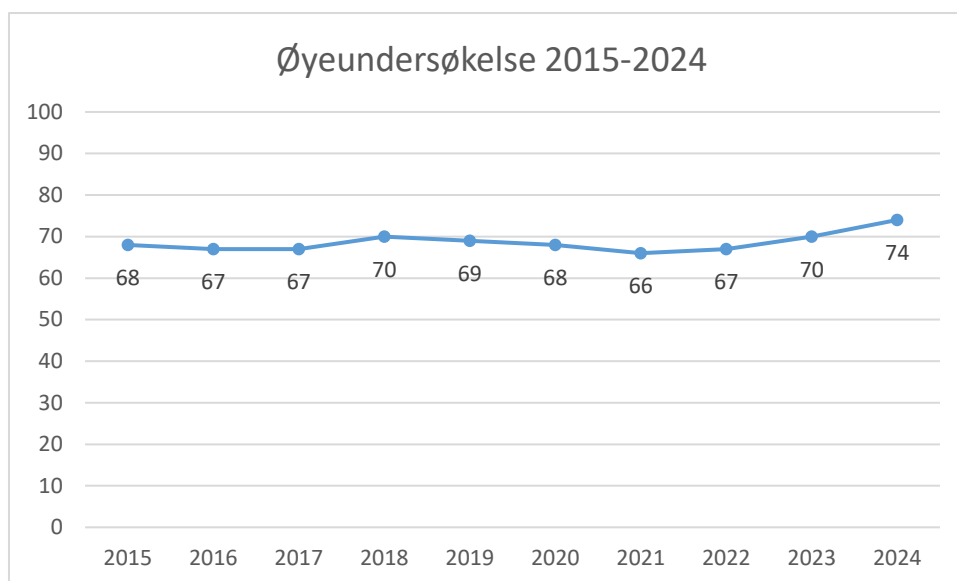
Kommentar figur 13 og 14:

Måloppnåelse for de fleste av landets diabetespoliklinikker når det gjelder kartlegging av røykevaner er svært god i 2024 med et landsgjennomsnitt på 90 %. Unntaket er poliklinikkene i Helse Midt som ved overgangen til Helseplattformen har fått en stor reduksjon i kartlegging av røykevaner. Årsaken til dette er trolig at røyking registreres et annet sted i journalen enn resten av opplysningene og at dette derfor blir glemt på årskontrollen. Registeret har kontaktet Helse Midt angående problemstillingen.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått utført øyebunnsundersøkelse siste 30 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 90 %, moderat: 70-90 %, lav: < 70 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har fått utført øyebunnsundersøkelse siste 30 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder og som har diabetesvarighet ≥5 år.



Figur 15: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med diabetesvarighet ≥ 5 år som har dokumentert gjennomført øyeundersøkelse per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren (Odda sjukehus). N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markere god måloppnåelse, de gule moderat, og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel pasienter som har fått dokumentert gjennomført øyeundersøkelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 90 %.

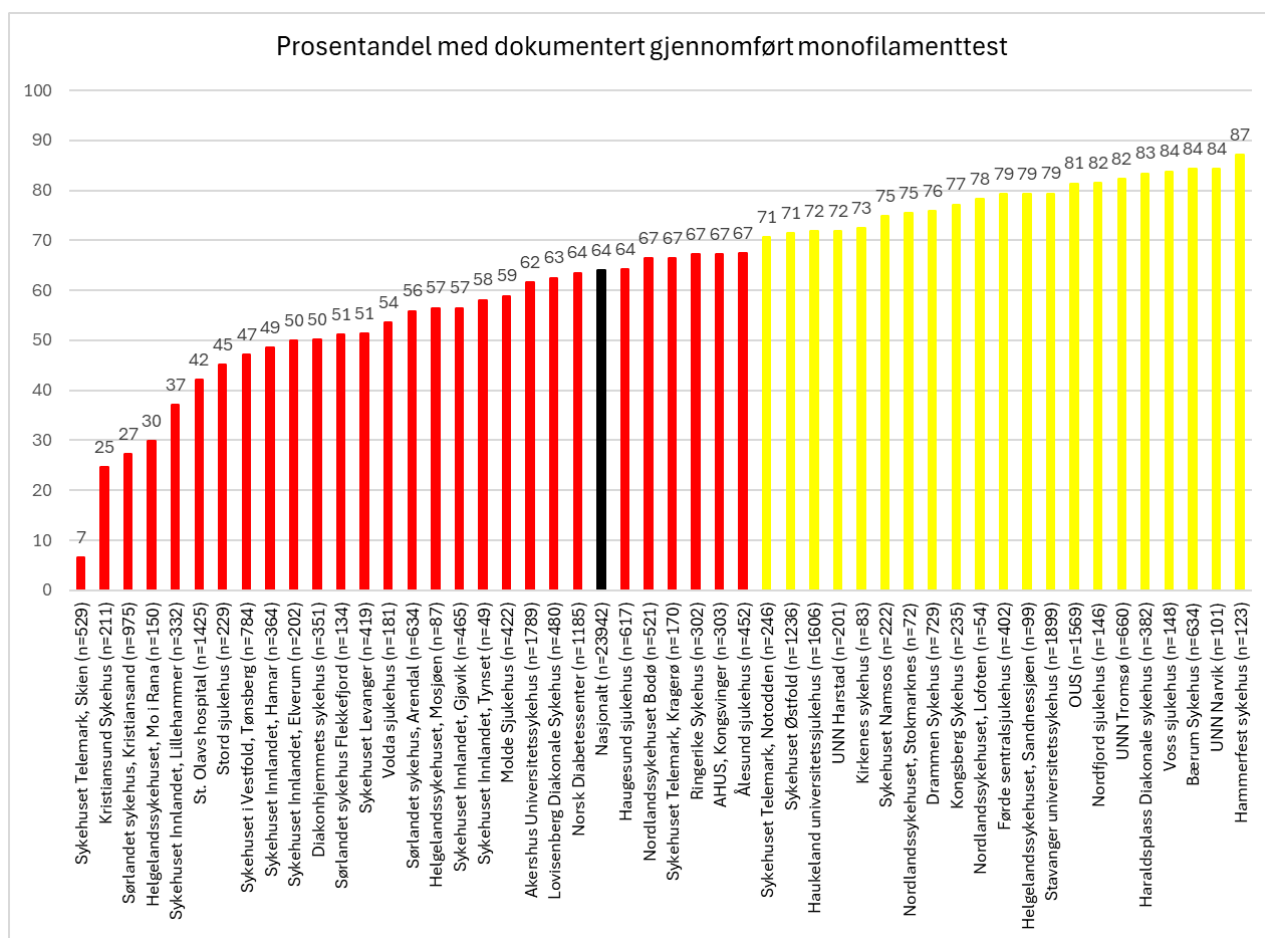


Figur 16: Prosentandel med dokumentert gjennomfør øyebunundersøkelse fra 2015-2024.

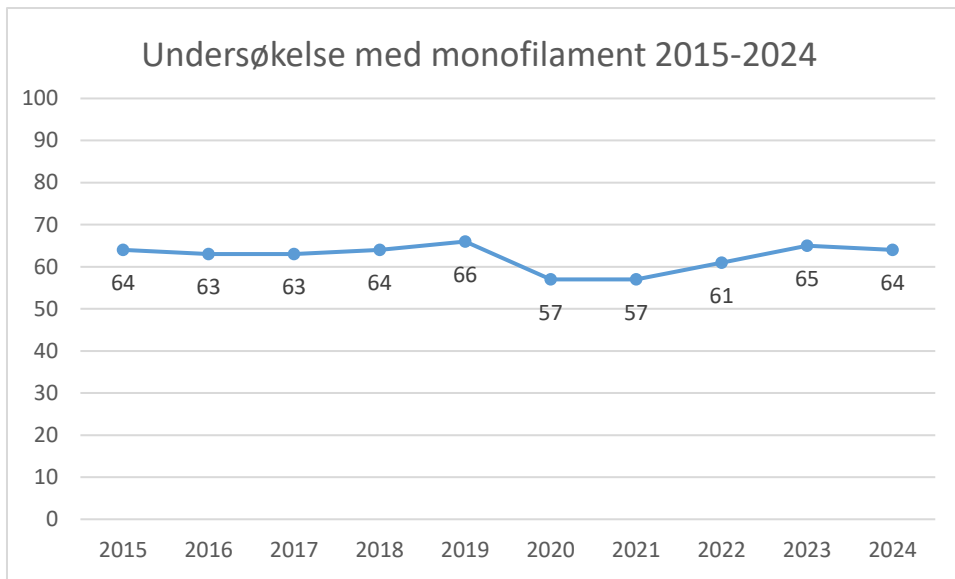
Kommentar figur 15 og 16:

Prosentandel som har dokumentert øyeundersøkelse er alarmerende lavt på flere poliklinikker. 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. Alle pasienter som har hatt diabetes type 1 i 5 år eller mer bør ha regelmessig oppfølging hos øyelege. Dette for å oppdage evt. skade på netthinne på et tidlig tidspunkt. Prosentandel bør ligge på over 90. Også denne indikatoren får mye fokus på det årlige møtet for diabetespoliklinikkene, der man har konkludert med at mangelfull dialog med øyelegene (i form av epikriser) er en av flere utfordringer.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått undersøkt føttene med monofilamenttest siste 15 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 90 %, moderat: 70-90 %, lav: < 70 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonalt retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har fått undersøkt føttene med monofilamenttest siste 15 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder og som har diabetesvarighet ≥ 5 år.



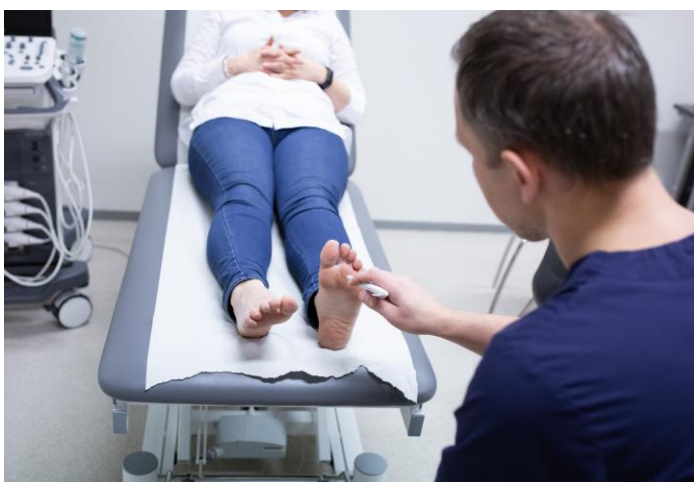
Figur 17: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med diabetesvarighet ≥ 5 år der det er dokumentert gjennomført undersøkelse med monofilament per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren (Odda sykehus). N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De gule søylene markerer moderat måloppnåelse og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel pasienter med dokumentert gjennomført monofilamentundersøkelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen bør ligge over 90 %.



Figur 18: Prosentandel med dokumentert gjennomført monofilament-undersøkelse fra 2015-2024.

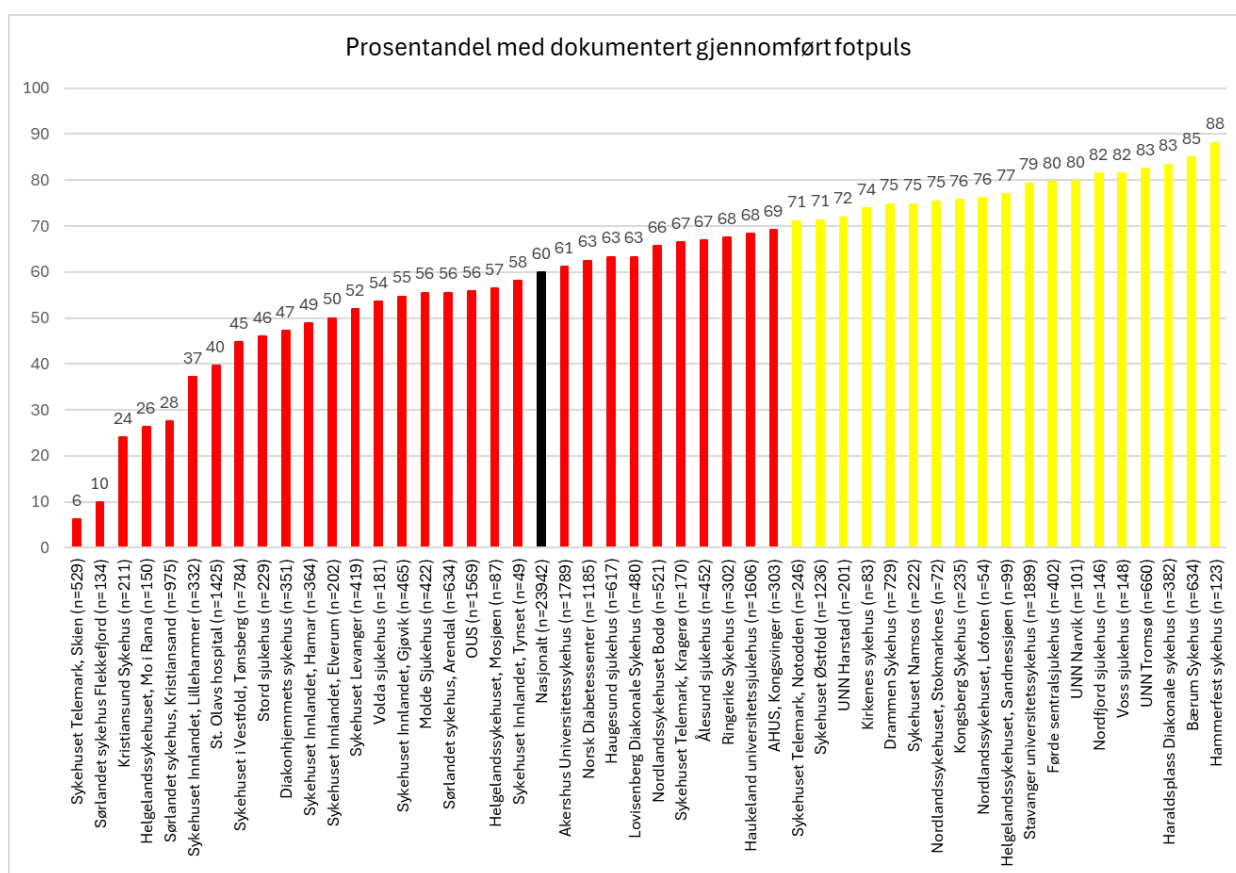
Kommentar til figur 17 og 18:

Figuren viser stor variasjon mellom diabetespoliklinikkene når det gjelder undersøkelser av føttene for å avdekke redusert følsomhet for monofilament eller dårlig sirkulasjon (se bilde under). Ingen av poliklinikkene har god måloppnåelse for denne indikatoren. Å oppdage komplikasjoner tidlig er en viktig del av diabetesomsorgen. Poliklinikker som har en prosentandel på dokumentasjon av fotundersøkelse som ligger under 70 %, bør sette i gang tiltak for å forbedre dette. Målet er at over 90 % av pasientene skal få undersøkt føttene. Landsgjennomsnittet ligger stabilt for lavt på denne indikatoren i perioden 2015-2024. På det årlige møtet med diabetespoliklinikkene var det i 2022 en uformell spørreundersøkelse om hvorfor så mange scorer dårlig på denne, og tilbakemeldingen er at man har for liten tid i konsultasjonen til å alltid prioritere å undersøke føttene.

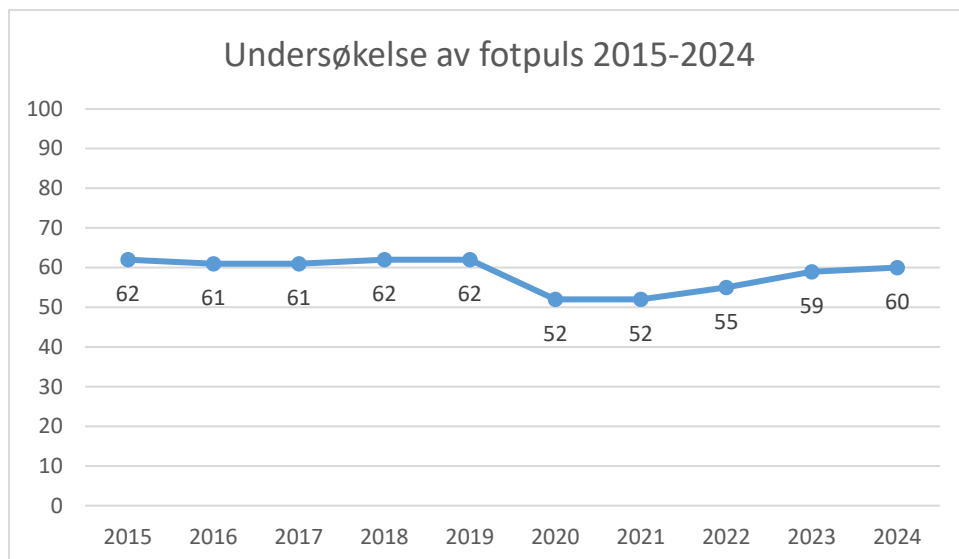


Fotundersøkelse med monofilament-test ved diabetes årskontroll

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått undersøkt fotpuls siste 15 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 90 %, moderat: 70-90 %, lav: < 70 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har fått undersøkt fotpuls siste 15 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder og som har diabetesvarighet ≥ 5 år.

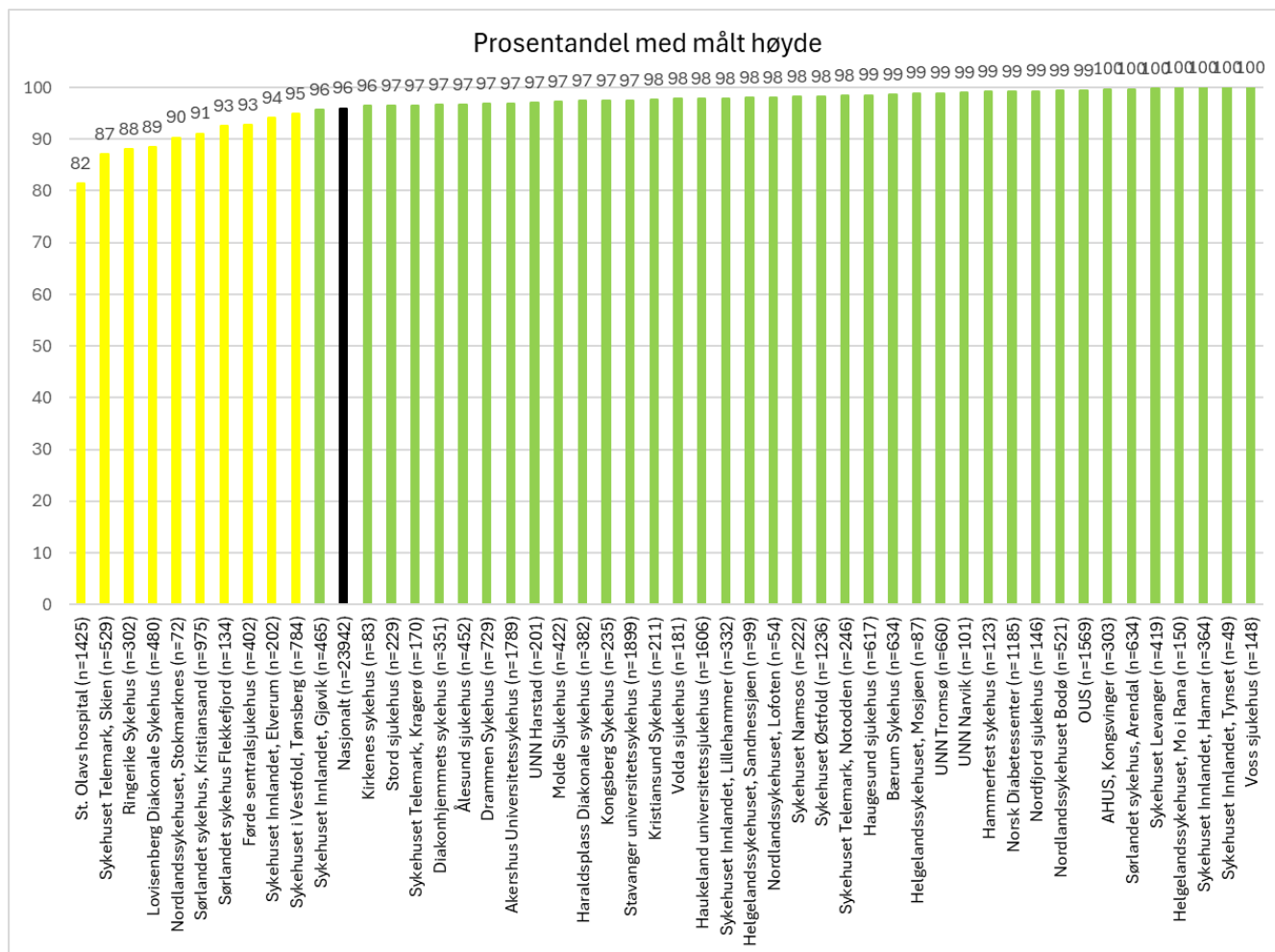


Figur 19: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med diabetesvarighet ≥ 5 år der det er dokumentert gjennomført undersøkelse av fotpuls per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren (Odda sykehus). N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De gule søylene markerer moderat måloppnåelse og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel pasienter med dokumentert gjennomført fotpulsundersøkelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen bør ligge over 90 %.

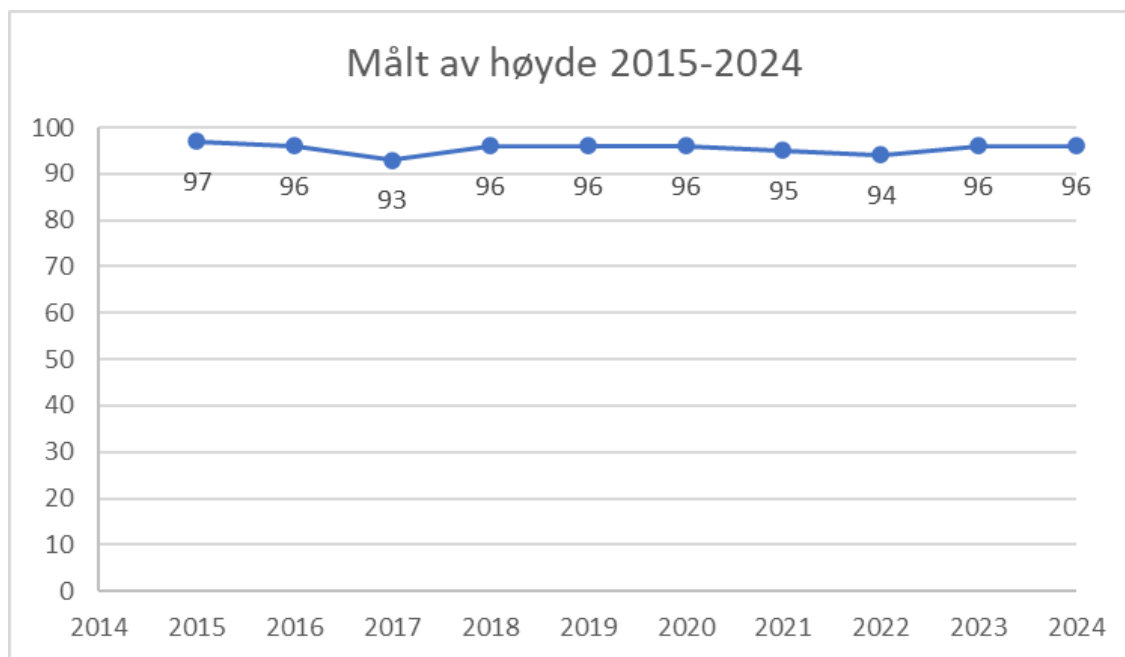


Figur 20: Prosentandel med dokumentert gjennomført fotpuls-undersøkelse fra 2015-2024.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt høyde
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 95 %, moderat: 80-95 %, lav: < 80 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har fått målt høyde Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.

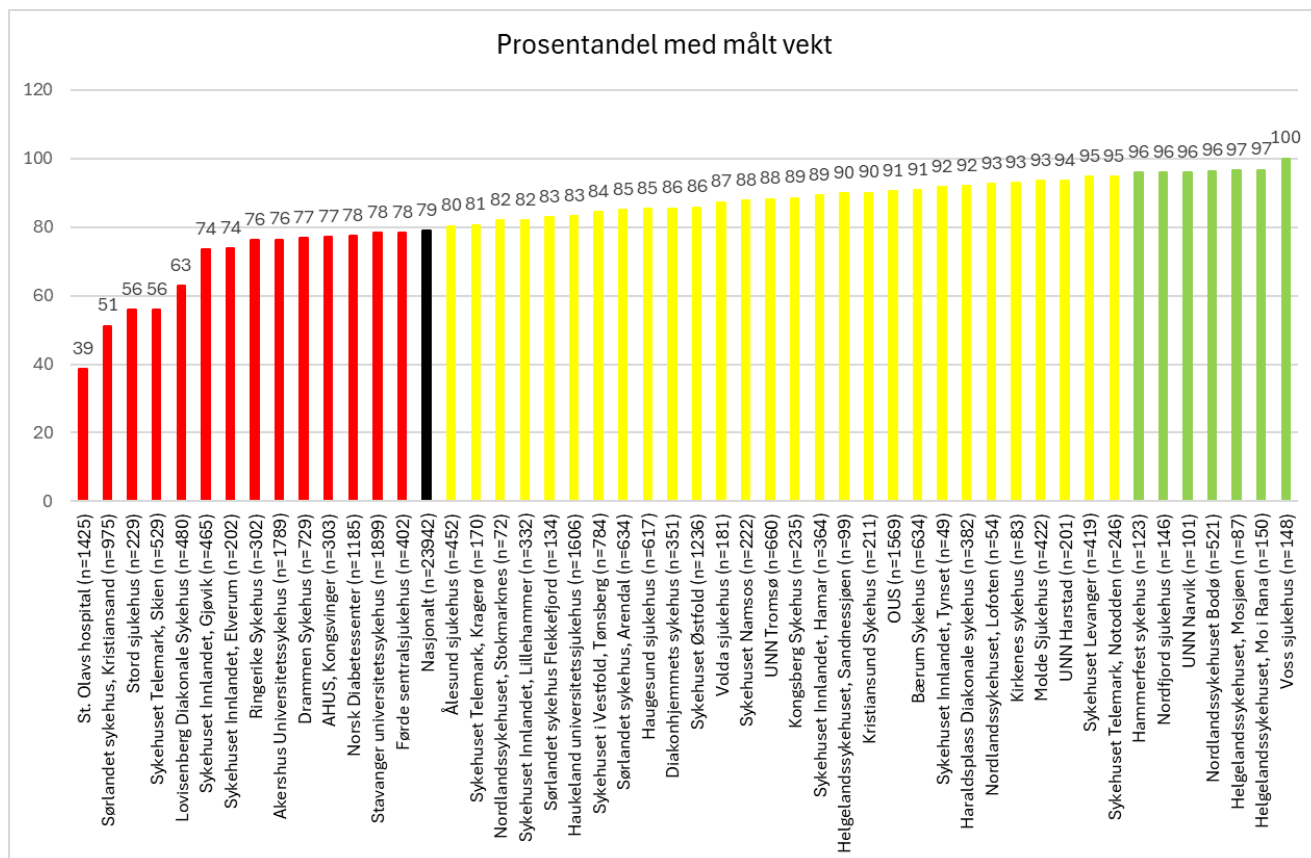


Figur 21: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått målt høyde per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren (Odda sjukehus). N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse og de gule markerer moderat måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.

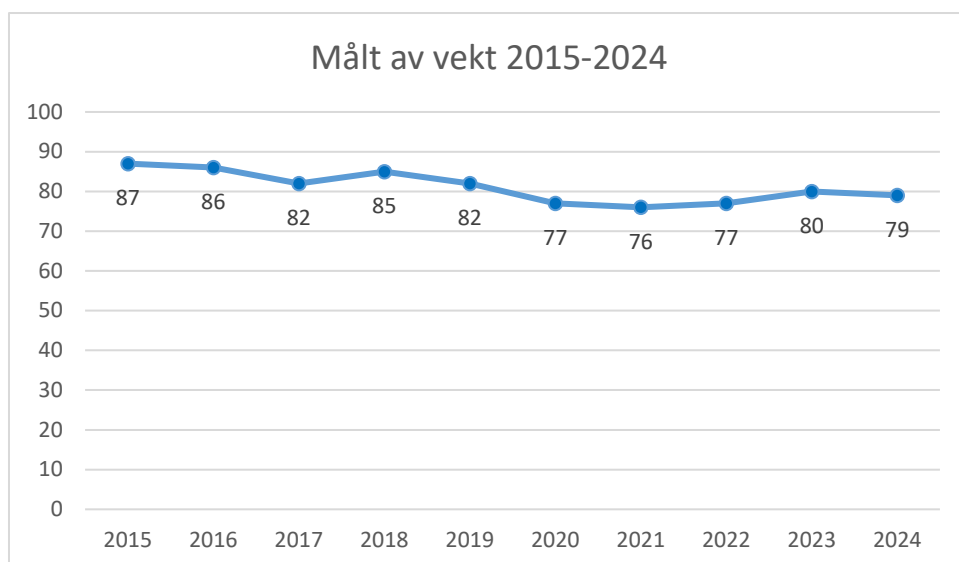


Figur 22: Andel med registrert høydemåling i de respektive årene 2015-2024.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt vekt siste 15 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 95 %, moderat: 80-95 %, lav: < 80 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har fått målt vekt siste 15 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.



Figur 23: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått målt vekt per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren (Odda sykehus). N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule markerer moderat måloppnåelse og de røde markerer lav måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.



Figur 24: Andel som har fått målt vekt fra 2015-2024.

Risikofaktorer og behandlingsmål

Høy HbA1c øker risikoen betraktelig for diabetes mikrovaskulære komplikasjoner som øyeskade, nyreskade og nerveskade. 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 $\leq$ 53 mmol/mol og andel pasienter med HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol som to viktige kvalitetsindikatorer. Disse er også nasjonale kvalitetsindikatorer.

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

Høyt LDL-kolesterol øker risikoen for diabeteskomplikasjoner som hjerteinfarkt og hjerneslag. Helsedirektoratets diabetesretningslinjer anbefaler å gi statinbehandling til alle personer med diabetes i alderen 40 - 80 år uten kjent kardiovaskulær sykdom hvis LDL-kolesterol overstiger 2,5 mmol/l eller når samlet risiko er høy. Det anbefales videre å gi intensiv statinbehandling til pasienter med diabetes og kjent kardiovaskulær sykdom (definert som påvist koronarsykdom, iskemisk slag eller TIA (transitorisk ischemisk attack) samt perifer aterosklerose). Behandlingsmålet ved kjent hjerte- og karsykdom er LDL-kolesterol $<$ 1,8 mmol/l. NDV har valgt andel pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom som har LDL-kolesterol $\leq$ 2,5 mmol/l 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 økt forekomst av diabeteskomplikasjoner. Derfor har vi valgt å oppgi andel av pasienter (der røykevaner er kartlagt) som røyker, som en kvalitetsindikator. Fordeling av kroppsmasseindeks (KMI) oppgis under andre analyser.

Tabell 2 viser en samlet oversikt på median-verdi for de ulike risikofaktorene. Seinere i kapittelet presenteres de måloppnåelse for ulike kvalitetsindikatorer per diabetespoliklinikk.

Tabell 2: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk, LDL og KMI hos pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2023 og 2024

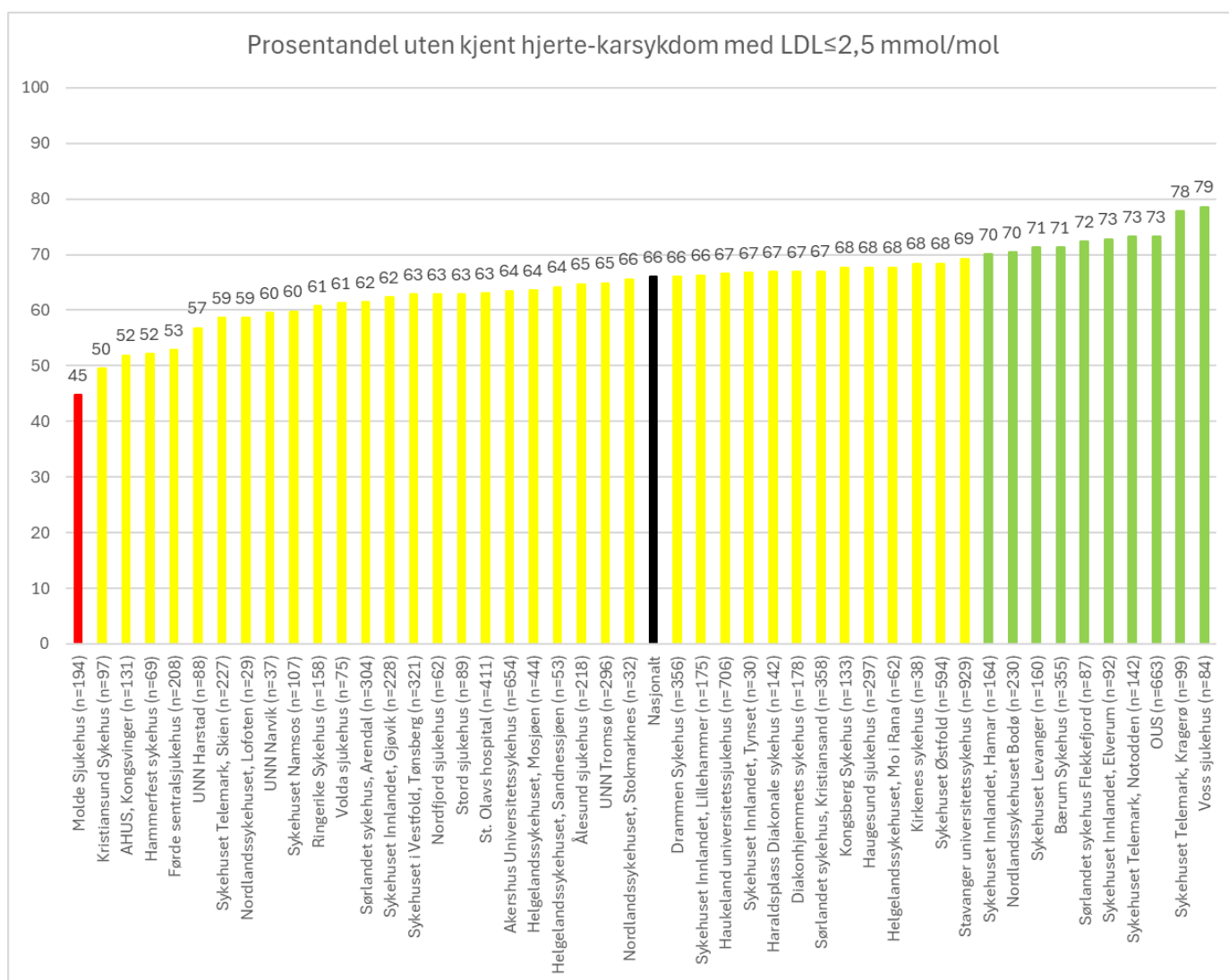
	2023	2024
Risikofaktorer (data foreligger)	Median og (10-90 prosentiler)	Median og (10-90 prosentiler)
HbA1c (2023: n=21741, 2024: n=23224)	56 (44-74)	56 (44-73)
SBT ¹ (2023: n=18412, 2024: n=19504)	129 (110-151)	128 (110-150)
SBT u/beh (2023: n=10893, 2024: n=11290)	126 (110-145)	126 (110-144)
SBT m/beh (2023: n=5247, 2024: n=5670)	135 (118-160)	135 (117-159)
DBT ² (2023: n=18410, 2024: n=19504)	78 (65-88)	77 (65-88)
DBT u/beh (2023: n=10893, 2024: n=11290)	78 (66-88)	77 (66-88)
DBT m/beh (2023: n=5247, 2024: n=5670)	77 (64-89)	76 (64-89)
LDL-kolesterol ³ (2023: n=12878, 2024: n=12225)	2,2 (1,4-3,6)	2,2 (1,4-3,4)
KMI (2023: n=17676, 2024: n=18707)	26 (21-34)	26 (21-34)

¹Systolisk Blodtrykk

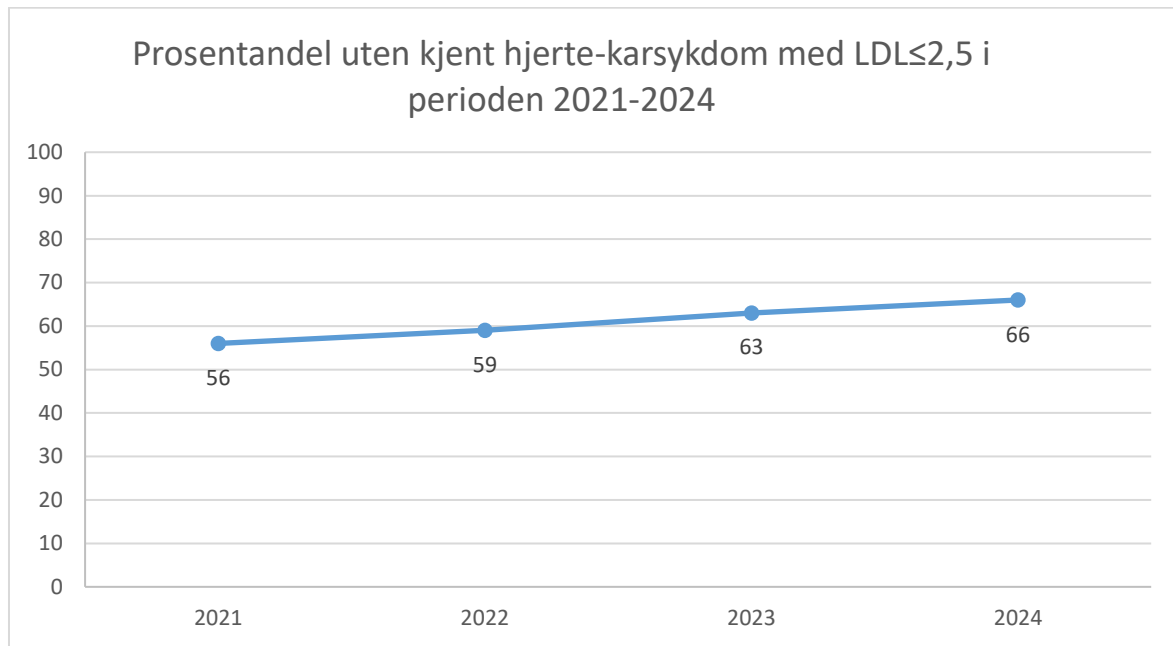
²Diastolisk blodtrykk

³Kun pasienter 40-79 år

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 og uten kjent hjerte-karsykdom som har LDL-kolesterol $\leq 2,5$ mmol/mol
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 70%, moderat: 45-70 %, lav: < 45%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonalt retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 (40-79 år) uten kjent hjerte-karsykdom som har LDL-kolesterol $\leq 2,5$ mmol/mol Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 (40-79 år), uten hjerte karsykdom som har målt LDL siste 15 mnd og vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.

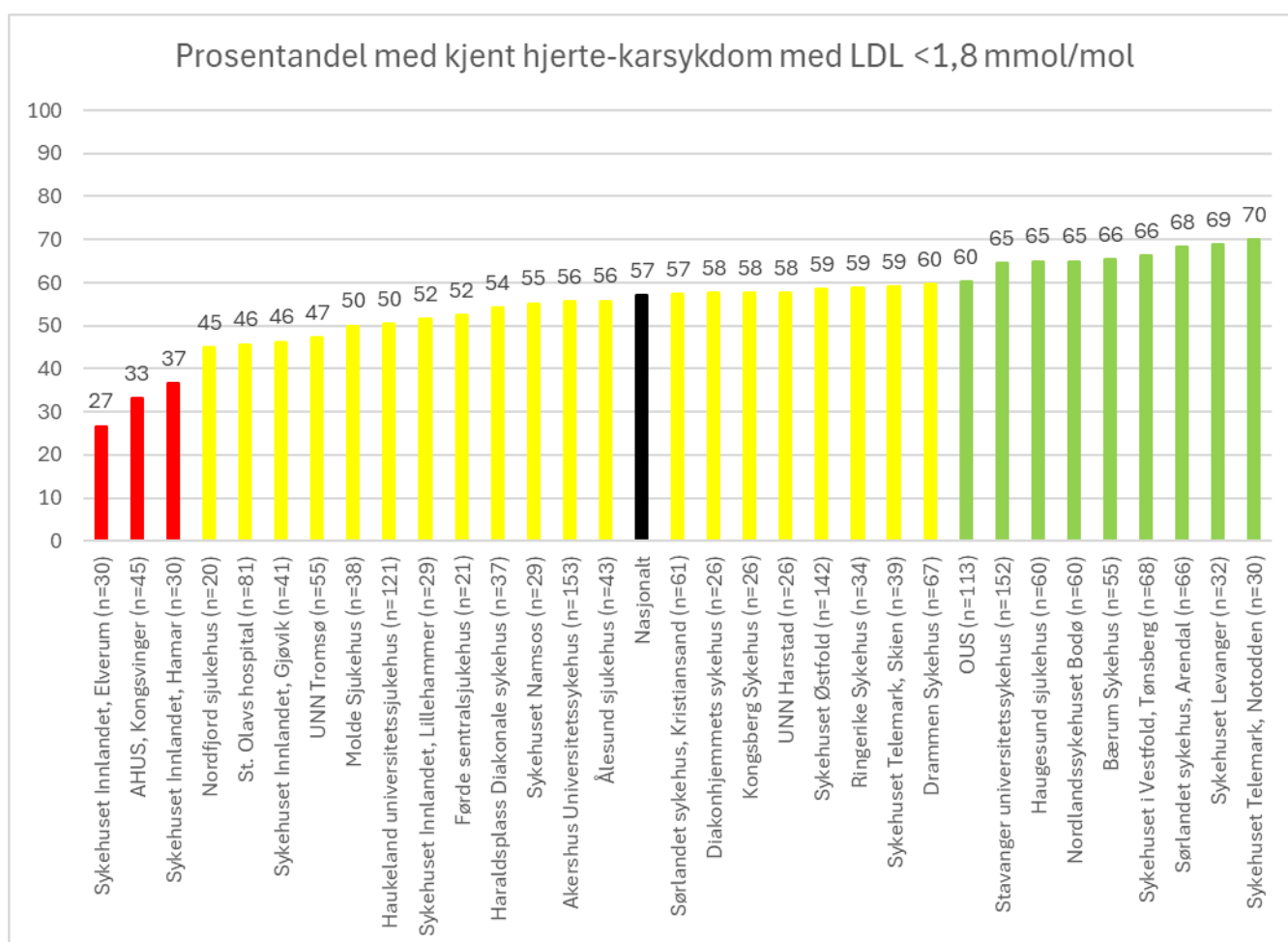


Figur 25: Prosentandel av type 1-diabetespasienter uten kjent hjerte- og karsykdom som har LDL $\leq 2,5$ per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % eller har lav kompletthet på indikatoren er ikke med i figuren (Odda sjukehus). N viser antall pasienter i datagrunnlaget på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel som har LDL $\leq 2,5$ %. Lovisenberg og Norsk diabetescenter er ekskludert pga problemer med innhenting av LDL til Noklus diabetes.

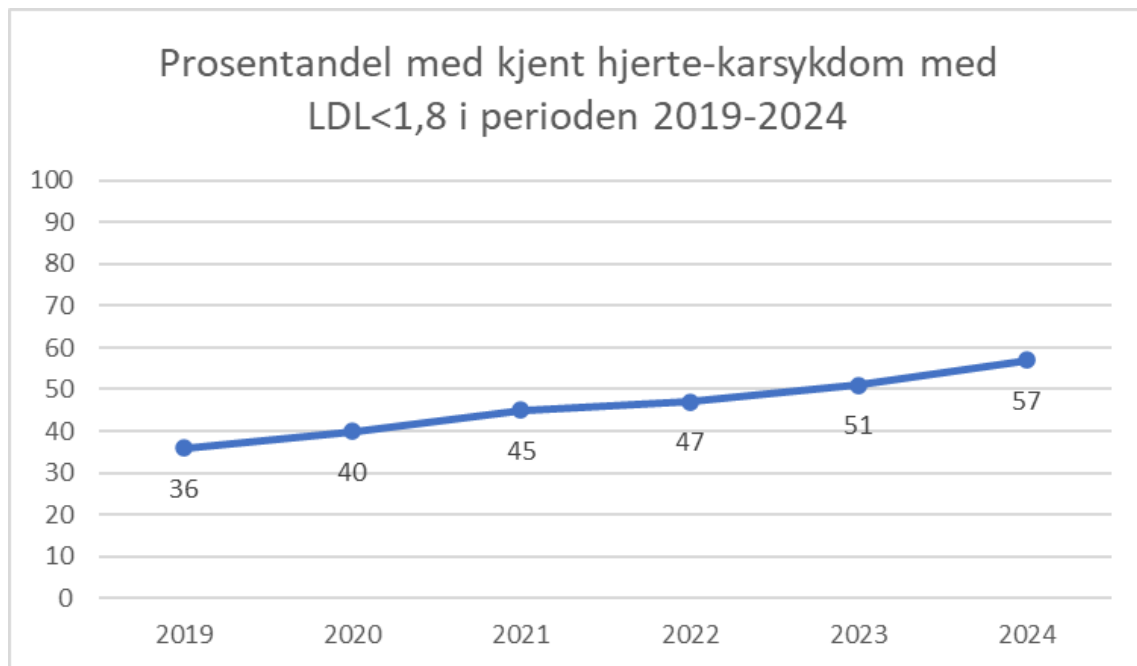


Figur 26: Andel uten kjent hjerte- og karsykdom som har $LDL \leq 2,5$ i perioden 2021-2024.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 og kjent hjerte-karsykdom som har LDL-kolesterol < 1,8 mmol/mol
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 60 %, moderat: 45-60 %, lav: < 45%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonalt retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 og kjent hjerte-karsykdom som har LDL-kolesterol <1,8 mmol/mol Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1, med hjerte karsykdom som har målt LDL siste 15 mnd og vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder (uavhengig av alder).



Figur 27: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med kjent hjerte- og karsykdom som har LDL<1,8 per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % eller har lav kompletthet på indikatoren er ikke med i figuren (Odda sjukehus). N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. Poliklinikker med mindre enn 20 pasienter i grunnlaget er tatt bort (Hammerfest sykehus, Mo i Rana, Mosjøen, Sandnessjøen, Kirkenes sykehus, Kristiansund sykehus, Lofoten, Stokmarknes, Stord sjukehus, Tynset, Kragerø, Flekkefjord, Narvik, Volda og Voss). De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel som har LDL<1,8. %. Lovisenberg og Norsk diabetescenter er ekskludert pga problemer med innhenting av LDL til Noklus diabetes.

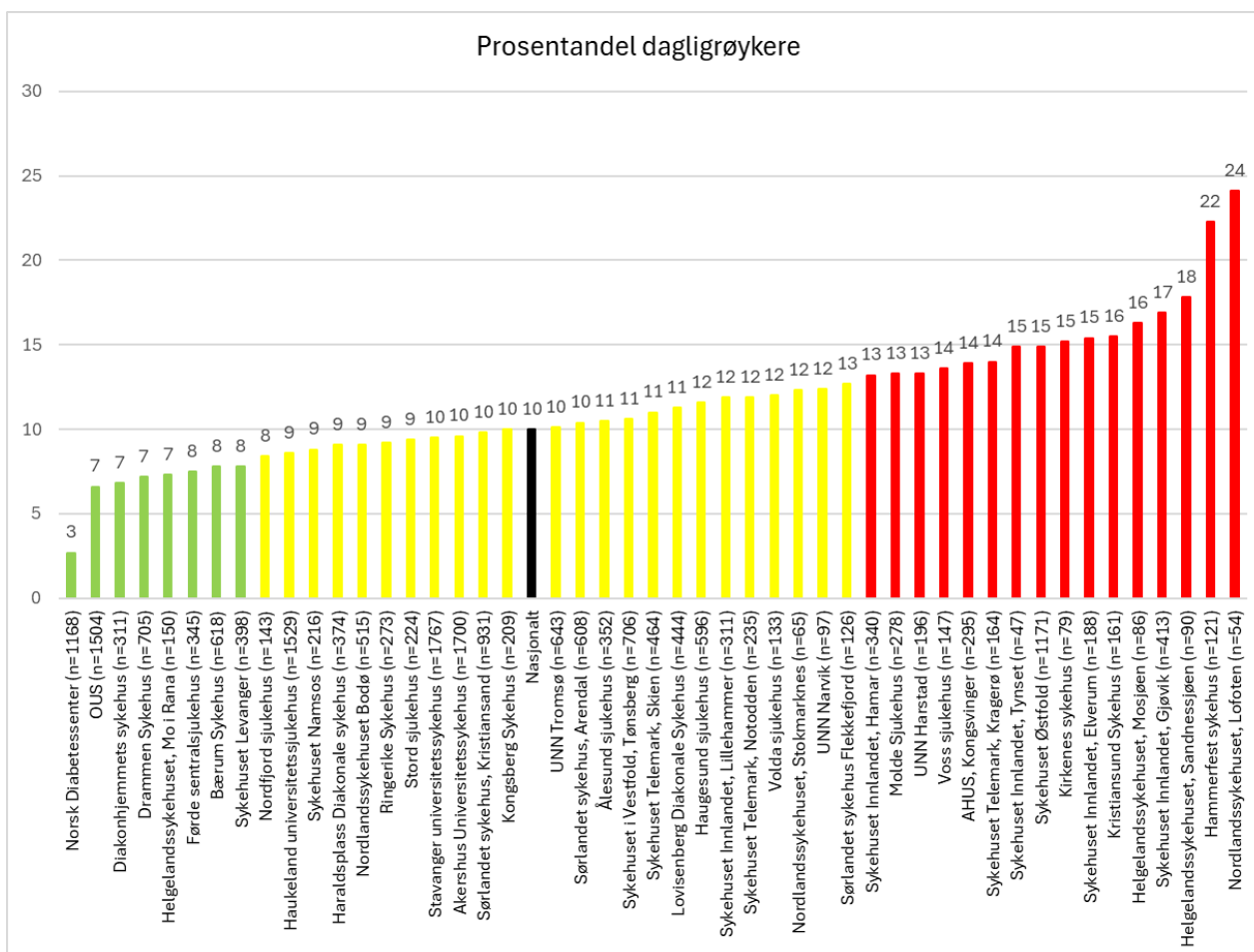


Figur 28: Andel med kjent hjerte- og karsykdom som har LDL<1,8 i perioden 2019-2024.

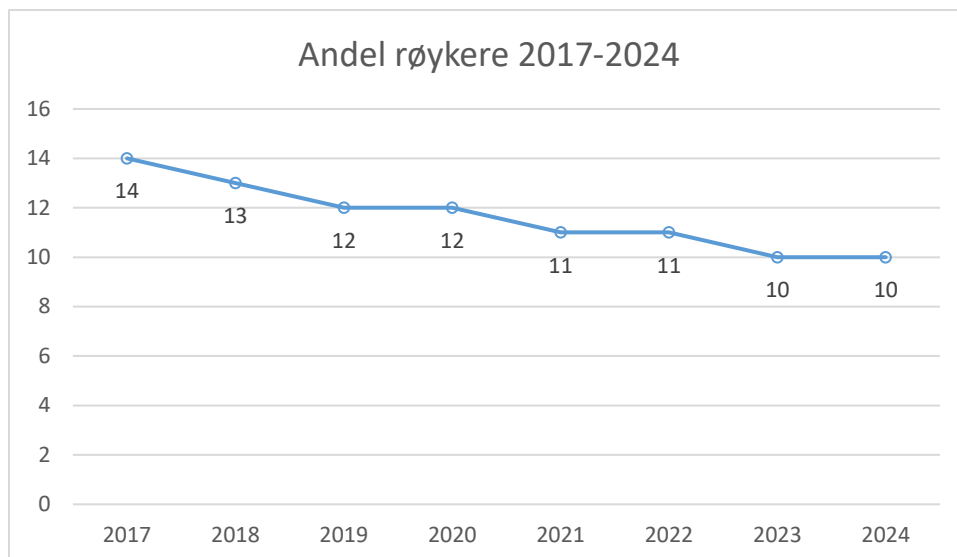
Kommentar til figur 25-28:

Måloppnåelse for LDL-kolesterol ble definert som et nasjonalt forbedringsområde i regi av NDV i perioden 2021-2023. Bakgrunnen for dette var for lav måloppnåelse for LDL-kolesterol for både de som har kjent hjerte-/karsykdom (sekundærforebygging) og de som ikke har hatt hjerte-/karsykdom (primærforebygging). Måloppnåelsen for begge disse gruppene er fortsatt for lav selv om prosjektet har ført til en forbedring på flere av sykehusene. Forbedringen var størst hos gruppen uten kjent hjerte-karsykdom. I gruppen som har kjent hjerte/karsykdom derimot, hvor behandlingsmålet er strengere, er det vanskeligere å nå målet. Manglende måloppnåelse kan skyldes flere faktorer, blant annet intoleranse for høydose statinbehandling, at man er for lite aggressiv i opptitrering av statin og eventuelt i å legge til andre medikamenter (som ezetemibe).

Definisjon/beskrivelse	Andel dagligrøykere av alle pasienter med diabetes type 1
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: < 8 %, moderat: 8-13 %, lav: > 13 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som er dagligrøykere Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.



Figur 29: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som er dagligrøykere per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % eller har mindre enn 60 % kompletthet på røykevaner er ikke med i figuren (Odda sjukehus og St. Olavs Hospital). N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel dagligrøykere.

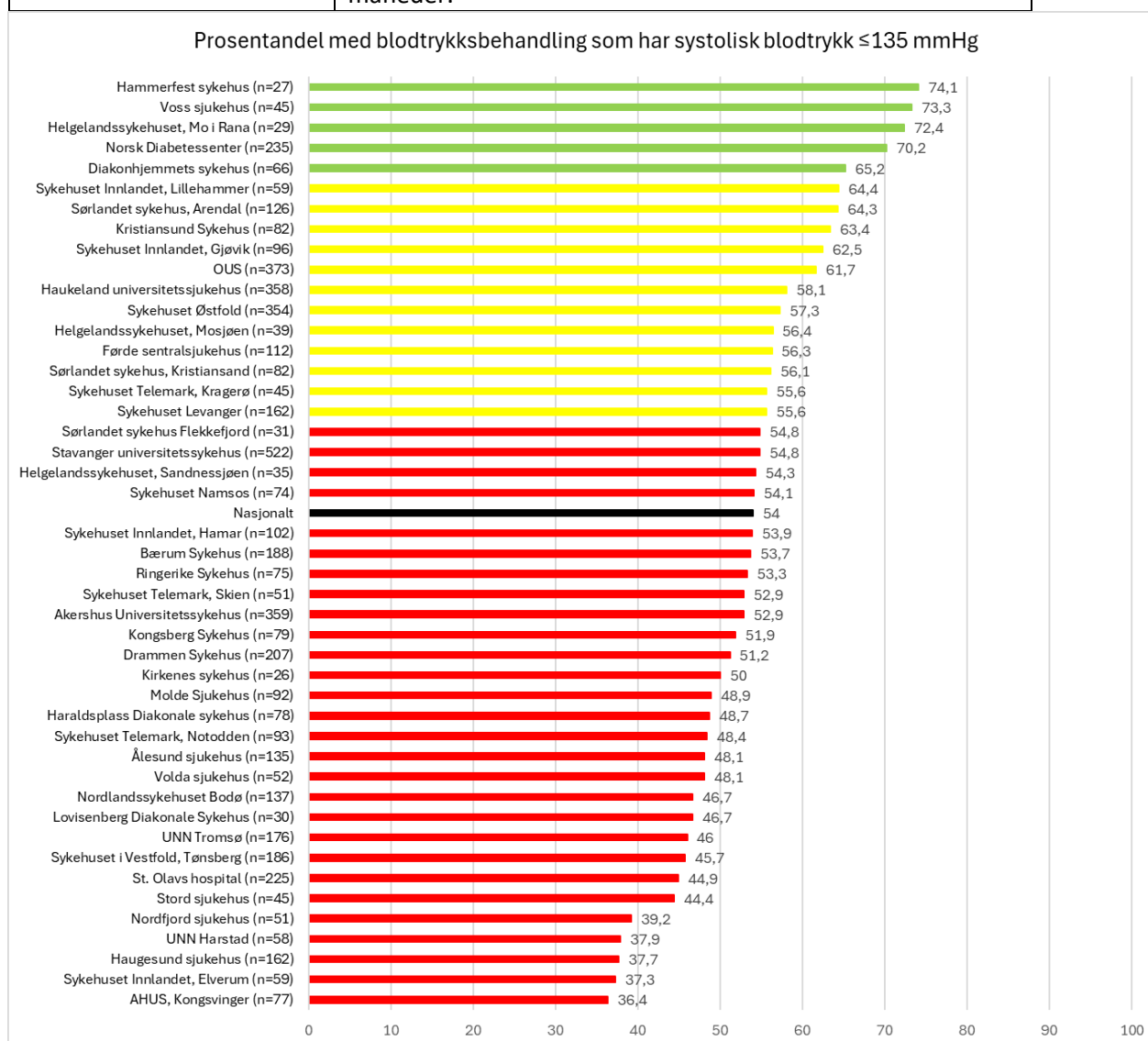


Figur 30: Prosentandel dagligrøykere fra 2017 til 2024.

Kommentar figur 29 og 30:

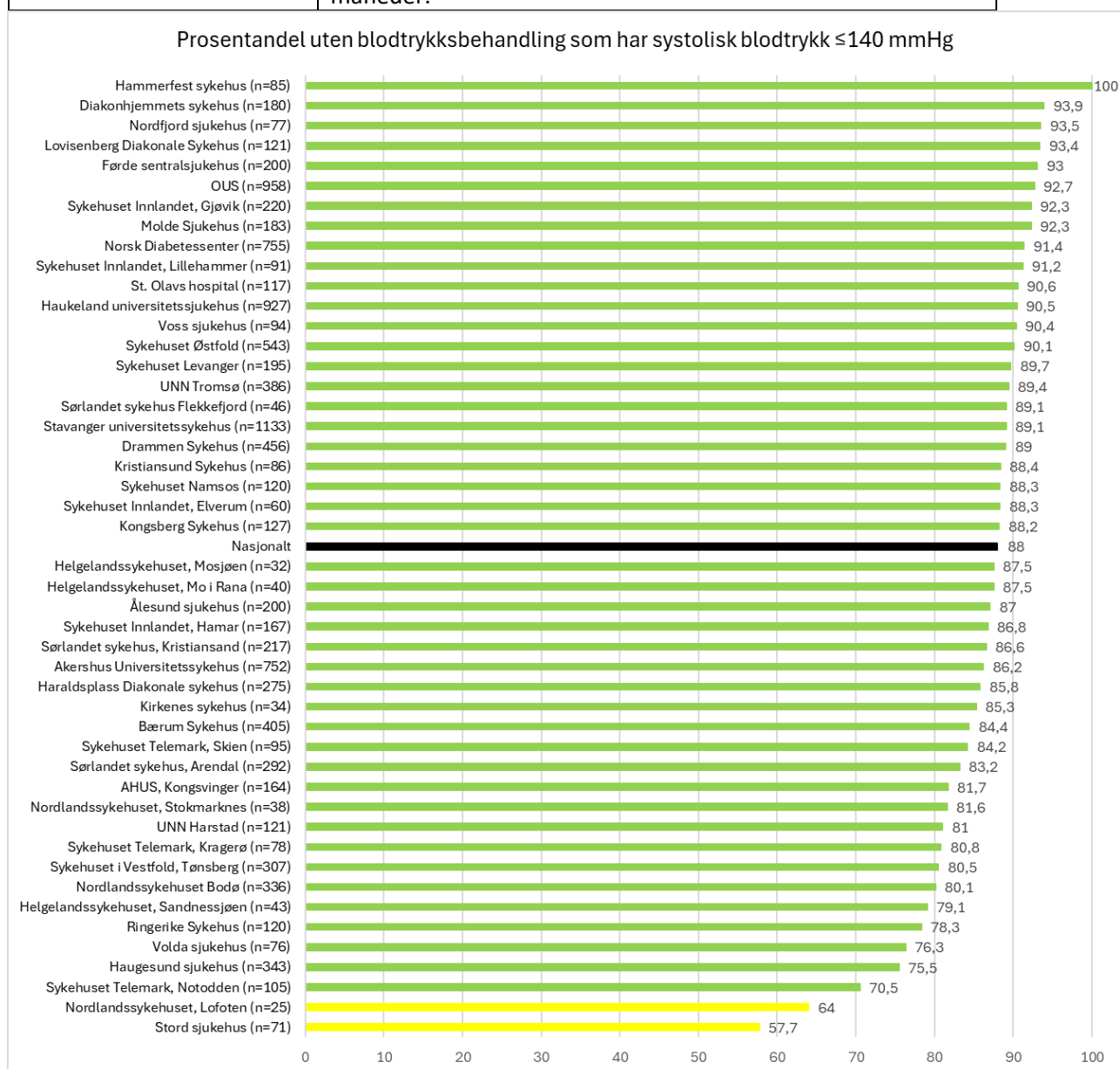
Prosentandel røykere hos pasienter med diabetes type 1 nasjonalt er 10 %. Selv om det har vært en nedgang fra 2015 (14 %) er det fortsatt flere pasienter med diabetes type 1 som røyker sammenlignet med bakgrunnsbefolkningen (tall fra SSB viser 8 % i 2024). Konsekvens av røyking er større for pasienter med diabetes, siden røyking ytterligere øker sannsynligheten for å få diabetesrelaterte vaskulære komplikasjoner. Pasienter med diabetes som røyker bør motiveres (og tilbys hjelp) til røykeslutt. Figur 29 viser at det er betydelig geografisk variasjon i prosentandel røykere og to av diabetespoliklinikkene har en prosentandel røykere som er så høy som 20 %. Det er også betydelig geografisk variasjon i prosentandel røykere i den generelle befolkningen.

Definisjon/beskrivelse	Andel av pasienter med diabetes type 1 som står på blodtrykksbehandling og har systolisk blodtrykk ≤ 135 mmHg behandling
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 65 %, moderat: 55-65 %, lav: < 55%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som står på blodtrykksbehandling og har systolisk blodtrykk ≤ 135 mmHg Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1, som står på blodtrykksbehandling, som har målt systolisk blodtrykk siste 15 mnd og vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.



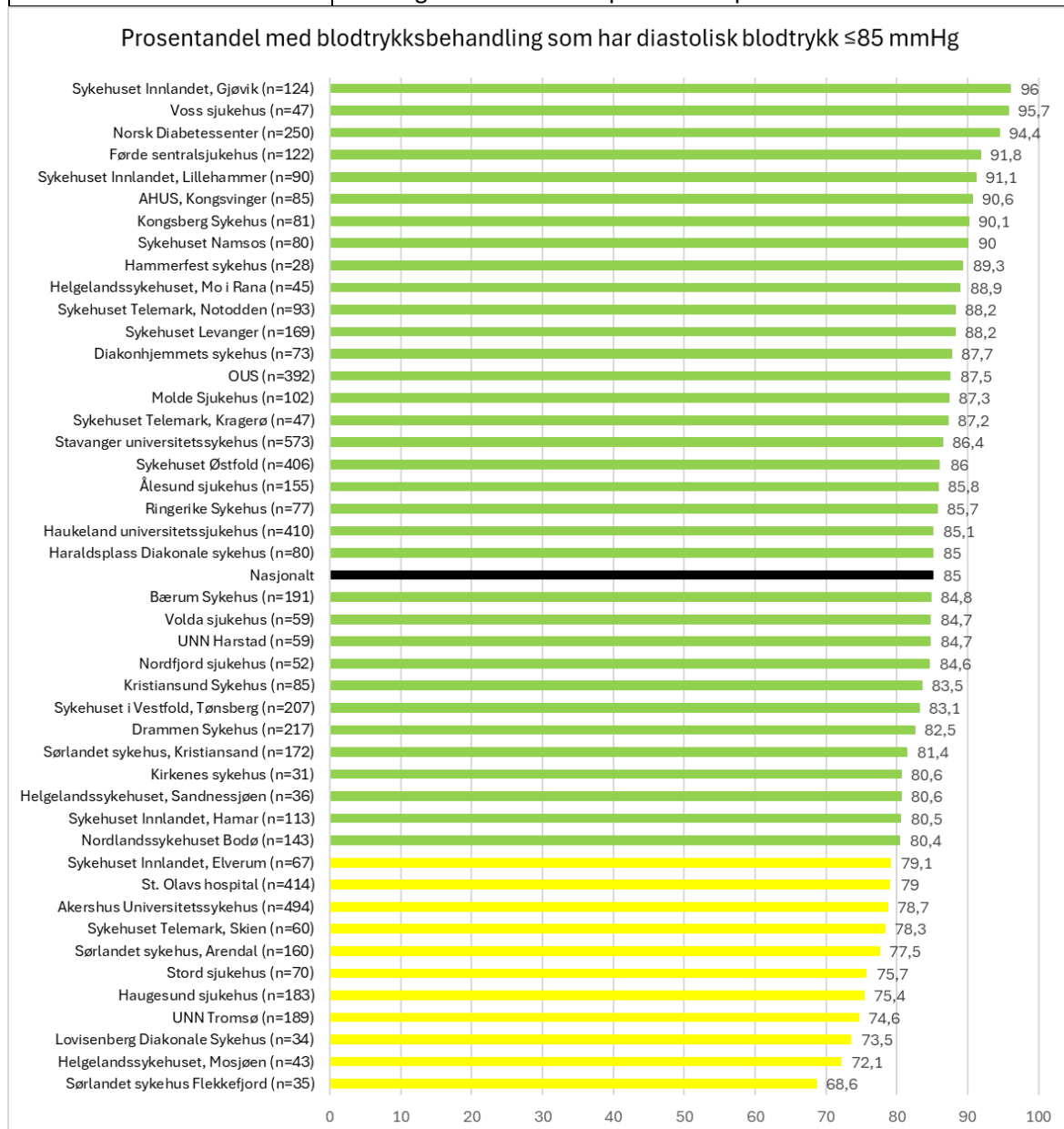
Figur 31: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som står på blodtrykksbehandling som har systolisk blodtrykk ≤ 135 mmHg per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % eller har lav kompletthet på indikatoren er ikke med i figuren (Odda sjukehus, Lofoten, Stokmarknes, Tynset og Narvik). N viser antall pasienter med i datagrunnlaget på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene ved siden av søylene viser prosentandel som har systolisk blodtrykk ≤ 135 mmHg.

Definisjon/beskrivelse	Andel av pasienter med diabetes type 1 som ikke står på blodtryksbehandling og har systolisk blodtrykk ≤ 140 mmHg
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 65 %, moderat: 55-65 %, lav: < 55%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som ikke står på blodtryksbehandling og har systolisk blodtrykk ≤ 140 mmHg Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1, som ikke står på blodtryksbehandling, som har målt systolisk blodtrykk siste 15 mnd og vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.



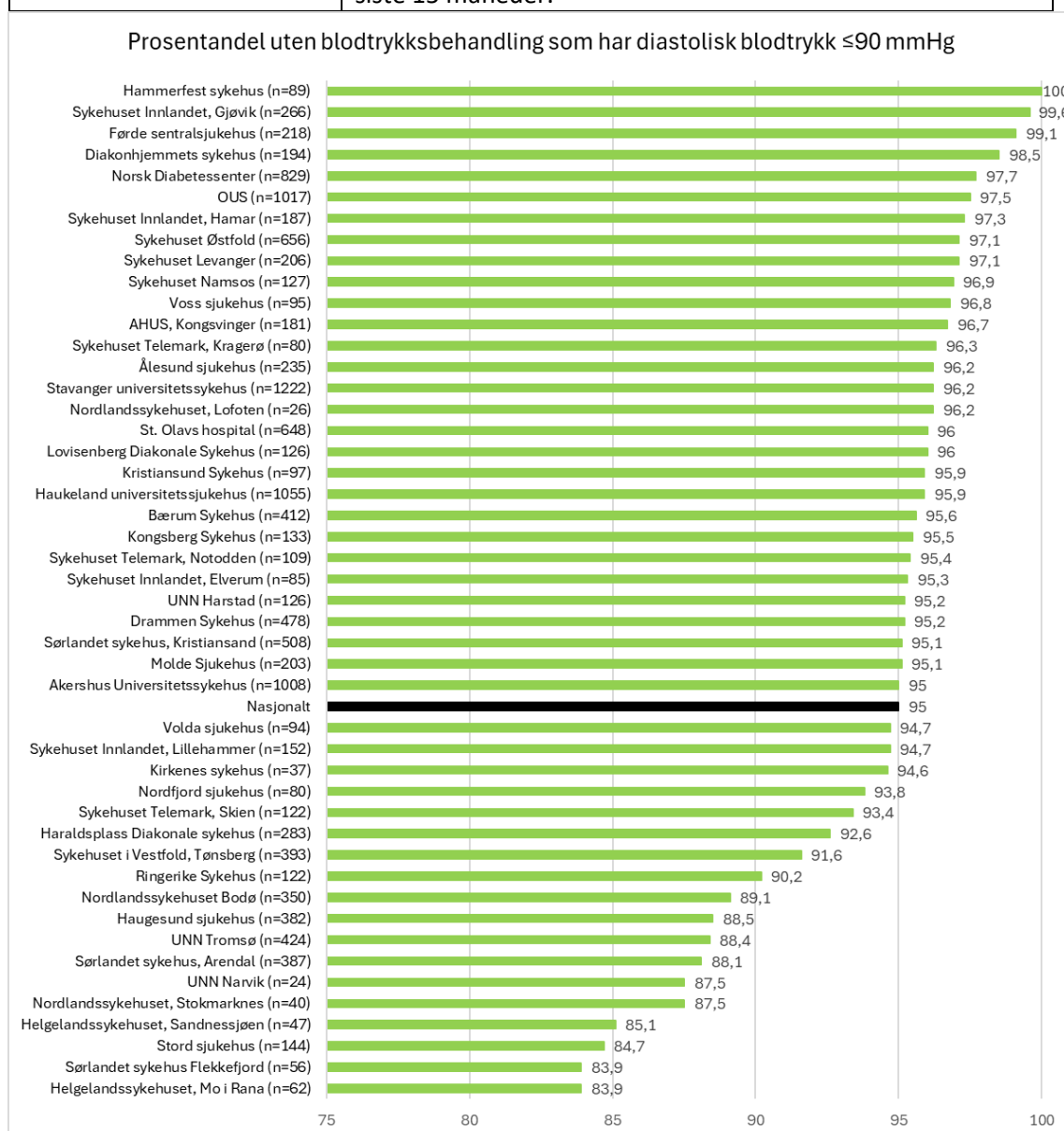
Figur 32: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som ikke står på blodtryksbehandling og har systolisk blodtrykk ≤ 140 mmHg per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % eller har lav kompletthet på indikatoren er ikke med i figuren (Odda sjukehus, Tynset og Narvik). N viser antall pasienter i datagrunnlaget på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse og de gule moderat måloppnåelse. Tallene ved siden av søylene viser prosentandel som har systolisk blodtrykk ≤ 140 mmHg.

Definisjon/beskrivelse	Andel av pasienter med diabetes type 1 som står på blodtrykksbehandling og har diastolisk blodtrykk ≤ 85 mmHg
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 80 %, moderat: 65-80 %, lav: < 65 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som står på blodtrykksbehandling og har diastolisk blodtrykk ≤ 85 mmHg Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1, som står på blodtrykksbehandling, som har målt diastolisk blodtrykk siste 15 mnd og vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.



Figur 33: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som står på blodtrykksbehandling og har diastolisk blodtrykk ≤ 85 mmHg per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % eller har lav kompletthet på indikatoren er ikke med i figuren (Odda sjukehus, Lofoten, Stokmarknes, Tynset og Narvik). N viser antall pasienter i datagrunnlaget på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse og de gule moderat måloppnåelse. Tallene ved siden av søylene viser prosentandel som har diastolisk blodtrykk ≤ 85 mmHg.

Definisjon/beskrivelse	Andel pasienter med diabetes type 1 som ikke står på blodtrykksbehandling og har diastolisk blodtrykk ≤ 90 mmHg
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 80 %, moderat: 65-80 %, lav: < 65 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (2).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som ikke står på blodtrykksbehandling har diastolisk blodtrykk ≤ 90 mmHg Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1, som ikke står på blodtrykksbehandling, som har målt diastolisk blodtrykk siste 15 mnd og vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.



Figur 34: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som ikke står på blodtrykksbehandling og har diastolisk blodtrykk ≤ 90 mmHg per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % eller har lav kompletthet på indikatoren er ikke med i figuren (Odda sykehus og Tynset). N viser antall pasienter i datagrunnlaget på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse. Tallene ved siden av søylene viser prosentandel som har diastolisk blodtrykk ≤ 90 mmHg.

Kommentar til figur 31-34:

Vi ser at hos pasienter som står på blodtrykksbehandling er man for forsiktig med å trappe opp/intensivere behandlingen, da kun rett over 50 % av pasientene når behandlingsmålet for systolisk blodtrykk. Dette kan bero på uavklart ansvarfordeling mellom diabeteslege og fastlege.

2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

Registeret sender foreløpig ut spørreskjema hvert andre år. I samråd med fagrådet er vi kommet frem til at det ikke hensiktsmessig å sende ut årlig til denne kronikergruppe. Trolig kommer vi fremover til å sende ut sjeldnere enn annet hvert år, da diabetes er en kronisk sykdom og det vil være en stor del av de samme pasientene som får skjema hver gang. Man må derfor være forsiktig slik at pasientene ikke belastes for hyppig med spørreundersøkelser. Siste utsendelse var i 2023 og neste vil være i 2025. I 2023 ble det sendt ut elektronisk PROM og PREM-skjema til alle pasientene som var til kontroll på diabetespoliklinikkene i 2021 og 2022. Spørreskjemaene ble sendt fra registeret og svarene gikk direkte tilbake til registeret. Spørreskjemaet inneholdt en tekst om at dataene går direkte til registeret og at pasientens behandler derfor ikke vil se disse svarene.

Proessen med å velge ut spørsmål til PROM og PREM har vært et samarbeid mellom NDV, Høgskulen på Vestlandet, Fagsenter for pasientrapporterte data og Diabetesforbundet. Skjema spesifikke for diabetes og skjema tilpasset registre ble valgt i denne prosessen. Hvilke spørreskjema som skal benyttes evalueres kontinuerlig i registeret både ved å se på forskning og ved å se på tilbakemeldinger fra pasientene (3).

Disse spørreskjemaene ble benyttet til PROM:

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

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

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

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

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

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

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

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

*Copyright © 1999-2023 by Joslin Diabetes Center. All rights reserved. Reprinted with permission.

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

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

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

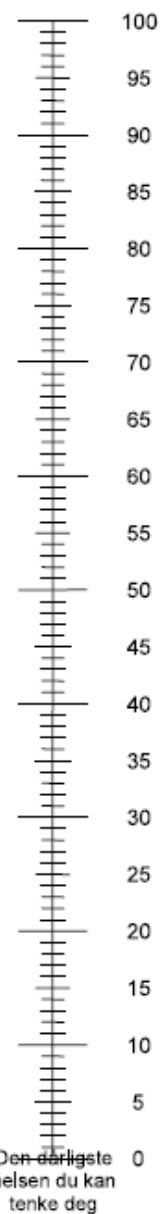
EQ-5D-5L (1 item) -spørreskjema om helse

Skjemaet består i utgangspunktet av 6 items, men det var bare skalaen under som var med i 2023.

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

HELSEN DIN I DAG =

Den beste helsen
du kan tenke deg



Dette PREM-spørreskjemaet ble sendt ut :

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

Hva er din høyeste fullførte utdanning?

- ☐ Ikke fullført grunnskole
- ☐ Grunnskole
- ☐ Videregående skole
- ☐ Fagskole
- ☐ Kort universitets-/høgskoleutdanning (til og med 4 år)
- ☐ Lang universitets-/høgskoleutdanning (mer enn 4 år)
- ☐ Vet ikke

Hva er din yrkesstatus nå?

- ☐ Utenfor arbeidsmarkedet og er ikke under utdanning
- ☐ Jeg er i heltidsjobb
- ☐ Jeg er i deltidjobb
- ☐ Jeg er under utdanning
- ☐ Jeg er i deltidjobb og under utdanning
- ☐ Vet ikke

Hva er din samlivsstatus nå?

- ☐ Jeg bor alene
- ☐ Jeg bor sammen med partner
- ☐ Jeg bor sammen med barn (uten partner)
- ☐ Jeg bor sammen med partner og barn
- ☐ Jeg bor sammen med foreldre
- ☐ Annet

Hva er ditt morsmål?

- ☐ Norsk
- ☐ Annet nordisk språk
- ☐ Annet europeisk språk
- ☐ Ikke-europeisk språk

Har du noen gang hatt stoffskiftesykdom?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

Har du cøliaki?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

Har du snakket med ernæringsfysiolog i løpet av det siste året?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

Har du snakket med psykolog/psykiater i løpet av det siste året?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

Har du vært hos fotterapeut på sykehuset i løpet av det siste året?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

Hvor ofte er du vanligvis til diabeteskonsultasjon på poliklinikken?

- ☐ Oftere enn hver 3. måned
- ☐ Hver 3. måned
- ☐ Ca. en gang i halvåret
- ☐ Ca. en gang i året
- ☐ Sjeldnere enn en gang i året
- ☐ Aldri

Hvor ofte snakker du med lege på poliklinikken?

- ☐ Oftere enn hver 3. måned
- ☐ Hver 3. måned
- ☐ Ca. en gang i halvåret
- ☐ Ca. en gang i året
- ☐ Sjeldnere enn en gang i året
- ☐ Aldri

Hvor ofte snakker du med diabetessykepleier på poliklinikken?

- ☐ Oftere enn hver 3. måned
- ☐ Hver 3. måned
- ☐ Ca. en gang i halvåret
- ☐ Ca. en gang i året
- ☐ Sjeldnere enn en gang i året
- ☐ Aldri

Hva synes du om antall konsultasjoner du har fått ved poliklinikken det siste året?

- ☐ For mange konsultasjoner
- ☐ Passe antall konsultasjoner
- ☐ Litt for få konsultasjoner
- ☐ Allfor få konsultasjoner
- ☐ Har ikke ønsket konsultasjon
- ☐ Ikke aktuelt

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Ikke aktuelt
Møter du vanligvis samme lege hver gang du har legetime på poliklinikken?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶
Møter du vanligvis samme diabetessykepleier hver gang du er hos sykepleier på poliklinikken?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶
Opplever du at timer hos lege ofte blir utsatt?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶
Opplever du at timer hos sykepleier ofte blir utsatt?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶
Er du fornøyd med kontinuiteten i hvem du snakker med på poliklinikken?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶
Har du tillit til legens faglige dyktighet?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶
Har du tillit til diabetessykepleiers faglige dyktighet?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶
Får du tilstrekkelig informasjon om din diagnose/dine plager?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶
Har du utbytte av oppfølgingen ved diabetespoliklinikken på sykehuset?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶
Opplever du at oppfølgingen er tilpasset din situasjon?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶
Er du involvert i avgjørelser som angår din behandling?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶
Opplever du at poliklinikkens arbeid er godt organisert?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶
Opplever du ventetiden på poliklinikkens venterom som akseptabel?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶
Opplever du at det er enkelt å få kontakt med diabetespoliklinikken ved behov?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶
Alt i alt, er du fornøyd med oppfølgingen du mottar ved diabetespoliklinikken?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶

	Har vært til fastlege	Måtte jobbe	Ønsket ikke å komme	Hadde fritids- aktivitet	Føler ikke jeg får hjelp	Hadde glemt timen	Ikke aktuelt
Dersom du ikke har møtt opp til en eller flere kontroller. Hvorfor møtte du ikke?	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶	☐ ⁷

De neste seks spørsmålene omhandler samarbeidsklimaet du opplever i møtet med lege og annet helsepersonell. Du skal svare på en skala fra 1 (helt uenig) til 7 (helt enig).

HCCQ		Helt uenig		(Hverken enig eller uenig)				Helt enig
26.	Jeg føler at helsepersonellet har gitt meg alternativer og valgmuligheter	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶	☐ ⁷
27.	Jeg føler meg forstått av helsepersonellet	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶	☐ ⁷
28.	Helsepersonellet uttrykker tillit til min evne til å gjøre endringer	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶	☐ ⁷
29.	Helsepersonellet oppmuntrer meg til å stille spørsmål	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶	☐ ⁷
30.	Helsepersonellet lytter til hvordan jeg kunne tenke meg å gjøre ting	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶	☐ ⁷
31.	Helsepersonellet prøver å forstå mitt syn før de foreslår en ny måte å gjøre ting på	☐ ¹	☐ ²	☐ ³	☐ ⁴	☐ ⁵	☐ ⁶	☐ ⁷

Hva er ditt nåværende CGM-apparat (kontinuerlig glukosemåler)?

Jeg har fått tilstrekkelig opplæring i bruk av CGM-systemet (kontinuerlig glukosemåler)

- ☐ Ikke i det hele tatt
- ☐ I liten grad
- ☐ I noen grad
- ☐ I stor grad
- ☐ I svært stor grad

Jeg føler meg trygg på bruk av CGM-systemet (kontinuerlig glukosemåler)

- ☐ Ikke i det hele tatt
- ☐ I liten grad
- ☐ I noen grad
- ☐ I stor grad
- ☐ I svært stor grad

CGM-systemet (kontinuerlig glukosemåler) er lett å bruke

- ☐ Ikke i det hele tatt
- ☐ I liten grad
- ☐ I noen grad
- ☐ I stor grad
- ☐ I svært stor grad

CGM (kontinuerlig glukosemåler) hjelper meg i det daglige livet

- ☐ Ikke i det hele tatt
- ☐ I liten grad
- ☐ I noen grad
- ☐ I stor grad
- ☐ I svært stor grad

Jeg er fornøyd med CGM-systemet (kontinuerlig glukosemåler)

- ☐ Ikke i det hele tatt
- ☐ I liten grad
- ☐ I noen grad
- ☐ I stor grad
- ☐ I svært stor grad

Hvilken insulinpumpe bruker du?

Jeg har fått tilstrekkelig opplæring i bruk av insulinpumpen

- ☐ Ikke i det hele tatt
- ☐ I liten grad
- ☐ I noen grad
- ☐ I stor grad
- ☐ I svært stor grad
- ☐ Ikke aktuelt

Jeg føler meg trygg på bruk av insulinpumpen

- ☐ Ikke i det hele tatt
- ☐ I liten grad
- ☐ I noen grad
- ☐ I stor grad
- ☐ I svært stor grad
- ☐ Ikke aktuelt

Insulinpumpen er lett å bruke

- ☐ Ikke i det hele tatt
- ☐ I liten grad
- ☐ I noen grad
- ☐ I stor grad
- ☐ I svært stor grad
- ☐ Ikke aktuelt

Insulinpumpen hjelper meg i det daglige livet

- ☐ Ikke i det hele tatt
- ☐ I liten grad
- ☐ I noen grad
- ☐ I stor grad
- ☐ I svært stor grad
- ☐ Ikke aktuelt

Jeg er fornøyd med insulinpumpen

- ☐ Ikke i det hele tatt
- ☐ I liten grad
- ☐ I noen grad
- ☐ I stor grad
- ☐ I svært stor grad
- ☐ Ikke aktuelt

Svarprosent og kompletthet:

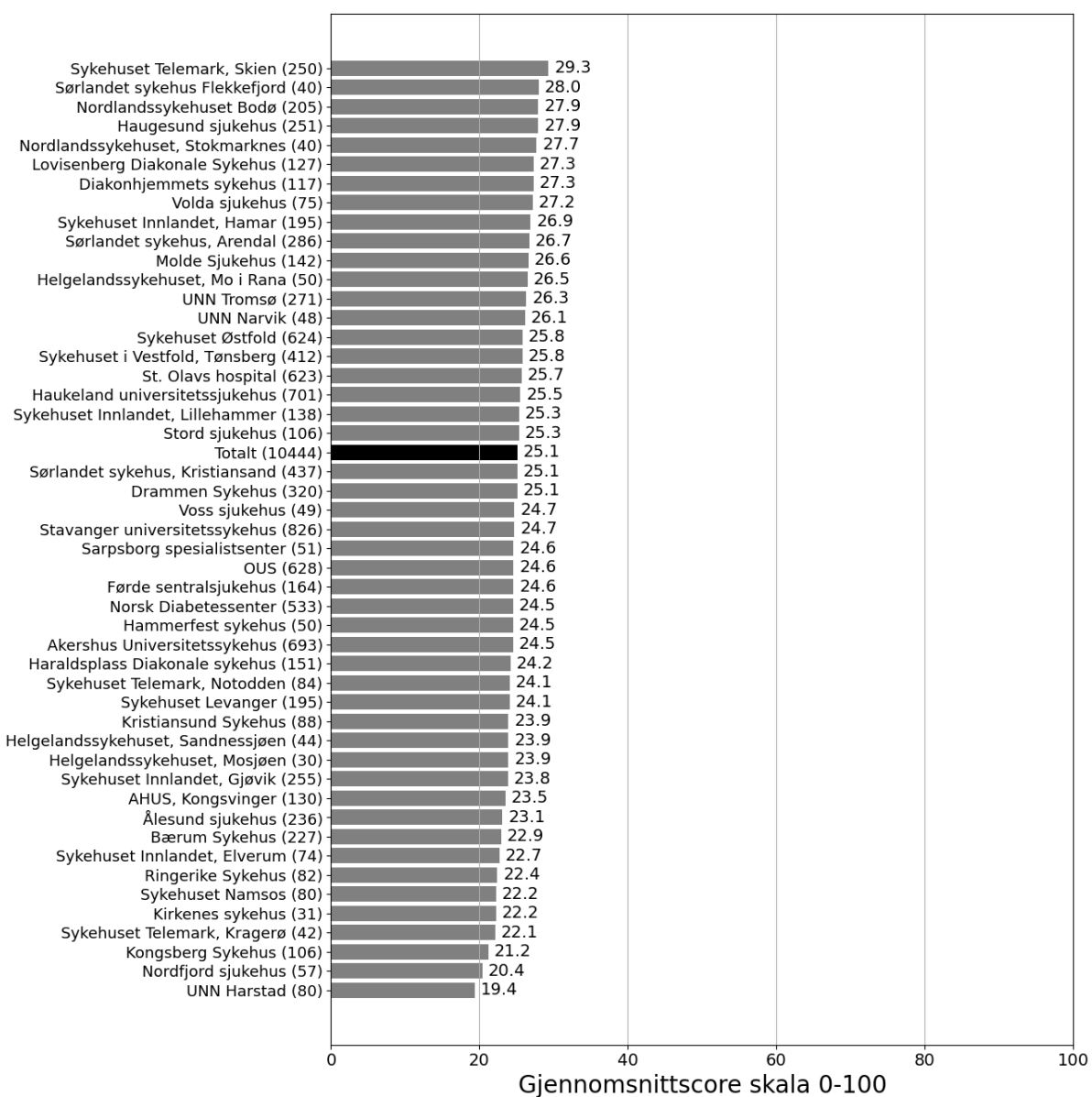
Elektronisk spørreskjema ble høsten 2023 sendt ut (via Helsenorge.no) til alle personer med diabetes type 1 som var registrert i NDV med en poliklinisk kontroll i 2021 eller 2022 (til sammen 23 034 personer). 95 % av disse var digitalt aktive og vi fikk svar fra 10 679 personer med diabetes type 1 (49 % av de som var digitalt aktive). Det var god kompletthet med 98–99 % besvarelse på alle spørsmål. Prosentandelen som besvarte skjema på de forskjellige poliklinikkene varierte fra 37-56 %.

Resultater PROM:

Diabetesrelatert bekymring og stress (diabetes distress)

Diabetesrelatert stress og bekymring blir i registeret målt med instrumentet Problem Areas In Diabetes scale – 20 utsagn (PAID-20). Hver påstand skåres på en skala fra 0 (ikke et problem) til 4 (alvorlig problem). PAID-spørreskjemaet er vist over. Skårene summeres og multipliseres med 1.25 slik at man får en skala fra 0 til 100.

Figuren under viser gjennomsnittsscore av PAID for alle pasienter ved den enkelte diabetespoliklinikk.



Figur 35: Figuren viser gjennomsnittlig totalscore for PAID per poliklinikk

Kommentar til figur 35: På poliklinikknivå ligger gjennomsnittsscore på et nivå som indikerer moderat diabetes-relatert bekymring. Det vil da være noen pasienter på hver poliklinikk som har en høy bekymring.

WHO-5

WHO-5 består av 5 spørsmål som bevarer ut fra hvordan pasienten har følt seg de to siste ukene.

5=Hele tiden

4=Det meste av tiden

3=Mer enn halv tiden

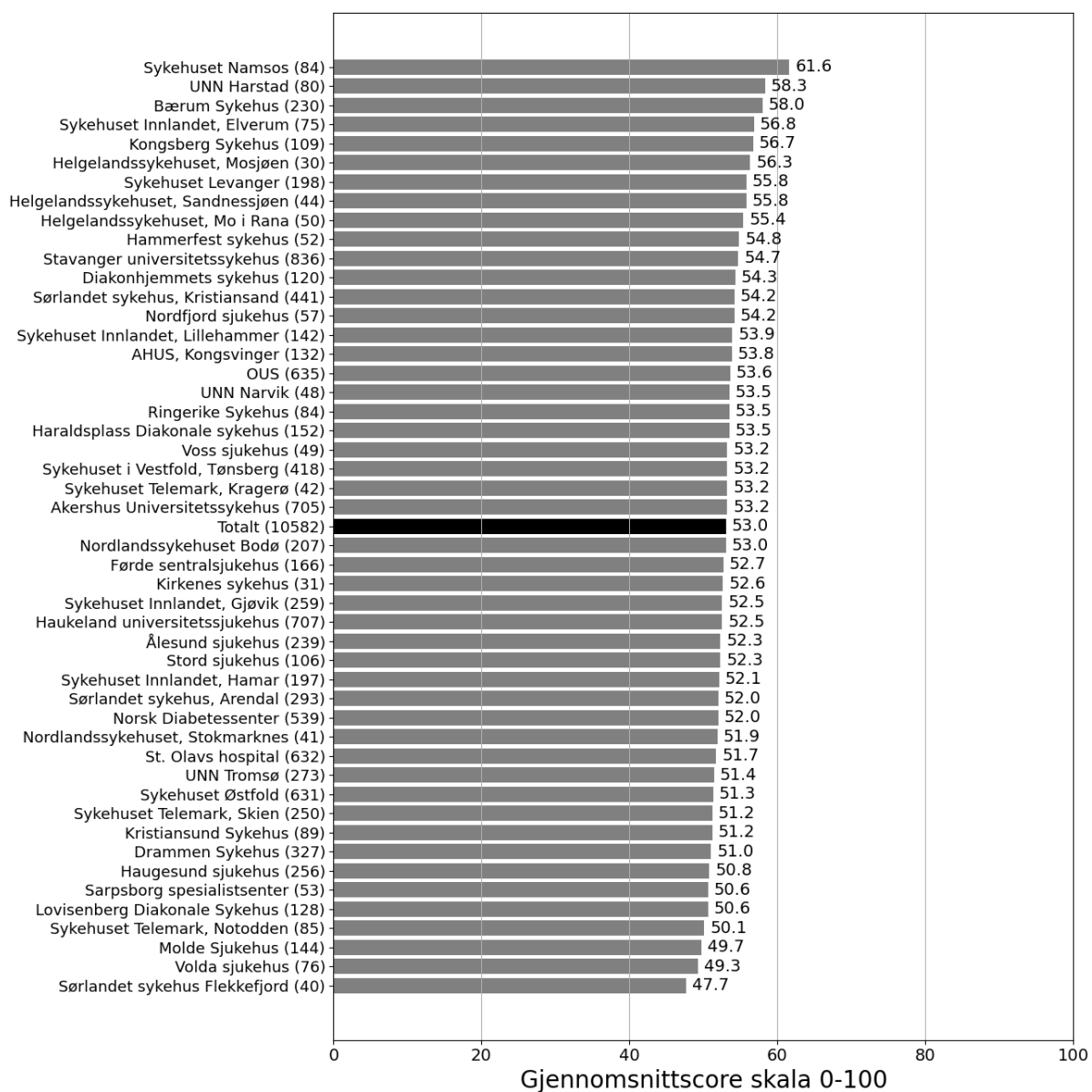
2=Mindre enn halve tiden

1= Av og til

0=Aldri

Råscoren regnes ut ved å summere tallene for alle fem svar og denne multipliseres med 4 for å få en totalscore fra 0-100. Scoren kan derfor variere mellom 0 som den verst mulige og 100 som best mulig trivsel og generelt velvære. En skåre under 50 tyder på at pasienten føler seg lite vel og bør undersøkes nærmere med tanke på mulig depresjon.

Figuren under viser gjennomsnittsscore for alle pasienter ved den enkelte diabetespoliklinikk.



Figur 36: Figuren viser gjennomsnittlig totalscore for WHO-5 per poliklinikk

Kommentar til figur 36: Figuren over viser gjennomsnittet i pasientgruppen og at det derfor befinne seg personer med både godt velbefinnende og personer som ikke opplever å ha det så bra.

Resultater PREM

Denne spørreundersøkelsen var firedelt. Første avsnittet vurderte hyppigheten av kontroll hos lege og sykepleier og tverrfaglighet. Andre avsnittet bestod av 15 spørsmål om pasientrapporterte erfaringer (PREM), der flere av spørsmålene var hentet fra Folkehelseinstituttets liste over forslag til PREM. Det tredje avsnittet bestod av Brief Health Care Climate Questionnaire (HCCQ), som er et validert spørreskjema som brukes for å vurdere pasientsentrerthet (pasientautonomi) i behandlingstilbudet. Siste avsnitt bestod av spørsmål om erfaringer med bruk av kontinuerlig glukosemåler og insulinpumpe.

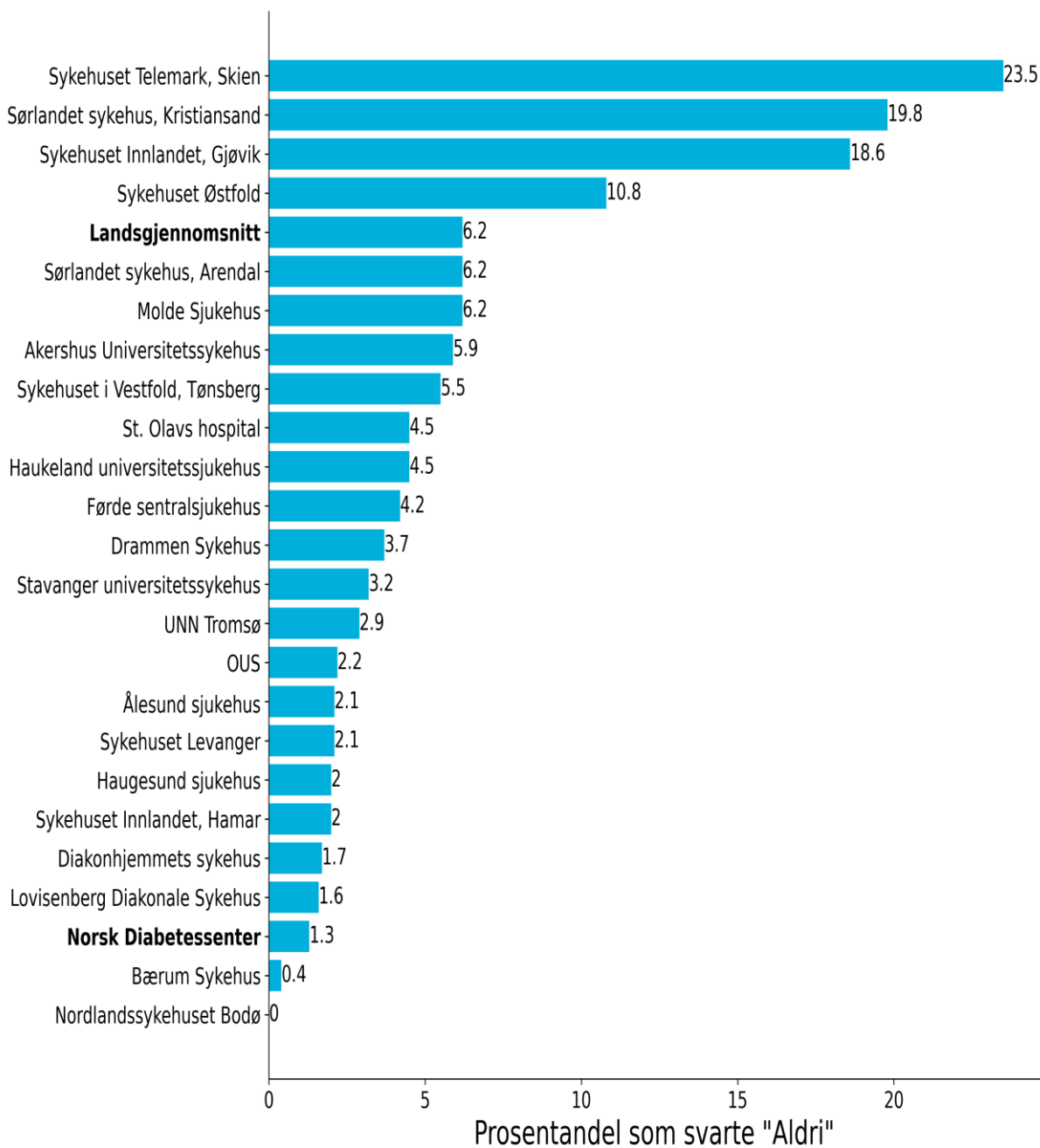
Under presenteres noen av resultatene. Noen av PREM-resultatene kan oppfattes som sensitive data, spesielt på små poliklinikker. Vi har derfor valgt å bare presentere noen få eksempler på resultater i årsrapporten. Alle poliklinikkene har fått en oppsummering med sine resultater. På sikt vil vi vurdere å offentliggjøre alle PREM-resultater.

På landsbasis gir pasienter forholdsvis gode tilbakemeldinger om erfaringene sine fra diabetespoliklinikkene. Sammenlignet med undersøkelsen fra 2021, viser skårene på de 15 individuelle PREM-spørsmålene litt lavere verdier for de fleste sykehus. Forskjellene mellom 2021 og 2023 er imidlertid beskjedne. Man kan ikke være sikker på om pasientopplevelsen av oppfølging på diabetespoliklinikkene virkelig er blitt verre mellom 2021 og 2023 eller om forskjellene skyldes en form for bias.

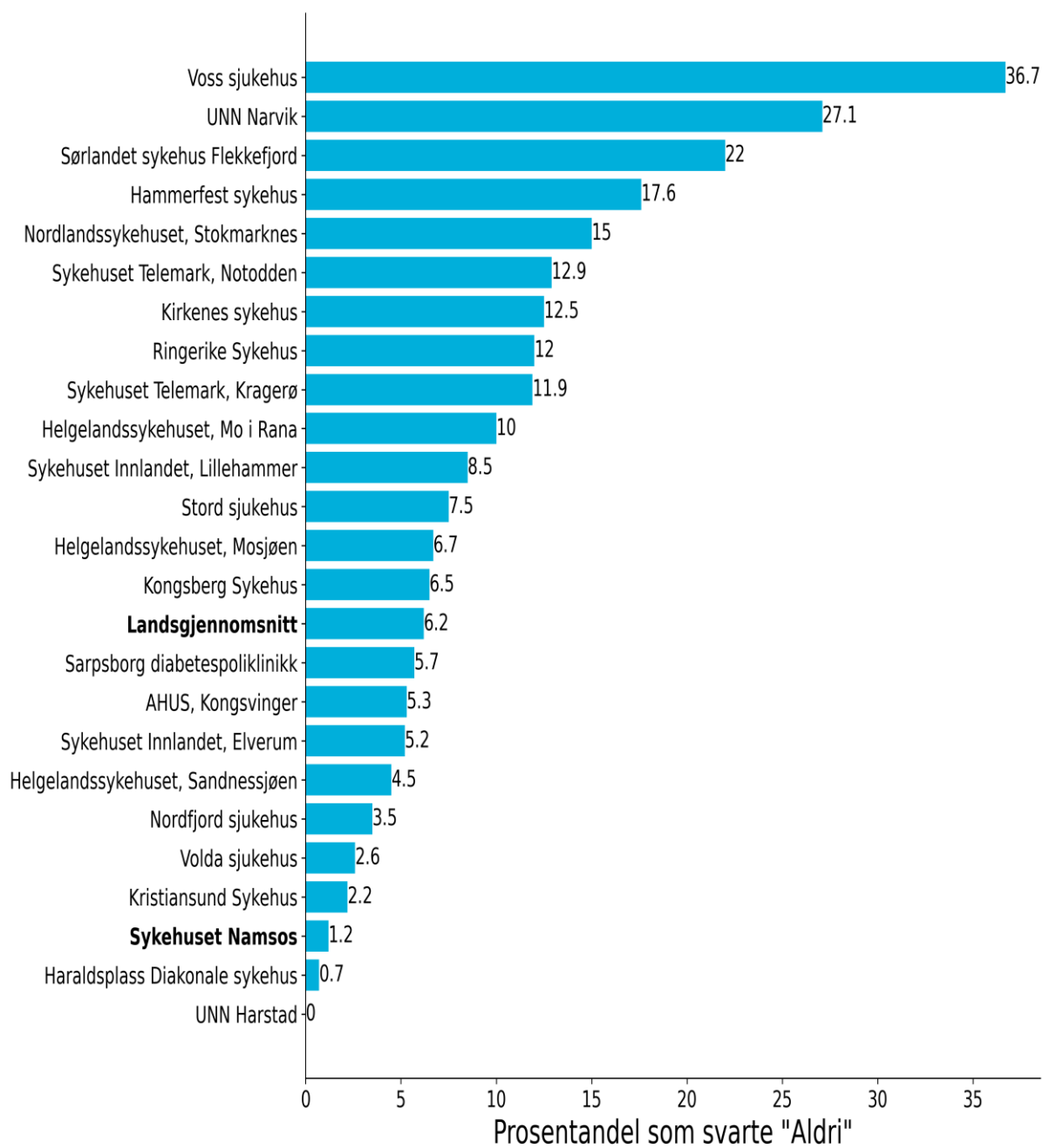
For øvrig finner man samme trender i 2023 og 2021 med høyest skår på nasjonalt nivå på spørsmålene om opplevelsen av faglig dyktighet hos sykepleier og lege og det er mest spredning mellom sykehusene på spørsmål om kontinuitet hos leger og sykepleiere (tall ikke vist). Også i 2023 rapporterer noen sykehus at en overraskende andel av pasientene treffer lege sjeldnere enn en gang årlig eller aldri.

Sykehus med mindre enn 30 besvarelse er ikke tatt med i figurene. For å bedre sammenligningsgrunnlaget er figurene todelt i forhold til hvor mange pasienter sykehusene hadde til kontroll på poliklinikken i 2022, med sykehus med ≥ 380 pasienter i den ene gruppen og sykehus med < 380 pasienter i den andre gruppen.

De to neste figurene viser prosentandel av pasienter som besvarer spørsmålet «hvor ofte snakker du med lege på poliklinikken» med «aldri» fordelt på større og mindre poliklinikker.

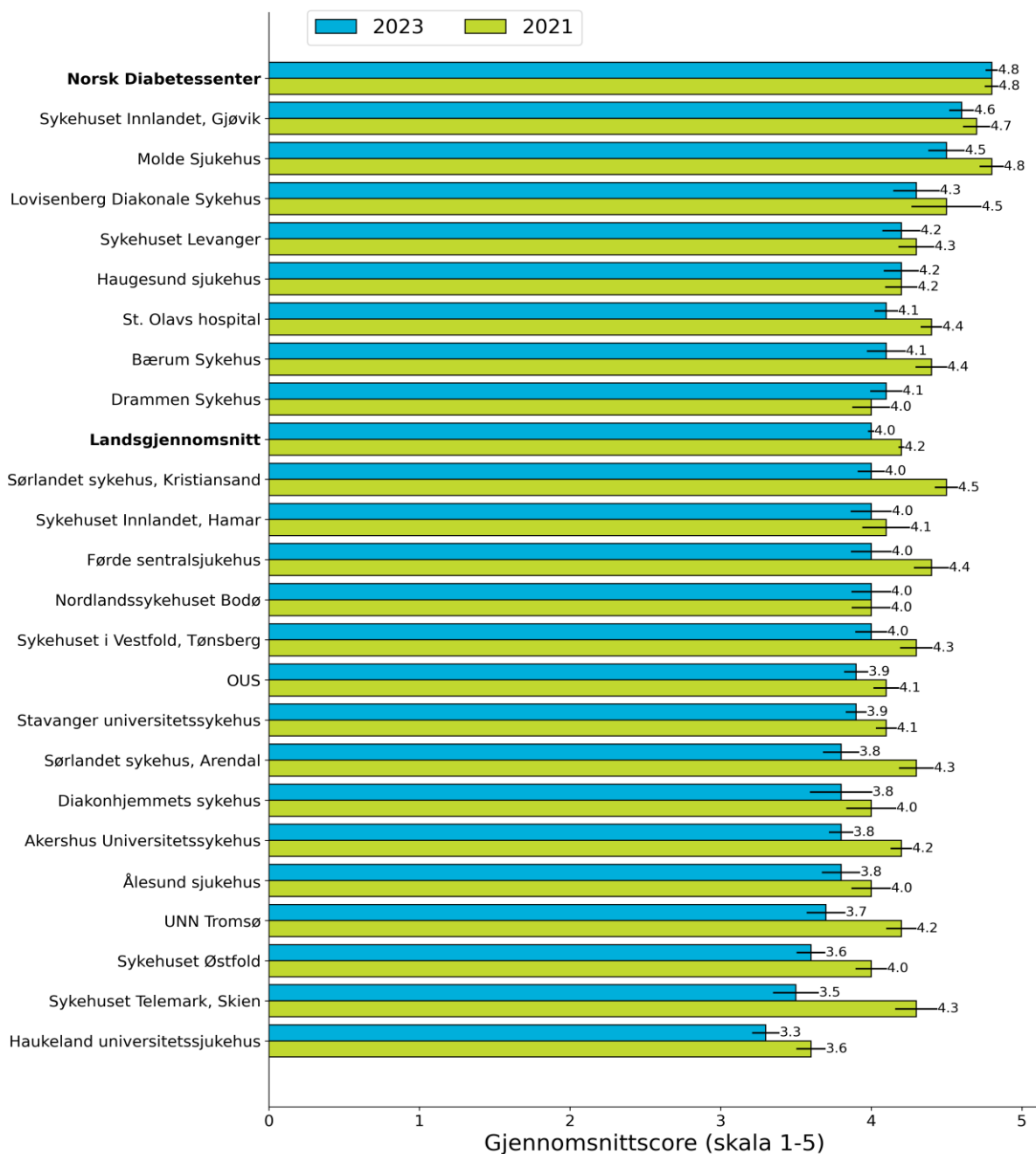


Figur 37: Prosentandel av pasienter som besvarer spørsmålet «hvor ofte snakker du med lege på poliklinikken» med «aldri» (større poliklinikker).

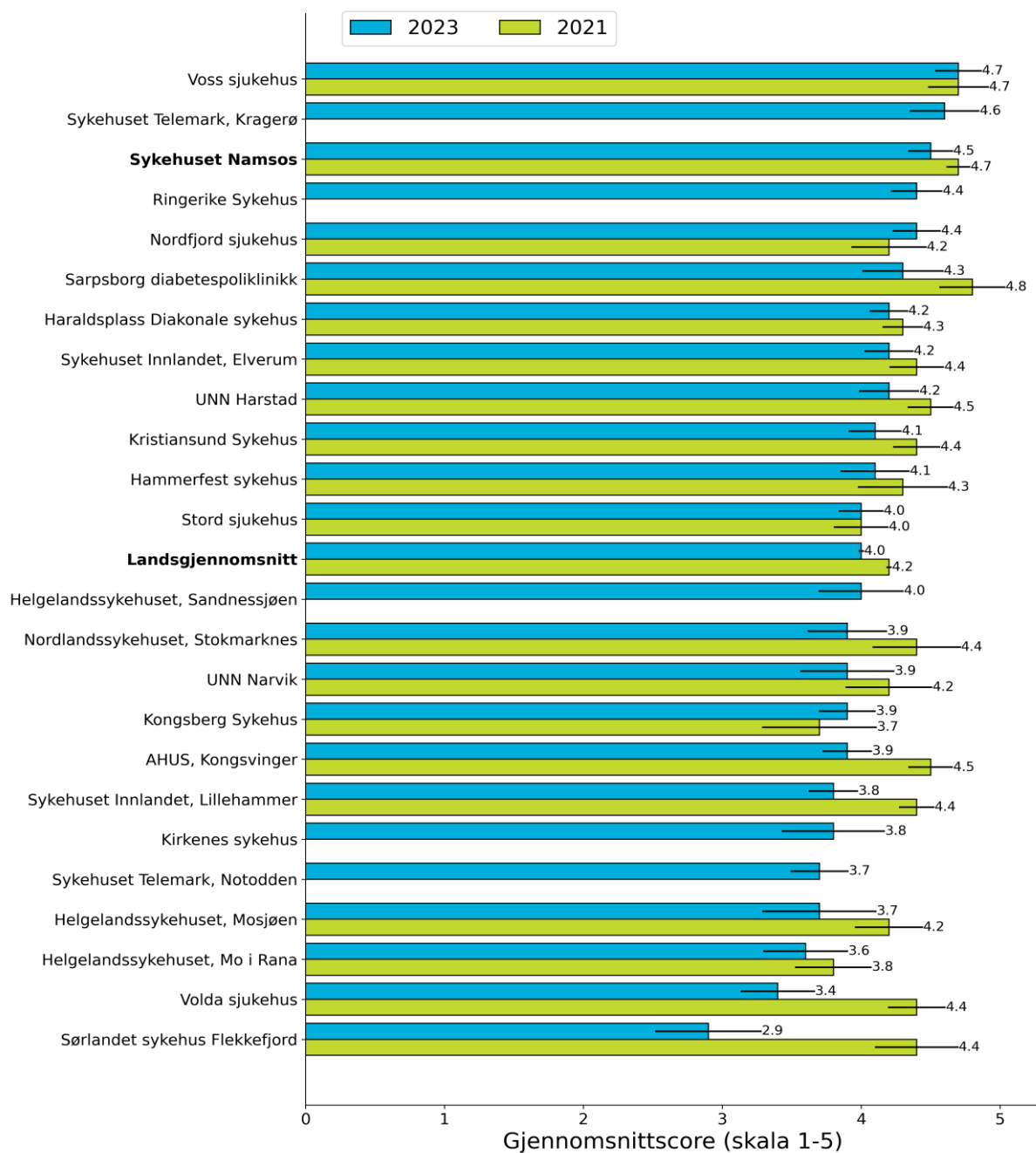


Figur 38: Prosentandel av pasienter som besvarer spørsmålet «hvor ofte snakker du med lege på poliklinikken» med «aldri» (mindre poliklinikker).

De to neste figurene beskriver hvor fornøyd pasientene er med kontinuiteten fordelt på større og mindre poliklinikker.



Figur 39: Hvor fornøyd er du med kontinuiteten i hvem du snakker med på poliklinikken? (Større poliklinikker). Spørsmålene ble besvart på en skala fra 1-6. 1=Ikke i det hele tatt, 2=l liten grad, 3=l noen grad, 4=l stor grad, 5=l svært stor grad, 6=Ikke aktuelt.



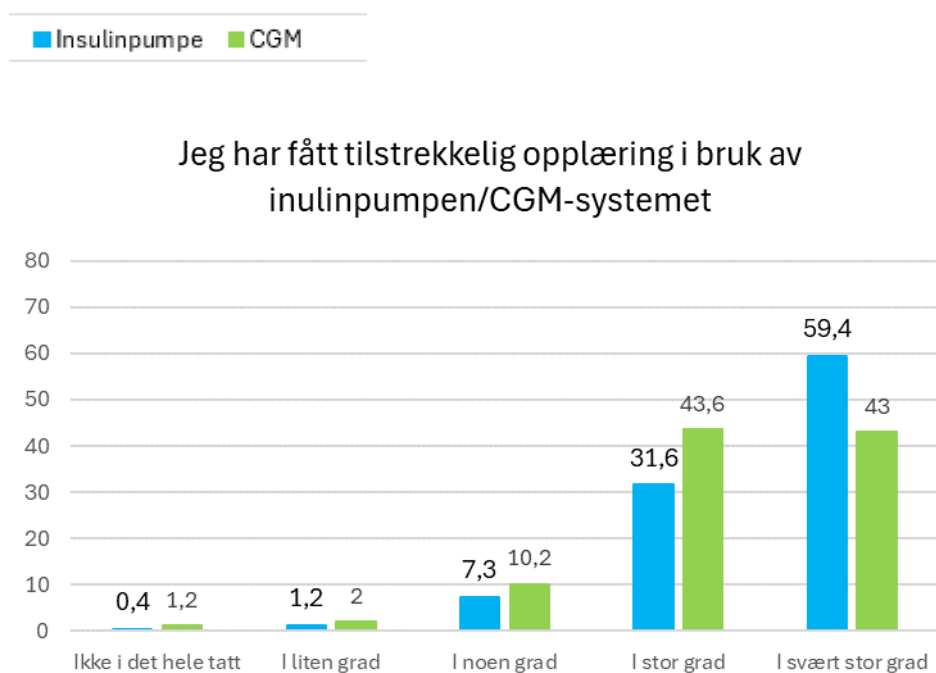
Figur 40: Hvor fornøyd er du med kontinuiteten i hvem du snakker med på poliklinikken? (Mindre poliklinikker). Spørsmålene ble besvart på en skala fra 1-6. 1=Ikke i det hele tatt, 2=I liten grad, 3=I noen grad, 4=I stor grad, 5=I svært stor grad, 6=Ikke aktuelt.

Erfaringer med bruk av kontinuerlig glukosemåler (CGM) og insulinpumpe:

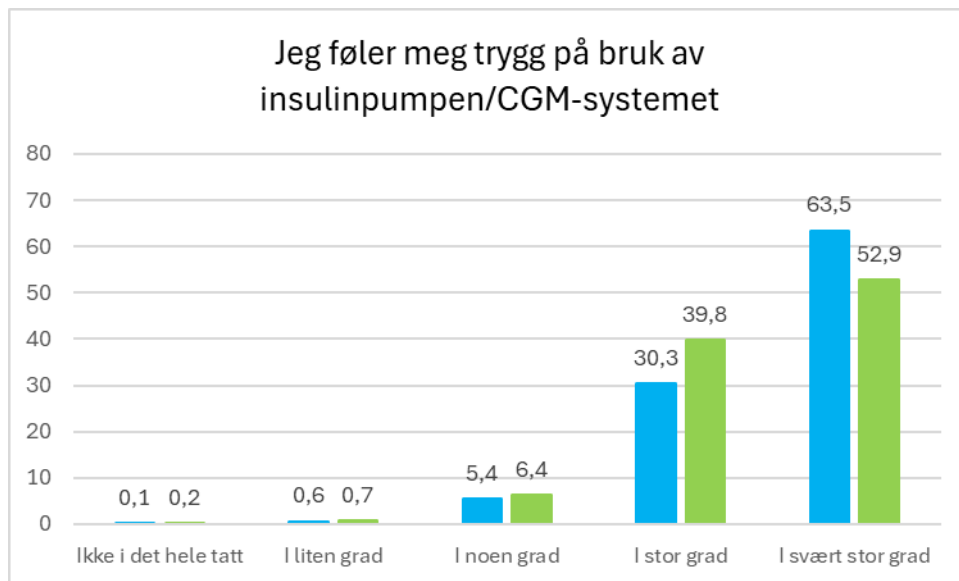
90 % av pasienter med diabetes type 1 brukte CGM, mens 41 % brukte insulinpumpe. Ved den pasientrapporterte utsendelsen i 2023 hadde vi noen spørsmål knyttet til erfaringer med bruk av CGM og insulinpumpe. Alle spørsmålene kunne besvares på følgende skala:

- 1 = Ikke i det hele tatt
- 2 = I liten grad
- 3 = I noen grad
- 4 = I stor grad
- 5 = I svært stor grad
- 6 = Ikke aktuelt

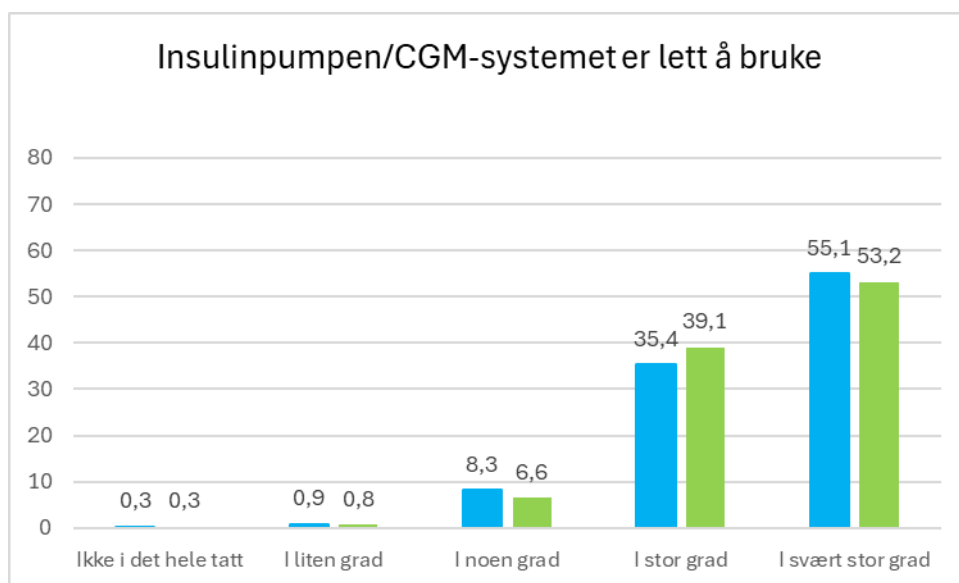
Under følger en oppsummering av alle resultatene samlet for hele landet.



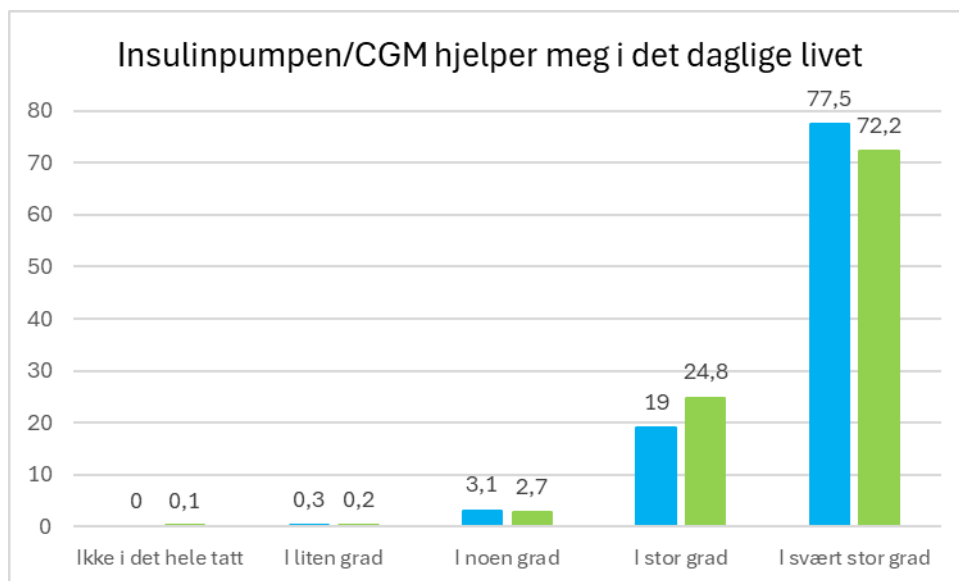
Figur 41: Svarfordeling på «Jeg har fått tilstrekkelig opplæring i bruk av CGM-systemet/Insulinpumpen»



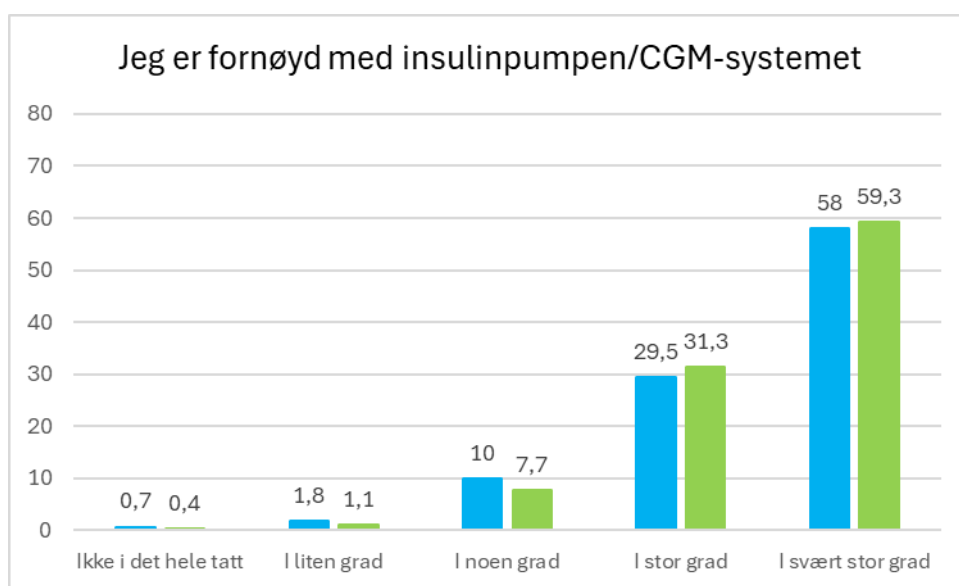
Figur 42: Svarfordeling på «Jeg føler meg trygg på bruk av CGM-systemet/Insulinpumpen»



Figur 43: Svarfordeling på «CGM-systemet/insulinpumpen er lett å bruke»



Figur 44: Svarfordeling på «CGM/insulinpumpen hjelper meg i det daglige livet»



Figur 45: Svarfordeling på «Jeg er fornøyd med CGM-systemet/insulinpumpen»

Kommentar til figur 41-45:

Pasientenes erfaring med bruk av kontinuerlig glukosemåler (CGM) og insulinpumpe var overraskende positive. 80-90 % av pasientene svarte med «i stor grad» eller i «svært stor grad» på spørsmål angående tilstrekkelig opplæring, trygghet, brukervennlighet, om systemet var til hjelp i det daglige livet og fornøydhet. Dette tyder på at poliklinikkene har klart å gi tilstrekkelig opplæring i bruk av den nye teknologien til tross for knappe ressurser og at CGM/insulinpumpe er nyttige hjelpemidler for pasienter med type 1 diabetes.

2.3 Andre analyser

Medianalderen på pasientene med diabetes type 1 i registeret er 48 år, med en spredning fra 18 til 98 år. Det er 44 % kvinner og median diabetesvarighet er 21 år. 28 % av pasientene har vært på startkurs (n=11 830).

Tabell 3: Aldersfordeling for pasienter med diabetes type 1 i spesialisthelsetjenesten som gikk til kontroll i 2023 og 2024

	2023	2024
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-19	612 (2,7)	601 (2,5)
20-29	3919 (17,5)	4145 (17,3)
30-39	3913 (17,5)	4244 (17,7)
40-49	3740 (16,7)	3946 (16,5)
50-59	4487 (20,0)	4702 (19,6)
60-69	3228 (14,4)	3508 (14,7)
70-80	2101 (9,4)	2290 (9,6)
≥81	408 (1,8)	506 (2,1)
Totalt	22408 (100)	23942 (100)

Nyoppdaget diabetes

Alle diabetespoliklinikker i Norge som behandler voksne med diabetes, rapporterer diagnoseår elektronisk til NDV. Fra 2024 er det så langt innrapportert 429 pasienter 18 år eller eldre, med nyoppdaget diabetes type 1. Vi forventer at tallet vil stige, da det er et etterslep på innrapportering av nydiagnostiserte pasienter til registeret. På grunn av dette benyttes oppdaterte tall for antall nydiagnostisert pasienter med diabetes type 1 fra 2023 til beregning av insidens.

Av de 429 nydiagnostiserte pasientene som til nå er innrapportert i 2024 var 44 prosent kvinner. Median alder på de nydiagnostiserte var 36 (18-89) år. 46 av de 49 diabetespoliklinikkene med mer enn 60 % dekningsgrad hadde pasienter med nyoppdaget diabetes type 1 i 2024.

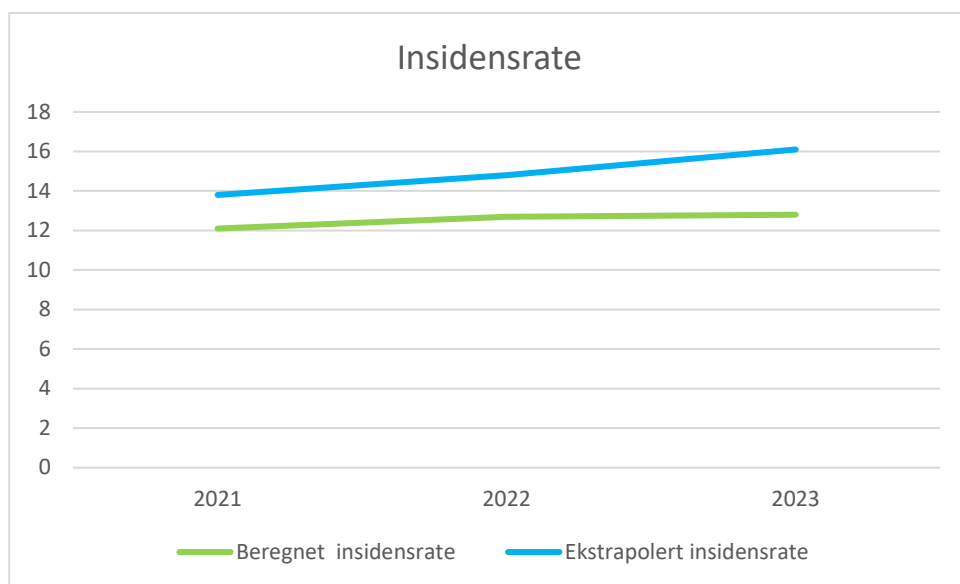
Insidensraten uttrykker antall nydiagnostiserte pasienter med diabetes type 1 det aktuelle året dividert på «population at risk» for å utvikle denne sykdommen. Ifølge oppdaterte tall fra statistisk sentralbyrå var det pr. 31/12-2022, 5 533 582 personer i Norge, hvorav 1 112 191 personer er under 18 år. Det gir oss en samlet populasjon på 4 421 391 personer som er 18 år eller eldre.

Insidensrate for diabetes type 1:

Vi beregner insidensraten på to måter. Først regner vi insidens ut fra de tilfellene med diabetes type 1 som er meldt inn til registeret som nydiagnostiserte i 2023. Siden registeret ikke har full dekningsgrad for diabetes type 1, ekstrapolerer vi også dataene og beregner antatt insidensrate i befolkningen dersom vi hadde hatt full dekningsgrad for diabetes type 1.

Prevalensen av allerede diagnostisert diabetes type 1 hos personer over 18 år i Norge er 28 000. Dette må trekkes fra totalpopulasjonen på 4 421 391, da disse pasientene allerede har utviklet sykdom, og dermed ikke lenger er i risiko for å utvikle diabetes type 1. Dvs. at vi har en populasjon på 4 421 391 personer over 18 år som er i risiko for å utvikle diabetes type 1 pr år. I registeret var det registrert 568 personer med nydiagnostisert diabetes type 1 i 2023. Det gir en insidensrate på 568 tilfeller pr. 4 421 391 personår, hvilket tilsvarer 12,8 tilfeller pr. 100 000 personår.

I 2023 favnet registeret 22 408 personer av de 28 000 personene over 18 år med diabetes type 1 i Norge. Man kan ekstrapolere tallene og beregne en antatt insidens dersom man hadde hatt full dekningsgrad i registeret. Antatt insidens i befolkningen over 18 år beregnes da til 710 nye tilfeller pr. år, hvilket gir en insidensrate på 16,1 nye tilfeller pr. 100 000 personår.

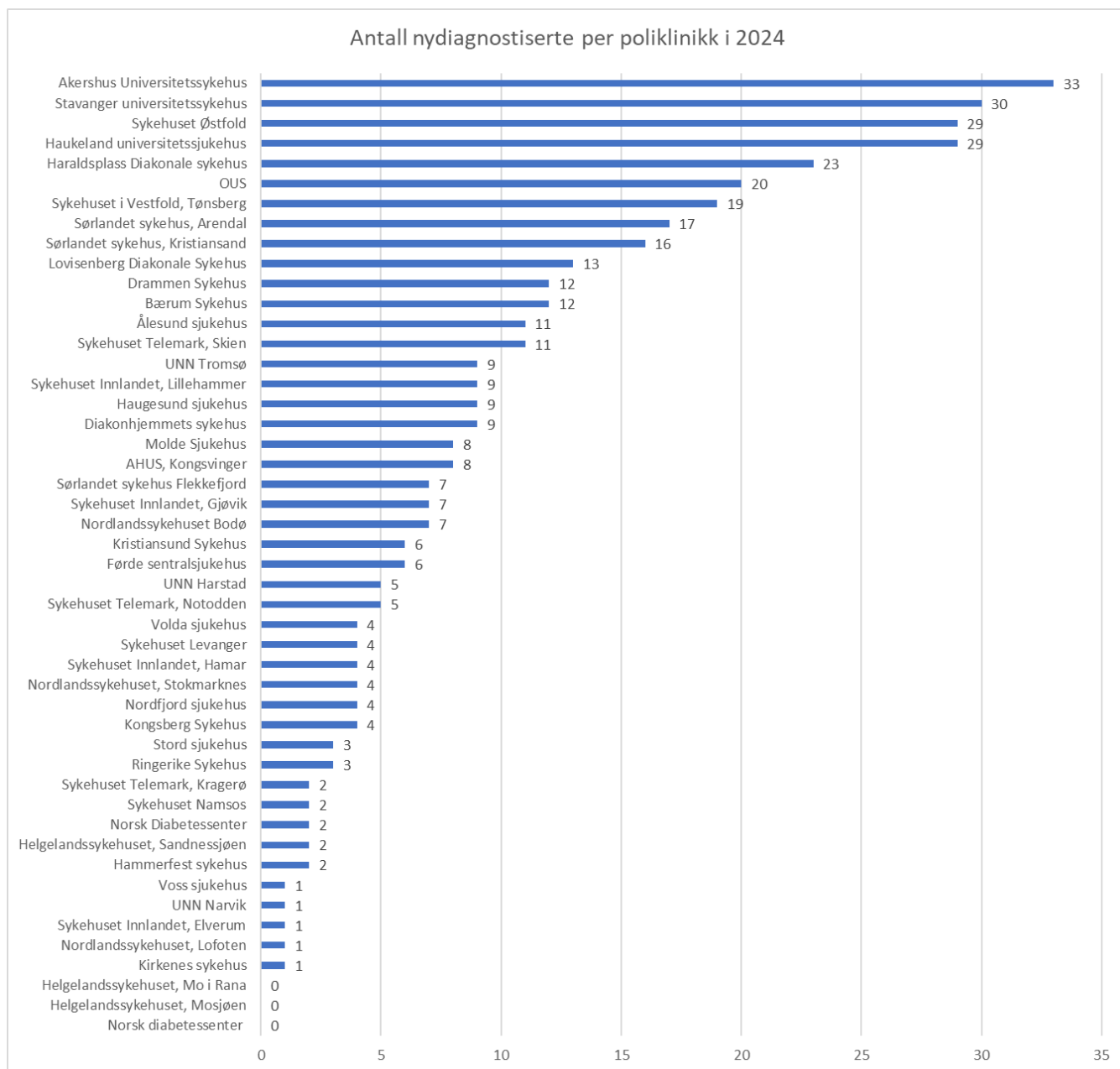


Figur 46: Oversikt over insidensrate per 100.000 personår fra 2021 til 2023.

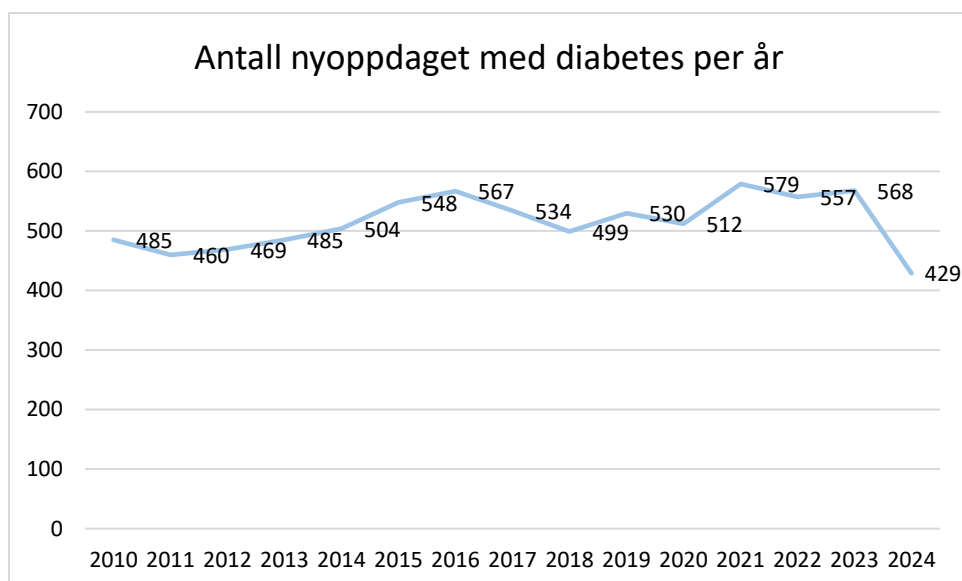
Kommentar til figur 46: Figuren viser endring i insidensrate per 100.000 personår etter at registeret ble reservasjonsbasert i 2020.

Tabell 4: Aldersfordeling for nydiagnostiserte pasienter med diabetes type 1 i spesialisthelsetjenesten i 2024.

	2023	2024
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-19	28 (7)	18 (5)
20-29	111 (27)	103 (27)
30-39	76 (18)	83 (22)
40-49	66 (16)	55 (14)
50-59	72 (17)	57 (15)
60-69	37 (9)	34 (8)
70-80	23 (6)	23 (5)
≥81	1 (1)	7 (2)



Figur 47: Oversikt over antall nyoppdagete per diabetespoliklinikk i 2024. St. Olav er ekskludert fra figuren pga problemer med innrapportering av diagnoseår.



Figur 48: Oversikt over antall nyoppdagete som er 18 år eller eldre når de får diabetes per år fra 2011 til 2024.

Kommentar figur 48: I denne oversikten har vi bare med pasienter som har fått diagnosen diabetes type 1 fra 18 års alder og senere. Dette for at ikke pasienter som overføres fra barneavdelingen med allerede eksisterende diabetes skal komme med i statistikken. Fra 2024 er det så langt innrapportert 429 pasienter 18 år eller eldre, med nyoppdaget diabetes type 1. Vi forventer at tallet vil stige, da det er et etterslep på innrapportering av nydiagnostiserte pasienter til registeret.

Behandling

Standard insulinbehandling ved diabetes type 1 er en kombinasjon av langtidsvirkende insulinanalog eller NPH-insulin og hurtigvirkende insulinanalog (mangeinjeksjonsbehandling), eller behandling med insulinpumpe. Behandlingsregimene er sidestilte.

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

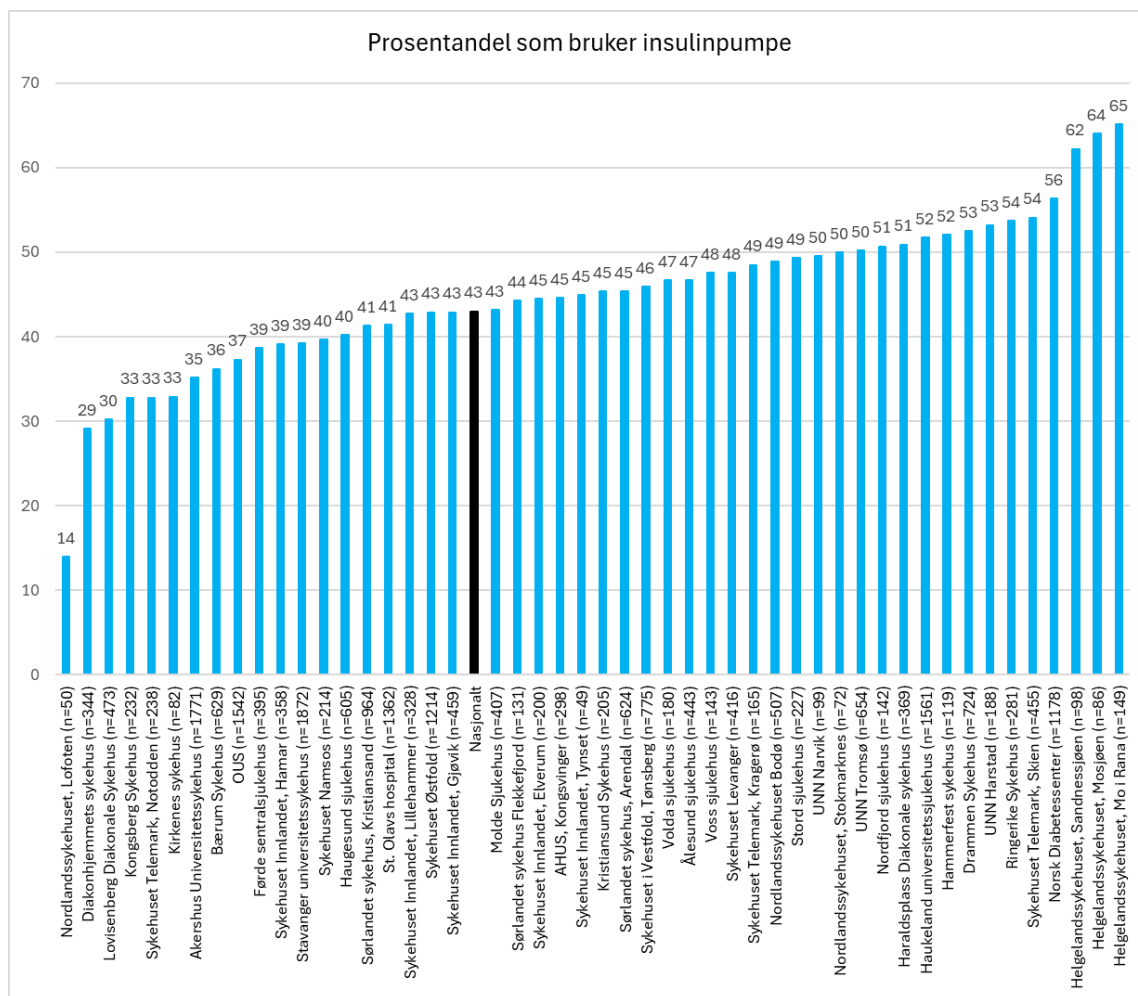
Tabell 5: Andel av registrerte pasienter ≥ 18 år med diabetes type 1 som i 2023 og 2024 ble behandlet med insulinpumpe, antihypertensiva, statiner og ASA. Andelene er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

Type behandling mottatt	2023			2024		
	%	% < 40 år	% ≥ 40 år	%	% < 40 år	% ≥ 40 år
Insulinpumpe (2023: n= 21871, 2024: n= 23438) ¹	41	54	32	43	57	35
-Hvor av closed loop system (Minimed780G og Tandem Control IQ) (2023: n= 9131, 2024: n= 10224) ²	63	59	68	70	66	74
Antihypertensiva (2023: n= 18142, 2024: n= 19110)	32	7	46	33	8	47
Statiner m/ hjerte-kar sykdom (2023: n= 1837, 2024: n= 1882)	74	24	76	75	25	76
Statiner u/ hjerte-kar sykdom (2023: n= 16334, 2024: n= 17114)	7,0	0,5	11,2	6,6	0,5	10,5
ASA m/hjerte-kar sykdom (2023: n= 1847, 2024: n= 1925)	75	24	76	76	26	77
ASA u/hjerte-kar sykdom (2023: n= 16300, 2024: n= 17131)	7,1	0,6	11,3	7.1	0.8	11.2

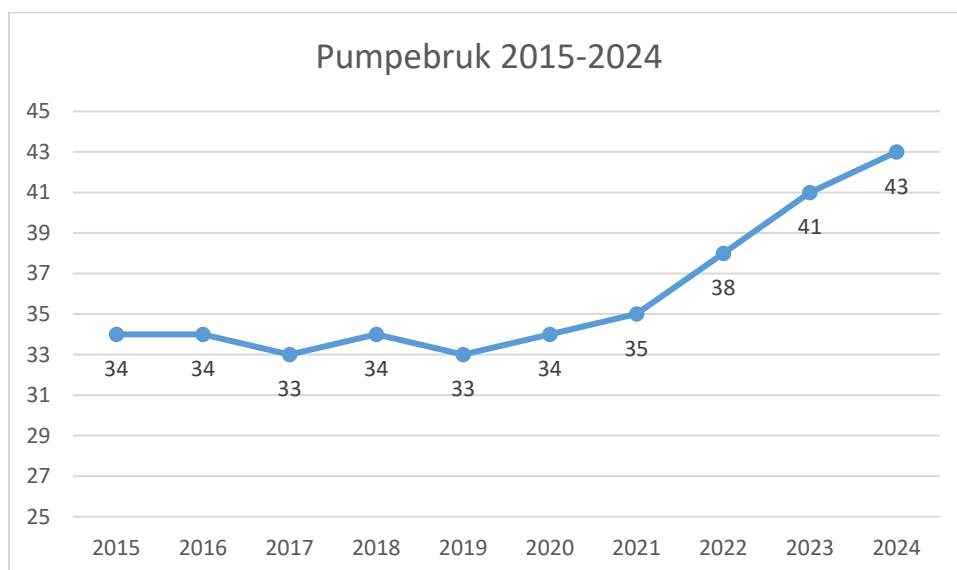
¹ Pasienter som ikke bruker insulinpumpe, får annen insulinbehandling.

² Prosentandel som har closed loop system av de som brukerpumpe

Kommentar til tabell 5: I 2024 var det 6090 som brukte Minimed780G, 649 som brukte Tandem Control IQ og 175 som brukte Ypsopump (hybrid closed loop system) på landsbasis, hvilket utgjorde 70 % av alle med insulinpumpe.



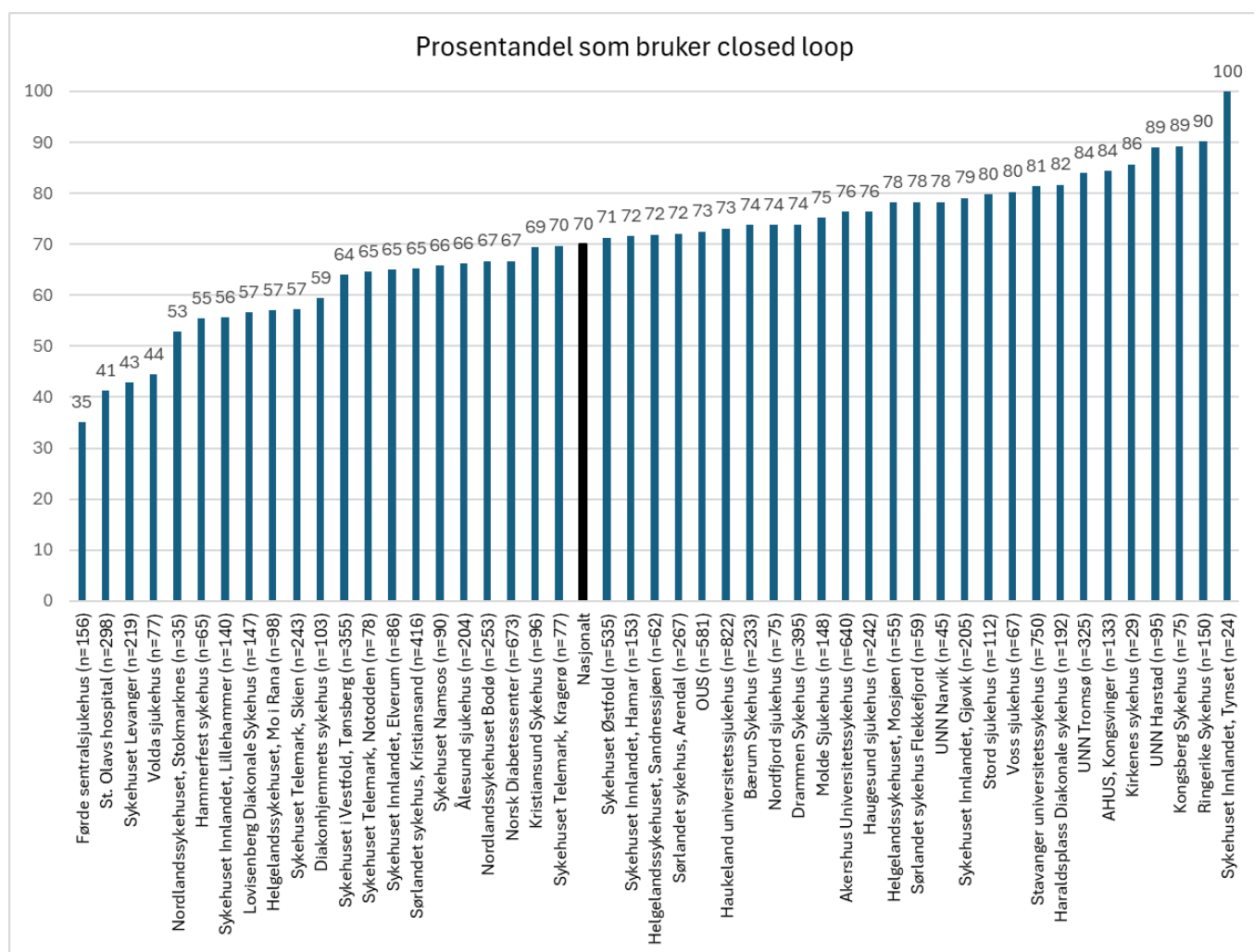
Figur 49: Prosentandel av type 1-diabetespasienter per diabetespoliklinikk som er insulinpumpebrukere. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren (Odda sykehus). N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk der variabelen om pumpe/penn er besvart. Tallet over søylene viser prosentandel som bruker insulinpumpe.



Figur 50: Prosentandel som bruker pumpe fra 2015 til 2024.

Kommentar figur 49 og 50:

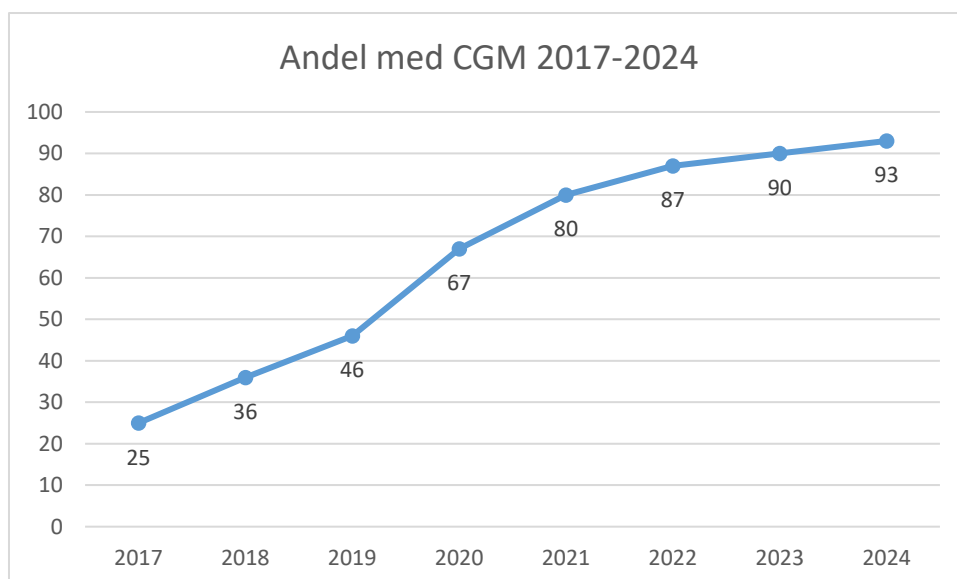
Nasjonalt snitt for andel pasienter med diabetes type 1 som bruker insulinpumpe i 2024 var 43 % og det ser ut som det kan være en økende trend siden 2019. Dette kan skyldes tilgjengeligheten av hybrid closed-loop systemer og mulighetene slike systemer gir for bedre glykemisk kontroll. Det er betydelig variasjon mellom diabetespoliklinikker. I Sverige i 2024, til sammenligning, brukte 36 % av personer med diabetes type 1 på medisinske poliklinikker insulinpumpe (4).



Figur 51: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som bruker hybrid closed loop av de som bruker insulinpumpe per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren (Odda sjukehus og Lofoten). Tallet over søylene viser prosentandel som bruker insulinpumpe.

Kommentar til figur 51:

Det er store forskjeller i andel som bruker hybrid closed loop mellom poliklinikken.



Figur 52: Prosentandel med CGM fra 2017 til 2024.

Kommentar figur 52:

Prosentandelen av personer med diabetes type 1 som bruker CGM (kontinuerlig blodsuktermåler) (se bilde under) har økt raskt de siste årene. I 2024 ligger nasjonalt snitt på 93 %, stigende fra 90 % i 2023. For blodsukkerreguleringen og for pasientene er CGM en «game changer» som for de fleste pasienter og behandlere gjør det enklere å oppnå bedre blodsukkerkontroll. Det er sannsynlig at man kan se økningen i bruk av CGM i sammenhengen med trenden mot bedre måloppnåelse for $HbA1c \leq 53$ mmol/mol og færre pasienter med $HbA1c \geq 75$ mmol/mol (5). $HbA1c \geq 75$ utgjør en svært forhøyet risiko for å utvikle diabetes senkomplikasjoner.



Bilde av CGM-sensor som sender informasjon om blodsukkeret kontinuerlig til smarttelefon eller annen monitor

Kroppsmasseindeks (KMI)

Overvekt/fedme er modifiserbare risikofaktorer som kan bidra til øket forekomst av diabeteskomplikasjoner. KMI < 25kg/m² regnet som normalvekt, mens KMI ≥30 kg/m² angir fedme og ≥35 kg/m² reflekterer alvorlig overvekt.

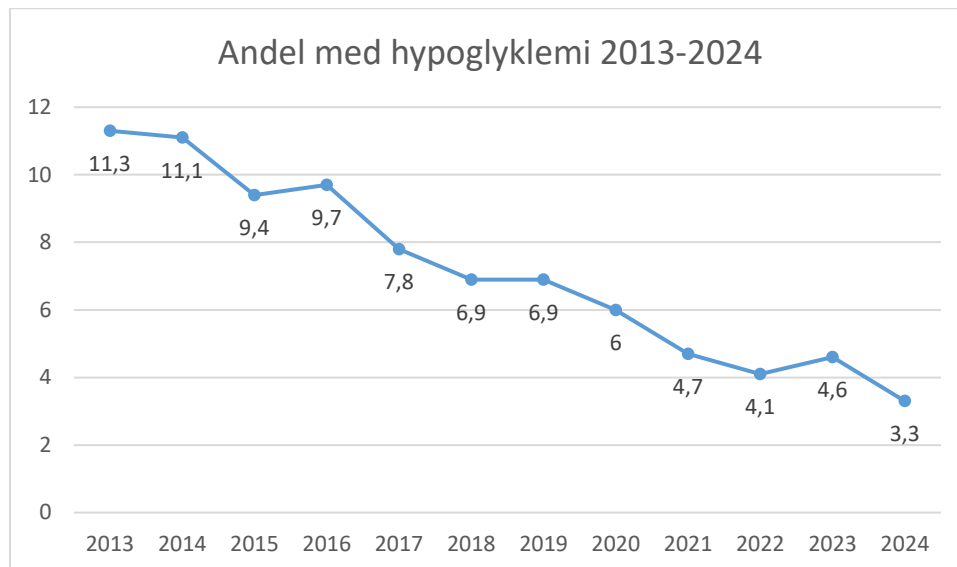
Tabell 6: Prosentandel fordelt på KMI -kategorier blant pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2023 og 2024.

	2023	2024
Behandlingsmål (data foreligger)	Prosentandel	Prosentandel
KMI < 25 (2023: n=17676, 2024: n=18707)	40	40
KMI ≥ 30 (2023: n=17676, 2024: n=18707)	24	24
KMI ≥ 35 (2023: n=17676, 2024: n=18707)	7	7

Komplikasjoner

Akutte komplikasjoner:

Diabetes type 1 er beheftet med både akutte komplikasjoner og seinkomplikasjoner. Ved overbehandling er man i økt risiko for akutt hypoglykemi, i verste fall med tap av kontroll og evt behov for hjelp av andre. På den annen side vil underbehandling av diabetes gi økt risiko for diabetes ketoacidose eller «syreforgiftning» som det heter, en livstruende tilstand som krever sykehusinnleggelse og øker risikoen for død.



Figur 53: Prosentandel som har opplevd alvorlig hypoglykemi i årene 2013-2024.

Seinkomplikasjoner:

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, og over 30 % av personer som har behov for nyreerstattende behandling i Norge har diabetes (muntlig opplysning fra Nyreregisteret). Perifer nerveskade kan føre til økt forekomst av kroniske fotsår og amputasjoner.

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

Som viktige indikatorer (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) og andel pasienter med nevropati (nerveskade). Nevropati er i retningslinjene definert som utslag på to punkter på monofilamenttesting eller redusert vibrasjonssans.

Tabell 7: Antall og prosentandelen pasienter ≥ 18 år med type diabetes type 1 fulgt opp i spesialisthelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2023 og 2024. N er antall pasienter der spørsmålet om komplikasjoner er besvart.

	2023	2024
Komplikasjon (data foreligger)	%	%
Koronarsykdom (2023: n=21253, 2024: n=22948)	7,2	6,4
Hjerneslag (2023: n=21286, 2024: n=22967)	2,4	2,3
Amputasjon (2023: n=21331, 2024: n=22466)	1,3	1,2
Karkirurgi (2023: n=21217, 2024: n=22315)	1,9	1,8
Hatt sår nedenfor ankelen (2023: n=21506, 2024: n=22861)	4,2	4,2
Manglende fotpuls (2023: n=17070, 2024: n=18576)	4,8	5,2
Nedsatt følsomhet på monofilament, dvs $\leq 6/8$ (2023: n=17856, 2024: n=19389)	12,4	12,2
Ubehandlet retinopati (2023: n=21017, 2024: n=22222) ¹	29,0	30,4
Behandlet retinopati (2023: n=21017, 2024: n=22222)	14,2	14,2
eGFR (ml/min/1.73 m ²) (2023: n=21649, 2024: n=20399)		
<15	0,4	0,4
15-29	0,8	1,0
30-44	1,7	1,7
45-59	3,8	4,1
<60	6,7	7,3
≥ 60	93,3	92,7
Dialysebehandlet (2023: n=21602, 2024: n=23093)	0,4	0,4
Nyretransplantert (2023: n=19507, 2024: n=22112)	0,4	0,4
Minst en episode med alvorlig hypoglykemi siste året (2023: n=18965, 2024: n=20573)	4,6	3,3
Innlagt for ketoacidose siste året (2024: n=14368)	-	2,5

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

Kommentar til figur 53 og tabell 7:

Prosentmessig er forekomsten av makrovaskulære komplikasjoner lav, men vi må ha i bakhodet at populasjonen er ung, med medianalder på 48 år. Forekomst av ubehandlet retinopati kan være underrapportert på grunn av at dette ikke alltid rapporteres tilbake fra øyeavdelingen. Komplikasjonsforekomsten samsvarer godt med funn fra diabetesregistre i land som Norge kan sammenligne seg med (Sverige og Skottland)(6, 7). I 2024 var det 3,3 % av pasientene med diabetes type 1 som hadde minst en episode med alvorlig hypoglykemi. Figur 52 viser at andel med hypoglykemi har vært synkende de siste årene. Fallet i andel alvorlige hypoglykemier sammenfaller godt med økningen i bruk av CGM.

DEL 2

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

Tabell 8: Registerbeskrivelse

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.
Type register	Diagnoseregister
Årstall etablert	2006
Årstall nasjonal godkjenning	2006
Årstall for start av datainnsamling	2008
Registerets formål	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.
Analyser som belyser registerets formål	NDV beskriver diabetesomsorgen hos personer ≥ 18 år i Norge med diabetes type 1, vurdert ut fra forskjellige kvalitetsaspekter. Registeret beskriver forskjeller i behandlingen og i behandlingsresultatene mellom de forskjellige diabetespoliklinikkene i landet og i hvilken grad ulike kvalitetsmål og komplikasjonsscreening utføres/dokumenteres. Registeret har 20 kvalitetsindikatorer som alle beskrives på enhetsnivå. Forekomst av akutte komplikasjoner (hypoglykemi og diabetes ketoacidose), og tilstedeværelse av senkomplikasjoner (kronisk nyreskade, retinopati, nevropati, hjerneslag, hjertekarsykdom og amputasjoner) beskrives også. I tillegg beskriver registeret resultater fra PROM og PREM-analyser. Resultatene beskriver de psykososiale utfordringene den enkelte med type 1 diabetes opplever i sin hverdag, samt deres erfaringer med helsetjenesten.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	NDV er basert på reservasjonsrett og har opprinnelig konsesjon fra Datatilsynet, i henhold til Helseregisterloven §5, jf. Personopplysningsloven §33, jf. §34 (konsesjonsbrev fra Datatilsynet datert 18.08.2005, ref. 2005/172-7). F.o.m 20.07.2018 drives registeret i henhold til ny Personopplysningslov, samt EUs Personvernforordning (GDPR). Registeret ble reservasjonsbasert i november 2020. Forskningsprosjekter som benytter data fra registeret, skal godkjennes av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).
Databehandler	Noklus (Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser) ved Haraldsplass Diakonale Sykehus
Databehandlingsansvarlig	Haukeland universitetssjukehus
Faglig leder/ registersekretariat med kontaklinformasjon	Faglig leder: Grethe Åstrøm Ueland Kontaktinfo registersekretariat: Epost: noklus@noklus.no Tlf: 55 97 95 00 (tastevalg 2)

Fagrådets medlemmer	• Tore Julsrud Berg – overlege Oslo universitetssykehus (representant fra Helse Sør Øst og leder av fagrådet), E-post: t.j.berg@medisin.uio.no • Ragnar Joakimsen – overlege UNN Tromsø (representant fra Helse Nord), E-post: ragnar.joakimsen@unn.no • Siri Carlsen – overlege Stavanger universitetssykehus (representant fra Helse Vest), E-post: siri.carlsen@sus.no • Bjørn Olav Åsvold – overlege St. Olav Hospital (representant fra Helse Midt), E-post: Bjorn.Olav.Asvold@stolav.no • Sirin Johansen – fastlege Nordbyen legesenter (representant fra Norsk forening for allmennmedisin), Epost: sirin.johansen@yahoo.no • Eystein Husebye (t.o.m september 2024) – overlege Haukeland universitetssykehus (leder Norsk endokrinologisk forening), E-post: eystein.sverre.husebye@helse-bergen.no • Trine Finnes (f.o.m oktober 2024) – overlege Sykehuset Innlandet, Hamar (leder Norsk endokrinologisk forening), E-post: trine.e.finnes@sykehuset-innlandet.no • Cecilie Roksvåg – Forbundsleder i Diabetesforbundet (brukerrepresentant), E-post: Cecilie.Roksvaag@diabetes.no
Aktivitet i fagrådet	Det ble arrangert to fagrådsmøter i 2024. Saker som ble behandlet og arbeidet med i 2024 var blant annet dekningsgrad i allmennpraksis, kvalitetsforbedringsprosjekt, PREM, brukermøte for sykehus, biobank, programvareutvikling og variabeloppdatering.
Inklusjonskriterier	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.
Metode for datafangst	Kliniske data på diabetes type 1 samles hovedsakelig fra diabetespoliklinikkene på sykehus. Data hentes inn en gang årlig fra ulike skjema i Helseplattformen og Noklus diabetes (FastTrak) som er fagsystem som brukes under konsultasjon. I tillegg hentes PROM og PREM direkte fra pasient. Frem til nå har pasientrapporterte data vært hentet annet hvert år, men intervallene vil trolig øke.
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	Data fra diabetespoliklinikkene hentes fra FastTrak diabetes (Noklus diabetes) og Helseplattformen. Det foregår ingen annen innregistrering fra poliklinikkene til registeret. Data på pasienter som er registrert, eksporteres fra FastTrak diabetes og Helseplattformen gang årlig og behandler slipper dobbeltføring for å rapportere. Data fra FastTrak ble hentet første gang for 2008, mens det ble hentet data fra Helseplattformen første gang for 2023. I tillegg hentes det data direkte fra personer med diabetes (pasientrapporterte data). Disse dataene hentes ved hjelp av elektroniske skjema på Helse Norge (HEMIT sin ePROM-løsning). Pasientrapporterte data via Hemit sin ePROM-løsning ble første gang tatt i bruk i 2019.

Metadata	Metadata på helsedata.no ble publisert mai 2025
Innsynsløsning	Innsynsløsning via HelseNorge er under arbeid og planlegges ferdigstilt i 2025.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	Antall pasienter med diabetes type 1 i 2024 = 23 942
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Det er totalt 31 615 pasienter med type 1 i registeret.
Stadium og nivå	4A

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Registeret hadde kliniske data på totalt 180 686 pasienter per 31.12.2024. Av disse var det 31 615 pasienter med diabetes type 1, 138 852 med diabetes type 2 og 10 219 med annen eller ukjent type diabetes. I tillegg har registeret 15 096 pasienter med svangerskapsdiabetes (hvorav 3258 er rapportert inn i 2024) og 54 962 pasienter der vi kun har diagnose, alder og kjønn. Data er koblet mot folkeregisteret slik at døde pasienter ikke er med i denne oversikten.

Av de 31 615 med diabetes type 1 som er registret i diabetesregisteret siden oppstart, fikk vi inn data på 23 942 pasienter med type 1 pasienter på diabetespoliklinikker i 2024. Dette skyldes blant annet at ikke alle pasienter (pga lange ventelister) er innom årlig kontroll på diabetespoliklinikken slik de egentlig bør. Noen pasienter med diabetes type 1 blir bare rapportert inn fra primærhelsetjenesten, da de trolig har sin hovedoppfølging der.

50 av 50 diabetespoliklinikker (100 %) sendte inn data til diabetesregisteret i 2024 og alle helseregioner er representert. Se 4.2.2 (tabell 10) for antall individer med type 1 diabetes rapportert til registeret per diabetespoliklinikk (enhet).

Tabell 9: Diabetespoliklinikker som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2024 fordelt på regionale helseforetak

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

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgradsanalyse mot NPR ble gjennomført for 2023. Metoden er beskrevet i årsrapporten for 2019.

Videre plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser mot NPR er å koble hvert andre år slik anbefalingen er. Det vil si at neste dekningsgradsanalyse vil være på data for 2025 og utføres høsten 2026.

For 2024 har vi foreløpig beregnet dekningsgraden per poliklinikk ved at vi har fått IT-avdelingen ved de regionale helseforetakene til å ta ut aggregerte data fra hovedjournalen på antall pasienter med type 1 diabetes som har vært til konsultasjon på poliklinikken i aktuelt tidsrom. Dette er de samme tallene som rapporteres til NPR, men vi vil her ikke kunne få data på individnivå. Vi har likevel tidligere sett at dette samsvarer veldig godt med dekningsgraden som er gjennomført mot NPR, men kan gi noe lavere dekningsgrad enn det vi finner mot NPR, da man i dekningsgradsanalysen kjørt opp mot NPR har funnet at det er flere pasienter som ligger inne med diagnosen diabetes type 1 (E10) i NPR, som man ikke gjenfinner med denne diagnosen i registeret. Ved kobling mot NPR kan en del av disse lukes vekk ved at man gjenfinner de med en annen diabetesdiagnose i diabetesregisteret og denne har vist seg å være korrekt (se kap. 4.3 for nærmere beskrivelse).

Dekningsgraden vi har beregnet i år, brukes til å se hvilke poliklinikker som har over 60 % dekning og som det skal presenteres data på.

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Ved bruk av aggregerte tall rapportert fra IT-avdelingene ved sykehusene beregnes dekningsgraden til 90 % i 2024 (tabell 10). Dekningsgraden mot NPR er beregnet i 2023 og viser en dekningsgrad på 91 % (tabell 11).

Tabell 10: Dekningsgrad for NDV per poliklinikk i 2024 basert på aggregerte tall rapportert fra diabetespoliklinikkene

Sykehus	Antall pasienter til konsultasjon	Antall registrerte i diabetesregisteret	Dekningsgrad
Stord sjukehus	229	229	100
Sykehuset Innlandet, Elverum	202	202	100
Nordlandssykehuset Bodø	521	521	100
Kirkenes sykehus	83	83	100
Volda sjukehus	181	181	100
Bærum Sykehus	634	634	100
Molde Sjukehus	424	422	100
Sykehuset Telemark, Notodden	250	246	98
UNN Harstad	206	201	98
Stavanger universitetssykehus	1949	1899	97
Akershus Universitetssykehus	1841	1789	97
OUS	1635	1569	96
Førde sentralsjukehus	420	402	96
UNN Tromsø	699	660	94
Kongsberg Sykehus	249	235	94
Sørlandet sykehus, Kristiansand	1034	975	94
AHUS, Kongsvinger	322	303	94
Sørlandet sykehus, Flekkefjord	143	134	94
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	106	99	93
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	161	150	93
Sørlandet sykehus, Arendal	681	634	93
Sykehuset Telemark, Kragerø	183	170	93
Haukeland universitetssjukehus	1736	1606	93
Sykehuset Namsos	241	222	92
Sykehuset Østfold	1354	1236	91
Helgelandssykehuset, Mosjøen	96	87	91
Haraldsplass Diakonale sykehus	422	382	91
UNN Narvik	112	101	90
Sykehuset Innlandet, Hamar	404	364	90
Voss sjukehus	166	148	89
Hammerfest sykehus	138	123	89
Sykehuset Telemark, Skien	595	529	89
St. Olavs hospital	1608	1425	89
Norsk diabetescenter	1345	1185	88
Haugesund sjukehus	706	617	87
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	539	465	86

Sykehuset Innlandet, Lillehammer	386	332	86
Sykehuset Innlandet, Tynset	58	49	84
Nordfjord sjukehus	173	146	84
Sykehuset Levanger	500	419	84
Kristiansund Sykehus	252	211	84
Ålesund sjukehus	544	452	83
Diakonhjemmets sykehus	430	351	82
Drammen Sykehus	896	729	81
Ringerike Sykehus	401	302	75
Lovisenberg	638	480	75
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	1113	784	70
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	106	72	68
Nordlandssykehuset, Lofoten	90	54	60
Odda sjukehus	19	9	47
Totalt	27221	24618	90

*Totalantallet blir noe høyere enn antallet pasienter vi har fått inn data på, da noen pasienter har vært til konsultasjon på flere diabetespoliklinikker. Dette vil uansett bli riktig siden vi her ser på dekningsgraden per poliklinikk og vi gjør det likt både i teller og nevner.

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

Data fra følgende poliklinikker er ikke presentert i figurene pga lav dekningsgrad eller få pasienter (1 av 50): Odda sjukehus.

Tabell 11: Dekningsgrad for NDV per poliklinikk i 2023 basert på kobling mot NPR

Sykehus	Begge	Kun_NDV	Kun_NPR	Total	DG_NDV	DG_NPR
Oslo universitetssykehus HF	1401	18	60	1479	95,9	98,8
Akershus universitetssykehus, Kongsvinger	297	5	10	312	96,8	98,4
Akershus universitetssykehus, Nordbyhagen	1636	16	63	1715	96,3	99,1
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	672	10	308	990	68,9	99
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	290	1	52	343	84,8	99,7
Sykehuset Innlandet, Elverum	192	2	8	202	96	99
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	448	7	83	538	84,6	98,7
Sykehuset Innlandet, Hamar	390	0	20	410	95,1	100
Sykehuset Innlandet, Tynset	43	1	6	50	88	98
Sykehuset Østfold HF	1268	13	65	1346	95,2	99
Sørlandet sykehus, Arendal	608	1	33	642	94,9	99,8
Sørlandet sykehus, Flekkefjord	34	0	49	83	41	100
Sørlandet sykehus, Kristiansand	940	5	30	975	96,9	99,5
Vestre Viken, Bærum	504	15	24	543	95,6	97,2
Vestre Viken, Drammen	650	3	126	779	83,8	99,6
Vestre Viken, Kongsberg	215	0	7	222	96,8	100
Vestre Viken, Ringerike	167	1	206	374	44,9	99,7
Sykehuset Telemark, Kragerø	128	0	9	137	93,4	100

Sykehuset Telemark, Notodden	199	1	10	210	95,2	99,5
Sykehuset Telemark, Skien	409	3	78	490	84,1	99,4
Diakonhjemmet sykehus	321	5	35	361	90,3	98,6
Lovisenberg Diakonale Sykehus	396	1	150	547	72,6	99,8
Helse Bergen, Haukeland	1461	36	107	1604	93,3	97,8
Helse Bergen, Voss	139	3	6	148	95,9	98
Helse Fonna, Haugesund	525	6	75	606	87,6	99
Helse Fonna, Odda	12	0	0	12	100	100
Helse Fonna, Stord	204	5	4	213	98,1	97,7
Helse Førde, Førde	337	1	12	350	96,6	99,7
Helse Førde, Nordfjord	147	2	3	152	98	98,7
Helse Stavanger, Stavanger	1807	23	51	1881	97,3	98,8
Haraldsplass diakonale sykehus AS	337	4	34	375	90,9	98,9
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	235	1	5	241	97,9	99,6
Helse Møre og Romsdal, Molde	367	0	34	401	91,5	100
Helse Møre og Romsdal, Volda	168	3	2	173	98,8	98,3
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	461	7	39	507	92,3	98,6
St. Olavs Hospital HF	1388	0	273	1661	83,6	100
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	411	1	41	453	90,9	99,8
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	211	3	14	228	93,9	98,7
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	130	2	10	142	93	98,6
Helgelandssykehuset, Mosjøen	83	1	6	90	93,3	98,9
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	97	1	8	106	92,5	99,1
Nordlandssykehuset, Bodø	514	5	9	528	98,3	99,1
Nordlandssykehuset, Gravdal	17	1	4	22	81,8	95,5
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	65	2	22	89	75,3	97,8
Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad	183	0	1	184	99,5	100
Universitetssykehuset Nord-Norge, Narvik	91	3	7	101	93,1	97
Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø	583	2	29	614	95,3	99,7
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	138	1	11	150	92,7	99,3
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	70	3	2	75	97,3	96
Norsk diabetessenter	1137	0	86	1223	93	100
Total	22526	224	2327	25077	90,7	99,1

4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Tabell 12: Svarprosent PROM/PREM per poliklinikk og totalt

Diabetespoliklinikk	Svarprosent
Ringerike Sykehus	56
Kongsberg Sykehus	55
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	52
Nordfjord sjukehus	51
Sykehuset Innlandet, Hamar	51
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	51
Sykehuset Levanger	50
Ålesund sjukehus	50
Sykehuset Telemark, Kragerø	49
Sykehuset Telemark, Notodden	49
Stord sjukehus	49
Sykehuset Telemark, Skien	48
Stavanger universitetssykehus	48
Norsk Diabetessenter	48
Haugesund sjukehus	47
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	47
Drammen Sykehus	47
Haukeland universitetssjukehus	47
Sykehuset Østfold	47
Førde sentralsjukehus	47
Sørlandet sykehus, Kristiansand	47
Haraldsplass Diakonale sykehus	46
Kirkenes sykehus	46
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	46
AHUS, Kongsvinger	46
Sarpsborg diabetespoliklinikk	46
Lovisenberg Diakonale Sykehus	46
Bærum Sykehus	45
Akershus Universitetssykehus	45
Nordlandssykehuset Bodø	45
Volda sjukehus	44
Sørlandet sykehus, Arendal	44
OUS	44
UNN Harstad	44
UNN Narvik	44
St. Olavs hospital	43
UNN Tromsø	43
Sykehuset Innlandet, Elverum	43
Molde Sjukehus	43
Diakonhjemmets sykehus	42
Kristiansund Sykehus	42
Sykehuset Namsos	42

Sørlandet sykehus Flekkefjord	41
Hammerfest sykehus	39
Helgelandssykehuset, Mosjøen	39
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	38
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	37
Voss sjukehus	37
Totalt	46

4.3 Vurdering av datakvalitet

Undersøkelser er utført for å vurdere alle hovedaspekter av datakvalitet i NDV; komplettethet, korrekthet og reliabilitet.

Komplettethet av sentrale variabler

Komplettethet for sentrale variabler som inngår i årskontroll diabetes er jevnt over god. Se tabell 13 for komplettethet i 2024. HbA1c er en av de indikatorene i registeret med høyest grad av komplettethet (97 %). Undersøkelser legen skal registrere ved årskontrollen (vekt, blodtrykk og fotundersøkelse) har noe lavere grad av komplettethet enn ønskelig på hhv. 79 %, 81 % og 64 %. Når det gjelder innrapportering av resultat fra øyebunnsundersøkelse til registeret er komplettetheten for lav, på kun 74 %. Dette skyldes trolig at mange av pasientene går til oppfølging hos private øyeleger, og det eksisterer ikke god nok dataflyt for å få disse resultatene inn i registeret. Man har lokalt i Stavanger i 2016 forsøkt å bedre innrapporteringen ved å sende brev til alle private øyeleger med oppfordring om å sende kopi av øyenotatet til diabetespoliklinikken.

Variabler som har hatt for lav grad av komplettethet har blitt diskutert på det årlige brukermøtet- og man har satt fokus på å øke komplettetheten. Et eksempel er registrering av røykevaner, der komplettetheten i 2017 var 66,3 %, stigende til 94 % i 2021 etter at dette var et fokusområde på de siste års brukermøter.

I 2024 starter registeret et kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke komplettetheten på U-AKR, som per 2024 er på 72 %.

Tabell 14: Datakompletthet i 2024 for diabetespoliklinikker.

	Datakompletthet (%) diabetespoliklinikkene
Prosedyrer	(n=23942)
Målt HbA1c	97
Kartlagt høyde	96
Målt LDL-kolesterol	83
Dokumentert røykevaner	90
Målt blodtrykk	81
Kartlagt vekt	79
Undersøkelse U-AKR	72
Utført øyebunnsundersøkelse	74
Undersøkt føtter (monofilament)	64
Undersøkt føtter (fotpuls)	60
Behandling	%
Insulinpumpe	98
Antihypertensiva	80
Statiner	79
ASA	85
Komplikasjoner	%
Koronarsykdom	96
Hjerneslag	96
Amputasjon	94
Karkirurgi	93
Hatt sår nedenfor ankelen	96
Ubehandlet retinopati	93
Behandlet retinopati	93
Manglende fotpuls	78
Perifer nevropati	81
eGFR	85

Resultatindikatorene i tabell 1 vil ha samme kompletthet som tilvarende prosessindikator i tabellen over.

Korrekthet av sentrale variabler

Dataene som samles inn til registeret fra diabetespoliklinikkene hentes direkte fra FastTrak diabetes/Noklus diabetes (strukturert diabetesjournal) eller Helseplattformen (hovedjournal i Helse Midt) årlig og er dermed automatisk validert. Dvs. at det ikke er fare for feilplotting fra et registreringsskjema til et annet (for eksempel fra journal til register). Her vil det være et 100 % 1:1 forhold mellom opplysningene i registeret og opplysningene i journalen.

I forbindelse med forskningsprosjekter og kvalitetsforbedringsprosjekter vi har hatt, har den automatiske innhenting blitt validert. Vi har i samråd med Fagsenteret i Helse Vest og korrespondanse med ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregister kommet frem til at det ikke behov for ytterligere valideringsanalyser for korrekthet opp mot journalen når det gjelder variabler som omhandler selve diabetessykdommen, da registervariablene er hentet

direkte fra Noklus Diabetes (FastTrak)/Helseplattformen og vil være identiske i hovedjournal og registeret.

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

- NDV har som mål å sjekke svært avvikene data med avdelingene enten skriftlig eller på telefon, for å sikre at det ikke er feilrapportering. Et eksempel kan være en pasient på 90 år er registrert med diagnosen nyoppdaget diabetes type 1. Et annet eksempel kan være at en liten diabetespoliklinikk har forholdsvis mange nyoppdagede diabetespasienter innrapportert i forhold til de større avdelingene, og man går igjennom og sjekker at alle de som er rapportert som nydiagnostiserte det gjeldende året faktisk er det.

For komplikasjoner til diabetessykdommen, som tas hånd om av andre behandlende enheter (øyelege, hjertelege, nevrolog, karkirurg osv.) vil det være behov for korrekthetsanalyser opp mot hovedjournal for Noklus diabetes (FastTrak). Det samme gjelder for bruk av medikamenter assosiert med diabetessykdommen, som lipidsenkende behandling og ACE-hemmere/A2-blokkere.

Dette er utført våren 2021, basert på data som ble rapportert til registeret for 2020. I denne valideringen har vi tilfeldig plukket ut pasienter fra hver helseregion (til sammen 70 pasienter), der en ansvarlig lege i hver region har fått i oppgave å plote prosedyrer, komplikasjoner og medikamentbruk basert på funn i hovedjournal og reseptformidler/kjernejournal. Dette er så sammenliknet med det vi har fått inn av data til NDV. Vi har så regnet på prosentvist samsvar mellom det som er rapportert til registeret, og det som finnes i hovedjournal.

I hovedtrekk fant vi at det er svært høy grad av samsvar mellom hovedjournal og Norsk diabetesregister for voksne for de ulike komplikasjonene til diabetes, med ett unntak, og det er forekomst av retinopati. Ved retinopati kan det som tidligere nevnt være vanskelig å oppspore epikrise fra øyelege, og dermed få korrekte data inn i registeret. Det er også nedsatt grad av samsvar når det gjelder hva pasienten bruker av diabetesassosierte medikamenter (her ACE-hemmere og lipidsenkende medikamenter). Dette er sjekket opp mot kjernejournal og reseptformidleren. At pasienten har fått foreskrevet et medikament betyr likevel ikke at pasienten tar dette medikamentet, og det kan derfor bli manglende samsvar mellom det som er oppgitt i registeret og det som står i hovedjournal. Funnet her illustrerer hvor viktig det er at man oppdaterer reseptformidler/kjernejournal ved medikamentbytte, og at man oppdaterer pasientens medikamentbruk når man registrerer variabler i Noklus diabetes (FastTrak). Poliklinikkene som rapporterer til registeret, har fått tilbakemelding om at dette er identifisert som en svakhet. For fullstendig rapport fra denne valideringsprosessen henvises til årsrapporten fra 2020.

Ved dekningsgradsanalysen mot NPR på data fra 2019 har man funnet at det er flere pasienter som er registrert med diagnosen diabetes type 1 (E10) i NPR, som man ikke gjenfinner med denne diagnosen i registeret. Etter godkjenning fra personvernombudet ble

det høsten 2020 gjort en lokal validering ved Stavanger Universitetssykehus (SUS) av data på de 198 pasientene dette gjelder ved SUS. En journal var sperret for tilgang slik at diagnosen ble validert hos 197 pasienter. Gjennomgangen viste at 67/197 pasienter var feilkodet i regningskortet i journalen. De var kodet som diabetes type 1 (E10), men skulle korrekt vært kodet som «annen type diabetes» (E13) n=19, eller diabetes type 2 (E11) n=40, usikker diabetes type (E14) n=3 og 5 pasienter hadde ikke diabetes. De fleste av pasientene med diabetes var med i NDV, men med en annen diagnose enn diabetes type 1. Ved kontroll i journalen viste diagnosesettingen i NDV seg å være den korrekte på alle disse. 34/130 pasienter med validert diabetes type 1 hadde takket nei til deltagelse i NDV, og 86/130 pasienter var ikke forespurt om deltagelse i registeret (10 av disse hadde nylig fått diagnosen og samtykket i 2020). Funn fra denne småskalavalideringen er brukt ovenfor diabetespoliklinikkene til å påpeke viktigheten av rett diagnosesetting i journalen, og dermed øke kvaliteten på dekningsgraden og dataene i NPR i fremtiden. Temaet er fokusert på i NDVs blogg, i innlegg i tidsskriftet «Indremedisinen», og det er tatt opp på brukermøtet i mars 2021.

I forbindelse med det landsomfattende kvalitetsforbedringsprosjektet som er startet på U-AKR er labprøvene i registeret kontrollert mot lab i journal på 10 poliklinikker. Det viser seg at det er vanskelig å få ut korrekte svar på U-AKR, men det at U-kreatinin er målt er ensbetydende med at også U-AKR er målt. Registeret bruker derfor U-kreatinin som mål på at U-AKR er målt. Med unntak av kjente problemer ved Lovisenberg, Norsk diabetessenter og Helse Midt er det 100 % samsvar i dataene. Problemene ved Lovisenberg, Norsk diabetessenter og Helse Midt vil løse seg ved neste års uttrekk.

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 registrere disse dataene flere ganger. En typisk «carry forward»- variabel er diabetestype, 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. Ved PROMs utsendelsen i 2021 ble det spurt om røykevaner. Variabelen ble besvart av hele 9627 pasienter, og viste 92 % samsvar med det som var registrert i pasientjournal. Det er altså ikke et stort problem med oppdatering av denne variabelen i registeret. Det planlegges at en del pasientrapporterte data skal hentes inn elektronisk fra pasienten i forkant av timen (primært via PROMS-skjema gjennom Helse-Norge). Røykevaner vil da være en typisk slik parameter, som pasienten kan fylle ut selv før den kommer til timen, og dette vil lede til enda mer korrekt registrering av denne variabelen. Andre variabler som vil innhentes elektronisk fra pasienten før timen er høyeste fullførte utdanning, yrke, om man er aleneboende, mosjonsvaner, høyde, type blodsukkersenkende behandling, egenmåling av blodsukker, når pasienten var til øyeundersøkelse, om pasienten har hatt syreforgiftning/ketoacidose og informasjon om frekvensen av hypoglykemi. Man antar da at disse dataene vil være mer oppdatert og korrekt enn i dag, og komplettheten vil også øke. Det er tidligere gjennomført en studie utgående fra registeret som viser at det er god overenskomst mellom det pasienten oppgir, og faktiske forhold på en del av de nevnte variablene (8).

Reliabilitet

I tilknytning til innhenting av årsrapportdata for 2020 har vi gjennomført en valideringsundersøkelse av reliabilitet i registeret våren 2021. Dette har foregått på den måten at vi laget en kasuistikk som ble sendt rundt til alle diabetespoliklinikkene som rapporterer til NDV. Der ba man dem velge ut en diabeteslege til å plote kasusen på samme måte som man ville gjort i NDV, via en survey monkey. Det kom til sammen inn svar fra 28 av 52 poliklinikker på denne surveyen. Alle helseregioner var representert i besvarelsen.

Den ovenfor nevnte valideringsundersøkelsen ser både på korrekthet (altså hvor mange som oppgir korrekt svar ifølge fasit), og interobserver reliabiliteten (samsvaret mellom svarene til de ulike observatørene i studien). Grad av samsvar mellom observatørene gjenspeiles i andel (%) med samme svar på hver parameter, og er også beregnet med såkalt intra class coefficient (ICC). Siden vi her har kun en kasuistikk, vurdert av hele 27 observatører, har vi derfor regnet ut inter observer ICC for hele kasuistikken. Altså hvor stor grad av samsvar et det mellom hvordan de ulike observatørene rapporterer alle registervariablene på denne pasienten samlet.

Interobserver ICC for alle parametrene samlet var 0,84 (95 % Konf.intervall 0,78-0,89). Dette er vurdert til utmerket i forhold til henhold til Rosners inndeling av ICC (9), der reproduserbarheten er utmerket hvis ICC er over 0,75, «fair-to-good» hvis mellom 0,40- 0,75 og dårlig dersom ICC er under 0,40. At reproduserbarheten her ikke er enda høyere drives primært av dette med diagnoseår, resultat fra øyelegeundersøkelse og medikamentbruk.

For nøyaktig beskrivelse av denne valideringsundersøkelsen henvises til årsrapporten fra 2020.

Ekspertgruppen vurderte i 2020 at registeret hadde utført et omfattende valideringsarbeid for sentrale variabler. I henhold til rundskriv fra statistikernettverket det nasjonale servicemiljøet i forbindelse med årsrapporten for 2020 (godkjent av ekspertgruppen) ang validering i nasjonale kvalitetsregistre er det anbefalt at validering av registerdata utføres hvert 5. år. Vi planlegger blant annet en større undersøkelse av ICC ved neste valideringsrunde i 2025, der vi vil lage 10 kasuistikker og sende til 20 ulike observatører, fordelt på alle helseregioner. Her vil hver parameter bli vurdert separat i forhold til ICC, og danne grunnlag for hvor man skal intensivere kvalitetsforbedring.

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- **Undersøkt U-AKR:** Bare 77 % får undersøkt U-AKR når de er til årskontroll for sin diabetes type 1, og det er stor variasjon mellom sykehusene (range 47-93 %).
- **Undersøkt med monofilament:** Bare 64 % fikk undersøkt føttene sine i tråd med anbefalingen i 2024, og det er stor variasjon mellom sykehusene (range 7-87 %).
- **Andel røykere:** Andel røykere blant diabetes type 1 er 10 % i 2024 versus 8 % i bakgrunnsbefolkningen (SSB).
- **Utført øyebunnsundersøkelse:** Kun 74 % fikk undersøkt øynene sine i tråd med anbefalingen i 2024, og det er stor variasjon mellom sykehusene (range 16-92 %).

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Aktuelt forbedringsområde*:

Nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt for å bedre måloppnåelse for måling av urin-albumin/kreatinin-ratio (U-AKR) hos pasienter med diabetes type 1

Økt albuminutskillelse i urinen (albuminuri) er et tidlig tegn på nyreskade (nefropati) og en risikomarkør for hjerte- og karsykdom (10). Kvantitering av urin-albumin/kreatinin-ratio (U-AKR) brukes derfor både som et diagnostikum og som mål på progresjon av eksisterende nyreskade (økende albuminuri). Forhøyet U-AKR viser at nyrene sliter før man får permanent nyreskade og s-kreatinin stiger. Dersom nyreskaden oppdages tidlig nok (som ved forhøyet U-AKR), kan man ved riktig behandling i mange tilfeller bremse eller reversere utvikling av alvorlig nyreskade.

I 2024 startet registeret et nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt etter at 2023-data viste at en for lav andel pasienter med diabetes type 1 får målt sin U-AKR og at det var stor variasjon mellom sykehus i andelen. Målet for prosjektet er at minst 90 % av disse pasientene får årlig U-AKR-måling innen utgangen av 2026, i tråd med diabetesretningslinjen.

Prosjektet gjennomføres uten egen finansiering og benytter eksisterende møteplasser som brukermøter og nasjonale undervisningsarenaer. Registeret støtter klinikkene med månedlige data via FastTrak-dashboard og pasientlister over manglende prøver. Lokal forankring, prioritering og engasjerte fagpersoner er avgjørende for suksess. NDV vurderer modellen som kostnadseffektiv og ansvarliggjørende for klinikkene. Endelige resultater vil presenteres i 2026-rapporten (analyse av 2026 data versus baseline data fra 2023).

Mål for prosjektet: Minst 90 % av pasienter med diabetes type 1 får målt sin U-AKR ved årskontroll.

Hva ble gjort av hvem?*

- På brukermøtet for sykehus i mars 2024 var det innlegg om viktigheten av U-AKR av nyrelege med spesialkompetanse på dette fagområdet, samt et gruppearbeid der sykehusene på tvers snakket om hvordan de kunne klare å øke andelen som får målt U-AKR. Denne erfaringsutvekslingen mellom sykehusene var en essensiell del av prosjektet innledningsvis, og de sykehus som allerede hadde høy måloppnåelse ble bedt om å si litt om hvorfor.
- NDV arrangerte nasjonal undervisning fra registeret sammen med medisinsk klinikk, seksjon for nyresjukdommar ved Haukeland universitetssykehus november 2024. Undervisningen ble arrangert på Verdens diabetesdag og gikk i dybden på diabetes nyreskade og hvorfor U-AKR er så viktig som forebyggende tiltak.
- U-AKR var også på programmet på brukermøtet i mars 2025.
- NDV har sendt ut en survey om fremdriften i prosjektet til alle sykehus
- NDV har fått utviklet egne pasientlister som hvert sykehus kan hente ut fra journal med oversikt på hvilke pasienter som ikke har fått målt sin U-AKR. Klinikken oppfordres til gjennomgang av listene for å finne barrierer for god måloppnåelse i egen avdeling. Noe av det som ble funnet ved gjennomgang var at prøven kunne være tatt like etter konsultasjonen og derfor ikke kommet med i oversikten, eller at pasientene var nylig overførte fra annet sykehus eller nyoppdagede diabetes. En stor andel hadde kun vært innom sykepleiere som ikke rekvirerer U-AKR, men de fleste av disse skulle snarlig til årskontroll hos lege, der urinprøven skulle tas. En del av manglende måloppnåelse kunne altså forklares med ventelister/forsinkelse på planlagt årskontroll, som fører til forskyvning i når U-AKR blir tatt. Gjennomgang av lister og årsaks kartlegging oppleves veldig nyttig.
- NDV har også fått utviklet en indikator tilgjengelig på Dashboard der avdelingene kan følge egen utvikling per mnd (se figur 55 som eksempel på kurve fra dashboard).
- Alle klinikken har fått opplæring i forbedringsmetode som er egnet for god fremdrift i prosjektet. Blant annet har de blitt anbefalt å ha et oppstartsmøte i egen klinikk, helst i form av et strukturert myldremøte (nominell gruppeteknikk <https://www.itryggehender24-7.no/kvalitetsforbedring/verktoy/nominell-gruppeteknikk>).
- Det ble også anbefalt å lage en egen handlingsplan per klinikk for hvilke rutiner man skulle innføre for å komme i mål basert på lokale forhold.
- Hvilke tiltak som er gjennomført i klinikken vil bli kartlagt i 2025/2026. De fleste klinikker har rutine for å sjekke dashboard hver måned og vil derfor følge med på månedlig utvikling for andel som får målt U-AKR.

Resultater*** (etter ett av til sammen tre år som er prosjektets totale varighet)

Fem sykehus har en forbedring i andelen som har målt U-AKR på >10 %, 11 sykehus har en forbedring i andelen som har målt mellom 5-10 %, 12 sykehus har en forbedring i andelen som har målt mellom 1-4 %, 3 sykehus har ingen endring. 10 sykehus har fått færre som har målt U-AKR. Årsaken til dette kan være at de (foruten to sykehus) har en utgangsverdi rundt 90 % som også er målet for prosjektet. Det er ikke forventet at de sykehus som har rundt 90 % måloppnåelse fra start kan klare å bli særlig bedre, da det er enkelte årsaker til dette som ikke kan gjøres noe med (for eksempel at pasientene ikke ønsker å ta urinprøven).

Tabell 14: Aktuelt forbedringsområde, tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Øke andel pasienter med diabetes type 1 som får målt U-AKR siste 15 mnd til 90 % i løpet av prosjektperioden. Se mer utfyllende informasjon i teksten over. *	2024-2026	NDV initierte til forbedringsprosjektet der alle sykehus kan delta. Klinikken må selv ta tak i problemstillingen og bruke anbefalt forbedringsverktøy og tilgjengelig statistikk for egen fremdrift. Hvilke tiltak som er nødvendige vil variere basert på hvilket utgangspunkt klinikken har når de går inn i prosjektet. Se mer utfyllende informasjon i teksten over på hva som er gjort. **	Se foreløpige resultater over merket *** og tabell 15. Prosjektet startet i 2024 og skal vare til og med 2026 slik at dette er ikke endelige resultater, kun preliminaire. Endelige resultater vil bli analysert ved prosjektslutt.
Redusere andelen pasienter med diabetes type 1 og HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol ved diabetespolikliniken på Drammen sykehus	2023-2025	Lokalt prosjekt ved Drammen sykehus inspirert fra tidligere nasjonalt HbA1c-prosjekt for å redusere andelen pasienter med : Klinikken har benyttet pasientlister (populasjoner) i FastTrak for å identifisere de pasienter dårligst glykemisk kontroll (dvs HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol) for ekstra kontroll hos diabetessykepleier. Flere av disse var ikke etnisk norske, og det ble vurdert at de kunne profitere på å endre til blant annet hybrid closed loop med tettere oppfølging en periode med tolk.	Man har så langt observert fall i andel med HbA1c over 75 mmol/mol i registerdata fra 9,7 % i 2023, til 7,7 % i 2024. Og man antar at dette er resultater av intensivert oppfølging med ny pumpe hos pasienter (spesielt gruppen som har behov for tolk). Drammen ble trukket frem som «best i klassen» på brukermøtet i

			2025 og delte i et lite innlegg metoden de har benyttet.
Øke andelen pasienter med diabetes type 1 som oppnår behandlingsmål for kolesterol, og får målt Urin-AKR, samt undersøkt føtter og øyebunn i henhold til diabetesretningslinjene	2023-2025	På Haraldsplass holder diabetessykepleier på med forbedringsutdanning med registerdata som utgangspunkt. Prosjektet går ut på å kartlegge og endre faktorer som gjør at Haraldsplass ikke har god nok måloppnåelse mht kolesterol, måling av Urin-AKR, samt undersøkelse av føtter og øyebunn.	Endring i registerdata i perioden 2023-2024 (et av to år inn i prosjektet): 83,4 % av pasienter med type 1 diabetes får undersøkt føttene i 2024, versus 73,7 % i 2023. 80,3 % får undersøkt øyne i 2024 versus 71,5 %. Andel pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom som oppnår behandlingsmål for LDL-kolesterol er 66.9 % i 2024 versus 64,3 i 2023. Andel pasienter med kjent hjerte- og karsykdom som oppnår behandlingsmål for LDL-kolesterol er 54.1 % i 2024 versus 53.6 % i 2023. Prosjektet evalueres videre når 2025-data foreligger.



Figur 54: Viser trenden fra måned til måned over andelen pasienter på landsbasis som har fått tatt U-AKR siste 15 mnd.

Tabell 15: Andel som har målt U-AKR per sykehus

Diabetespoliklinikk	Andel målt U-AKR desember 2023 (%)	Andel målt U-AKR desember 2024 (%)	Endring i andelene som har målt U-AKR fra 2023-2024 (%)
Vestre Viken, Ringerike Sykehus	48	79,9	32
Sørlandet sykehus, Flekkefjord	60,6	83,1	23
Kirkenes sykehus	50,9	67,7	17
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	58,5	72,7	14
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	63,6	75,3	12
Vestre Viken, Kongsberg Sykehus	73,6	82	8
Sykehuset Telemark, Skien	58,3	66,6	8
Vestre Viken, Bærum Sykehus	74,5	82,5	8
Haukeland Universitetssjukehus	72,6	79,4	7
UNN Tromsø	74	80,8	7
Sykehuset Telemark, Notodden	86,8	92,7	6
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	70,5	75,4	5
Akershus universitetssykehus	66,2	71,1	5
Odda sjukehus	80	84,6	5

Sykehuset Østfold	70,4	75	5
UNN Harstad	75,7	80,3	5
Hammerfest sykehus	62,1	66,1	4
Nordfjord sjukehus	76,2	80	4
Nordlandssykehuset, Lofoten	74,3	77,5	3
Førde sentralsjukehus	71,9	74,9	3
Vestre Viken, Drammen Sykehus	78,5	80,9	2
Sørlandet sykehus, Arendal	68,4	70,5	2
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	69,6	71,6	2
Stavanger Universitetssjukehus	76,9	78,8	2
UNN Narvik	65,5	67	2
Haugesund sjukehus	77	78,1	1
Sykehuset Vestfold, Tønsberg	63,3	64,2	1
Diakonhjemmet sykehus	79,8	80,3	1
Haraldsplass Diakonale sykehus	86,2	86,6	0
AHUS, Kongsvinger	78,5	78,5	0
Stord sjukehus	49	48,9	0
Voss sjukehus	90,7	90,2	-1
Oslo universitetssykehus	89,7	89	-1
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	78,2	77,5	-1
Sykehuset Innlandet, Hamar	90,9	88,2	-3
Sykehuset Innlandet, Elverum	89,8	86,6	-3
Sykehuset Telemark, Kragerø	95,7	92,1	-4
Helgelandssykehuset, Mosjøen	90,1	86,4	-4
Sørlandet sykehus, Kristiansand	60	56,1	-4
Sykehuset Innlandet, Tynset	84,6	79,1	-6
Nordlandssykehuset, Bodø	87,8	78,5	-9

Kommentar tabell 16: Sykehusene i Helse Midt er ikke med i tabellen over. Årsaken er at det mangler en del data akkurat i overgangen til Helseplattformen. Dette vil løse seg i neste års uttrekk og vi vil da også hente inn historiske data.



Figur 55: Eksempel på Dashboard kurve for Stavanger universitetssykehus med oversikt på andel pasienter med diabetes type 1 som får målt sin U-AKR fra måned til måned. Her kan sykehusene følge egen utvikling i U-AKR prosjektet og sammenligne seg med andre klinikker.

Egne analyser vil bli utført på 2025 data versus 2023 data (baselinedata) og 2026 data. Endelige resultater presenteres i 2026-rapporten og målsetting er at minimum 90 % av alle pasienter med diabetes type 1 skal få målt sin U-AKR.

6 Formidling av resultater

Tabell 16: oversikt over formidling av resultater.

	Form	Frekvens	Målgruppe/ mottakere
1	Årsrapport – resultatdel	Årlig	Rapporterende enheter, fagmiljø, Diabetesforbundet, pasienter, sykehusledelse og lokale og nasjonale myndigheter
2	Kvalitetsregistre.no Registeret presenterte fra og med 2019 kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no. Følgene syv indikatorer presenteres på enhetsnivå på sykehusviseren (gjelder pasienter med diabetes type 1): • Prosentandel som har fått målt HbA1c • Andel med HbA1c $\leq$ 53 mmol/mol • Andel med HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol • Systolisk blodtrykksmål $\leq$ 135 • Andel pasienter uten kjent hjerte/karsykdom som har oppnådd kolesterolmål, LDL mindre eller lik 2,5 mmol/l • Andel pasienter med kjent hjerte/karsykdom som har oppnådd kolesterolmål, LDL mindre enn 1,8 mmol/l • Andelen som får målt U-AKR siste år	Registeret presenterer kun årlige data på kvalitetsregistre.no pga at det bare hentes inn personidentifiserbare data en gang i året. Dette er hovedsakelig et spørsmål om hvilke behov klinikkene og deres ledere har i sin kontinuerlige oppfølging av kvaliteten på diabetesbehandling, men også et kostnadsspørsmål og et ressurspørsmål. Aggregerte data hentes imidlertid ut månedlig og presenteres på et eget dashboard og klinikkene får dermed dekket sitt behov der (se rad tre i denne tabell som beskriver dashboard-løsningen)(ref. stadievurderingen punkt 14).	Rapporterende enheter, fagmiljø, Diabetesforbundet, pasienter, sykehusledelse og lokale og nasjonale myndigheter

3	Resultater til registrerende enheter Dashboard Diabetespoliklinikkene har tilgang til løpende (online) egne og nasjonale resultater i en dashboardløsning. Følgende KPI er tilgjengelig på Dashboard med månedlige oppdaterte data: • Snitt HbA1c • Andel med HbA1c ≤ 53 mmol/mol • Andel med HbA1c ≥ 75 mmol/mol • Andel pasienter uten kjent hjerte/karsykdom som har oppnådd kolesterolmål, LDL mindre eller lik 2,5 mmol/L • Andel pasienter med kjent hjerte/karsykdom som har oppnådd kolesterolmål, LDL mindre enn 1,8 mmol/L • Andelen som får målt U-AKR siste år Det aggregeres data på alle egne pasienter slik at man kan benchmarke mot andre sykehus, på regionalt nivå eller på nasjonalt nivå. Hvilket nivå man ønsker å se velger man selv inne på dashboard. Populasjonsstørrelse er også tilgjengelig og man kan velge å sammenligne seg med sykehus av tilsvarende størrelser dersom man ønsker det. Historikken på dataene strekker seg tilbake til 2017 da Dashboard første gang ble introdusert for innregistrerende enheter. St. Olav har sendt inn bestilling til Helseplattformen for å få tilsvarende for Helseplattformen. Funksjonaliteten finnes, men må tilpasses diabetespoliklinikken. Tilbakemeldingsrapporter På bakgrunn av de data som kommer inn til diabetesregisteret genereres det årlig en unik tilbakemeldingsrapport til hver enkelt diabetespoliklinikk som har sendt inn data. Tabellene i rapporten viser poliklinikkens egne resultater sammenlignet med gjennomsnittet av alle andre som har sendt inn data. Tilbakemeldingsrapportene gir god oversikt på kvalitet i egen praksis og er egnet til å identifisere behandlingsområder som kan forbedres. Se eksempel på en	Dashboard Månedlig oppdaterte data er tilgjengelig for registrerende enheter i Dashboard på de utvalgte KPlene. Disse er identiske med kvalitetsindikatorene i registeret. Tilbakemeldingsrapporter Årlig	Dashboard Dashboardløsningen er godt egnet til bruk i lokale eller nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekt. Både klinikere og ledere i helseforetakene kan få tilgang til dashboard-løsningen. Tilbakemeldingsrapporter Innrapporterende enheter
---	---	---	---

	tilbakemeldingsrapport her: noklus.no/media/uvro4ufx/tilbakemeldingsrapport-diabetespoliklinikk-2024_anonym.pdf		
4	Lokale rapporter Lokale rapporter (dvs pasientlister) er tilgjengelig i fagjournalen FastTrak (Noklus diabetes). Registeret har redaktøransvar for rapportene og definere de pasientlister som er vurdert å være av nasjonal interesse. Klinikker som har lokale prosjekt/behov kan også bestille ønskede pasientlister direkte fra DIPS. St. Olav har sendt inn bestilling til Helseplattformen for å få tilsvarende for Helseplattformender. Funksjonaliteten finnes, men må tilpasses diabetespoliklinikken.	Kontinuerlig oppdaterte pasientlister	Alle klinikere som benytter fagjournalen Noklus diabetes (FastTrak) i konsultasjonen
5	Brukermøte For diabetespoliklinikker arrangeres det et årlig brukermøte, der tilbakemeldingsrapporten blir gjennomgått og diskutert. Data fra de ulike diabetespoliklinikker blir også sammenstilt på disse møtene, slik at uønsket variasjon mellom klinikkene blir tydeliggjort. Alle avdelinger får tilsendt sin rapport i forkant av dette møtet slik at de får anledning å studere egne tall før møtet. Tilbakemeldingsrapporten er et veldig godt utgangspunkt for å avdekke områder i behandlingen som kan bli bedre, noe som alltid er tema på brukermøte. Data for 2023 ble gjennomgått på brukermøte i mars 2024 på Gardermoen.	Årlig 	2-4 representanter fra hvert av de innrapporterende sykehusene (gjennomgang av rapporter på bildet under + erfaringsutveksling) 
6	Nasjonale kvalitetsindikatorer HDIR I juni 2018 ble det, i samarbeid mellom HDIR og Norsk diabetesregister for voksne, publisert en nasjonal kvalitetsindikator i forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektet vårt. Indikatoren heter «Blodsukkerregulering hos voksne med type 1 diabetes» og finnes her: https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/diabetes/blodsukkerregulering-hos-voksne-med-type-1-diabetes Indikatoren oppdateres i mai hvert år.	Årlig	Rapporterende enheter, fagmiljø, Diabetesforbundet, pasienter, sykehusledelse og lokale og nasjonale myndigheter

	Denne indikatoren har gjort administrasjon og ledelse ekstra oppmerksom på viktigheten av god blodsukkerregulering hos pasienter med type 1 diabetes.		
7	Personentydige resultater - tilgjengelig for diabetespoliklinikkene via Quickstat Det er viktig at diabetespoliklinikkene også har tilgang til personidentifiserbare data. Foruten årlige registerdata har klinikkene også tilgang til Quickstat. Det er et statistikkprogram for brukere av Noklus diabetes (FastTrak). Ved hjelp av dette programmet kan ønskede variabler fra klinikken hentes ut fra journalen og sammenstilles når det er ønskelig. Quickstat er egnet når diabetespoliklinikker ønsker å få ut data fra egen journal til forskning og lokalt kvalitetsarbeid.	Kontinuerlig oppdaterte	Tilgjengelig for klinikker/klinikere som har pasientansvar og som har kjøpt tilgang til Quickstat fra DIPS
8	Bladet Diabetes Diabetesforbundets er en samarbeidspartner og det var sak om 2024-dataene på nettsiden deres våren 2025: <u>Stadig flere har svært godt regulert blodsukker Diabetesforbundet</u>	Årlig	Pasienter

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

DIANOREG - populasjonsbaserte registerstudier av diabetes

DIANOREG er en befolkningsbasert registerstudie av diabetes i Norge. Formålet er å studere tidstrender i diabetes; forekomst av diabetes gjennom livet, behandling, komplikasjoner og dødelighet med særlig vekt på betydningen av sosioøkonomiske forskjeller kjønn og landbakgrunn. Studien er en populasjonsbasert prospektiv kohort der Folkeregisteret kobles til data hentet fra flere registre: Norsk diabetesregister for voksne, Norske pasientregister, Reseptregisteret, Kontroll og utbetaling av helserefusjoner (KUHR), Dødsårsaksregisteret (DÅR) med flere. I tillegg vil vi koble til sosioøkonomiske data og landbakgrunn fra Statistisk sentralbyrå (SSB). Dataene vil oppdateres jevnlig for å kunne studere tidstrender. Studien inneholder flere delprosjekt, der Norsk diabetesregister for voksne foreløpig deltar på et av prosjektene som ser antall med diabetes i Norge beregnet ved hjelp av en algoritme.

Se mer her: [DIANOREG - populasjonsbaserte registerstudier av diabetes i Norge - FHI](#).

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 2025 og inkludere data samlet inn i perioden 2008-2023. 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>

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 og postdoc-stillingen er ferdig sommeren 2025.

KG-Jebsen senter/Norsk Diabank

Norsk diabetesregister for voksne har en samarbeidsavtale med Helse Bergen i forbindelse 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. Biobanken har i 2024 jobbet med nasjonal forankring og en elektronisk samtykkeløsning på HelseNorge, et arbeid som fortsetter i 2025.

Cøliaki og andre autoimmune sykdommer ved type 1 diabetes

Registeret har et samarbeid med AHUS om et prosjekt som ser på viktige kliniske aspekter hos pasienter med type 1 diabetes og samtidig annen autoimmun sykdom. Det er knyttet en doktorgradsstipendiat til prosjektet.

Internasjonalt samarbeidsprosjekt for å lage felles indikatorsett

Norsk diabetesregister for voksne har tatt initiativ til et samarbeidsforum med Skottland, England, Sverige, Belgia og Finland for å lage et felles kvalitetsindikatorsett slik at man kan sammenligne indikatorer på tvers av landegrensene. Prosjektet startet høsten 2023 og første datainnsamling var i 2024.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Tabell 17: Antall utleveringer fra registeret siste tre år

Utlevering av data til følgende formål:	2024	2023	2022
Forskning	7	1	3
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	3	1	2
Andre formål (f.eks. til media)	2	2	2
Totalt	12	4	7

¹Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

7.3 Vitenskapelige artikler

Publisert siste 3 år (12 stk):

- Igland J, Forster R, Jenum AK, Strandberg RB, Berg TJ, Røssberg JI, Iversen MM, Buhl ES. How valid is a prescription-based multimorbidity index (Rx-risk) in predicting mortality in the Outcomes and Multimorbidity In Type 2 diabetes (OMIT) study? A nation-wide registry-based cohort study from Norway. *BMJ Open*. 2024 Mar 28;14(3):e077027. doi: 10.1136/bmjopen-2023-077027. Erratum in: *BMJ Open*. 2024 Dec 2;14(12):e077027corr1. doi: 10.1136/bmjopen-2023-077027corr1. PMID: 38548358; PMCID: PMC10982738
- Nøkleby, K., Jenum, A. K., Buhl, E. S., Claudi, T., Cooper, J. G., Flottorp, S., ... Berg, T. J. (2024). Effects on HbA1c of referral of type 2 diabetes patients to secondary care. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 1–11. <https://doi.org/10.1080/02813432.2024.2433107>
- Hernar I, Strandberg RB, Nilsen RM, et al. Prevalence and risk factors for impaired awareness of hypoglycaemia: A registry-based study of 10,202 adults with type 1 diabetes in Norway. *Diabet Med*. 2024; 00:e15480. doi: <https://doi.org/10.1111/dme.15480>
- Ueland, G., Ernes, T., Madsen, T., Sandberg, S., Åsvold, B., Løvaas, K. and Cooper, J. (2024), Women Suffered More Than Men Both During and After the COVID-19 Pandemic—A Cross-Sectional Study Among 29,079 Patients With Type 2 Diabetes. *Endocrinol Diab Metab*, 7: e70004. <https://doi.org/10.1002/edm2.70004>
- Sølviq UØ, Cooper JG, Løvaas KF, et al. A register-based study describing time trends in risk factor control and serious hypoglycaemia together with the effects of starting continuous glucose monitoring in people with type 1 diabetes in Norway. *Diabet Med*. 2024; 00:e15335. doi:[10.1111/dme.15335](https://doi.org/10.1111/dme.15335)
- Ibrahimu Mdala, Kjersti Nøkleby, Tore Julsrud Berg, John Cooper, Sverre Sandberg, Karianne Fjeld Løvaas, Tor Claudi, Anne Karen Jenum & Esben Selmer Buhl (2023) Insulin initiation in patients with type 2 diabetes is often delayed, but access to a diabetes nurse may help—insights from Norwegian general practice, *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, DOI: [10.1080/02813432.2023.2296118](https://doi.org/10.1080/02813432.2023.2296118)

- Ingvild Hernar, John G. Cooper, Roy M. Nilsen, Timothy C. Skinner, Ragnhild B. Strandberg, Marjolein M. Iversen, Marit Graue, Tony Ernes, Karianne F. Løvaas, Tone V. Madsen, Silje S. Lie, David A. Richards, Grethe Å. Ueland, Anne Haugstvedt; Diabetes Distress and Associations With Demographic and Clinical Variables: A Nationwide Population-Based Registry Study of 10,186 Adults With Type 1 Diabetes in Norway. *Diabetes Care* 2023; dc231001. <https://doi.org/10.2337/dc23-1001>
- Ueland, G. Åstrøm, Madsen, T. V., Løvaas, K. F., & Cooper, J. G. (2023). Resultater fra Norsk diabetesregister for voksne. *Norsk Epidemiologi*, 31(1-2). <https://doi.org/10.5324/nje.v31i1-2.5608>
- Vonheim Madsen T, Cooper JG, Carlsen S, *et al.* Intensified follow-up of patients with type 1 diabetes and poor glycaemic control: a multicentre quality improvement collaborative based on data from the Norwegian Diabetes Register for Adults *BMJ Open Quality* 2023;12:e002099. doi: 10.1136/bmjopen-2022-002099 <https://bmjopenquality.bmj.com/content/12/2/e002099.full>
- Strandberg RB, Nilsen RM, Pouwer F, Igland J, Forster RB, Jenum AK, Buhl ES, Iversen MM. Lower education and immigrant background are associated with lower participation in a diabetes education program - Insights from adult patients in the Outcomes & Multi-morbidity In Type 2 diabetes cohort (OMIT). *Patient Educ Couns.* 2023 Feb;107:107577. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.107577>. Epub 2022 Nov 25. PMID: 36462290.
- Ueland GÅ, Ernes T, Vonheim Madsen T, Husebye ES, Sandberg S, Fjell Løvaas K, Cooper JG. Fear of Covid 19 during the third wave of infection in Norwegian patients with type 1 diabetes. *PLoS One.* 2022 Jul 28;17(7):e0272133. doi: [10.1371/journal.pone.0272133](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0272133) PMID: 35901064; PMCID: PMC9333287.
- Forster RB, Strandberg RB, Bø Tibballs KL, Nøkleby K, Berg TJ, Iversen T, Hagen TP, Richardsen KR, Cooper J, Sandberg S, Løvaas KF, Nilsen RM, Iversen MM, Jenum AK, Buhl ESS. Cohort profile: Outcomes & Multi-morbidity In Type 2 diabetes (OMIT) - a national registry-based observational cohort with focus on care and treatment of key high-risk groups in Norway. *BMJ Open.* 2022 May 11;12(5):e054840. DOI: [10.1136/bmjopen-2021-054840](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-054840). PMID: 35545387; PMCID: PMC9096542.

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

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Tabell 19: Vurderingspunkter for *Navn på register* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [årstall]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	x	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	x	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	x	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	0	x	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	x	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	x	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	x	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	0	x	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	0	x	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	x	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	x	☐
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	x	☐

13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80 % i løpet av siste to år	4.2	x	☐
14 Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	0	x	☐
15 Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.3	x	☐
16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.2	x	☐
 Nivå A, B eller C			
Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller		Ja	
Nivå A			
17 Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	5.2	x	
 Nivå B			
18 Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1, 5.2	☐	
 Nivå C			
19 Oppfyller ikke krav til nivå B		☐	

9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten for 2023 er tatt hensyn til i årsrapporten for 2024.

Ekspertgruppens vurdering av rapporten for 2023:

Registeret leverer i år to årsrapporter, en for Type 1 og en for Type 2. Det nasjonale registeret er godkjent som et register for pas med Type 1 DM fordi man i mange år har hatt problemer med lav dekningsgrad for Type 2 diabetes, siden mange pas med Type 2 diabetes ikke behandles i spesialisthelsetjenesten. Dette er det tredje året da registeret har dispensjon fra å inkludere type 2 diabetes i registeret. Ekspertgruppen peker på at registeret må finne en løsning slik at flere pas med diabetes type 2 som behandles i spesialisthelsetjenesten blir inkludert.

Data importeres direkte fra EPJ (Fast Track, HP) og behandlere slipper dermed dobbeltregistrering. Dekningsgrad er oppgitt til 88% av pas som møter til poliklinisk ktr. Regner man basert på et anslag av total antall pas i landet, blir dekningsgrad omkring 80 %. Ekspertgruppen ønsker i senere rapporter at registeret også beregner dekningsgrad separat for nye tilfeller. Dekningsgradsanalyser utføres 2. hvert år. Antall nye tilfeller presenteres for perioden 2012 - 2023 og synes å være ganske stabil, befolkningstallet tatt i betraktning. Insidens pr 100 000 er beregnet for 2023, men burde vært beregnet for alle år slik at man kan se utviklingen over tid. Det har vært en positiv utvikling de siste 10 år mhp på oppnåelse av behandlingsmål for HbA1C. Årets rapport presenterer resultat av et omfattende nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt igangsatt av registeret med sikte på å øke andel pas som når behandlingsmål for LDL kolesterol, der 23 av 52 diabetespoliklinikker deltok. Omfattende PROM/PREM undersøkelse i 2023 med elektronisk utsendelse til 23034 pas hvorav 49 % svarte. Resultatene presenteres på enhetsnivå.

Registeret vurderes fortsatt å være på stadium 4A.

Når det gjelder Type 2, så har dekningsgrad vært den store utfordring. Registeret oppgir at det i 2023 er innregistrert data til registeret fra 69 724 pasienter med DM type 2. Det er anslått at det i Norge er ca 250 000 personer over 18 år med DM II. Dette gir en dekningsgrad på ca 28 %. Det arbeides aktivt for å øke dekningsgrad. Dette er fortjenestefull, jfr ovenfor.

Svar på ekspertgruppens vurdering for 2023:

- Ekspertgruppen peker på at registeret må finne en løsning slik at flere pasienter med diabetes type 2 som behandles i spesialisthelsetjenesten blir inkludert:
 - *Svar fra registeret: Som respons på denne kommentaren fra ekspertgruppen sendte NDV 18.12.2024 et brev adressert til leder av ekspertgruppen, Vinjar Fønnebø, for klargjøring rundt innhenting av type 2 fra spesialisthelsetjenesten og krav til vurdering på diabetes type 2, da kommentaren over fra ekspertgruppen må bero på en middforståelse. Denne*

saken ble også diskutert med Fagsenteret i Helse Vest og vi er kommet frem til at Fagsenteret lager en sak til IRA om at diabetesregisteret blir vurdert bare på Type 1 diabetes.

- Ekspertgruppen ønsker i senere rapporter at registeret også beregner dekningsgrad separat for nye tilfeller:
 - *Svar fra registeret: Dette er nytt, og vi kan ikke se ut fra stadievurderingen at det er et krav med en separat dekningsgradsanalyse på nye tilfeller. Dette vil kreve en helt egen dekningsgradsanalyse mot NPR, der vi får oppgitt alle nye polikliniske pasienter i NPR det aktuelle år som ikke har hatt en diagnose i NPR tidligere. Vi er usikre på hvor gode data det blir. Våre data viser hvert år en liten nedgang i nye tilfeller det aktuelle året, kontra tidligere år. Dette «henter seg inn» året etter, og er således ikke et problem. Antakelig beror det på at pasienten ikke innrulleres i registeret i akutfasen, men først ved første polikliniske time eller første årskontroll etter at de har fått diagnosen. Dette vil for noen pasienter bli det påfølgende året, etter diagnoseåret. Vi tenker å se litt nærmere på dette med innrapportering av nye pasienter til registeret. Før neste årsrapport ønsker vi å ta for oss et par sykehus å se hvor mange av pasientene som ble innrullert året etter diagnoseår og årsaken til det. Funnene vil selvsagt rapporteres i neste årsrapport. Vi håper det ikke kreves en helt egen dekningsgradsanalyse fra oss på nydiagnostiserte da det vil kreve mye ressurser og vi kan ikke se at dette er et behov eller krav.*
- Insidens pr 100 000 er beregnet for 2023, men burde vært beregnet for alle år slik at man kan se utviklingen over tid:
 - *Svar fra registeret: Dette er det tatt hensyn til i årets rapport.*

9.2 Planer og behov

Plan for å opprettholde stadiet, samt videreutvikling av registeret.

Datafangst

Planlagt i 2025

Fagjournalen, FastTrak diabetes (Noklus diabetes), er utviklet av og for fagpersoner som jobber med diabetes. Journalen fungerer som et kvalitetsverktøy for klinikerne og samtidig som et innsamlingsverktøy for registeret. Klinikerne slipper dobbeltregistrering for å rapportere til registeret, da registerdata hentes strukturert ut fra journalen. Klinikerne kan også få ut aggregerte data i et eget dashboard og kan følge med på kvalitetsmålene i registeret i egen klinikk med oppdaterte tall hver måned. I dashboardet kan de også sammenligne seg med andre poliklinikker (benchmarking). Registeret har fagansvaret for journalen og jobber hele tiden med å videreutvikle denne. I 2025 er det blant annet planlagt å ferdigstille revisjon noen av de skjema som er i journalen (påbegynt i 2024). Eksempler er skjema for svangerskapsdiabetes og skjema for insulinpumpe som er hyppig i bruk i klinikken. Skjema skal gjennomgå på brukermøte med alle sykehusene i gruppearbeid slik at alle klinikkene kan få frem sine synspunkter og behov. Det er viktig å få innspill fra flere ulike sykehus da behovene kan variere noe (basert på ressurser og ansvarsområde). Det er viktig at journalen til enhver tid er optimalisert i forhold til den praktiske nytten i konsultasjonene, og for å gjøre enda tydeligere for klinikerne hva som er registervariabler. Et moment ved revisjon at man ikke skal registrere mer enn nødvendig da dette kan gå utover kapasiteten ved klinikkene.

Et annet prosjekt har som formål å legge teknisk til rette for at pasienter kan fylle ut deler av årskontrollen (og registervariablene) i forkant av konsultasjonen selv. Dette gjelder kun variabler der man vet at pasienten rapporterer valide data, altså at det er godt samsvar mellom det pasienten rapporterer og det behandler rapporterer. Målet er at klinikerne skal bruke mindre tid på å plote i journalen/til registeret og ha mer tid til å snakke med pasientene i konsultasjonen. Det har vært utforende å knytte eksisterende teknisk system til timeboken i DIPS, men det jobbes i 2025 med en alternativ løsning på dette (primært ved Haukeland universitetssykehus). Og man håper å få dette til i løpet av 2025. Deretter kan det breddes ut til andre klinikker som ønsker.

Registeret sender ut digitale spørreskjema til pasienter med diabetes type 1 foreløpig hvert annet år for å innhente PROM/PREM data. Neste utsendelse er våren 2025. I tillegg vil det bli sendt ut informasjon via Helse Norge til nye pasienter som er kommet i registeret i 2024. Disse vil få informasjon om at det er kommet i registeret og informasjon om hvordan de kan reservere seg dersom de ønsker det.

Helseplattformen: Registeret hadde møte med sykehusene i Helse Midt i 2025 (brukermøtet) vedrørende løsningen for innrapportering til NDV i Helseplattformen. Det er en del utfordringer der og NDV vil i 2025 jobbe for å bedre denne løsningen. Dette vil bli i samarbeid med de klinikker som bruker Helseplattformen (Helse Midt) og fagrådsrepresentanten i NDV sitt fagråd som representerer Helse Midt.

Berikelse av registeret med data fra andre kilder. Registeret henter rutinemessig inn data fra KPR og NPR. NDV har i tillegg søkt data fra LMR og har nå dialog med nyreregisteret om berikelse. I løpet av 2025 er det planlagt berikelse fra alle disse kildene. En ny variabel som registeret må hente fra NPR er prosedyrekoden for behovsstyrt poliklinikk (**WMGA28**). Dette er en ny organisering av de fleste diabetespoliklinikkene i landet som innføres 2024/2025. Registeret ønsker å følge nøye med på hvordan denne omleggingen av tjenesten potensielt kan påvirke registervariablene.

Datakvalitet

Planlagt i 2025:

- Arbeidet med å bedre dekningsgraden på enkelte sykehus i Helse Nord fortsetter i 2025, blant annet gjennom videre samarbeid med leder for Diabetesfagrådet i Helse Nord. Også i 2025 vil registeret gi tilbakemelding til ledelsen ved de aktuelle sykehus hvor dekningsgraden ikke er tilfredsstillende, og samtidig informere dem om at noen av sykehusene i Helse Nord ikke deltar på det årlige brukermøtet for sykehus der registeret gjennomgår data. Registeret sitt hovedfokus i 2025 er på innrapporterende enheter som ikke oppnår målet om minimum 80 % dekningsgrad.
- Dekningsgradsanalyse: Det er planlagt ny dekningsgradsanalyse mot NPR i 2026 på data fra 2025.
- Selv om alle diabetesklinikkene allerede rapporterer til registeret, jobber registeret kontinuerlig ut mot klinikkene for å opprettholde entusiasmen og kompetansen rundt Noklus Diabetes (FastTrak)). Det er viktig at nye leger og sykepleiere har god kompetanse på hvordan journalen fungerer og hvordan registervariablene skal rapporteres. Nytt for 2025 er at det er planlagt to dager med reopplæring/opplæring for brukere av fagjournalen. Dette er etterspurt og stor interesse for sykehusene for å delta. Det vil også være positivt for innrapporteringen at klinikerne får repetert det gode kliniske verktøyet fagjournalen er.
- Kompletthet: Det jobbes i 2025 videre for å oppnå tilfredsstillende kompletthet på alle variabler. U-AKR ble valgt ut som kvalitetsforbedringsprosjekt fra og med 2024 pga at den hadde dårlig kompletthet.
- Evaluering av PROM/PREM: Det er på bakgrunn av PROM/data fra 2021 og 2023 blitt skrevet en vitenskapelig artikkel i regi av Høgskolen på Vestlandet (som registeret er involvert i) for å validere ulike validerte instrumenter opp mot hverandre. Konkret gjelder dette instrumentet PAID som kartlegger diabetes distress. De tre instrumentene som valideres er PAID-20, PAID-11 og PAID-5. Studien har konkludert og resultatet vil trolig få konsekvenser for senere PROM-utsendelser i forhold til hvilke skjema som skal benyttes. Artikkelen sendes for submitting 1. eller 2. Q 2025. Videre arbeid i 2025 er å utrede videre hva som er hensiktsmessig intervall mellom PROM/PREM utsendelser til pasienter med diabetes type 1 (som er en kronisk sykdom). Kronikerregistrene skiller seg i så måte fra registre som baserer sine resultater på enkelthendelser, og det er kommet frem et behov om en grundig evaluering av praksis mtp PROM/PREM fremover for å unngå uttrøtting av pasientene knyttet til denne typen spørreundersøkelser. Denne evalueringen skjer blant annet i samarbeid med registerets fagråd.

Formidling av resultater

Planlagt i 2025

- Registeret har hatt et prosjekt for å få på plass innsynsløsning for pasienter via Helse Norge. Prosjektet er ferdig løsningen er klar fra registerets side, men man venter på at NHN skal utvikle noe for å kunne sette det i drift. Forhåpentligvis kommer dette på plass i 2025.

Samarbeid og forskning

Planlagt i 2025

- Registeret har et samarbeidet med AHUS vedrørende et prosjekt som går på Cøliaki og andre autoimmune sykdommer ved type 1 diabetes. Dette samarbeidet fortsetter i 2025.
- Registeret er kommet langt i et kvalitetssamarbeid med barnediabetesregisteret i Norge og diabetesregistrene i Skottland, England, Sverige, Finland og Belgia om å kunne presentere data på nasjonalt nivå der en sammenligner identiske kvalitetsindikatorer. Man har blitt enige om felles definisjoner av indikatorene og alle data på disse indikatorene er samlet inn av NDV. I 2025 skrives en felles poster (EASD) og en artikkel som skal publiseres et internasjonalt tidsskrift (skrives i fellesskap). NDV er initiativtaker og koordinerer dette arbeidet.
- Registeret har flere planlagte prosjekter med Høgskolen på Vestlandet som det skal leveres ut data til.
- Det planlegges i 2025 et samarbeidsprosjekt med Norsk diabank. Data fra registeret sammenstilles med data fra biobanken og man vil eksomsekvensere ca. 200 pasienter fra Norsk Diabank og registeret.
- Medisinsk faglig leder i registeret er prosjektkoordinator i studien EXCEED. Dette 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). 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). Datautleveringen vil være i 2025.
- Registeret samarbeider med FHI om en artikkel som ser på antall med diabetes i Norge basert på en algoritme. Planen er at det skal publiseres en artikkel i 2025 basert på dette arbeidet.

10 Litteratur

1. Mariampillai JE, Halvorsen LV, Larstorp AC, Heimark S, Waldum-Grevbo B, Kjeldsen SE, et al. Diabetes og kronisk nyresykdom. Tidsskrift for Den norske legeforening. 2023.
2. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for diabetes 2023 [Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>].
3. Hernar I, Cooper JG, Nilsen RM, Skinner TC, Strandberg RB, Iversen MM, et al. Diabetes distress and associations with demographic and clinical variables: a nationwide population-based registry study of 10,186 adults with type 1 diabetes in Norway. Diabetes Care. 2024;47(1):126-31.
4. (Sweden) ND. Statistikvisning Knappen & Profilen 2024 [cited 2024 07.06.]. Available from: <https://ndr.registercentrum.se/statistik/statistikvisning-knappen-and-profilen/p/ByTsngbCj>.
5. Sølvik UØ, Cooper JG, Løvaas KF, Ernes T, Madsen TV, Sandberg S, et al. A register-based study describing time trends in risk factor control and serious hypoglycaemia together with the effects of starting continuous glucose monitoring in people with type 1 diabetes in Norway. Diabet Med. 2024:e15335.
6. Group SD. Scottish Diabetes Survey 2022 2022 [Available from: <https://www.diabetesinscotland.org.uk/wp-content/uploads/2023/10/Scottish-Diabetes-Survey-2022.pdf>].
7. (Sweden) Nd. 2024 [Available from: <https://ndr.registercentrum.se/>].
8. 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;15:1-7.
9. Rosner B. The intraclass correlation coefficient. Fundamentals of biostatistics. 2000:562-6.
10. Helsedirektoratet. Diabetes- Nasjonal faglig retningslinje 2023 [Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes/levevaner-ved-diabetes-og-behandling-av-overvekt-og-fedme>].