

Norsk diabetesregister for voksne

Data fra allmennpraksis
Diabetes type 2

Årsrapport 2019
med plan for forbedringstiltak

KARIANNE FJELD LØVAAS¹, TONE VONHEIM MADSEN¹, GRETHE ÅSTRØM UELAND^{1,4}, SVERRE
SANDBERG^{1,3,4} OG JOHN COOPER^{1,2}

¹Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser (Noklus), Bergen

²Stavanger Universitetssjukehus, Helse Stavanger

³Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UIB

⁴Haukeland Universitetssjukehus, Helse Bergen

Utgitt oktober 2020



 NOKLUS

 NORSK
DIABETES
REGISTER
for voksne

Innhold

Innhold	2
Del I Årsrapport	4
1. Innledning	4
2. Registerbeskrivelse	5
2.1 Bakgrunn og formål	5
2.1.1 Bakgrunn for registeret	5
2.1.2 Registerets formål	5
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	6
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	6
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	6
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	6
3. Resultater	7
3.1 Kvalitetsindikatorer	8
3.1.1 HbA1c	8
3.1.2 Prosedyrer	9
3.1.3 Risikofaktorer og behandlingsmål	10
3.1.4 Komplikasjoner	12
3.2 Andre analyser	13
3.2.1 Behandling	13
4. Metoder for fangst av data	13
5. Datakvalitet	14
5.1 Antall registreringer.....	14
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	14
5.3 Tilslutning	16
5.4 Dekningsgrad	18
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	18
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	19
5.7 Vurdering av datakvalitet	20
5.7.1 Kompletthet av sentrale variabler	20
5.7.2 Korrekthet av sentrale variabler	21
5.7.3 Reliabilitet	21
6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	23
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	23
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer.....	23
6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	24
6.4 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	24
6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	24
6.6 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	24
6.7 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring.....	25
7. Formidling av resultater	26
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	26
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	26
7.3 Resultater til pasienter	27
8. Samarbeid og forskning	27
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	27

8.2 Vitenskapelige arbeider.....	29
Del II Plan for forbedringstiltak	31
9. Videre utvikling av registeret	31

1. Innledning

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

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

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

I brev fra IRA datert 30.6. 2020 foreslår IRA at registeret i første omgang konsentrerer seg om diabetes type 1 og at registeret ved årlig vurdering heretter skal vurderes utfra diabetes type 1 på sykehus. IRA foreslår videre at diabetes i primærhelsetjenesten vil tas inn senere og at dette kan være et prosjekt på 2-3 år.

Registeret vil derfor fremover skrive to årsrapporter; en for diabetes type 1 på sykehus og en for diabetes type 2 i allmennpraksis. Planen videre er at registeret konsentrerer oss om å oppfylle alle krav i stadieinndelingen for å nå nivå 4 for diabetes type 1. Når det gjelder type 2, vil registeret i hovedsak ha fokus på dekningsgrad inntil denne er nådd 60 %.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

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

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

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

2.1.2 Registerets formål

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

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

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

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

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

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

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

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

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

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

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

3. Resultater

Resultatene fra primærhelsetjenesten er basert på utvalget av pasienter med type 2-diabetes som gikk til kontroll i primærhelsetjenesten i 2019 (22 083 pasienter). Dette er en økning på 6430 pasienter fra 2018.

42 % av pasientene var kvinner. Gjennomsnittsalderen var 67 år og de hadde en gjennomsnittlig sykdomsvarighet på 11 år.

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

Tabell 1: Aldersfordeling for pasienter med type 2-diabetes i primærhelsetjenesten som gikk til kontroll i 2018 og 2019

	2018	2019
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-29	56 (0,4)	76 (0,39)
30-39	253 (1,6)	360 (1,6)
40-49	1038 (6,6)	1419 (6,4)
50-59	2853 (18)	4029 (18)
60-69	4634 (30)	6542 (30)
70-80	5115 (33)	7240 (33)
≥81	1704 (11)	2417 (11)
Totalt	15653 (100)	22083 (100)

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

3.1 Kvalitetsindikatorer

3.1.1 HbA1c

HbA1c-langtidsblodsukker

Målet er at mer enn 95 % av diabetespasientene skal få målt HbA1c. 96 % av pasientene i allmennpraksis med type 2 diabetes fikk målt HbA1c i 2019.

HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være den beste kvalitetsindikatoren på blodsukkerkontroll og den eneste variabelen som kan relateres til senere utvikling av komplikasjoner som øyeskade, nyreskade og nerveskade (mikrovaskulære komplikasjoner). Nasjonale faglige retningslinjer for behandling av diabetes (<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>) anbefaler et behandlingsmål omkring 53 mmol/mol for å forebygge utvikling av senkomplikasjoner. 60 % av pasientene oppnår behandlingsmål på HbA1c ≤ 53 mmol/mol. 76 % av pasientene oppnår HbA1c ≤ 58 mmol/mol.

HbA1c inngår som en variabel i årskontrollen og er den viktigste indikatoren på om behandlingen pasienten får er god nok. Måling av HbA1c utføres hos fastlegen eller prøven sendes til nærmeste sykehus for analyse. De fleste analyseinstrument som benyttes på poliklinikker, sykehuslaboratorier og på legekantor tilfredsstilte krav om

analysekvalitet (totalfeil mindre enn 10 %) ifølge Noklus kontrollprogram for 2019. Analysekvaliteten er altså god.

3.1.2 Prosedyrer

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

Tabell 2: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter ≥ 18 år med type 2-diabetes. N=15653 for 2018 og N= 22083 for 2019.

Prosedyre	2018	2019	Høy måloppnåelse
	Prosedyre registrert ¹ , %	Prosedyre registrert ² , %	
Høyde angitt	96	96	> 95 %
Måling av HbA1c	98	96	> 95 %
Måling av LDL-kolesterol	84	86	> 95 %
Vekt angitt	92	92	> 95 %
Måling av blodtrykk	93	95	> 95 %
Røykevaner angitt	96	96	> 95 %
Undersøkelse av øyebunn	63	63	> 90 %
Undersøkelse med monofilament	82	77	> 90 %
Undersøkelse av fotpuls	81	81	> 90 %
Urinalbumin	-	61	> 90 %

¹ For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2017-31.12.2018 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2016-31.12.2018 (30 mnd tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

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

Kommentar til tabell 2: Bruk av Noklus diabetesskjema kan ventes å føre til bedring i antall prosedyrer som er gjennomført i allmennpraksis slik at prosentandel gjennomførte prosedyrer trolig er lavere hos leger som ikke rapporterer til registeret. Alle allmennleger som rapporterer til registeret bruker Noklus diabetesskjema.

3.1.3 Risikofaktorer og behandlingsmål

Høy HbA1c øker risikoen betraktelig for diabetes mikrovaskulære komplikasjoner som øyeskade, nyreskade og nerveskade. Helsedirektoratets diabetesretningslinjer anbefaler HbA1c på omkring 53 mmol/mol for de fleste pasienter med diabetes. NDV har valgt andel pasienter med HbA1c ≤ 53 mmol/mol som en viktig kvalitetsindikator.

Høyt blodtrykk øker risikoen betraktelig for diabeteskomplikasjoner som nyresvikt, hjerteinfarkt og hjerneslag. Helsedirektoratets diabetesretningslinjer anbefaler 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.

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

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

Tabell 3: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk, lipider, KMI og andel røykere hos pasienter \geq 18 år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten i 2018 og 2019

Risikofaktorer (data foreligger)	2018	2019
	Median	Median og
HbA1c (2018: n= 13621, 2019: n=18905)	53	53
SBT ¹ (2018: n=13039, 2019: n=18636)	135	135
DBT ² (2018: n=13039, 2019: n=18636)	78	79
LDL-kolesterol (2018: n= 11664, 2019: n=16815)	2,6	2,6
KMI (2018: n= 14117, 2019: n=20005)	30	30
Andel røykere (2018: n=15004, 2019: n=20493)	16	15

¹Systolisk Blodtrykk

²Diastolisk blodtrykk

Tabell 4: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk, LDL-kolesterol, KMI og fysisk aktivitet blant pasienter \geq 18 år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten i 201 og 2019.

Behandlingsmål (data foreligger)	2018	2019	Høy måloppnåelse
	Prosentandel	Prosentandel	
HbA1c \leq 53 (2018: n= 15270, 2019: n=18905)	59	60	> 70 %
HbA1c \leq 58 (2018: n= 15270, 2019: n=18905)	-	76	-
SBT \leq 135 (2018: n= 14608, 2019: n=18636)	56	58	> 65 %
SBT \leq 135 u/beh (2018: n= 3795, 2019: n=5304)	67	67	> 65 %
SBT \leq 135 m/beh (2018: n= 10814, 2019: n=13367)	53	54	> 65 %
DBT \leq 85 (2018: n= 14608, 2019: n=18636)	83	81	> 80 %
LDL-kolesterol \leq 2,5 (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2018: n=2949, 2019: n=4242)	22	21	> 60 %
LDL-kolesterol \leq 2,5 (uten kjent hjerte- og karsykdom og med statinbehandling, 2018: n= 5732, 2019: n=8338)	65	65	> 60 %
LDL-kolesterol \leq 1,8 (med kjent hjerte- og karsykdom, 2018: n= 2578, 2019: n=3649)	39	40	> 50 %
KMI \leq 25 (2018: n=14117, 2019: n=20005)	19	19	-
KMI 25,1- 29,9 (2019: n=20005)	-	39	-
KMI 25,1- 29,9 (2019: n=20005)	-	27	-
KMI \geq 35 (2018: n= 14117, 2019: n=20005)	15	15	-

3.1.4 Komplikasjoner

De viktigste mikrovaskulære komplikasjoner er øyeskade, nyreskade og nerveskade. Øyeskade kan føre til nedsatt syn. Nyreskade kan føre til behov for nyreerstattende behandling i form av dialyse eller nyretransplantasjon (over 30 % av personer som har behov for nyreerstattende behandling i Norge har diabetes). Perifer nerveskade kan føre til økt forekomst av kroniske fotsår og amputasjoner. De viktigste makrovaskulære diabeteskomplikasjoner er hjerteinfarkt (som er en hyppig dødsårsak hos personer med diabetes), hjerneslag (personer med diabetes har økt risiko sammenlignet med normalbefolkning) og perifer karsykdom (som kan føre til amputasjoner).

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

Tabell 5: Antall og prosentandelen pasienter ≥ 18 år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2018 og 2019

	2018	2019
Komplikasjon (data foreligger)	%	%
Koronarsykdom (2018: n= 15058, 2019: n=21250)	20	19
Hjerneslag (2018: n= 15033, 2019: n=21184)	5,9	5,6
Amputasjon (2018: n= 14950, 2019: n=21175)	0,4	0,4
Karkirurgi (2018: n= 14815, 2019: n=20958)	2,5	2,5
Hatt sår nedenfor ankelen (2018: n= 14951, 2019: n=21127)	2,0	2,0
Ubehandlet retinopati (2018: n= 13574, 2019: n=19101)	5,8	5,8
Behandlet retinopati (2018: n= 13574, 2019: n=19101)	1,4	1,6
Mikroalbuminuri (2018: n= 13203, 2019: n=18811)	8,7	8,8
Proteinuri (2018: n= 13203, 2019: n=18811)	2,3	2,2
Manglende fotpuls (2018: n= 13062, 2019: n=18618)	7,8	7,9
Perifer nevropati (2018: n= 7163, 2019: n=16614)	12	12
eGFR (2018: n=14014, 2019: n=20130): <30	1,1	1,6
30-59	15	15
<60	16,1	16,6

3.1.5 PROM/PREM fra pasienter med diabetes type 2 i PHT

Innhenting av PROM/PREM har så langt kun vært praktisert i spesialisthelsetjenesten i form av pilotprosjekt. Registeret vil kunne gjenbruke valg av PROM-/PREM-verktøy, samt de digitale løsningene med innhenting av data fra pasienten via Helse Norge fra dette arbeidet i PHT når dekningsgraden er blitt høyere. Det publiseres derfor foreløpig ingen resultater på dette fra allmennpraksis.

3.2 Andre analyser

3.2.1 Behandling

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

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

Tabell 6: Andel av registrerte pasienter ≥ 18 år med type 2-diabetes som i 2018 og 2019 ble behandlet med blodsukkensenkende behandling, antihypertensiva, statiner og ASA. Andelen er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

	2018	2019
Behandling (data foreligger)	%	%
Bare kost og mosjon (2017: 2018: n= 15648, 2019: n=22080)	20	19
Bare glukosesenkende medikamenter unntatt insulin (2018: n= 15646, 2019: n=22079)	62	64
Insulin (ev. sammen med annen glukosesenkende behandling) (2018: n=15585, 2019: n=22011)	18	18
Antihypertensiva (2018: n= 15641, 2019: n=22077)	74	73
Statiner (2018: n=15642, 2019: n=22078)	70	70
ASA (kjent hjerte-karsykdom) (2018: n=3758, 2019: n=5164)	82	80

4. Metoder for fangst av data

Data fra primærhelsetjenesten hentes fra Noklus diabetesskjema.

Noklus diabetesskjema er et eksternt program som samhandler med de fleste journalsystemene i allmennpraksis. Noen data trekkes automatisk ut fra journalen (laboratorieprøver, medikamenter, blodtrykk, høyde og vekt), mens andre registreres inn i diabetesskjemaet. Basert på det som registreres i diabetesskjemaet genereres det et journalnotat som kan limes inn i journalsystemet. Det er laget en egen film som viser hvordan skjemaet skal brukes. Link til filmen om Noklus diabetesskjema

<http://www.noklus.no/Diabetesregisterforvoksne/PresentasjonNoklusdiabetesskjema.aspx>

5. Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

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

Av de 48 049 som er registret i diabetesregisteret med diabetes type 2 fikk vi inn data på 22 083 fra allmennpraksis i 2019. Dette skyldes blant annet at ikke alle pasienter er innom årlig kontroll, noen allmennleger rapporterer ikke hvert år, en del pasienter med type 2 diabetes er rapportert fra sykehus, en del av pasientene i registeret er hentet inn via spørreskjema til pasienten (bare gjort en gang per pasient).

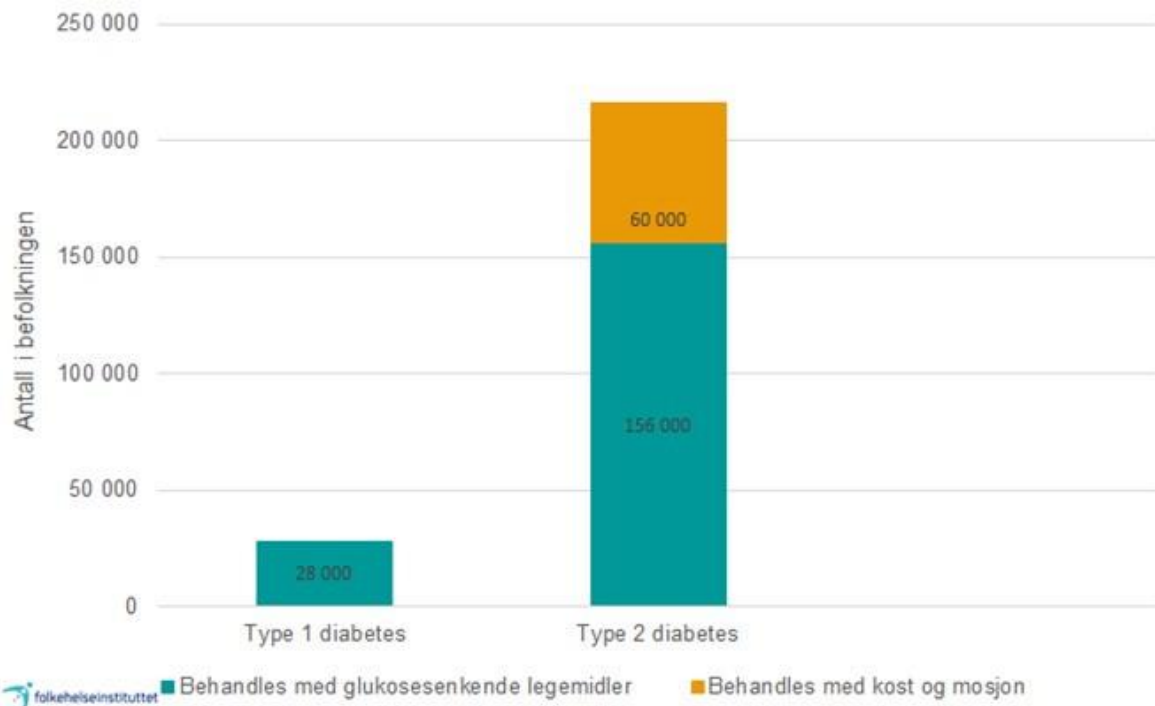
Det ble rapportert data fra 1615 fastleger.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

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

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

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



Figur 1. Beregnet antall med kjent diabetes i befolkningen. Ukjente tilfeller ikke inkludert. Kilde: Folkehelseinstituttet, 2017.

Tallene i figuren ovenfor er basert på følgende beregning:

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

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

Disse tallene ble brukt til å beregne den totale dekningsgraden for type 2 diabetes i registeret.

5.3 Tilslutning

1615 av 5000 allmennleger (32 %) sendte inn data til diabetesregisteret i 2019. Dette er en økning på 340 allmennleger fra 2018. Allmennlegene som leverer data til registeret er fordelt rundt i alle fylker. Det er flest allmennleger som leverer data fra Nordland (se tabell 7).

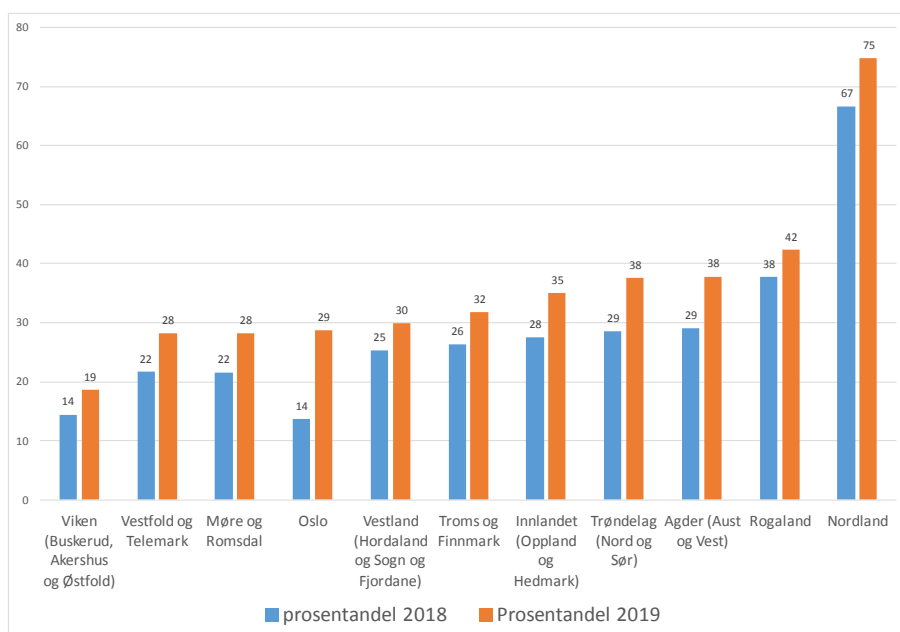
Tabell 7: Antall allmennleger som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2019 fordelt på fylke og regionale helseforetak. Tallene fra 2018 er angitt i parentes.

Helseregion	Fylke	Antall fastleger 2019 (2018)
Helse Sør	Oslo	153 (73)
	Vestfold og Telemark	108 (83)
	Agder	112 (86)
	Viken	189 (147)
	Innlandet	136 (107)
Helse Vest	Vestland	187 (158)
	Rogaland	174 (155)
Helse Midt	Møre og Romsdal	76 (58)
	Trøndelag	168 (128)
Helse Nord	Nordland	213 (190)
	Troms og Finnmark	99 (82)
Totalt		1615 (1267)

Prosjekt dekningsgrad i allmennpraksis

Dekningsgraden i allmennpraksis har lenge vært en utfordring for Norsk diabetesregister for voksne. Det er svært ressurskrevende å innhente data fra omkring 5000 fastleger med de begrensede ressurser som er i registeret. Skriftlig samtykke fra hver av de mer enn 200 000 pasientene med diabetes type 2 har også gjort innsamlingen utfordrende. Prosjekter ut mot allmennpraksis har imidlertid vist

effekt og det pågår flere prosjekt i landet for å øke dekningsgraden i allmennpraksis. Spesielt i Helse Nord og i Trøndelag ser vi at prosjekter ut mot legekantor har hatt effekt (se figur 2).



Figur 2: Fylkesvis oversikt over prosentvis andel fastleger som sendte inn data til NDV i 2018 og 2019

Registeret sendte en bekymringsmelding til HOD/HDIR i 2018 der vi orienterte om den lave dekningsgraden og mangel på ressurser til å jobbe mer aktivt ut mot allmennpraksis for å øke dekningsgraden. Som tilsvar på denne bekymringsmeldingen fikk registeret en engangssum på kroner 800 000. Disse midlene ble brukt til å ansette to ressurspersoner i 30 % stillinger i Oslo og Aust-Agder i 2019. Ressurspersonene reiste ut til legekantorene og bidro med installasjon av Noklus diabetesskjema og oppstartveiledning. Ressurspersonene var laboratoriekonsulenter i Noklus som har tett kontakt med legekantorene fra tidligere. Dette var et pilotprosjekt, men kan ha overføringsverdi til andre fylker dersom resultatene blir tilfredsstillende. Resultatene fra prosjektene i de to fylkene sees i tabell 8 og tabell 9.

Tabell 8: Baseline-data og sluttverdier prosjekt Aust-Agder

Aust-Agder	2018	2019
Antall pasienter med type 2 diabetes rapportert til NDV gjeldende år	281	499
Antall fastleger som sendte inn data	32	48
Prosentandel fastleger som sendte inn data	28	42
Prosentandel legekantor som sendte inn data	25	44

Tabell 9: Baseline-data og sluttverdier prosjekt Oslo

Oslo	2018	2019
Antall pasienter med type 2 diabetes rapportert til NDV gjeldende år	782	1898
Antall fastleger som sendte inn data	73	161
Prosentandel fastleger som sendte inn data	14	29
Prosentandel legekantor som sendte inn data	18	30

5.4 Dekningsgrad

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

Det antas å være 216.000 med diagnostisert type 2- diabetes i Norge. Registeret har da en dekningsgrad 22 % (2018 = 17 %) med type 2-diabetes. Dette inkluderer alle pasienter med type 2 i registeret; både di i allmennpraksis, på sykehus og de som har rapportert inn selv.

Se punkt 5.2 for mer utfyllende forklaring på dekningsgradsanalysen.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Via Noklus diabetesskjema rapporterer fastleger i hele landet inn data direkte til NDV. For alle legekantor som har Noklus diabetesskjema, vil overføring av registerdata (årskontrolldata) foregå ved at en person på legekantoret initierer innsendingen. Import til NDV gjøres en gang i året.

Det er laget en skriftlig brukerveiledning og en film som kan hentes fra www.noklus.no. Hvert år får fastlegene som sender inn data til NDV rapport om status på innleverte data i inneværende år (lokalt og sammenlignet mot nasjonale data).

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

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

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

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

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

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

Datakvalitet:

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

- Blodtrykk (BT): Riktig måling av BT er utfordrende å gjennomføre. Det er i hjelpetekst gitt råd om tre påfølgende målinger, med gjennomsnitt av de to siste målingene, i henhold til retningslinjene. Hvorvidt dette lar seg

gjennomføre i løpet av en travel årskontroll er usikkert. Det ligger med andre ord noe usikkerhet i innrapportert andel pasienter som ikke når behandlingsmålet for BT på $\leq 135/85$.

- Urin albumin kreatinin ratio (U-AKR): Kontroll av forhøyet urin albumin kreatinin ratio (U-AKR) i spoturin er viktig for å kunne vurdere om det er persisterende mikroalbuminuri eller kun en tilfeldig forhøyet ACR verdi. Vurderingen skal belage seg på minst to uavhengige prøver, for å fastslå at mikroalbuminuri foreligger.
- HbA1c analyse: HbA1c er en av våre beste indikatorer på behandlingen av diabetes. Den analyseres på mange ulike laboratorier, både på sentrallaboratorier og pasientnære apparater. Det kan foreligge systematiske avvik mellom metodene, noe som må tas med i betraktning dersom man sammenlikner resultater fra ulike legekantor.

5.7 Vurdering av datakvalitet

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

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

5.7.1 Kompletthet av sentrale variabler

Kompletthet for sentrale variabler som inngår i årskontroll diabetes er jevnt over god. Se tabell 10. Blodprøver som tas som ledd i årskontrollen (HbA1C, LDL) har tilfredsstillende grad av kompletthet (> 95 %). Undersøkelser legen skal registrere ved årskontrollen (vekt og BT) er også tilfredsstillende på hhv. 92 % og 95 %. Når det gjelder innrapportering av resultat fra øyebunnsundersøkelse til registeret er komplettheten for lav, på kun 63 %. Dette skyldes i stor grad at pasientene går til oppfølging hos private øyeleger, og det eksisterer ikke god nok dataflyt for å få disse resultatene inn i registeret.

5.7.2 Korrekthet av sentrale variabler

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

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

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

5.7.3 Reliabilitet

Det er foreløpig ikke gjort noen systematisk undersøkelse av reliabilitet, dvs. variasjon ved gjentatte målinger. Det er imidlertid, som beskrevet under punkt 5.7.2 planlagt innrapportering av sentrale variabler i registeret både fra pasient og behandler kommende år. Det er vitenskapelig dokumentert gjennom studie fra registeret publisert i 2015 at det er godt samsvar mellom egenrapporterte data og behandlerrapporterte data. Nye sammenlikningsanalyser vil bli gjennomført når man har innhentet nye data fra pasient.

Tabell 10: Datakompletthet i 2019 for primærhelsetjenesten

	Datakompletthet (%) primærhelsetjenesten
Prosedyrer	(n=22083)
Høyde angitt	96
Måling av HbA1c	96
Måling av LDL-kolesterol	88
Vekt angitt	92
Måling av blodtrykk	95
Måling av mikroalbumin	61
Røykevaner angitt	96
Undersøkelse av øyebunn	63
Undersøkelse med monofilament	77
Undersøkelse av fotpuls	81
Behandling	%
Insulin	100
Antihypertensiva	100
Statiner	100
ASA	100
Antikoagulasjonsbehandling	100
Bare kost og mosjon	100
Bare glukosesenkende medikamenter (unntatt insulin)	100
Komplikasjoner	%
Koronarsykdom	96
Hjerneslag	96
Amputasjon	96
Karkirurgi	95
Hatt sår nedenfor ankelen	96
Ubehandlet retinopati	86
Behandlet retinopati	86
Mikroalbuminuri	85
Proteinuri	85
Manglende fotpuls	84
Perifer nevropati	75
eGFR	91

6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

I primærhelsetjenesten blir følgende diagnosekoder inkludert:
T89, T90

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

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

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

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

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

*Utført siste 30 mnd

**Utført siste 15 mnd

***Noen gang utført

6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

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

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

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

6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

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

Retningslinjene anbefaler at Noklus diabetesskjema brukes i diabeteskonsultasjoner.

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

6.6 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Type 2-diabetes

Behandling av hyperglykemi hos pasienter med type 2-diabetes er relativt god i allmennpraksis, da 60 % av pasientene oppnår Helsedirektoratets behandlingsmål med HbA1c \leq 53 mmol/mol og 76 % har HbA1c \leq 58 mmol/mol. Færre pasienter når

behandlingsmålet for blodtrykk og LDL-kolesterol, som er de viktige risikofaktorer for utvikling av hjerte- og karsykdom i denne pasientpopulasjonen. Særlig ser man at det er et forbedringspotensiale når det gjelder andel pasienter som oppnår helsedirektoratets behandlingsmål for LDL-kolesterol, og da spesielt i gruppen av pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom, som ikke behandles med kolesterolsenkende medikament. Her oppnår kun 21 % av pasientene behandlingsmålet med LDL-kolesterol $\leq 2,5$ mmol/L. Dette vitner om at terskelen for oppstart av kolesterolsenkende behandling er for høy, og illustrerer nok også at det foreligger en viss frykt i befolkningen for bivirkninger av slik behandling. I gruppen av pasienter som har kjent hjerte- og karsykdom er andel pasienter som når behandlingsmålet betydelig høyere (40%).

NDV starter i disse dager opp et nasjonalt prosjekt for bedret kolesterolbehandling hos pasienter med diabetes type 1 i sykehus, et samarbeidsprosjekt med fastlegene i PHT, og man kan håpe at kunnskap som erverves i den forbindelse kan videreføres og appliseres også for populasjonen med type-2 diabetes på sikt. Behandling av andre risikofaktorer bør også intensiveres hos de som ikke når behandlingsmål.

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

Blant pasienter med type-2 diabetes i registeret ligger andelen røykere på 15 %. Dette er betydelig høyere enn i bakgrunnspopulasjonen, der data fra statistisk sentralbyrå oppgir 9 % dagligrøykere i den norske befolkningen. Røyking er en selvstendig risikofaktor for utvikling av hjerte- og karsykdom, og pasienter må i større grad motiveres til røykeslutt. Fokus på fysisk aktivitet og vektreduksjon hos overvektige bør også ha en sentral plass i oppfølgingen av personer med diabetes type 2.

6.7 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

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

Prosjektene som er nevnt tidligere i Oslo og Aust-Agder er også eksempler på tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring. Tilsvarende prosjekt pågår i Helse Nord og i Helse Midt, men der med utspring fra spesialisthelsetjenesten.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Tilbakemeldingsrapporter

På bakgrunn av de data som kommer inn til diabetesregisteret genereres det årlig en unik tilbakemeldingsrapport til hver enkelt fastlege. Tabellene i rapporten viser fastlegenes egne resultater sammenlignet med gjennomsnittet av alle andre som har sendt inn data. Tilbakemeldingsrapportene gir god oversikt på kvalitet i egen praksis og er egnet til å identifisere behandlingsområder som kan forbedres. Se eksempel på en tilbakemeldingsrapport på

<https://www.noklus.no/media/0msny5cc/anonym-tilbakemeldingsrapport-allmennpraksis-2019.pdf?fileticket=wveGpPgjpyg%3d&tabid=190&portalid=2>

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

Vedrørende de årlige tilbakemeldingsrapportene, så inneholder de historikk som viser om anbefalte prosedyrer er gjennomført i økende grad og om flere pasienter når anbefalte behandlingsmål for risikofaktorer. Registeret registrerer også diabeteskomplikasjoner og på lang sikt kan det måles om disse avtar. Tilbakemeldingsrapporten er en veldig viktig del av registerets kvalitetsarbeid og vi legger ned mye arbeid i å få denne så god som mulig.

Lokale rapporter

Da Noklus diabeteskjema i hovedsak består av strukturerte data inn i journalen finnes det noen lokale rapporter som legekantoret kan ta ut når de ønsker. Rapportene er spesielt godt egnet til kvalitetsforbedring og til å få oversikt på diabetespopulasjonen og på kvaliteten på behandlingen som gis den enkelte fastlege.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporter

Registerets årsrapporter er tilgjengelig på Noklus sine nettsider <http://www.noklus.no/Diabetesregisterforvoksne/Rapporter.aspx>

7.3 Resultater til pasienter

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

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

Årsrapportene på Noklus sin nettside vil også være tilgjengelig for pasientene.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

ROSA4

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

Høgskolen på Vestlandet

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

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

KG-Jebesen senter/Norsk Diabank

Norsk diabetesregister for voksne har i samarbeid med Helse Bergen og KG-Jebesen senter startet opp en diabetes biobank (Norsk Diabank). Formålet med biobanken er å legge til rette for forskning som kan gi ny kunnskap om diabetes og å bidra til å bedre diabetesbehandling. Det er til nå samlet inn ca 3700 prøver. I første omgang etableres biobanken regionalt.

Biobank Norge- prosjekt (WP2 arbeidspakke)

Norsk diabetesregister for voksne har startet et samarbeidsprosjekt med Biobank Norge. Bakgrunnen for prosjektet er at det i dag er store utfordringer knyttet til å innhente samtykke til biobanker, kvalitetsregistre og forskning, samt håndtering av disse for forsker og deltaker. Det er i dette prosjektet nå laget en elektronisk løsning som gjør det mulig å innhente samtykke til biobanken via Helse Norge. Løsningen er designet som en nasjonal løsning, og innhenting og lagring av samtykker fra pasient vil kunne gjøres av etablerte løsninger på helsenorge.no. Programvaren er ikke klar til bruk enda.

Infodoc

NDV har i regi av EPJ løftet inngått et samarbeid med journalleverandøren Infodoc. Infodoc har programmert eksisterende programvare for Noklus diabetesskjema inn i sitt journalsystem. Dette vil lette tilgjengeligheten av Noklus diabetesskjema for leger som benytter dette journalsystemet (ca 1/3 av fastlegene i landet), da det ikke lenger blir en ekstern programvare. Det vil også lette innhenting av data til NDV fra allmennpraksis, da data kan hentes rett ut fra journalen. Programmering startet i oktober 2019 og de første legekantorene tok det i bruk i juni 2020.

Medrave AS

Resterende journal-leverandører på det norske markedet har valgt å legge Noklus diabetesskjema over på Medrave plattformen, sammen med diabetesrapporter og modul for innsending av diabetesdata til registeret. For CGM-allmenn (et av journalsystemene) er programvaren nå klar og per oktober 2020 er det ca 110 fastleger som har fått denne installert. Når resterende journalleverandører er klar med en tilsvarende løsning er uklart og ikke opp til NDV å kunne gjennomføre.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Artikler:

Publisert:

- Tran Anh Thi, Bakke Åsne *et al.* Are general practitioners characteristics associated with the quality of type 2 diabetes care in general practice? Results from the Norwegian ROSA4 study from 2014. *Scandinavian Journal of primary Health Care*; 36 (2): 2018 <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02813432.2018.1459238>
- Bakke Åsne, Tran Anh Thi *et al.* Population, general practitioner and practice characteristics are associated with screening procedures for microvascular complications in Type 2 diabetes care in Norway. *Diab Med* 2018 Oct 21. doi: 10.1111/dme. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30343522>
- Gjelsvik Bjørn, Tran Anh Thi *et al.* Exploring the relationship between coronary heart disease and type 2 diabetes: a cross-sectional study of secondary prevention among diabetes patients. *BJGP Open* 19 March 2019; [bjgpopen18X101636](https://doi.org/10.3399/bjgpopen18X101636). DOI: <https://doi.org/10.3399/bjgpopen18X101636>. <https://bjgpopen.org/content/early/2019/03/15/bjgpopen18X101636>
- Cooper JG, Bakke Å, Dalen I, Carlsen S, Skeie S, Løvaas K, Sandberg S, Thue G. Factors associated with glycaemic control in adults with type 1 diabetes: a registry-based analysis including 7601 individuals from 34 centers in Norway. *Diabet Med* 2019. [Doi:10.1111/dme.14123](https://doi.org/10.1111/dme.14123)
- Bakke Å, Dalen I, Thue G *et al.* Variation in the achievement of HbA1c, blood pressure and LDL-cholesterol targets in type 2 diabetes in general practice and characteristics associated with risk factor control. *Diabet Med*. 2020 May;37(5):828-837. doi: 10.1111/dme.14123. Epub 2019 Oct 18. PMID: 31469928
- Tran AT, Berg TJ *et al.* Ethnic and gender differences in the management of type 2 diabetes: A cross-sectional study from Norwegian general practice. [BMC Health Serv Res. 2019 Nov 28;19\(1\):904. doi: 10.1186/s12913-019-4557-4](https://doi.org/10.1186/s12913-019-4557-4)
- Haugstvedt A, Hernar I, Strandberg RB, Richards D, Nilsen RM, Tell G, Graue M. Use of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) in clinical diabetes consultations: protocol for the DiaPROM randomised controlled trial pilot study. *BMJ Open* 2019; 9: e024008. DOI: 10.1136/bmjopen-2018.024008.
- Hernar I, Graue M, Richards D, Strandberg RB, Nilsen, RM, Tell GS, Haugstvedt A. Electronic capturing of patient-reported outcome measures on a touchscreen computer in clinical diabetes practice (the DiaPROM trial): a feasibility study. *Pilot and Feasibility Studies* 2019; 5:29. URL: <https://doi.org/10.1186/s40814-019-0419-4>

- Tollånes MC, Jenum AK, Berg TJ, Løvaas KF, Cooper JG, Sandberg S. Availability and Analytical Quality of Hemoglobin A1c Point-Of-Care Testing in General Practitioners' Offices Are Associated With Better Glycemic Control in Type 2 Diabetes. Clin Chem Lab Med. 2020 Jul 28;58(8):1349-1356. doi: 10.1515/cclm-2020-0026.

Utleveringer til forskningsformål i 2019:

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

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

9. Videre utvikling av registeret

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

Dekningsgraden i allmennpraksis er utfordrende av flere årsaker:

- Finansiering: Det er ca 1500 legekontor og ca 5000 fastleger i Norge. Registeret har kun hatt grunnfinansiering som primært dekker innsamling av data fra spesialisthelsetjenesten. Helse Vest har meldt at de ikke har mulighet til å dekke innsamling av data fra allmennpraksis og har derfor bedt registeret finne andre finansieringskilder.
- Samtykke: Å få ut informasjon til og å motivere 5000 fastleger til å innhente skriftlig informert samtykke fra nærmere 200 000 pasienter er ikke gjennomførbart. Fastlegene har korte konsultasjoner (10-15 minutter). Samtykkeskrivet er på to sider og de fleste fastleger har ikke anledning til å prioritere dette. Tilbakemelding fra mange av fastlegene registeret har kontakt med, er at samtykke må bort om de skal sende data på sine pasienter.

Økt finansiering

I mars 2020 sendte NDV sitt andre bekymringsbrev til HOD med ønske om en varig finansieringsløsning for innsamling av data fra allmennpraksis.

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

Reservasjonsrett

Forskrift for medisinske kvalitetsregistre (§ 3-2) åpner for at helseopplysninger kan samles inn og behandles uten den registrertes samtykke. Det er avgjørende for dekningsgraden å få på plass denne reservasjonsretten for NDV og registeret blir mest sannsynlig reservasjonsbasert i løpet av høsten 2020.

Automatiske uttrekk av data fra journalen

Reservasjonsrett er svært viktig for registeret og vil gi økning i dekningsgrad. Den vil også gjøre det mulig for registeret med automatisk datafangst fra fastlegens journal selv hos de fastleger som ikke bruker Noklus diabetesskjema. Registeret planlegger automatisk datafangst i PHT i tillegg til bruk av Noklus diabetesskjema. Registeret planlegger å søke om prosjektmidler for å få laget en programvare som kan trekke dataene ut automatisk.

Alle fastleger som har sendt inn data til registeret har rapporteringsløsningen til registeret på plass. Dersom registeret blir reservasjonsbasert og registeret kan ta i bruk automatisk datafangst, vil det kunne hentes ut data på alle diabetespasienter hos disse fastlegene, uavhengig av om de bruker diabetesskjemaet eller ikke. Andelen fastleger som tar i bruk rapporteringsløsningen og sender inn er økende. Per i dag må fastlegene fysisk sende inn data selv. Registeret jobber med en teknisk løsning som gjør at dette går automatisk, da erfaringen er at det lett kan bli glemt å sende inn i en travel fastlegehverdag.

Pasientkampanjer

Registeret jobber med å involvere pasientene mer direkte i innrapporteringen. Vi har lenge hatt en lenke på våre nettsider der pasienter kan gå inn og skrive ut et skjema med registervariabler, fylle det ut og sende det til diabetesregisteret for å registrere seg direkte uten at behandler må være involvert. Det vil nå snart være på plass en digital løsning som gjør at pasientene kan rapportere direkte til NDV via en lenke. Registeret vil i samarbeid med blant annet Diabetesforbundet starte pasientkampanjer ut mot hele Norge for å rekruttere nye pasienter inn i registeret på denne måten. Vi tror dette kan bli et veldig verdifullt supplement og gi økt dekningsgrad i registeret.

I 2019/2020 har Noklus/NDV laget en flyer til pasienten med informasjon om diabetes årskontroll, hva den innebærer og at man bør bestille time til fastlegen for å få den utført. Dette for å opplyse pasienten og bidra til at flere årskontroller blir utført. Flyeren henviser også til Norsk diabetesregister for voksne. Dette er et initiativ fra Noklus/NDV og er et samarbeidsprosjekt mellom oss, Helsedirektoratet og Diabetesforbundet. Flyeren er oversatt til flere språk da informasjon til fremmedspråklige er en mangelvare. Noklus laboratoriekonsulenter distribuerer blokker på 100 flyere ut til alle legekontor i landet første halvår 2020. I hovedsak blir disse levert ved personlig oppmøte på legekontoret. Blokkene er så langt blitt veldig godt mottatt og vi forventer at flere pasienter bestiller seg time til årskontroll i tiden fremover. Dette vil igjen gi økt innrapportering til registeret. Det er stor etterspørsel etter Noklus diabetesskjema programvare og registeret har daglig henvendelser fra flere legekontor som skal ha programvaren.

Samarbeid med laboratoriekonsulentene i Noklus

Den daglige driften av Norsk diabetesregister for voksne er lagt til Noklus (Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser). 99 % av legekantorene i Norge er medlem av Noklus. Alle legekantore i Norge får besøk av en laboratoriekonsulent fra Noklus i løpet av en toårsperiode. Noklus valgte diabetes som årets tema for 2018 og 2019. Prosjektet er blitt videreført i 2020 og det økte fokuset fortsetter.

Diabetes og Noklus diabetesskjema har derfor blitt en fast del av de tema som tas opp når laboratoriekonsulenter er på legekantorene, og vil også være det i årene som kommer. Alle laboratoriekonsulentene har fått økt sin kunnskap om NDV, diabetes og Noklus diabetesskjema. De er et viktig bindeledd mellom registeret og legekantorene.

Engasjere endokrinologene ved landets sykehus

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

Innhente data fra sykehjem

Registeret starter fra 2020 innhenting av data årlig fra sykehjemmene i Bergen kommune. Journalsystemene på sykehjemmene i resten av landet er så langt ikke tilrettelagt for å innhente data fra journalen. Registeret vil derfor spille inn for HDIR at det ifølge ny forskrift for medisinske kvalitetsregistre er en plikt for sykehjemmene å rapportere til registeret. Det må utarbeides en registreringsløsning for alle sykehjem i Norge.

Tilbakemeldingsrapporter til rapporterende enheter

Samtlige rapporterende enheter (hver enkelt fastlege, poliklinikk og sykehjem) som sender data til registeret mottar en skriftlig tilbakemeldingsrapport, der deres data sammenstilles med data fra andre som sender inn (benchmarking). Rapportene sendes ut årlig og lages i tillegg til årsrapporten. I 2019 bli det sendt ut totalt 1615 unike tilbakemeldingsrapporter med oversikt på diabetesbehandlingen i egen fastlegepraksis. Det å ha oversikt på kvalitet i egen praksis vil stimulere kvalitetsforbedring selv om dekningsgraden nasjonalt ikke er over 60 %.

Det er økende interesse både blant behandlere og myndigheter på at denne type rapporter benyttes. Rapportene kan benyttes i smågrupper og annet pålagt forbedringsarbeid. Registeret kan dokumentere nedgang i langtidsblodsukker (HbA1c) hos de aller dårligst regulerede pasientene med diabetes, og et av verktøyene for å oppnå dette er registerets tilbakemeldingsrapporter. Flere og flere behandlere ønsker god oversikt og å jobbe med kvaliteten. Rapportene kan således være en «gulrot» og stimulere til økt dekningsgrad.

Informasjon til fylkeslegene

Det er stor variasjon mellom fylker og kommuner i forhold til innrapporteringsgrad. Registeret vil i form av et brev informere fylkeslegene i alle fylker om innrapportering og krav til dette fra de ulike fylkene. Vi informerer i samme brev om plikt til å innrapportere (ny forskrift) og om takst 109 a og b og sende en samlingsrapport over alle legekontor i fylket. Målsetting med dette er i få i gang en dialog med det enkelte fylket på et overordnet nivå om hvordan dekningsgraden kan økes lokalt.

Kunnskap fra det svenske diabetesregisteret:

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

Samarbeid med Norsk forening for allmennmedisin (NFA)

NDV har dialog med NFA vedrørende innhenting av data fra allmennpraksis og økning av dekningsgraden. Når reservasjonsrettene er på plass, vil tett dialog med NFA omkring dette være svært viktig.

Data fra KPR

Det er etablert et prosjekt mellom servicemiljøet SKDE og Helsedirektoratet om automatisk datafangst til kvalitetsregistre. NDV har fått tilbakemelding på at registeret kan berikes med fødsels- og personnumre fra pasienter med diabetes diagnose i KPR når NDV blir reservasjonsbasert. Dette vil være avgjørende for dekningsgraden, da vi vil kunne kontakte disse pasientene for å få data direkte fra dem. Vi vil også ha mulighet til å hente ut diagnoser fra NPR på disse pasientene.