

Norsk diabetesregister for voksne Årsrapport for 2014 med plan for forbedringstiltak

Karianne Fjeld Løvaas, Tone Vonheim Madsen, John Cooper, Geir Thue og Sverre Sandberg

20. SEPTEMBER 2015

Innhold

Del I	Årsrapport	3
1. Sammendrag		3
Summary in English		4
2. Registerbeskrivelse		5
2.1 Bakgrunn og formål		5
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag		6
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar		6
3. Resultater		8
4. Metoder for fangst av data		16
5. Metodisk kvalitet		17
5.1 Antall registreringer		17
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad		17
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå		18
5.4 Dekningsgrad på individnivå		18
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet		19
5.6 Metode for validering av data i registeret		21
5.7 Vurdering av datakvalitet		21
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring		22
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret		22
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål		23
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)		23
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse		23
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.		23
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer		23
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder		24
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret		24
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)		25
6.10 Pasientsikkerhet		25
7. Formidling av resultater		25
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø		25
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse		25
7.3 Resultater til pasienter		25
7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå		26
8. Samarbeid og forskning		26
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre		26
8.2 Vitenskapelige arbeider		27
Del II	Plan for forbedringstiltak	28
9. Forbedringstiltak		28
Del III	Stadievurdering	30
10. Referanser til vurdering av stadium		30

1. Sammendrag

Registeret hadde data på totalt 25480 pasienter per 31.12.2014. Av disse var det 8407 pasienter med type 1-diabetes, 16223 med type 2-diabetes og 669 med annen eller ukjent type diabetes. Dette er en økning på 6807 pasienter fra 2013.

Resultatene i sammendraget som følger er basert på utvalget av pasienter med type 1-diabetes som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2014 (6331 pasienter) og utvalget av pasienter med type 2-diabetes som gikk til kontroll i primærhelsetjenesten i 2014 (4764 pasienter). Resultatene (spesielt fra allmennpraksis) skal tolkes med forsiktighet siden dekningsgrad er lav og resultatene kan være påvirket av seleksjonsbias.

HbA1c var registrert siste 15 måneder hos 94 % av pasienter med type 1-diabetes og hos 95 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål HbA1c ≤ 7 % var oppnådd hos 23 % av pasienter med type 1-diabetes og 62 % av pasienter med type 2-diabetes. Blodtrykk var registrert siste 15 måneder hos 82 % av pasienter med type 1-diabetes og 94 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål systolisk blodtrykk ≤ 135 mmHg var oppnådd hos 73 % av pasienter med type 1 diabetes og 57 % av pasienter med type 2-diabetes. LDL-kolesterol var registrert siste 30 måneder hos 92 % av pasienter med type 1-diabetes og 74 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål LDL-kolesterol $\leq 3,5$ mmol/l var oppnådd hos 83 % av ikke-statinbehandlede pasienter med type 1-diabetes og 64 % av ikke-statinbehandlede pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål LDL-kolesterol $\leq 2,5$ mmol/l var oppnådd hos 57 % av pasienter med type 1-diabetes uten kjent hjerte/kar sykdom på statinbehandling og 59 % av pasienter med type 2-diabetes uten kjent hjerte/kar sykdom på statinbehandling. For pasienter med kjent hjerte/kar sykdom oppnådde 37 % av pasienter med type 1-diabetes og 31 % av pasienter med type 2-diabetes behandlingsmål LDL $\leq 1,8$ mmol/l.

Koronar sykdom var registrert som komplikasjon hos 5,3 % av pasienter med type 1-diabetes og 20 % av pasienter med type 2-diabetes. Hjerneslag var registrert som komplikasjon hos 1,5 % av pasienter med type 1-diabetes og 5,7 % av pasienter med type 2-diabetes. Laserbehandlet retinopati var registrert som komplikasjon hos 14,9 % av pasienter med type 1-diabetes og 2,1 % av pasienter med type 2-diabetes. eGFR <60 var registrert hos 5,3 % av pasienter med type 1-diabetes og 18,0 % av pasienter med type 2-diabetes.

Summary in English

The register has data on 25480 (31.12.14) patients. 8407 patients with type 1 diabetes, 16223 with type 2 diabetes and 669 with other or unknown types of diabetes.

The results in this summary are based on the cohort of patients with type 1 diabetes attending specialist clinics in 2014 (6331 patients), and the cohort of patients with type 2 diabetes receiving care from the primary health care services in 2014 (4764 patients). The results from primary health care should be interpreted with caution as the coverage is low and the results might be affected by selection bias.

HbA1c was recorded within the last 15 months in 94% of patients with type 1 diabetes and 95 % of patients with type 2 diabetes. Treatment target HbA1c $\leq 7\%$ was achieved in 23% of patients with type 1 diabetes and 62% of patients with type 2 diabetes. Blood pressure was recorded within the last 15 months in 82% of patients with type 1 diabetes and 94 % of patients with type 2 diabetes. Treatment target BP ≤ 135 mmHg was achieved in 73% of patients with type 1 diabetes and 57% of patients with type 2 diabetes. LDL-cholesterol was recorded within the last 30 months in 92% of patients with type 1 diabetes and 74% of patients with type 2 diabetes. Treatment target LDL-cholesterol ≤ 3.5 mmol/l was achieved in 83% of patients with type 1 diabetes who were not on statin treatment and 64% of patients with type 2 diabetes who were not on statin treatment. Treatment target LDL-cholesterol < 2.5 mmol/l was achieved in 57% of patients with type 1 diabetes without cardiovascular disease who were on statin treatment and 59% of patients with type 2 diabetes without cardiovascular disease who were on statin treatment. Treatment target LDL-cholesterol ≤ 1.8 mmol/l was achieved by 37% of patients with type 1 diabetes and 31% of patients with type 2 diabetes who had known cardiovascular disease.

Coronary heart disease was recorded as a complication in 5.3% of patients with type 1 diabetes and 20% of patients with type 2 diabetes. Stroke was recorded as a complication in 1.5% of patients with type 1 diabetes and 5.7% of patients with type 2 diabetes. Laser treated retinopathy was recorded as a complication in 14.9% of patients with type 1 diabetes and 2.1% of patients with type 2 diabetes. eGFR ≤ 60 was registered in 5.3% of patients with type 1 diabetes and 18.0% of patients with type 2 diabetes.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Diabetes rammer ca. 4 % av den norske befolkningen og forekomsten av type 2-diabetes er økende. Pasienter med diabetes har redusert forventet levetid. Prematur kardiovaskulær sykdom er den vanligste årsak til økt morbiditet og mortalitet, men diabetes-spesifikke mikrovaskulære komplikasjoner (retinopati, nefropati og nevropati) bidrar også. Diabetes er den vanligste årsak til ikke-traumatiske amputasjoner og en av de 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 FØDSLSREGISTER, KREFTREGISTERET, RESEPTREGISTERET og Norsk pasientregister kan også gi svar på mange viktige forskningsspørsmål. Det planlegges også en biobank knyttet til registeret. Det er knyttet flere forskningsprosjekter opp mot registeret og en PhD avsluttes i 2015.

2.1.2 Registerets formål

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

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

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

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

Arbeidsgruppe: På arbeidsgruppemøtene tas det opp saker vedrørende den daglige driften av Norsk diabetesregister for voksne. Arbeidsgruppen består av personer med kompetanse innen endokrinologi, allmenmedisin, laboratoriemedisin og IT. Arbeidsgruppen bestod av følgende medlemmer i 2014:

- John Cooper – medisinsk faglig leder Norsk diabetesregister for voksne
- Karianne Fjeld Løvaas – seksjonsleder Norsk diabetesregister for voksne
- Geir Thue – allmennlege Norsk diabetesregister for voksne
- Sverre Sandberg – leder Noklus
- Tor Claudi – overlege Nordlandssykehuset Bodø
- Hrafnkell Thordarson – overlege Haukeland universitetssjukehus
- Stian Langeland Wesnes- representant fra Norsk forening for allmenmedisin
- Magne Rekdal – leder Emetra
- Tone Vonheim Madsen – Diabetessykepleier/prosjektsykepleier Norsk diabetesregister for voksne
- Ellen Renate Oord - Diabetessykepleier/prosjektsykepleier Stavanger Universitetssjukehus

Det ble arrangert tre arbeidsgruppemøter i 2014. Saker som ble behandlet og jobbet med i 2014 var blant annet programvareutvikling, markedsføring, økonomi, forskning, brukermøter, samtykke, takst og prosjekter for å øke dekningsgraden i primærhelsetjenesten.

Brukergruppe for primærhelsetjenesten: Mandatet til brukergruppen for primærhelsetjenesten er å jobbe med forbedringer av Noklus diabeteskjema, tilbakemeldingsrapporten til allmennlegene og markedsføring rettet mot primærhelsetjenesten. Foruten de ansatte ved Norsk diabetesregister for voksne, bestod brukergruppen av følgende medlemmer i 2014:

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

Det ble arrangert to brukergruppemøter i 2014.

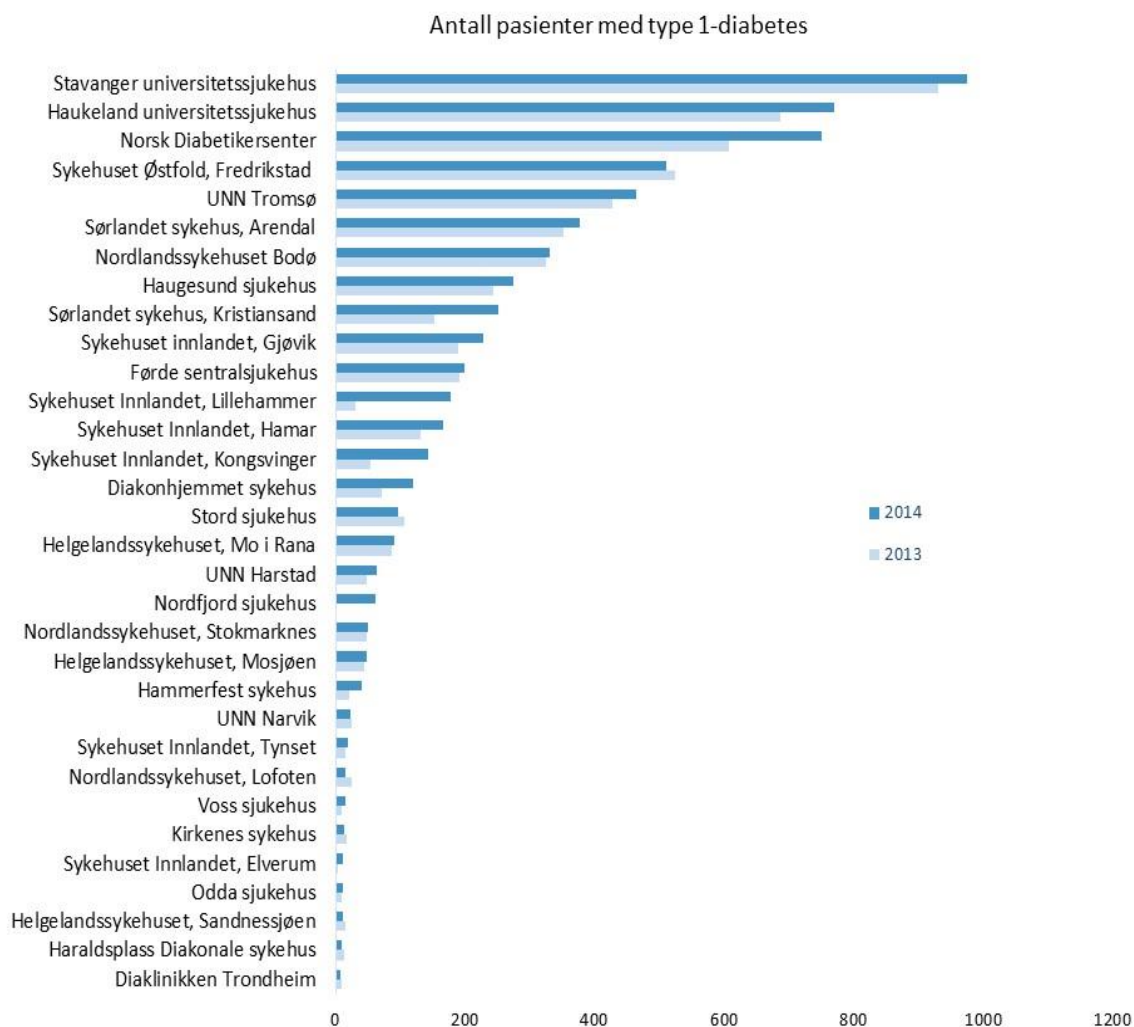
Brukermøte diabetespoliklinikker: Det ble arrangert ett brukermøte for diabetespoliklinikkene i 2014. 26 av 32 diabetespoliklinikker var representert på møte. På møte ble fjorårets resultater gjennomgått. I tillegg fikk brukerne nyttige tips til enkel bruk av Noklus diabetesjournal. Brukerne kom også med viktige innspill til endringer i Noklus diabetesjournal. Registrert presenterte krav til offentliggjøring av resultatene. Det var enighet om at resultatene kunne offentliggjøres på sykehusnivå.

Norsk diabetesregister for voksne bruker arbeidsgruppen, brukergruppen for primærhelsetjenesten og brukermøte for diabetespoliklinikkene som en erstatning for en referansegruppe.

3. Resultater

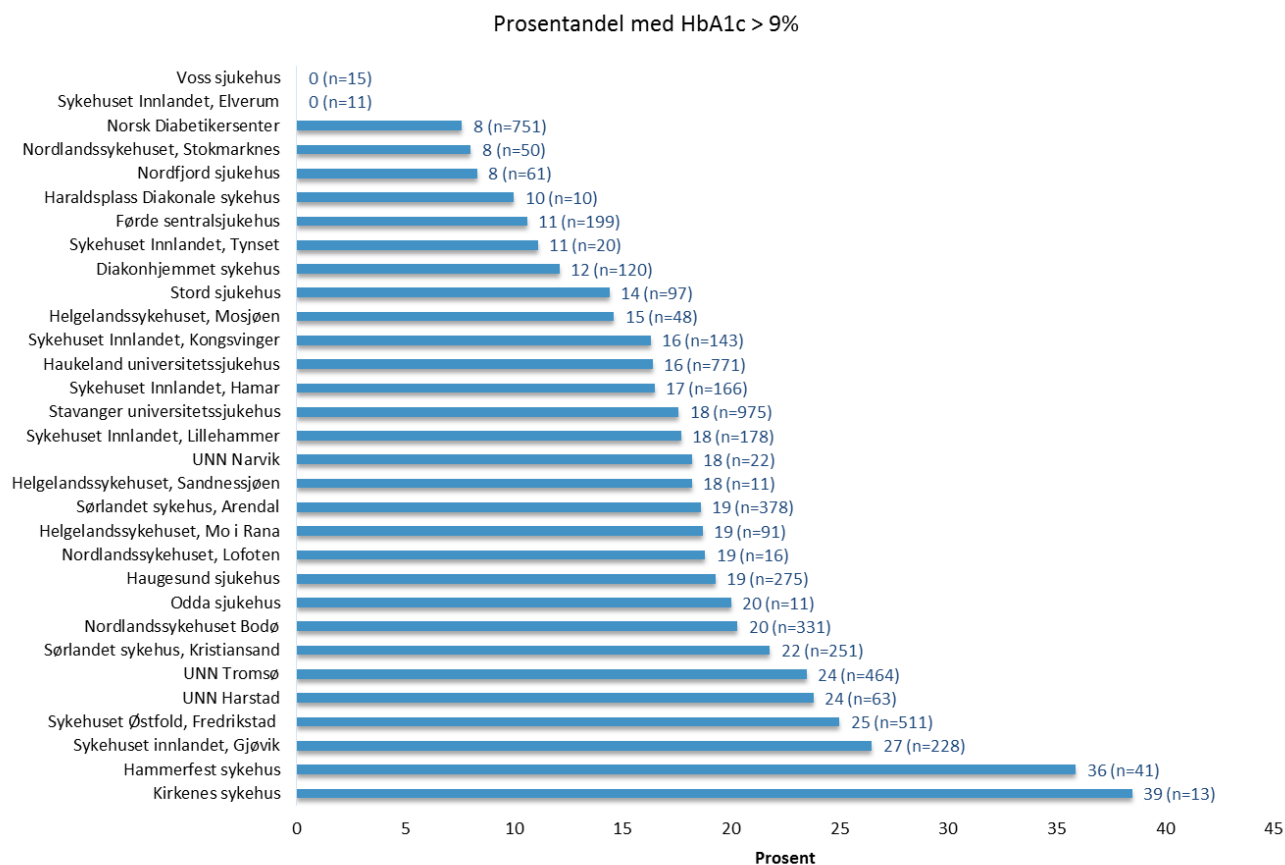
Data fra diabetespoliklinikker:

Resultatene som følger er basert på utvalget av pasienter med type 1-diabetes som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2014 (6331 pasienter).



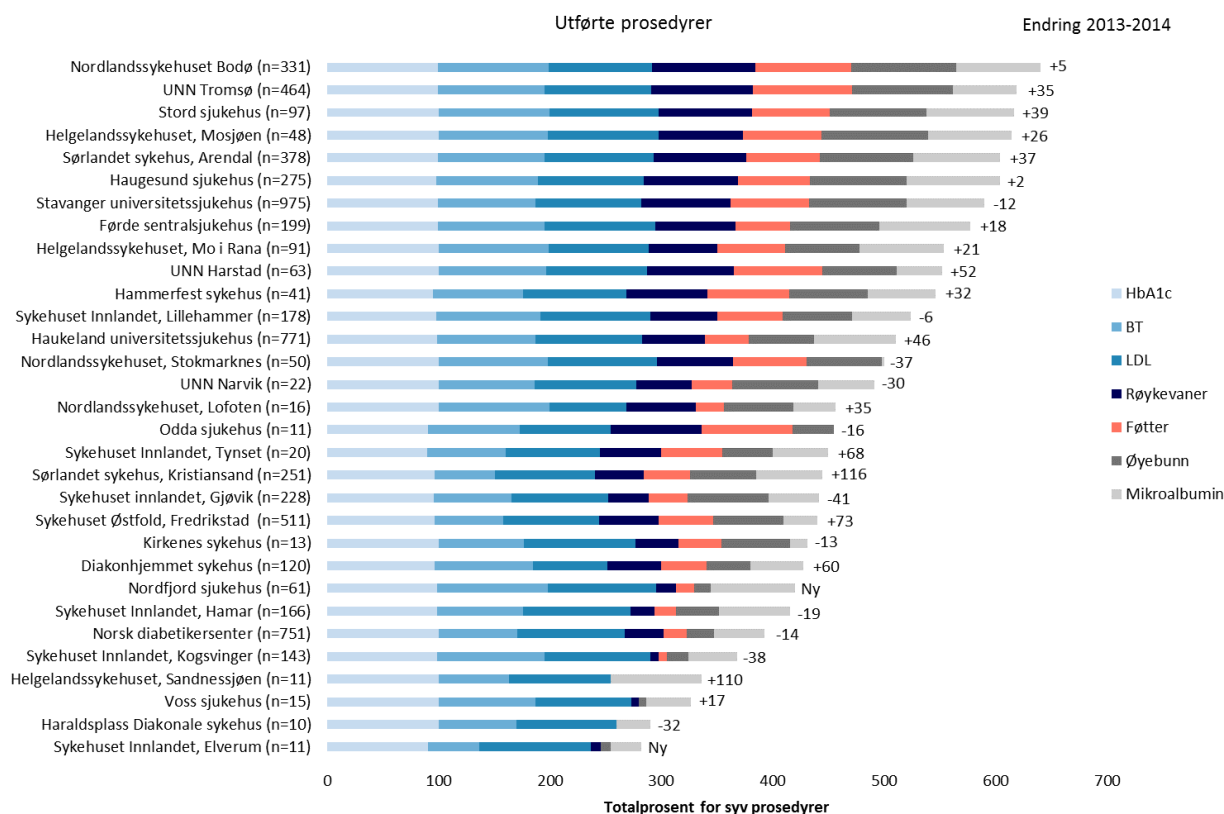
Figur 1: Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12.2014 og antall pasienter med type 1 diabetes fra de ulike poliklinikkene.

Kommentar til figur 1: Ingen sykehus fra Helse Midt-Norge har rapportert til registeret. Det mangler også data fra flere av sykehusene i Helse Sør-Øst. Det er viktig at sykehusene forsøker å få samtykke fra samtlige pasienter og rapporterer inn data på alle samtykkende pasienter over 18 år.



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

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



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

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

Tabell 1: Alders- og kjønnsfordeling for pasienter med type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten som gikk til kontroll i 2013 og 2014

Alder	2013		2014	
	Antall (%)	Andel kvinner, %	Antall (%)	Andel kvinner, %
18-19	174 (3,2)	46,0	183 (2,9)	43,2
20-29	1121 (20,9)	44,9	1340 (21,2)	46,9
30-39	1088 (20,3)	49,2	1224 (19,3)	48,5
40-49	1275 (23,8)	47,0	1496 (23,6)	46,1
50-59	918 (17,1)	46,5	1092 (17,2)	46,4
60-69	562 (10,5)	45,0	689 (10,9)	47,3
70-80	188 (3,5)	48,4	265 (4,2)	49,1
≥81	32 (0,6)	53,1	42 (0,7)	50,0
Totalt	5358 (100)	46,7	6331 (100)	47,0

Tabell 2: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes. N=5358 for 2013 og N= 6331 for 2014 dersom ikke annet er oppgitt

Prosedyre	2013	2014
	Prosedyre registrert ¹ , %	Prosedyre registrert ² , %
Høyde angitt	96	96
Måling av HbA1c	99	94
Måling av LDL-kolesterol	93	92
Kartlegging om det er tidlig koronarsykdom i familien	92	91
Vekt angitt	82	79
Måling av blodtrykk	81	82
Måling av mikroalbumin	62	61
Røykevaner angitt	60	60
Undersøkelse av øyebunn (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2013:n=4753, 2014:n=5664)	60	61
Undersøkelse med monofilament og/eller stemmegaffel (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2013:n=4753, 2014:n=5664)	50	53
Undersøkelse av fotpuls (diabetesvarighet ≥ 5år) (2013:n=4753, 2014:n=5664)	52	54

¹ For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, mikroalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2012-31.12.2013 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2011-31.12.2013 (30 mnd tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato.

² For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, mikroalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2013-31.12.2014 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2012-31.12.2014 (30 mnd tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato.

Kommentar tabell 2: Tabellen viser at oppfølging av pasienter ikke er optimal. Dette gjelder spesielt dokumentasjon av at viktige prosedyrer som undersøkelse av øyenbunn, måling av mikroalbumin og undersøkelse av føttene er gjennomført.

Tabell 3: Andel av registrerte pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes som i 2013 og 2014 ble behandlet med insulinpumpe, antihypertensiva, statiner, ASA og Warfarin. Andelene er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

Behandling (data foreligger)	2013			2014		
	%	% < 40 år	% \geq 40 år	%	% < 40 år	% \geq 40 år
Insulinpumpe (2013: n=4918, 2014: n=5922) ¹	32	36	28	34	39	29
Antihypertensiva (2013: n=4123, 2014: n=4471)	29	9	44	30	10	45
Statiner (2013: n=4120; 2014: n=4972)	29	6	47	30	6	47
ASA (2013: n=4106, 2014: n=4941)	13	1	22	13	1	22
Warfarin (2013: n=4088, 2014: n=4922)	2	0,2	3	2	0,2	3

¹ Pasienter som ikke bruker insulinpumpe får annen insulinbehandling.

Tabell 4: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk og lipider hos pasienter > 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2013 og 2014

Risikofaktorer (data foreligger)	2013	2014
	Median og (10-90 prosentiler)	Median og (10-90 prosentiler)
HbA1c (2013: n=5299, 2014: n=5972)	7,9 (6,5-9,7)	7,8 (6,5-9,6)
SBT ¹ (2013: n=4352, 2014: n=5179)	125 (110-147)	127 (110-149)
SBT m/beh (2013: n=1088, 2014: n=1304)	132 (115-154)	135 (115-158)
SBT u/beh (2013: n=2495, 2014: n=2994)	124 (109-141)	125 (110-142)
DBT ² (2013: n=4352, 2014: n=5214)	76 (63-88)	77 (64-89)
LDL-kolesterol (2013: n=5017, 2014: n=5368)	2,7 (1,8-3,8)	2,8 (2,1-3,9)

¹Systolisk Blodtrykk

²Diastolisk blodtrykk

Tabell 5: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk og LDL-kolesterol blant pasienter > 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2013 og 2014

Behandlingsmål (data foreligger)	2013	2014
	Prosentandel	Prosentandel
HbA1c ≤ 7 (2013: n=5299, 2014: n=5972)	22	23
SBT ≤ 135 (2013: n=4352, 2014: n=5179)	75	73
SBT ≤ 135 u/ beh (2013: n=2495, 2014: n=2994)	81	80
SBT ≤ 135 m/beh (2013: n=1088, 2014: n=1304)	59	56
DBT ≤ 80 (2013: n=4352, 2014: n=5214)	74	72
LDL-kolesterol ≤ 3,5 (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2013: n=2618, 2014: n=2863)	81	83
LDL-kolesterol ≤ 2,5 (uten kjent hjerte- og karsykdom og statinbehandlet, 2013: n=888, 2014: n=1050)	52	57
LDL-kolesterol ≤ 1,8 (med kjent hjerte- og karsykdom, 2013: n=358, 2014: n=366)	33	37

Tabell 6: Antall og prosentandelen pasienter > 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2013 og 2014

Komplikasjon (data foreligger)	2013	2014
	%	%
Koronarsykdom (2013: n=4981, 2014: n=5996)	5,4	5,3
Hjerneslag (2013: n=4981, 2014: n=5996)	1,4	1,5
Amputasjon (2013: n=4981, 2014: n=5996)	0,9	1,0
Karkirurgi (2013: n=4981, 2014: n=5996)	1,4	1,6
Hatt sår nedenfor ankelen (2013: n=4981, 2014: n=5996)	4,1	4,3
Ikke laserbehandlet retinopati (2013: n=4981, 2014: n=5996) ¹	16,6	16,8
Laserbehandlet retinopati (2013: n=4981, 2014: n=5996)	15,2	14,9
Mikroalbuminuri (2013: n=4981, 2014: n=5996)	6,2	5,6
Proteinuri (2013: n=4981, 2014: n=5996)	1,7	1,6
Manglende fotpuls (2013: n=2668, 2014=3334)	3,9	4,7
Perifer nevropati (2013: n=2598, 2014: n=3310)	12,0	9,8
eGFR (2013: n=5219, 2014: n=6047): <15	0,3	0,2
15-29	0,7	0,8
30-44	1,4	1,2
45-59	3,2	3,1
≥60	94,4	94,7
Minst en episode med alvorlig hypoglykemi siste året (2013: n=3687, 2014: n=4508)	11,3	11,1
Noen gang innlagt for ketoacidose (2013: n=3601, 2014: n=4379)	20,0	20,6

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

Data fra primærhelsetjenesten:

Resultatene som følger er basert på utvalget av pasienter med type 2-diabetes som gikk til kontroll i primærhelsetjenesten i 2014 (4764 pasienter). Resultatene skal tolkes med forsiktighet siden dekningsgrad er lav og resultatene kan være påvirket av seleksjonsbias.

Tabell 7: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter ≥ 18 år med type 2-diabetes. N=3733 for 2013 og N= 4764 for 2014

	2013	2014
Prosedyre	Prosedyre registrert ¹ , %	Prosedyre registrert ² , %
Høyde angitt	97	92
Måling av HbA1c	98	95
Måling av LDL-kolesterol	77	74
Kartlegging om det er tidlig koronarsykdom i familien	87	77
Vekt angitt	95	86
Måling av blodtrykk	96	94
Røykevaner angitt	97	92
Undersøkelse av øyebunn	56	65
Undersøkelse med monofilament og/eller stemmegaffel	63	69
Undersøkelse av fotpuls	64	70

¹ For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, mikroalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2012-31.12.2013 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2011-31.12.2013 (30 mnd tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato.

² For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, mikroalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2013-31.12.2014 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2012-31.12.2014 (30 mnd tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato.

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

Tabell 8: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk og LDL-kolesterol blant pasienter > 18 år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten i 2013 og 2014

	2013	2014
Behandlingsmål (data foreligger)	Prosentandel	Prosentandel
HbA1c ≤ 7 (2013: n=3643, 2014: n=4538)	65	62
SBT ≤ 135 (2013: n=3593, 2014: n=4494)	55	57
SBT ≤ 135 u/beh (2013: n=987, 2014: n=1351)	66	55
SBT ≤ 135 m/beh (2013: n=2591, 2014: n=3368)	51	51
DBT ≤ 80 (2013: n=3593, 2014: n= 4494)	69	70
LDL-kolesterol ≤ 3,5 (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2013: n=740, 2014: n=922)	65	64
LDL-kolesterol ≤ 2,5 (uten kjent hjerte- og karsykdom og statinbehandlet, 2013: n=1167, 2014: n=1411)	60	59
LDL-kolesterol ≤ 1,8 (med kjent hjerte- og karsykdom, 2013: n=568, 2014: n= 672)	27	31

Tabell 9: Antall og prosentandelen pasienter > 18 år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2013 og 2014

	2013	2014
Komplikasjon (data foreligger)	%	%
Koronarsykdom (2013: n=3617, 2014: n=4559)	20	20
Hjerneslag (2013: n=3614, 2014: n=4550)	5,5	5,7
Amputasjon (2013: n=2667, 2014: n=4387)	0,4	0,6
Karkirurgi (2013: n=2618, 2014: 4321)	3,7	3,2
Hatt sår nedenfor ankelen (2013: n=2660, 2014: n= 4370)	1,5	2,5
Ikke laserbehandlet retinopati (2013: n=3275, 2014: n=3933)	4,6	6,0
Laserbehandlet retinopati (2013: n=3275, 2014: n=3933)	1,8	2,1
Mikroalbuminuri (2013: n=2479, 2014: n=3424)	9,0	9,9
Proteinuri (2013: n=2479, 2014: n=3424)	2,1	2,4
Manglende fotpuls (2013: n=2437, 2014: n=3380)	10	8,0
Perifer nevropati (2013: n=2388, 2014: n=3312)	11	12
eGFR (2013: n=3142, 2014: n=4077): <30	1,2	2,0
30-59	17	16

4. Metoder for fangst av data

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

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

Hver variabel er nærmere spesifisert med svaralternativer og hjelpetekst på <http://meta.emetra.nol/CRFShowForm.asp?FormId=258>

Noklus diabetesjournal

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

Noklus diabetesskjema

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

Spørreskjema direkte til personer med diabetes

Diabetesregisteret har kjørt to prosjekt i 2010 og 2011 der vi har samlet inn data direkte fra de som har diabetes. Datafangsten har vært ved hjelp av papirbaserte spørreskjema. For at dette skal inngå i rutinen til registeret må vi ha tilført mer ressurser.

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

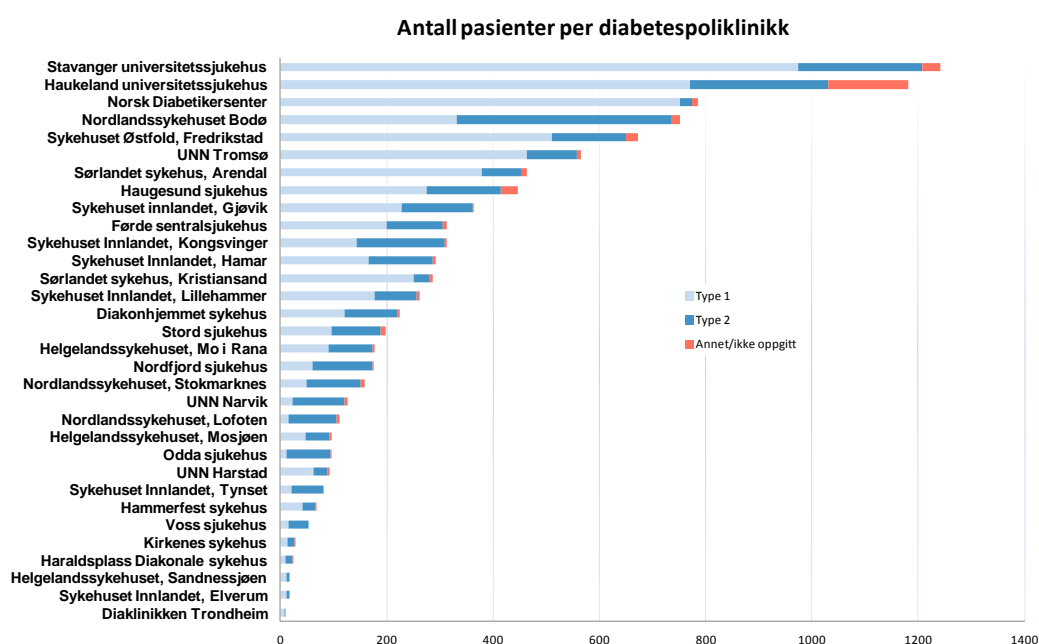
5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Registeret hadde data på totalt 25480 pasienter per 31.12.2014. Av disse var det 8407 pasienter med type 1-diabetes, 16223 med type 2-diabetes og 669 med annen eller ukjent type diabetes. Dette er en økning på 6807 pasienter fra 2013.

Av de 25480 som er registret i diabetesregisteret, fikk vi inn data på 15014 i 2014. Dette skyldes blant annet at ikke alle pasienter er innom årlig kontroll, mange av pasientene i registeret er hentet inn via spørreskjema til pasienten (bare gjort en gang per pasient), pasienter med type 2 diabetes er gjerne bare innom sykehusene en kort periode før de tilbakeføres til allmennlege og at en del allmennleger ikke rapporterer hvert år.

Fra diabetespoliklinikkene ble det rapportert inn data på 9692 pasienter i 2014. Antall pasienter per diabetespoliklinikk vises i figur 4.



Figur 4: Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12.2014 og antall pasienter med type 1, type 2 og ukjent type diabetes fra de ulike poliklinikkene.

Kommentar til figur 4: Ingen sykehus fra Helse Midt-Norge har rapportert til registeret. Det mangler også data fra flere av sykehusene i Helse Sør-Øst. Andel pasienter med type 2-diabetes som behandles på de forskjellige sykehus poliklinikkene ser ut til å varierer i betydelig grad.

I tillegg ble det rapportert data på 5322 diabetespasienter fra 362 fastleger.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

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

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

32 av ca. 45 diabetespoliklinikker (71 %) og 362 av ca. 4000 allmennleger (9 %) sendte inn data til diabetesregisteret i 2014. Dette er en økning på 1 diabetespoliklinikk og 8 allmennleger fra 2013. Det er god dekning fra sykehusene i Helse Nord og Helse Vest. I Helse Sør-Øst rapporterer sykehusene i Innlandet, Sørlandet sykehus, Sykehuset Østfold Fredrikstad og Diakonhjemmet sykehus. Ingen av sykehusene i Helse Midt-Norge rapporterer til registeret, men det er en privat diabetespoliklinikk som rapporterer (se tabell 10). Med unntak av Hedmark og Nord- Trøndelag er allmennlegene som leverer data til diabetesregisteret fordelt rundt i alle fylkene. Det er flest allmennleger som leverer data fra Hordaland, Rogaland (se tabell 11).

Tabell 10: Diabetespoliklinikker som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2014 fordelt på regionale helseforetak

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

Tabell 11: Antall allmennleger som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2014 fordelt på fylke og regionale helseforetak. Tallene fra 2013 er angitt i parentes.

Helse Nord	Antall	Helse Sør Øst	Antall	Helse Vest	Antall	Helse Midt	Antall
Nordland	25 (45)	Oslo	29 (27)	Hordaland	100 (97)	Møre og Romsdal	1 (12)
Finnmark	2 (13)	Akershus	5 (20)	Rogaland	126 (74)	Sør-Trøndelag	12 (7)
Troms	2 (6)	Vest-Agder	5 (16)	Sogn og Fjordane	19 (10)	Nord-Trøndelag	0 (4)
		Buskerud	16 (15)				
		Vestfold	6 (3)				
		Østfold	2 (2)				
		Aust-Agder	3 (2)				
		Hedmark	0 (1)				
		Telemark	6 (0)				
		Oppland	3 (0)				
Totalt	29 (64)	Totalt	75 (86)	Totalt	245 (181)	Totalt	13 (23)

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Det antas å være 25.000 personer med type 1-diabetes og 200.000 med diagnostisert type 2- diabetes i Norge. Registeret har da en dekningsgrad på 34 % (2013 = 27 %) av de med type 1-diabetes og 8 % (2013 = 6 %) med type 2-diabetes. Det er en økning på innrapportering til registeret på 858 pasienter fra allmennpraksis sammenlignet med 2013. Dette skyldes mest sannsynlig spesielle prosjekter i Hordaland og Rogaland. Det er ikke gjort noen dekningsgradsanalyse mot NPR, men dette er under planlegging.

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

Tabell 10: Estimert dekningsgrad ut fra nedslagsfelt og forventet antall pasienter med type 1-diabetes

	Estimert nedslagsfelt	Forventet T1DM*	Registrert T1DM	Dekningsgrad
Sørlandssykehuset Arendal	100 000	420	378	90,0
Stavanger universitetssykehus	330 000	1386	975	70,3
Sykehuset Innlandet, Kongsvinger	50 000	210	143	68,1
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	25 000	105	71	67,6
Nordlandssykehuset Bodø	130 000	546	331	60,6
UNN Tromsø	190 726	801	464	57,9
Haugesund sjukehus	120 000	504	275	54,6
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	100 000	420	228	54,3
Sykehuset Innlandet, Hamar	75 000	315	166	52,7
Nordfjord sjukehus	30 000	126	61	48,4
Haukeland universitetssykehus	380 000	1596	771	48,3
Helgelandssykehuset, Mosjøen	25 000	105	48	45,7
Stord sjukehus	46 000	193	87	45,0
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	276 600	1162	511	44,0
Førde sentralsjukehus	109 000	458	199	43,5
Sørlandssykehuset, Kristiansand	140 000	588	251	42,7
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	100 000	420	178	42,4
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	30 000	126	50	39,7
UNN Harstad	40 000	168	63	37,5
Hammerfest sykehus	30 000	126	41	32,5
Diakonhemmet sykehus	115 000	483	120	24,8
Sykehuset Innlandet, Tynset	20 000	84	20	23,8
UNN Narvik	30 000	126	22	17,5
Odda sjukehus	15 000	63	11	17,5
Nordlandssykehuset, Lofoten	24 000	101	16	15,9
Voss sjukehus	30 000	126	15	11,9
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	25 000	105	11	10,5
Kirkenes sykehus	30 000	126	13	10,3
Sykehuset Innlandet, Elverum	60 000	252	11	4,4
Haraldsplass Diagonale sykehus	100 000	420	10	2,4

*T1DM=Type 1 diabetes

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

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

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

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

5.6 Metode for validering av data i registeret

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

5.7 Vurdering av datakvalitet

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

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

I primærhelsetjenesten blir følgende diagnosekoder inkludert:

T89

T90

I spesialisthelsetjenesten blir følgende diagnosekoder inkludert:

E10

E11

E14

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

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

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

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

Nasjonale kvalitetsindikatorer i Norsk diabetesregister for voksne:

N018 - Underekstremitetsamputasjoner blant pasienter med diabetes

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Det er komplisert og utfordrende å finne det rette instrument for å registrere pasientrapporterte resultatmål for en kronisk sykdom som diabetes, men registeret jobber med det. Det er i løpet av 2014 inngått et samarbeid med Høgskolen i Bergen vedrørende et pilotprosjekt i spesialisthelsetjenesten på dette området. Prosjektet er foreløpig under planlegging. Høgskolen i Bergen har god kompetanse på området og målet er at vi i samarbeid kan finne den mest hensiktsmessige metode for å få inn disse data. Dette arbeidet følger vi opp i 2015.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

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

Ny utgave av Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinjer for diabetesbehandling planlegges utgitt våren 2016. Medisinsk faglig leder for diabetesregisteret er en av gruppelederne i denne prosessen. Faktagrunnlag fra diabetesregisteret er sitert i de nye retningslinjene, og er med på å påvirke hvilke tiltak som bør prioriteres i de nye retningslinjene.

Dekningsgrad i diabetesregister, spesielt fra allmennpraksis, er foreløpig for lav til at data fra diabetesregisteret kan danne grunnlag for nasjonale kvalitetsindikatorer. Data fra diabetesregisteret er imidlertid allerede blitt brukt til å si noe om diabetesbehandling i Norge i Europeiske sammenligninger. Dette gjelder spesielt type 1-diabetes, der data i registeret er trolig allerede representativ. En artikkel med tittel "Glycaemic control of type 1 diabetes in clinical practice early in > the 21st century: an international comparison" er publisert i Diabetic Medicine. Data om glykemisk kontroll av pasienter med type 1- diabetes i Norge i denne artikkelen er basert på diabetesregisterdata.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Behandlingsmål og utvalgte prosedyrer som ble brukt som kvalitetsmål i programvarene diabetesregisteret tilbyr, er basert på anbefalingene i nasjonale faglige retningslinjer fra 2009 (<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-faglig-retningslinje-diabetes/Sider/default.aspx>), dvs. måloppnåelse for HbA1c ($\leq 7\%$), for blodtrykk (systolisk ≤ 135 mm Hg, diastolisk ≤ 80 mm Hg) og for lipider (LDL-kolesterol $\leq 2,5$ mmol/l uten kjent hjerte- og karsykdom, $\leq 1,8$ mmol/l ved kjent hjerte- og karsykdom) samt gjennomføring av prosedyrer for å avdekke risikofaktorer og tidlige komplikasjoner. Retningslinjene anbefaler at de fleste prosedyrer utføres årlig, men noen anbefales utført annethvert år. Det er ikke alltid mulig å gjennomføre kontrollene med nøyaktig ett eller to års mellomrom, og vi har derfor utvidet tidsperioden for utførte prosedyrer til hhv. 15 og 30 måneder.

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

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Type 1-diabetes

Resultater fra diabetesregisteret viser at det er rom for forbedringer spesielt mht. behandlingen av hyperglykemi. Bare cirka 20 % av pasienter når behandlingsmål HbA1c $< 7\%$, og en litt større prosentandel av pasienter har HbA1c $> 9\%$. Andel av statinbehandlede pasienter som når behandlingsmål er for lav og intensitet av statinbehandling er trolig for lav. Bare 10 % av pasientene når samtlige av behandlingsmålene for HbA1c, LDL-kolesterol og blodtrykk. Pasientene må motiveres til røykeslutt, og anbefalte prosedyrer må utføres i større grad, spesielt gjelder dette henvisning til øyelege, fotundersøkelse og måling av mikroalbuminuri.

Type 2-diabetes

Hos pasienter med type 2-diabetes er behandling av hyperglykemi bedre og 62 % av pasienter når behandlingsmål HbA1c $< 7\%$. Færre pasienter når behandlingsmål for

blodtrykk og LDL-kolesterol. Behandling av risikofaktorer bør trolig intensiveres hos de som ikke når behandlingsmål. Pasienter må motiveres til røykeslutt, og anbefalte prosedyrer må utføres i større grad, spesielt gjelder dette henvisning til øyelege, fotundersøkelse og måling av mikroalbuminuri.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Etter at registeret startet med å sende ut tilbakemeldingsrapporter til deltakerne kan deltakende poliklinikker og allmennleger for første gang sammenligne egne data med data fra andre. Dette gir gode muligheter for kvalitetsforbedrende tiltak lokalt.

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

Allmennlegene kan bruke data som grunnlag for diskusjon i kollegagrupper.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Tilbakemeldingsrapportene inneholder historikk som viser om anbefalte prosedyrer er gjennomført i økende grad og om flere pasienter når anbefalte behandlingsmål for risikofaktorer. Registeret registrerer også diabeteskomplikasjoner og på lang sikt kan det måles om disse avtar. Det er ikke satt inn konkrete tiltak for forbedring fra registeret, med unntak av tilbakemeldingsrapportene og brukermøtene.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

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

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

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

7.3 Resultater til pasienter

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

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Fra og med 2013 ble resultatene offentliggjort på institusjonsnivå for sykehus, men ikke for legekantor. Resultatene offentliggjøres i denne rapporten og på www.kvalitetsregistre.no

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

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

ROSA4

Studien startet opp i januar 2015 og er godkjent av Regional etisk komité for medisinsk forskning. Studien er et samarbeidsprosjekt mellom Noklus/Norsk diabetesregister for voksne, Universitetet i Oslo og Nordlandssykehuset i Bodø. Det samles inn diabetesrelaterte opplysninger fra 12 000 personer med diabetes (hovedsakelig type 2-diabetes) i deler av Oslo og Akershus, i Sandnes i Rogaland, i bydelene Laksevåg og Fyllingsdalen i Bergen og i Salten i Nordland. Hovedmålet med studien er å kartlegge kvaliteten av diabetesbehandlingen i Norge.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Artikler:

Publisert:

- Cooper JG, Thue G, Claudi T, Løvaas K, Carlsen S, Sandberg S. The Norwegian Diabetes Register for Adults – an overview of the first years. Norsk Epidemiologi 2013; 23 (1): 29-34
- Cooper JG, Claudi T, Thordarson HB, Løvaas KF, Carlsen S, Sandberg S et al. Behandlingen av type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten-data fra Norsk diabetesregister for voksne. Tidsskr Nor Legeforen 2013; 133:2257-61.
- Carlsen S, Thue G, Cooper JG, Røraas T, Gøransson LG, Løvaas K, Sandberg S. «Benchmarking by HbA1c in a national diabetes quality register – does measurement bias matter?» Clin Chem Lab. Med 2014
- McKnight J et al. Glycaemic control of type 1 diabetes in clinical practice early in the 21st century: an international comparison. Diabet Med 2015; 32(8):1036-50

Submitted:

- Carlsen S, Skrivarhaug T, Thue G, Cooper JG, Gøransson LG, Løvaas K, Sandberg S. Glycaemic control and complications in patients with type 1 diabetes - a registry-based longitudinal study of adolescents and young adults.
- Løvaas K, Cooper JG, Sandberg S, Røraas T, Thue G. Feasibility of using self-reported patient data in a national diabetes register.

Doktorgradsstipendiater:

- Siri Carlsen er doktorgradsstipendiat med støtte fra Helse Vest og tilknyttet registeret. Prosjektnavn: "Bruk av HbA1c som kvalitetsindikator i diabetesbehandlingen - muligheter og feilkilder."

Mastergradsstudenter:

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

9. Forbedringstiltak

- Datafangst
 - Planlagt: En ny teknisk plattform for Noklus diabetesskjema i allmennpraksis er under utarbeiding. Dette for at det skal fungere mer optimalt på legekantorene. Løsningen vil blant annet inneha automatiske oppgraderinger av versjoner og kontinuerlig innsamling av data i stedet for innsamling en gang per år. Det svenske firmaet Medrave står for programmeringen. Dette er det samme firmaet som har laget løsningen til det svenske diabetesregisteret. Denne løsningen står for ca. 65% av datainnsamling til det svenske diabetesregisteret. Arbeidet med dette ble startet i 2014 og anslås ferdig til utprøving i løpet av 2015. Dette vil være en mer moderne og fremtidsrettet teknisk løsning.
- Metodisk kvalitet
 - Gjennomført: Fra 2013 til 2014 økte registeret dekningsgraden både på legenivå og på sykehusnivå.
 - Gjennomført: Avslutning av prosjekter i Hordaland og Rogaland der diabetessykepleiere har installert og veiledet i bruk av Noklus diabetesskjema. Antall fastleger som har installert Noklus diabetesskjema er på mellom 60 og 70 % i disse to fylkene.
 - Planlagt: Det jobbes mot økte bevilgninger til registerets drift slik at det er blant annet er mulig å programmere automatisk uttrekk fra journalen for de leger som ikke benytter seg av Noklus diabetesskjema.
 - Planlagt: Dekningsgradsanalyse mot NPR
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - Under arbeid: Diabetesregisteret er med i arbeidet rundt de nye nasjonale retningslinjene for diabetes.
 - Planlagt/gjennomført: Variablene/kvalitetsindikatorene i registeret oppdateres fortløpende. Det planlegges å legge inn PROMS-relaterte kvalitetsindikatorer.
 - Planlagt: Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater. Det er inngått et samarbeid med Høgskolen i Bergen om pasientrapporterte data.
 - Planlagt: Det skal søkes om midler får å utføre intervensjonsstudier for å bedre kvaliteten på diabetesbehandlingen i allmennpraksis.

- Formidling av resultater
 - Planlagt: Ved neste års formidling av resultater planlegges det å også formidle resultatene til administrasjon og ledelse.
 - Planlagt: Pasientene kan få resultatene fra sin behandling på et pasientbrev. Dette brukes nok i varierende grad og vi vil oppfordre behandlende enheter til å bruke dette hyppigere.
 - Planlagt: Publisere flere resultater på hjemmesiden slik at blant annet pasienter kan lese resultatene der.

- Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet
 - Gjennomført: Publisert artikkelen: Carlsen S, Thue G, Cooper JG, Roraas T, Gøransson LG, Løvaas K, Sandberg S. «Benchmarking by HbA1c in a national diabetes quality register – does measurement bias matter?» Clin Chem Lab. Med 2014
 - Gjennomført: Sendt inn artikkelen: Carlsen S, Skriverhaug T, Thue G, Cooper JG, Gøransson LG, Løvaas K, Sandberg S. Glycaemic control and complications in patients with type 1 diabetes - a registry-based longitudinal study of adolescents and young adults. Submitted
 - Gjennomført: Sendt inn artikkelen: Løvaas K, Cooper JG, Sandberg S, Røraas T, Thue G. Feasibility of using self-reported patient data in a national diabetes register.
 - Under arbeid: Norsk diabetesregister for voksne har fortsatt samarbeidet med Norsk MODY-register og Jepsens-institutt, der hensikten er å inkludere MODY-registeret i Norsk diabetesregister for voksne. Vi ønsker også å lage en felles biobank.
 - Under arbeid: Det er startet et samarbeidsprosjekt (ROSA4) mellom Noklus/Norsk diabetesregister for voksne, Universitetet i Oslo og Nordlandssykehuset, der hovedhensikten er å kartlegge behandlingskvaliteten på diabetes i allmennpraksis i 2014.
 - Planlagt: Valideringsstudie mot Reseptregisteret.
 - Planlagt: Sende en søknad om midler til Helse Vel (Forskningsrådet) der vi ønsker å se på kvaliteten av diabetesbehandlingen i Norge og utføre ulike intervensjoner for å øke kvaliteten.

Del III Stadielvurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

analyser fra registeret

11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80 % *	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1 , 7.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

-
- Registeret har som mål å ha høy dekning fra både primær- og spesialisthelsetjenesten. Vi tror dette kan oppnås ved fjerning av samtykke, automatisk datauttrekk fra pasientjournaler i primærhelsetjenesten, samt pasientrapporterte data. Dette fordi hensikten med registeret ikke bare er å ha en epidemiologisk oversikt over diabetesbehandlingen i Norge, men å ha en oversikt over, og kunne gi direkte tilbakemelding til hver deltaker om deres kvalitet sammenliknet med andres.