

Norsk diabetesregister for voksne

Årsrapport for 2015 med plan for forbedringstiltak

KARIANNE FJELD LØVAAS¹, TONE VONHEIM MADSEN¹, JOHN COOPER^{1,2}, GEIR THUE^{1,3} OG SVERRE SANDBERG^{1,3,4}

¹*Norsk kvalitetsforbedring av laboratorievirksomhet utenfor sykehus (Noklus), Bergen*

²*Stavanger Universitetssjukehus, Helse Stavanger*

³*Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UIB*

⁴*Haukeland Universitetssjukehus, Helse Bergen*

Innhold

I [Årsrapport](#)

1 [Sammendrag/Summary](#)

2 [Registerbeskrivelse](#)

2.1 [Bakgrunn og formål](#)

2.1.1 [Bakgrunn for registeret](#)

2.1.2 [Registerets formål](#)

2.2 [Juridisk hjemmelsgrunnlag](#)

2.3 [Faglig ledelse og databehandlingsansvar](#)

2.3.1 [Aktivitet i](#)

[fagråd/referansegruppe](#)

3 [Resultater](#)

4 [Metoder for fangst av data](#)

5 [Metodisk kvalitet](#)

5.1 [Antall registreringer](#)

5.2 [Metode for beregning av dekningsgrad](#)

5.3 [Tilslutning](#)

5.4 [Dekningsgrad](#)

5.5 [Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet](#)

5.6 [Metode for validering av data i registeret](#)

5.7 [Vurdering av datakvalitet](#)

6 [Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring](#)

6.1 [Pasientgruppe som omfattes av registeret](#)

6.2 [Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer](#)

6.3 [Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål \(PROM og PREM\)](#)

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.10 Pasientsikkerhet

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

II Plan for forbedringstiltak

9 Forbedringstiltak

III Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

Registeret hadde data på totalt 32732 pasienter per 31.12.2015. Av disse var det 9948 pasienter med type 1-diabetes, 21561 med type 2-diabetes, 434 med svangerskapsdiabetes og 789 med annen eller ukjent type diabetes. Dette er en økning på 7252 pasienter fra 2014 og 14059 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 2015 (7474 pasienter) og utvalget av pasienter med type 2-diabetes som gikk til kontroll i primærhelsetjenesten i 2015 (9358 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 99 % av pasienter med type 1-diabetes og hos 95 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål $\text{HbA1c} \leq 7\%$ var oppnådd hos 23 % av pasienter med type 1-diabetes og 60 % av pasienter med type 2-diabetes. Blodtrykk var registrert siste 15 måneder hos 88 % av pasienter med type 1-diabetes og 88 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål systolisk blodtrykk ≤ 135 mmHg var oppnådd hos 74 % av pasienter med type 1 diabetes og 57 % av pasienter med type 2-diabetes. LDL-kolesterol var registrert siste 30 måneder hos 94 % av pasienter med type 1-diabetes og 77 % 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 60 % av ikke-statinbehandlede pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål LDL-kolesterol $\leq 2,5$ mmol/l var oppnådd hos 55 % 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 35 % av pasienter med type 1-diabetes og 30 % av pasienter med type 2-diabetes behandlingsmål LDL $\leq 1,8$ mmol/l.

Koronar sykdom var registrert som komplikasjon hos 5,2 % av pasienter med type 1-diabetes og 22 % av pasienter med type 2-diabetes. Hjerneslag var registrert som komplikasjon hos 1,6 % av pasienter med type 1-diabetes og 6,2 % av pasienter med type 2-diabetes. Laserbehandlet retinopati var registrert som komplikasjon hos 14,5 % av pasienter med type 1-diabetes og 1,9 % av pasienter med type 2-diabetes. eGFR <60 var registrert hos 5,9 % av pasienter med type 1-diabetes og 9,9 % av pasienter med type 2-diabetes.

Summary in English

The register has data on 32732 (31.12.15) patients. 9948 patients with type 1 diabetes, 21561 with type 2 diabetes, 434 patients with gestational diabetes and 789 with other or unknown types of diabetes. This is an increase of 7252 patients from 2014 and 14059 patients from 2013.

The results in this summary are based on the cohort of patients with type 1 diabetes attending specialist clinics in 2015 (7474 patients), and the cohort of patients with type 2 diabetes receiving care from the primary health care services in 2015 (9358 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 99% of patients with type 1 diabetes and 95 % of patients with type 2 diabetes. Treatment target $\text{HbA1c} \leq 7\%$ was achieved in 23% of patients with type 1 diabetes and 60% of patients with type 2 diabetes. Blood pressure was recorded within the last 15

months in 88% of patients with type 1 diabetes and 88 % of patients with type 2 diabetes. Treatment target BP \leq 135 mmHg was achieved in 74% of patients with type 1 diabetes and 57% of patients with type 2 diabetes. LDL-cholesterol was recorded within the last 30 months in 94% of patients with type 1 diabetes and 77% of patients with type 2 diabetes. Treatment target LDL-cholesterol \leq 3.5 mmol/l was achieved in 83% of patients with type 1 diabetes who were not on statin treatment and 60% of patients with type 2 diabetes who were not on statin treatment. Treatment target LDL-cholesterol $<$ 2.5 mmol/l was achieved in 55% of patients with type 1 diabetes without cardiovascular disease who were on statin treatment and 59% of patients with type 2 diabetes without cardiovascular disease who were on statin treatment. Treatment target LDL-cholesterol \leq 1.8 mmol/l was achieved by 35% of patients with type 1 diabetes and 30% of patients with type 2 diabetes who had known cardiovascular disease.

Coronary heart disease was recorded as a complication in 5.2% of patients with type 1 diabetes and 22% of patients with type 2 diabetes. Stroke was recorded as a complication in 1.6% of patients with type 1 diabetes and 6.2% of patients with type 2 diabetes. Laser treated retinopathy was recorded as a complication in 14.5% of patients with type 1 diabetes and 1.9% of patients with type 2 diabetes. eGFR \leq 60 was registered in 5.9% of patients with type 1 diabetes and 9,9% of patients with type 2 diabetes.

Kapittel 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 fødselsregister, 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.

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 fagråd/referansegruppe

Diabetesregisteret har opprettet en arbeidsgruppe og en brukergruppe for primærhelsetjenesten. 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, allmennmedisin og laboratoriemedisin. Arbeidsgruppen bestod av følgende medlemmer i 2015:

- 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
- Tone Vonheim Madsen - Diabetessykepleier/prosjektsykepleier Norsk diabetesregister for voksne

Det ble arrangert fire arbeidsgruppemøter i 2015. Saker som ble behandlet og jobbet med i 2015 var blant annet programvareutvikling, markedsføring, økonomi, forskning, brukermøter, PROM, samtykke, takst og tiltak for å øke dekningsgraden i primærhelsetjenesten.

Brukergruppe for primærhelsetjenesten: Mandatet til brukergruppen for primærhelsetjenesten er å jobbe med forbedringer av Noklus diabetesskjema, tilbakemeldingsrapporten til allmennlegene og markedsføring rettet mot primærhelsetjenesten. Foruten de ansatte ved Norsk diabetesregister for voksne, bestod brukergruppen av følgende medlemmer i 2015:

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

Det ble i 2015 ikke arrangert brukerguppemøter da registeret ikke har hatt midler til det.

Bruker møte diabetespoliklinikker: Det ble arrangert ett brukermøte for diabetespoliklinikkene i 2015. 24 av 34 diabetespoliklinikker var representert på møte. På møte ble fjorårets resultater gjennomgått. Nyheter og nyttige tips til brukere av Noklus diabetes stod også på programmet, samt mulighet for brukerne til å komme med forslag til endringer i journalen. Det var to innlegg med presentasjon av artikler basert på registerdata. I tillegg fikk brukerne informasjon om status for Norsk diabetesregister for voksnes arbeid i primærhelsetjenesten.

Norsk diabetesregister for voksne bruker arbeidsgruppen, brukergruppen for primærhelsetjenesten og

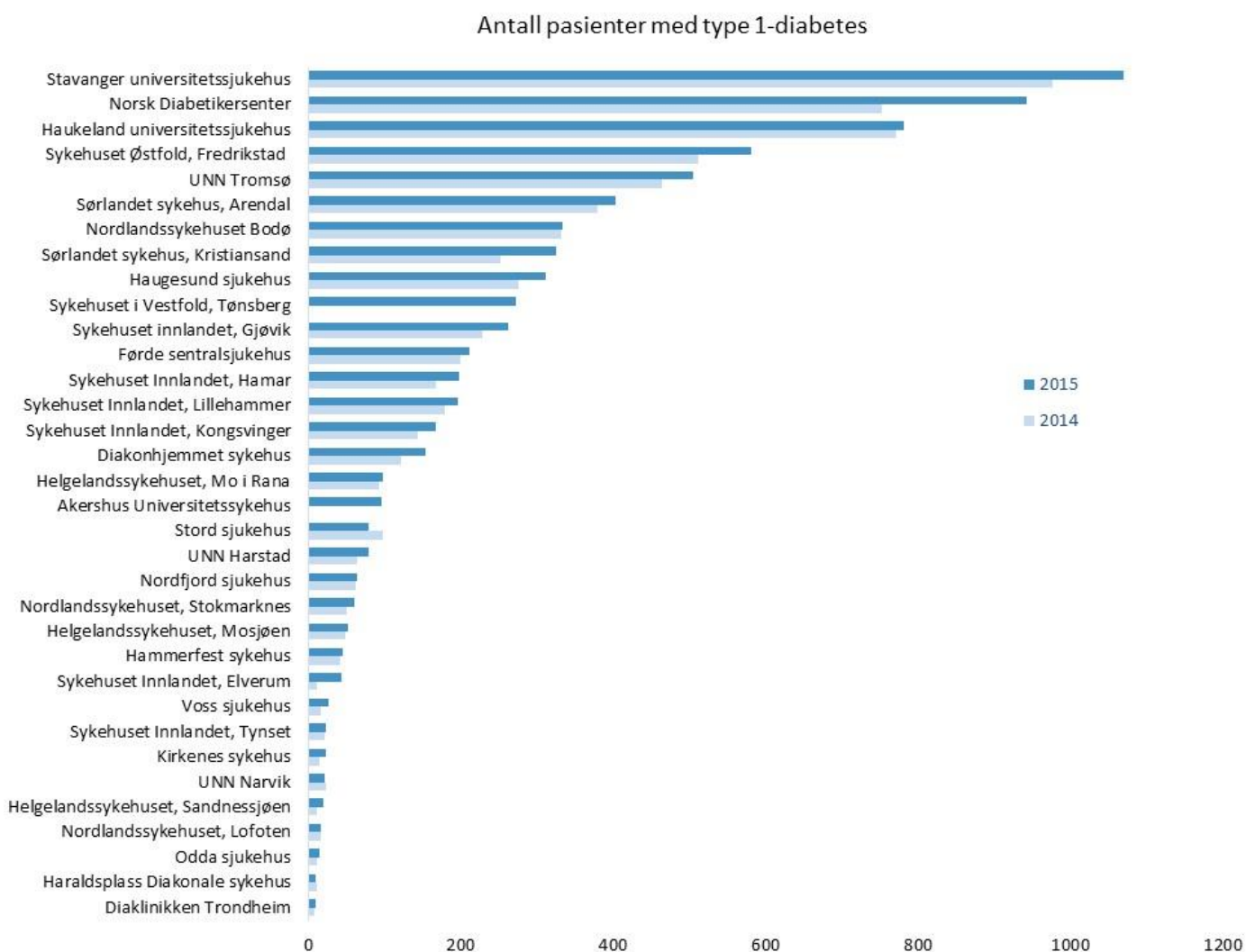
brukermøte for diabetespoliklinikkene som erstatning for en referansegruppe.

Kapittel 3

Resultater

Data fra diabetespoliklinikker:

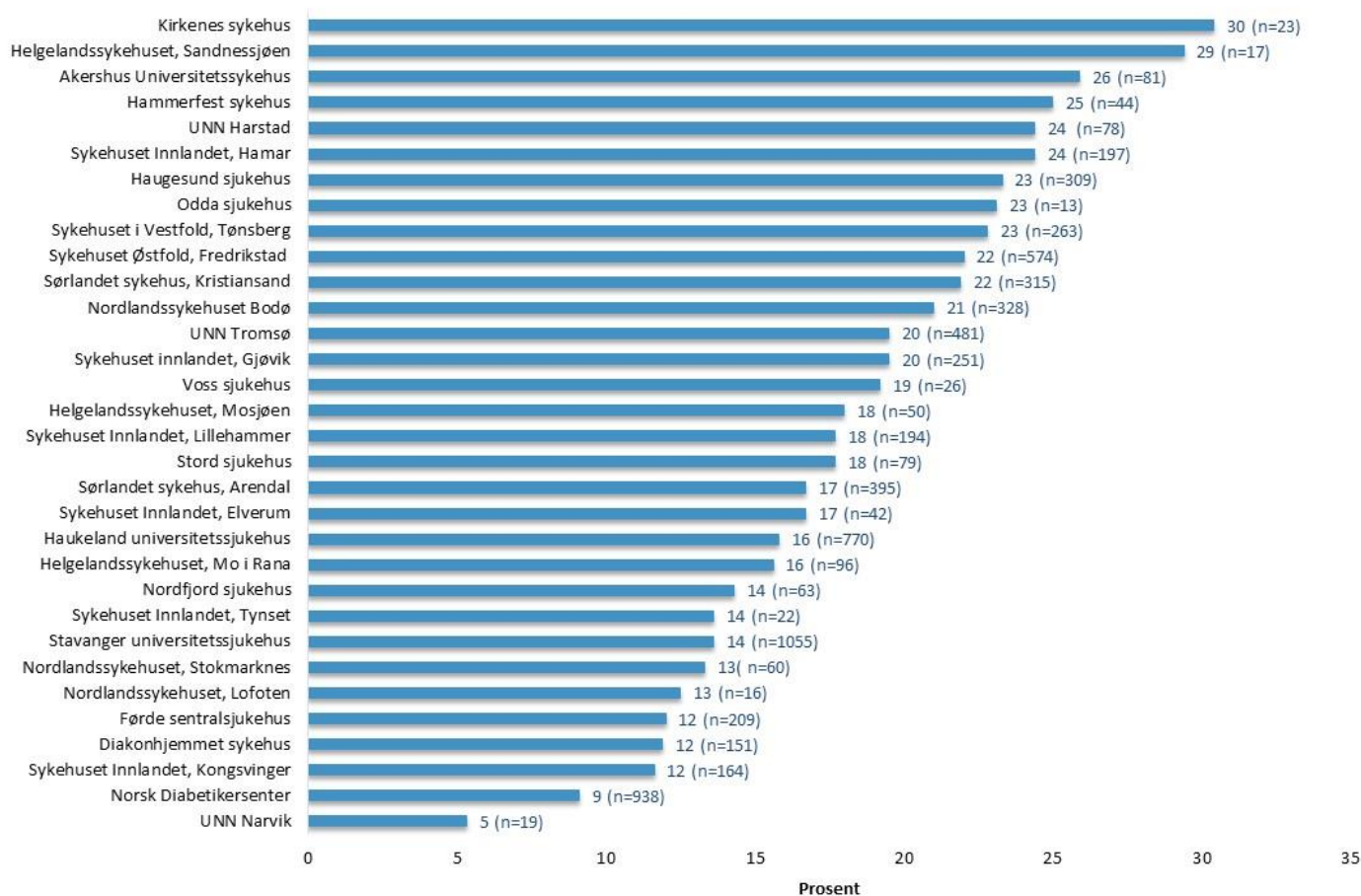
Resultatene som følger er basert på utvalget av pasienter med type 1-diabetes som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2015 (7474 pasienter).



Figur 1: Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12.2015 og antall pasienter med type 1 diabetes fra de ulike poliklinikkene.

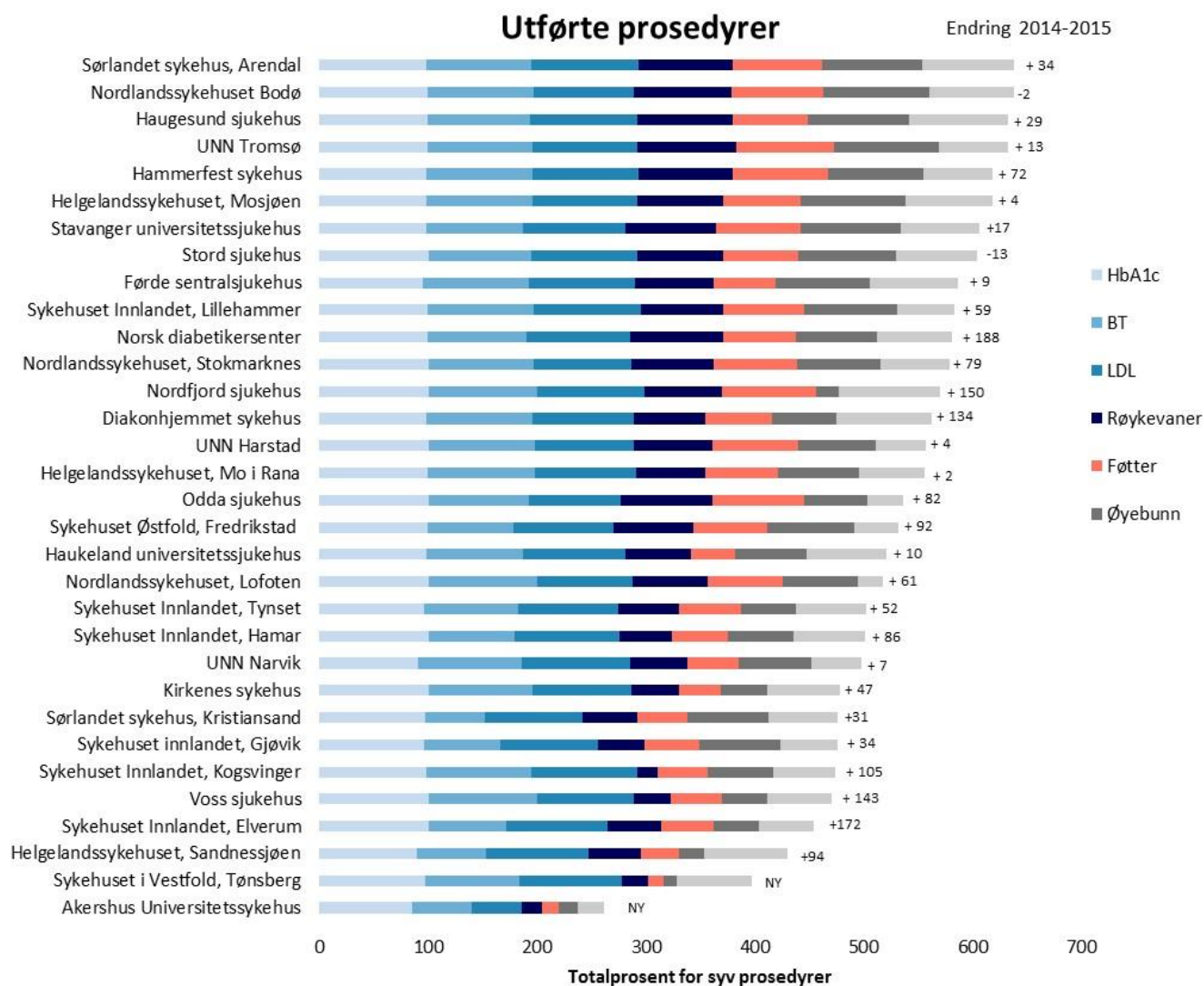
Kommentar til figur 1: Ingen sykehus fra Helse Midt-Norge har rapportert til registeret. Det mangler også data fra flere av sykehusene i Helse Sør-Øst. Det er viktig at sykehusene forsøker å få samtykke fra samtlige pasienter og rapporterer inn data på alle samtykkende pasienter over 18 år.

Prosentandel med HbA1c > 9%



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 (Haraldsplass Diakonale Sykehus og Diaklinikken Trondheim).

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 % (UNN Narvik, Nordlandssykehuset Lofoten, Kirkenes sykehus, Sykehuset Innlandet Tynset, Helgelandssykehuset Sandnessjøen, Odda sjukehus og Voss sjukehus). Resultatene kan også være lite representative dersom poliklinikken ikke rapporterer inn resultatene på samtlige pasienter.



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

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

Tabell 1: Alders- og kjønnsfordeling for pasienter med type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten som gikk til kontroll i 2014 og 2015

Alder	2014		2015	
	Antall (%)	Andel kvinner, %	Antall (%)	Andel kvinner, %
18-19	183 (2,9)	43,2	177 (2,4)	48,6
20-29	1340 (21,2)	46,9	1603 (21,4)	47,1
30-39	1224 (19,3)	48,5	1397 (18,9)	47,9
40-49	1496 (23,6)	46,1	1682 (22,5)	44,8
50-59	1092 (17,2)	46,4	1348 (18,0)	47,3
60-69	689 (10,9)	47,3	867 (11,6)	48,0
70-80	265 (4,2)	49,1	345 (4,6)	46,7
≥81	42 (0,7)	50,0	55 (0,7)	63,6
Totalt	6331 (100)	47,0	7474 (100)	47,0

Tabell 2: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes. N=6331 for 2014 og N=7474 for 2015 dersom ikke annet er oppgitt

Prosedyre	2014	2015
	Prosedyre registrert ¹ , %	Prosedyre registrert ² , %
Høyde angitt	96	97
Måling av HbA1c	94	99
Måling av LDL-kolesterol	92	94
Kartlegging om det er tidlig koronarsykdom i familien	91	90
Vekt angitt	79	87
Måling av blodtrykk	82	88
Måling av mikroalbumin	61	66
Røykevaner angitt	60	71
Undersøkelse av øyebunn (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2014:n=5664, 2015:n=6702)	61	68
Undersøkelse med monofilament og/eller stemmegaffel (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2014:n=5664, 2015:n=6702)	53	64
Undersøkelse av fotpuls (diabetesvarighet ≥ 5år) (2014:n=5664, 2015:n=6702)	54	62

¹ 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.

² For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, mikroalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2014-31.12.2015 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2013-31.12.2015 (30 mnd tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato.

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 2014 og 2015 ble behandlet med insulinpumpe, antihypertensiva, statiner, ASA og antikoagulasjonsbehandling. Andelene er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

Behandling (data foreligger)	2014			2015		
	%	% < 40 år	% \geq 40 år	%	% < 40 år	% \geq 40 år
Insulinpumpe (2014: n=5922, 2015: n= 7244) ¹	34	39	29	34	41	29
Antihypertensiva (2014: n=4471, 2015: n=5897)	30	10	45	31	9	45
Statiner (2014: n=4972, 2015: n=5892)	30	6	47	31	6	48
ASA (2014: n=4941, 2015: n=5885)	13	1	22	14	1	22
Antikoagulasjonsbehandling (2014: n=4922, 2015: n=5857)	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 2014 og 2015

Risikofaktorer (data foreligger)	2014	2015
	Median og (10–90 prosentiler)	Median og (10–90 prosentiler)
HbA1c (2014: n=5972, 2015: n=7366)	7,8 (6,5–9,6)	8,0 (6,5–9,6)
SBT ¹ (2014: n=5179, 2015: n=6590)	127 (110–149)	128 (110–146)
SBT m/beh (2014: n=1304, 2015: n=1493)	135 (115–158)	135 (117–155)
SBT u/beh (2014: n=2994, 2015: n=4016)	125 (110–142)	125 (110–141)
DBT ² (2014: n=5214, 2015: n=6590)	77 (64–89)	76 (64–87)
LDL-kolesterol (2014: n=5368, 2015: n=7010)	2,8 (2,1–3,9)	2,7 (1,8–3,8)

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 2014 og 2015

Behandlingsmål (data foreligger)	2014	2015
	Prosentandel	Prosentandel
HbA1c ≤ 7 (2014: n=5972, 2015: n=7366)	23	23
SBT ≤ 135 (2014: n=5179, 2015: n=6590)	73	74
SBT ≤ 135 u/ beh (2014: n=2994, 2015: n=3764)	80	80
SBT ≤ 135 m/beh (2014: n=1304, 2015: n=1410)	56	56
DBT ≤ 80 (2014: n=5214, 2015: n=6590)	72	75
LDL-kolesterol ≤ 3,5 (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2014: n=2863, 2015: n=3764)	83	83
LDL-kolesterol ≤ 2,5 (uten kjent hjerte- og karsykdom og statinbehandlet, 2014: n=1050, 2015: n=1410)	57	55
LDL-kolesterol ≤ 1,8 (med kjent hjerte- og karsykdom, 2014: n=366, 2015: n=505)	37	35

Tabell 6: Antall og prosentandelen pasienter > 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2014 og 2015

Komplikasjon (data foreligger)	2014	2015
	%	%
Koronarsykdom (2014: n=5996, 2015: n=7118)	5,3	5,2
Hjerneslag (2014: n=5996, 2015: n=7118)	1,5	1,6
Amputasjon (2014: n=5996, 2015: n=7118)	1,0	1,0
Karkirurgi (2014: n=5996, 2015: n=7118)	1,6	1,5
Hatt sår nedenfor ankelen (2014: n=5996, 2015: n=7118)	4,3	4,0
Ikke laserbehandlet retinopati (2014: n=5996, 2015: n=7118) ¹	16,8	17,0
Laserbehandlet retinopati (2014: n=5996, 2015: n=7118)	14,9	14,5
Mikroalbuminuri (2014: n=5996, 2015: n=7118)	5,6	5,8
Proteinuri (2014: n=5996, 2015: n=7118)	1,6	1,4
Manglende fotpuls (2014: n=3334, 2015: n=5001)	4,7	4,5
Perifer nevrologi (2014: n=3310, 2015: n=4642)	9,8	8,3
eGFR (2014: n=6047, 2015: n=7222):		
<15	0,2	0,2
15–29	0,8	0,7
30–44	1,2	1,6
45–59	3,1	3,4
≥60	94,7	94,1
Minst en episode med alvorlig hypoglykemi siste året (2014: n=4508, 2015: n=5708)	11,1	9,4
Noen gang innlagt for ketoacidose (2014: n=4379, 2015: n=5561)	20,6	21,0

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 2015 (9358 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= 4764 for 2014 og N=9358 for 2015.

	2014	2015
Prosedyre	Prosedyre registrert ¹ , %	Prosedyre registrert ² , %
Høyde angitt	92	94
Måling av HbA1c	95	95
Måling av LDL-kolesterol	74	77
Kartlegging om det er tidlig koronarsykdom i familien	77	80
Vekt angitt	86	83
Måling av blodtrykk	94	88
Røykevaner angitt	92	94
Undersøkelse av øyebunn	65	66
Undersøkelse med monofilament og/eller stemmegaffel	69	68
Undersøkelse av fotpuls	70	70

¹ 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.

² For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, mikroalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2014–31.12.2015 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2013–31.12.2015 (30 mnd tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato.

Kommentar til tabell 7: Bruk av Noklus diabeteskjema 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.

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 2014 og 2015.

	2014	2015
Behandlingsmål (data foreligger)	Prosentandel	Prosentandel
HbA1c ≤ 7 (2014: n=4538, 2015: n=8921)	62	60
SBT ≤ 135 (2014: n=4494, 2015: n=8269)	57	57
SBT ≤ 135 u/beh (2014: n=1351, 2015: n=2553)	55	62
SBT ≤ 135 m/beh (2014: n=3368, 2015: n=6773)	51	49
DBT ≤ 80 (2014: n= 4494, 2015: n=8268)	70	70
LDL-kolesterol $\leq 3,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2014: n=922, 2015: n=1837)	64	60
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og statinbehandlet, 2014: n=1411, 2015: n=2801)	59	59
LDL-kolesterol $\leq 1,8$ (med kjent hjerte- og karsykdom, 2014: n= 672, 2015: n=1474)	31	30

Tabell 9: Antall og prosentandelen pasienter ≥ 18 år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2014 og 2015

	2014	2015
Komplikasjon (data foreligger)	%	%
Koronarsykdom (2014: n=4559; 2015: n=9105)	20	22
Hjerneslag (2014: n=4550, 2015: n=9098)	5,7	6,2
Amputasjon (2014: n=4387, 2015: n=9041)	0,6	0,6
Karkirurgi (2014: 4321, 2015: n=8915)	3,2	2,9
Hatt sår nedenfor ankelen (2014: n= 4370, 2015: n=9021)	2,5	2,5
Ikke laserbehandlet retinopati (2014: n=3933, 2015: n=7843)	6,0	6,8
Laserbehandlet retinopati (2014: n=3933, 2015: n=7843)	2,1	1,9
Mikroalbuminuri (2014: n=3424, 2015: n=7053)	9,9	9,6
Proteinuri (2014: n=3424, 2015: n=7053)	2,4	2,7
Manglende fotpuls (2014: n=3380, 2015: n=6906)	8,0	8,9
Perifer nevropati (2014: n=3312, 2015: n=6768)	12	13
eGFR (2014: n=4077, 2015: n=8209): <30	2,0	0,9
30–59	16	9,0

Kapittel 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.no/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.

Kapittel 5

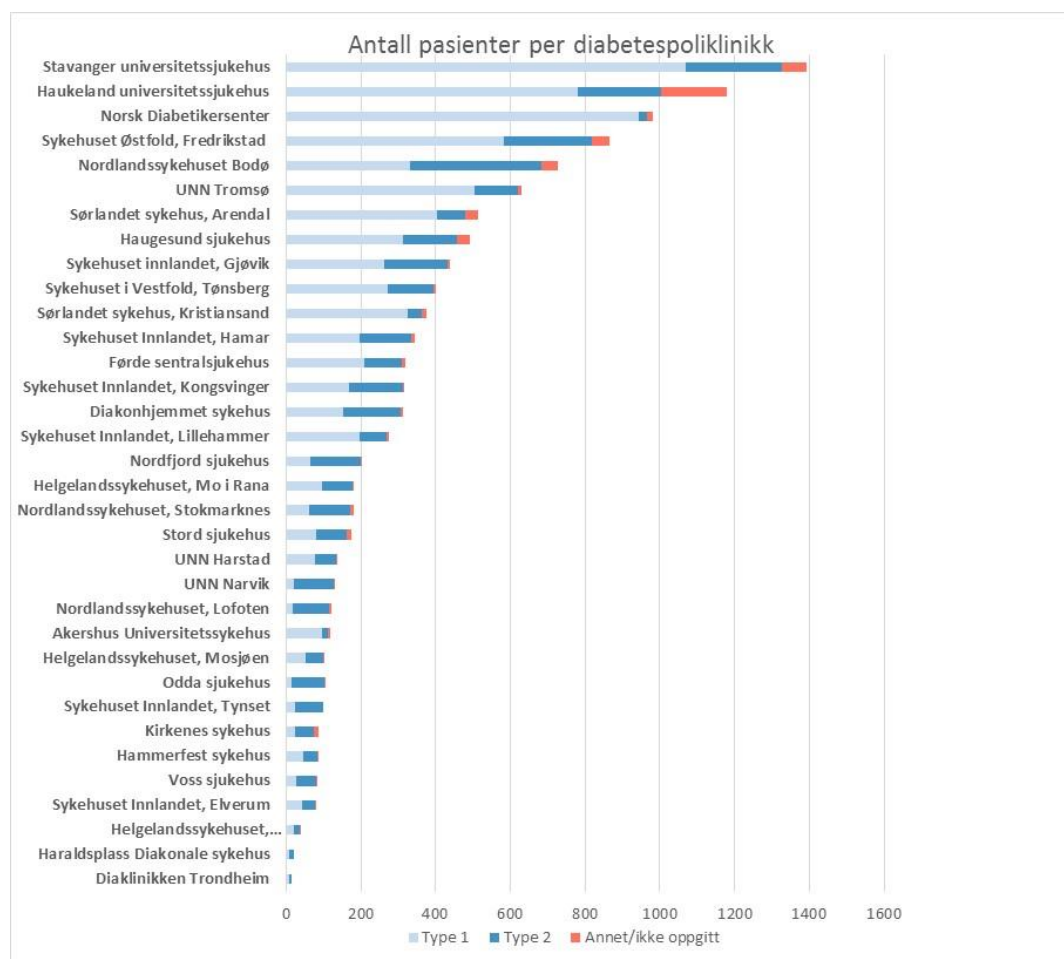
Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Registeret hadde data på totalt 32732 pasienter per 31.12.2015. Av disse var det 9948 pasienter med type 1–diabetes, 21561 med type 2–diabetes, 434 med svangerskapsdiabetes og 789 med annen eller ukjent type diabetes. Dette er en økning på 7252 pasienter fra 2014 og 14059 pasienter fra 2013.

Av de 32732 som er registret i diabetesregisteret, fikk vi inn data på 21972 i 2015. 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 11511 pasienter i 2015. Antall pasienter per diabetespoliklinikk vises i figur 4.



Figur 4: Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12.2015 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 sykehuspoliklinikkene ser ut til å variere i betydelig grad.

I tillegg ble det rapportert data på 10461 diabetespasienter fra 660 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. Dette er lagt til grunn når den totale dekningsgraden i Norge er beregnet.

5.3 Tilslutning

34 av ca. 50 diabetespoliklinikker (68 %) og 660 av ca. 4000 allmennleger (17 %) sendte inn data til diabetesregisteret i 2015. Dette er en økning på 2 diabetespoliklinikker og 298 allmennleger fra 2014. 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, Akershus universitetssykehus, Sykehuset Vestfold Tønsberg og Diakonhjemmet sykehus. Ingen av sykehusene i Helse Midt-Norge rapporterer til registeret, men det er en privat diabetespoliklinikk som rapporterer (se tabell 10). Allmennlegene som leverer data til registeret er fordelt rundt i alle fylker. Det er flest allmennleger som leverer data fra Hordaland, Rogaland og Nordland (se tabell 11).

Tabell 10: Diabetespoliklinikker som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2015 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		
	Akershus Universitetssykehus		
	Sykehuset Vestfold, Tønsberg		

Tabell 11: Antall allmennleger som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2015 fordelt på fylke og regionale helseforetak. Tallene fra 2014 er angitt i parentes.

Helse Nord	Antall	Helse Sør Øst	Antall	Helse Vest	Antall	Helse Midt	Antall
Nordland	100 (25)	Oslo	41 (29)	Hordaland	134 (100)	Møre og Romsdal	17 (1)
Finnmark	4 (2)	Akershus	28 (5)	Rogaland	160 (126)	Sør-Trøndelag	11 (12)
Troms	11 (2)	Vest-Agder	40 (5)	Sogn og Fjordane	27 (19)	Nord-Trøndelag	4 (0)
		Buskerud	23 (16)				
		Vestfold	12 (6)				
		Østfold	10 (2)				
		Aust-Agder	17 (3)				
		Hedmark	13 (0)				
		Telemark	4 (6)				
		Oppland	4 (3)				
Totalt	115 (29)	Totalt	192 (75)	Totalt	321 (245)	Totalt	32 (13)

5.4 Dekningsgrad

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 40 % (2014 = 34 %) av de med type 1-diabetes og 11 % (2014 = 8 %) med type 2-diabetes. Det er en økning på innrapportering til registeret på 5139 pasienter fra allmennpraksis sammenlignet med 2014. Det er blitt gjort en dekningsgradsanalyse mot NPR som vi fikk resultatene på rett før årsrapporten skulle leveres inn. Vi ser at en del tall ikke stemmer overens med det vi hadde forventet og må derfor kvalitetssikre tallene før de kan offentliggjøres.

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. I tillegg er det noen som ikke er til kontroll hvert år.

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	402	95,7
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	25 000	105	97	92,4
Sykehuset Innlandet, Kongsvinger	50 000	210	167	79,5
Stavanger universitetssykehus	330 000	1386	1069	77,1
UNN Tromsø	190 726	801	504	62,9
Sykehuset Innlandet, Hamar	75 000	315	197	62,5
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	100 000	420	262	62,4
Haugesund sjukehus	120 000	504	311	61,7
Nordlandssykehuset Bodø	130 000	546	332	60,8
Sørlandssykehuset, Kristiansand	140 000	588	325	55,3
Nordfjord sjukehus	30 000	126	63	50
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	276 600	1162	581	50
Haukeland universitetssykehus	380 000	1596	780	48,9
Helgelandssykehuset, Mosjøen	25 000	105	51	48,6
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	30 000	126	60	47,6
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	100 000	420	196	46,7
Førde sentralsykehus	109 000	458	210	45,9
Stord sjukehus	46 000	193	79	40,9
UNN Harstad	40 000	168	63	37,5
Hammerfest sykehus	30 000	126	45	35,7
Diakonhjemmet sykehus	115 000	483	153	31,7
Sykehuset Vestfold Tønsberg	220000	924	271	29,3
Sykehuset Innlandet, Tynset	20 000	84	23	27,4
Odda sjukehus	15 000	63	13	20,6
Voss sjukehus	30 000	126	26	20,6
Kirkenes sykehus	30 000	126	23	18,3
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	25 000	105	19	18,1
UNN Narvik	30 000	126	21	16,7
Sykehuset Innlandet, Elverum	60 000	252	42	16,6
Nordlandssykehuset, Lofoten	24 000	101	16	15,8
Akershus Universitetssykehus	500000	2100	95	4,5
Haraldsplass Diakonale sykehus	100 000	420	9	2,1

*T1DM=Type 1 diabetes

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

- De kategoriske variablene har predefinerte svaralternativ og ingen mulighet for fritekst.
- På de numeriske variablene er det lagt inn sperregrenser for hvilke verdier som tillates.
- Variablene inneholder hjelpetekster som gir en definisjon av hver enkelt variabel.
- I Noklus diabetesjournal og Noklus diabeteskjema 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 komplettethet og korrekthet av medikamentdata i diabetesregisteret.

Kapittel 6

Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

I primærhelsetjenesten blir følgende diagnosekoder inkludert:

T89

T90

I spesialisthelsetjenesten blir følgende diagnosekoder inkludert:

E10

E11

O24

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

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

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

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

Nasjonale kvalitetsindikatorer i Norsk diabetesregister for voksne:

N018 – Underekstremitetsamputasjoner blant pasienter med diabetes

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Det er komplisert og utfordrende å finne det rette instrumentet for å registrere pasientrapporterte resultatmål for en kronisk sykdom som diabetes, men registeret jobber med det. Det ble i 2015 inngått et samarbeid med Høgskolen i Bergen (HIB) vedrørende et pilotprosjekt i spesialisthelsetjenesten på dette området. Det er nå ansatt en PhD-kandidat og en postdoc-kandidat i regi av HIB som skal gjennomføre prosjektet. Prosjektoppstart er 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.

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 høsten 2016. Medisinsk faglig leder for diabetesregisteret har vært en av gruppelederne i denne prosessen. Faktagrunnlag fra diabetesregister er sitert i de nye retningslinjene, og er med på å påvirke hvilke tiltak som bør prioriteres i de nye retningslinjene.

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/nasjonalt-faglig-retningslinje-diabetes/Sider/default.aspx>).

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 23 % av pasienter når behandlingsmål HbA1c < 7 %, og 19 % av pasienter har HbA1c >9 %. Andel av statinbehandlede pasienter som når behandlingsmål er for lav og intensitet av statinbehandling er trolig for lav. Bare ca 10 % av pasientene når samtlige av behandlingsmålene for HbA1c, LDL-kolesterol og blodtrykk. Pasientene må motiveres til røykeslutt, og anbefalte prosedyrer må utføres i større grad, spesielt gjelder dette henvisning til øyelege, fotundersøkelse og måling av mikroalbuminuri.

Type 2-diabetes

Hos pasienter med type 2-diabetes er behandling av hyperglykemi bedre og 60 % 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. Stavanger Universitetssykehuset har rapportert tilbake at de nå har færre pasienter med $HbA1c < 9\%$ på bakgrunn av tiltak som er satt inn etter lite tilfredsstillende resultater i tilbakemeldingsrapporten fra diabetesregisteret.

Kapittel 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 pasienterPasientene 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. Resultater publiser på www.kvalitetsregistre.no er også skrevet med tanke på at pasientene kan lese det.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

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

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

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

ROSA4

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

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

Diabetesregisteret har vært med i en samarbeidsstudie med Australia, Østerrike, Danmark, England, Frankrike, Tyskland, Hellas, Irland, Italia, Latvia, Nederland, New Zealand, Nord Irland, Skottland, Sverige og Ukraina. Hensikten var å sammenligne glykemisk kontroll på tvers av land og regioner. Samarbeidet har ført til artikkelen: McKnight J et al. Glycaemic control of type 1 diabetes in clinical practice early in the 21st century: an international comparison. Diabet Med 2015; 32(8):1036–50

Høgskolen i Bergen

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

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
- Løvaas KF, Cooper JG, Sandberg S, Røraas T, Thue G. Feasibility of using self-reported patient data in a national diabetes register. BMC Health Serv Res. 2015 Dec 15; 15(1):553
- Carlsen s, Skrivarhaug T, Thue G, Cooper JG, Gøransson L, Løvaas K, Sandberg S. Glycemic control and complications in patients with type 1 diabetes - a registry-based longitudinal study of adolescents and young adults. Pediatr Diabetes 2016 Feb 15. Doi:10.1111/pedi.12372. [Epub ahead of print]

Doktorgradsstipendiater:

- Siri Carlsen er doktorgradsstipendiat med støtte fra Helse Vest og tilknyttet registeret. Prosjektnavn: «Bruk av HbA1c som kvalitetsindikator i diabetesbehandlingen – muligheter og feilkilder». Disputerte juni 2016.

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.”

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Forbedringstiltak

- Datafangst
 - Planlagt: EPJ-løftet i regi av Direktoratet for e-helse har bestemt at Noklus diabetesskjema og alle variabler i det skal implementeres i fastlegene sine journalsystem. Norsk diabetesregister for voksne jobber tett med direktoratet for å kvalitetssikre uttrekk av variabler til registeret. På sikt vil diabetesmodulen i journalsystemene videreutvikles i samarbeid med registeret. Det vil jobbes for en teknisk løsning mot Helse-Norge slik at samtykkeskriv kan signeres elektronisk derfra. Videre i EPJ-løftet vil det jobbes med løsninger som kan fremme elektronisk samhandling med mellom primær- og spesialisthelsetjenesten på diabetesfeltet. Dette er svært positivt for innsamling av diabetesdata fra primærhelsetjenesten.
- Metodisk kvalitet
 - Gjennomført: Fra 2014 til 2015 økte registeret dekningsgraden både på legenivå og på sykehusnivå. En god del av økningen skyldes et forskningsprosjekt (ROSA4) som har ført til at flere leger bruker Noklus diabetesskjema.
 - Gjennomført: Registeret har i samarbeid med HDIR gjennomført en questback ut mot allmennlegene for å kartlegge bruken av Noklus diabetesskjema i allmennpraksis. Resultatet fra denne er blant annet at krav om skriftlig samtykke gjør at det ikke er mulig å få tilfredsstillende dekning i allmennpraksis.
 - Planlagt/gjennomført: Diabetesregisteret samarbeider med EPJ-løftet om implementering av Noklus diabetesskjema i fastlegene sine journaler. Når diabetesskjema blir integrert i journalene og dersom krav om samtykke forsvinner vil registeret kunne oppnå tilfredsstillende dekning i allmennpraksis.
 - Planlagt: Det jobbes mot økte bevilgninger til registerets drift, slik at det blir mulig å samle inn data fra allmennpraksis i slik grad at dataene blir representative.
 - Planlagt: Dekningsgradsanalyse mot NPR
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - Under arbeid: Diabetesregisteret er med i implementeringen av de nye nasjonale retningslinjene for diabetes.
 - Under arbeid: Alle ansatte i registeret er med i styret enten i Nasjonalt Diabetesforum i Oslo eller i lokale Diabetesforum i Hordaland og Rogaland. I regi av disse vervene er diabetesregisteret med og arrangerer Diabetes-emnekurs for leger. Det ble arrangert nasjonalt Diabetesforum i Oslo i 2015 med i overkant av 500 deltakere.
 - Under arbeid: I Helse Nord er det ansatt fire diabetessykepleiere i en 4 års periode som skal fungere som samhandlingskoordinatorer for diabetes ut mot kommunene. diabetessykepleierne har ansvar for hvert sitt geografiske område og skal blant annet øke dekningsgraden for diabetesregisteret ved å implementere Noklus diabetesskjema. Diabetesregisteret har tett samarbeid med disse fire som også har fått opplæring av ansatte i registeret. Dette tiltaket utgjør en betydelig ressurs for registeret og diabetesoppfølgingen i Helse-Nord.
 - Planlagt/gjennomført: Variablene/kvalitetsindikatorerne i registeret oppdateres fortløpende. Det planlegges å legge inn PROMS-relaterte kvalitetsindikatorer
 - Planlagt: Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater. Høgskolen i Bergen har ansatt en Phd og en postdoc som skal gjennomføre et prosjekt for å få implementert PROMS i registeret på sykehusnivå. Oppstart av prosjektet er august 2016.

- Planlagt: Det er søkt om midler til å drive kvalitetsforbedringsarbeid på endokrinologiske poliklinikker. Kvalitetsforbedringsprosjektet har støtte i fagmiljøet og i fagrådet i Diabetesforbundet.
 - Planlagt: det er søkt om midler fra Helse Vel til å utføre flere prosjekter mot pasienter med type 2 diabetes i primærhelsetjenesten. Prosjektene innbefatter blant annet bruk av diabetessykepleiere på legekantorene og validering av tilbakemeldingsrapportene som registeret sender ut. Forventet svar på søknaden er høst 2016.
- Formidling av resultater
 - Gjennomført: Resultater fra registeret er blitt presentert på legemøter og konferanser.
 - 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. Det legges også opp til en integrasjon mot Helse Norge på sikt. EPJ-løftet jobber for at pasienten etter hvert kan hente ut en oppsummering etter sin konsultasjon hos fastlegen på Helse Norge. Dersom vi får et slikt system kan det overføres til spesialisthelsetjenesten.
 - Planlagt: Publisere flere resultater på hjemmesiden slik at blant annet pasienter kan lese resultatene der.
 - Planlagt: Det er planlagt å utvikle to faglige tilbud til fastlegene basert på resultater fra registeret:
 - En tilbakemeldingsrapport med et utarbeidet forslag til systematisk gjennomgang av i smågruppe-samlinger. En slik systematisk gjennomgang vil gi poeng for fastlegen.
 - En enkel nettbasert kurspakke som innbefatter diabetesskjema og variablene i det. Et slikt poenggivende kurs vil sannsynligvis ha stor oppslutning blant legene. Begge disse tilbud er tenkt gratis tilgjengelig på våre nettsider, menpr i dag har vi ikke ressurser til å utvikle dette.
- Planlagt: Vårt planlagte kvalitetsforbedringsprosjekt mot diabetespoliklinikkene vil innbefatte at klinikerne får en aktiv tilnærming til resultatene fra det enkelte sykehus.
- Samarbeid og forskning
 - Gjennomført: Publisert artikkelen: Carlsen s, Skrivarhaug T, Thue G, Cooper JG, Gøransson L, Løvaas K, Sandberg S. Glycemic control and complications in patients with type 1 diabetes - a registry-based longitudinal study of adolescents and young adults. *Pediatr Diabetes* 2016 Feb 15. Doi:10.1111/pedi.12372. [Epub ahead of print]
 - Gjennomført: Publisert artikkelen: Løvaas KF, Cooper JG, Sandberg S, Røraas T, Thue G. Feasibility of using self-reported patient data in a national diabetes register. *BMC Health Serv Res.* 2015 Dec 15; 15(1):553
 - Gjennomført: Siri Carlsen er doktorgradsstipendiat med støtte fra Helse Vest og tilknyttet registeret. Prosjektnavn: «Bruk av HbA1c som kvalitetsindikator i diabetesbehandlingen – muligheter og feilkilder». Disputerte juni 2016.
 - Under arbeid: Norsk diabetesregister for voksne har fortsatt samarbeidet med Norsk MODY-register og Jebsens-institutt, der hensikten er å inkludere MODY-registeret i Norsk diabetesregister for voksne. Vi ønsker også å lage en felles biobank.
 - Under arbeid: Registeret/Noklus har et samarbeidsprosjekt (ROSA4) med Universitetet i Oslo, Oslo universitetssykehus og Nordlandssykehuset, der hovedhensikten er å kartlegge behandlingkvaliteten på diabetes i allmennpraksis i 2014. Innsamling til ROSA 4 er avsluttet. Det er planlagt at tre pHd-stillinger og en postdoc-stilling som skal bearbeide dataene i samarbeid med NDV.
 - Planlagt: Valideringsstudie mot Reseptregisteret.
 - Planlagt: Registeret har fått stipend fra Novo Nordisk til utdanning og kompetansebygging

av forskermiljøet rundt Norsk diabetesregister for voksne. Vi vil spesielt se på faktorer som påvirker glykemisk kontroll hos pasienter med type 1-diabetes.

- Planlagt: Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater. Høgskolen i Bergen har ansatt en PhD og en postdoc som skal gjennomføre et prosjekt for å få implementert PROMS i registeret på sykehusnivå i samarbeid med NDV. Oppstart av prosjektet er august 2016.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

[Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for stadielinndeling av registre med referanser til relevant informasjon gitt i årsrapporten. Denne delen fylles ut og er ment som en hjelp til registeret og ekspertgruppen i vurdering av registeret. Stadium 1 er oppfylt når registeret har status som nasjonalt.]

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

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