

Norsk diabetesregister for voksne

Årsrapport 2017 med plan for forbedringstiltak

KARIANNE FJELD LØVAAS¹, TONE VONHEIM MADSEN¹, JOHN COOPER^{1,2}, GEIR THUE^{1,3,4} OG SVERRE
SANDBERG^{1,3,5}

¹Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser (Noklus), Bergen

²Stavanger Universitetssjukehus, Helse Stavanger

³Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UIB

⁴Oasen legesenter DA

⁵Haukeland Universitetssjukehus, Helse Bergen

Utgitt september 2018



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

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

Innhold

Innhold	2
Del I Årsrapport	3
Innledning	3
1. Sammendrag/summary	5
Summary in English	6
2. Registerbeskrivelse	8
2.1 Bakgrunn og formål	8
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	9
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	9
3. Resultater	10
3.1 Nyoppdaget diabetes	10
3.2 Årskontrolldata	13
3.3 Måling og resultater av PROM og PREM	33
4. Metoder for fangst av data	41
5. Datakvalitet	42
5.1 Antall registreringer	42
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	43
5.3 Tilslutning	45
5.4 Dekningsgrad	47
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	50
5.6 Metode for validering av data i registeret	50
5.7 Vurdering av datakvalitet	50
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	52
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	52
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	52
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	54
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	55
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	55
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	55
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder	56
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	56
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	58
6.10 Pasientsikkerhet	58
7. Formidling av resultater	59
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	59
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	61
7.3 Resultater til pasienter	62
7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå	62
8. Samarbeid og forskning	62
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	62
8.2 Vitenskapelige arbeider	64
Del II Plan for forbedringstiltak	66
9. Forbedringstiltak	66
Del III Stadievurdering	69
10. Referanser til vurdering av stadium	69

Innledning

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten for 2016 er tatt hensyn til i årsrapporten for 2017 og vi velger å starte årsrapporten for 2017 med ekspertgruppens vurdering for 2016 og en oppsummering av hvilke endringer som er gjort i årsrapporten for 2017 på bakgrunn av vurderingen:

Ekspertgruppens vurdering av rapporten for 2016:

Dekningsgrad er beregnet for prevalens: 49% for type I diabetes (opp fra 40% i 2015), og 13% for type 2 diabetes (opp fra 11% i 2011). Ingen sykehus i Helse Midt har rapportert i 2016, men de har startet i 2017. Registeret har tre innsamlingskilder: 1) Sykehus og spesialist, 2) Allmennpraksis 3) Personer/pasienter. Det skal registreres årlig kontroll (men ikke alle personer gjør dette. Det største problem er manglende innrapporter fra allmennpraksis (se side 22).

Registeret fokuserer og presenterer resultater på prevalens, og ikke insidens. De gis dermed ingen oversikt over nye tilfeller for siste år. Det anbefales å tydeliggjøre den temporære strukturen i registeret og hvordan innsamlingskildene relaterer seg til denne. Resultatpresentasjonen bør splittes opp i nye tilfeller for aktuelt år, og oppfølging av tidligere innrullerte/diagnostiserte pasienter.

I sammendraget står det at det registreres data fra siste 15 mnd. Under resultatdelen i Kap. 3 er de samme resultatene angitt, men da som 2016 data, med en liten fotnote om at det er data fra 01.10.2015-31.12.2016. Dette er unødvendig forvirrende. Data bør rapporteres for 12 måneders intervall, dvs. årskontroll 2016 bør inkludere data samlet inn i 2016. Slik det presenteres nå ser det ut som data innsamlet 1.10-31.12.2015 rapporteres både for 2015 og 2016. 54

Benchmarkingsfigurene bør også inneholde nasjonal mean/median (evnt. kalle det mean/median av deltagende enheter), gjerne med en kontrastfarge som gjør figuren lett å lese.

Registeret problematiserer lav dekningsgrad og mulig seleksjonsbias i resultatene, men gir allikevel resultater på sykehusnivå. Det mangler imidlertid kvalitetsindikatorbegrepene i resultatpresentasjonen. Tabellen i kap 6 gir en oversikt over kvalitetsindikatorene, men tabellen bør presenteres med mål-tall. Det ville vært fordelaktig om indikatorene lett kunne gjenfinnes i resultatkapitlet. F eks er alle prosessmålene beskrevet i Tabell 2 (med unntak av kartlagte mosjonsvaner), men i tabellen eller kommentarene til tabellen, benyttes ikke kvalitetsindikatorbegrepet.

Registerets fagråd skal gi råd til registerets ledelse. Ekspertgruppen finner det uheldig at registerledelsen / -ansatte også er medlemmer av fagrådet. Fagrådet består av totalt 8 personer hvor 4 er ansatt i registeret; medisinsk faglig, seksjonsleder, prosjektsykepleier og allmennlege. Utover ledelsen i registeret er det kun en representant fra Nordlandssykehuset (representerer Helse Nord) og

brugerrepresentanten fra Diabetesforbundet som ikke er geografisk lokalisert til Bergen / Helse Vest. Et godt sammensatt fagråd er viktig for forankringen til nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Registeret bør gjøre noe med dette.

Endringer i rapporten for 2017:

- Registeret presenterer etter anbefaling nå resultater både på prevalens og insidens og gir oversikt på nye tilfeller for siste år, se kap 3.1. Tabellene er etter vurdering ikke splittet opp i nye tilfeller og oppfølging av tidligere innrullerte/diagnostiserte pasienter, da dette anses som lite hensiktsmessig og vil gi lite ny informasjon.
- Den temporære strukturen i registeret og hvordan innsamlingskildene relaterer seg til denne er nærmere beskrevet i kapittel 5.1.
- Ekspertgruppen anbefaler at data bør rapporteres for 12 måneders intervall. For å kunne gi poliklinikker mulighet til å utsette årskontroll noen måneder, har vi fortsatt valgt et tidsintervall på 15 måneder for prosedyrene som anbefales årlig og et tidsintervall på 30 måneder for prosedyrer som anbefales annet hvert år (øyelegekontroll og måling av LDL-kolesterol). Lignende tidsintervaller brukes av de skotske og de svenske diabetesregistrene og vår vurdering er at det i denne sammenheng er mest hensiktsmessig. Dersom ekspertgruppen ikke er enig i denne vurderingen tar vi gjerne en diskusjon rundt det.
- Benchmarkingsfigurene inneholder nå nasjonal mean/median med en kontrastfarge som gjør figuren lettere å lese. Se eksempel figur 3.
- For type 1 pasienter har vi nå en dekningsgrad på 58 %. Vi har valgt å presentere data fra alle sykehus som har sendt inn data på mer enn 10 pasienter.
- Tabellen i kapittel 6 gir nå en oversikt over kvalitetsindikatorene med måltall.
- Kvalitetsindikatorene vil nå kunne gjenfinnes i resultatkapitlet, inkludert mosjonsvaner som ekspertgruppen etterspurte.
- Etter anbefaling i tilbakemeldingen er de ansatte i registeret ikke lenger medlemmer i registerets fagråd. Fagrådet består nå av representanter fra alle de fire helseregionene i tillegg til representant fra Endokrinologisk forening, Norsk forening for allmennmedisin og Diabetesforbundet. Fagrådet har ikke lenger en overvekt av representanter fra Bergen/Helse Vest og er sammensatt i tråd med vedtekter for medisinske nasjonale kvalitetsregistre https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/mal_vedtekter_for_nasjonale_medisinske_kvalitetsregistre-2016.pdf

1. Sammendrag/summary

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). Registeret har også fokus på at registerdata skal kunne brukes aktivt i lokale kvalitetsforbedringsprosjekter både på sykehus og i allmennpraksis. I 2016 startet registeret et nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt for å stimulere til kvalitetsforbedring og aktiv bruk av registerdata ved 13 av landets endokrinologiske poliklinikker. 11 av 13 poliklinikker som deltar i dette prosjektet har så langt oppnådd signifikant lavere andel pasienter med HbA1c ≤ 9 %. Registeret vil fortsette å ha fokus på de dårligst regulerte pasientene og motivere alle poliklinikker til å redusere denne andelen.

Registeret hadde data på totalt 49176 pasienter per 31.12.2017. Av disse var det 14613 pasienter med type 1-diabetes, 32022 med type 2-diabetes, 1303 med svangerskapsdiabetes og 1238 med annen eller ukjent type diabetes. Dette er en økning på 8094 pasienter fra 2016 og 16444 pasienter fra 2015.

Resultatene i sammendraget som følger er basert på utvalget av pasienter med type 1-diabetes som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2017 (11605 pasienter) og utvalget av pasienter med type 2-diabetes som gikk til kontroll i primærhelsetjenesten i 2017 (9124 pasienter). Resultatene fra allmennpraksis skal tolkes med forsiktighet siden dekningsgrad er lav og resultatene kan være påvirket av seleksjonsbias.

HbA1c var registrert siste 15 måneder hos 98 % av pasienter både med type 1-diabetes og type 2-diabetes. Behandlingsmål HbA1c ≤ 7 % var oppnådd hos 22 % av pasienter med type 1-diabetes og 56 % av pasienter med type 2-diabetes. Blodtrykk var registrert siste 15 måneder hos 84 % av pasienter med type 1-diabetes og 93 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål systolisk blodtrykk ≤ 135 mmHg var oppnådd hos 73 % av pasienter med type 1 diabetes og 56 % av pasienter med type 2-diabetes. LDL-kolesterol var registrert siste 30 måneder hos 94 % av pasienter med type 1-diabetes og 84 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål LDL-kolesterol $\leq 2,5$ mmol/l var oppnådd hos 39 % av ikke-statinbehandlede pasienter med type 1-diabetes og 61 % av ikke-statinbehandlede pasienter med type 2-diabetes. Behandlingsmål LDL-kolesterol $\leq 2,5$ mmol/l var oppnådd hos 59 % av pasienter med type 1-diabetes uten kjent hjerte/kar sykdom på statinbehandling og 61 % av pasienter med type 2-diabetes uten kjent hjerte/kar sykdom på statinbehandling. For pasienter med kjent hjerte/kar sykdom oppnådde 40 % av pasienter med type 1-diabetes og 36 % av pasienter med type 2-diabetes behandlingsmål LDL $\leq 1,8$ mmol/l.

Fotundersøkelse var registrert siste 15 måneder hos 63 % av pasienter med type 1-diabetes og 82 % av pasienter med type 2-diabetes. Øyekontroll var registrert siste 30 måneder hos 67 % av pasienter med type 1-diabetes og 62 % av pasienter med type 2-diabetes. Albumin-kreatinin ratio (ACR) var registrert siste 15 måneder hos 75

% av pasienter med type 1-diabetes.

Koronar sykdom var registrert som komplikasjon hos 5,5 % av pasienter med type 1-diabetes og 20 % av pasienter med type 2-diabetes. Hjerneslag var registrert som komplikasjon hos 1,8 % av pasienter med type 1-diabetes og 5,6 % av pasienter med type 2-diabetes. Behandlet retinopati var registrert som komplikasjon hos 14,9 % av pasienter med type 1-diabetes og 1,7 % av pasienter med type 2-diabetes. eGFR <60 var registrert hos 5,9 % av pasienter med type 1-diabetes og 20 % av pasienter med type 2-diabetes.

Summary in English

The aim of the Norwegian Diabetes Register for Adults is to improve diabetes care by distributing annual quality reports to General Practitioners and Hospital Diabetes Clinics that describe risk-factor control, complication screening, and treatment of complications in their cohort of patients compared with the rest of the country (benchmarking). The register also promotes and facilitates local quality improvement initiatives in general practice and hospital clinics. In 2017 the register initiated a national quality improvement project at 13 of the countries diabetes clinics aimed at reducing the number of patients with poor glycemic control by using local quality improvement techniques including active use of data from the diabetes register. 11 out of 13 participating clinics has achieved significant fewer patients with $HbA1c \leq 9\%$. The register will continue focusing on these patients.

The register has data on 49176 (31.12.17) patients. 14613 patients with type 1 diabetes, 32022 with type 2 diabetes, 1303 patients with gestational diabetes and 1238 with other or unknown types of diabetes. This is an increase of 8094 patients from 2016 and 16444 patients from 2015.

The results in this summary are based on the cohort of patients with type 1 diabetes attending specialist clinics in 2017 (11605 patients), and the cohort of patients with type 2 diabetes receiving care from the primary health care services in 2017 (9124 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 98% of patients with both type 1 diabetes and type 2 diabetes. Treatment target $HbA1c \leq 7\%$ was achieved in 22% of patients with type 1 diabetes and 56% of patients with type 2 diabetes. Blood pressure was recorded within the last 15 months in 84% of patients with type 1 diabetes and 93% of patients with type 2 diabetes. Treatment target $BP \leq 135$ mmHg was achieved in 73% of patients with type 1 diabetes and 56% of patients with type 2 diabetes. LDL-cholesterol was recorded within the last 30 months in 94% of patients with type 1 diabetes and 84% of patients with type 2 diabetes. Treatment target LDL-cholesterol ≤ 5.5 mmol/l was achieved in 39% of patients with type 1 diabetes who were not on statin treatment and 61% of patients with type 2 diabetes who were not on statin treatment. Treatment target LDL-cholesterol < 2.5

mmol/l was achieved in 59% of patients with type 1 diabetes without cardiovascular disease who were on statin treatment and 61% 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 40% of patients with type 1 diabetes and 36% of patients with type 2 diabetes who had known cardiovascular disease.

Foot-examination was recorded the last 15 months in 63% of patients with type 1 diabetes and 82 % of patients with type 2 diabetes. Eye-examination was recorded the last 30 months in 67% of patients with type 1 diabetes and 62 % of patients with type 2 diabetes. Albumin-creatinine ratio (ACR) was recorded the last 15 months in 75% of patients with type 1 diabetes.

Coronary heart disease was recorded as a complication in 5.5% of patients with type 1 diabetes and 20% of patients with type 2 diabetes. Stroke was recorded as a complication in 1.8% of patients with type 1 diabetes and 5.6% of patients with type 2 diabetes. Treated retinopathy was recorded as a complication in 14.9% of patients with type 1 diabetes and 1.7% of patients with type 2 diabetes. eGFR ≤ 60 was registered in 5.9% of patients with type 1 diabetes and 20 % 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. 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. Registeret har nylig startet opp en biobank som på sikt skal gjøre det mulig å koble forskning på genetikk opp mot kliniske data fra registeret. Det er også knyttet flere andre forskningsprosjekter opp mot registeret (se kap. 8).

2.1.2 Registerets formål

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 laboratorieundersøkelser (Noklus) ved Haraldsplass Diakonale sykehus som er faglig tilknyttet Institutt for global helse og samfunnsmedisin ved Universitetet i Bergen. Registeret finansieres i sin helhet ved bevilgninger fra Helse Vest RHF, mens Haukeland universitetssykehus er eier og databehandlingsansvarlig.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Diabetesregisteret har opprettet et fagråd for primær- og spesialisthelsetjenesten og en brukergruppe for primærhelsetjenesten. I tillegg arrangeres det et årlig brukermøte for spesialisthelsetjenesten.

Fagråd: På fagrådsmøtene tas det opp saker vedrørende den daglige driften av Norsk diabetesregister for voksne. Fagrådet består av en brukerrepresentant, representanter fra alle de regionale helseregionene og spesialistforeningene. Representanter fra registeret deltar på fagrådsmøtene. Fagrådet består nå av følgende medlemmer:

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

Det ble arrangert fire fagrådsmøter i 2017. Saker som ble behandlet og arbeidet med i 2017 var blant annet programvareutvikling, forskning, brukermøter, PROM, vedtekter, økonomi, samtykke, dekningsgrad, biobank, nasjonale kvalitetsindikatorer, kvalitetsforbedringsprosjekt og tilbakemeldingsrapporter til brukerne.

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 2017:

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

Det ble ikke arrangert brukergruppemøter i 2017 da registeret ikke har hatt midler til det.

Brukermøte diabetespoliklinikker: Det ble arrangert brukermøte for diabetespoliklinikkene i mars 2017. 29 av 36 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 innlegg om CGM og insulinpumper, svangerskapsdiabetes, registerets kvalitetsforbedringsprosjekt og om faktorer som er assosiert med dårlig glykemisk kontroll hos pasienter med type 1-diabetes.

3. Resultater

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

3.1 Nyoppdaget diabetes

Pasienter med nyoppdaget diabetes type 1 kjennetegnes ved å være anti-GAD-positive og ha lavt fastende C-peptid (gjern $<0,3$ nmol/L). Fra 2012 innførte Helsedirektoratet en anbefaling om at HbA1c $\geq 6,5$ % bør brukes som det primære diagnostiske kriterium for diabetes i Norge. Men da HbA1c øker langsommere enn glukose bør den ikke brukes diagnostisk hvis det er mistanke om rask utvikling av diabetes. For pasienter med nyoppdaget diabetes type 1 vil det i de aller fleste tilfeller være snakk om en rask utvikling av sykdommen og mange av pasientene blir innlagt akutt i medisinsk avdeling ved diagnosetidspunkt. Vedrørende pasienter med nyoppdaget type 2 diabetes har registeret for dårlig dekningsgrad i allmennpraksis til å kunne si noe om dette i 2017.

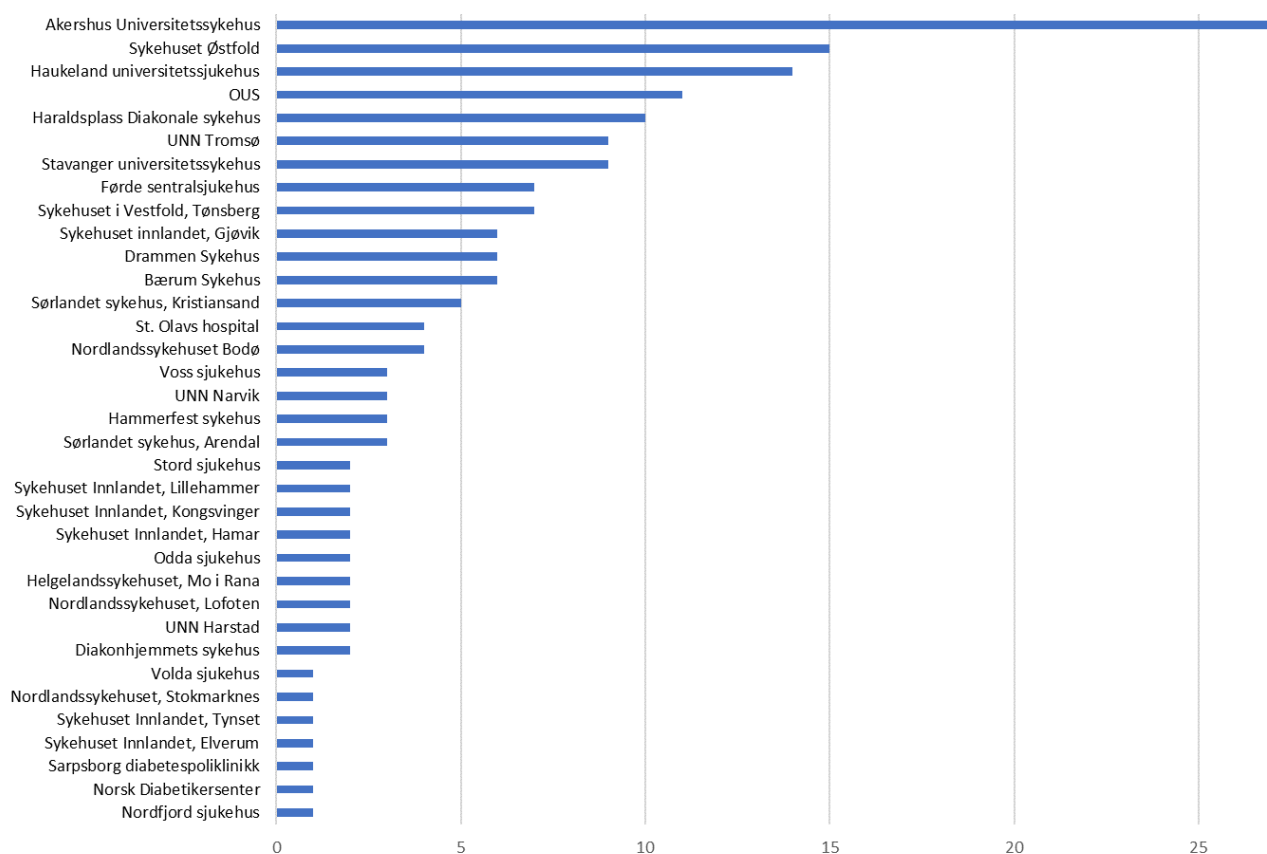
Data fra diabetespoliklinikker:

177 av 11605 (1,5 %) pasienter med type 1 diabetes som registeret mottok data på i 2017 var nydiagnostiserte. 41 prosent var kvinner. Median alder på de nydiagnostiserte var 32 år. Median av sist målte HbA1c var på 7,2. 35 av 40 diabetespoliklinikker hadde pasienter med nyoppdaget diabetes i 2017.

Tabell 1: Aldersfordeling for nydiagnostiserte pasienter med type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten i 2017.

	2017
Alder	Antall (%)
18-19	26 (15)
20-29	53 (30)
30-39	33 (19)
40-49	24 (14)
50-59	23 (13)
60-69	11 (6)
70-80	7 (4)
≥81	0 (0)
Totalt	177 (100)

Antall nyoppdaget per sykehus i 2017



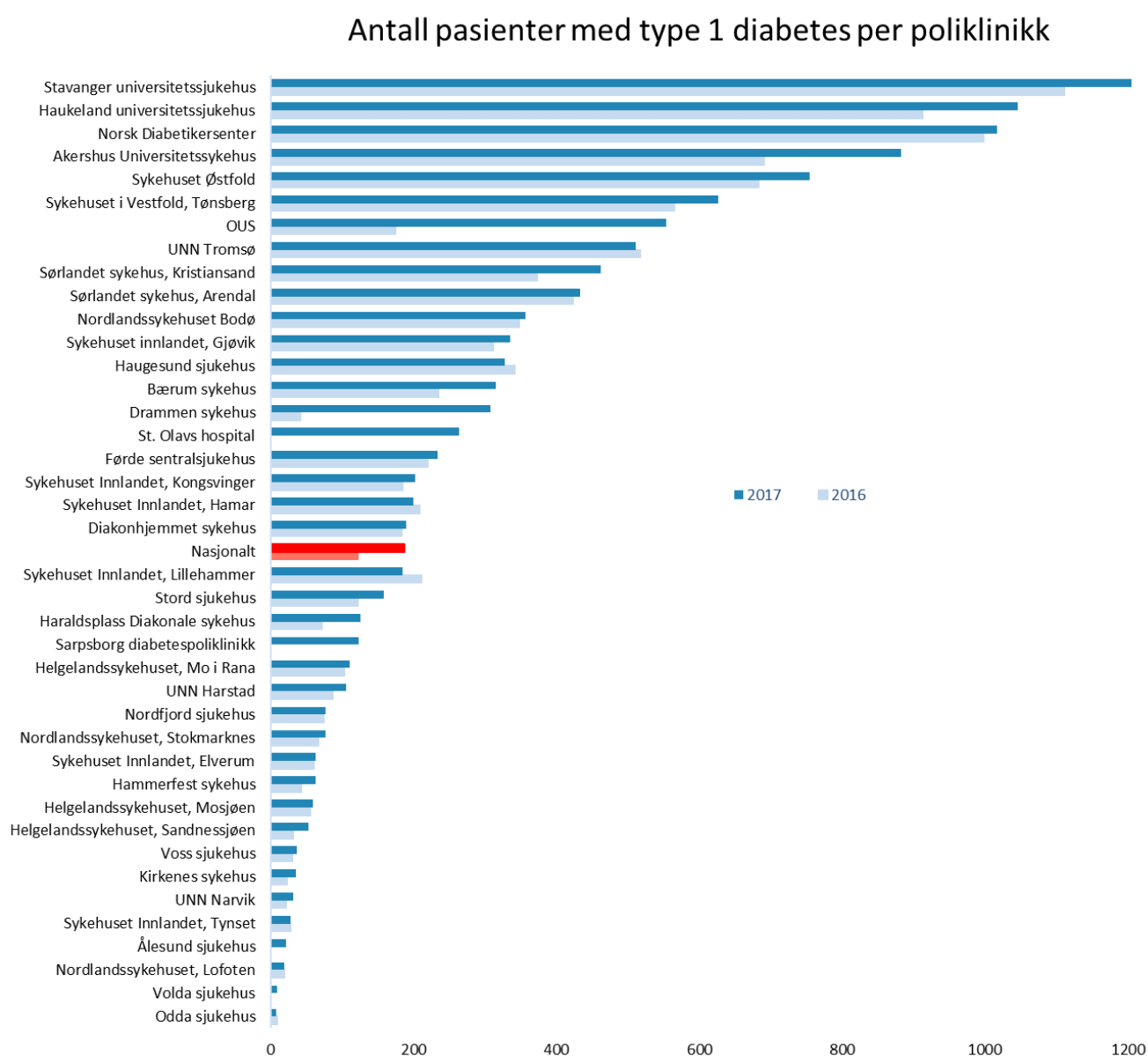
Figur 1: Oversikt over antall nyoppdagete per diabetespoliklinikk i 2017

3.2 Årskontrolldata

Data fra diabetespoliklinikker:

Resultatene fra diabetespoliklinikker er basert på utvalget av pasienter med type 1-diabetes som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2017 (11605 pasienter). Det anslås at antall pasienter med diabetes type 1 i Norge (≥ 18 år) er ca 25 000.

Behandling av diabetes type 1 er en spesialistoppgave, men pasientene velger selv om de ønsker å få sin oppfølging hos fastlegen i stedet og det er sannsynlig at noen av pasientene (opptil 10 %) ikke får oppfølging hos spesialist. Alle helseforetakene er pålagt å rapportere data til diabetesregisteret. Private avtalespesialister er i utgangspunktet også pålagt å rapportere, men i praksis praktiseres dette i varierende grad.



Figur 2: Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12.2017 og antall pasienter med type 1 diabetes fra de ulike poliklinikkene. Rød søyle markerer nasjonal median.

Kommentar til figur 2: Det er full dekning fra sykehusene i Helse Nord og Helse Vest. I Helse Sør-Øst rapporterer alle utenom Kongsberg, Ringerike og Sykehusene i Telemark. Helse Midt-Norge startet med Noklus diabetes i 2017 og tre av sykehusene rapporterte i 2017. Resten forventes å rapportere i 2018. Det er viktig at sykehusene forsøker å få samtykke fra samtlige pasienter og rapporterer inn data på alle samtykkende pasienter ≥ 18 år.

Tabell 2: Aldersfordeling for pasienter med type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten som gikk til kontroll i 2016 og 2017

	2016	2017
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-19	326 (3,4)	356 (3,1)
20-29	1924 (20,5)	2379 (2,0)
30-39	1710 (18,3)	2111 (18,2)
40-49	1999 (21,3)	2434 (21,0)
50-59	1749 (18,7)	2200 (19,0)
60-69	1081 (11,5)	1347 (11,6)
70-80	506 (5,4)	673 (5,8)
≥ 81	74 (0,8)	105 (0,9)
Totalt	9369 (100)	11605 (100)

Data fra primærhelsetjenesten:

Resultatene fra primærhelsetjenesten er basert på utvalget av pasienter med type 2-diabetes som gikk til kontroll i primærhelsetjenesten i 2017 (9124 pasienter). 42% av pasientene var kvinner. Gjennomsnittsalderen var 67 år og de hadde en gjennomsnittlig sykdomsvarighet på 11 år.

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

Tabell 3: Aldersfordeling for pasienter med type 2-diabetes i primærhelsetjenesten som gikk til kontroll i 2016 og 2017

	2016	2017
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-29	27 (0,3)	30 (0,3)
30-39	153 (1,7)	138 (1,5)
40-49	638 (7)	639 (7)
50-59	1664 (18)	1658(18)
60-69	2787 (30)	2709(30)
70-80	2783 (30)	2878 (32)
≥81	1098 (12)	1072 (12)
Totalt	9150 (100)	9124 (100)

3.2.1 HbA1c

HbA1c-langtidsblodsukker

Hele 98 % av pasientene både med type 1 diabetes og type 2 diabetes fikk målt HbA1c i 2017.

HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være den beste kvalitetsindikatoren på blodsukkerkontroll og den eneste variabelen som kan relateres til senere utvikling av komplikasjoner som øyeskade, nyreskade og nerveskade (mikrovaskulære komplikasjoner). Nasjonale faglige retningslinjer for behandling av diabetes (<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>) anbefaler et behandlingsmål omkring 7% for å forebygge utvikling av senkomplikasjoner. Det er svært vanskelig for pasientene å nå dette målet og i 2017 var det 22 % av pasientene på landsbasis som hadde HbA1c mindre eller lik 7%.

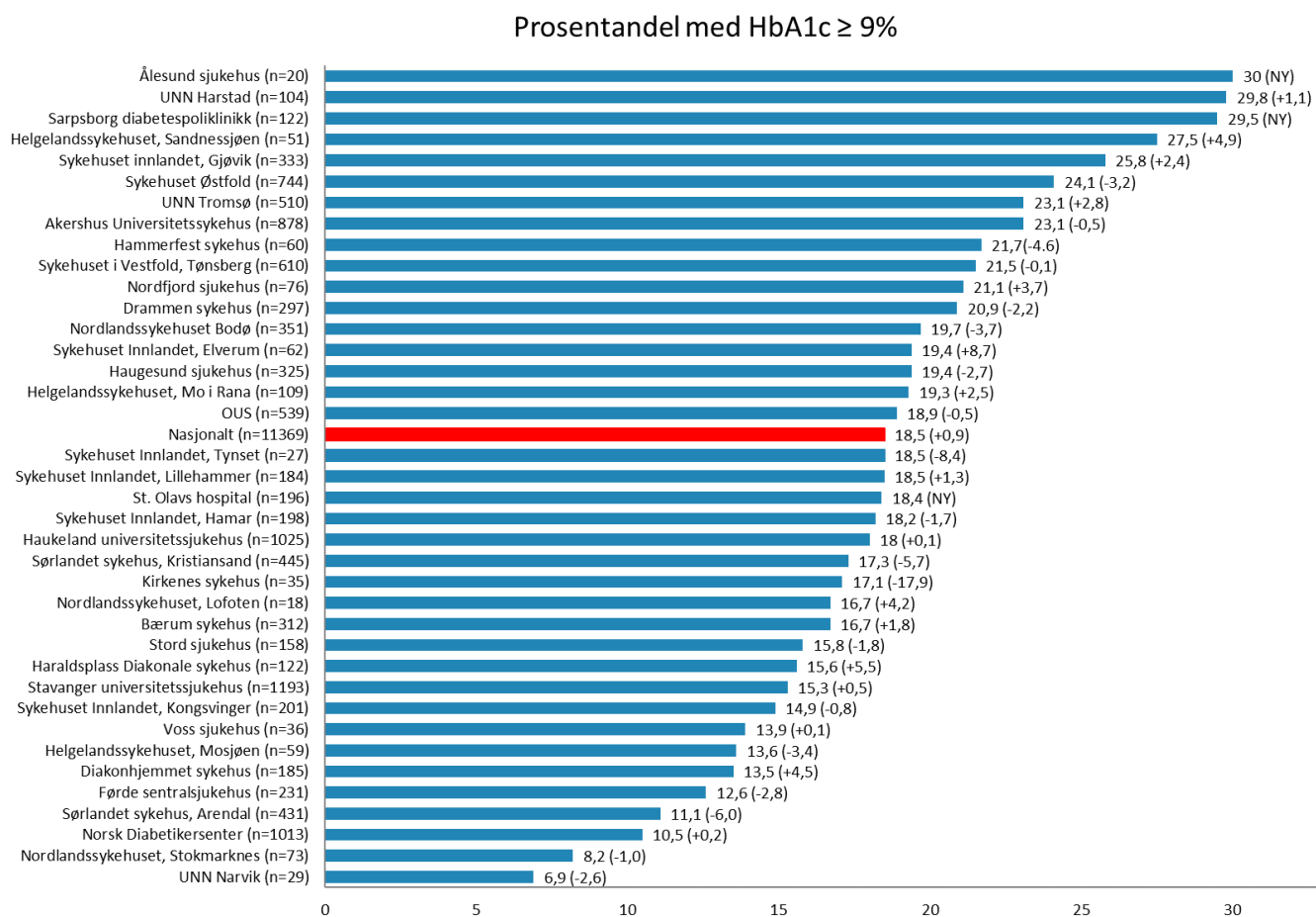
Pasienter med diabetes type 1 bør tilbys tverrfaglig oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Oppfølging må tilpasses den enkeltes behov, men minst én

konsultasjon per år (diabetes årskontroll) er anbefalt.

HbA1c inngår som en variabel i årskontrollen og er den viktigste indikatoren på om behandlingen pasienten får er god nok. Måling av HbA1c utføres enten lokalt på den enkelte poliklinikk, på sykehuslaboratoriet eller hos fastlegen (i forkant av konsultasjonen). De analyseinstrumentene som i hovedsak benyttes både på poliklinikker, sykehuslaboratorier og på legekantor tilfredsstillt krav om analysekvalitet (totalkrav på 7% og cv på 2%) ifølge Noklus program for analysekvalitet per september 2018- analysekvaliteten er altså god.

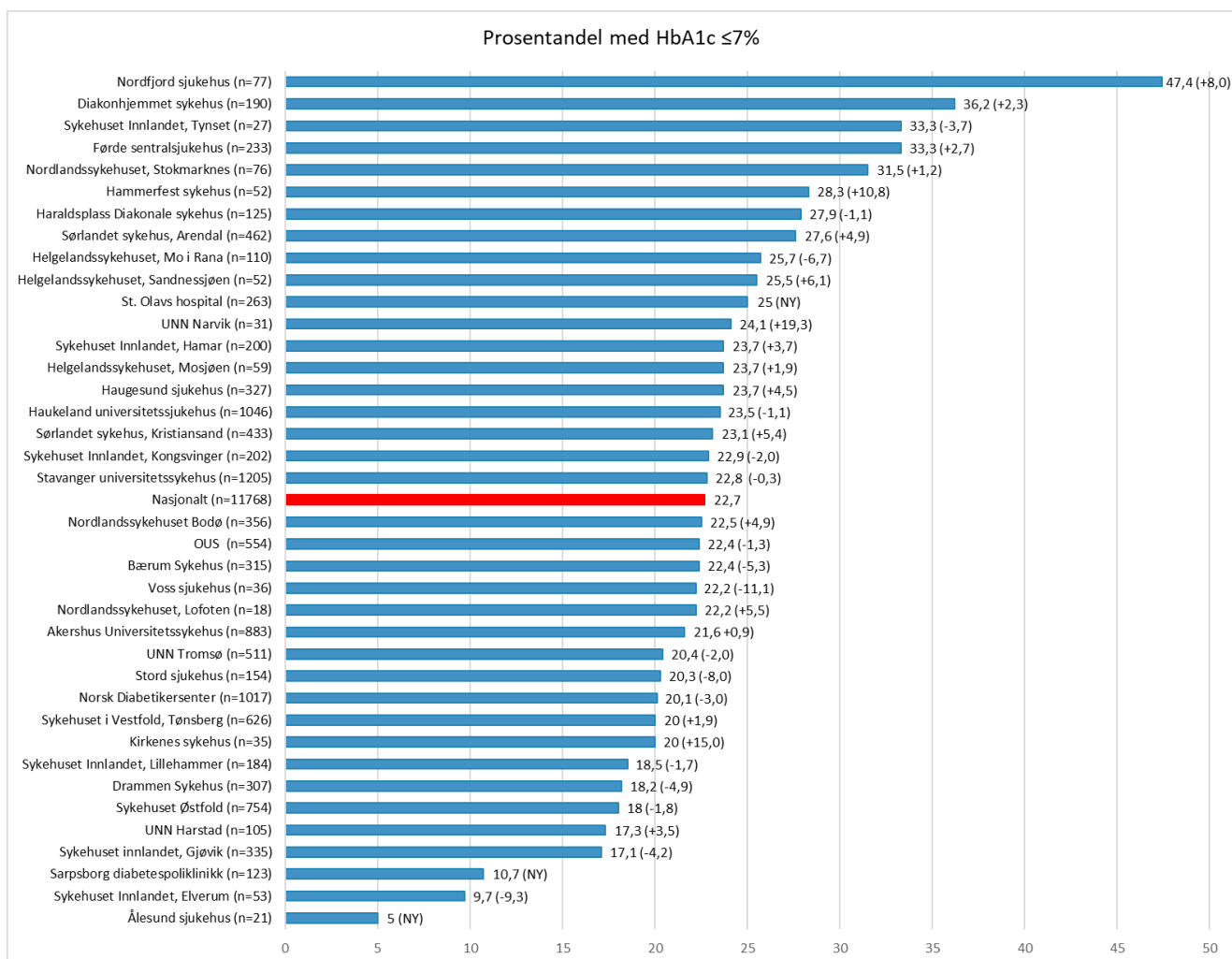
Pasienter med HbA1c $\geq 9\%$ løper en svært høy risiko for diabeteskomplikasjoner. Sykehusene bør ha som mål at prosentandel med forhøyet HbA1c ligger under 15 %.

Data fra diabetespoliklinikker:



Figur 3: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med HbA1c \geq 9 % per diabetespoliklinikk. Poliklinikker som har rapportert på mindre enn 10 pasienter er ikke tatt med i figuren (Odda sjukehus og Volda sjukehus). N viser antall pasienter som har målt HbA1c i tidsrommet 1.10.2016-31.12.2017 på den enkelte poliklinikk.

Variasjonen i dataene i figur 3 var en av årsakene til at Norsk diabetesregister for voksne startet et kvalitetsforbedringstiltak høsten 2016 der hovedmålet var å redusere andel med HbA1c \geq 9 % på deltakende sykehus (se kap. 6.8). 11 av 13 poliklinikker som deltar i dette prosjektet har så langt oppnådd signifikant lavere andel pasienter med HbA1c under 9 %. Registeret vil fortsette å ha fokus på de dårligst regulerte pasientene og motivere alle poliklinikker til å redusere denne andelen.



Figur 4: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med HbA1c ≤ 7 % per diabetespoliklinikk. Poliklinikker som har rapportert på mindre enn 10 pasienter er ikke tatt med i figuren (Odda sjukehus og Volda sjukehus). N viser antall pasienter som har målt HbA1c i tidsrommet 1.10.2016-31.12.2017 på den enkelte poliklinikk.

3.2.2 Prosedyrer

Det er viktig å screene pasienter for diabeteskomplikasjoner slik at eventuelle komplikasjoner oppdages på et tidlig tidspunkt, da det fortsatt er mulig å intervensere for å reversere eller forebygge progresjon av komplikasjonene. Helsedirektoratets diabetes retningslinjer anbefaler urinundersøkelse mtp. albuminuri og monofilament test årlig, og undersøkelse av øyenbunn minst annet hvert år. NDV har valgt disse tre indikatorene sammen med målt HbA1c, målt blodtrykk, målt LDL-kolesterol, dokumentert røykevaner og kartlagt vekt og mosjonsvaner som kvalitetsindikatorer. For å kunne gi poliklinikker mulighet til å utsette årskontroll noen måneder, har vi valgt et tidsintervall på 15 måneder for prosedyrene som anbefales årlig og et tidsintervall på 30 måneder for prosedyrer som anbefales annet hvert år (øyelegekontroll og måling av LDL-kolesterol). Lignende tidsintervaller brukes av de skotske og de svenske diabetesregistrene.

Data fra diabetespoliklinikker:

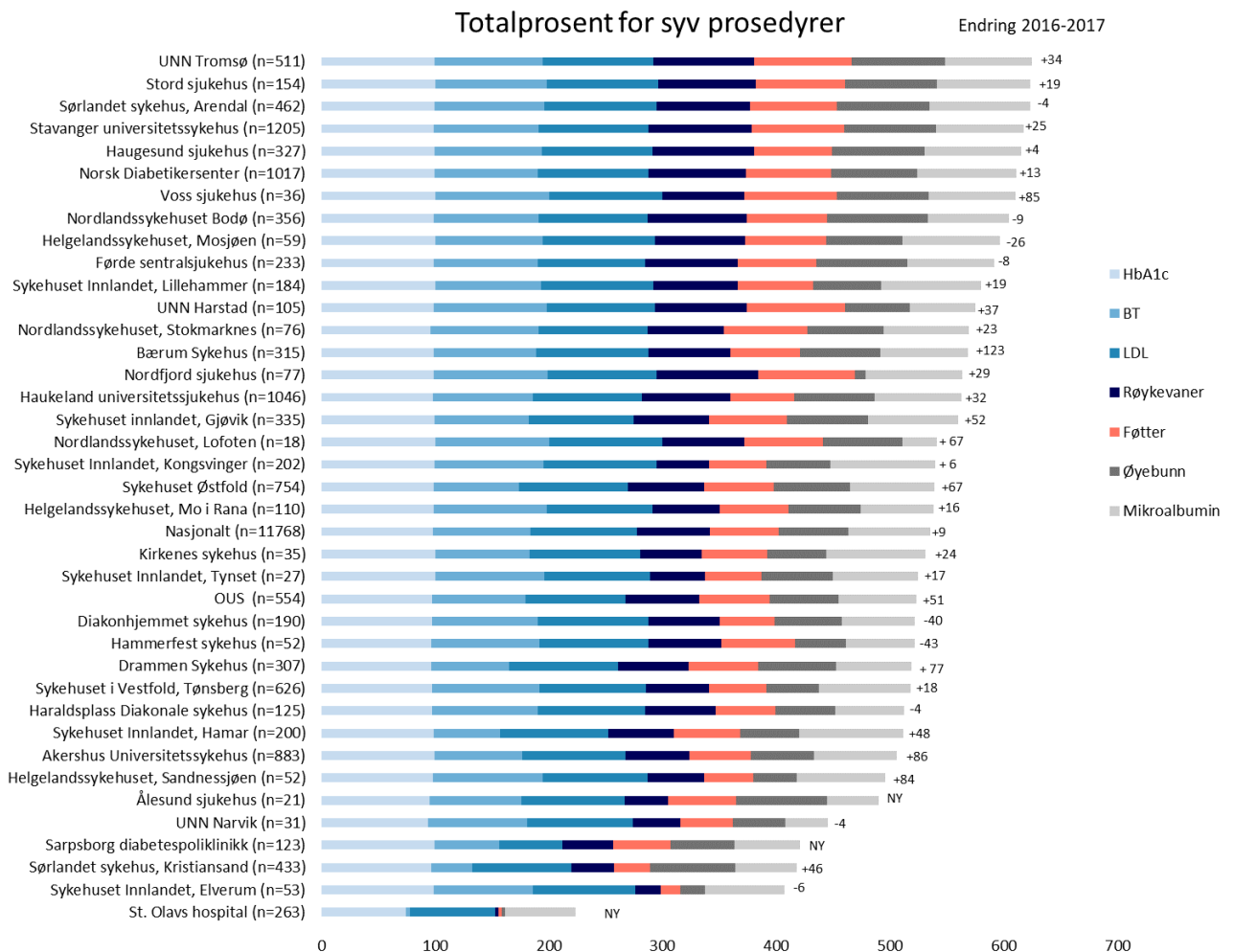
Tabell 4: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes. N=9369 for 2016 og n=11605 for 2017 dersom ikke annet er oppgitt

	2016	2017
Prosedyre	Prosedyre registrert ¹ , %	Prosedyre registrert ² , %
Høyde angitt	96	93
Måling av HbA1c	98	98
Måling av LDL-kolesterol	93	94
Kartlegging om det er tidlig koronarsykdom i familien	88	86
Vekt angitt	86	82
Måling av blodtrykk	86	84
Måling av urinalbumin	62	75
Røykevaner angitt	69	70
Kartlagt fysisk aktivitet	-	62
Undersøkelse av øyebunn (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2016: n=8314, 2017: n=10306)	67	67
Undersøkelse med monofilament og/eller stemmegaffel (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2016: n=8314, 2017: n=10306)	63	63
Undersøkelse av fotpuls (diabetesvarighet ≥ 5 år) (2016: n=8314, 2017: n=10306)	61	61

¹ For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, fysisk aktivitet, urinalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2015-31.12.2016 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2014-31.12.2016 (30 mnd tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato.

² For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, urinalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2016-31.12.2017 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2015-31.12.2017 (30 mnd tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato.

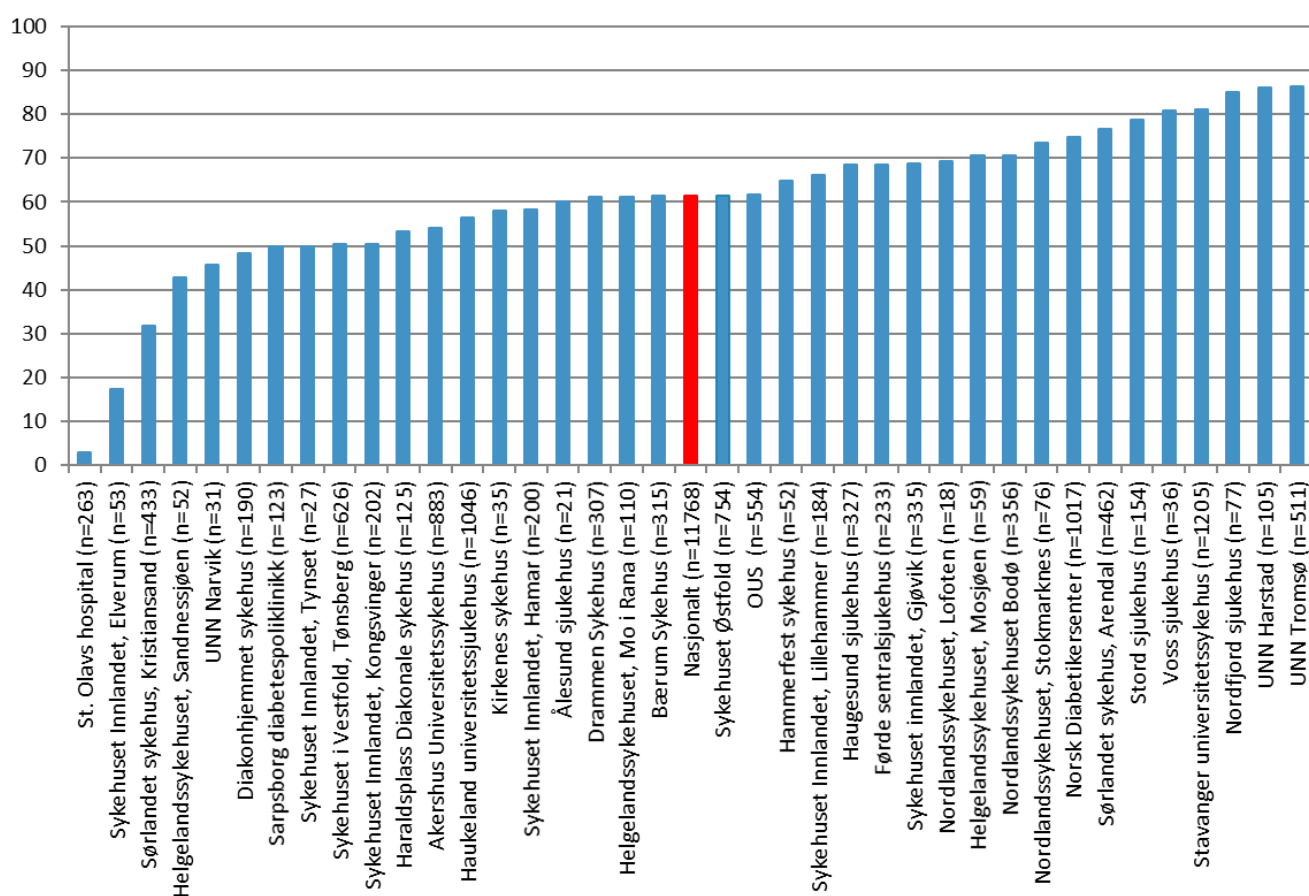
Kommentar tabell 4: Tabellen viser at oppfølging av pasienter ikke er optimal. Dette gjelder spesielt dokumentasjon av at viktige prosedyrer som undersøkelse av øyenbunn, måling av urinalbumin og undersøkelse av føttene er gjennomført. På grunn av stor økning av nye pasienter i registeret er det vanskelig å sammenligne fra år til år.



Figur 5: 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 (Odda sjukehus og Volda sjukehus).

Kommentar figur 5: 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 måle urinalbuminuri 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. St. Olav har registret inn mange pasienter i diabetesjournalen, men har ikke hatt de til konsultasjon. Derfor ligger de foreløpig lavt på prosedyrer.

Prosentandel som har fått undersøkt føttene

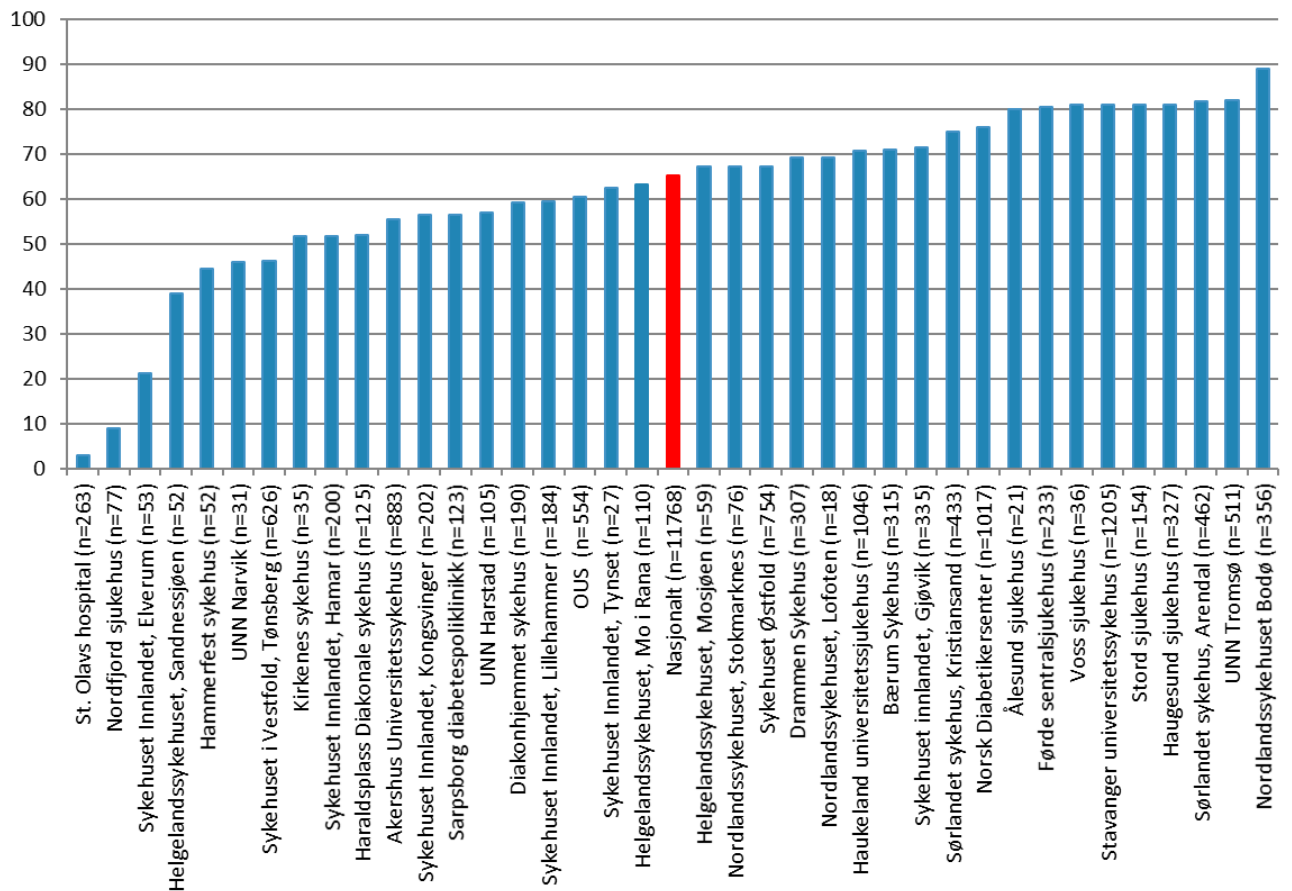


Figur 6: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med diabetesvarighet ≥ 5 år som har fått undersøkt føttene per diabetespoliklinikk. Poliklinikker som har rapportert på mindre enn 10 pasienter er ikke tatt med i figuren (Odda sjukehus og Volda sjukehus).

Kommentar til figur 6:

Figuren viser stor variasjon mellom sykehusene når det gjelder undersøkelser av føttene for å avdekke tegn på skade på nervesystemet eller dårlig sirkulasjon. Å oppdage komplikasjoner tidlig er en viktig del av diabetesomsorgen. Sykehus som har en prosentandel på dokumentasjon av fotundersøkelse som ligger under 70, bør sette i gang tiltak for å forbedre dette.

Prosentandel som har fått undersøkt øynene

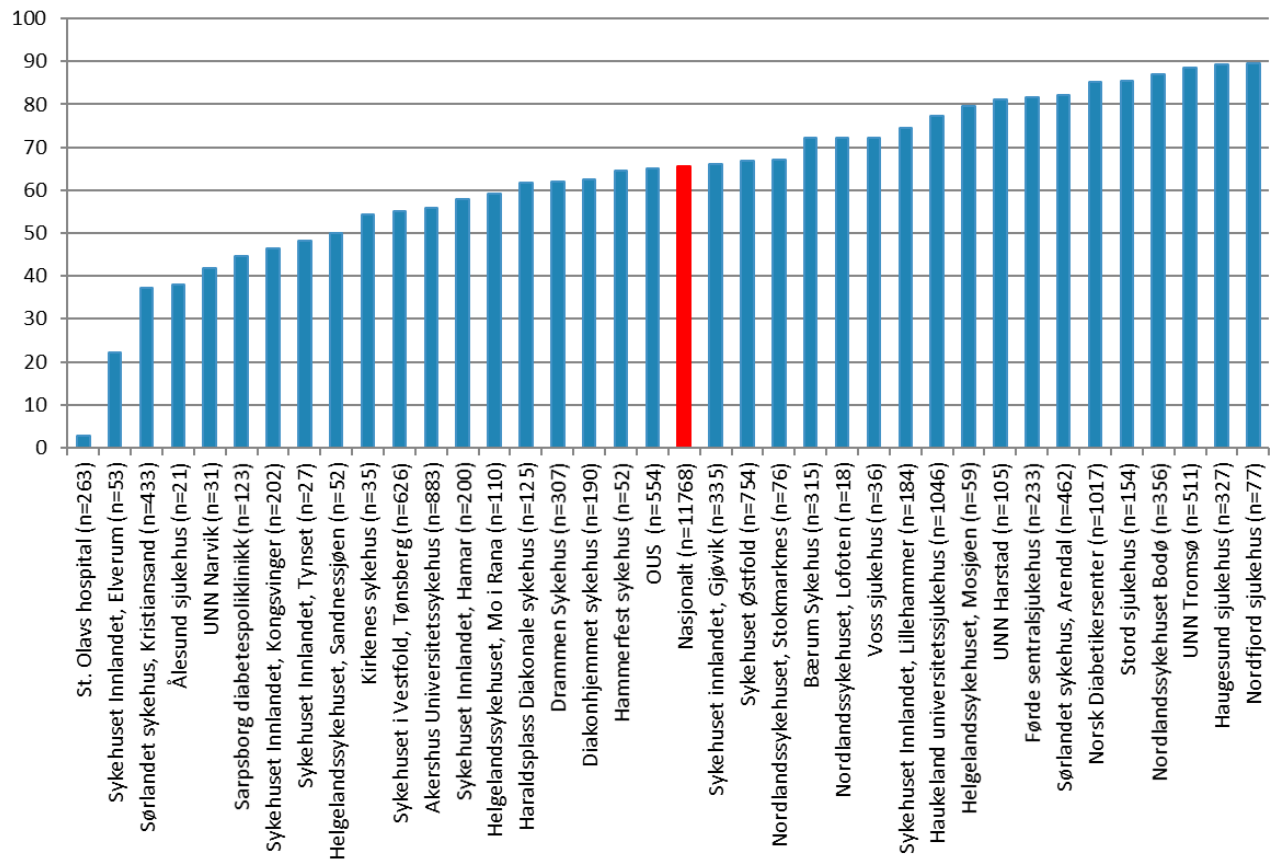


Figur 7: Prosentandel av type 1-diabetespasienter diabetesvarighet ≥ 5 år som har fått undersøkt øynene per diabetespoliklinikk. Poliklinikker som har rapportert på mindre enn 10 pasienter er ikke tatt med i figuren (Odda sjukehus og Volda sjukehus).

Kommentar figur 7:

Alle pasienter som har hatt type 1-diabetes i flere enn 5 år bør ha regelmessig oppfølging hos øyelege. Dette for å oppdage evt skade på netthinne på tidlig tidspunkt. Prosentandel som har dokumentert øyeundersøkelse er alarmerende lavt på flere sykehus. Prosentandel bør ligge på over 70. Uansett om dette skyldes at pasientene ikke har vært undersøkt hos øyelege eller om det kan være kommunikasjonssvikt mellom øyeleger og diabetesspesialister, er dette et alvorlig problem som må forbedres.

Prosentandel med kartlagte røykevaner



Figur 8: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått kartlagt røykevaner per diabetespoliklinikk. Poliklinikker som har rapportert på mindre enn 10 pasienter er ikke tatt med i figuren (Odda sjukehus og Volda sjukehus).

Kommentar figur 8:

Sammenlignet med normalbefolkningen har pasienter med type 1 diabetes økt dødelighet pga. hjerte- og karsykdom. Røyking øker sannsynligheten for å få hjerte- og karsykdom og kombinasjonen type 1 diabetes og røyking øker sannsynligheten for hjerte- og karsykdom betraktelig. Røykevaner bør være kartlagt hos alle pasienter med diabetes. Pasienter med diabetes som røyker bør motiveres (og tilbys hjelp) til røykeslutt.

Data fra primærhelsetjenesten:

Tabell 5: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter ≥ 18 år med type 2-diabetes. N=9150 for 2016 og N=9124 for 2017.

Prosedyre	2016	2017
	Prosedyre registrert ¹ , %	Prosedyre registrert ² , %
Høyde angitt	95	97
Måling av HbA1c	97	98
Måling av LDL-kolesterol	82	84
Kartlegging om det er tidlig koronarsykdom i familien	85	90
Vekt angitt	86	91
Måling av blodtrykk	89	93
Røykevaner angitt	95	97
Kartlagt fysisk aktivitet	-	34
Undersøkelse av øybunn	62	62
Undersøkelse med monofilament og/eller stemmegaffel	75	81
Undersøkelse av fotpuls	76	82

¹ For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, vekt, fysisk aktivitet og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2015-31.12.2016 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øybunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2014-31.12.2016 (30 mnd tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato.

² For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2016-31.12.2017 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øybunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2015-31.12.2017 (30 mnd tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato.

*Urinalbumin er ikke med i tabellen pga av at benevnelse er lite standardisert i journalen i allmennpraksis og uttrekket til registeret er derfor mangelfullt.

Kommentar til tabell 5: Bruk av Noklus diabetesskjema kan ventes å føre til bedring i antall prosedyrer som er gjennomført i allmennpraksis slik at prosentandel gjennomførte prosedyrer trolig er lavere hos leger som ikke rapporterer til registeret. Alle allmennleger som rapporterer til registeret bruker Noklus diabetesskjema.

3.2.3 Behandling

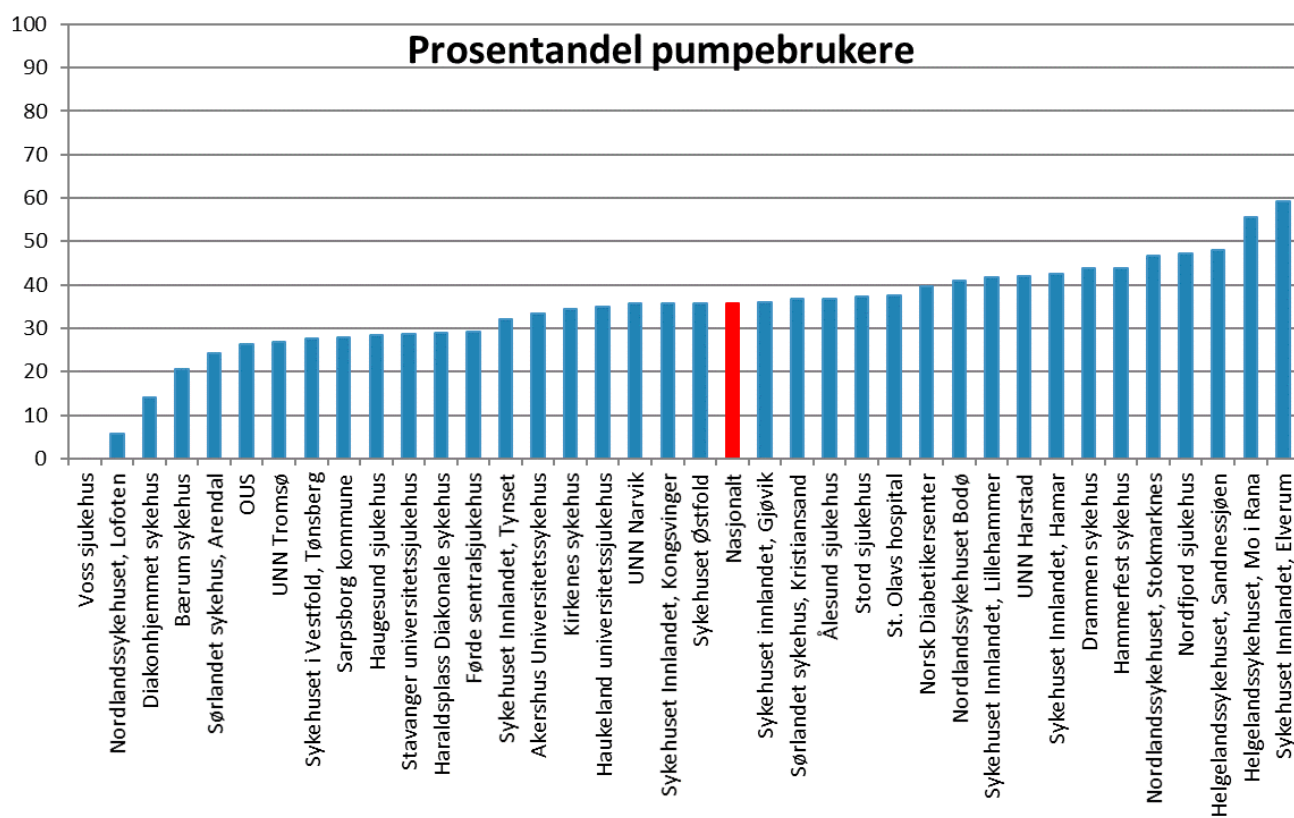
Standard insulinbehandling ved diabetes type 1 er en kombinasjon av langtidsvirkende insulinanalog eller NPH-insulin og hurtigvirkende insulinanalog. Behandling med insulinpumpe kan sidestilles med mangeinjeksjonsbehandling og pasienter bør få anledning å prøve insulinpumpebehandling dersom de ønsker det.

Data fra diabetespoliklinikker:

Tabell 6: Andel av registrerte pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes som i 2016 og 2017 ble behandlet med insulinpumpe, antihypertensiva, statiner, ASA og antikoagulasjonsbehandling. Andelene er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

Behandling (data foreligger)	2016			2017		
	%	% < 40 år	% ≥ 40 år	%	% < 40 år	% ≥ 40 år
Insulinpumpe (2016: n=9112, 2017: n= 11122) ¹	34	41	28	33	41	28
Antihypertensiva (2016: n=7311, 2017: n=9202)	30	9	45	31	9	46
Statiner (2016: n=7312, 2017: n=9214)	32	7	50	34	8	51
ASA (2016: n=7298, 2017: n=9190)	14	1	23	14	1	23
Antikoagulasjonsbehandling (2016: n=7257, 2017: n=9147)	2	0,3	3	2	0,3	3

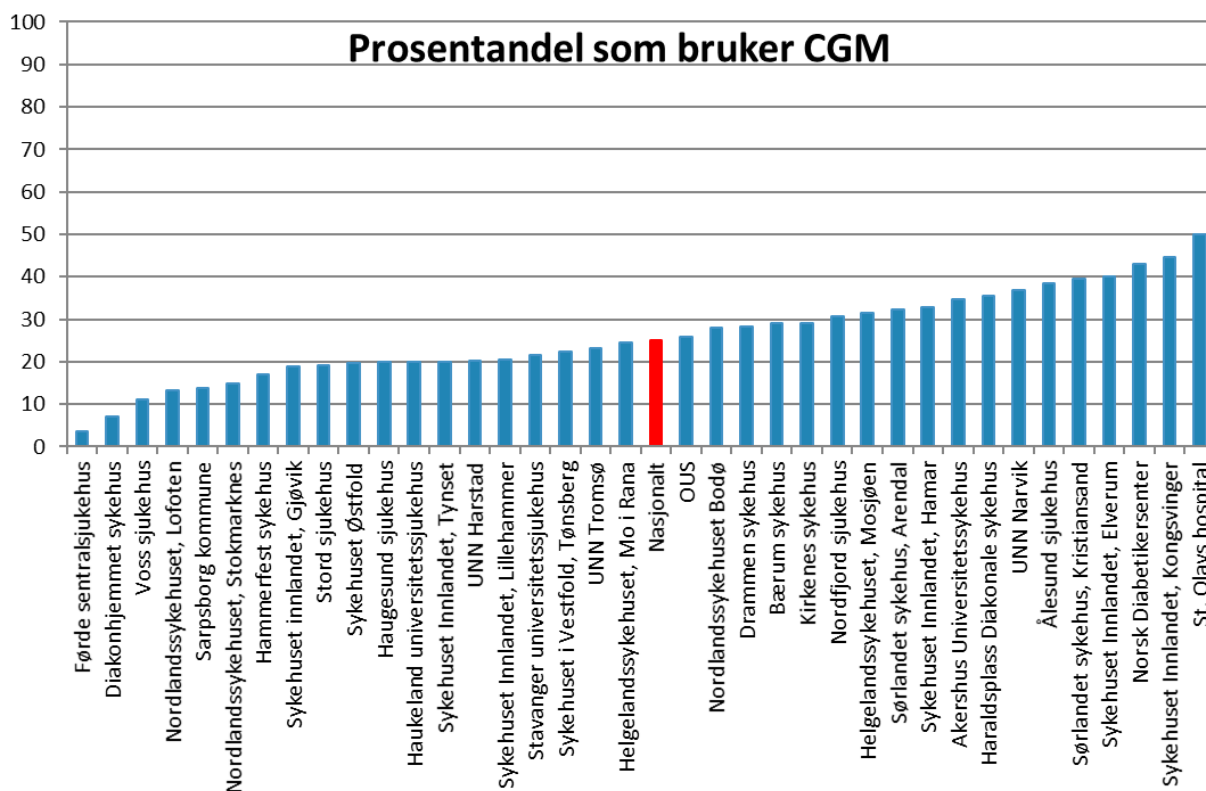
¹ Pasienter som ikke bruker insulinpumpe får annen insulinbehandling.



Figur 9: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som er pumpebrukere per diabetespoliklinikk. Poliklinikker som har rapportert på mindre enn 10 pasienter er ikke tatt med i figuren (Odda sjukehus og Volda sjukehus).

Kommentar figur 9:

Prosentandelen av personer med type 1 som bruker insulinpumpe øker langsomt. I 2017 ligger nasjonalt gjennomsnitt på 36% med til dels betydelig variasjon mellom sykehuspoliklinikker. I Sverige i 2017 til sammenligning brukte 23 % av personer med type 1 diabetes på medisinske poliklinikker insulinpumpe



Figur 10: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som bruker CGM per diabetespoliklinikk. Poliklinikker som har rapportert på mindre enn 10 pasienter er ikke tatt med i figuren (Odda sjukehus og Volda sjukehus).

Kommentar figur 10:

Prosentandelen av personer med type 1 som bruker CGM øker raskt og forventes å øke ytterligere i årene som kommer. I 2017 ligger nasjonalt gjennomsnitt på 25% med til dels betydelig variasjon mellom sykehuspoliklinikker. I Sverige i 2017 til sammenligning brukte 58 % av personer med type 1 diabetes på medisinske poliklinikker CGM.

Data fra primærhelsetjenesten:

Tabell 7: Andel av registrerte pasienter ≥ 18 år med type 2-diabetes som i 2016 og 2017 ble behandlet med blodsukkersenkende behandling, antihypertensiva, statiner, ASA og antikoagulasjonsbehandling. Andelene er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

	2016	2017
Behandling (data foreligger)	%	%
Bare kost og mosjon (2016: n=9129, 2017: n= 9120)	23	22
Bare glukosesenkende medikamenter unntatt insulin (2016: n=9129, 2017: n=9121)	60	61
Insulin (ev. sammen med annen glukosesenkende behandling) (2016: n=9064, 2017: n=9067)	17	17
Antihypertensiva (2016: n=9044, 2017: n=9116)	73	75
Statiner (2016: n=9124, 2017: n=9120)	67	70
ASA (2016: n=9125, 2017: n=9119)	42	43
Antikoagulasjonsbehandling (2016: n=9125, 2017: n=9118)	6	8

3.2.3 Risikofaktorer og behandlingsmål

Det er viktig å ha fokus på viktige nøkkeltall som sier noe om pasientenes levevaner. Her har vi valgt følgende nøkkeltall:

- Andel av pasienter (der røykevaner er kartlagt) som røyker.
- Andel av pasienter (der KMI er kartlagt) som har KMI i følgende kategorier $\leq 25\text{kg/m}^2$ og $\geq 30\text{ kg/m}^2$
- Andel av pasienter (der fysisk aktivitet (definert som 30 minutter med rask gange eller tilsvarende aktivitet) er kartlagt) som er fysisk aktive ≥ 3 ganger per uke.

Høy HbA1c øker risikoen betraktelig for diabetes mikrovaskulære komplikasjoner som øyeskade, nyreskade og nerveskade. Helsedirektoratets diabetes retningslinjer anbefaler HbA1c på omkring 7% (53mmol/mol) for de fleste pasienter med diabetes. NDV har valgt andel pasienter med HbA1c $\leq 7\%$ (53mmol/mol) og andel pasienter med HbA1c $\geq 9\%$ (75 mmol/mol) som to viktige kvalitetsindikatorer. Disse er også nasjonale kvalitetsindikatorer.

Høyt blodtrykk øker risikoen betraktelig for diabeteskomplikasjoner som nyresvikt, hjerteinfarkt og hjerneslag. Helsedirektoratets diabetes retningslinjer anbefaler blodtrykk $\leq 135/85\text{mmHg}$ som behandlingsmål for de fleste pasienter med diabetes. NDV har valgt andel pasienter med blodtrykk $\leq 135/85$ som kvalitetsindikator.

Høyt LDL-kolesterol øker risikoen for diabetes komplikasjoner som hjerteinfarkt. Helsedirektoratets diabetes retningslinjer anbefaler å gi statinbehandling til alle personer med diabetes i alderen 40 - 80 år uten kjent kardiovaskulær sykdom hvis LDL-kolesterol overstiger 2,5 mmol/l eller når samlet risiko er høy. Det anbefales

videre å gi intensiv statinbehandling til pasienter med diabetes og kjent kardiovaskulær sykdom (definert som påvist koronarsykdom, iskemisk slag eller TIA samt perifer aterosklerose). Behandlingsmålet ved kjent hjerte- og karsykdom er LDL-kolesterol $\leq 1,8$ mmol/l. NDV har valgt andel pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom som har LDL-kolesterol $\leq 2,5$ mmol/l og andel pasienter med kjent hjerte- og karsykdom som har LDL-kolesterol $\leq 1,8$ mmol/l som kvalitetsindikatorer.

Data fra diabetespoliklinikker:

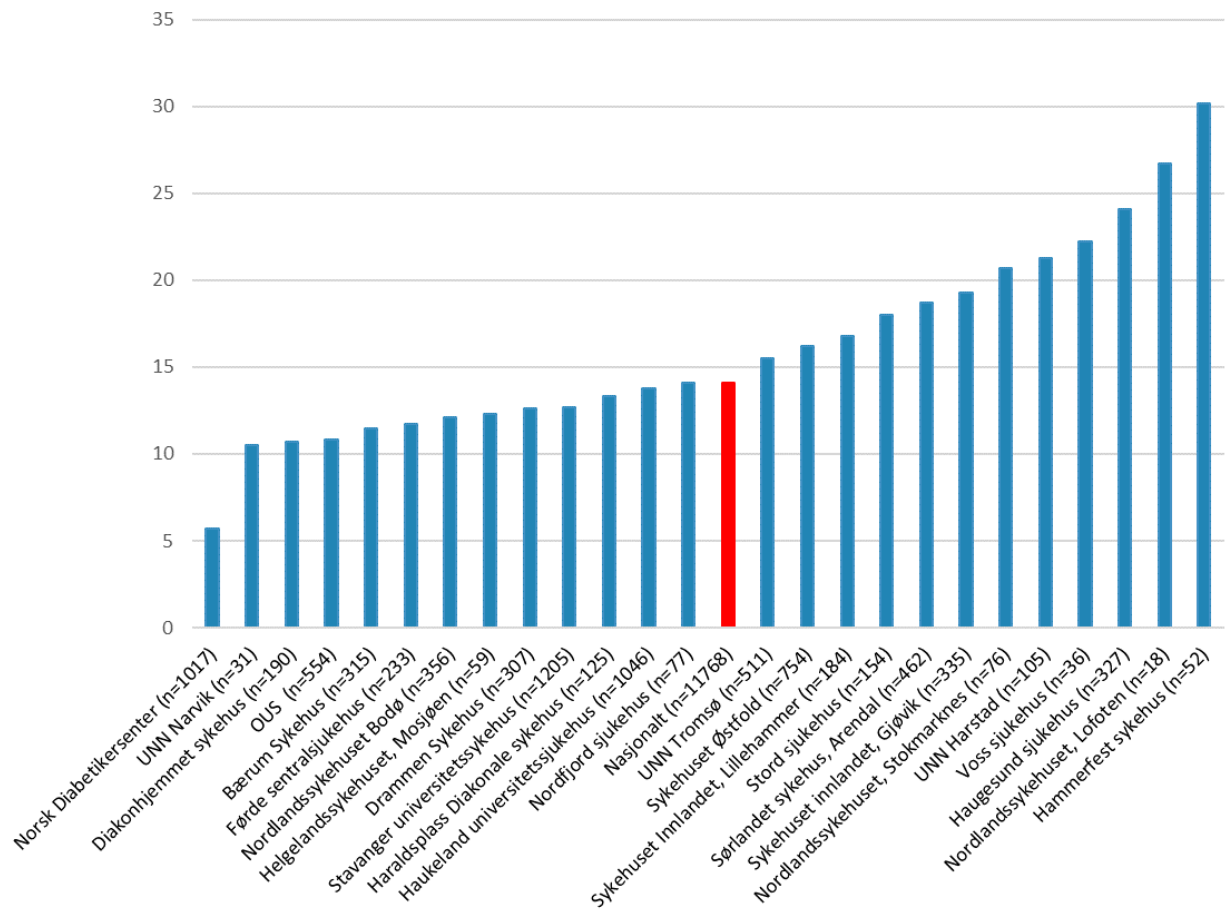
Tabell 8: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk, lipider, KMI og andel røykere hos pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2016 og 2017

	2016	2017
Risikofaktorer (data foreligger)	Median og (10-90 prosentiler)	Median og (10-90 prosentiler)
HbA1c (2016:n=9167, 2017: n=11384)	7,8 (6,5-9,6)	7,8 (6,5-9,6)
SBT ¹ (2016: n=8056, 2017: n=9695)	126 (110-148)	127 (110-149)
SBT m/beh (2016: n=2121, 2017: n=2656)	134 (115-155)	134 (116-157)
SBT u/beh (2016: n=4646, 2017: n=5843)	124 (110-141)	125 (110-141)
DBT ² (2016: n=8056, 2017: n=9696)	76 (64-87)	77 (65-88)
LDL-kolesterol (2016: n=8710, 2015: n=10920)	2,6 (1,7-3,8)	2,6 (1,7-3,8)
KMI (2017: n=9446)	-	26 (21-33)
Andel røykere (2017: n=9360) (%)	-	14

¹Systolisk Blodtrykk

²Diastolisk blodtrykk

Prosentandel dagligrøykere



Figur 11: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som er dagligrøykere per diabetespoliklinikk. Poliklinikker som har rapportert på mindre enn 10 pasienter eller har kartlagt røykevaner på mindre enn 60 % er ikke tatt med i figuren (Odda sjukehus, Volda sjukehus, St. Olav Hospital, Sykehuset Innlandet Elverum, Sørlandet Sykehus Kristiansand, Ålesund sjukehus, Sarpsborg diabetespoliklinikk, Sykehuset Innlandet Kongsvinger, Sykehuset Innlandet Tynset, Helgelandssykehuset Sandnessjøen, Kirkenes sykehus, Sykehuset Vestfold Tønsberg, Akershus universitetssykehus, Sykehuset Innlandet Hamar og Helgelandssykehuset Mo i Rana).

Kommentar figur 11:

Nasjonalt median for prosentandel røykere hos pasienter med type 1 diabetes er lik prosentandel av den generelle befolkningen som røyker. Konsekvens av røyking er større for pasienter med diabetes siden røyking ytterligere øker sannsynligheten for å få diabetes vaskulære komplikasjoner. Figuren viser at det er betydelig geografisk variasjon i prosentandel røykere og flere sykehuspoliklinikker har en prosentandel røykere som er så høy som 20 -30 %.

Tabell 9: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk, LDL-kolesterol, KMI og fysisk aktivitet blant pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2016 og 2017

Behandlingsmål (data foreligger)	2016	2017
	Prosentandel	Prosentandel
HbA1c ≤ 7 (2016: n=9167, 2017: n=11384)	22	22
HbA1c ≥ 9 (2016: n=9167, 2017: n=11384)	18	18
SBT ≤ 135 (2016: n=8056, 2017: n=9696)	74	73
SBT ≤ 135 u/ beh (2016: n=4646, 2017: n=5843)	82	81
SBT ≤ 135 m/beh (2016: n=2121, 2017: n=2656)	57	57
DBT $\leq 85^*$ (2017: n=9696)	-	87
LDL-kolesterol $\leq 2,5^{**}$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2017: n=5789)	-	39
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og statinbehandlet, 2016: n=1785, 2017: n=2399)	57	59
LDL-kolesterol $\leq 1,8$ (med kjent hjerte- og karsykdom, 2016: n=638, 2017: n=828)	37	40
KMI ≤ 25 (2017: n=9446)	-	47
KMI ≥ 30 (2017: n=9446)	-	22
30 min fysisk aktivitet ≥ 3 ganger per uke (2017: n=6849)		56

*Endret fra DBT ≤ 80 til DBT ≤ 85 i 2017

**Endret fra LDL-kolesterol $\leq 3,5$ til LDL-kolesterol $\leq 2,5$ i 2017

Data fra primærhelsetjenesten:

Tabell 10: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk, lipider, KMI og andel røykere hos pasienter ≥ 18 år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten i 2016 og 2017

Risikofaktorer (data foreligger)	2016	2017
	Median og (10-90 prosentiler)	Median og (10-90 prosentiler)
HbA1c (2016:n=9167, 2017: n=8960)	7,1 (6,6-7,5)	7,1 (6,7-7,5)
SBT ¹ (2016: n=8103, 2017: n=8467)	135 (128-143)	135 (127-144)
DBT ² (2016: n=8104, 2017: n=8466)	78 (72-82)	78 (73-83)
LDL-kolesterol (2016: n=6620, 2017: n=6788)	2,7 (2,3-3,2)	2,6 (2,2-3,1)
KMI (2017: n=8260)	-	30 (28-32)
Andel røykere (8739: n=8710, 2017: n=8831)	16 (5,0-27)	16 (5,9-30)

¹Systolisk Blodtrykk

²Diastolisk blodtrykk

Tabell 11: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk, LDL-kolesterol, KMI og fysisk aktivitet blant pasienter ≥ 18 år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten i 2016 og 2017.

Behandlingsmål (data foreligger)	2016	2017
	Prosentandel	Prosentandel
HbA1c ≤ 7 (2016: n=8880, 2017: n=8960)	58	56
SBT ≤ 135 (2016: n=8103, 2017: n=8467)	57	56
SBT ≤ 135 u/beh (2016: n=2140, 2017: n=2111)	67	67
SBT ≤ 135 m/beh (2016: n=5866, 2017: n=6352)	53	51
DBT $\leq 85^*$ (2017: n=8466)	-	82
LDL-kolesterol $\leq 2,5^{**}$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2017: n=1727)	-	61
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og statinbehandlet, , 2016: n=3074, 2017: n=3355)	59	61
LDL-kolesterol $\leq 1,8$ (med kjent hjerte- og karsykdom, 2016: n=1455, 2017: n=1513)	33	36
KMI ≤ 25 (2017: n=8260)	-	18
KMI ≥ 30 (2017: n=8260)	-	42
30 min fysisk aktivitet ≥ 3 ganger per uke (2017: n=3759)	-	8

*Endret fra DBT ≤ 80 til DBT ≤ 85 i 2017

**Endret fra LDL-kolesterol $\leq 3,5$ til LDL-kolesterol $\leq 2,5$ i 2017

3.2.4 Komplikasjoner

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

Som viktige kvalitetsindikatorer (resultatmål) har vi valgt andel av pasienter med gjennomgått hjerteinfarkt, hjerneslag og amputasjon ved eller over ankelnivå. I tillegg har vi valgt andel av pasienter med behandlet diabetes retinopati (øyeskade), andel av pasienter med redusert eGFR (nyrestatus), andel av pasienter med forhøyet albumin utskillelse i urin (nyrestatus), andel av pasienter med nevropati (nerveskade), definert som utslag på to punkter på monofilament testing eller redusert vibrasjonssans.

Data fra diabetespoliklinikker:

Tabell 12: Antall og prosentandelen pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2016 og 2017

	2016	2017
Komplikasjon (data foreligger)	%	%
Koronarsykdom (2016: n=8953, 2017: n=10862)	5,4	5,5
Hjerneslag (2016: n=8953, 2017: n=10862)	1,7	1,8
Amputasjon (2016: n=8953, 2017: n=10862)	1,0	1,1
Karkirurgi (2016: n=8953, 2017: n=10862)	1,5	1,6
Hatt sår nedenfor ankelen (2016: n=8953, 2017: n=10862)	4,0	4,3
Ubehandlet retinopati (2016: n=8953, 2017: n=10862) ¹	16,1	17,4
Behandlet retinopati (2016: n=8953, 2017: n=10862)	14,5	14,9
Mikroalbuminuri (2016: n=8953, 2017: n=10862)	5,5	6,0
Proteinuri (2016: n=8953, 2017: n=10862)	1,4	1,4
Manglende fotpuls (2016: n=6556, 2017: n=8238)	4,5	4,5
Perifer nevropati (2016: n=6824, 2017: n=8533)	13,0	12,2
eGFR (2016: n=8965, 2017: n=11183):		
<15	0,1	0,2
15-29	0,7	0,8
30-44	1,5	1,5
45-59	3,3	3,4
≥ 60	94,4	94,1
Minst en episode med alvorlig hypoglykemi siste året (2016: n=7129, 2017: n=8979)	9,7	7,9
Noen gang innlagt for ketoacidose (2016: n=6929, 2017: n=8769)	21,1	21,9

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

Data fra primærhelsetjenesten:

Tabell 13: Antall og prosentandelen pasienter ≥ 18 år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2016 og 2017

	2016	2017
Komplikasjon (data foreligger)	%	%
Koronarsykdom (2016: n=8882, 2017: n=8865)	20	20
Hjerneslag (2016: n=8839, 2017: n=8845)	5,8	5,6
Amputasjon (2016: n=8811, 2017: n=8846)	0,5	0,4
Karkirurgi (2016: n=8728, 2017: n=8786)	2,6	2,7
Hatt sår nedenfor ankelen (2016: n=8791, 2017: n=8824)	2,2	1,9
Ubehandlet retinopati (2016: n=7774, 2017: n=7969)	5,9	5,5
Behandlet retinopati (2016: n=7774, 2017: n=7969)	1,7	1,7
Mikroalbuminuri (2016: n=7281, 2017: n=7923)	9,7	9,0
Proteinuri (2016: n=7281, 2017: n=7923)	2,1	2,0
Manglende fotpuls (2016: n=7292, 2017: n=7838)	8,4	7,6
Perifer nevropati (2016: n=7130, 2017: n=7694)	13	13
eGFR (2016: n=8094, 2017: n=8140): <30	1,7	1,5
30-59	18	18

3.3 Måling og resultater av PROM og PREM

I et prosjekt hvor vi samarbeider med Høgskolen på Vestlandet har vi startet arbeidet med å implementere pasientrapporterte målinger (PROM) i diabetesregisteret. I 2017 ble det gjennomført en forstudie (feasibilitystudie) som inkluderte på 69 pasienter med diabetes type 1 over 40 år.

I denne studien ønsket vi primært å undersøke teknisk og praktisk gjennomførbarhet (feasibility) av å samle inn PROMs elektronisk via en kiosk i poliklinikken. I tillegg ville vi spørre deltakerne om spørsmålene var forståelige og relevante, om antallet spørsmål var akseptabelt og om de var villig til å svare på PROMs én gang per år. Tidsbruken den enkelte brukte på å bevare PROM ble registrert og vi innhentet muntlige tilbakemeldinger på deltakernes opplevelser.

Flertallet av deltakerne rapporterte at spørsmålene var forståelige og relevante, samt at antallet spørsmål var akseptabelt, og brukte <15 minutter på å svare. Dessuten rapporterte majoriteten av deltakerne at de er villig til å svare årlig på PROMs i fremtiden.

Proessen med å velge ut spørsmål har vært et samarbeid mellom Norsk diabetesregister for voksne, Høgskolen på Vestlandet, Fagsenter for pasientrapporterte data og Diabetesforbundet.

Disse spørreskjemaene ble inkludert:

- World Health Organization Well-being Index (WHO-5) (5 item) - om trivsel og velvære
- Problem Area in Diabetes Scale (PAID) (20 item) – Diabetesrelaterte problemområder
- The Gold Scale (1 item) – om evnen til å gjenkjenne symptomer på hypoglykemi
- Spørsmål om høye/lave/varierende blodsukkerverdier, metode for glukosemåling og frekvensen av måling (6 item)
- Perceived Competence in Diabetes Scale (PCDS) (4 item) - om oppfatning av egen diabeteskompetanse
- RAND-12 Health Status Inventory (RAND-12) (12 item) - spørsmål om generell livskvalitet

På bakgrunn av resultatene fra denne studien, ble det vinteren 2018 startet opp en pilotstudie på 80 pasienter i alderen 18-40 år. Resultatene fra denne vil bli presentert i årsrapporten for 2018.

På de neste sidene presenteres de ulike spørreskjemaene som har vært benyttet.

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

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

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

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

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

Er følgende for tiden et problem for deg?

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

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

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

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

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

Spørsmål om høye/lave/varierende blodsukkerverdier, metode for glukosemåling og frekvensen av måling (6 item)

Metode for måling av blodsukker/glukose:

Hvilken målemetode bruker du vanligvis for å måle blodsukker/glukoseverdier?

1. Blodsukkerapparat (*Glukometer*)
2. Flash glukosemåler (*Freestyle Libre*)
3. Kontinuerlig glukosemåler (*CGM*)
4. Måler ikke selv

Ubesvart

Deltakere som svarer 1 eller 2 på målemetode-spørsmålet går videre til frekvensspørsmål

Frekvens for måling av blodsukker/glukoseverdier:

A. Hvor ofte måler du vanligvis blodsukker/glukoseverdier?

1. Daglig (*dersom du krysser av her går du videre til spørsmål B*)
2. Ukentlig (*dersom du krysser av her går du videre til spørsmål C*)
3. Sjeldnere enn ukentlig

Dersom du svarte 1 (daglig) på spørsmål A (om frekvens) går du videre til følgende spørsmål:

B. Hvor mange ganger per dag måler du vanligvis blodsukker/glukoseverdier?

1. 1-3 ganger per dag
2. 4-6 ganger per dag
3. 7-10 ganger per dag
4. Mer enn 10 ganger per dag

Dersom du svarte 2 (ukentlig) på spørsmål A (om frekvens) går du videre til følgende spørsmål:

C. Hvor mange ganger per uke måler du vanligvis blodsukker/glukoseverdier?

1. 1-3 ganger per uke
2. 4-6 ganger per uke
3. 7-10 ganger per uke
4. Mer enn 10 ganger per uke

Perceived Competence in Diabetes Scale (PCDS) (4 item) - om oppfatning av egen diabetes kompetanse

I hvor stor grad stemmer de følgende fire påstandene for deg når det gjelder hvordan du håndterer din diabetes?

	Stemmer ikke i det hele tatt			Stemmer noe			Stemmer helt	
1. Jeg føler meg trygg på at jeg klarer å håndtere min diabetes	1	2	3	4	5	6	7	
2. Jeg er i stand til å håndtere min diabetes nå	1	2	3	4	5	6	7	
3. Jeg klarer å utføre diabetesomsorgen min nå	1	2	3	4	5	6	7	
4. Jeg føler at jeg klarer å møte utfordringen med å regulere min diabetes	1	2	3	4	5	6	7	

RAND-12 Health Status Inventory (RAND-12) (12 item) - spørsmål om generell livskvalitet

De neste spørsmålene handler om hvordan du oppfatter helsen din. Disse opplysningene vil hjelpe oss til å forstå hvordan du føler deg og hvor godt du er i stand til å utføre dine vanlige aktiviteter.

1. Stort sett, vil du si at helsen din er:

Utmerket	Veldig god	God	Nokså god	Dårlig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. De neste spørsmålene handler om aktiviteter som du kanskje utfører i løpet av en vanlig dag. Er helsen din slik at den begrenser deg i utførelsen av disse aktivitetene nå?

	Ja, begrenser meg mye	Ja, begrenser meg litt	Nei, begrenser meg ikke i det hele tatt
a Moderate aktiviteter som å flytte et bord, støvsuge, gå en spasertur eller drive med hagearbeid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Gå opp trappen flere etasjer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. I løpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følgende problemene i arbeidet ditt eller i andre daglige aktiviteter på grunn av din fysiske helse?

	Ja	Nei
a Fått gjort mindre enn du ønsket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Vært begrenset i type arbeidsoppgaver eller andre aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. I løpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følgende problemene i arbeidet ditt eller i andre daglige aktiviteter på grunn av følelsesmessige problemer (som å føle seg engstelig eller deprimert)?

	Ja	Nei
a Fått gjort mindre enn du ønsket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Utført arbeid eller andre aktiviteter mindre grundig enn vanlig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye har smertes påvirket det vanlige arbeidet ditt (gjelder både arbeid utenfor hjemmet og husarbeid)?

Ikke i det hele tatt	Litt	Moderat	Ganske mye	Ekstremt mye
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. De neste spørsmålene handler om hvordan du føler deg og hvordan du har hatt det i løpet av de siste fire ukene. For hvert spørsmål, ber vi deg velge det svaret som best beskriver hvordan du har følt deg.

Hvor ofte i løpet av de siste fire ukene:

	Hele tiden	Mesteparten av tiden	En god del av tiden	Noe av tiden	Litt av tiden	Aldri
a Har du følt deg rolig og avslappet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Har du hatt mye overskudd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Har du følt deg nedfor og deprimert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye av tiden har den fysiske helsen din eller følelsesmessige problemer påvirket dine sosiale aktiviteter (som å besøke venner, slektninger osv.)?

Hele tiden	Mesteparten av tiden	En del av tiden	Litt av tiden	Aldri
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Metoder for fangst av data

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

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

Hver variabel er nærmere spesifisert med svaralternativer og hjelpetekst på

<https://fasttrak.dips.no/CRFShowRegistryVariables.asp?RegId=1&Title=Norsk%20Diabetesregister%20for%20voksne>

Noklus diabetes

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 laboratedata 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/PresentasjonNoklusdiabetesskjema.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. Registeret jobber nå med en løsning der disse spørsmålene kan besvares via Helse Norge.

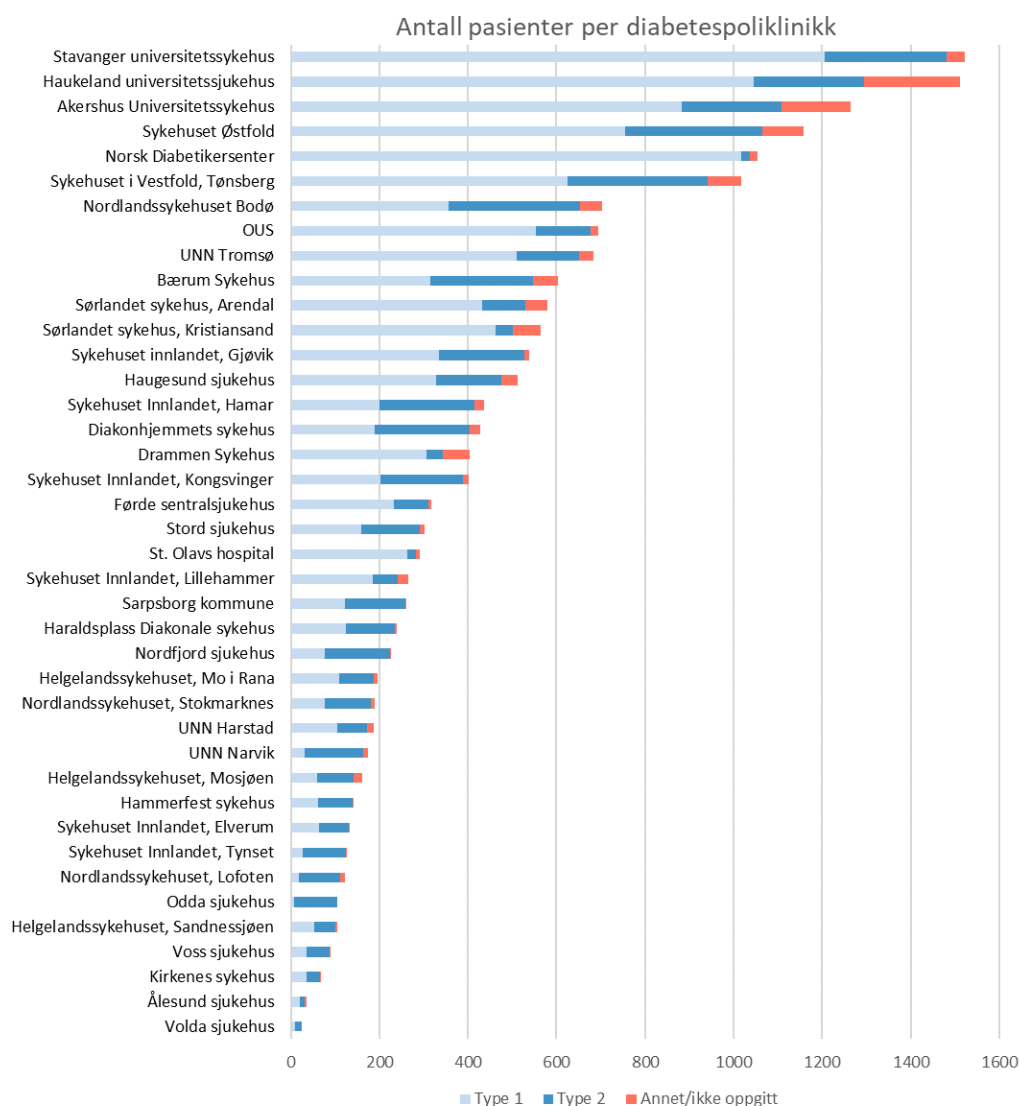
Sykehus, privatpraktiserende leger og allmennleger sender data elektronisk til registeret en gang årlig. Data hentet fra personer med diabetes ved hjelp av spørreskjema er foreløpig ikke en rutinemessig innsamling.

5. Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Registeret hadde data på totalt 49176 pasienter per 31.12.2017. Av disse var det 14613 pasienter med type 1-diabetes, 32022 med type 2-diabetes, 1303 med svangerskapsdiabetes og 1238 med annen eller ukjent type diabetes. Dette er en økning på 8094 pasienter fra 2016 og 16444 pasienter fra 2015.

Av de 49176 som er registret i diabetesregisteret, fikk vi inn data på 27 373 i 2017. Dette skyldes blant annet at ikke alle pasienter er innom årlig kontroll, en del 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 noen allmennleger ikke rapporterer hvert år. Fra diabetespoliklinikkene ble det rapportert inn data på 17841 pasienter i 2017.



Figur 12: Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12.2017 og antall pasienter med type 1, type 2 og annen/ukjent type diabetes fra de ulike poliklinikkene. Annen type inkluderer blant annet svangerskapsdiabetes.

Kommentar til figur 12: Det er full dekning fra sykehusene i Helse Nord og Helse Vest. I Helse Sør-Øst rapporterer alle utenom Kongsberg, Ringerike og Sykehusene i Telemark. Helse Midt-Norge har startet med Noklus diabetes i 2017 og tre av sykehusene rapporterte i 2017. Resten vil trolig rapportere i 2018. Andel pasienter med type 2-diabetes som behandles på de forskjellige sykehuspoliklinikkene ser ut til å variere i betydelig grad.

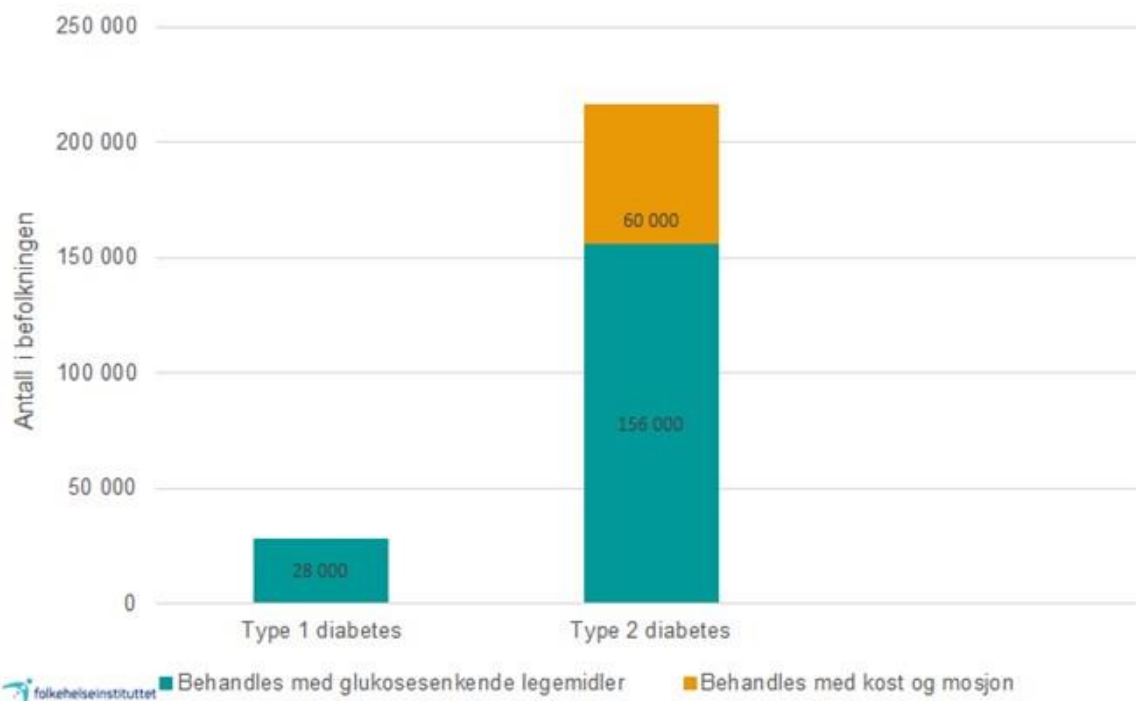
I tillegg ble det rapportert data på 9769 diabetespasienter fra 703 fastleger.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

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

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

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



Figur 12. Beregnet antall med kjent diabetes i befolkningen. Ukjente tilfeller ikke inkludert. Kilde: Folkehelseinstituttet, 2017.

Tallene i figuren ovenfor er basert på følgende beregning:

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

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

For å beregne dekningsgraden på type 1 per sykehus har vi tatt utgangspunkt i at det er 25.000 \geq 18 år med type 1 diabetes blant 5.250.000 innbyggere i Norge (0,47 %) og at personer med type 1 diabetes er jevnt fordelt over hele landet.

Det er i tillegg gjort dekningsgradsanalyser mot NPR, men det viser seg at NPR ikke kan brukes til å beregne dekningsgraden for type 1 diabetes på sykehus. Årsaken er at en del pasienter med type 1 diabetes går på ett sykehus for å ta diabetes årskontroll og på et annet sykehus for å gjøre øyekontroll eller andre undersøkelser der de får satt en diabetesdiagnose og de vil dermed telle med i grunnlaget til NPR på flere sykehus, men bare ligge i registeret på ett av sykehusene.

Vi jobber nå med en ny måte å beregne dekningsgraden på. Vi har bedt sykehusene hente ut faktiske tall på antall pasienter med type 1 diabetes som har vært til konsultasjon på de ulike diabetespoliklinikkene. Dette skal brukes som grunnlag for å finne dekningsgraden per poliklinikk. Foreløpig har vi bare fått inn tall fra Helse Vest. Tallene presenteres i kap 5.4.

5.3 Tilslutning

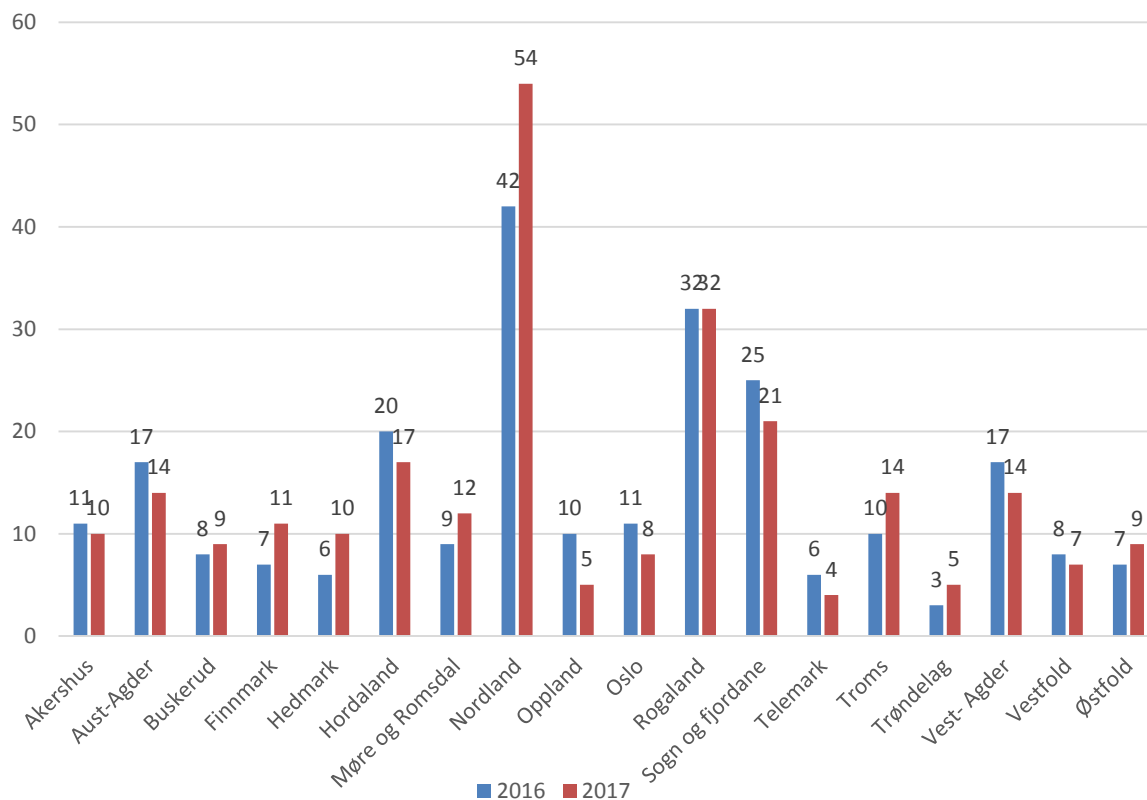
40 av 50 diabetespoliklinikker (80 %) og 703 av 4668 allmennleger (15 %) sendte inn data til diabetesregisteret i 2017. Dette er en økning på 4 diabetespoliklinikker og 7 allmennleger fra 2016. Det er full dekning fra sykehusene i Helse Nord og Helse Vest. I Helse Sør-Øst rapporterer alle utenom Kongsberg, Ringerike og Sykehusene i Telemark. Helse Midt-Norge har startet med Noklus diabetes i 2017 og tre av sykehusene rapporterte i 2017. Resten vil trolig rapportere i 2018 (se tabell 14). 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 15).

Tabell 14: Diabetespoliklinikker som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2017 fordelt på regionale helseforetak

Helse Nord	Helse Sør Øst	Helse Vest	Helse Midt
Nordlandssykehuset Bodø	Sørlandet sykehus Arendal	Førde sentralsykehus	St. Olav Hospital
Nordlandssykehuset Stokmarknes	Sørlandet sykehus Kristiansand	Haukeland universitetssykehus	Ålesund sykehus
Nordlandssykehuset Lofoten	Sykehuset Østfold Fredrikstad	Voss sykehus	Volda sykehus
Helgelandssykehuset Mo i Rana	Norsk Diabetikersenter	Haraldsplass Diakonale Sykehus	
Helgelandssykehuset Mosjøen	Diakonhjemmet sykehus	Stord sykehus	
Helgelandssykehuset Sandnessjøen	Sykehuset Innlandet Gjøvik	Haugesund sykehus	
UNN Tromsø	Sykehuset Innlandet Hamar	Odda sykehus	
UNN Narvik	Sykehuset Innlandet	Stavanger universitetssykehus	
UNN Harstad	Sykehuset Innlandet Tynset	Nordfjord sykehus	
Hammerfest sykehus	Sykehuset Innlandet Elverum		
Kirkenes sykehus	Sykehuset Innlandet		
	Akershus Universitetssykehus		
	Sykehuset Vestfold, Tønsberg		
	Vestre Viken, Bærum		
	Vestre Viken, Drammen		
	Oslo Universitetssykehus		
	Sarpsborg diabetespoliklinikk		

Tabell 15: Antall allmennleger som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2017 fordelt på fylke og regionale helseforetak. Tallene fra 2016 er angitt i parentes.

Helse Nord	Antall	Helse Sør Øst	Antall	Helse Vest	Antall	Helse Midt	Antall
Nordland	150 (116)	Oslo	41 (58)	Hordaland	80 (97)	Møre og Romsdal	31 (24)
Finnmark	12 (7)	Akershus	47 (52)	Rogaland	126 (129)	Sør-Trøndelag	21 (8)
Troms	30 (20)	Vest-Agder	25 (31)	Sogn og Fjordane	28 (34)	Nord-Trøndelag	1 (5)
		Buskerud	23 (21)				
		Vestfold	15 (17)				
		Østfold	22 (17)				
		Aust-Agder	16 (19)				
		Hedmark	19 (12)				
		Telemark	7 (10)				
		Oppland	9 (19)				
Totalt	192 (143)	Totalt	224 (256)	Totalt	234 (260)	Totalt	53 (37)



Figur 14: Fylkesvis oversikt over prosentvis andel fastleger som sendte inn data til NDV i 2016/2017

5.4 Dekningsgrad

Det antas å være 25.000 personer ≥ 18 år med type 1-diabetes og 216.000 med diagnostisert type 2- diabetes i Norge. Registeret har da en dekningsgrad på 59 % (2016 = 49 %) av de med type 1-diabetes og 15 % (2016 = 13 %) med type 2-diabetes.

Basert på nedslagsfeltet til hvert sykehus og at det er 25.000 (0,47 %) med type 1-diabetes ≥ 18 år i Norge, er det estimert en dekningsgrad på individnivå per sykehus (tabell 16). 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.

Se punkt 5.2 for mer utfyllende forklaring på dekningsgradsanalysen.

Tabell 16: Estimert dekningsgrad ut fra nedslagsfelt og forventet antall pasienter med type 1-diabetes

Sykehus	Estimert nedslagsfelt	Forventet T1DM*	Registrert T1DM 2017	Dekningsgrad
Sørlandet sykehus, Arendal	100000	470	433	92
Stavanger universitetssjukehus	330000	1551	1205	78
Helgelandssykehuset, Mosjøen	16350	77	59	77
Nordlandssykehuset Bodø	100000	470	356	76
Stord sjukehus	46000	216	158	73
UNN Tromsø	150000	705	511	72
Sykehuset innlandet, Gjøvik	100000	470	335	71
Sørlandet sykehus, Kristiansand	140000	658	462	70
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	37101	174	110	63
Haukeland universitetssjukehus	380000	1786	1046	59
Sykehuset Østfold	276600	1300	754	58
Haugesund sjukehus	120000	564	327	58
Sykehuset Innlandet, Kongsvinger	75000	353	202	57
Sykehuset Innlandet, Hamar	75000	353	200	57
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	70000	329	184	56
UNN Harstad	40000	188	105	56
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	240000	1128	626	55
Nordfjord sjukehus	30000	141	77	55
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	30000	141	76	54
Førde sentralsjukehus	109000	512	233	46
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	25000	118	52	44
Hammerfest sykehus	30000	141	62	44
Bærum sykehus	160000	752	315	42
Drammen sykehus	160000	752	307	41
Akershus Universitetssykehus	500000	2350	883	38
Diakonhjemmet sykehus	115000	541	190	35
Sykehuset Innlandet, Tynset	20000	94	27	29
Haraldsplass Diakonale sykehus	100000	470	125	27
Voss sjukehus	30000	141	36	26
Kirkenes sykehus	30000	141	35	25
OUS	510000	2397	554	23
Sykehuset Innlandet, Elverum	60000	282	63	22
UNN Narvik	30000	141	31	22
St. Olavs hospital	310000	1457	263	18
Nordlandssykehuset, Lofoten	24000	113	18	16
Odda sjukehus	15000	71	7	10
Volda sjukehus	45000	705	9	8
Ålesund sjukehus	100000	470	21	4

*Type 1 diabetes mellitus

I tabell 16 er dekningsgraden blitt beregnet ut fra antall pasienter med positivt samtykke i registeret delt på antatt nedslagsfelt for det aktuelle sykehus. Det viser seg at denne måten å regne på har gitt en noe for lav dekningsgrad for noen sykehus. Ved å bruke antall pasienter som faktisk har vært til behandling i poliklinikkene som nevner i stedet for antatt nedslagsfelt ser vi at dekningsgraden per poliklinikk mer riktig. Dette er gjort i tabell 17.

Foreløpig har vi bare fått inn tall fra Helse Vest.

Tabell 17: Estimert dekningsgrad ut fra pasienter med type 1 diabetes som har vært til konsultasjon på poliklinikken og antall pasienter med type 1 diabetes i registeret

Sykehus	Antall pasienter til konsultasjon	Antall registrert i diabetesregisteret	Dekningsgrad basert på konsultasjon	Dekningsgrad basert på nedslagsfelt*
Stavanger universitetssjukehus	1469	1205	82	78
Stord sjukehus	211	158	75	73
Haukeland universitetssjukehus	1503	1046	70	59
Haugesund sjukehus	510	327	64	58
Nordfjord sjukehus	93	77	83	55
Førde sentralsjukehus	347	233	67	46
Haraldsplass Diakonale sykehus	175	125	71	27
Voss sjukehus	71	36	51	26
Odda sjukehus	28	7	25	10

*se tabell 16

Kommentar til tabell 17: Dekningsgraden på sykehusene i Helse vest har økt mellom 4 % og 44 % ved bruk av den nye metoden. Registeret jobber nå med å få inn tall fra alle sykehus, slik at denne nye og bedre metoden kan brukes i dekningsgradsanalysen.

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 diabetes 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 diabetespoliklinikkene understreker registeret viktigheten av komplette registreringer for å unngå bias i materialet.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Dataene som samles inn til registeret fra sykehusene hentes direkte fra journalene og er dermed automatisk validert. I allmennpraksis hentes laboratedata og medikamenter direkte fra journalen og er dermed automatisk validert. De resterende variabler fra allmennpraksis legges inn manuelt av behandlende lege eller sykepleier i forbindelse med konsultasjonen. I forbindelse med forskningsprosjekter vi har hatt, har den automatiske innhenting blitt validert. Vi har i samråd med Fagsenteret i Helse Vest kommet frem til at det ikke behov for ytterligere valideringsanalyser mot journalen. Registeret kobler årlig sine data mot folkeregisteret.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Data til diabetesregisteret hentes direkte ut fra fagjournalen Noklus diabetes som benyttes på alle diabetespoliklinikkene. Ved oppstart av Noklus diabetes er medisinsk faglig leder tilstede på avdelingsmøte sammen med journalleverandør for å gi opplæring i hvordan journalen brukes. Innsamling av data til registeret er en viktig agenda på disse møtene. I journalen er det markert hvilke variabler som er registervariabler og det oppfordres til å få mest mulig komplette registerdata. På det årlige brukermøte er datakvalitet et viktig tema.

Tabell 18: Datakompletthet i 2017 for diabetespoliklinikker og primærhelsetjenesten

	Datakompletthet (%) diabetespoliklinikkene	Datakompletthet (%) primærhelsetjenesten
Prosedyrer	(n=11605)	(n=9124)
Høyde angitt	93	97
Måling av HbA1c	98	98
Måling av LDL-kolesterol	94	84
Kartlegging om det er tidlig koronarsykdom i familien	86	90
Vekt angitt	82	91
Måling av blodtrykk	84	93
Måling av mikroalbumin	75	97
Røykevaner angitt	70	97
Kartlagt fysisk aktivitet	44	34
Undersøkelse av øyebunn (diabetesvarighet ≥ 5 år)	67	62
Undersøkelse med monofilament og/eller stemmegaffel (diabetesvarighet ≥ 5 år)	63	81
Undersøkelse av fotpuls (diabetesvarighet ≥ 5 år)	61	82
Behandling	%	%
Insulinpumpe	96	Lite aktuelt
Insulin	96	99
Antihypertensiva	79	100
Statiner	79	100
ASA	79	100
Antikoagulasjonsbehandling	79	100
Bare kost og mosjon	Ikke aktuelt	100
Bare glukosesenkende medikamenter (unntatt insulin)	Ikke aktuelt	100
Komplikasjoner	%	%
Koronarsykdom	94	97
Hjerneslag	94	97
Amputasjon	94	97
Karkirurgi	94	96
Hatt sår nedenfor ankelen	94	97
Ubehandlet retinopati	94	87
Behandlet retinopati	94	85
Mikroalbuminuri	94	87
Proteinuri	94	87
Manglende fotpuls	70	86
Perifer nevropati	74	84
eGFR	96	90

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	Måltall
Utført øyebunnsundersøkelse	Undersøkt siste 30 mnd
Undersøkt urinalbumin	Undersøkt siste 15 mnd
Undersøkt føtter	Undersøkt siste 15 mnd
Målt blodtrykk	Undersøkt siste 15 mnd
Målt lipider	Undersøkt siste 30 mnd
Målt HbA1C	Undersøkt siste 15 mnd
Kartlagt vekt	Undersøkt siste 15 mnd
Kartlagt høyde	Noen gang undersøkt
Dokumentert røykevaner	Undersøkt siste 15 mnd
Kartlagt mosjonsvaner	Undersøkt siste 15 mnd
Intermediære resultatmål	
Systolisk blodtrykk	≤ 135 mmHg
Diastolisk blodtrykk	≤ 85 mmHg
HbA1C	≤ 7,0 %
LDL-kolesterol	≤ 2,5 mmol/L hos pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom ≤ 1,8 mmol/L hos pasienter med kjent hjerte- og karsykdom (i hovedsak koronar hjertesykdom og hjerneslag). Alle bør behandles med statiner.
Vekt	Normal kroppsvekt. Det tilstrebes en vektreduksjon på minst 5-10 % ved overvekt (KMI ≥ 25 kg/m ²) eller fedme (KMI > 30 kg/m ²)
Fysisk aktivitet	Helsedirektoratet anbefaler minst tre ganger fysisk aktivitet (definert som 30 minutter med rask gange eller tilsvarende aktivitet) per uke
Resultatmål	
Retinopati	
Nevropati	
Nyrestatus	
Hjerteinfarkt	
Hjerneslag	
Amputasjon	

Nasjonale kvalitetsindikatorer i Norsk diabetesregister for voksne:

Helsemyndighetene ønsker at pasienter, pårørende og publikum skal få bedre kunnskap om kvaliteten på behandlingen i helsetjenesten. Helsedirektoratet har derfor utarbeidet en del nasjonale kvalitetsindikatorer. Her kan du lese om kvalitetsindikatorerne innen diabetes:

<https://helsenorge.no/Kvalitetsindikatorer/diabetes>

For følgende to kvalitetsindikatorer finnes det også data i Norsk diabetesregister for voksne:

- Underekstremitetsamputasjoner blant pasienter med diabetes
- Blodsukkerregulering hos voksne med type 1 diabetes

Kvalitetsindikatoren «Blodsukkerregulering hos voksne med type 1 diabetes» basere seg på data levert av Norsk diabetesregister for voksne.

Registeret har en dialog Helsedirektoratet avdeling for statistikk for å se på muligheten for at flere av registeret sine variabler kan defineres som nasjonale kvalitetsindikatorer. Foreløpig ønsker vi å presentere nasjonale kvalitetsindikatorer for type 1 diabetes.

Neste kvalitetsindikator vi jobber med er:

- Andel som har fått utført øyebunnsundersøkelse siste 30 måneder

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

PROM:

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

- Studie 1: Implementere PROM i registeret på en måte som gir klinisk verdi.
- Studie 2: Gjøre en intervensjonsstudie i forhold til å benytte PROM-dataene i kliniske konsultasjoner.

Disse spørreskjemaene er inkludert:

- World Health Organization Well-being Index (WHO-5) (5 item) - om trivsel og velvære
- Problem Area in Diabetes Scale (PAID) (20 item) – Diabetesrelaterte problemområder
- The Gold Scale (1 item) – om evnen til å gjenkjenne symptomer på hypoglykemi
- Spørsmål om høye/lave/varierende blodsukkerverdier, metode for glukosemåling og frekvensen av måling (6 item)
- Perceived Competence in Diabetes Scale (PCDS) (4 item) - om oppfatning av egen diabeteskompetanse
- RAND-12 Health Status Inventory (RAND-12) (12 item) - spørsmål om generell livskvalitet

Dataene samles inn via en kioskløsning på venterommet på poliklinikken og importeres til Noklus diabetes slik at PROM-dataene blir tilgjengelige for helsepersonell i pasienten sin journal. En gang årlig eksporteres dataene fra journalen til registeret sin database.

For studie 1 jobber registeret med DIPS og Hemit for å få til en PROM-løsning via Helse Norge.

PREM:

I intervensjonsstudien over svarte deltakerne på ulike spørsmål knyttet til sine erfaringer med å besvare PROM. Resultatene vil bli presentert i årsrapporten for 2018.

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 samtykker pasientene til at registeret kan kobles mot Utdanningsregisteret og Sykefraværregisteret 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 ble utgitt våren 2017. Medisinsk faglig leder for diabetesregisteret har vært 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.

Registeret har i samarbeid med Helsedirektoratet, avdeling for statistikk, utarbeidet en ny nasjonal kvalitetsindikator for blodsukkerregulering hos voksne med diabetes basert på data fra registeret.

<https://helsenorge.no/Kvalitetsindikatorer/diabetes/blodsukkerregulering-hos-voksne-med-type-1-diabetes>

Det er planer om at det også skal utvikles en indikator som ser på andel pasienter som har fått utført øyebunnsundersøkelse.

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 <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>

Retningslinjene anbefaler at diabetesregisterets verktøy skal brukes under oppfølgingen med pasienter.

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 22 % av pasienter med type 1 diabetes når behandlingsmål HbA1c \leq 7 % og 18 % av pasienter har HbA1c \geq 9 %. Andel av statinbehandlede pasienter som når behandlingsmål er for lav og intensitet av statinbehandling er for lav. Bare ca 10 % av pasientene når samtlige av behandlingsmålene for HbA1c, LDL-kolesterol og blodtrykk. anbefalte prosedyrer må utføres i større grad, spesielt gjelder dette undersøkelse av øyebunn, fotundersøkelse og måling av urinalbuminuri. Fokus på røykeslutt og fysisk aktivitet bør også ha en sentral plass i oppfølgingen av personer med diabetes type 1.

Type 2-diabetes

Hos pasienter med type 2-diabetes er behandling av hyperglykemi bedre og 56 % av pasienter når behandlingsmål HbA1c \leq 7 %. Færre pasienter når behandlingsmål for blodtrykk og LDL-kolesterol. Behandling av risikofaktorer bør 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 urinalbuminuri. Fokus på røykeslutt, fysisk aktivitet og vektreduskjon hos overvektige bør også ha en sentral plass i oppfølgingen av personer med diabetes type 2.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av registeret

Registeret har fått i 2016 økonomisk støtte fra SKDE til å starte opp et kvalitetsforbedringsprosjekt ut mot 13 deltakende sykehus. Prosjektet avsluttes 31.12.2018 etter nesten to års oppfølging av deltakende klinikker.

Prosjektets tittel er «Type 1-diabetes: Forebygge utvikling av senkomplikasjoner ved å redusere HbA1c hos høyrisikopasienter, dette ved hjelp av eksisterende ressurser i avdelingen».

Prosjektets mål er å:

- Redusere HbA1c-nivået på deltakende avdelinger hos pasienter som har HbA1c \geq 9 %. Målet er at 30 % av pasientene med HbA1c \geq 9 % får redusert sin HbA1c til $<$ 9 %.
- I tillegg er det et mål at de pasienter som har vedvarende HbA1c $>$ 9 % ved prosjektslutt, skal ha hatt en gjennomsnittlig reduksjon i HbA1c på 0,3 % på gruppenivå.

Endokrinologer og diabetessykepleiere fra 13 sykehus (endokrinologiske poliklinikker) har deltatt på fire heldagsmøter på Gardermoen i løpet av 18 mnd.

Prosjektet følger Pasientsikkerhetsprogrammets mal for læringsnettverk og målinger underveis baserer seg på tall fra registeret.

På møtene har deltakerne fått opplæring i kvalitetsforbedringsmetodikk. De har også fått faglig påfyll om aktuell pasientgruppe og hvilke tiltak man vet kan ha effekt. Det har også vært svært nyttig for deltakerne å kunne utveksle erfaringer på tvers av sykehusene. Det har vært stor entusiasme og engasjement rundt prosjektet. Alle avdelingene benytter Noklus diabetes (fagjournal) og det hentes månedlig ut lokale rapporter fra dette systemet. Disse rapportene har vært avgjørende for å følge utviklingen tett samt å holde på motivasjonen i avdelingene (se eksempel på lokal rapport under).

Type-1 med HbA1c på 9% og høyere

Bakgrunn

Rapporten tar utgangspunkt i alle Type-1 diabetikere som har vært til kontroll de siste for å se hvor mange av disse som er dårlig regulert. Gjennomsnittlig tid siden siste Hb

Forklaring til kolonnene

Alle - pasienter i med Type-1 siste 15 måneder pr. 1. januar 2017.

Antall - antallet som fortsatt har HbA1c over 9% på aktuell dato.

Andel - andel som er dårlig regulert ved aktuell dato.

Snitt - Snittverdi for de om er over 9 (altså ikke snitt for alle pasienter!)

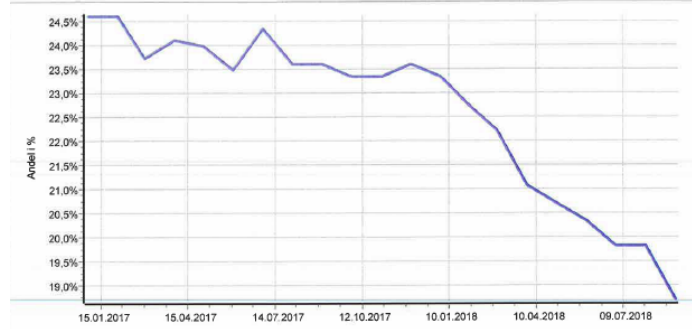
Høyeste - Høyeste siste HbA1c-verdi i dette utvalget på gitt dato.

Dager siden - gjennomsnittlig antall dager siden siste HbA1c-måling for alle ved aktu

Utvalg primo 2017		HbA1c over 9 %	
Dato	Alle	Antall	Andel
01.01.2017	797	196	24,6 %
01.02.2017	797	196	24,6 %
01.03.2017	797	189	23,7 %
01.04.2017	797	192	24,1 %
01.05.2017	797	191	24,0 %
01.06.2017	797	187	23,5 %
01.07.2017	797	194	24,3 %
01.08.2017	797	188	23,6 %
01.09.2017	797	188	23,6 %
01.10.2017	797	186	23,3 %
01.11.2017	797	186	23,3 %
01.12.2017	797	188	23,6 %
01.01.2018	797	186	23,3 %
01.02.2018	797	181	22,7 %
01.03.2018	797	177	22,2 %
01.04.2018	797	168	21,1 %
01.05.2018	797	165	20,7 %
01.06.2018	797	162	20,3 %
01.07.2018	797	158	19,8 %
01.08.2018	797	158	19,8 %
01.09.2018	797	149	18,7 %

Andel i utvalget som er dårlig regulert

Grafisk fremstilling av kolonnen "Andel" over.



Prosjektledelsen har fulgt avdelingene tett mellom samlingene og har blant annet hatt skypemøter/telefonmøter/fysiske møter med de som ønsker. Prosjektet var omtalt i fagbladet for helsepersonell som arbeider med diabetes (Diabetesfag/Diabetesforbundet) i september 2018. Det vil bli skrevet en vitenskapelig artikkel om prosjektet etter prosjektperioden er slutt.

Det har vært svært lærerikt for registeret å drive dette kvalitetsforbedringsprosjektet og data fra registeret er uten tvil svært godt egnet for å jobbe med kvalitetsforbedring. På den annen side har det vært svært ressurskrevende for registeret og det har til tider gått på bekostning av andre oppgaver i registeret.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Evaluering kvalitetsforbedringsprosjekt

Det tok lenger tid for deltakende avdelinger å komme i gang med endringsprosessen enn det prosjektledelsen forventet i utgangspunktet. Men i slutten av 2017 og første halvdel av 2018 har vi sett gode resultater som følge av prosjektet. 11 av 13 diabetespoliklinikker har nå signifikant lavere andel pasienter med HbA1c \geq 9 % (Statistisk prosesskontroll (SPC)).

I Pasientsikkerhetsprogrammets læringsnettverk måler man og følger opp hvordan læringsnettverket forløper og teamene evaluerer seg på en skala fra 1 til 5. Målsettingen er at så mange team som mulig skal forflytte seg til trinn 4 i løpet av prosjektperioden. Tilbakemeldingene fra flere av de deltakende avdelingene i vårt prosjekt er at de har oppnådd endringer i rutiner/prosedyrer i avdelingen for den aktuelle pasientgruppen. Ser man til Pasientsikkerhetsprogrammets selvevalueringsskala er det sannsynlig at flere av våre deltakende avdelinger evaluerer seg til trinn 4 og 5. Det vil gjøres en endelig selvevaluering samt en kartlegging ved prosjektslutt vedrørende hvilke endringskonsepter som har vært de viktigste for den enkelte avdeling.

Dersom de gode resultatene vedvarer vil de pasienter som har fått lavere HbA1c som følge av denne satsningen ha vesentlig redusert risiko for utvikling av diabetes senkomplikasjoner.

6.10 Pasientsikkerhet

Det er ikke aktuelt å registrere uønskede hendelser i forbindelse med diabetesbehandlingen.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Tilbakemeldingsrapporter

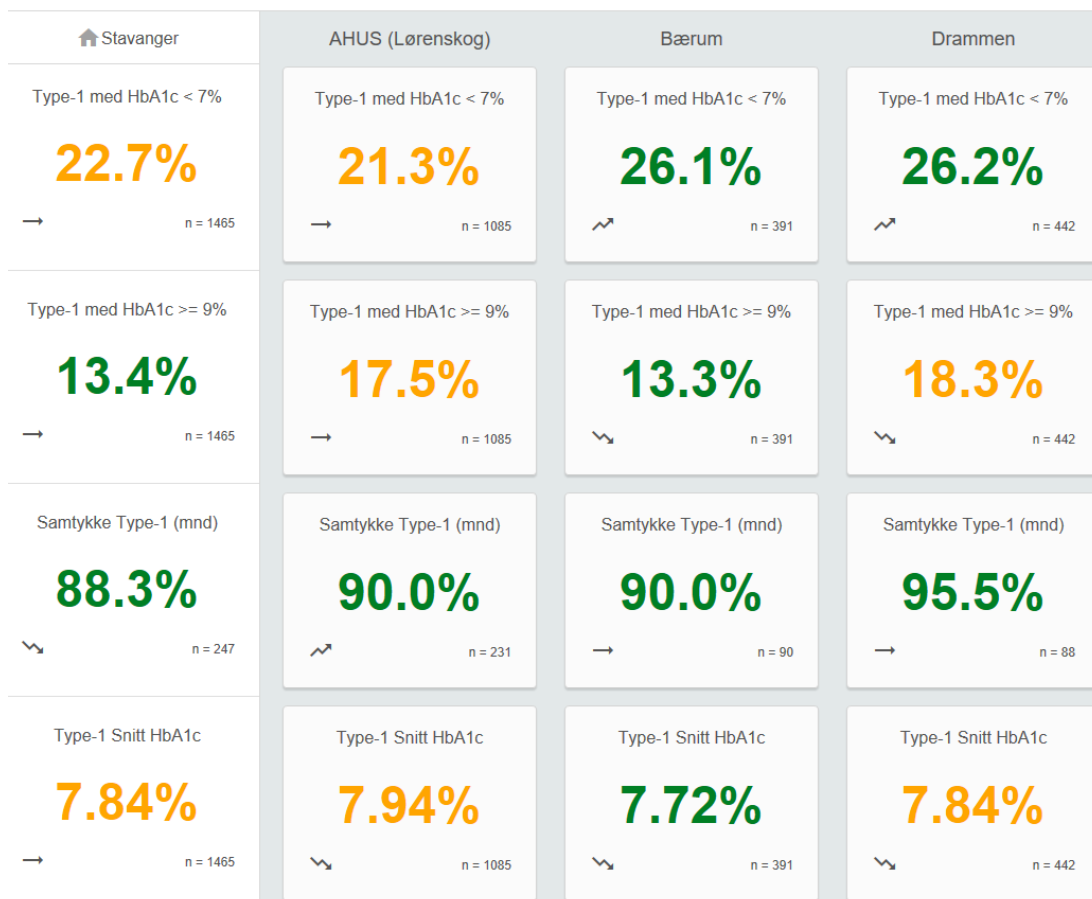
På bakgrunn av de data som kommer inn til diabetesregisteret genereres det årlig en unik tilbakemeldingsrapport til hver enkelt fastlege og hver enkelt diabetespoliklinikk som har sendt inn data. Tabellene i rapporten viser fastlegenes/poliklinikkens egne resultater sammenlignet med gjennomsnittet av alle andre som har sendt inn data. Tilbakemeldingsrapportene gir god oversikt på kvalitet i egen praksis og er egnet til å identifisere behandlingsområder som kan forbedres. Se eksempel på en tilbakemeldingsrapport på <http://www.noklus.no/Portals/2/Diabetesregisteret/Rapporter/Anonym%20tilbakemeldingsrapport%20diabetespoliklinikk%202017.pdf?ver=2018-06-21-162523-593>

- For diabetespoliklinikker arrangeres det årlige møter der tilbakemeldingsrapporten blir gjennomgått og diskutert. Alle avdelinger får tilsendt sin rapport i forkant av dette møte slik at de får anledning å studere egne tall før møte. Tilbakemeldingsrapporten er et veldig godt utgangspunkt for å avdekke områder i behandlingen som kan bli bedre, noe som alltid er tema på brukermøte. Det kan allikevel være utfordrende for avdelinger å ta tak i forbedringsområder da de fleste diabetespoliklinikker sliter med ressursmangel og svært store forsinkelser på diabeteskontrollene (lange ventelister).
- Fastlegene får sine tilbakemeldingsrapporter tilsendt på mail eller i posten. Det oppfordres til å bruke rapportene i smågruppe-diskusjoner og/eller undervisning ved legekantoret i tillegg til å studere egne tall.

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

Dashboard

Sykehuspoliklinikkene har mulighet til å ta ut egne aggregerte data via en dashboardløsning. Dataene oppdateres månedlig. Dashboardløsningen er en stor forbedring mtp bedre resultatformidling og tilrettelegging for bruk til klinisk forbedringsarbeid til deltakende poliklinikker. Se eksempel under:





7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Dashboardsløsningen

Løsningen blir i 2018 tilgjengelig på Noklus og diabetesregisteret sin nettside med utvalgte indikatorer. Dette betyr at resultatene blir lett tilgjengelig for administrasjon, ledelse og pasienter. Resultatene blir oppdatert ca en gang per måned, noe som er hyppigere enn alle offentlige løsninger som er tilgjengelig per i dag.

Ny nasjonal kvalitetsindikator

I juni 2018 ble det, i samarbeid mellom HDIR og Norsk diabetesregister for voksne, publisert en ny nasjonal kvalitetsindikator i forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektet vårt (se tidligere). Indikatoren heter «Blodsukkerregulering hos voksne med type 1 diabetes» og finnes her: <https://helsenorge.no/Kvalitetsindikatorer/diabetes>

Denne nye indikatoren vil gjøre administrasjon og ledelse ekstra oppmerksom på viktigheten av god blodsukkerregulering hos pasienter med type 1 diabetes.

Årsrapporter

Registerets årsrapporter er tilgjengelig på Noklus sine nettsider

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

Årsrapporten for 2017 vil bli sendt til fagdirektørene på hvert helseforetak.

Offentliggjøring

Registerets data offentliggjøres en gang per i tråd med krav for medisinske

kvalitetsregistre: <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/364/resultater>

7.3 Resultater til pasienter

Dashboardløsning, nasjonale kvalitetsindikatorer, årsrapporter og offentliggjøring

Se pkt 7.1 og 7.2.

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.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

ROSA4

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

<https://www.noklus.no/Diabetesregisterforvoksne/ROSAprosjektene.aspx>

Høgskolen i Bergen

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

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

KG-Jebesen senter/Norsk Diabank

Norsk diabetesregister for voksne har i samarbeid med Helse Bergen og KG-Jebesen senter startet opp en diabetes biobank (Norsk Diabank). Formålet med biobanken er å legge til rette for forskning som kan gi ny kunnskap om diabetes og å bidra til å bedre diabetesbehandling. Det er til nå samlet inn ca 600 prøver.

Biobank Norge

Norsk diabetesregister for voksne har startet et samarbeidsprosjekt med Biobank Norge. Bakgrunnen for prosjektet er at det i dag er store utfordringer knyttet til å innhente samtykke til biobanker, kvalitetsregistre og forskning, samt håndtering av disse for forsker og deltaker. Formålet med prosjektet er å lage en elektronisk løsning som kan muliggjøre en dynamisk kommunikasjon mellom innbyggere, biobanker, registre og forskere. Tanken er at løsningen skal gi innbyggeren bedre personvern og bedre oversikt over egne samtykker, samt at den forenkler arbeidet for forskere, biobanker og registre. Løsningen skal også ivareta forskningsprosjektets, biobankens og registerets plikt til oversikt. Sammen med egnet programvare på klienten skal deltakere som ønsker det kunne reservere seg mot deltagelse i prosjekter eller trekke tidligere gitt samtykke. Løsningen vil designes som en nasjonal løsning, og innhenting og lagring av samtykker fra pasient vil kunne gjøres av etablerte løsninger på helsenorge.no

Novo Nordisk

Registeret har fått stipend fra Novo Nordisk til utdanning og kompetansebygging av forskermiljøet rundt Norsk diabetesregister for voksne. Det jobbes med en artikkel som ser på faktorer som påvirker glykemisk kontroll hos pasienter med type 1-diabetes. Artikkelen er sendt inn og det var en oral presentasjon av prosjektet på EASD (European Association for the Study of Diabetes) i 2017.

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, Wild SH, Lamb MJE 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]
- Bakke Åsne, Cooper John *et al.* Type 2 diabetes in general practice in Norway 2005-2014: moderate improvements in risk factor control but still major gaps in complication screening. *BMJ Open Diabetes Res Care* 2017; 5 (1): e000459 <http://drc.bmj.com/content/5/1/e000459>
- Tran Anh Thi, Bakke Åsne *et al.* Are general practitioners characteristics associated with the quality of type 2 diabetes care in general practice? Results from the Norwegian ROSA4 study from 2014. *Scandinavian Journal of primary Health Care*; 36 (2): 2018 <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02813432.2018.1459238>

Akseptert:

- Bakke Å, Tran AT, Dalen I et al. Patient-, general practitioner- and practice characteristics are associated with screening procedures for microvascular complications in type 2 diabetes care in Norway. *Diabetic medicin.*

Submitted:

- Cooper JG, Bakke Å, Thue G, Dalen I, Carlsen S, Skeie S, Løvaas KF, Sandberg S. Factors associated with poor glycaemic control in adults with type 1 diabetes in Norway

Poster:

EASD 2017:

- Type 2 Diabetes in General Practice in Norway 2005-14: Moderate Improvements in Risk Factor Control but Still Major Gaps in Complication Screening - Åsne Bakke, Geir Thue, John G Cooper, Svein Skeie, Siri Carlsen, Ingvild Dalen, Karianne F Løvaas, Tone V Madsen, Ellen R Oord, Tore J Berg, Tor Claudi, Anh T Tran, Bjørn Gjelsvik, Anne K Jenum, Sverre Sandberg
- Factors associated with poor glycemic control in adults with type 1 diabetes in Norway - Cooper JG, Bakke Å, Thue G, Dalen I, Carlsen S, Skeie S, Løvaas KF, Sandberg S.

Doktorgradsstipendiater og postdoc:

- Siri Carlsen disputerte juni 2016. Prosjektnavn: «Bruk av HbA1c som kvalitetsindikator i diabetesbehandlingen - muligheter og feilkilder».
- Anne Haugstvedt startet høsten 2016 på en Post Doc i regi av Høgskolen i Bergen. Hensikt: 1) Å teste gjennomførbarheten og betydningen av å implementere PROM i Norsk diabetesregister for voksne, og 2) å studere endringer i PROM-scorer over tid og samvariasjon med andre demografiske og kliniske variabler. Prosjektet gjøres i samarbeid med norsk diabetesregister for voksne,
- Ingvild Hernar startet høsten 2016 på en doktorgrad i regi av Høgskolen i Bergen. Hensikt: Å teste effekten av en strukturert intervensjon med bruk av PROM som verktøy for behovsvurdering og dialogstøtte i kliniske diabeteskonsultasjoner. Prosjektet gjøres i samarbeid med Norsk diabetesregister for voksne
- Det er ansatt tre doktorgradsstipendiater og en postdoc på ROSA-prosjektet som er omtalt under 8.1:
 - Åsne Bakke: Tittel: "Quality and Trends of Care for Patients with Type 2 Diabetes in General Practice in Norway "
 - Kjersti Nøkleby: Tittel: Type 2 diabetes-reell samhandling?
 - Kristina Slåtsve. Tittel: Changes in the prevalence and the quality of care of diabetes in Salten 2005–2014. The "ROSA-4 SALTEN" study.
 - Anh Thi Tran: Diabetesbehandling-etnisitet og kjønn.

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**
 - Under arbeid: Noklus diabetes er nå installert i Helse-Midt Norge. Norsk diabetesregister for voksne har hatt opplæring av sykehusene i Helse Midt-Norge og journalen tas i bruk i økende grad. Dekningsgraden til registeret øker betraktelig som følge av dette.
 - Under arbeid: Det jobbes med å få Noklus diabetesskjema (for allmennpraksis) over på en mer moderne teknisk plattform. Dette gjøres i samarbeid med direktoratet for e-helse og satsningen er en del av EPJ-løftet. Noklus diabetesskjema er et kvalitetsverktøy for fastleger som behandler pasienter med diabetes, det er også et innsamlingsverktøy for registeret.
 - Gjennomført: Både på sykehus og i allmennpraksis har vi allerede «best practise» mtp validering av innsamlede data til registeret da vi innhenter data direkte ut fra journalen. På poliklinikkene hentes data fra Noklus diabetes og på legekantor fra Noklus diabetesskjema. Statistikker på Fagsenteret i Helse Vest mener at valideringen er tilfredsstillende og at det ikke er behov for ytterligere validering av data inn til diabetesregisteret.
- **Metodisk kvalitet**
 - Under arbeid: Diabetesregisterets samarbeider med EPJ-løftet skal bidra til høyere dekningsgrad da Noklus diabetesskjema og innsending av data til registeret vil bli mer tilgjengelig for fastlegene.
 - Under arbeid: Det forventes at en ny forskrift for medisinske kvalitetsregistre (forventes på høring i september 2018) gir åpning for at diabetesregisteret vil kunne bli reservasjonsbasert i stedet for samtykkebasert. Dersom registeret blir reservasjonsbasert vil det ha enorm betydning for dekningsgrad i allmennpraksis.
 - Under arbeid: Vi har mottatt midler fra SKDE til et prosjekt for å øke dekningsgraden i registeret. Målet med prosjektet er å øke dekningsgrad til fra 30-40 % til 80 % for pasienter med type 1 diabetes. Prosjektet er igangsatt.
 - Under arbeid: I løpet av 2018 beregnes det at ca 90 % av diabetespoliklinikkene i Norge vil rapportere til diabetesregisteret. I 2017 rapporterte ca 80 %. Innrapporteringen skjer ved direkte uttrekk av data fra fagjournalen Noklus diabetes som benyttes i diabeteskonsultasjonene ved alle disse poliklinikkene. Legene liker godt denne innrapporteringsløsningen, da de ikke krever

dobbelregistrering for dem.

- Under arbeid: Diabetesregisteret har en detaljert plan for å øke dekningsgraden i registeret. Dette er besvart i varselet og prosjektplanen for Prosjekt dekningsgrad.
 - Under arbeid: Diabetesregisterets dekningsgrad (på sykehus) har tidligere blitt beregnet ut fra antall pasienter med positivt samtykke i registeret delt på antatt nedslagsfelt for det aktuelle sykehus. Det viser seg at denne måten å regne på, for noen sykehus, har gitt en for lav dekningsgrad. Ved å bruke antall pasienter som faktisk har vært til behandling i poliklinikkene som nevner, i stedet for antatt nedslagsfelt, ser vi at dekningsgraden har økt noe. Haukeland universitetssykehus har økt med 11 % (totalt 70 %), Stavanger universitetssykehus med 4 % (totalt 82 %) og en økning på 6 % ved Haugesund sjukehus (totalt 64 %). Registeret jobber nå med å få inn denne nevneren fra alle sykehus.
 - Under arbeid: Registeret har initiert et samarbeid med HEMIT for å få utviklet en teknisk løsning som gjør det mulig for pasienter å rapportere direkte til registeret via Helse Norge. Dette blir et samarbeidsprosjekt mellom NDV, Hemit og Helse Vest og det søkes om midler til prosjektet blant annet via Nasjonal IKT. Diabetesforbundet vil bli koblet inn i prosjektet når den tekniske løsningen er ferdig, da de kan og ønsker å bidra med kampanjevirkosomhet rettet mot pasienter. Slike kampanjer vil kunne bidra til å øke dekningsgraden, spesielt i allmennpraksis.
- **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**
 - Gjennomført: I juni 2018 ble det publisert en ny nasjonal kvalitetsindikator i forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektet vårt (se tidligere). Indikatoren heter «Blodsukkerregulering hos voksne med type 1 diabetes» og finnes her: <https://helsenorge.no/Kvalitetsindikatorer/diabetes>
Registeret har tatt initiativ til arbeidet med dette og har utarbeidet spesifikasjonen for indikatoren i samarbeid med Helsedirektoratet. Arbeidet med å definere neste nasjonale kvalitetsindikator er i gang.
 - Gjennomført: Pasientrapporterte resultater inn i registeret
 - Gjennomført: I forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektet tar avdelingene ut rapporter månedlig for å følge utviklingen lokalt i avdelingen. Det har vært god læring for avdelingene og registeret å oppdage viktigheten av å følge utviklingen.
 - Gjennomført: Alle poliklinikkene har også i løpet av 2017/2018 fått tilgjengelig kontinuerlige data fra alle sykehus (aggregerte) i en dashboardløsning. Denne dashboardløsningen er ideell å benytte i kvalitetsforbedringsarbeid da data kan følges kontinuerlig over tid.
 - Gjennomført: I 2017 har blodsukkerregulering hos pasienter med diabetes type 1 vært et prioritert klinisk forbedringsområde for registeret.
 - Gjennomført: 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-ernæringskurs for leger. Det ble arrangert nasjonalt Diabetesforum i Oslo i 2017 med i overkant av 500 deltakere. Medisinsk faglig leder i registeret sitter også i fagråd for diabetes i både Diabetesforbundet og Helsedirektoratet.

- **Formidling av resultater**

- Gjennomført: Dashboardløsningen er en stor forbedring mtp bedre resultatformidling og tilrettelegging for bruk til klinisk forbedringsarbeid. Tilbakemeldingsrapportene som klinikker og legekantor mottar en gang årlig er godt likt av klinikerne.
- Under arbeid: Dashboardløsningen blir i 2018 tilgjengelig på Noklus og diabetesregisteret sin nettside med utvalgte indikatorer. Dette vil gjøre kvaliteten på formidlingen både til administrasjon, ledelse og pasienter veldig god.

- **Samarbeid og forskning**

- I 2017 inngikk diabetesregisteret et samarbeid med KB Jepsens senter for diabetesforskning. Det er etablert en diabetes biobank med genetisk forskning som målsetting. I første omgang etableres biobanken regionalt.
- Det er startet et samarbeid med Høgskolen på Vestlandet og representanter fra DIABEST forskningsgruppe der vedrørende PROM i registeret.
- I tillegg ble det startet et samarbeid med et stort legekantor som skal starte opp primærhelseteam i Sogn og Fjordane og som har diabetes som første arbeidspakke i teamet (SMS legane i Florø).
- Vi samarbeider også med Noklus og gruppen som har ansvar for årets tema der (som er diabetes).
- Registeret startet i 2017 et samarbeid med St. Olav vedrørende deres nye satsning i allmennpraksis (lignende prosjekt som vi i flere år har hatt et samarbeid med Helse Nord om).
- I 2017 har vi også hatt et tett samarbeid med direktoratet for E-helse i forbindelse med EPJ-løftet og innføring av diabetes arbeidspakke der.
- Registeret/Noklus har et samarbeidsprosjekt (ROSA4) med Universitetet i Oslo, Oslo universitetssykehus og Nordlandssykehuset, der hovedhensikten er å kartlegge behandlingskvaliteten på diabetes i allmennpraksis i 2014. Innsamling til ROSA 4 er avsluttet. Det er tre pHd-stillinger og en postdoc-stilling som arbeider med dataene i samarbeid med NDV.

<https://www.noklus.no/Diabetesregisterforvoksne/ROSAprosjektene.aspx>

Del III Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 18: Vurderingspunkter for stadium for Norsk diabetesregister for voksne

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 checked="" type="checkbox"/>	<input 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	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

analyser fra registeret

- | | | | | | |
|----|--|---|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 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 checked="" type="checkbox"/> | <input 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 checked="" type="checkbox"/> | <input 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 checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20 | Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis | 6.9 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |