

Registerprotokoll for Norsk diabetesregister for voksne

Introduksjon

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

Målsetning

Målsettingen er at alle personer over 18 år som har diabetes, skal registreres i Norsk diabetesregister for voksne. Dette skal skje ved henvendelse til personer med diabetes og ved at alle som har behandlingsansvar, både i primær- og spesialisthelsetjenesten, oppfordres til regelmessig å sende data elektronisk til registeret.

Bakgrunn

Diabetes rammer 4 % av den norske befolkningen og forekomsten av type 2-diabetes er økende. Pasienter med diabetes har redusert forventet levetid. Prematur kardiovaskulær sykdom er den vanligste årsak til økt morbiditet og mortalitet, men diabetes-spesifikke mikrovaskulære komplikasjoner (retinopati, nefropati og nevropati) bidrar også. Diabetes er den vanligste årsak til ikke- traumatisk amputasjoner og en av de vanligste 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 være aktuelt. Det planlegges også en biobank knyttet til registeret.

Flere land som det er nærliggende å sammenligne seg med har etablerte og godt fungerende diabetesregistre. Sverige og Skottland har hatt diabetesregister siden 1990-tallet og de er nå ledende i Europa med flere forskningsartikler publisert i anerkjente tidsskrifter hvert år.

Personer tilknyttet Norsk diabetesregister for voksne

- Sverre Sandberg (leder NOKLUS, professor)
- John Cooper (ENDOKRINOLOG, medisinsk faglig leder av registeret)
- Karianne Fjeld Løvaas (seksjonsleder)
- Geir Thue (allmennlege, professor)
- Terje Tysse (IT)

- Samarbeidspartnere mht dataløsninger:
 - Emetra AS
 - Mediata AS

Variabelspesifikasjon

Norsk diabetesregister for voksne har fire innsamlingskilder, der alle unntatt spørreskjemaet er elektroniske:

- NOKLUS Diabetes fagsystem (for sykehus og spesialistpraksis)
- MRS (for sykehus)
- NOKLUS Diabetesskjema (for allmennpraksis)
- Spørreskjema direkte til personer med diabetes

Hver variabel er nærmere spesifisert med svaralternativer og hjelpetekst på

<http://meta.emetra.no:81/> (under NDV og skjema).

Variabelliste:

Id	Tekst	Variabelnavn
3196	Diabetes type	NDV_TYPE
3486	Diabetes diagnostisert år	NDV_DIAGNOSE_YYYY
3998	Gjennomgått startkurs	NDV_STARTKURS
3225	Høyde (cm)	HEIGHT
3230	Systolisk blodtrykk (mmHg)	SYSBP
3231	Diastolisk blodtrykk (mmHg)	DIABP
3224	Vekt (kg)	WEIGHT
3226	Midjemål (cm)	WAIST
4637	Fotpuls	NDV_FOOT_PULSE
4636	Normal sensibilitet på føtter	NDV_FOOT_SENS
4058	Måler glukose selv	NDV_SELFMON
4059	Antall egenmålinger per uke (ganger/uke)	NDV_SELFMON_COUNT
3227	Røykestatus	NDV_SMOKING
4638	Regelmessig fysisk aktivitet	NDV_EXERCISE_CAT
3353	Øyenbunnsundersøkelse	NDV_EYECHECK
3354	Siste besøk hos øyelege	NDV_EYECHECK_DATE
4728	Har vært på kontroll hos	NDV_INTERNIST
4729	Siste besøk hos indremedisiner	NDV_INTERNIST_DATE
3351	Hjelpetrengende pga. hypoglykemi	NDV_HYPOGLYCEMIA
4235	Antall ganger hjelpetrengende for hypoglykemi siste år (per år)	NDV_HYPOGLYC_YEAR
4204	Diabetes hos foreldre/barn/søsken	NDV_FAM_DM
3342	Tidlig koronarsykdom hos foreldre/søsken	NDV_FAM_CHD
3982	Etnisk opprinnelse	NDV_ETHNICITY
3397	Koronarsykdom	NDV_CHD
4055	Debut av koronar hjertesykdom	NDV_CHD_DEBUT
4642	Atrieflimmer	NDV_AF
3398	Hjerneslag	NDV_STROKE
4062	Første hjerneslag	NDV_STROKE_DEBUT
4087	Retinopati	NDV_RETINOPATHY
4205	Årstall for første laserbehandling	NDV_LASER_FIRST
3404	Sterkt synshemmet	NDV_EYESIGHT
3415	Albuminuri eller nefropati?	NDV_NEPHROPATHY
3417	Arteriell karkirurgi distalt for aorta	NDV_ARTERIAL_SURGERY
3414	Amputasjon (ikke traumatisk)	NDV_AMPUTATION
3218	Har noen gang hatt diabetessår nedenfor ankelen?	NDV_FOOT_ULCER
527	B-HbA1c (%)	HBA1C
4844	U-Albumin, uspesifisert metode	UALB_UNSPEC
3304	S-Kreatinin (µmol/L)	CREAT
1294	S-Kolesterol (mmol/L)	CHOL
1296	S-HDL-kolesterol (mmol/L)	HDL
1884	S-LDL-kolesterol (mmol/l)	LDL
3488	S-Triglycerider (mmol/l)	TRIG
3310	BMI (kg/m2)	BMI
4207	Kun kost/aktivitet	NDV_NONPHARMA_ONLY
4754	Bruker metformin	NDV_METFORMIN
4755	Bruker sulfonylurea	NDV_SULFONYLUREA
4810	Nyere perorale diabetesmidler	ATC_A10B_CTOX
4756	Bruker glitazoner	NDV_GLITAZON
4060	Bruker inkretiner / DPP4	NDV_INCRETINS
3352	Innlagt for ketoacidose	NDV_KETOACIDOSIS

Nytteeffekt av registeret

Hvordan kan pasientbehandling bli bedre?

Hovedfokuset ved diabetesbehandling er å kartlegge og eventuelt behandle risikofaktorer for vaskulære komplikasjoner. Det er også viktig å diagnostisere og behandle komplikasjoner tidlig siden komplikasjoner ofte er reversible i tidlig fase. Det er etablert nasjonale faglige retningslinjer for diabetesbehandling i Norge. Her finnes veiledende behandlingsmål for risikofaktorer og anbefalinger om hvilke undersøkelser som bør gjøres for å oppdage komplikasjoner tidlig. Studier viser at cirka halvparten av pasienter med diabetes når anbefalt behandlingsmål og at det er betydelig variasjon både i måloppnåelse for risikofaktorbehandling og gjennomføring av nødvendige undersøkelser for å avdekke komplikasjoner tidlig. Hovedformålet med diabetesregisteret er å forbedre diabetesbehandling ved å gi kontinuerlige tilbakemeldinger til behandlende leger/helsepersonell om hvordan det står til med deres behandling sammenlignet med resten av landet.

Hva slags kunnskap kan forskning på registermateriale bidra til?

På kort sikt kan diabetesregisterforskning gi kunnskap om behandling av risikofaktorer hos pasienter med diabetes og kvaliteten av diabetesomsorgen i Norge. På lengre sikt er mulighetene for forskning mange. Som eksempler kan nevnes kobling mot andre registre som Barnediabetesregisteret, Reseptregisteret, Medisinsk fødselsregister og Norsk pasientregister. Registeret kan også brukes til genetisk forskning, overvåking av diabeteskomplikasjoner, overvåking av alvorlige bivirkning av diabetesrelaterte medikamenter, nasjonale tverrsnittsundersøkelser og oppfølgingsstudier over tid.