

# Norsk diabetesregister for voksne

Data fra allmennpraksis  
Diabetes type 2

**Årsrapport 2020**  
med plan for forbedringstiltak

---

KARIANNE FJELD LØVAAS<sup>1</sup>, TONE VONHEIM MADSEN<sup>1</sup>, GRETHE ÅSTRØM UELAND<sup>1,4</sup>, SVERRE  
SANDBERG<sup>1,3,4</sup> OG JOHN COOPER<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser (Noklus), Bergen

<sup>2</sup>Stavanger Universitetssjukehus, Helse Stavanger

<sup>3</sup>Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UIB

<sup>4</sup>Haukeland Universitetssjukehus, Helse Bergen

Utgitt desember 2021



**NOKLUS**

**NORSK  
DIABETES  
REGISTER**  
for voksne

# Innhold

<b>Innhold</b> .....	<b>2</b>
Del I   Årsrapport .....	4
<b>1. Innledning</b> .....	<b>4</b>
<b>2. Registerbeskrivelse</b> .....	<b>5</b>
2.1 Bakgrunn og formål .....	5
<b>2.1.1 Bakgrunn for registeret</b> .....	<b>5</b>
<b>2.1.2 Registerets formål</b> .....	<b>5</b>
<b>2.1.3 Analyser som belyser registerets formål</b> .....	<b>6</b>
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	6
2.3 Faglig ledelse og dataansvar .....	6
<b>2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe</b> .....	<b>6</b>
<b>3. Resultater</b> .....	<b>7</b>
3.1 Kvalitetsindikatorer .....	8
<b>3.1.1 HbA1c</b> .....	<b>8</b>
<b>3.1.2 Prosedyrer</b> .....	<b>9</b>
<b>3.1.3 Risikofaktorer og behandlingsmål</b> .....	<b>10</b>
<b>3.1.4 Komplikasjoner</b> .....	<b>12</b>
3.2 Andre analyser .....	13
<b>3.2.1 Behandling</b> .....	<b>13</b>
<b>4. Metoder for fangst av data</b> .....	<b>13</b>
<b>5. Datakvalitet</b> .....	<b>14</b>
5.1 Antall registreringer .....	14
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad .....	14
5.3 Tilslutning .....	14
5.4 Dekningsgrad .....	16
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	16
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet .....	17
5.7 Vurdering av datakvalitet .....	18
<b>5.7.1 Kompletthet av sentrale variabler</b> .....	<b>18</b>
<b>5.7.2 Korrekthet av sentrale variabler</b> .....	<b>19</b>
<b>5.7.3 Reliabilitet</b> .....	<b>20</b>
<b>6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring</b> .....	<b>20</b>
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	20
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer.....	20
6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse .....	21
6.4 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....	22
6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer .....	22
6.6 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder .....	22
6.7 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring.....	23
<b>7. Formidling av resultater</b> .....	<b>23</b>
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	23
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse .....	24
7.3 Resultater til pasienter .....	24
<b>8. Samarbeid og forskning</b> .....	<b>25</b>
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	25

8.2 Vitenskapelige arbeider.....	27
Del II Plan for forbedringstiltak .....	29
<b>9. Videre utvikling av registeret .....</b>	<b>29</b>

## 1. Innledning

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

Registeret hadde data på totalt 92 694 pasienter per 31.12.2020. Av disse var det 22 976 pasienter med diabetes type 1, 57 577 med diabetes type 2, 7 930 med svangerskapsdiabetes og 4 211 med annen eller ukjent type diabetes. Dette er en økning på 20 433 pasienter fra 2019 og 34 574 pasienter fra 2018. Dette er den største økningen registeret har hatt i løpet av et år noensinne. Data er koblet mot folkeregisteret slik at døde pasienter ikke er med i denne oversikten.

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

I brev fra IRA datert 30.6.2020 foreslår IRA at registeret i første omgang konsentrerer seg om diabetes type 1 og at registeret ved årlig vurdering heretter skal vurderes utfra diabetes type 1 på sykehus. IRA foreslår videre at diabetes i primærhelsetjenesten vil tas inn senere og at dette kan være et prosjekt på 2-3 år.

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

men er ment som en årlig statusrapport for registerets arbeid med å øke dekningsgraden i PHT.

## 2. Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

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

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

På kort sikt vil forskningsmulighetene dreie seg om kvalitetsovervåking, benchmarking og risikofaktoranalyser. Siden diabetesregisteret følger individuelle pasienter over tid, vil dette på lengre sikt gi godt grunnlag for epidemiologisk forskning. Koblinger mot andre registre som Barnediabetesregisteret, Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret, Reseptregisteret og Norsk pasientregister kan også gi svar på mange viktige forskningsspørsmål. Diabetesforskingsmiljøet i Helse Bergen etablerte i 2017 en diabetes biobank (<https://helse-bergen.no/norsk-diabank>) som på sikt skal gjøre det mulig å koble forskning på genetik opp mot kliniske data fra registeret. Registeret samarbeider med biobanken i forhold til innhenting av prøver til biobanken. Det er også knyttet flere andre forskningsprosjekter opp mot registeret (se kap. 8).

#### 2.1.2 Registerets formål

NDV har, i likhet med andre nasjonale medisinske kvalitetsregistre, som sitt

hovedformål å sikre kvaliteten på diagnostikk og behandling i helsetjenesten.

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

### **2.1.3 Analyser som belyser registerets formål**

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

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

## **2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag**

NDV er basert på reservasjonsrett og har opprinnelig konsesjon fra Datatilsynet, i henhold til Helseregisterloven §5, jf. Personopplysningsloven §33, jf. §34 (konsesjonsbrev fra Datatilsynet datert 18.08.2005, ref. 2005/172-7). F.o.m 20.07.2018 drives registeret i henhold til ny Personopplysningslov, samt EUs Personvernforordning (GDPR). Registeret ble reservasjonsbasert i november 2020. Forskningsprosjekter som benytter data fra registeret, skal godkjennes av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

## **2.3 Faglig ledelse og dataansvar**

Den faglige ledelsen og den daglige driften av NDV er lagt til Noklus (Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser) ved Haraldsplass Diakonale sykehus. John Cooper er medisinsk faglig ansvarlig i NDV. Registeret finansieres i all hovedsak ved bevilgninger fra Helse Vest RHF, mens Haukeland universitetssjukehus er eier og databehandlingsansvarlig. For 2020 mottok registeret i tillegg en bevilgning fra Helsedirektoratet for å styrke grunnbemanningen i registeret.

### **2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe**

NDV har et fagråd som behandler saker vedrørende den daglige driften av NDV. Fagrådet består av en brukerrepresentant, representanter fra alle de regionale helseregionene og fra spesialistforeningene for endokrinologi og allmenntilleggsmedisin.

Representanter fra registeret deltar på fagrådsmøtene. Fagrådet bestod i 2020 av følgende medlemmer:

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

Det ble gjennomført fire fagrådsmøter i 2020. Saker som ble behandlet og arbeidet med i 2020 var blant annet reservasjonsrett, endring i vedtekter, biobank, årsrapport, brukermøte, tilbakemeldingsrapporter, kvalitetsforbedringsprosjekt, programvareutvikling, dekningsgrad, PROM/PREM, ulike prosjekt og økonomi.

### 3. Resultater

Resultatene fra primærhelsetjenesten er basert på utvalget av pasienter med type 2-diabetes som gikk til kontroll i primærhelsetjenesten i 2020 (17 159 pasienter). Dette er en nedgang på 4924 pasienter fra 2019. Nedgangen på årskontroller til registeret skyldes trolig pandemien og at en del legekantor ikke hadde tilgang til Noklus diabetesskjema grunnet nye journalsystem i markedet.

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

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

Tabell 1: Aldersfordeling for pasienter med type 2-diabetes i primærhelsetjenesten som gikk til kontroll i 2019 og 2020

	2019	2020
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-29	76 (0,39)	53 (0,3)
30-39	360 (1,6)	283 (1,6)
40-49	1419 (6,4)	1101 (6,4)
50-59	4029 (18)	3122 (18)
60-69	6542 (30)	4985 (29)
70-80	7240 (33)	5771 (34)
≥81	2417 (11)	1844 (11)
Totalt	22083 (100)	17159 (100)

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

## 3.1 Kvalitetsindikatorer

### 3.1.1 HbA1c

#### HbA1c-langtidsblodsukker

Målet er at mer enn 95 % av pasientene med diabetes skal få målt HbA1c. Registerdata viser at 95 % av pasientene i allmennpraksis med type 2 diabetes fikk målt HbA1c i 2020.

HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være den beste kvalitetsindikatoren på blodsukkerkontroll og den eneste variabelen som kan relateres til senere utvikling av komplikasjoner som øyeskade, nyreskade og nerveskade (mikrovaskulære komplikasjoner). Nasjonale faglige retningslinjer for behandling av diabetes (<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>) anbefaler et behandlingsmål omkring 53 mmol/mol for å forebygge utvikling av senkomplikasjoner. 59 % av pasientene som er rapportert inn fra fastlegene oppnår behandlingsmål på HbA1c ≤ 53 mmol/mol. 76 % av pasientene oppnår HbA1c ≤ 58 mmol/mol.

HbA1c inngår som en variabel i årskontrollen og er den viktigste indikatoren på om behandlingen pasienten får for sin diabetes er god nok. Måling av HbA1c utføres hos fastlegen eller prøven sendes til nærmeste sykehus for analyse. De fleste



analyseinstrument som benyttes på sykehuslaboratorier og på legekantor tilfredsstilte krav om analysekvalitet (totalfeil mindre enn 7,4 %) ifølge Noklus kontrollprogram for 2020. Analyse kvaliteten er altså god.

### 3.1.2 Prosedyrer

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

Tabell 2: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter  $\geq 18$  år med type 2-diabetes. N= 22083 for 2019 og N = 17 159 for 2020.

	2019	2020	
Prosedyre	Prosedyre registrert <sup>1</sup> , %	Prosedyre registrert <sup>2</sup> , %	Høy måloppnåelse
Høyde angitt	96	96	> 95 %
Måling av HbA1c	96	95	> 95 %
Måling av LDL-kolesterol	86	87	> 95 %
Vekt angitt	92	91	> 95 %
Måling av blodtrykk	95	94	> 95 %
Røykevaner angitt	96	96	> 95 %
Undersøkelse av øyebunn	63	60	> 90 %
Undersøkelse med monofilament	77	73	> 90 %
Undersøkelse av fotpuls	81	79	> 90 %
Urinalbumin	61	61	> 90 %

<sup>1</sup> For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2018-31.12.2019 tatt med (15 mnd. tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2017-31.12.2019 (30 mnd. tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

<sup>2</sup> For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2019-31.12.2020 tatt med (15 mnd. tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2018-31.12.2020 (30 mnd. tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

Kommentar til tabell 2: Det er vist at bruk av Noklus diabetesskjema gir bedring i antall prosedyrer som er gjennomført i allmennpraksis (ROSA4-studien). Prosentandel gjennomførte prosedyrer er derfor trolig lavere hos leger som ikke rapporterer til registeret. Alle allmennleger som rapporterer til registeret, bruker Noklus diabetesskjema.

### 3.1.3 Risikofaktorer og behandlingsmål

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

Høyt blodtrykk øker risikoen betraktelig for diabeteskomplikasjoner som nyresvikt, hjerteinfarkt og hjerneslag. Helsedirektoratets diabetesretningslinjer anbefaler oppstart av blodtrykksbehandling dersom blodtrykket er over 140/90 mmHg. Blodtrykk  $\leq 135/85$  mmHg er behandlingsmål for de fleste pasienter med diabetes. NDV har valgt andel pasienter med blodtrykk  $\leq 135/85$  som en kvalitetsindikator.

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

Det er også nødvendig å ha fokus på viktige nøkkeltall som sier noe om pasientenes levevaner. Vi vet at røyking og overvekt/fedme er modifiserbare risikofaktorer som kan bidra til øket forekomst av diabeteskomplikasjoner. Derfor har registeret valgt å oppgi andel av pasienter (der røykevaner er kartlagt) som røyker. Vedrørende kroppsmasseindeks (KMI) så er KMI  $\leq 25$  kg/m<sup>2</sup> regnet som normalvekt, mens KMI  $\geq 30$  kg/m<sup>2</sup> angir fedme og  $\geq 35$  kg/m<sup>2</sup> reflekterer alvorlig overvekt.

Tabell 3: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk, lipider, KMI og andel røykere hos pasienter  $\geq$  18 år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten i 2019 og 2020

Risikofaktorer	2019	2020
	Gjennomsnitt	Gjennomsnitt
HbA1c (2019: n=18905, 2020: n= 14540)	53	53
SBT <sup>1</sup> (2019: n=18636, 2020: n=14379)	135	135
DBT <sup>2</sup> (2019: n=18636, 2020: n=13475)	79	79
LDL-kolesterol (2019: n=16815, 2020: n= 13391)	2,6	2,5
KMI (2019: n=20005, 2020: n= 15317)	30	30
Andel røykere (2019: n=20493, 2020: n=15004)	15	15

<sup>1</sup>Systolisk Blodtrykk

<sup>2</sup>Diastolisk blodtrykk

Tabell 4: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk, LDL-kolesterol, KMI og fysisk aktivitet blant pasienter  $\geq$  18 år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten i 2019 og 2020.

Behandlingsmål	2019	2020	Høy måloppnåelse
	Prosentandel	Prosentandel	
HbA1c $\leq$ 53 (2019: n=18905, 2020: n= 14540)	60	59	> 70 %
HbA1c $\leq$ 58 (2019: n=18905, 2020: n= 14540)	76	76	-
SBT $\leq$ 135 (2019: n=18636, 2020: n= 14379)	58	58	> 65 %
SBT $\leq$ 135 u/beh (2019: n=5304, 2020: n= 4302)	67	67	> 65 %
SBT $\leq$ 135 m/beh (2019: n=13367, 2020: n= 10137)	54	54	> 65 %
DBT $\leq$ 85 (2019: n=18636, 2020: n= 14379)	81	81	> 80 %
LDL-kolesterol $\leq$ 2,5 (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, 2019: n=4262 2020: n=3078)	21	24	> 60 %
LDL-kolesterol $\leq$ 2,5 (uten kjent hjerte- og karsykdom og med statinbehandling, 2019: n=8338, 2020: n= 6463)	65	67	> 60 %
LDL-kolesterol $\leq$ 1,8 (med kjent hjerte- og karsykdom, 2019: n=3649, 2020: n= 2963)	40	39	> 50 %
KMI $\leq$ 25 (2019: n=20005, 2020: n=15317)	19	19	-
KMI 25,1- 29,9 (2019: n=20005, 2020: n=15317)	39	39	-
KMI 25,1- 29,9 (2019: n=20005, 2020: n=15317)	27	27	-
KMI $\geq$ 35 (2019: n=20005, 2020: n=15317)	15	15	-

### 3.1.4 Komplikasjoner

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

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

Tabell 5: Antall og prosentandelen pasienter ≥ 18 år med type 2-diabetes fulgt opp i primærhelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2019 og 2020

Komplikasjon	2019 %	2020 %
Koronarsykdom (2019: n=21250, 2020: n= 16544)	19	20
Hjerneslag (2019: n=21184, 2020: n= 16535)	5,6	5,8
Amputasjon (2019: n=21175, 2020: n= 16501)	0,4	0,4
Karkirurgi (2019: n=20958, 2020: n= 16342)	2,5	2,4
Hatt sår nedenfor ankelen (2019: n=21127, 2020: n= 16438)	2,0	1,9
Ubehandlet retinopati (2019: n=19101, 2020: n= 14917)	5,8	6,0
Behandlet retinopati (2019: n=19101, 2020 n= 14917)	1,6	1,5
Mikroalbuminuri (2019: n=18811, 2020: n= 14432)	8,8	9,8
Proteinuri (2019: n=18811, 2020: n= 14432)	2,2	2,3
Manglende fotpuls (2019: n=18618, 2018: n=14318)	7,9	7,8
Perifer nevropati (2019: n=16614, 2020: n= 12291)	12	14
eGFR (2019: n=20130, 2020: n=15530): <30	1,6	1,5
30-59	15	15
<60	16,6	16,5

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

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

## 3.2 Andre analyser

### 3.2.1 Behandling

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

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

Tabell 6: Andel av registrerte pasienter  $\geq 18$  år med type 2-diabetes som i 2019 og 2020 ble behandlet med blodsukkensenkende behandling, antihypertensiva, statiner og ASA. Andelen er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

	2019	2020
Behandling	%	%
Bare kost og mosjon (2019: n=22080, 2020: n= 16946)	19	19
Bare glukosesenkende medikamenter unntatt insulin (2019: n=22079, 2020: n= 17158)	64	65
Insulin (ev. sammen med annen glukosesenkende behandling) (2019: n=22011, 2020: n=17095)	18	17
Antihypertensiva (2019: n=22077, 2020: n= 17158)	73	72
Statiner (2019: n=22078, 2020: n=14335)	70	72
ASA (kjent hjerte-karsykdom) (2019: n=5164, 2018: n=3142)	80	81

## 4. Metoder for fangst av data

Data fra primærhelsetjenesten hentes fra Noklus diabetesskjema.

Noklus diabetesskjema er et eksternt program som samhandler med de fleste journalsystemene i allmennpraksis. Noen data trekkes automatisk ut fra journalen (laboratorieprøver, medikamenter, blodtrykk, høyde og vekt), mens andre registreres inn i diabetesskjemaet. Skjemaet er ment både som et klinisk verktøy for fastlegen og som et innsamlingsverktøy for registeret. Det er takst for bruk av skjemaet (takst 109a og 109b, 200/110 kr). Noen journalsystem i allmennpraksis tilbyr skjemaet som en del av journalen, for andre installeres skjemaet som en tilleggsprogramvare. Se mer om de tekniske løsningene for Noklus diabetesskjema for de ulike journalsystemene her: <https://www.noklus.no/norsk-diabetesregister-for-voksne/programvare-noklus-diabetesskjema-allmennpraksis/>

## 5. Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Registeret hadde data på totalt 92 694 pasienter per 31.12.2020. Av disse var det 22 976 pasienter med diabetes type 1, 57 577 med diabetes type 2, 7 930 med svangerskapsdiabetes og 4 211 med annen eller ukjent type diabetes. Dette er en økning på 20 433 pasienter fra 2019 og 34 574 pasienter fra 2018. Dette er den største økningen registeret har hatt i løpet av et år noensinne. Data er koblet mot folkeregisteret slik at døde pasienter ikke er med i denne oversikten.

Av de 57 577 som er registret i diabetesregisteret med diabetes type 2 fikk vi inn data på 17 159 fra allmennpraksis i 2020. Dette er de pasienter som har fått gjennomført en diabetes årskontroll vha Noklus diabetesskjema i 2020. Resterende pasienter (40 418) er enten rapportert fra sykehus, rapportert direkte fra pasienten selv eller fra allmennpraksis tidligere år.

Det ble rapportert data fra 1371 av 5000 fastleger i 2020.

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Nye beregninger viser at 235 400-258 900 har kjent type 2 diabetes i Norge.

[Hvor mange har diabetes i Norge i 2020? | Tidsskrift for Den norske legeförening \(tidsskriftet.no\)](https://tidsskriftet.no)

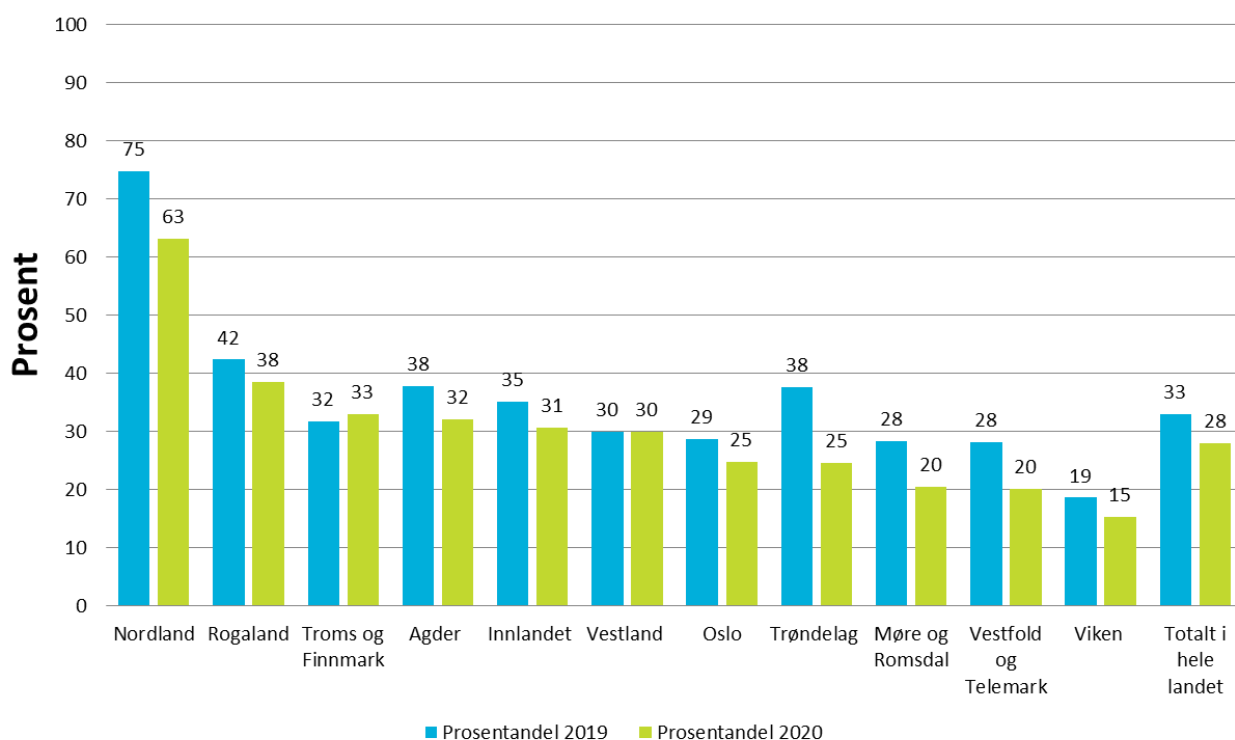
Registeret bruker et snitt på 247 150 til å beregne den totale dekningsgraden for type 2 diabetes i registeret.

### 5.3 Tilslutning

1371 av totalt 5000 allmennleger i Norge (27 %) sendte inn data til diabetesregisteret i 2020. Dette er en nedgang på 244 allmennleger fra 2019. Allmennlegene som leverer data til registeret, er fordelt på alle fylker. Det er flest allmennleger som leverer data fra Nordland (se tabell 7). Stopp i bevilgninger til lokale prosjekter for å øke bruken av diabetesskjema og innsending av data, covid-19, samt omlegging av teknisk løsning for Noklus diabetesskjema er sannsynligvis noe av forklaringen på hvorfor det har vært en nedgang i år. Registeret kan av økonomiske grunner heller ikke lenger tilby Noklus diabetesskjema gratis til alle legekontor, dette er en utfordring som kan føre til at færre fastleger rapporterer til registeret fremover.

Tabell 7: Antall allmennleger som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2020 fordelt på fylke og regionale helseforetak. Tallene fra 2019 er angitt i parentes.

Helseregion	Fylke	Antall fastleger 2020 (2019)
Helse Sør	Oslo	132 (153)
	Vestfold og Telemark	77 (108)
	Agder	95 (112)
	Viken	155 (189)
	Innlandet	119 (136)
Helse Vest	Vestland	187 (187)
	Rogaland	158 (174)
Helse Midt	Møre og Romsdal	55 (76)
	Trøndelag	110 (168)
Helse Nord	Nordland	180 (213)
	Troms og Finnmark	103 (99)
<b>Totalt</b>		<b>1371 (1615)</b>



Figur 1: Prosentandel fastleger som sendte inn data i 2019 og i 2020

## 5.4 Dekningsgrad

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

Det antas å være 247.150 med diagnostisert type 2- diabetes i Norge. Registeret har da en dekningsgrad 23 % med type 2-diabetes. Dette inkluderer alle pasienter med type 2 i registeret; både de i allmennpraksis, på sykehus og de som har rapportert inn selv.

Se punkt 5.2 for mer utfyllende forklaring på dekningsgradsanalysen.

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Fastleger i hele landet sender inn data direkte til NDV via Noklus diabetesskjema. Se mer om hvordan dette foregår i praksis her: <https://www.noklus.no/norsk-diabetesregister-for-voksne/> (innsending). Det er også laget en skriftlig brukerveiledning og en film om bruk av Noklus diabetesskjema som kan hentes fra [www.noklus.no](http://www.noklus.no).

Hvert år får fastlegene som sender inn data til NDV tilbakemeldingsrapport om kvaliteten på diabetesbehandlingen samlet for sine egne listepasienter sammenlignet med gjennomsnittet av alle andre fastleger som sender inn data (benchmarking).

Registerledelsen i NDV er alltid tilgjengelig på epost eller telefon ved spørsmål om gjennomføring av dataregistrering og rapportering. Informasjon om det er også lagt ut på [www.noklus.no](http://www.noklus.no).

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

- Direkte overføring av laboratorieprøver: I Noklus diabetesskjema hentes laboratorieprøvene inn til registeret direkte fra laboratoriefilen i hovedjournalssystemet, og det er derfor ingen mulighet for feilføring.
- Direkte overføring av medikamenter: I Noklus diabetesskjema hentes medikamentene inn til registeret direkte fra medisinalisten i hovedjournalssystemet, og det er derfor ingen mulighet for feilføring.



- Hjelpetekst: Alle variabler har en hjelpetekst som spesifiserer kriterier for variabelen, slik at misforståelser unngås.
- Predefinerte svaralternativ: De kategoriske variablene har predefinerte svaralternativ uten mulighet for fritekst. Dette for å unngå feilrapportering
- Sperregrenser for verdier: Numeriske variabler har sperregrenser for hvilke verdier som tillates, også for å unngå feil.

For andre registervariabler, som blant annet komplikasjoner til diabetessykdommen og noen prosedyrer kan det være behov for en validering for å se om alt er lagt inn i Noklus diabetesskjema (fotundersøkelse og øyebunnsundersøkelse). Dette kan validere både ved hjelp av PROM-data, NPR og ved å lese i hovedjournalen. Det er planlagt å gjøre en validering på et senere tidspunkt.

NDVs data er oppbevart på et eget lagringsområde hos datafirmaet Iver. Kun en ansatt har pr. i dag tilgang til dette området. Sensitive data er sikret i henhold til gjeldende lover og forskrifter.

## 5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Dataene som samles inn til registeret fra primærhelsetjenesten hentes direkte fra Noklus diabetesskjema og en del variabler er dermed automatisk validert. I forbindelse med forskningsprosjekter vi har hatt, har den automatiske innhenting blitt validert. Vi planlegger å gjøre valideringer av noen av de variablene som ikke hentes automatisk inn til skjemaet.

Registeret kobler i tillegg årlig sine data mot folkeregisteret.

### Datakvalitet:

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

- Blodtrykk (BT): Riktig måling av BT er utfordrende å gjennomføre. Det er i hjelpetekst gitt råd om tre påfølgende målinger, med gjennomsnitt av de to siste målingene, i henhold til retningslinjene. Hvorvidt dette lar seg gjennomføre i løpet av en travel årskontroll er usikkert. Det ligger med andre ord noe usikkerhet i innrapportert andel pasienter som ikke når behandlingsmålet for BT på  $\leq 135/85$ .

- Vekt: Noen leger veier ikke pasienten selv, men spør pasienten hva han/hun veier. Dette kan gi en falsk lav verdi på vekt, og det anbefales at man veier pasienten selv ved konsultasjonen
- Urin albumin kreatinin ratio (U-AKR): Kontroll av forhøyet urin albumin kreatinin ratio (U-AKR) i spoturin er viktig for å kunne vurdere om det er persisterende mikroalbuminuri eller kun en tilfeldig forhøyet AKR verdi. Vurderingen skal belage seg på minst to uavhengige prøver, for å fastslå at mikroalbuminuri foreligger. Det er usikkerhet i om det alltid er tatt to prøver.
- HbA1c analyse: HbA1c er en av våre beste indikatorer på behandlingen av diabetes. Den analyseres på mange ulike laboratorier, både på sentrallaboratorier og pasientnære apparater. Det kan foreligge systematiske avvik mellom metodene, noe som må tas med i betraktning dersom man sammenlikner resultater fra ulike diabetespoliklinikker.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

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

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

### 5.7.1 Kompletthet av sentrale variabler

Kompletthet for sentrale variabler som inngår i årskontroll diabetes er jevnt over god. Se tabell 10. Blodprøver som tas som ledd i årskontrollen (HbA1C, LDL) har tilfredsstillende grad av kompletthet (95 % og 96 %). Undersøkelser legen skal registrere ved årskontrollen (vekt og BT) er også tilfredsstillende på hhv. 91 % og 94 %. Når det gjelder innrapportering av resultat fra øyebunnsundersøkelse til registeret er komplettheten for lav, på *kun* 63 %. Dette kan skyldes at pasientene går til oppfølging hos private øyeleger, og det ikke er ikke god nok dataflyt for å få disse resultatene inn i registeret. Vi ser det samme i innrapporteringen fra sykehuspoliklinikkene.

Tabell 10: Datakompletthet i 2020 for primærhelsetjenesten

	Datakompletthet (%) primærhelsetjenesten
<b>Prosedyrer</b>	(n=17159)
Høyde angitt	96
Måling av HbA1c	95
Måling av LDL-kolesterol	87
Vekt angitt	91
Måling av blodtrykk	94
Måling av mikroalbumin	61
Røykevaner angitt	96
Undersøkelse av øyebunn	60
Undersøkelse med monofilament	73
Undersøkelse av fotpuls	79
<b>Behandling</b>	%
Insulin	100
Antihypertensiva	100
Statiner	100
ASA	100
Bare kost og mosjon	99
Bare glukosesenkende medikamenter (unntatt insulin)	100
<b>Komplikasjoner</b>	%
Koronarsykdom	96
Hjerneslag	96
Amputasjon	96
Karkirurgi	95
Hatt sår nedenfor ankelen	96
Ubehandlet retinopati	87
Behandlet retinopati	87
Mikroalbuminuri	84
Proteinuri	84
Manglende fotpuls	83
Perifer nevropati	72
eGFR	91

### 5.7.2 Korrekthet av sentrale variabler

Som beskrevet under punkt 5.6 er de dataene som samles inn fra legekantorene til registeret om selve diabetessykdommen hentet direkte fra diabetesskjemaet. En del av disse hentes direkte fra journalen og inn i skjemaet og er dermed automatisk validert. Dvs. at det ikke er fare for feilplotting fra et registreringsskjema til et annet. Her vil det være et 100 % 1:1 forhold mellom opplysningene i registeret og opplysningene i journalen. For komplikasjoner til diabetessykdommen og en del andre variabler vil det være behov for korrekthetsanalyser opp mot hovedjournal. Dette er ikke utført, men er under planlegging

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

Røykevaner er også en slik «carry forward»-variabel. Svaret på denne variabelen kan endre seg med tiden, men det at den allerede står som utfylt i skjemaet kan lede til at denne variabelen ikke oppdateres ved årskontrollen. I 2021 hentes en del variabler elektronisk direkte fra pasienten (via Helse-Norge). Røykevaner vil da være en typisk slik parameter, som pasienten kan fylle ut selv, og dette vil lede til mer korrekt registrering av denne variabelen. Andre variabler som vil innhentes elektronisk fra pasienten er mosjonsvaner, høyde, egenmåling av blodsukker og når pasienten var til øyeundersøkelse. Man antar da at disse dataene vil være mer oppdatert og korrekt enn i dag, og komplettheten vil også øke. Det er tidligere gjennomført en studie utgående fra registeret som viser at det er god overenskomst mellom det pasienten oppgir, og faktiske forhold på de nevnte parametre (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*)

### 5.7.3 Reliabilitet

Det er foreløpig ikke gjort noen systematisk undersøkelse av reliabilitet, dvs. variasjon ved gjentatte målinger. Det planlegges en valideringsundersøkelse av reliabilitet i registeret. Dette vil gjøres ved hjelp av en kasuistikk som sendes rundt til utvalgte fastleger som rapporterer til NDV. Der vil man bli bedt om å rapportere svar på kasusen på samme måte som man ville gjort i NDV, via en survey monkey.

## 6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

I primærhelsetjenesten blir følgende diagnosekoder inkludert:  
T89, T90

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

### 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

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

I tabell 11 presenteres NDV sine kvalitetsindikatorer. Måltallene gjelder diabetes type 2.

Tabell 11: Måloppnåelse for kvalitetsindikatorene

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

\*Utført siste 30 mnd.

\*\*Utført siste 15 mnd.

\*\*\*Noen gang utført

Grensene for måloppnåelse er satt skjønnsmessig og at vi planlegger å se nærmere på disse grensene i årsrapporten for 2021.

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

### 6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Variabler som registreres i NDV og kan brukes til å se på sosiale ulikheter er etnisitet og utdanning. Demografiske variabler som er tilgjengelige i registeret er alder og kjønn. I tillegg hentes bostedsadresse ved kobling mot Folkeregisteret.

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

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

## 6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Behandlingsmål og utvalgte prosedyrer som blir brukt som kvalitetsmål i Noklus diabetesskjema, er basert på anbefalingene i nasjonale faglige retningslinjer <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>

Retningslinjene anbefaler blant annet at Noklus diabetesskjema benyttes for i forbindelse med diabetes årskontroll.

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

## 6.6 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

### Type 2-diabetes

Behandling av hyperglykemi hos pasienter med type 2-diabetes er relativt god i allmennpraksis, da 59 % av pasientene oppnår Helsedirektoratets behandlingsmål med HbA1c  $\leq$  53 mmol/mol og 76 % har HbA1c  $\leq$  58 mmol/mol. Færre pasienter når behandlingsmålet for blodtrykk og LDL-kolesterol, som er de viktige risikofaktorer for utvikling av hjerte- og karsykdom i denne pasientpopulasjonen. Særlig ser man at det er et forbedringspotensiale når det gjelder andel pasienter som oppnår helsedirektoratets behandlingsmål for LDL-kolesterol, og da spesielt i gruppen av pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom, som ikke behandles med kolesterolsenkende medikament. Her oppnår kun 24 % av pasientene behandlingsmålet med LDL-kolesterol  $\leq$  2,5 mmol/L. Dette vitner om at terskelen for oppstart av kolesterolsenkende behandling er for høy, og illustrerer nok også at det foreligger en viss frykt i befolkningen for bivirkninger av slik behandling. I gruppen av pasienter som har kjent hjerte- og karsykdom er andel pasienter som når behandlingsmålet betydelig høyere (39 %).

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

Blant pasienter med type-2 diabetes i registeret ligger andelen røykere på 15 %.

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

## **6.7 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring**

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

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

I bydelen Grorud i Oslo deltar alle legekantor i et forbedringsprosjekt for bedre og mer strukturert diabetesoppfølging blant annet ved hjelp av Noklus diabetesskjema. Registeret bidrar med råd, veiledning og data inn i dette prosjektet.

Det lages rapporter på region-, fylkes- eller bydelsnivå der det er ulike prosjekter.

# **7. Formidling av resultater**

## **7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø**

### **Tilbakemeldingsrapporter**

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

<https://www.noklus.no/media/iofcyznt/anonym-tilbakemeldingsrapport-2020.pdf>

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

Vedrørende de årlige tilbakemeldingsrapportene, så inneholder de historikk som viser om anbefalte prosedyrer er gjennomført i økende grad og om flere pasienter når anbefalte behandlingsmål for risikofaktorer. Registeret registrerer også diabeteskomplikasjoner og på lang sikt kan det måles om disse avtar.

Tilbakemeldingsrapporten er en veldig viktig del av registerets kvalitetsarbeid og vi legger ned mye arbeid i å få denne så god som mulig.

### **Lokale rapporter**

Da Noklus diabeteskjema i hovedsak består av strukturerte data inn i journalen finnes det noen lokale rapporter som legekantoret kan ta ut når de ønsker. Om disse er tilgjengelig avhenger av hvilket journalsystem man har (registeret har ikke mulighet å utvikle lokale rapporter for de som har fullintegreert diabeteskjema i journalsystemet). Rapportene er spesielt godt egnet til kvalitetsforbedring og til å få oversikt på diabetespopulasjonen og på kvaliteten på behandlingen som gis den enkelte fastlege.

## **7.2 Resultater til administrasjon og ledelse**

### **Årsrapporter**

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

## **7.3 Resultater til pasienter**

Informasjonsskrivet til pasientene inneholder lenke til nettsiden til registeret. Denne nettsiden er åpen for alle. I en egen link på websiden kan pasienten finne årsrapporten, informasjonsskriv, samt pågående prosjekter der registerdata benyttes.

Diabetesforbundets tidsskrift Diabetes er en samarbeidspartner. Dette tidsskriftet sendes ut til alle medlemmer av Diabetesforbundet. NDV informerer regelmessig Diabetes-bladet. Her er lenke til siste artikkel reservasjonsretten i tidsskriftet «Diabetes»: [Nå blir det lettere å samle inn data om diabetes | Diabetesforbundet](#)

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



## 8. Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

#### **EXCEED-studien**

EXCEED er en sikkerhetsstudie etter markedsføringstillatelse med mål om å vurdere risikoen for utvikling av bukspyttkjertelkreft blant pasienter med diabetes mellitus type 2 som begynner behandling med exenatide, sammenlignet med de som begynner behandling med andre lignende anti-diabetes medisiner (dvs. ikke-glukagonlignende peptid 1 reseptoragonister basert glukosesenkende medisiner).

Studien utføres som et krav etter godkjenning fra det Europeiske legemiddelbyrået (EMA), og vil følge prosessene for en sikkerhetsstudie etter markedsføringstillatelse. Dette innebærer at studien utføres etter at medisinen har blitt godkjent / fått markedsføringstillatelse, med mål om å sikre ytterligere informasjon om medisinen sikkerhet.

EXCEED er en ikke-intervensjonell studie som bruker sekundære datakilder. Dette betyr at pasienter følger deres vanlige blodsukkersenkende behandling (som foreskrevet av deres lege). Informasjon om pasientenes medisin og helsestatus fanges opp i de norske nasjonale registrene, hvor forskere kan få tilgang til anonymiserte data som kan brukes til forskning. Forskere vil ikke kontakte pasientene mens de undersøker/studerer medisinen og det vil ikke være mulig å identifisere individuelle pasienter fra resultatene.

Datautvinning og analyser vil starte i 2024 og inkludere data samlet inn i perioden 2006-2023. Kun pasienter som er 18 år eller eldre vil inkluderes. Utfallet bukspyttkjertelkreft vil bli definert som en hoveddiagnose med bukspyttkjertelkreft i løpet av oppfølgingsperioden.

Følgende norske nasjonale registre vil bli brukt i studien: Reseptregisteret, Norsk pasientregister, Norsk diabetesregister for voksne, Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret og Folkeregisteret. I tillegg vil lignende analyser utføres i seks andre europeiske land (Frankrike, Spania, Storbritannia, Finland, Danmark og Sverige).

Mer informasjon om studien finnes under The European Union electronic Register of Post-Authorisation Studies (EU PAS Register) under registreringsnummer EUPAS31458: <http://www.encepp.eu/encepp/viewResource.htm?id=31459>

#### **ROSA4**

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

kommune i Hordaland og i Salten i Nordland. Hovedmålet med studien er å kartlegge kvaliteten av diabetesbehandlingen i Norge. Fire doktorgradsstipendiater og en postdoc er knyttet til prosjektet og jobber nå med databearbeidelse og artikkelskriving. <https://www.noklus.no/norsk-diabetesregister-for-voksne/rosa-prosjektene/>

### **Høgskolen på Vestlandet**

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

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

Intervensjonsstudien er nå ferdigstilt med en innlevert doktorgrad.

### **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 4520 prøver fordelt på 2141 pasienter. I første omgang etableres biobanken regionalt.

### **Infodoc**

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

### **Medrave AS**

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

### **EU-prosjektet HEIR**

Norsk diabetesregister for voksne/Noklus er en av partnerne i EU-prosjektet HEIR <https://heir2020.eu/>. Dette prosjektet startet høsten 2020 og har et treårig perspektiv. HEIRs visjon er å gi et grundig trussel-identifiserings - og nettbasert kunnskapsgrunnlagssystem som adresserer både lokale (på sykehus / medisinsk senter) og globale (inkludert forskjellige interessenter) nivåer. Oppgaven vår er å teste og lage en case der data skal overføres på en trygg måte fra pasient til en sikker database. Dette gjøres i samarbeid med Universitetet i Tromsø.

## 8.2 Vitenskapelige arbeider

### Artikler:

Publisert siste 2 år:

- Gjelsvik Bjørn, Tran Anh Thi et al. Exploring the relationship between coronary heart disease and type 2 diabetes: a cross-sectional study of secondary prevention among diabetes patients. BJGP Open 19 March 2019; bjgpopen18X101636. DOI: <https://doi.org/10.3399/bjgpopen18X101636>. <https://bjgpopen.org/content/early/2019/03/15/bjgpopen18X101636>
- Cooper JG, Bakke Å, Dalen I, Carlsen S, Skeie S, Løvaas K, Sandberg S, Thue G. Factors associated with glycaemic control in adults with type 1 diabetes: a registry-based analysis including 7601 individuals from 34 centers in Norway. Diabet Med 2019. [Doi:10.1111/dme.14123](https://doi.org/10.1111/dme.14123)
- Haugstvedt A, Hernar I, Strandberg RB, Richards D, Nilsen RM, Tell G, Graue M. Use of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) in clinical diabetes consultations: protocol for the DiaPROM randomised controlled trial pilot study. BMJ Open 2019; 9: e024008. DOI: 10.1136/bmjopen-2018.024008.
- Hernar I, Graue M, Richards D, Strandberg RB, Nilsen, RM, Tell GS, Haugstvedt A. Electronic capturing of patient-reported outcome measures on a touchscreen computer in clinical diabetes practice (the DiaPROM trial): a feasibility study. Pilot and Feasibility Studies 2019; 5:29. URL: <https://doi.org/10.1186/s40814-019-0419-4>
- Tran AT, Berg TJ et al. Ethnic and gender differences in the management of type 2 diabetes: A cross-sectional study from Norwegian general practice. [BMC Health Serv Res. 2019 Nov 28;19\(1\):904. doi: 10.1186/s12913-019-4557-4](https://doi.org/10.1186/s12913-019-4557-4)
- Bakke Å, Dalen I, Thue G et al. Variation in the achievement of HbA1c, blood pressure and LDL-cholesterol targets in type 2 diabetes in general practice and characteristics associated with risk factor control. Diabet Med. 2020 May;37(5):828-837. doi: 10.1111/dme.14123. Epub 2019 Oct 18. PMID: 31469928
- Tollånes MC, Jenum AK, Berg TJ, Løvaas KF, Cooper JG, Sandberg S. Availability and Analytical Quality of Hemoglobin A1c Point-Of-Care Testing

in General Practitioners' Offices Are Associated With Better Glycemic Control in Type 2 Diabetes. Clin Chem Lab Med. 2020 Jul 28;58(8):1349-1356. doi: 10.1515/cclm-2020-0026.

- Slåtve KB, Claudi T, Lappegård K, Jenum AK, Larsen M, Cooper JG, Sandberg S, Berg TJ. The total prevalence of diagnosed diabetes and the quality of diabetes care for the adult population in Salten, Norway. Scand J Public Health. 2020 Aug 27;1403494820951004. doi: 10.1177/1403494820951004. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1403494820951004>
- Nøkleby, et al., Variation between general practitioners in type 2 diabetes processes of care, Prim. Care Diab. 2020 Dec, [https://www.primary-care-diabetes.com/article/S1751-9918\(20\)30334-X/fulltext](https://www.primary-care-diabetes.com/article/S1751-9918(20)30334-X/fulltext)
- Tran, A. T., T. J. Berg, I. Mdala, B. Gjelsvik, J. G. Cooper, S. Sandberg, T. Claudi, and A. K. Jenum. "Factors Associated with Potential over- and Undertreatment of Hyperglycaemia and Annual Measurement of Hba(1c) in Type 2 Diabetes in Norwegian General Practice." Diabet Med (Dec 23 2020): e14500. <https://dx.doi.org/10.1111/dme.14500>.
- Hernar I, Graue M, Richards DA, et al. Use of patient-reported outcome measures (PROMs) in clinical diabetes consultations: the DiaPROM randomised controlled pilot trial BMJ Open 2021;11:e042353. doi: 10.1136/bmjopen-2020-042353. <https://bmjopen.bmj.com/content/11/4/e042353>
- K. Nøkleby, T.J. Berg I. Mdala et al. High adherence to recommended diabetes follow-up procedures by general practitioners is associated with lower estimated cardiovascular risk. Diabet Med (Apr 20 2021): e14586 <https://doi.org/10.1111/dme.14586>

Se ellers <https://www.noklus.no/norsk-diabetesregister-for-voksne/publiserte-artikler/> for publiserte artikler i registeret.

### Utleveringer til forskningsformål i 2020:

Det er gjort tre utleveringer fra Norsk diabetesregister for voksne til forskningsformål i 2020.

1. Høgskolen på Vestlandet - Bruk av CGM hos voksne med type 1 diabetes-en registerstudie
2. Høgskolen på Vestlandet - Intensivert oppfølging av pasienter med diabetes type 1 med dårlig glykemisk kontroll
3. Universitetet i Oslo - Type 2 diabetes og betydningen av multi-morbiditet, behandling og sykdomskontroll

### 9. Videre utvikling av registeret

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

Dekningsgraden i allmennpraksis er utfordrende av flere årsaker:

- Finansiering: Det er ca 1500 legekontor og ca 5000 fastleger i Norge. Registeret har kun hatt grunnfinansiering som primært dekker innsamling av data fra spesialisthelsetjenesten. Helse Vest har meldt at de ikke har mulighet til å dekke innsamling av data fra allmennpraksis og har derfor bedt registeret finne andre finansieringskilder.
- Samtykket har vært en utfordring i mange år da fastlegen ikke har hatt kunne prioritere innsamling av samtykke fra pasientene. Reservasjonsrett fra november 2020 åpner for en enklere datainnsamling fra allmennpraksis.

Under beskrives de ulike tiltakene for å øke dekningsgraden og statusen for disse per november 2021:

#### Økt finansiering

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

I mars 2020 sendte NDV sitt andre bekymringsbrev til HOD med ønske om en varig finansieringsløsning for innsamling av data fra allmennpraksis og i 2021 fikk registeret finansiering fra HOD/Helsedirektoratet til en prosjektperiode for 2021 og 2022.

#### Reservasjonsrett

Forskrift for medisinske kvalitetsregistre (§ 3-2) åpner for at helseopplysninger kan samles inn og behandles uten den registrertes samtykke. Registeret ble reservasjonsbasert i november 2020.

### Samarbeid med laboratoriekonsulentene i Noklus

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

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

### Pasientkampanjer

Registeret jobber med å involvere pasientene mer direkte i innrapporteringen. Vi har lenge hatt en lenke på våre nettsider der pasienter kan gå inn og skrive ut et skjema med registervariabler, fylle det ut og sende det til diabetesregisteret for å registrere seg direkte uten at behandler må være involvert. Det jobbes nå med å hente data direkte fra pasienter til registeret ved elektroniske spørreskjema via HelseNorge/Digipost. Dette vil bli sendt ut i desember 2021/januar 2022.

I 2019/2020 har Noklus/NDV laget en flyer til pasienten med informasjon om diabetes årskontroll, hva den innebærer og at man bør bestille time til fastlegen for å få den utført. Flyeren henviser også til Norsk diabetesregister for voksne og er et samarbeid mellom Noklus/NDV, Helsedirektoratet og Diabetesforbundet. Den er oversatt til flere språk (<https://www.noklus.no/helsepersonell-utenfor-sykehus/pasientinformasjon-for-arskontroll-ved-diabetes/>). Noklus laboratoriekonsulenter distribuerte flyere ut til alle legekantor i landet første halvår 2020. I hovedsak blir disse levert ved personlig oppmøte på legekantoret. Blokkene er så langt blitt veldig godt mottatt og vi forventer at flere pasienter bestiller seg time til årskontroll i tiden fremover. Vi tror dette vil gi økt innrapportering til registeret. Det er stor etterspørsel etter Noklus diabetesskjema programvare og registeret har daglig henvendelser fra flere legekantor som skal ha programvaren.

### Engasjere endokrinologene ved landets sykehus

Norsk diabetesregister for voksne har god forankring ved de endokrinologiske og medisinske avdelingene som behandler diabetespasienter i spesialisthelsetjenesten. I Nordland og i Rogaland har ledende endokrinologer i en årrekke på eget initiativ tatt ansvar for å bidra til kunnskapsheving omkring diabetes og økt innrapportering til registeret fra allmennpraksis i disse fylkene. Registeret jobber videre med å mobilisere endokrinologer/diabetessykepleiere i flere helseforetak/helseregioner til

å bidra aktivt for å øke innrapporteringen fra allmennpraksis. En ny endokrinolog ble ansatt i NDV i mars 2020. Hun har hovedansvar for dette arbeidet.

#### Innhente data fra sykehjem

Registeret starter fra 2021 innhenting av data årlig fra sykehjemmene i Bergen kommune. Journalsystemene på sykehjemmene i resten av landet er så langt ikke tilrettelagt for å innhente data fra journalen. Registeret vil derfor spille inn for HDIR at det ifølge ny forskrift for medisinske kvalitetsregistre er en plikt for sykehjemmene å rapportere til registeret. Det må utarbeides en registreringsløsning for alle sykehjem i Norge.

#### Tilbakemeldingsrapporter til rapporterende enheter

For 2020 ble det sendt ut totalt 1371 unike tilbakemeldingsrapporter med oversikt på diabetesbehandlingen i egen fastlegepraksis. Det å ha oversikt på kvalitet i egen praksis kan stimulere til kvalitetsforbedring lokalt uavhengig av dekningsgraden i registeret.

Det er økende interesse både blant behandlere og myndigheter på at denne type rapporter benyttes. Flere og flere behandlere ønsker god oversikt og å jobbe med kvaliteten. Rapportene kan således være en «gulrot» og stimulere til økt dekningsgrad.

#### Kunnskap fra det svenske diabetesregisteret

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

#### Samarbeid med Norsk forening for allmennmedisin (NFA)

NDV har dialog med NFA vedrørende innhenting av data fra allmennpraksis og økning av dekningsgraden.

#### Data fra KPR

Det er etablert et prosjekt mellom servicemiljøet SKDE og Helsedirektoratet om automatisk datafangst til kvalitetsregistre. NDV har i 2021 beriket registeret med fødsels- og personnumre fra pasienter med diabetes diagnose i KPR. Dette vil gi

utslag på neste årsrapport. Vi vil også ha mulighet til å hente ut diagnoser fra NPR på disse pasientene.

#### Markedsføring

NDV jobber nå med ulike markedsføringstiltak rettet mot fastlegen; film, brosjyre og facebook-kampanje. Det jobbes også med å få komme og snakke på aktuelle kurs og konferanser.

#### Referansegruppe

NDV har tidligere hatt en referansegruppe for fastleger. Denne har ikke vært aktiv på flere år pga økonomi. I 2021 ble referanse opprettet på nytt.

#### Ansette fastlege

Sommeren 2021 ble det ansatt en fastlege i 20 % stilling for å hjelpe til med å få opp dekningsgraden i allmennpraksis.