

Norsk diabetesregister for voksne

Data fra diabetespoliklinikker Diabetes type 1 Årsrapport for 2023

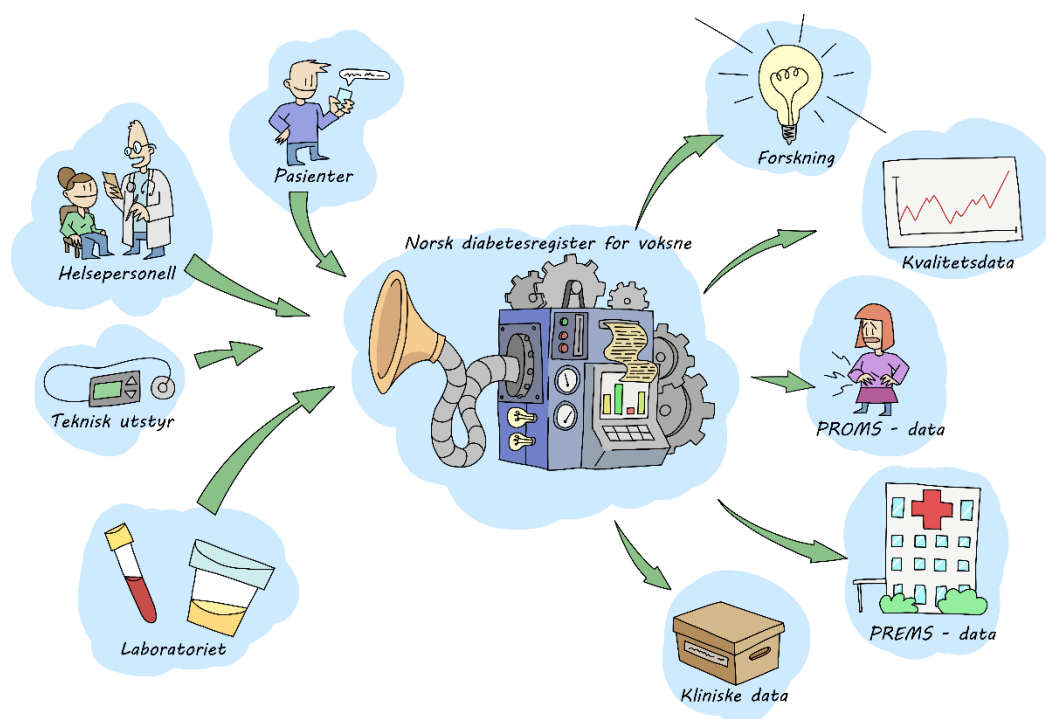
KARIANNE FJELD LØVAAS¹, TONE VONHEIM MADSEN¹, JOHN COOPER¹, SVERRE SANDBERG^{1,3}, TONY ERNES¹,
OG GRETHE ÅSTRØM UELAND^{1,2}

¹Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser (Noklus), Bergen

²Haukeland Universitetssjukehus, Helse Bergen

³Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UIB

Utgitt juni 2024



TAKK!

Vi ønsker med dette å rette en stor takk til personer med diabetes som deltaker i Norsk diabetesregister for voksne (NDV)! Videre vil vi takke alle leger, sykepleiere og annet helsepersonell ved de ulike diabetespoliklinikkene i Norge, som bidrar med innsending av registerdata på denne pasientgruppen!

Vi i NDV er stolte av å presentere registerets 13. årsrapport. Registeret er stadig voksende, og i 2023 er mer enn 150 000 personer registrert med kliniske data i NDV. Dette er en økning på 10 000 fra 2022. Registeret har en dekningsgrad på 88 % av alle pasienter med diabetes type 1 som gikk til kontroll på diabetespoliklinikker i 2023. Dette betyr at de dataene vi presenterer er representative for pasientpopulasjonen med diabetes type 1 i Norge.

I NDV har kolesterol, og da særlig LDL, stått i høysete også i 2023. Nivået av LDL-kolesterol er en viktig risikofaktor for hjerte- og karsykdom. Likevel oppnådde bare henholdsvis 45 % (med hjerte karsykdom) og 56 % (uten hjertekarsykdom) av personer med diabetes type 1 behandlingsmål for LDL-kolesterol i 2021. NDV tok derfor initiativ til et omfattende nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt, med mål om at flere personer med diabetes type 1 skal nå behandlingsmål for LDL-kolesterol. Tjuetre poliklinikker takket ja til å delta i prosjektet, og vi i NDV har gjennomført både webinar, fysiske samlinger og kampanjer for å stimulere deltakende diabetespoliklinikker til bedret måloppnåelse for LDL. Prosjektet har ført til bedre kunnskap blant leger og sykepleier, både angående viktigheten av behandling, den reelle risikoen for bivirkninger av kolesterolsenkende behandling og hvilke medikamenter vi har å spille på i denne sammenhengen. Prosjektet ble avsluttet i 2023 og årets resultater viser at det har vært en forbedring der henholdsvis 51 % (med hjerte karsykdom) og 63 % (uten hjertekarsykdom) nå når behandlingsmålet.

Noe av det vi legger spesielt merke til med tallene fra 2023, er at bruken av kontinuerlig vevsglukosemåler (CGM) fortsetter å øke. Nå har snart 90 % av pasientpopulasjonen CGM. Også bruk av insulinpumpe har vært økende de siste årene, etter å ha ligget steady state over mange år. Pumpene som tildeles nå er avanserte, såkalte hybrid-closed loop-pumper, som stiller nye krav både til teknologi, til behandlere og ikke minst til pasientene. Vi har samlet inn pasientrapporterte data i 2023, der pasientene har svar på hvor fornøyd de er med funksjon og opplæring i bruk av disse devicene, og overraskende mange (ca 90 %) svarer at de i stor grad eller i svært stor grad er fornøyd både med CGM og pumper.

HbA1c er registerets viktigste kvalitetsindikator for diabetes type 1. Registerdata viser en fantastisk utvikling når det gjelder glykemisk kontroll for denne pasientgruppen, der vi ser at ved noen poliklinikker når over 40 % av pasientene behandlingsmålet $\text{HbA1c} \leq 53 \text{ mmol/mol}$.

I andre enden av skalaen har mange poliklinikker mindre enn 10 % med $\text{HbA1c} \geq 75 \text{ mmol/mol}$. For personer med diabetes type 1 betyr dette redusert risiko for mikrovaskulære komplikasjoner.

Registerdata har over lang tid vist at for få pasienter med diabetes type 1 får undersøkt albumin i urin (U-AKR) årlig. Dette er ikke i tråd med anbefalingen i Helsedirektoratets diabetesretningslinjer. På brukermøtet for sykehus i 2023 ble det satt fokus på kvalitetsutforingen og det var enighet blant sykehusene om at U-AKR skulle være det neste

nasjonale kvalitetsforbedringsprosjektet i registeret. Prosjektet ble blåst i gang på brukermøtet i mars 2024 på Gardermoen, der videre strategier for prosjektet ble diskutert av en ivrig forsamling av diabetesleger, sykepleiere og annet helsepersonell som jobber med diabetesomsorg i Norge. Det var et meget nyttig møte for oss i NDV, med gode tilbakemeldinger også fra deltakerne på møtet.

Mvh alle oss i Norsk diabetesregister for voksne

Norsk diabetesregister for voksne gjør en særdeles viktig innsats for personer med diabetes.

Med en dekningsgrad på 51 av 51 landets diabetespoliklinikker og 88 % av alle voksne med diabetes type 1, er dataene representative og et godt grunnlag for å se på hvilke områder det er ekstra viktig å forbedre kvaliteten på diabetesbehandlingen.

Rapporten viser at mye går i riktig retning, men den avdekker også at det er rom for forbedringer. Mange pasienter får ikke gjennomført viktige prosedyrer i forbindelse med sin årskontroll, og tallene viser at det er store variasjoner i kvaliteten på diabetesbehandlingen i Norge.

Det er bekymringsverdig at kun 65 % av pasientene får gjennomført undersøkelse av føttene sine. Diabetes er den vanligste årsaken til ikke-traumatiske amputasjoner her i landet, med rundt 500 årlige amputasjoner på grunn av diabetes – et tall som er altfor høyt. Regelmessig fotundersøkelse er viktig for å avdekke risiko for fotsår og oppståtte fotsår så tidlig som mulig. At fotundersøkelsen, som følge av manglende kapasitet på poliklinikkene, ofte faller bort fra årskontrollen, bekymrer oss i Diabetesforbundet. Vi jobber kontinuerlig med hvordan vi kan sikre at flere får sjekket føttene årlig.

Kapasitetsutfordringer fører også til at ikke alle pasienter får årlig kontroll på poliklinikken. God diabetesbehandling og oppfølging er essensielt for å forsinke utviklingen av komplikasjoner, og derfor er det avgjørende med god diabetesoppfølging uavhengig av hvor i landet man bor.

Det er gledelig å lese at behandlingsresultatene går i riktig retning med 39 % som når behandlingsmålet på HbA1c på ≤ 53 mmol/mol, og at færre pasienter har en HbA1c ≥ 75 mmol/mol. Dette tenker vi er helt naturlig å se i sammenheng med at hele 90 % av alle med diabetes type 1 bruker kontinuerlig vevsglukosemåler (CGM). Dette støttes av metodevurdering av kontinuerlig blodsuktermåling for pasienter med diabetes type 1, gjennomført av Folkehelseinstituttet i 2023. Denne metodevurderingen var basert på en dansk rapport fra Behandlingsrådet om sensorbaserte glukosemålere til personer med diabetes type 1. Rapporten konkluderte med at kontinuerlig bruk av glukosemålere kan hjelpe pasienter med å opprettholde blodsukkernivået innenfor målområdet i lengre perioder gjennom døgnet. Den fastslo videre at bruk av sensorer er fordelaktig for pasientens helse og kostnadseffektivt for samfunnet.

Nytten av et felles kvalitetsforbedringsprosjekt for å forebygge hjerte-/karlidelser vises tydelig ved en høyere andel som oppnår behandlingsmålene for LDL-kolesterol. I årsrapporten kan vi lese at 63 % av pasientene uten hjerte- og karsykdommer og 51 % av de med hjerte- og karsykdommer oppnådde behandlingsmålene - en økning fra henholdsvis 56 % og 45 % da prosjektet ble startet opp i 2021.

Datainnsamlingen til registeret belyser dagens behandlingstilbud til personer med diabetes, utviklingen av nødvendige tiltak for forbedring, og danner et viktig grunnlag for forskning på diabetes og diabetesrelaterte sykdommer.

Jeg gleder meg til videre samarbeide med dere i dette viktige arbeidet, og er veldig spent på å følge resultatene av pågående kvalitetsforbedringsprosjekt.

Cecilie Waagan Roksvåg
Brukerrepresentant Norsk diabetesregister for voksne
Forbundsleder Diabetesforbundet

Innholdsfortegnelse

1	SAMMENDRAG	10
1.1	SUMMARY IN ENGLISH	12
2	RESULTATER	14
2.1	KVALITETSINDIKATORER	14
2.2	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	56
2.3	ANDRE ANALYSER	78
3	REGISTERBESKRIVELSE	91
4	DATAKVALITET	94
4.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	94
4.2	DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	96
4.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	96
4.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	97
4.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	98
4.3	VURDERING AV DATAKVALITET	100
5	PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING	104
5.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	104
5.2	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	105
6	FORMIDLING AV RESULTATER	110
7	SAMARBEID OG FORSKNING	114
7.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	114
7.2	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	116
7.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	116
8	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	119
8.1	VURDERINGSPUNKTER	119
9	UTVIKLING AV REGISTERET	121
9.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	121
9.2	PLANER OG BEHOV	122

Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
NDV	Norsk diabetesregister for voksne
NPR	Norsk pasientregister
CGM	Kontinuerlig glukosemåler
T1D	Type 1 diabetes

Nøkkeltall for pasienter med diabetes type 1

Antall pasienter med diabetes type 1 rapportert fra diabetespoliklinikker i 2023: 22 408

Dekningsgrad: 88 %

Antall diabetespoliklinikker som rapporterte til registeret: 51/51

Median alder: 47 (18-98) år

Kjønn: 44 % kvinner, 56 % menn

Median diabetesvarighet: 21 år

Diabetesbehandlingen

HbA1c:

98 % har målt HbA1c

HbA1c \leq 53 mmol/mol: 39 %

HbA1c \geq 75 mmol/mol: 10 %

Andel som noen gang har hatt ketoacidose: 23 %

Andel med alvorlig hypoglykemi siste året: 4,6 %

Bruk av insulinpumpe: 41 %

Bruk av CGM (kontinuerlig glukosemonitor): 90 %

Risikofaktorer

KMI: 26 (21-34) kg/m²

Andel dagligrøykere: 10 %

Blodtrykk: 82 % har målt BT

Systolisk BT \leq 135: 52 %
(av de som er på behandling)

LDL-kolesterol: 95 % har fått målt LDL

Andel med LDL-kolesterol under behandlingsmålet:
 \leq 2,5: 63 %
< 1,8: 51 %

Andel som har fått utført undersøkelse av føtter: 65 %

Andel som har fått utført øyeundersøkelse: 70 %

Andel som har målt Albumin/kreatinin ratio: 80 %

Diabeteskomplikasjoner

Påvist koronarsykdom: 7,2 %

Påvist hjerneslag: 2,4 %

Behandlet retinopati: 14,2 %

Tegn på nyreskade (U-AKR \geq 3 og/eller eGFR <60): 13,4 %

Amputert: 1,3 %

Del 1

Resultater fra registeret

1 Sammendrag

Norsk diabetesregister for voksne (NDV) er et nasjonalt kvalitetsregister som er organisert under Noklus, Haraldsplass Diakonale sykehus, Bergen. Helse Bergen HF er databehandlingsansvarlig og eier av registeret. Registeret skal være et redskap for kvalitetssikring og bidra til forbedret diabetesbehandlingen ved blant annet å gi tilbakemelding til leger/behandlingsenheter om kvaliteten på deres behandling. Både diabetesbehandlingen, behandlingen 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.

Registeret hadde kliniske data på totalt 154 348 pasienter per 31.12.2023. Av disse var det 30 097 pasienter med diabetes type 1, 116 453 med diabetes type 2 og 7 798 med annen eller ukjent type diabetes. I tillegg har registeret 13 090 pasienter med svangerskapsdiabetes og 91 935 pasienter der vi kun har diagnose, alder og kjønn. Data er koblet mot folkeregisteret slik at døde pasienter ikke er med i denne oversikten.

Denne rapporten vil videre bare konsentrere seg om data på pasienter med diabetes type 1 som har sin hovedoppfølging i spesialisthelsetjenesten. Data på pasienter med diabetes type 2 (både fra legekontor, spesialisthelsetjenesten og pasientrapporterte) er fremstilt i en egen rapport [Årsrapporter, tilbakemeldingsrapporter og interaktive resultater | Noklus.no](#).

51 av 51 diabetespoliklinikker i Norge har rapportert inn data til registeret i 2023. Resultatene i sammendraget som følger er basert på data fra pasienter med diabetes type 1 som i 2023 var til kontroll på diabetespoliklinikkene. På grunn av kapasitetsproblemer er det ikke alle pasienter som har årlig kontroll på poliklinikken. I tillegg er det noen pasienter med diabetes type 1 som går til kontroll i primærhelsetjenesten. Derfor er antall med diabetes type 1 i årsrapporten noe lavere enn det totale antallet i registeret. Kun klinikker med mer enn 60 % dekningsgrad (totalt 22 408 pasienter) er tatt med.

NDV henter inn parametere til registeret fra fagjournalen FastTrak diabetes (Noklus diabetes) og fra Helseplattformen. Dette er strukturerte journalsystem som brukes ved landets diabetespoliklinikker for å registrere data på diabetespasientene. En gang årlig fylles skjemaet «diabetes årskontroll» ut, som inneholder oppdaterte bakgrunnsdata, kliniske undersøkelser samt blod- og urinprøver. I tillegg fylles andre skjema ut ellers i året, avhengig av hvilke kontroller pasienten har ved diabetespoliklinikken (for eksempel skjemaene «CGM» og «insulinbehandling»). Kvaliteten på diabetesbehandlingen ved norske diabetespoliklinikker vurderes på bakgrunn av informasjon fra alle disse skjemaene.

Bakgrunnsinformasjon om kohorten: Medianalderen på pasientene med diabetes type 1 i registeret var 47 år, med en spredning fra 18 til 98 år. Det var 44 % kvinner.

Diabetesbehandlingen: HbA1c var registrert hos 98 % av pasienter med diabetes type 1 og 39 % av disse pasientene hadde HbA1c \leq 53 mmol/mol. 23 % av pasientene har noen gang vært innlagt med diabetes ketoacidose, mens 4,6 % har hatt alvorlig hypoglykemi siste året. Det var 41 % av populasjonen som brukte insulinpumpe, mens 59 % brukte ulike insulinpennregimer. 63 % av de på insulinpumpe brukte et hybrid closed loop system. 90 % av pasientene brukte kontinuerlig vevsglukosemåler (CGM).

Screening for, og behandling av risikofaktorer: Blodtrykk var registrert hos 82 % av pasienter med diabetes type 1, hvorav 32 % brukte blodtrykksenkende medikasjon. Av de som var på behandling nådde 52 % behandlingsmål systolisk blodtrykk ≤ 135 mmHg . LDL-kolesterol var registrert hos 95 % av pasienter med diabetes type 1 og behandlingsmål for LDL-kolesterol var oppnådd hos 63 % av pasientene uten hjerte karsykdom og 51 % av dem med hjerte karsykdom. Dette er en økning fra 59 % og 47 % i 2022. Albumin-kreatinin ratio (AKR) var registrert hos 80 % av pasienter med diabetes type 1. Øyekontroll var registrert utført hos 70 % av pasientene, mens undersøkelse med monofilament var registrert gjennomført hos kun 65 %.

Median KMI var 26 (10-90 prosentil: 21-34) kg/m^2 , og hos pasienter der KMI er oppgitt har 7 % en KMI ≥ 35 kg/m^2 . Røykevaner var oppgitt hos 92 % av pasientene, og 10 % av pasienter med diabetes type 1 er registrert som daglige røykere.

Forekomst av diabeteskomplikasjoner: Koronarsykdom var registrert som komplikasjon hos 7,2 % og hjerneslag hos 2,4 % av pasientene med diabetes type 1. Behandlet retinopati var registrert som komplikasjon hos 14,2 %, amputasjon hos 1,3 % og tegn på nyreskade (definert som U-AKR ≥ 3 og/eller eGFR < 60) var registrert hos 13,4 % av pasientene med diabetes type 1.

Kvalitetsforbedringsprosjekt: Registeret startet i 2021 et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt basert på at registerdata fra 2020 som viste for dårlig, samt varierende, måloppnåelse for LDL-kolesterol hos pasienter med diabetes type 1. Målet for prosjektet var å forebygge utvikling av hjerte-/karlidelser ved å bedre måloppnåelse for LDL-kolesterol hos pasientgruppen. 23 diabetespoliklinikker deltok i prosjektet og det ble gjennomført totalt fire prosjektmøter. Registerdata fra 2023 sammenlignet med 2020-data (baseline) viste at i 2023 hadde 16 av 23 sykehus signifikant større andel pasienter som oppnådde behandlingsmål for LDL-kolesterol hos de som ikke hadde kjent hjerte-/karsykdom (LDL $\leq 2,5$ mmol/mol), og 8 av 23 sykehus hadde signifikant større andel pasienter som oppnådde behandlingsmål for LDL-kolesterol for de med kjent hjerte-/karsykdom (LDL $< 1,8$ mmol/mol).

1.1 Summary in English

The Norwegian Diabetes Register for Adults (NDV) is a national quality register administered by Noklus, Haraldsplass Deaconess University Hospital, Bergen. Helse Bergen HF is the data controller. The aim of the register is to improve the quality of diabetes care by giving feedback (benchmarking) to doctors and clinics about the quality of treatment. The NDV measures the effectiveness of diabetes healthcare against diabetes guidelines published by the Norwegian Directorate of Health. The register also promotes the use of its data in local quality improvement projects.

We had clinical data on 154 348 people with diabetes registered in the NDV at the end of 2023. Of these 30 097 people had diabetes type 1, 116 453 diabetes type 2 and 7 798 other types/unknown type of diabetes. In addition, the registry has 13 090 patients with gestational diabetes and 91 935 patients where we only have a diabetes diagnosis, age and gender. Data are linked to the National Population Register annually to remove people who have died from the register.

This report summarizes type 1 diabetes data from hospital-based services (diabetes outpatient clinics). Data from primary health care is reported elsewhere.

51 of 51 hospital outpatient clinics in Norway have reported patient data to the register in 2023. The results that are presented in the following summary are based on people with diabetes type 1 that had an annual review performed at the clinics in 2023. Due to capacity problems at clinics some patients do not receive an annual review. In addition, a GP performs the annual diabetes review for a minority (up to 10%) of the patients. Thus the number with diabetes type 1 in this rapport is lower than the number that are enrolled in the register. Only hospital clinics with greater than 60% coverage in the register (altogether 22 408 people with diabetes type 1) are included in the report.

NDV collects variables from structured diabetes electronic health records called FastTrak diabetes and Helseplattformen that is used to register patient data at outpatient clinics. Once a year the electronic form “diabetes annual review” is completed. The form contains updated background information, the results of clinical examinations together with results of blood and urine analyses. In addition, several other electronic forms such as “insulin treatment” and “outpatient check-up” are filled in as and when required. The quality of diabetes treatment at Norwegian diabetes outpatient clinics is assessed using information from all the electronic forms.

Background information on the cohort: Median age of people with diabetes type 1 in the register was 47 (range 18 – 98) years. 44% were women.

Diabetes treatment: HbA1c was recorded in 98% of people with diabetes type 1 and 39% of these had HbA1c \leq 53 mmol/mol. 23% reported ever having been admitted with diabetes ketoacidosis, while 4.6% reported serious hypoglycaemia during the last year. 41% used an insulin pump and 59% used multiple daily injection therapy. 63% of the patients with insulin pump used a hybrid closed loop system. 90% used continuous glucose monitoring.

Screening for, and treatment of complications: Blood pressure was recorded in 82% of people with diabetes type 1, of whom 32 % used antihypertensive medication. Of those on treatment, 52 % achieved a treatment target of systolic blood pressure ≤ 135 mmHg. LDL cholesterol was registered in 95 % of people with type 1 diabetes and treatment targets for LDL cholesterol were achieved in 63 % of patients without cardiovascular disease and 51 % of those with cardiovascular disease. This is an increase from 59% and 47% in 2022.

Median BMI was 26 (10 – 90 percentiles: 21 – 34) kg/m², and of patients with a recorded BMI 7% had a BMI ≥ 35 kg/m². Of the 92% of the patients who had recorded smoking habits, 11% were current daily smokers.

Prevalence of diabetes complications: Coronary heart disease was recorded as a complication in 7.2% and stroke in 2.4% of people with diabetes type 1. Treated retinopathy was recorded as a complication in 14.2%, amputation in 1.3% and signs of kidney disease (U-AKR ≥ 3 and/or eGFR < 60) in 13,4 % of people with diabetes type 1.

Quality project: The registry started in 2021 a new quality improvement project based on registry data from 2020 which showed poor, as well as varying target achievement for LDL-cholesterol in patients with diabetes type 1. The goal of the project is to prevent the development of cardiovascular disease by improving target achievement for LDL-cholesterol in patients with diabetes type 1. Registry data from 2023 compared to 2020 data (baseline) showed that in 2023, 16 out of 23 hospitals had a significantly higher proportion of patients who achieved treatment goals for LDL cholesterol in those with no known cardiovascular disease (LDL ≤ 2.5 mmol/mol), and 8 out of 23 hospitals had a significantly higher proportion of patients who achieved treatment goals for LDL cholesterol for those with known cardiovascular disease (LDL < 1.8 mmol/mol).

2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

Tabell 1: Navn og målnivå på alle kvalitetsindikatorene

Kvalitetsindikator	Definisjon	Måloppnåelse		
		Høy	Moderat	Lav
Utført øyebunnsundersøkelse	Andel av pasienter med diabetes type 1 med diabetesvarighet \geq 5 år som har fått utført øyebunnsundersøkelse siste 30 måneder	> 90 %	70 - 90%	< 70 %
Undersøkt U-AKR	Andel av pasienter med diabetes type 1 med diabetesvarighet \geq 5 år som har fått undersøkt U-AKR siste 15 måneder	> 90 %	70 - 90%	< 70 %
Undersøkt med monofilament	Andel av pasienter med diabetes type 1 med diabetesvarighet \geq 5 år som har blitt undersøkt med monofilament siste 15 måneder	> 90%	70 - 90%	< 70 %
Undersøkt fotpuls	Andel av pasienter med diabetes type 1 med diabetesvarighet \geq 5 år som har fått undersøkt fotpuls siste 15 måneder	> 90%	70 - 90%	< 70 %
Målt blodtrykk	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått undersøkt blodtrykk siste 15 måneder	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt LDL-kolesterol	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt LDL-kolesterol siste 30 måneder	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt HbA1c	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt HbA1c siste 15 måneder	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt vekt	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt vekt siste 15 måneder	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt høyde	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som noen gang har fått målt høyde	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Dokumentert røykevaner	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått dokumentert røykevaner siste 15 måneder	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %

Resultatindikatorer		Høy	Moderat	Lav
HbA1c ≤ 53 mmol/mol	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder og har HbA1c ≤ 53 mmol/mol	> 32 %	29 - 32 %	< 29 %
HbA1c ≥ 75 mmol/mol	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder og har HbA1c ≥ 75 mmol/mol	< 12 %	12 - 14 %	> 14 %
HbA1c ≤ 58 mmol/mol	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder og har HbA1c ≤ 58 mmol/mol	> 50 %	47 - 50 %	< 47 %
LDL-kolesterol ≤ 2,5 mmol/L hos pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 i alderen 40-79 år som har målt LDL siste 30 måneder, ikke har hjerte karsykdom og har LDL-kolesterol ≤ 2,5 mmol/L	> 70 %	45 - 70 %	< 45%
< 1,8 mmol/L hos pasienter med kjent hjerte- og karsykdom	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt LDL siste 30 måneder, har hjerte karsykdom og har LDL-kolesterol <1,8 mmol/L	> 60 %	45 - 60 %	< 45%
Systolisk blodtrykk ≤ 135 mmHg m/beh	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt blodtrykk siste 15 måneder, står på blodtrykksbehandling og har systolisk blodtrykk ≤ 135	> 65 %	55 - 65 %	< 55 %
Systolisk blodtrykk ≤ 140 mmHg u/beh	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt blodtrykk siste 15 måneder, ikke står på blodtrykksbehandling og har systolisk blodtrykk ≤ 140	> 65 %	55 - 65 %	< 55 %
Diastolisk blodtrykk ≤ 85 mmHg m/beh	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt blodtrykk siste 15 måneder, står på blodtrykksbehandling og har diastolisk blodtrykk ≤ 85	> 80 %	65 - 80 %	< 65 %
Diastolisk blodtrykk ≤ 90 mmHg u/beh	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt blodtrykk siste 15 måneder, ikke står på blodtrykksbehandling og har diastolisk blodtrykk ≤ 90	> 80 %	65 - 80 %	< 65 %
Andel dagligrøykere	Andel dagligrøykere av alle pasienter med diabetes type 1 som noen gang har fått dokumentert røykevaner	< 8 %	8 - 13 %	> 13 %

Innledning til resultatdel

Resultatene fra diabetespoliklinikker er basert på utvalget av pasienter med diabetes type 1 som gikk til kontroll i spesialisthelsetjenesten i 2023.

Det anslås at antall pasienter med diabetes type 1 i Norge (≥ 18 år) er ca 28 000. 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. Noen pasienter har også oppfølging sjeldnere enn årlig. Alle helseforetakene er pålagt å rapportere data til Norsk diabetesregister for voksne (NDV). Private avtalespesialister er i utgangspunktet også pålagt å rapportere, men dette praktiseres i varierende grad.

Samletabellene inneholder alle pasienter som har vært til kontroll (22 408), mens figurene per sykehus kun inneholder de sykehus med mer enn 60 % dekningsgrad eller mer enn 10 pasienter.

Data fra følgende poliklinikker er ikke presentert i figurene pga lav dekningsgrad eller få pasienter (4 av 51): Odda sjukehus, Ringerike sykehus, Nordlandssykehuset Lofoten og Sørlandet sykehus, Flekkefjord. I tillegg er Lovisenberg Diakonale sykehus tatt bort pga problemer med innhenting av laboratoriedata i 2023.

HbA1c-langtidsblodsukker

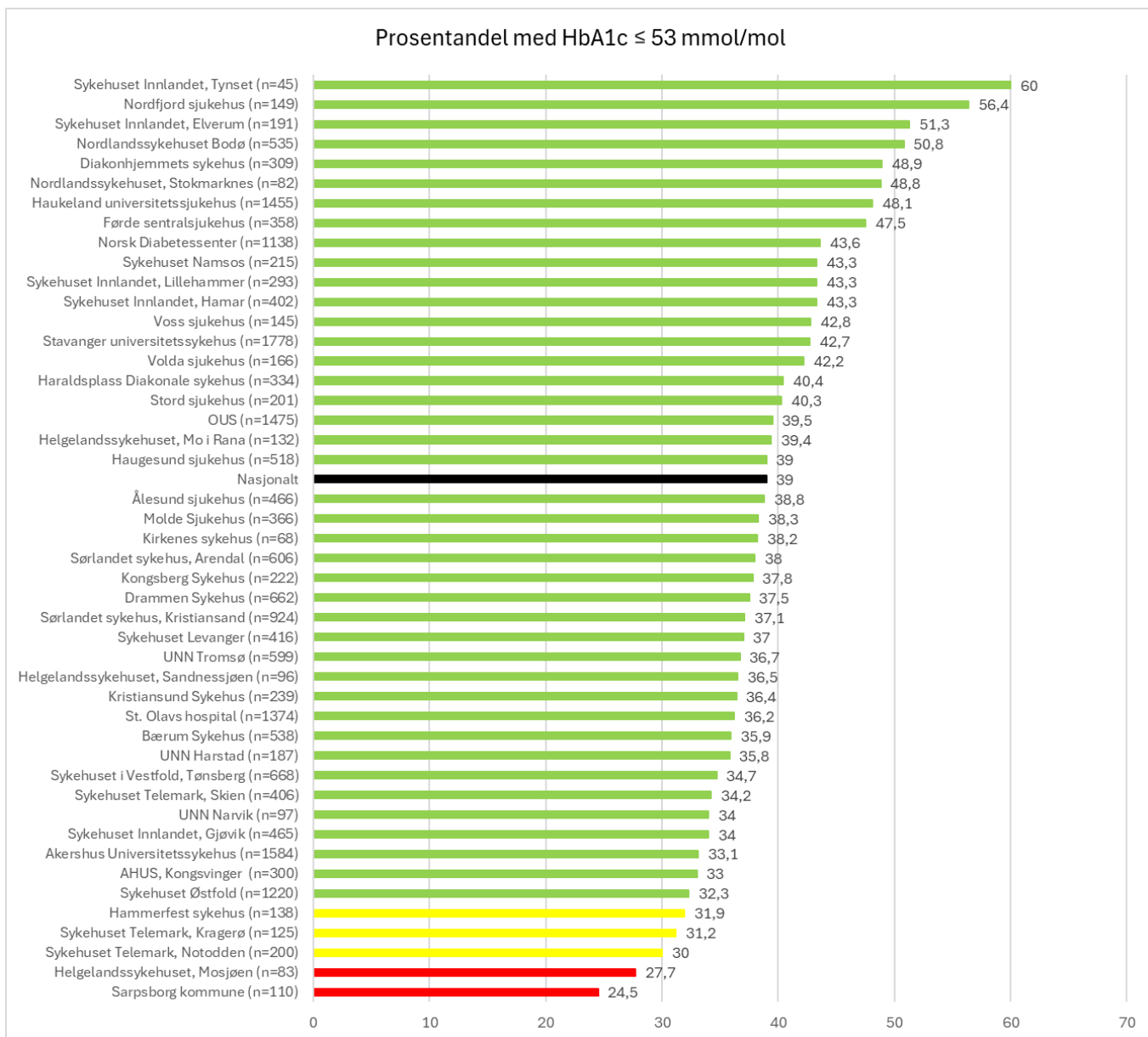
Målet er at mer enn 95 % av diabetespasientene skal få målt HbA1c. 98 % av pasientene med diabetes type 1 i registeret fikk målt HbA1c i 2023.

HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være den beste kvalitetsindikatoren på blodsukkerkontroll som kan relateres til senere utvikling av komplikasjoner som øyeskade, nyreskade og nerveskade (mikrovaskulære komplikasjoner). Nasjonale faglige retningslinjer for behandling av diabetes (1) anbefaler et behandlingsmål omkring 53 mmol/mol for å forebygge utvikling av senkomplikasjoner. Blant annet på grunn av hypoglykemifaren kan det være svært vanskelig for pasientene å nå dette målet, og i 2023 var det 39 % av pasientene med diabetes type 1 på landsbasis som hadde HbA1c lavere enn eller lik 53 mmol/mol.

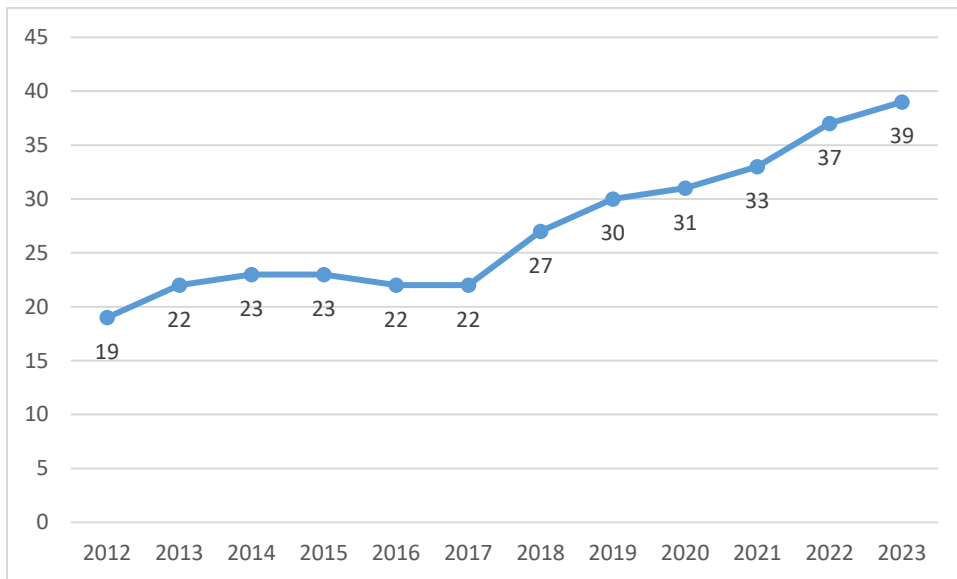
Pasienter med diabetes type 1 bør tilbys tverrfaglig oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Oppfølging må tilpasses den enkeltes behov, men minst én konsultasjon per år (diabetes årskontroll) er anbefalt.

HbA1c inngår som en variabel i årskontrollen og er den viktigste indikatoren på om den glukosesenkende 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 fleste analyseinstrument som benyttes på poliklinikker, sykehuslaboratorier og på legekantor tilfredsstilte krav om analysekvalitet ifølge Noklus kontrollprogram for 2023 (Resultat ved analyse av Noklus' ekstern kvalitetskontroll bør ikke avvike mer enn $\pm 7,4\%$ fra oppgitt fasit). Analysekvaliteten er altså god.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder og har HbA1c ≤ 53 mmol/mol
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 32 %, moderat: 29-32 %, lav: < 29%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonalt retningslinje for diabetes (1)
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har HbA1c ≤ 53 mmol/mol Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder



Figur 1: Prosentandel av pasienter med diabetes type 1 med HbA1c ≤ 53mmol/mol per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter med målt HbA1c på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene utenfor søylene viser prosentandel pasienter med HbA1c ≤ 53 mmol/mol. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandel ligger over 32 %.

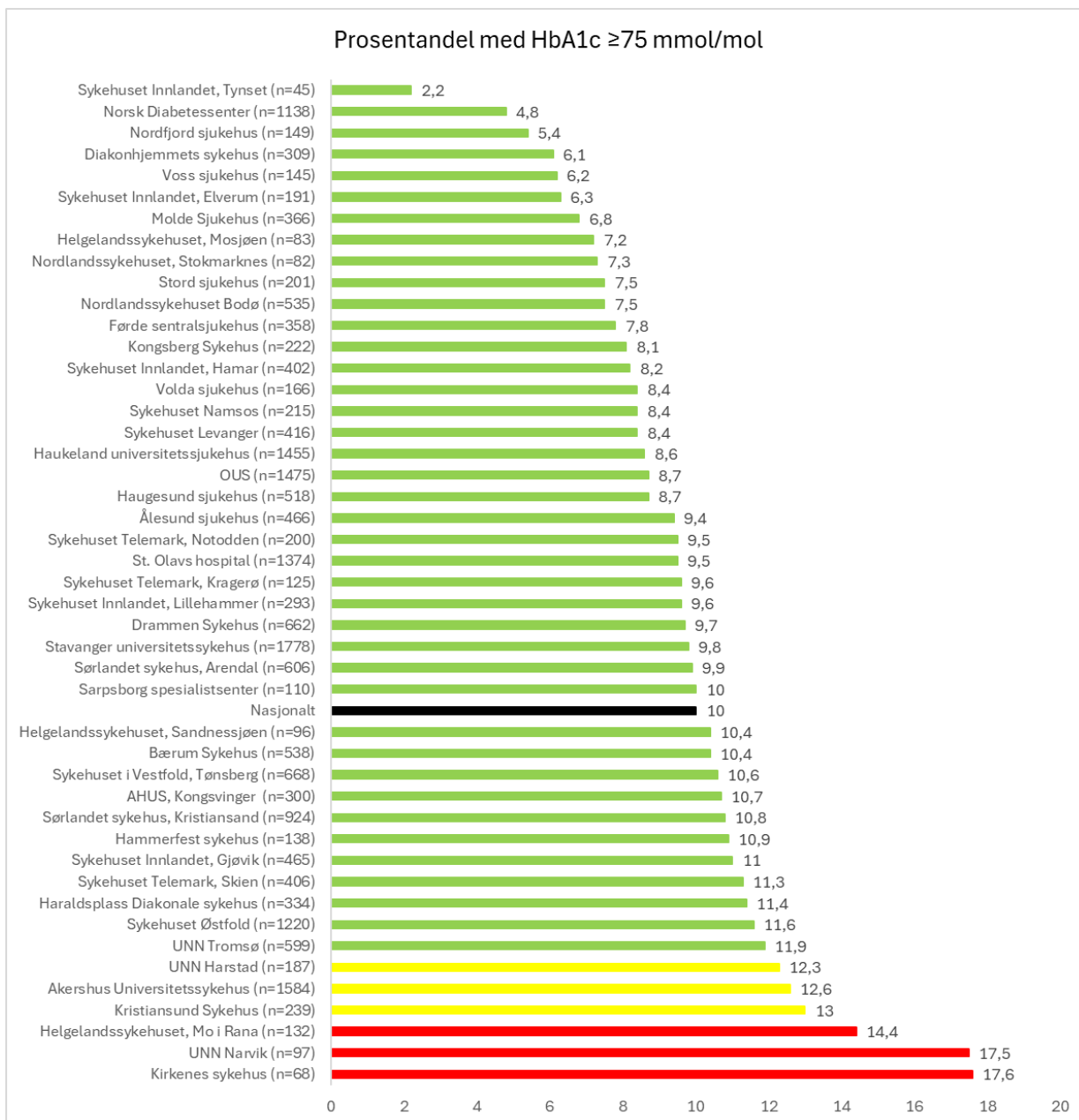


Figur 2: Prosentandel av type 1 diabetespasienter med HbA1c \leq 53mmol/mol fra 2012 frem til 2023.

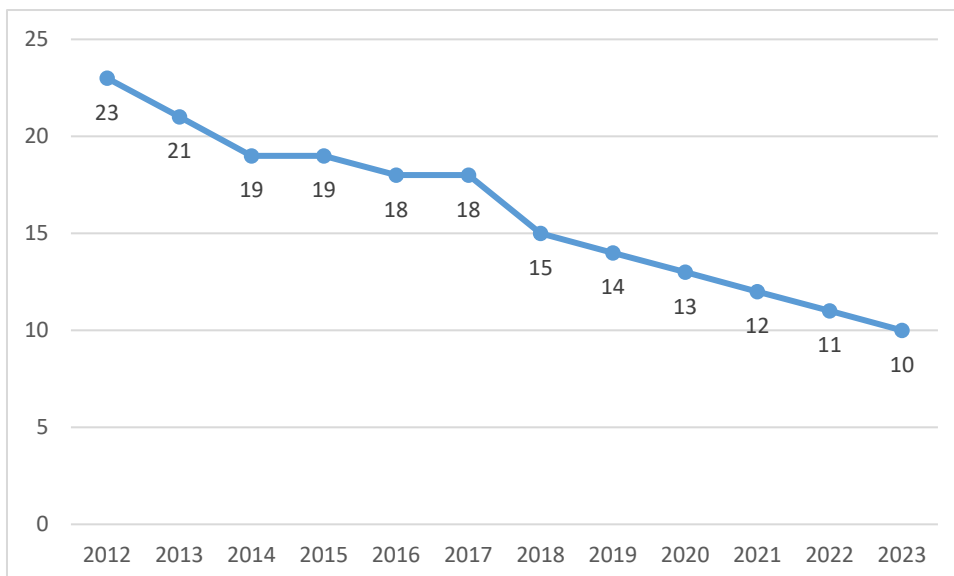
Kommentar til figur 1 og 2: Figur 1 viser betydelig variasjon mellom poliklinikkene. Registeret har kontinuerlig fokus på dette kvalitetsmålet. Deltakende enheter har løpende tilgang til resultater på denne indikatoren via dashboardløsningen (tabell 17). Resultatene har forbedret seg vesentlig de siste årene (figur 2) og vi endret derfor grensene for måloppnåelse i 2022. Figur 1 viser at de nok bør endres igjen relativt raskt for at poliklinikkene skal ha noe å strekke seg etter.

Et annet viktig behandlingsmål for HbA1c er andel pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol. Disse pasientene har svært høy risiko for å utvikle alvorlige diabetes senkomplikasjoner, som øyeskade, nyreskade og hjerte-/karlidelse, i relativt ung alder.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder og har HbA1c \geq 75 mmol/mol
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: < 12 %, moderat: 12-14 %, lav: > 14%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (1)
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har HbA1c \geq 75 mmol/mol Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder



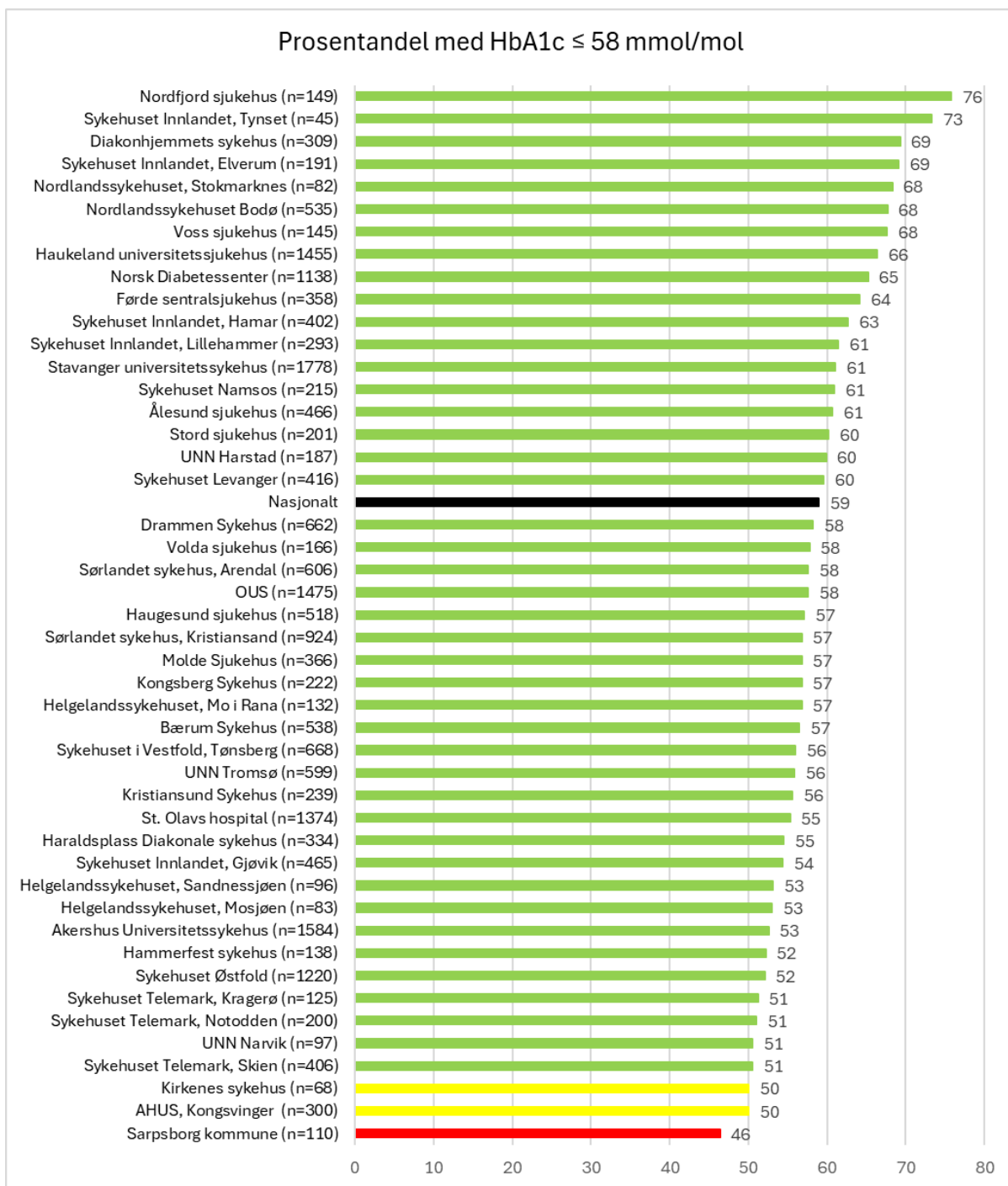
Figur 3: Prosentandel av pasienter med diabetes type 1 som har HbA1c \geq 75 mmol/mol per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter med målt HbA1c på den enkelte poliklinikk. De grønne linjene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde lav måloppnåelse. Tallene utenfor søylene viser prosentandel pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandel ligger under 12 %.



Figur 4: Prosentandel av type 1 diabetespasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol fra 2012 frem til 2023.

Kommentar til figur 3 og 4: Variasjonen i dataene var en av årsakene til at NDV startet et kvalitetsforbedringstiltak høsten 2016, der hovedmålet var å redusere andel med HbA1c \geq 75 mmol/mol på deltakende poliklinikk. 12 av 13 poliklinikker som deltok i dette prosjektet oppnådde signifikant reduksjon i andel pasienter med HbA1c under 75 mmol/mol. Registeret har fortsatt å ha fokus på de dårligst regulerte pasientene etter prosjektet er over, og vi ser ut fra figur 4 at andelene fortsetter å synke for hvert år. Vi antar det har vært en spillover-effekt på poliklinikker som ikke har vært med i prosjektet. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandel type 1 pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol ligger under 12 %. Deltakende enheter har løpende tilgang til resultater på denne indikatoren via dashboardløsningen.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder og har HbA1c \leq 58 mmol/mol
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 50 %, moderat: 47-50 %, lav: < 47 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonale retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har HbA1c \leq 58 mmol/mol Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder

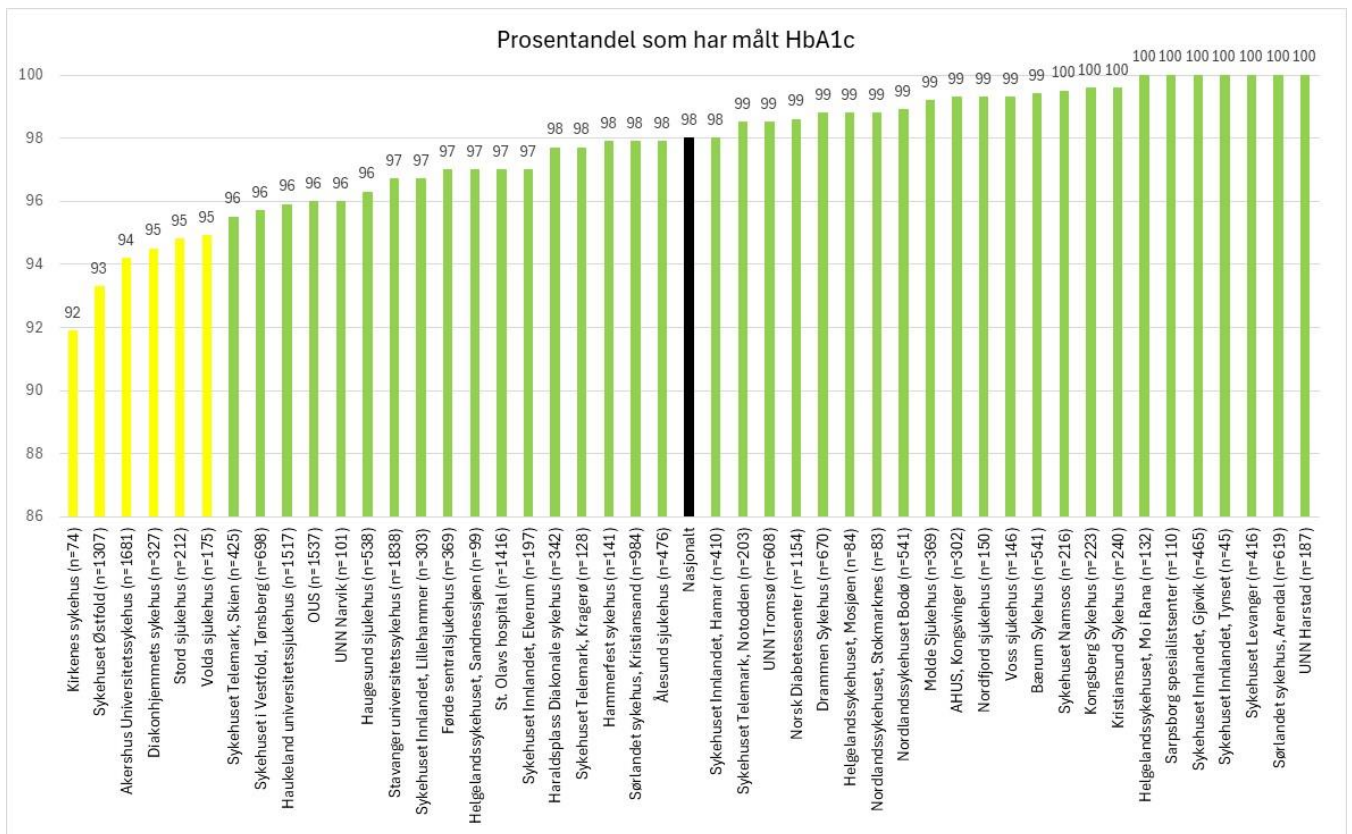


Figur 5: Prosentandel av pasienter med diabetes type 1 som har HbA1c ≤ 58 mmol/mol per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter med målt HbA1c på den enkelte poliklinikk. De grønne linjene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde lav måloppnåelse. Tallene utenfor søylene viser prosentandel pasienter med HbA1c ≤ 58 mmol/mol. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandel ligger over 50 %.

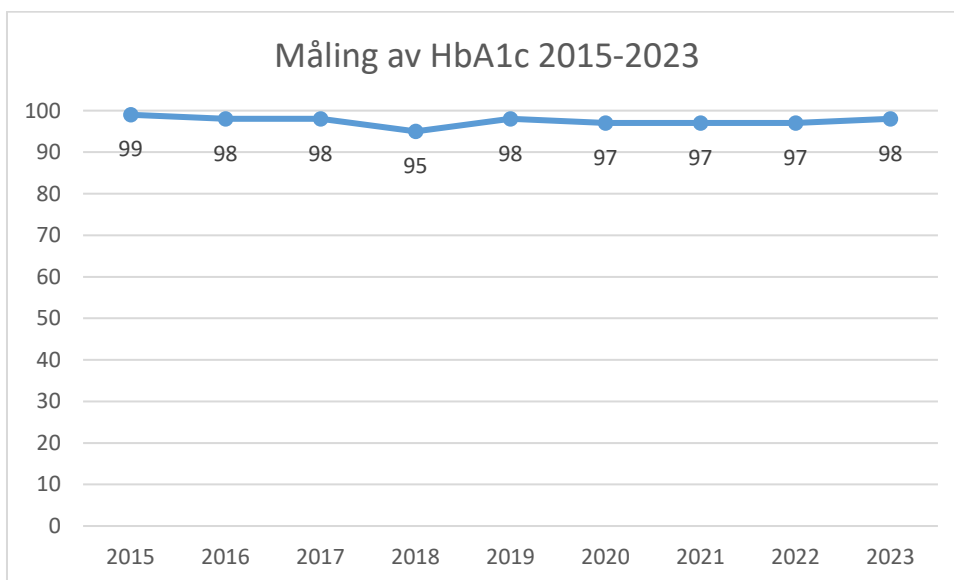
Prosedyrer

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 fotundersøkelse (monofilamenttest og fotpuls) og urinundersøkelse mht. albuminuri (U-AKR) årlig, og undersøkelse av øyenbunn minst annet hvert år. NDV har valgt disse fire indikatorene sammen med målt HbA1c, målt blodtrykk, målt LDL-kolesterol, dokumenterte røykevaner, målt vekt og målt høyde som kvalitetsindikatorer. Diabetespoliklinikker karakteriseres ved stor pasienttilstrømning, høyt aktivitetsnivå og økende teknisk kompleksitet, hvilket fører til at det til tider kan være vanskelig å unngå etterslep på anbefalte årskontroller. Noen ganger kan man prioritere å utsette årskontroller (spesielt hos de velregulerte) for å ha mulighet til å prioritere pasienter som trenger hyppigere kontroller. På grunn av dette er det ikke uvanlig at det kan gå mer enn 12 måneder mellom årskontrollene for en pasient. Da poliklinikker har dette etterslepet på årskontrollene, 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.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt HbA1c siste 15 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 95 %, moderat: 80-95 %, lav: < 80 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har målt HbA1c siste 15 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder



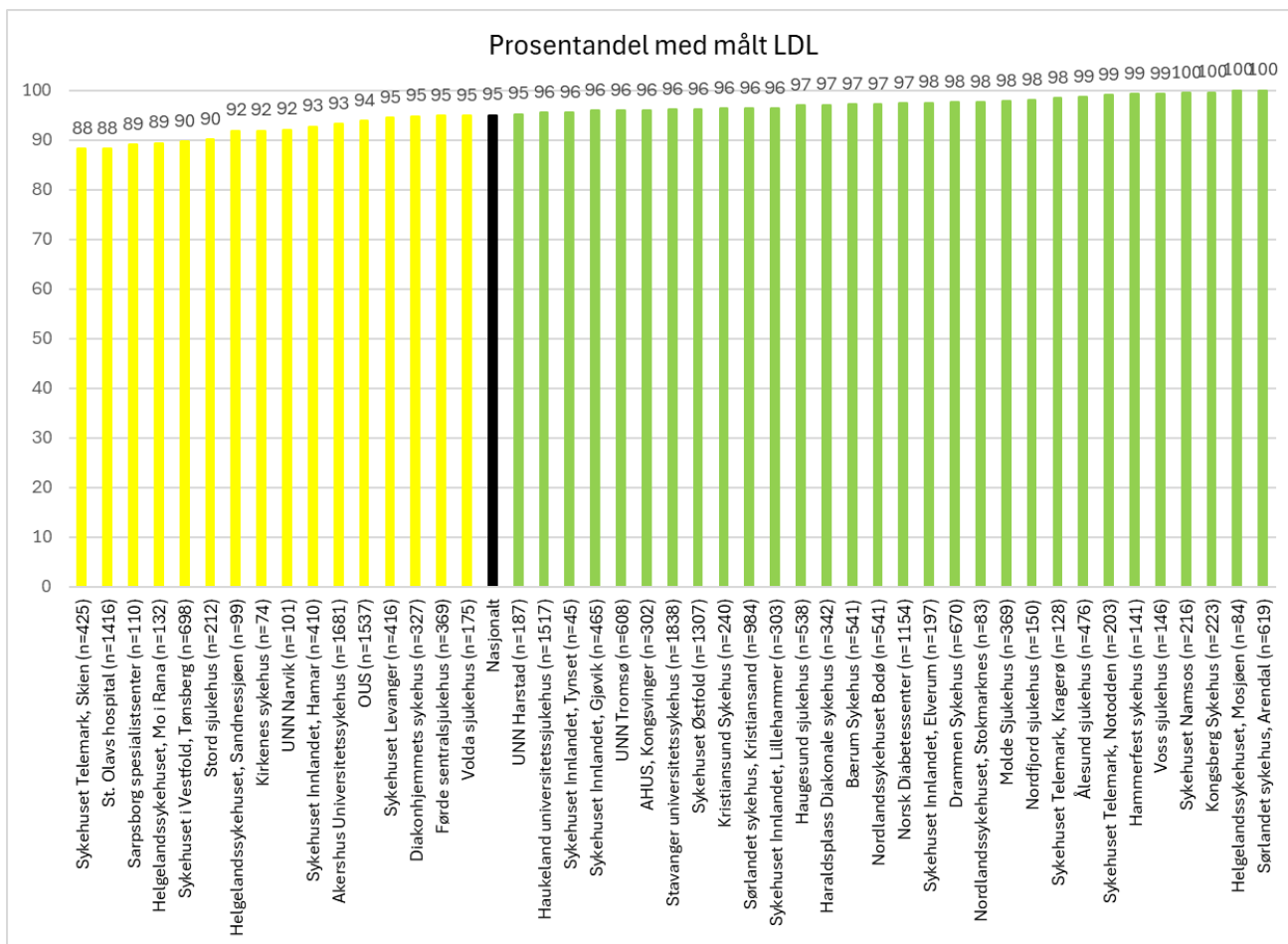
Figur 6: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått målt HbA1c per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse og de gule markerer moderat måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.



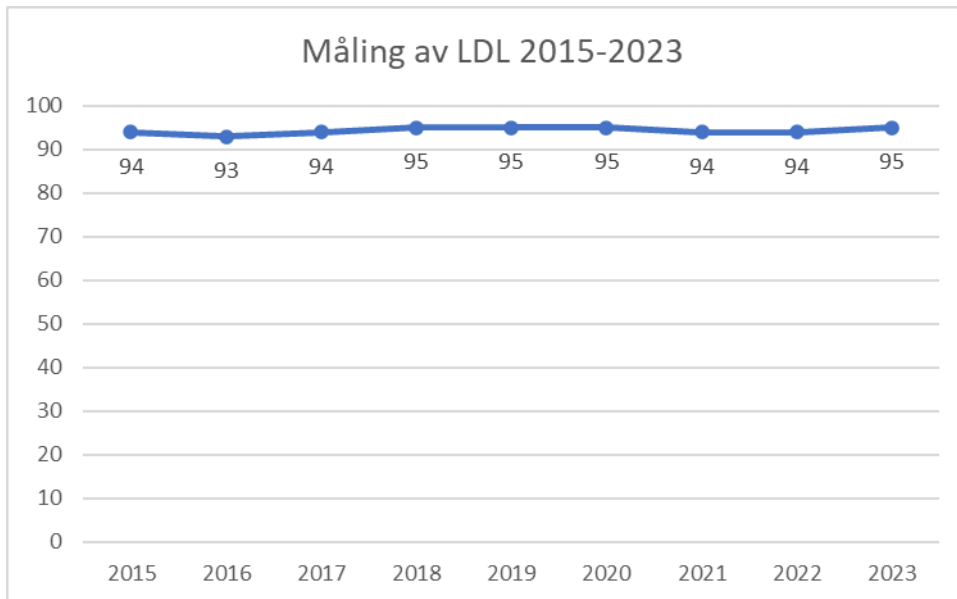
Figur 7: Andel som har fått målt HbA1c fra 2015-2023.

Kommentar figur 6 og 7: Måloppnåelse for de fleste av landets diabetespoliklinikker når det gjelder måling av HbA1c er svært god. Landsgjennomsnittet har ligget over 95 % i hele perioden fra 2015-2023 og måloppnåelsen regnes som stabilt høy.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt LDL siste 30 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 95 %, moderat: 80-95 %, lav: < 80 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har målt LDL siste 30 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder



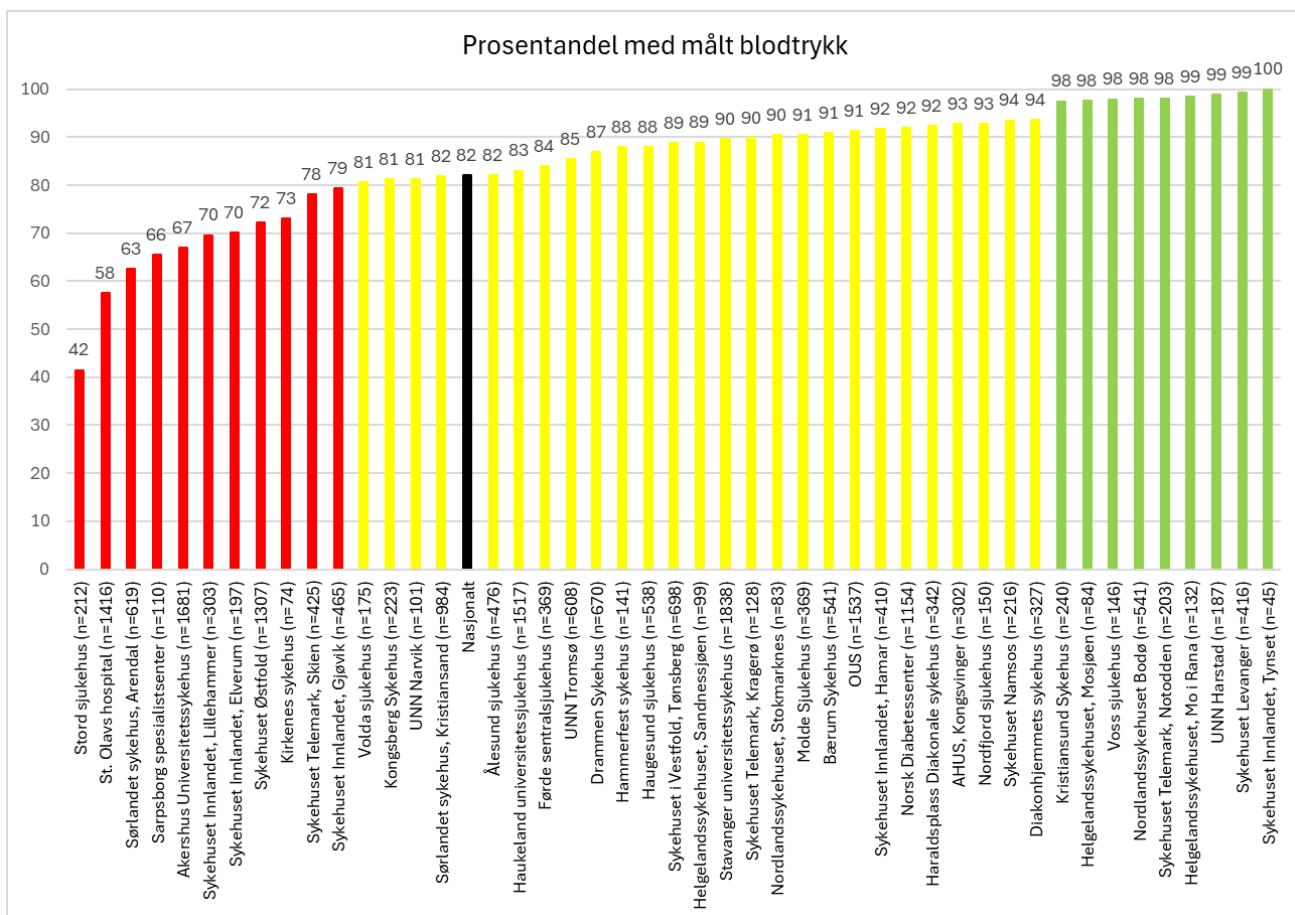
Figur 8: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått målt LDL-kolesterol per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse og de gule markerer moderat måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.



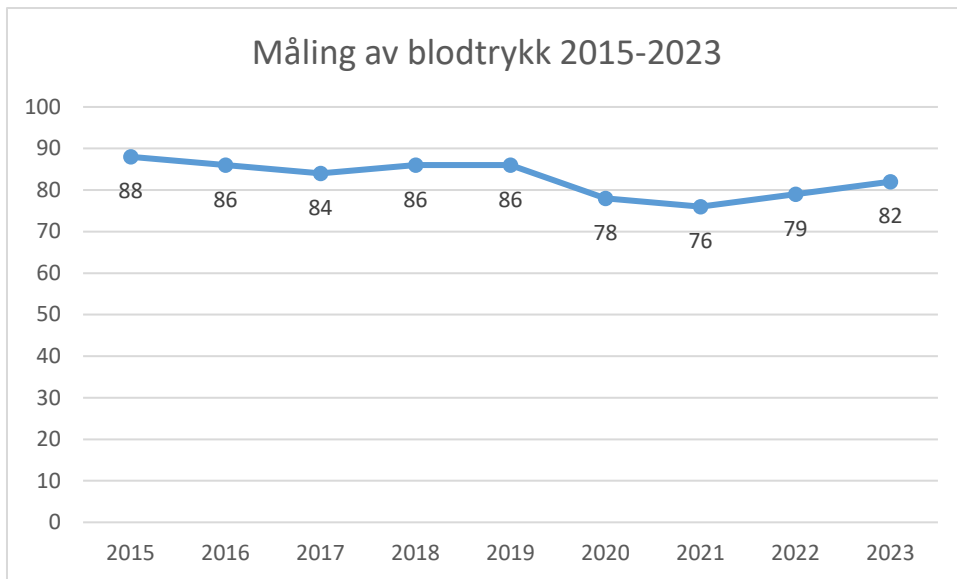
Figur 9: Andel som har fått målt LDL-kolesterol fra 2015-2023.

Kommentar figur 8 og 9: Måloppnåelse for de fleste av landets diabetespoliklinikker når det gjelder måling av LDL-kolesterol er svært god selv om noen få poliklinikker fortsatt har forbedringspotensial. Landsgjennomsnittet har ligget tett opptil 95 % i hele perioden fra 2015-2023 og måloppnåelsen regnes som stabilt høy.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt blodtrykk siste 15 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 95 %, moderat: 80-95 %, lav: < 80 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har målt blodtrykk siste 15 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder



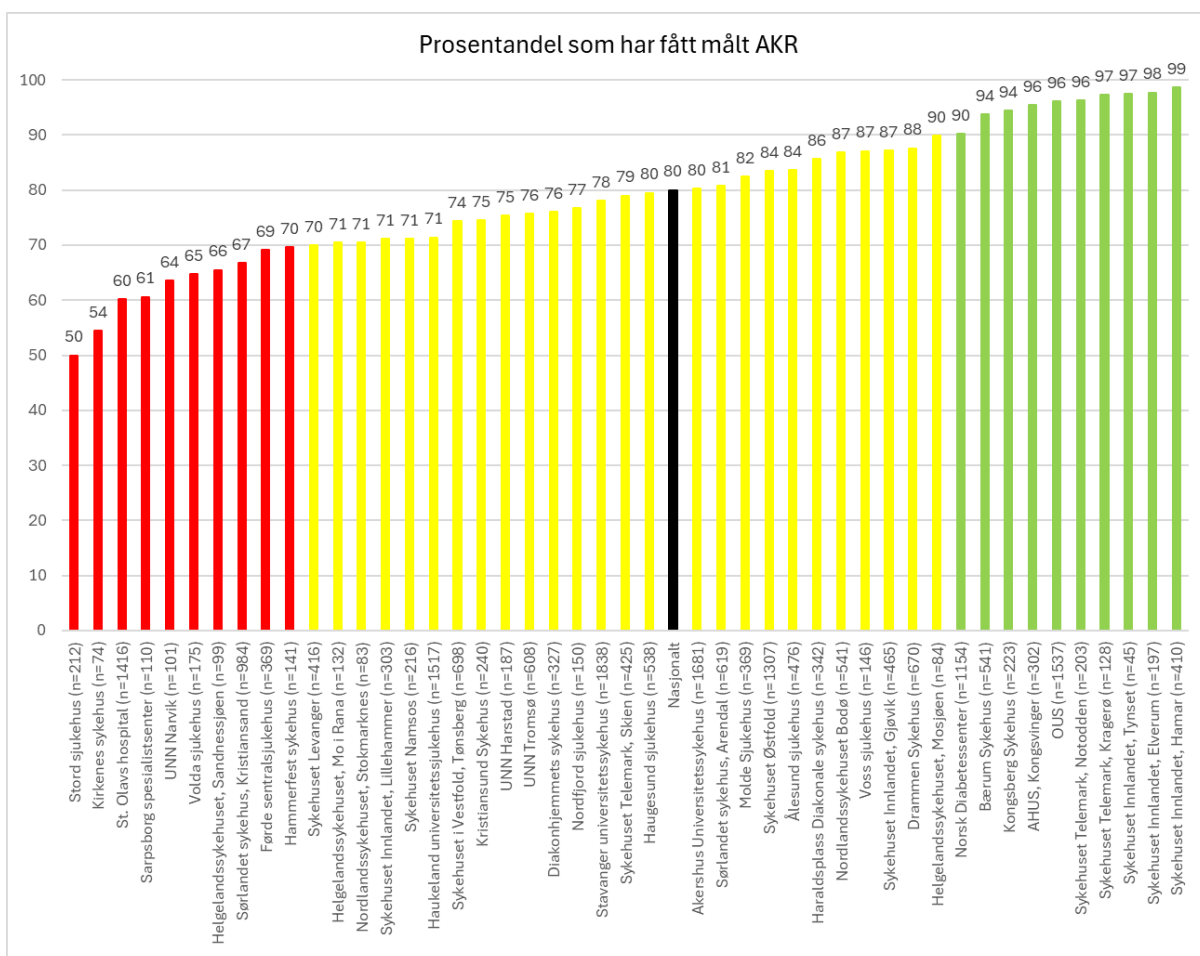
Figur 10: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått utført blodtrykksmåling per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule markerer moderat måloppnåelse og de røde markerer lav måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.



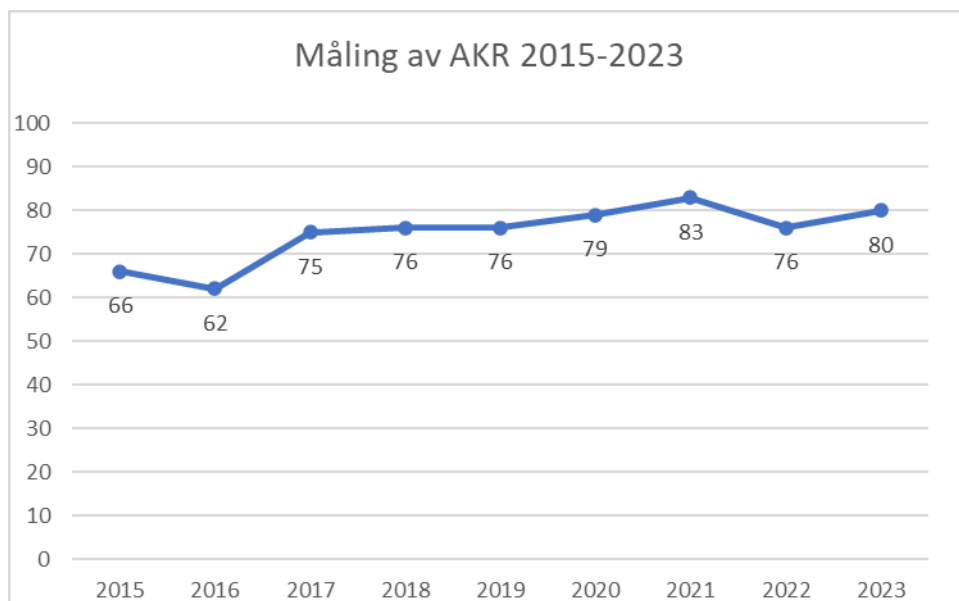
Figur 11: Andel som har fått utført blodtrykksmåling fra 2015-2023.

Kommentar figur 10 og 11: Kun ni av diabetespoliklinikker måler blodtrykk på mer enn 95 % av sine pasienter, og hele 11 poliklinikker har under 80 % måloppnåelse for denne indikatoren. Landsgjennomsnittet for blodtrykksmåling er noe lavere enn ønskelig i perioden 2015-2023.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt AKR siste 15 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 90 %, moderat: 70-90 %, lav: < 70 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har målt AKR siste 15 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder og som har diabetesvarighet ≥5 år.



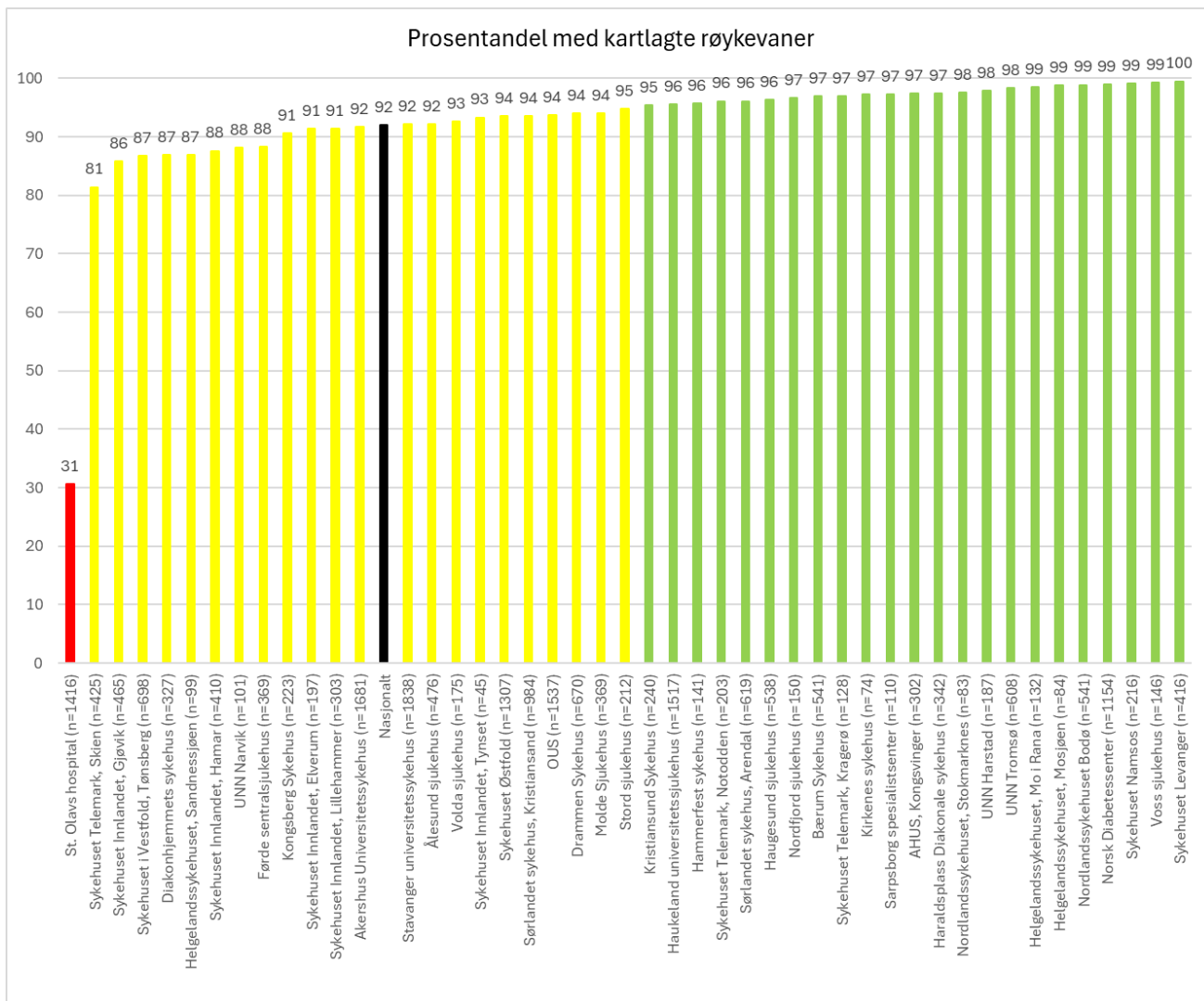
Figur 12: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med diabetesvarighet ≥ 5 år som har fått målt AKR per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule markerer moderat måloppnåelse og de røde markerer lav måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 90 %.



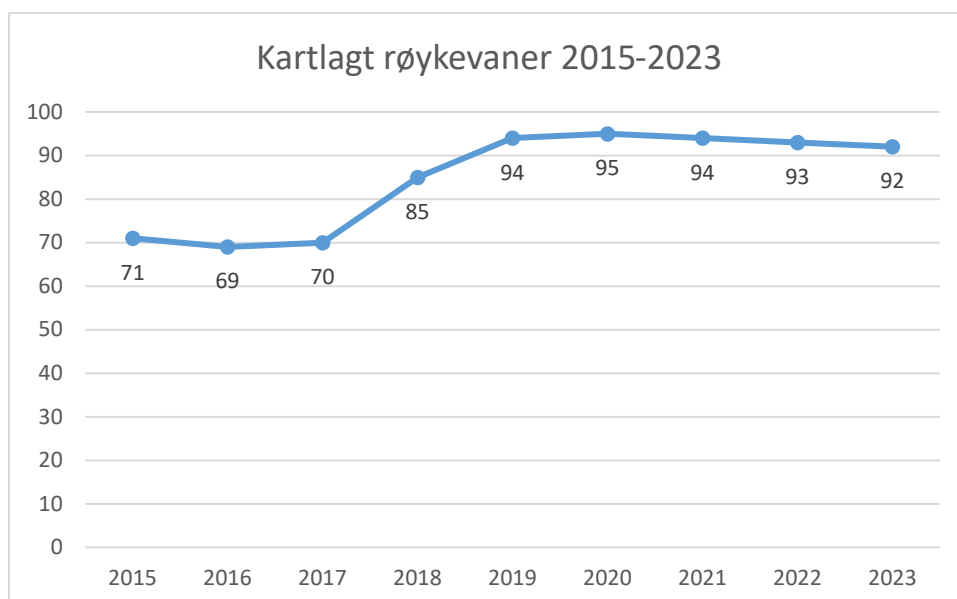
Figur 13: Andel som har fått målt AKR fra 2015-2023.

Kommentar figur 12 og 13: På landsbasis er det bare 80 % av pasientene som får målt AKR. Forhøyet AKR er et tidlig tegn på at «nyren sliter», og det er svært viktig å måle regelmessig for å fange opp begynnende nyreskade. 2022-data for denne indikatoren har vært opp til diskusjon på brukermøte for alle diabetespoliklinikkene og det er bestemt at man igangsetter et forbedringsprosjekt i 2024 for å bedre indikatoren på landsbasis.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått kartlagt røykevaner siste 15 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 95 %, moderat: 80-95 %, lav: < 80 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har fått kartlagt røykevaner siste 15 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.



Figur 14: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått kartlagt røykevaner per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule markerer moderat måloppnåelse og de røde markerer lav måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %. St Olav har trolig falskt for lave tall pga at overgangen til Helseplattformen har ført til etterslep på registrering nå i oppstarten .

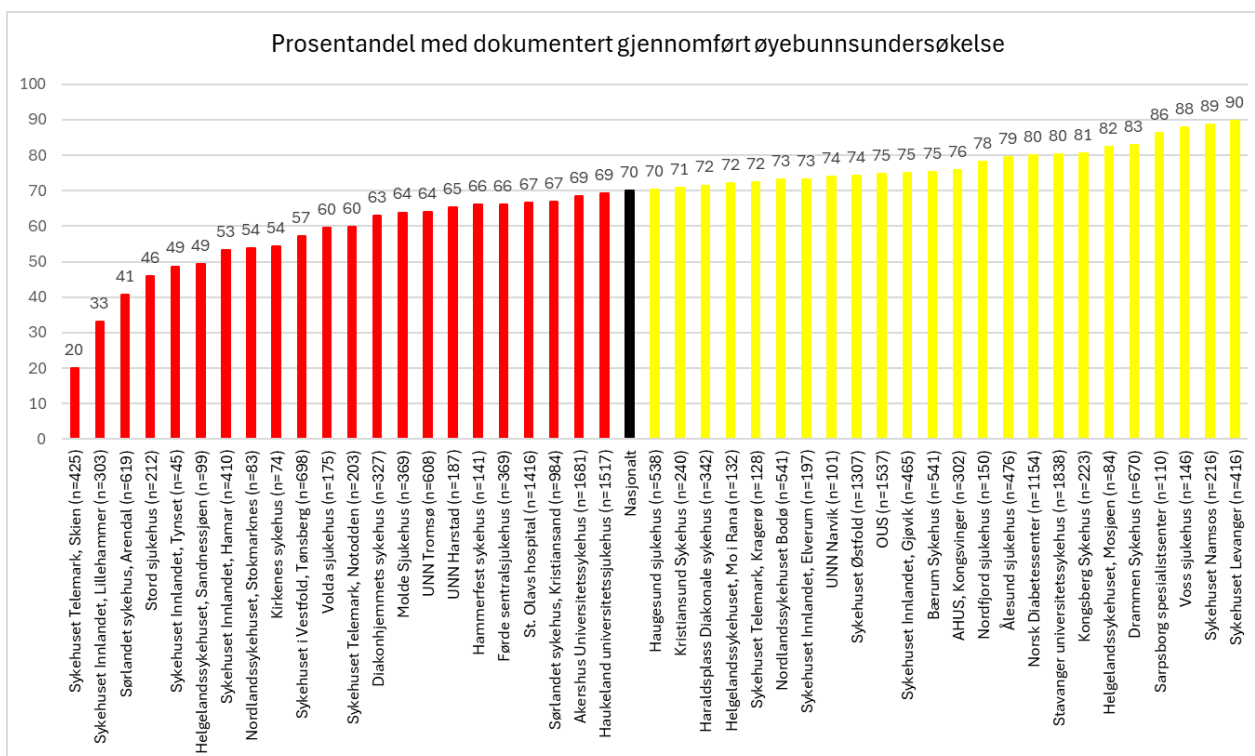


Figur 15: Andel som har fått kartlagt røykevaner fra 2015-2023.

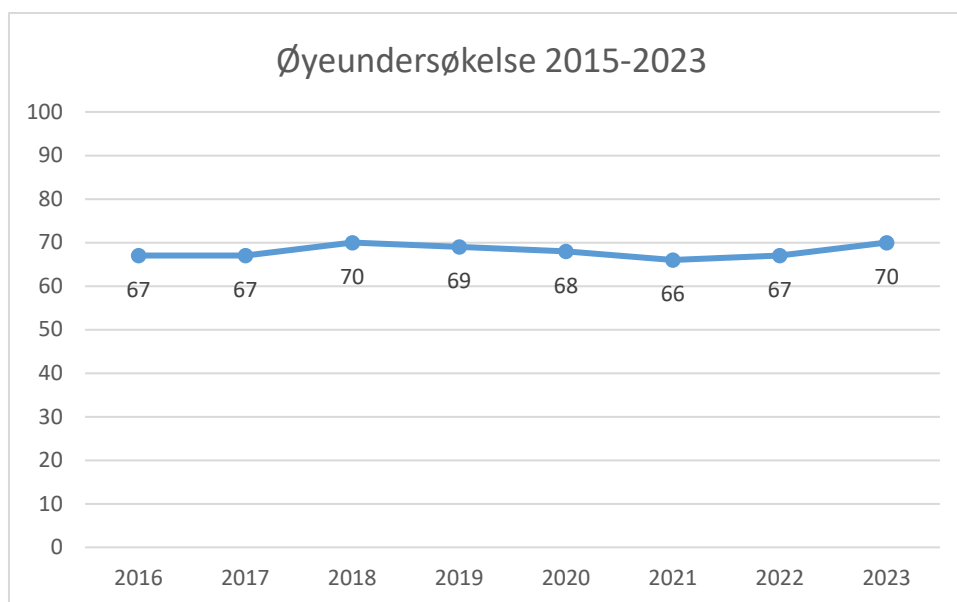
Kommentar figur 14 og 15:

Måloppnåelse for de fleste av landets diabetespoliklinikker når det gjelder kartlegging av røykevaner er svært god i 2023 med et landsgjennomsnitt på 92 %. I 2017 var imidlertid kartleggingen utført på kun 70 % av pasientene og det ble på det årlige møtet med poliklinikkene bestemt til å være et satsningsområde. Effekten av satsningen kom umiddelbart og har holdt seg stabilt bra frem til 2023.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått utført øyebunnsundersøkelse siste 30 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 90 %, moderat: 70-90 %, lav: < 70 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har fått utført øyebunnsundersøkelse siste 30 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder og som har diabetesvarighet ≥5 år.



Figur 16: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med diabetesvarighet ≥ 5 år som har dokumentert gjennomført øyeundersøkelse per diabetespoliklinikk. Poliiklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De gule søylene markerer moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel pasienter som har fått dokumentert gjennomført øyeundersøkelse. Poliiklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 90 %.

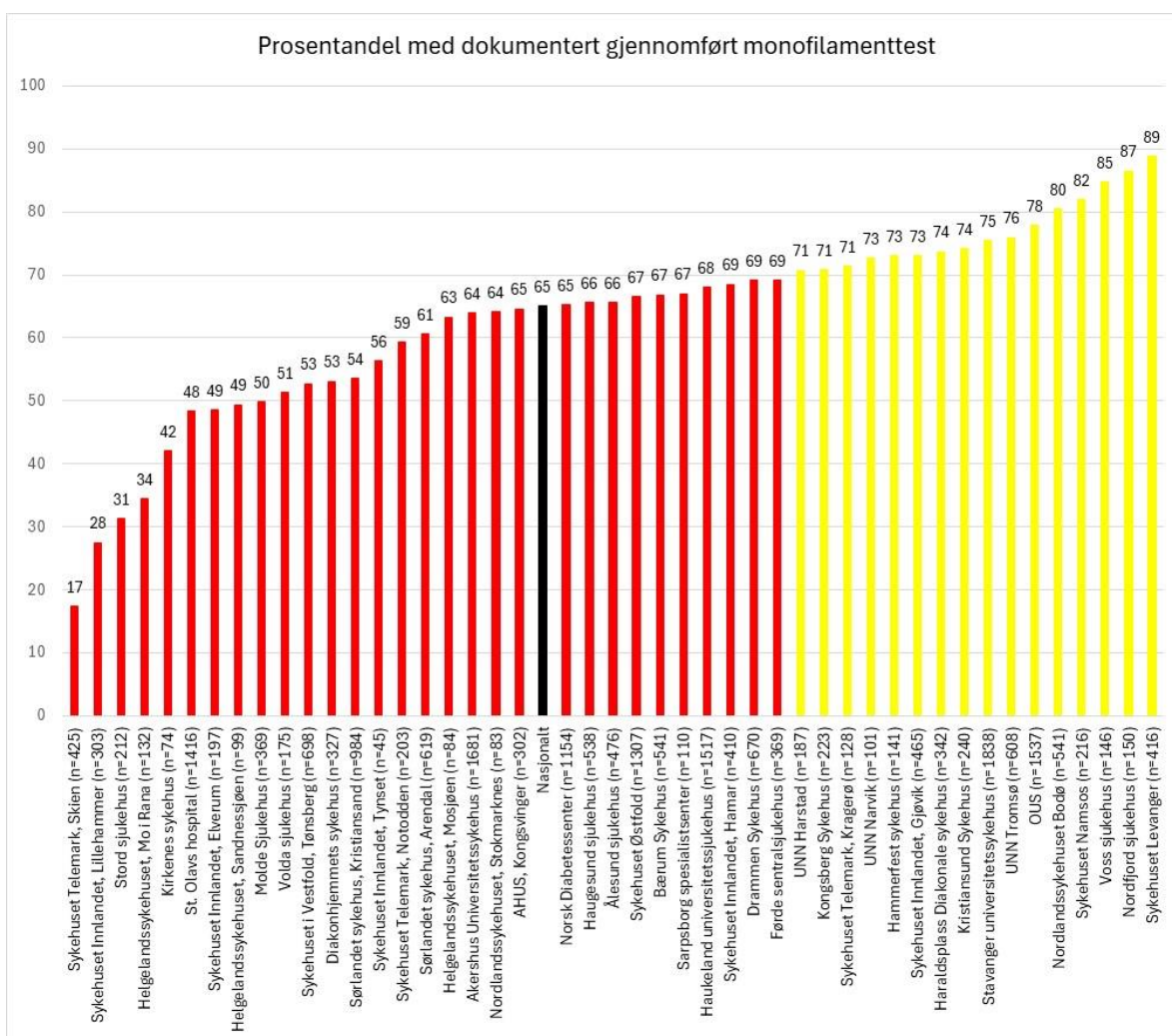


Figur 17: Prosentandel med dokumentert gjennomfør øyebunundersøkelse fra 2015-2023.

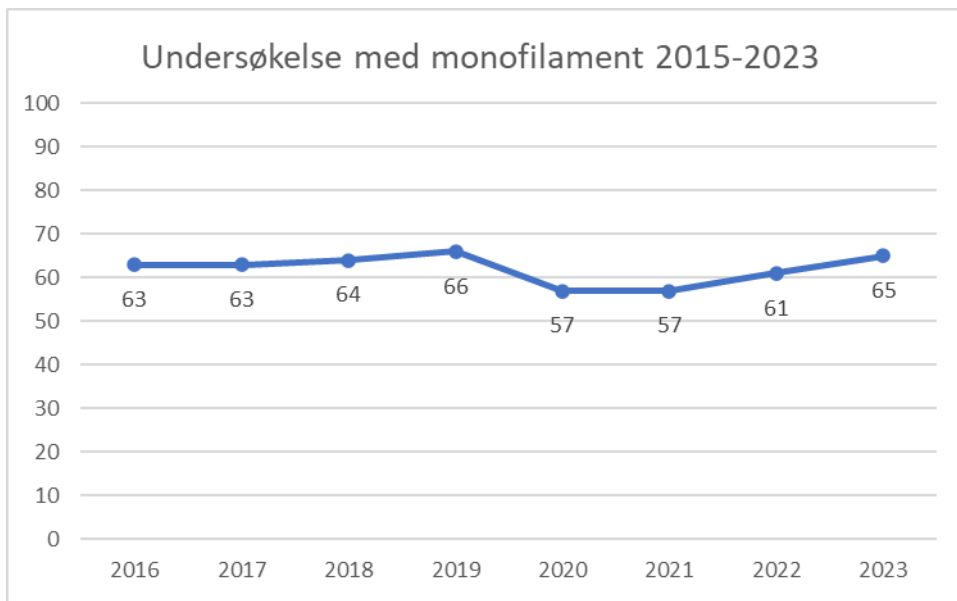
Kommentar figur 16 og 17:

Prosentandel som har dokumentert øyeundersøkelse er alarmerende lavt på flere poliklinikker. 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. Alle pasienter som har hatt diabetes type 1 i 5 år eller mer bør ha regelmessig oppfølging hos øyelege. Dette for å oppdage evt. skade på netthinne på et tidlig tidspunkt. Prosentandel bør ligge på over 90. Også denne indikatoren får mye fokus på det årlige møtet for diabetespoliklinikkene, der man har konkludert med at mangelfull dialog med øyelegene (i form av epikriser) er en av flere utfordringer.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har blitt undersøkt med monofilamenttest siste 15 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 90 %, moderat: 70-90 %, lav: < 70 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har blitt undersøkt med monofilamenttest siste 15 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder og som har diabetesvarighet ≥ 5 år.



Figur 18: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med diabetesvarighet ≥ 5 år der det er dokumentert gjennomført undersøkelse med monofilament per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De gule søylene markerer moderat måloppnåelse og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel pasienter med dokumentert gjennomført monofilamentundersøkelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen bør ligge over 90 %.



Figur 19: Prosentandel med dokumentert gjennomført monofilament-undersøkelse fra 2015-2023.

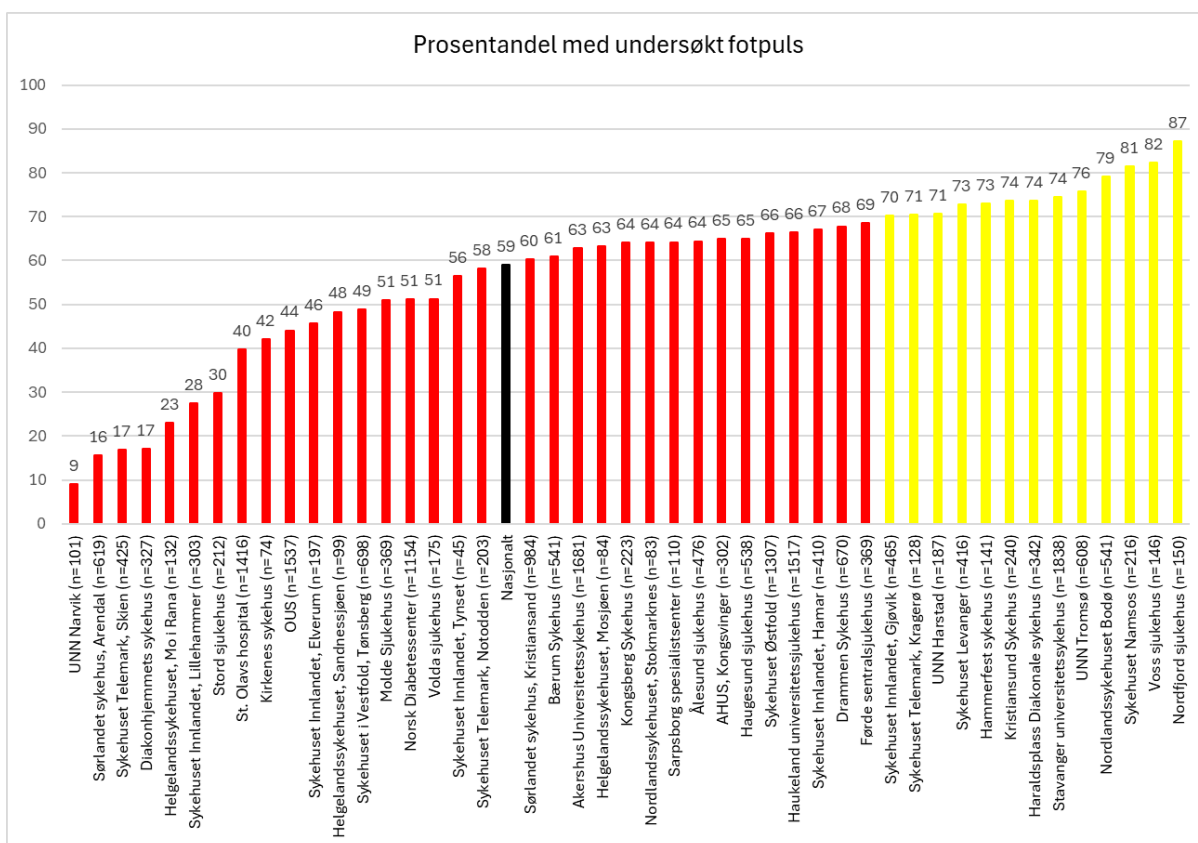
Kommentar til figur 18 og 19:

Figuren viser stor variasjon mellom diabetespoliklinikkene når det gjelder undersøkelser av føttene for å avdekke redusert følsomhet for monofilament eller dårlig sirkulasjon (se bilde). Ingen av poliklinikkene har god måloppnåelse for denne indikatoren. Å oppdage komplikasjoner tidlig er en viktig del av diabetesomsorgen. Poliklinikker som har en prosentandel på dokumentasjon av fotundersøkelse som ligger under 70 %, bør sette i gang tiltak for å forbedre dette. Målet er at over 90 % av pasientene skal få undersøkt føttene. Landsgjennomsnittet ligger stabilt for lavt på denne indikatoren i perioden 2015-2023. På det årlige møtet med diabetespoliklinikkene var det i 2022 en uformell spørreundersøkelse om hvorfor så mange scorer dårlig på denne, og tilbakemeldingen er at man har for liten tid i konsultasjonen til å alltid prioritere å undersøke føttene.

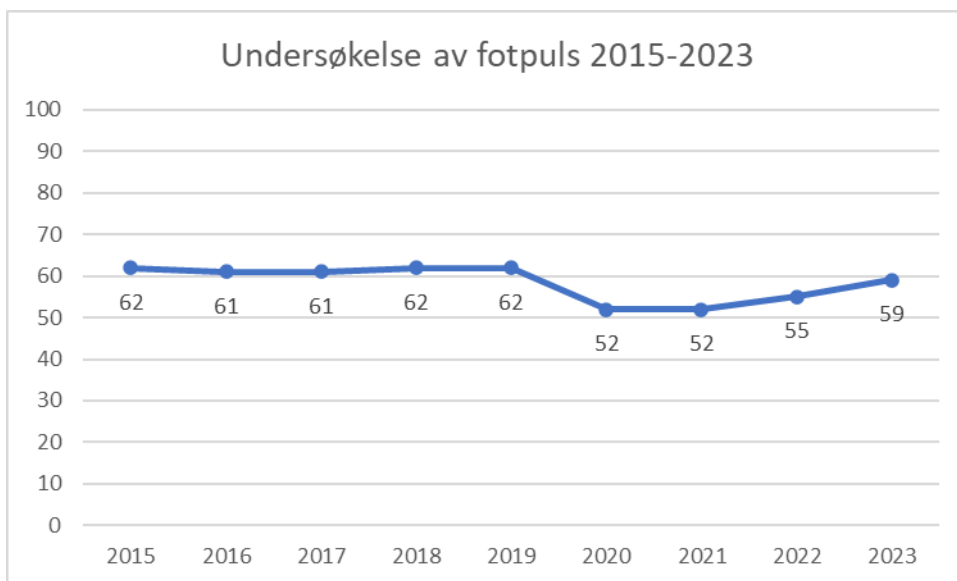


Fotundersøkelse med monofilament-test ved diabetes årskontroll

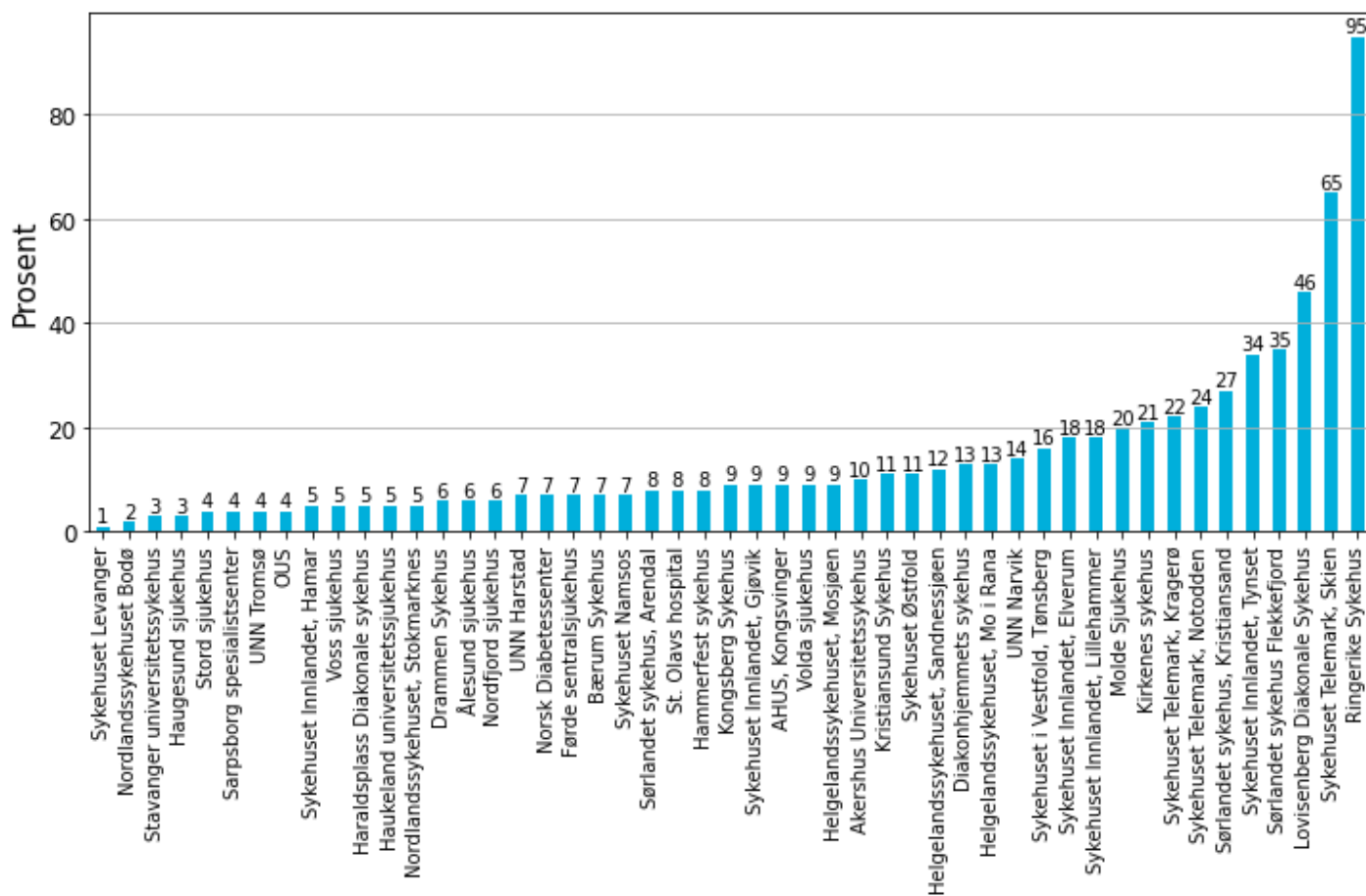
Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått undersøkt fotpuls siste 15 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 90 %, moderat: 70-90 %, lav: < 70 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har fått undersøkt fotpuls siste 15 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder og som har diabetesvarighet ≥5 år.



Figur 20: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med diabetesvarighet ≥ 5 år der det er dokumentert gjennomført undersøkelse av fotpuls per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel pasienter med dokumentert gjennomført fotpulsundersøkelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen bør ligge over 90 %.



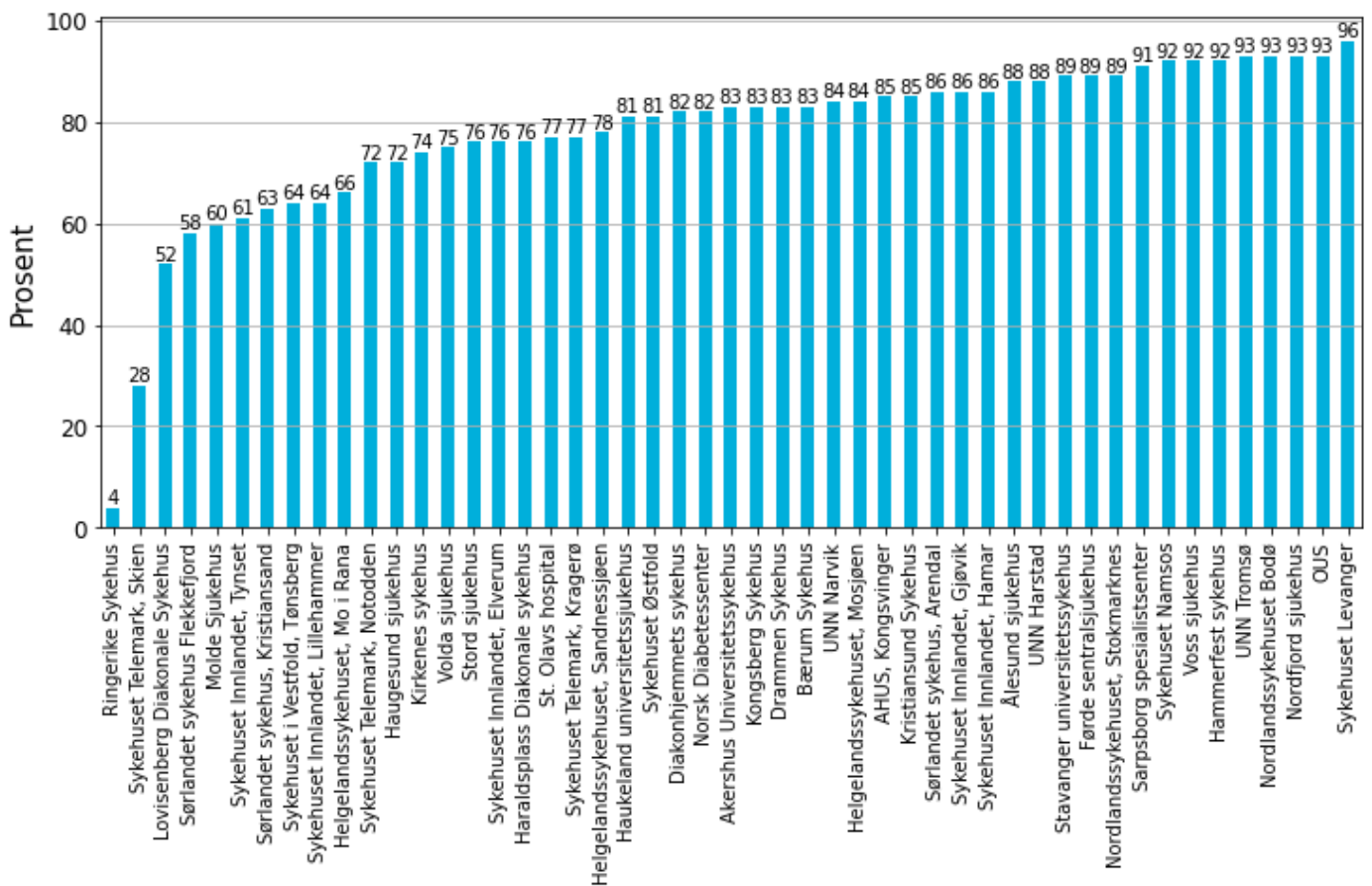
Figur 21: Prosentandel med dokumentert gjennomført fotpuls-undersøkelse fra 2015-2023.



Figur 22: Andel per sykehus som aldri har blitt undersøkt med monofilament-undersøkelse av de som har diabetesvarighet ≥ 5 år og har vært til kontroll de siste 15 mnd

Kommentar til figur 22:

Alle pasienter som har diabetes bør få undersøkt sine føtter årlig ifølge Helsedirektoratets diabetesretningslinje. Det er mye som skal inn i en årskontrull og fotundersøkelsen er en av de undersøkelsene som oftere enn andre ikke blir gjennomført årlig tross i anbefalingen. Man kan tenke seg at rutinerte behandlere gjør en individuell vurdering av pasienten de har foran seg og vil kunne forsvare valg om å ikke undersøke bena årlig blant annet pga mangel på tidsressurser som krever at det gjøres en prioritering i konsultasjonen. Dersom man har pasienter som aldri har fått undersøkt føttene er dette imidlertid bekymringsverdig og kan etter liten sannsynlighet forsvares. Det må tas med i betraktningen at noen sykehus kan mangle dokumentasjon i diabetesjournalen på at føttene er undersøkt.

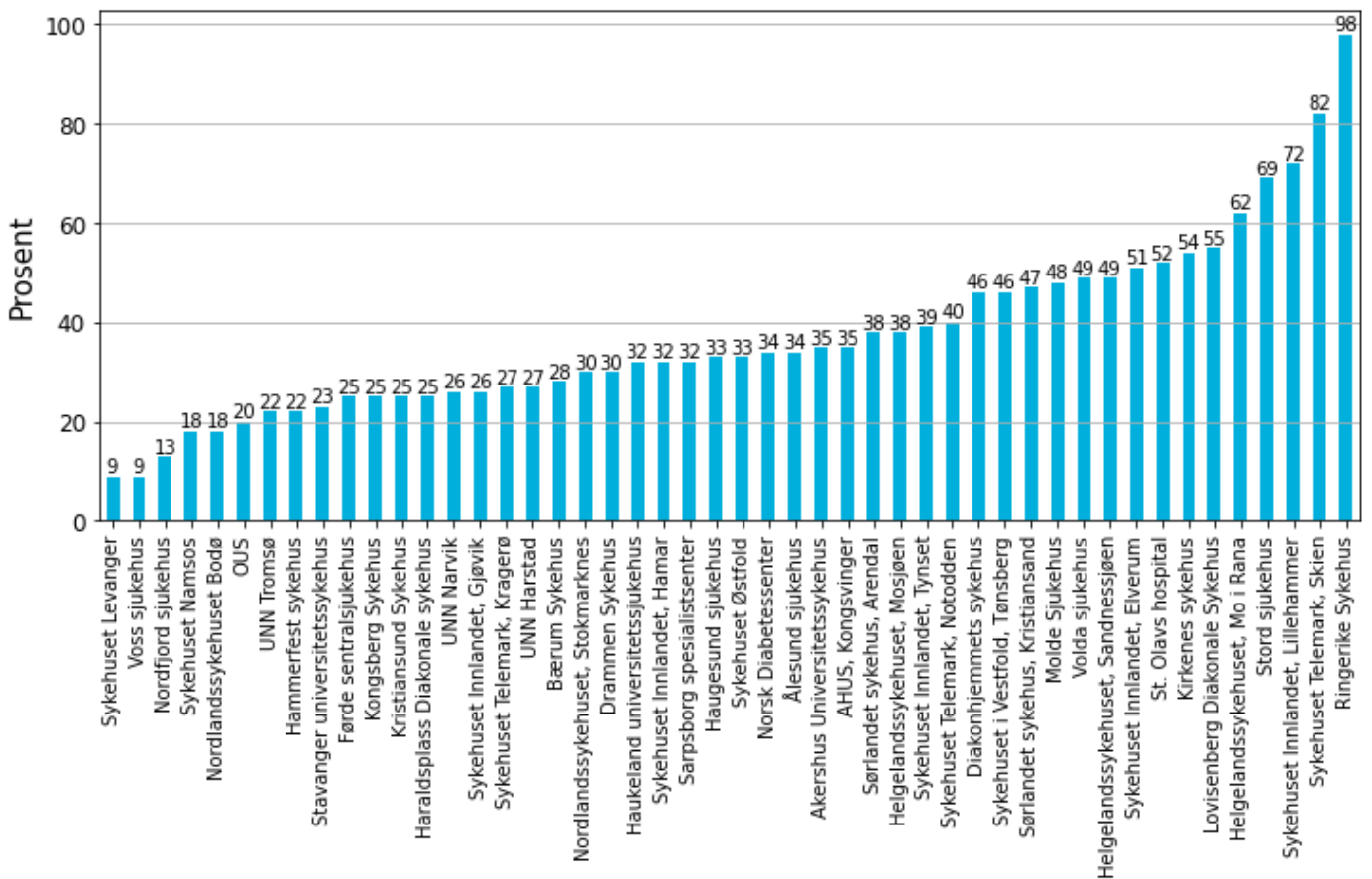


Figur 23: Andel pasienter per sykehus som har fått undersøkt føttene med monofilament-undersøkelse siste 4 år av de som har diabetesvarighet ≥ 5 år og har vært til kontroll siste 15 mnd

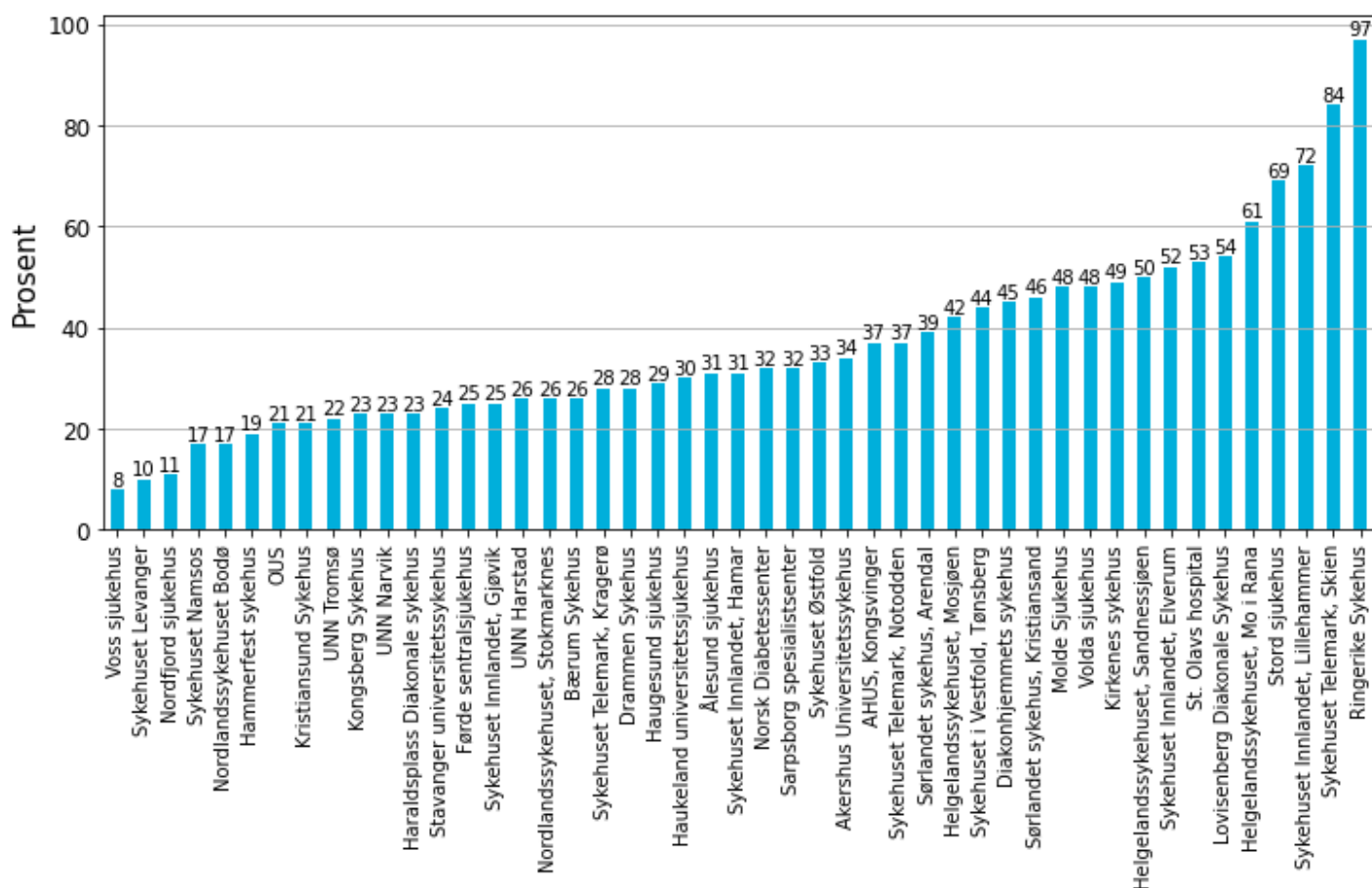
Kommentar til figur 23:

Anbefalingen om å undersøke føttene på pasienter med diabetes årlig blir ikke i tilstrekkelig grad fulgt opp. Denne indikatoren har i liten grad bedret seg tross at kvalitetsutfordringen har vært kjent i en årrekke. Noe av årsaken til dette rapportert fra klinikerne er at de mener at det ikke alltid er mulig å prioritere dette hvert år da det er så mye som skal inn i

årskontrollen. Dersom man øker intervallet til hvert fjerde år i stedet for hvert år er måloppnåelsen langt større for de fleste sykehus. Selv om dette ikke er i tråd med anbefalingen, kan det virke som at mange klinikker prioriterer å undersøke føttene når det er lenge siden sist og det kan virke som man som behandlerne stort sett har et bevisst forhold til at man må prioritere føtter når det er en stund siden sist. Det er likevel bekymringsverdig at ikke alle klinikker har god måloppnåelse på denne når man strekker intervallet til 4 år.



Figur 24: Andel av pasienter som ikke har undersøkt føttene med monofilament-undersøkelse siste 15 mnd basert på de som har hatt diabetes i 10 år eller mer.



Figur 25: Andel av pasienter som ikke har undersøkt føttene med monofilament-undersøkelse siste 15 mnd basert på de som har hatt diabetes i 15 år eller mer.

Kommentar til figur 24 og 25:

Faren for mikrovaskulære komplikasjoner øker med diabetesvarighet. Grunnet dårlig måloppnåelse på indikator om undersøkelse av føtter har registeret i år også sett på om sykehusene i hvert fall er gode på å prioritere fotundersøkelse på de som har høyere risiko for mikrovaskulære komplikasjoner. Her ser man på de som har hatt diabetes i mer enn 10 år og mer enn 15 år og det er bekymringsverdig at man ikke i større grad prioriterer å undersøke føttene til disse. Stor variasjon mellom sykehusene tyder på at det er stort forbedringspotensiale her.

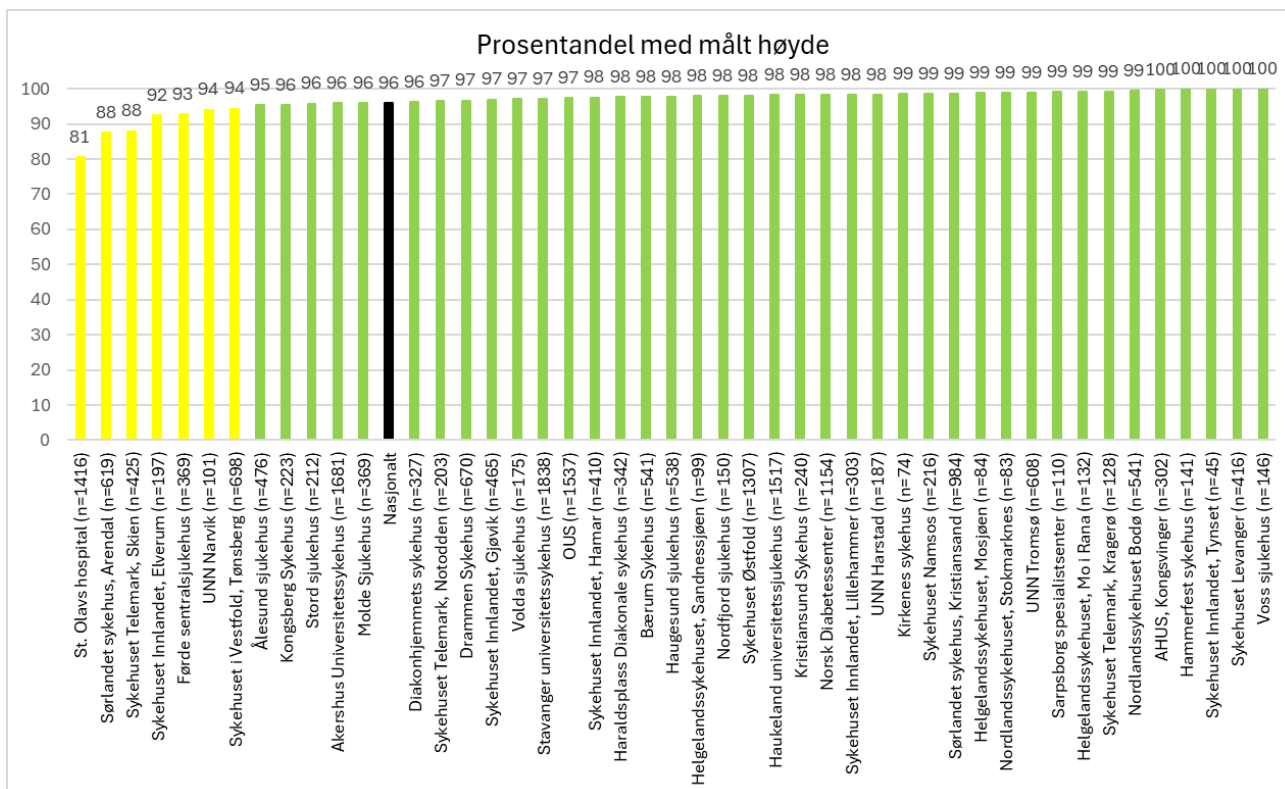
Tabell 2: Karakteristika på pasienter som har amputert sammenlignet med alle pasienter med diabetes type 1

Karakteristika	Amputert (n=274)	Type 1 (alle)
Alder (median)	62	47,5
Diabetesvarighet (median)	38,5	20
Insulinpumpe (%)	28,5	41
CGM (%)	88,6	90
HbA1c (median)	60	56,5
HbA1c ≤53 (%)	28,8	37
HbA1c ≥75 (%)	14,6	11
Røykere (%)	17,2	10
KMI (median)	25,6	26,2
Retinopati behandlet (%)	57,8	14,1
Retinopati ubehandlet (%)	23,6	28,7
Hjerneslag (%)	11,3	2,4
Koronarsykdom (%)	32,7	7,2
U-AKR ≥ 3 og/eller e-GFR <60	48,5	13,4

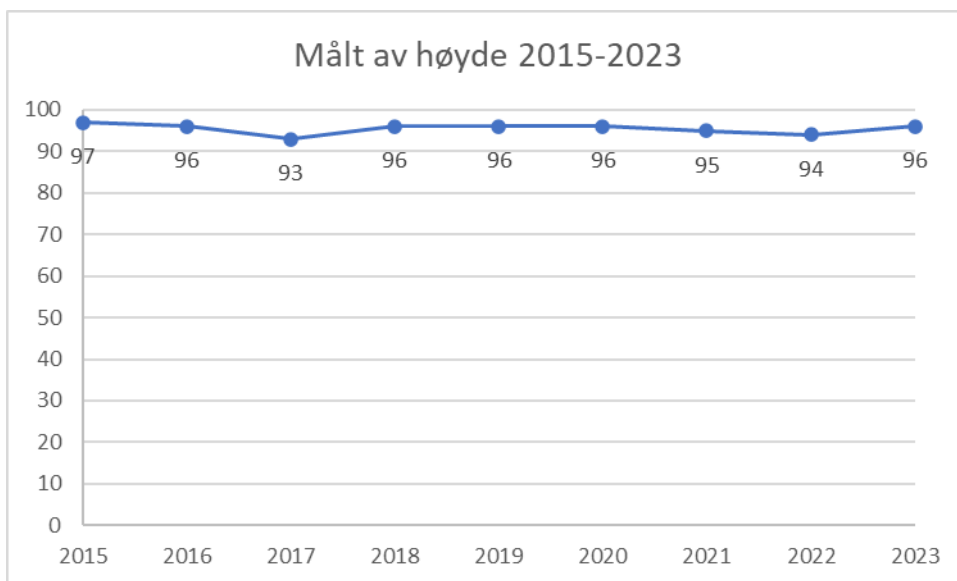
Kommentar til tabell 2:

Tabell 2 viser at pasienter med diabetes type 1 som har amputert en fot eller en del av en fot (f.eks tå) har lenger diabetesvarighet, de bruker sjeldnere insulinpumpe, har dårligere metabolsk kontroll (HbA1c), de røyker i større grad, og har i langt større grad allerede utviklet senkomplikasjoner som retinopati (behandlet), hjerneslag, hjerteinfarkt og nyreskade enn totalpopulasjonen. Denne tabellen viser hvilke pasientgrupper man må være ekstra oppmerksomme på i forhold til fotsår/amputasjonsrisiko.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt høyde
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 95 %, moderat: 80-95 %, lav: < 80 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har fått målt høyde Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.

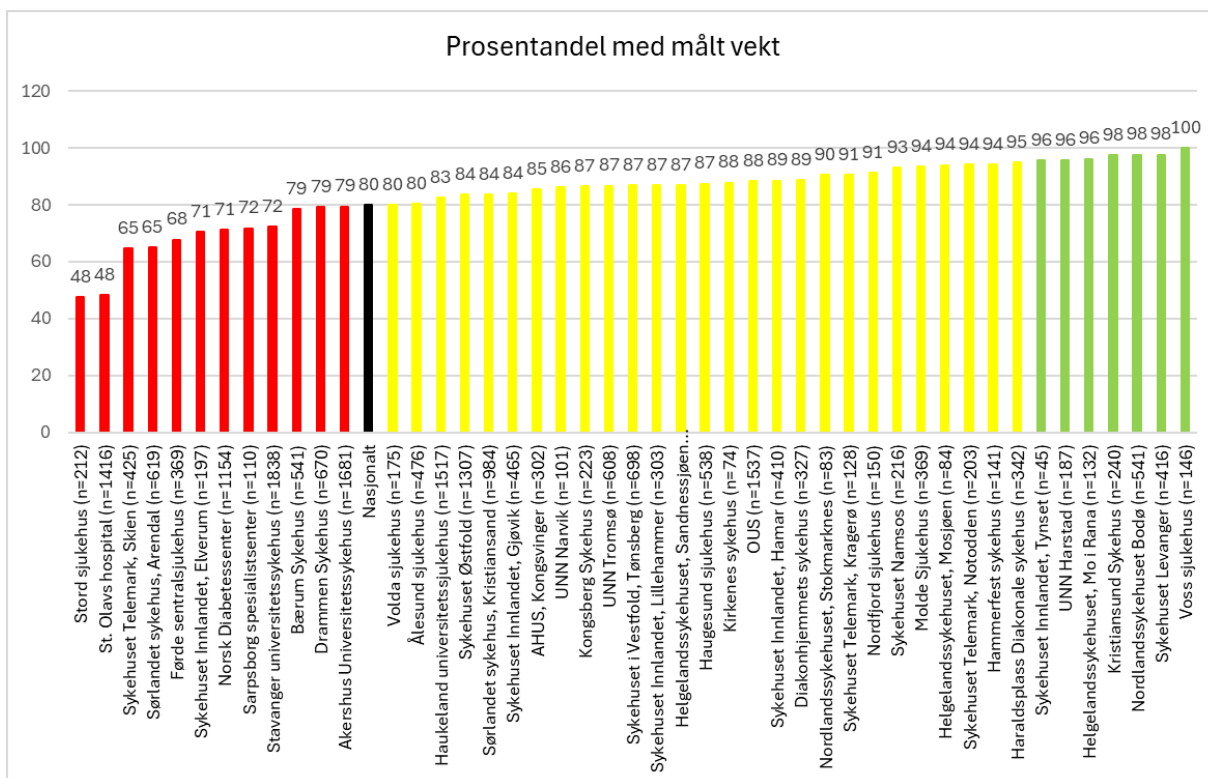


Figur 26: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått målt høyde per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule markerer moderat måloppnåelse og de røde markerer lav måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.

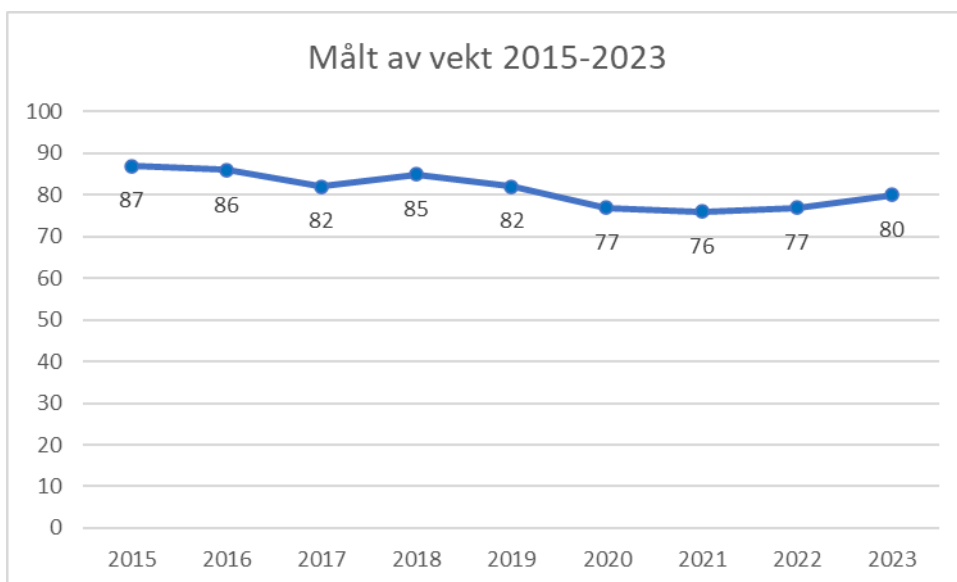


Figur 27: Andel som har fått målt høyde fra 2015-2023.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har fått målt vekt siste 15 måneder
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: > 95 %, moderat: 80-95 %, lav: < 80 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har fått målt vekt siste 15 måneder Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.



Figur 28: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som har fått målt vekt per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule markerer moderat måloppnåelse og de røde markerer lav måloppnåelse. Poliklinikkene bør ha som mål at prosentandelen ligger over 95 %.



Figur 29: Andel som har fått målt vekt fra 2015-2023.

Risikofaktorer og behandlingsmål

Høy HbA1c øker risikoen betraktelig for diabetes mikrovaskulære komplikasjoner som øyeskade, nyreskade og nerveskade. Høy HbA1c er også assosiert med økt dødelighet. Helsedirektoratets diabetesretningslinjer anbefaler HbA1c på omkring 53 mmol/mol for de fleste pasienter med diabetes. NDV har valgt andel pasienter med HbA1c \leq 53mmol/mol og andel pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol som to viktige kvalitetsindikatorer. Disse er også nasjonale kvalitetsindikatorer.

Høyt blodtrykk øker risikoen betraktelig for diabeteskomplikasjoner som kronisk nyresykdom, hjerteinfarkt og hjerneslag. Helsedirektoratets diabetesretningslinjer anbefaler oppstart av blodtrykksbehandling der blodtrykket er over 140/90 mmHg og blodtrykk \leq 135/85mmHg som behandlingsmål for de fleste pasienter med diabetes. NDV har valgt andel pasienter med blodtrykk \leq 135/85 som kvalitetsindikator for pasienter som står på behandling.

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 ischemisk angrep) 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 2,5mmol/l 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 økt forekomst av diabeteskomplikasjoner. Derfor har vi valgt å oppgi andel av pasienter (der røykevaner er kartlagt) som røyker som en kvalitetsindikator. Fordeling av kroppsmasseindeks (KMI) oppgis under andre analyser.

Tabellen under viser en samlet oversikt på median-verdi for de ulike risikofaktorene. Seinere i kapittelet presenteres de måloppnåelse for ulike kvalitetsindikatorer per diabetespoliklinikk.

Tabell 3: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk, LDL og KMI hos pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2022 og 2023

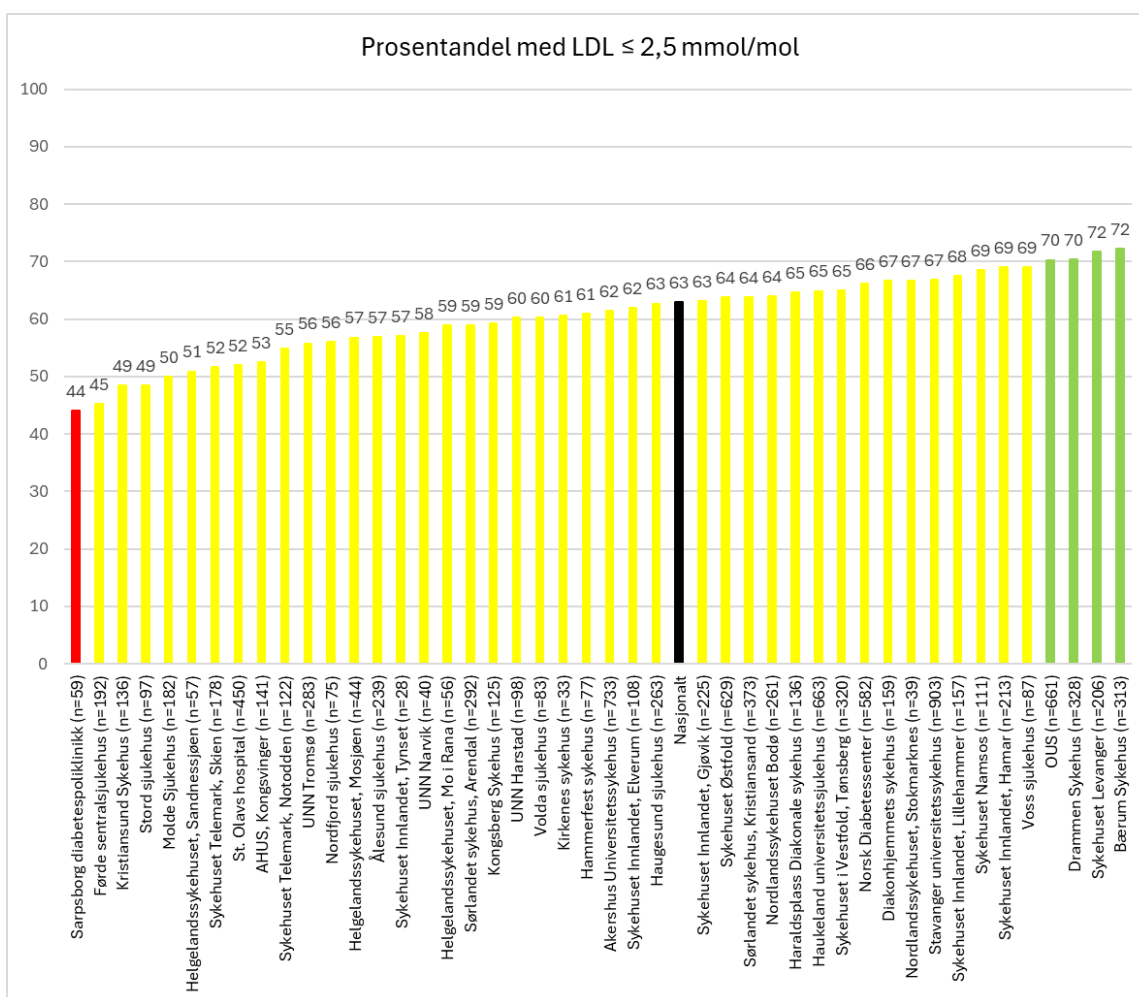
	2022	2023
Risikofaktorer (data foreligger)	Median og (10-90 prosentiler)	Median og (10-90 prosentiler)
HbA1c (2022: n=20321, 2023: n=21741)	57 (44-75)	56 (44-74)
SBT ¹ (2022: n=16615, 2023: n=18412)	129 (111-150)	129 (110-151)
SBT u/beh (2022: n=9740, 2023: n=10893)	126 (110-145)	126 (110-145)
SBT m/beh (2022: n=4600, 2023: n=5247)	135 (118-160)	135 (118-160)
DBT ² (2022: n=16610, 2023: n=18410)	78 (65-89)	78 (65-88)
DBT u/beh (2022: n=9740, 2023: n=10893)	78 (66-88)	78 (66-88)
DBT m/beh (2022: n=4600, 2023: n=5247)	77 (64-89)	77 (64-89)
LDL-kolesterol ³ (2022: n=12021, 2023: n=12878)	2,3 (1,5-3,6)	2,2 (1,4-3,6)
KMI (2022: n=15942, 2023: n=17676)	26 (21-34)	26 (21-34)

¹Systolisk Blodtrykk

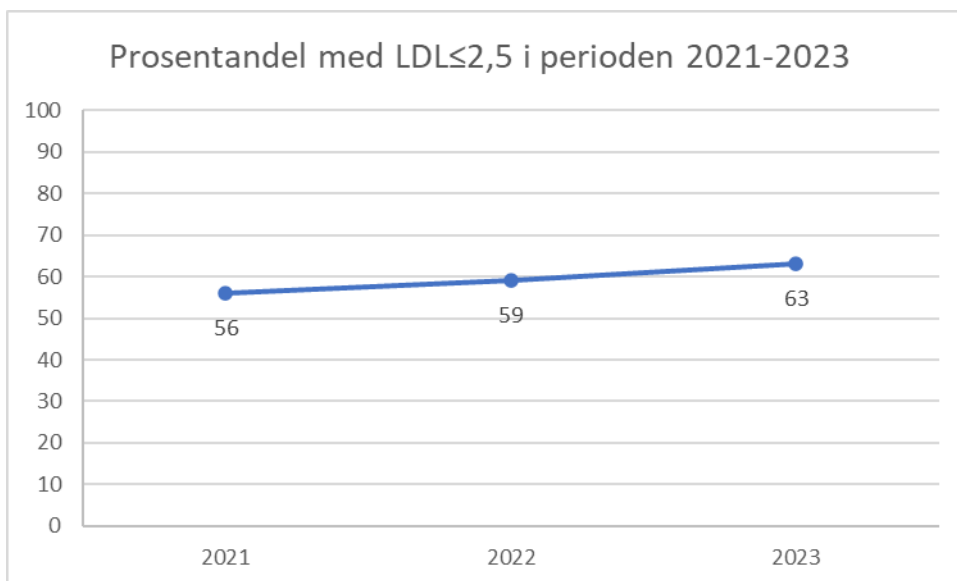
²Diastolisk blodtrykk

³Kun pasienter 40-79 år

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 og uten kjent hjerte-karsykdom som har LDL-kolesterol \leq 2,5 mmol/mol
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 70%, moderat: 45-70 %, lav: < 45%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har LDL-kolesterol \leq 2,5 mmol/mol Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 (40-79 år), uten hjerte karsykdom som har målt LDL siste 30 mnd og vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.

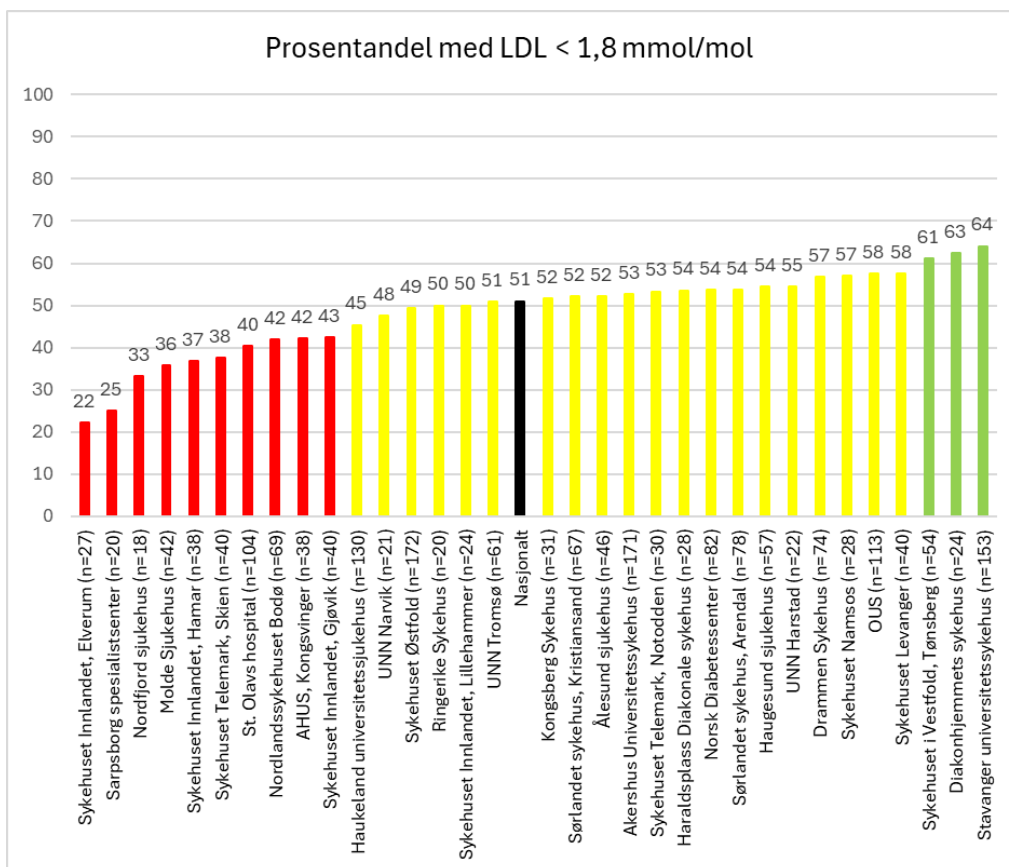


Figur 30: Prosentandel av type 1-diabetespasienter uten kjent hjerte- og karsykdom som har LDL \leq 2,5 per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % eller har lav komplettethet på indikatoren er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel som har LDL \leq 2,5.

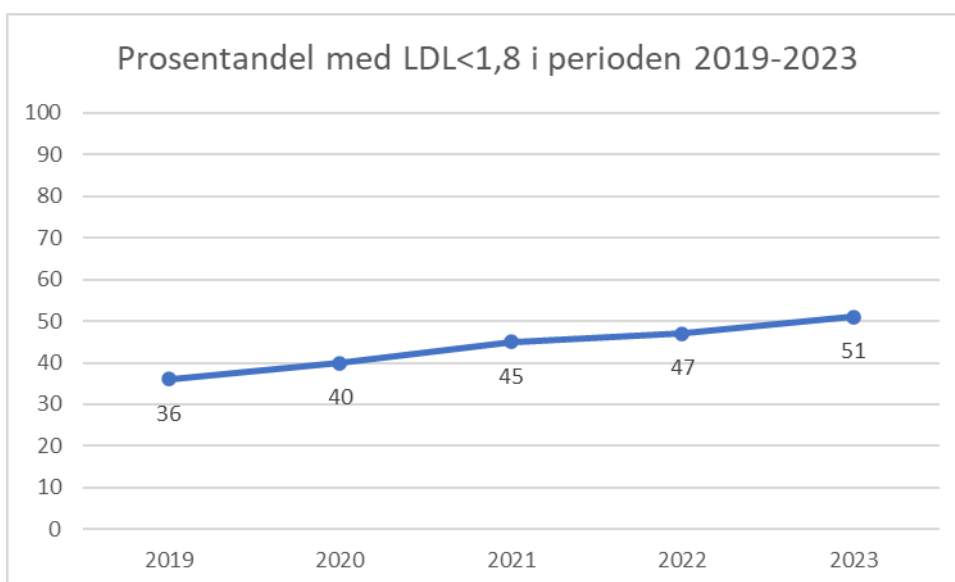


Figur 31: Andel uten kjent hjerte- og karsykdom som har LDL \leq 2,5 i perioden 2021-2023.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 og kjent hjerte-karsykdom som har LDL-kolesterol < 1,8 mmol/mol
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 60 %, moderat: 45-60 %, lav: < 45%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonale retningslinjer for diabetes (1)
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har LDL-kolesterol < 1,8 mmol/mol Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1, med kjent hjerte-karsykdom som har målt LDL siste 30 mnd og vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder (uavhengig av alder).



Figur 32: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med kjent hjerte- og karsykdom som har LDL<1,8 per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % eller har lav kompletthet på indikatoren er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. Poliklinikker med mindre enn 20 pasienter i grunnlaget er tatt bort. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel som har LDL<1,8.

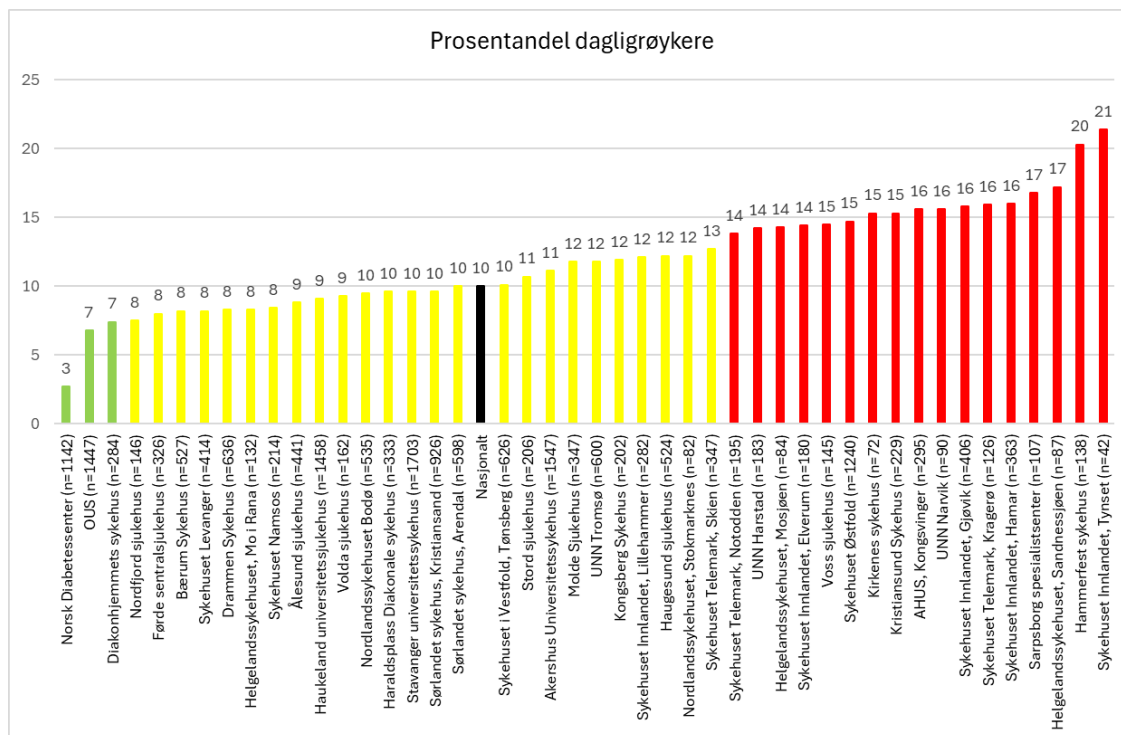


Figur 33: Andel med kjent hjerte- og karsykdom som har LDL<1,8 i perioden 2019-2023.

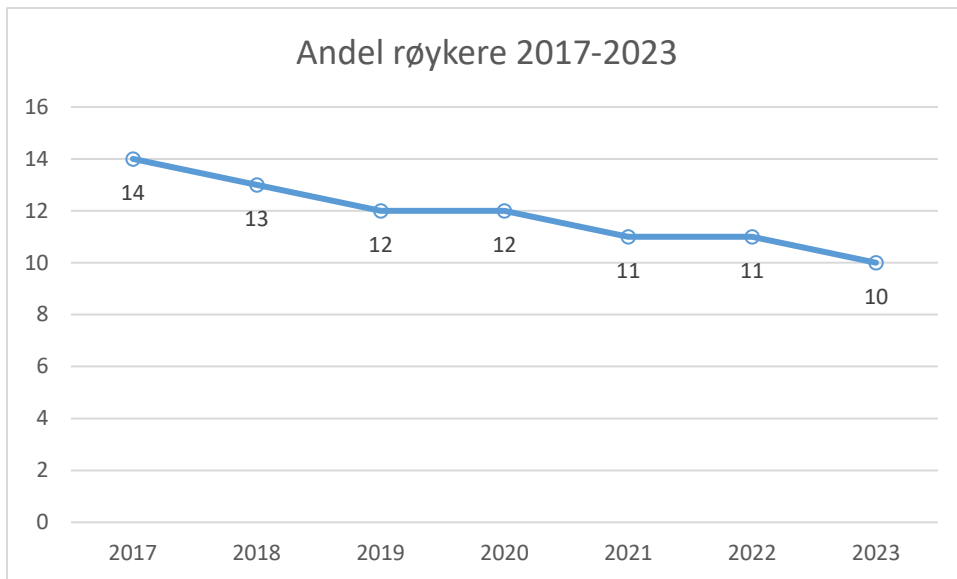
Kommentar til figur 30-33:

Måloppnåelse for LDL-kolesterol ble definert som et nasjonalt forbedringsområde i regi av NDV i perioden 2021-2023. Bakgrunnen for dette var for lav måloppnåelse for LDL-kolesterol for både de som har kjent hjerte-/karsykdom (sekundærforebygging) og de som ikke har hatt hjerte-/karsykdom (primærforebygging). Måloppnåelsen for begge disse gruppene er fortsatt for lav selv om prosjektet har ført til en forbedring på flere av sykehusene. I gruppen som har kjent hjerte/karsykdom derimot, hvor behandlingsmålet er strengere, er det vanskeligere å nå målet. Manglende måloppnåelse kan skyldes flere faktorer, blant annet intoleranse for høydose statinbehandling, at man er for lite aggressiv i opptitrering av statin og eventuelt i å legge til andre medikamenter (som ezetemibe).

Definisjon/beskrivelse	Andel dagligrøykere av alle pasienter med diabetes type 1
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: < 8 %, moderat: 8-13 %, lav: > 13 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonalt retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som er dagligrøykere Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1 som har vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.



Figur 34: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som er dagligrøykere per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel dagligrøykere.

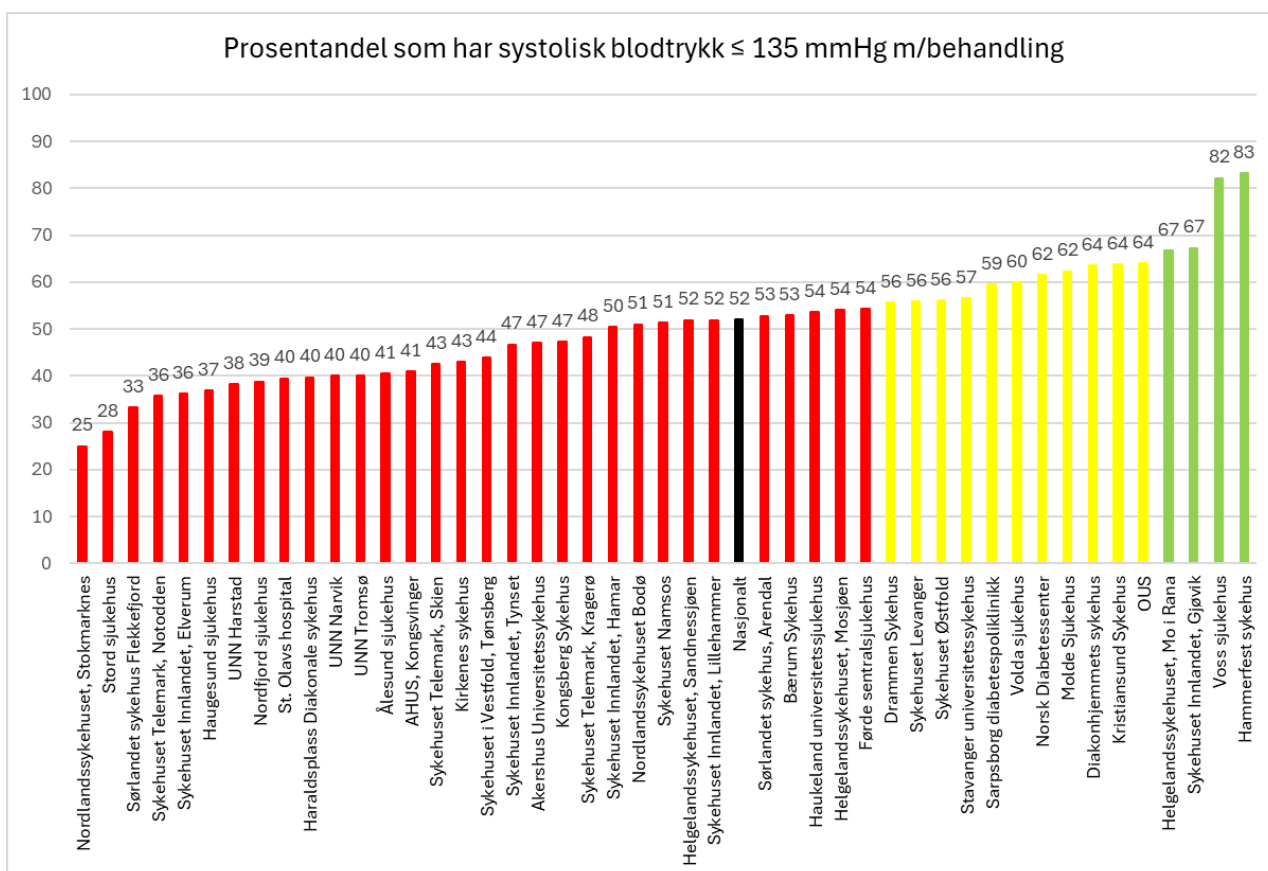


Figur 35: Prosentandel dagligrøykere fra 2017 til 2023.

Kommentar figur 34 og 35:

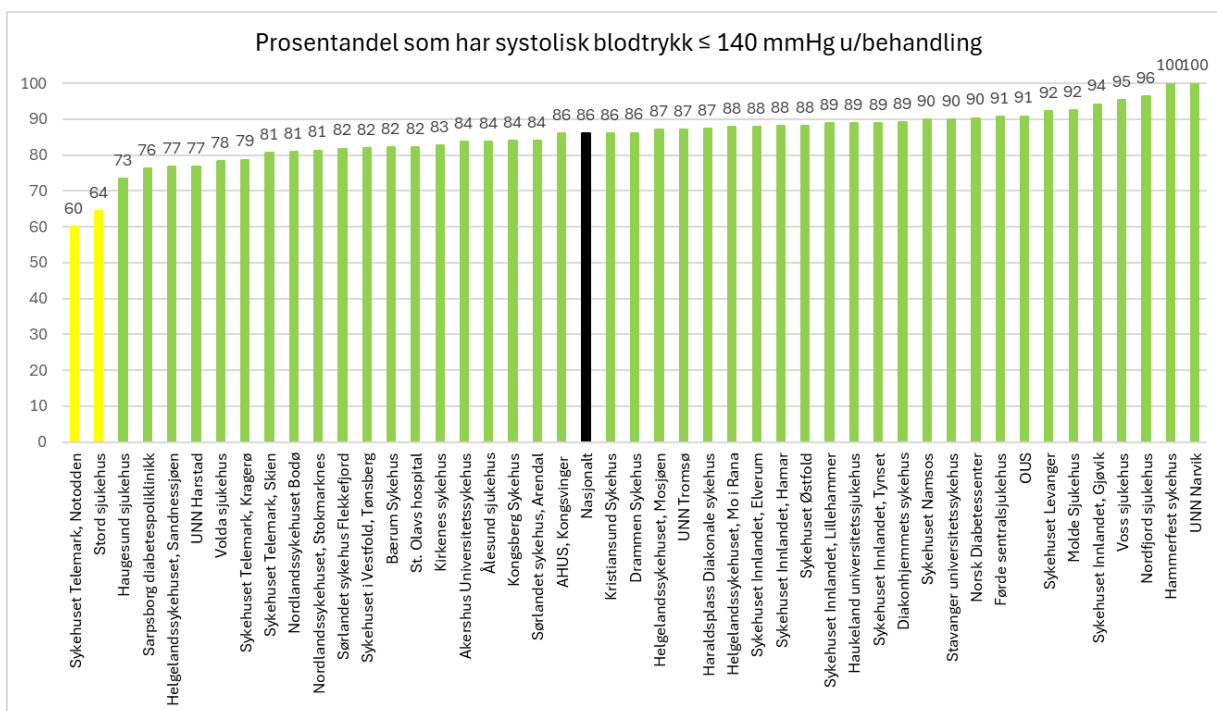
Prosentandel røykere hos pasienter med diabetes type 1 nasjonalt er 10 %. Selv om det har vært en nedgang fra 2015 (14 %) er det fortsatt flere pasienter med diabetes type 1 som røyker sammenlignet med bakgrunnsbefolkningen (tall fra SSB viser 7 % i 2023). Konsekvens av røyking er større for pasienter med diabetes, siden røyking ytterligere øker sannsynligheten for å få diabetesrelaterte vaskulære komplikasjoner. Pasienter med diabetes som røyker bør motiveres (og tilbys hjelp) til røykeslutt. Figur 34 viser at det er betydelig geografisk variasjon i prosentandel røykere og flere diabetespoliklinikker har en prosentandel røykere som er så høy som 20 %. Det er også betydelig geografisk variasjon i prosentandel røykere i den generelle befolkningen.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har systolisk blodtrykk \leq 135 mmHg m/behandling
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 65 %, moderat: 55-65 %, lav: < 55%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonalt retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har systolisk blodtrykk \leq 135 mmHg Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1, som står på blodtrycksbehandling, som har målt systolisk blodtrykk siste 15 mnd og vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.



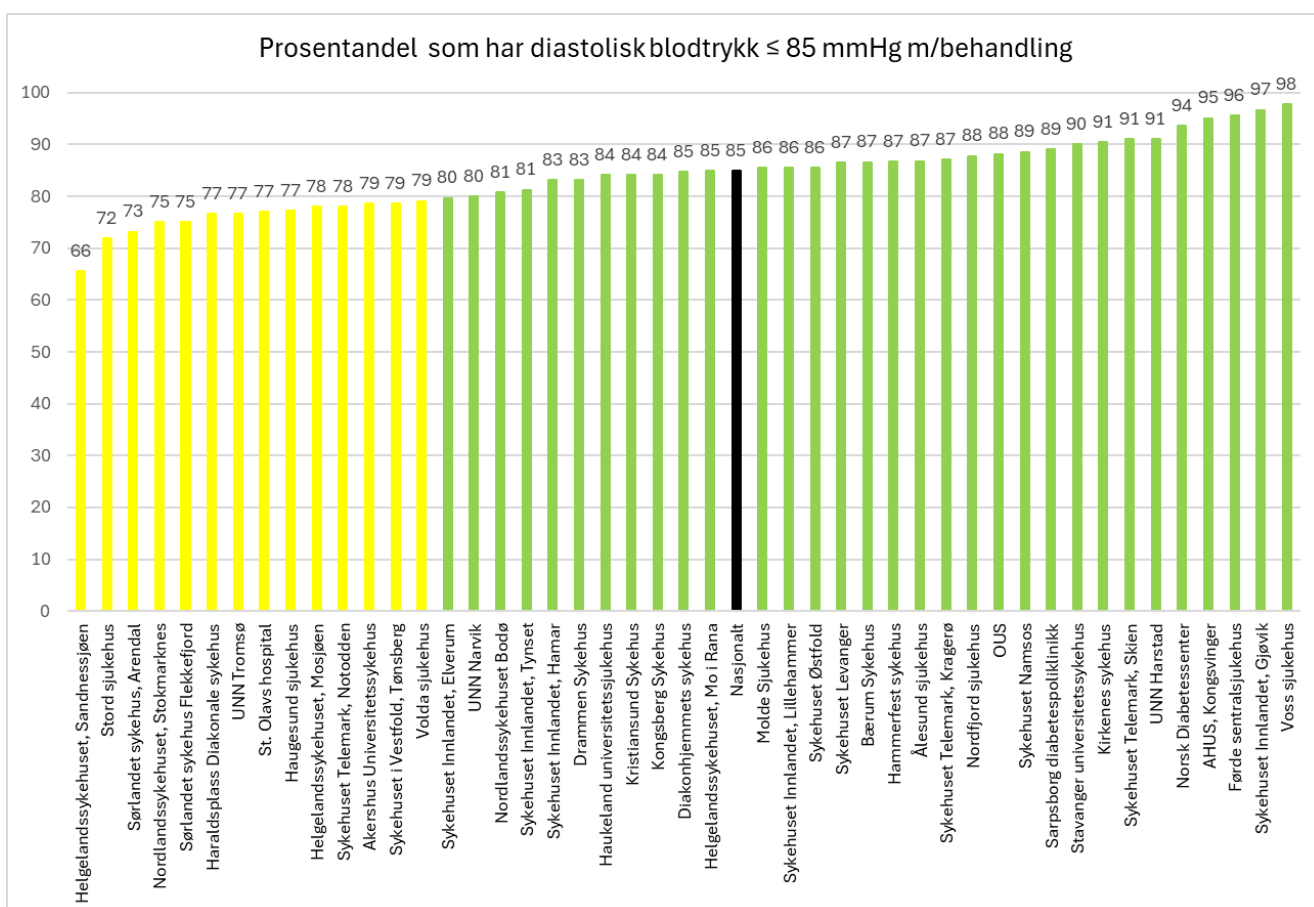
Figur 36: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som står på blodtrycksbehandling som har systolisk blodtrykk \leq 135 mmHg per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % eller har lav kompletthet på indikatoren er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse, de gule moderat og de røde markerer lav måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel som har systolisk blodtrykk \leq 135 mmHg.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har systolisk blodtrykk ≤ 140 mmHg u/behandling
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 65 %, moderat: 55-65 %, lav: < 55%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonalt retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har systolisk blodtrykk ≤ 140 mmHg Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1, som ikke står på blodtrykksbehandling, som har målt systolisk blodtrykk siste 15 mnd og vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.



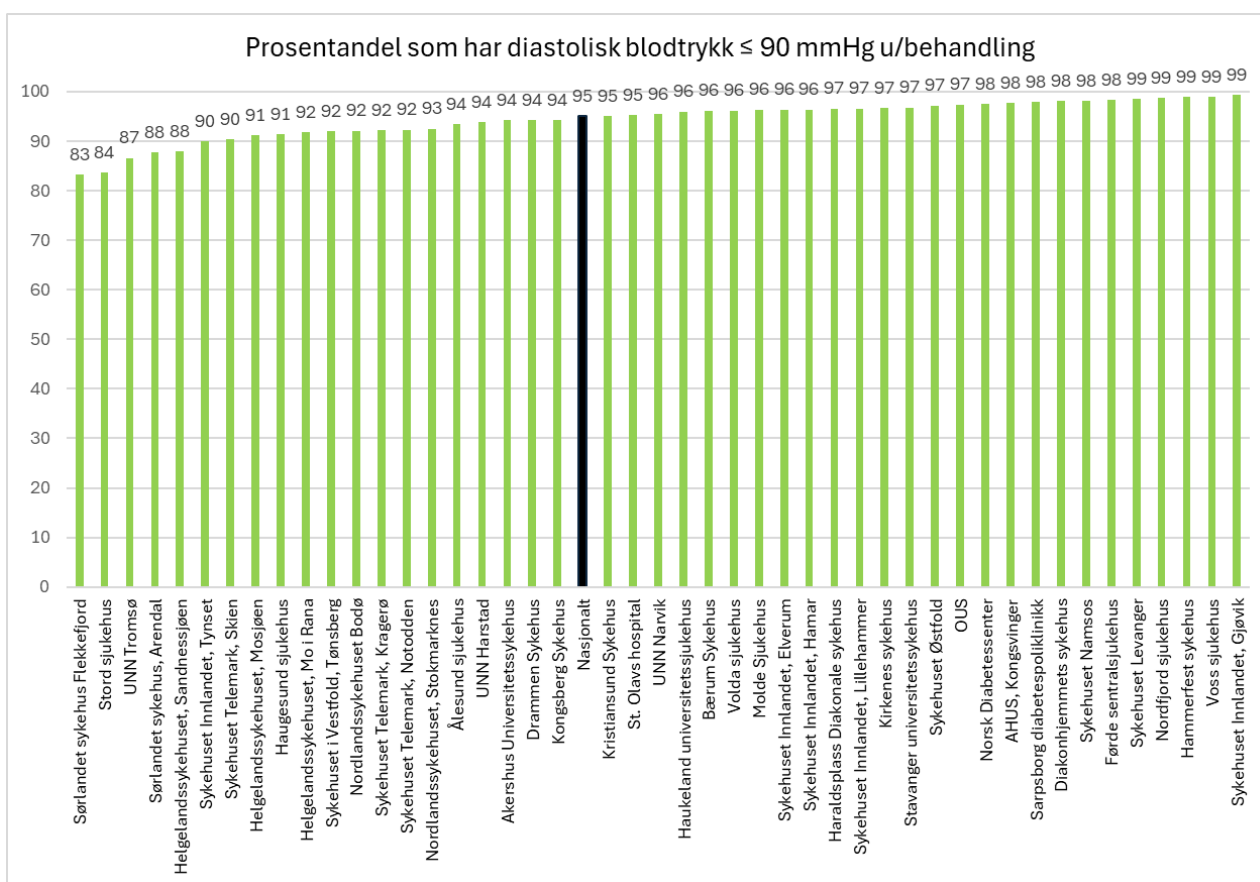
Figur 37: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som ikke står på blodtrykksbehandling og har systolisk blodtrykk ≤ 140 mmHg per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % eller har lav kompletthet på indikatoren er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse og de gule moderat måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel som har systolisk blodtrykk ≤ 140 mmHg.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har diastolisk blodtrykk \leq 85 mmHg m/behandling
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 80 %, moderat: 65-80 %, lav: < 65 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har diastolisk blodtrykk \leq 85 mmH Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1, som står på blodtrykksbehandling, som har målt diastolisk blodtrykk siste 15 mnd og vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.



Figur 38: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som står på blodtrykksbehandling og har diastolisk blodtrykk \leq 85 mmHg per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % eller har lav kompletthet på indikatoren er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse og de gule moderat måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel som har diastolisk blodtrykk \leq 85 mmHg.

Definisjon/beskrivelse	Andel av alle pasienter med diabetes type 1 som har diastolisk blodtrykk \leq 90 mmHg u/behandling
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 80 %, moderat: 65-80 %, lav: < 65 %
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonalt retningslinje for diabetes (1).
Beregning	Teller: Antall pasienter med diabetes type 1 som har diastolisk blodtrykk \leq 90 mmHg Nevner: Antall pasienter med diabetes type 1, som ikke står på blodtrykksbehandling, som har målt diastolisk blodtrykk siste 15 mnd og vært til kontroll på diabetespoliklinikken siste 15 måneder.



Figur 39: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som ikke står på blodtrykksbehandling og har diastolisk blodtrykk \leq 90 mmHg per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % eller har lav kompletthet på indikatoren er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk. De grønne søylene markerer høy måloppnåelse. Tallene over søylene viser prosentandel som har diastolisk blodtrykk \leq 90 mmHg.

Kommentar til figur 36-39:

Vi ser at hos pasienter som står på blodtrykksbehandling er man for forsiktig med å trappe opp/intensivere behandlingen, da kun rett over 50 % av pasientene når behandlingsmålet for systolisk blodtrykk. Dette kan bero på uavklart ansvarfordeling mellom diabeteslege og fastlege.

2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

I 2023 ble det sendt ut elektronisk PROM og PREM-skjema til alle pasientene som var til kontroll på diabetespoliklinikkene i 2021 og 2022. Spørreskjemaene ble sendt fra registeret og svarene gikk direkte tilbake til registeret. Spørreskjemaet inneholdt en tekst om at dataene går direkte til registeret og at pasientens behandler derfor ikke vil se disse svarene.

Disse spørreskjemaene ble benyttet til PROM:

- World Health Organization Well-being Index (WHO-5) (5 item) - om trivsel og generelt velvære
- Problem Area in Diabetes Scale (PAID) (20 item) – om diabetesrelaterte problemområder
- The Gold Scale (1 item) – om evnen til å gjenkjenne symptomer på hypoglykemi
- EQ-5D-5L (1 item) - om helse og funksjon

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?

	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

*Copyright © 1999-2023 by Joslin Diabetes Center. All rights reserved. Reprinted with permission.

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

- 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

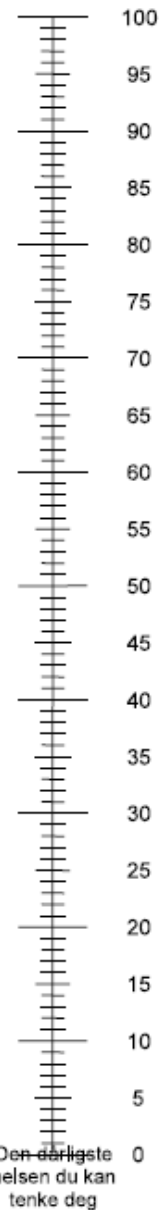
EQ-5D-5L (1 item) -spørreskjema om helse

Skjemaet består i utgangspunktet av 6 items, men det var bare skalaen under som var med i 2023.

- Vi vil gjerne vite hvor god eller dårlig helsen din er I DAG.
- Denne skalaen er nummerert fra 0 til 100.
- 100 betyr den beste helsen du kan tenke deg.
0 betyr den dårligste helsen du kan tenke deg.
- Sett en X på skalaen for å angi hvordan helsen din er I DAG.
- Skriv deretter tallet du merket av på skalaen inn i boksen nedenfor.

HELSEN DIN I DAG =

Den beste helsen
du kan tenke deg



Dette PREM-spørreskjemaet ble sendt ut :

Hvordan erfarer du oppfølgingen du får for din diabetes på sykehuset?

Hva er din høyeste fullførte utdanning?

- Ikke fullført grunnskole
- Grunnskole
- Videregående skole
- Fagskole
- Kort universitets-/høgskoleutdanning (til og med 4 år)
- Lang universitets-/høgskoleutdanning (mer enn 4 år)
- Vet ikke

Hva er din yrkesstatus nå?

- Utenfor arbeidsmarkedet og er ikke under utdanning
- Jeg er i heltidsjobb
- Jeg er i deltidjobb
- Jeg er under utdanning
- Jeg er i deltidjobb og under utdanning
- Vet ikke

Hva er din samlivsstatus nå?

- Jeg bor alene
- Jeg bor sammen med partner
- Jeg bor sammen med barn (uten partner)
- Jeg bor sammen med partner og barn
- Jeg bor sammen med foreldre
- Annet

Hva er ditt morsmål?

- Norsk
- Annet nordisk språk
- Annet europeisk språk
- Ikke-europeisk språk

Har du noen gang hatt stoffskiftesykdom?

- Ja
- Nei
- Vet ikke

Har du cøliaki?

- Ja
- Nei
- Vet ikke

Har du snakket med ernæringsfysiolog i løpet av det siste året?

- Ja
- Nei

Har du snakket med psykolog/psykiater i løpet av det siste året?

- Ja
- Nei

Har du vært hos fottterapeut på sykehuset i løpet av det siste året?

- Ja
- Nei

Hvor ofte er du vanligvis til diabeteskonsultasjon på poliklinikken?

- Oftere enn hver 3. måned
- Hver 3. måned
- Ca. en gang i halvåret
- Ca. en gang i året
- Sjeldnere enn en gang i året
- Aldri

Hvor ofte snakker du med lege på poliklinikken?

- Oftere enn hver 3. måned
- Hver 3. måned
- Ca. en gang i halvåret
- Ca. en gang i året
- Sjeldnere enn en gang i året
- Aldri

Hvor ofte snakker du med diabetesykepleier på poliklinikken?

- Oftere enn hver 3. måned
- Hver 3. måned
- Ca. en gang i halvåret
- Ca. en gang i året
- Sjeldnere enn en gang i året
- Aldri

Hva synes du om antall konsultasjoner du har fått ved poliklinikken det siste året?

- For mange konsultasjoner
- Passe antall konsultasjoner
- Litt for få konsultasjoner
- Allfor få konsultasjoner
- Har ikke ønsket konsultasjon
- Ikke aktuelt

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Ikke aktuelt
Møter du vanligvis samme lege hver gang du har legetime på poliklinikken?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
Møter du vanligvis samme diabetessykepleier hver gang du er hos sykepleier på poliklinikken?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
Opplever du at timer hos lege ofte blir utsatt?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
Opplever du at timer hos sykepleier ofte blir utsatt?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
Er du fornøyd med kontinuiteten i hvem du snakker med på poliklinikken?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
Har du tillit til legens faglige dyktighet?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
Har du tillit til diabetessykepleiers faglige dyktighet?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
Får du tilstrekkelig informasjon om din diagnose/dine plager?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
Har du utbytte av oppfølgingen ved diabetespoliklinikken på sykehuset?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
Opplever du at oppfølgingen er tilpasset din situasjon?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
Er du involvert i avgjørelser som angår din behandling?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
Opplever du at poliklinikkens arbeid er godt organisert?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
Opplever du ventetiden på poliklinikkens venterom som akseptabel?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
Opplever du at det er enkelt å få kontakt med diabetespoliklinikken ved behov?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶
Alt i alt, er du fornøyd med oppfølgingen du mottar ved diabetespoliklinikken?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶

	Har vært til fastlege	Måtte jobbe	Ønsket ikke å komme	Hadde fritidsaktivitet	Føler ikke jeg får hjelp	Hadde glemt timen	Ikke aktuelt
Dersom du ikke har møtt opp til en eller flere kontroller. Hvorfor møtte du ikke?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶	<input type="checkbox"/> ⁷

De neste seks spørsmålene omhandler samarbeidsklimaet du opplever i møtet med lege og annet helsepersonell. Du skal svare på en skala fra 1 (helt uenig) til 7 (helt enig).

HCCQ	Helt uenig	(Hverken enig eller uenig)					Helt enig
26. Jeg føler at helsepersonellet har gitt meg alternativer og valgmuligheter	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
27. Jeg føler meg forstått av helsepersonellet	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
28. Helsepersonellet uttrykker tillit til min evne til å gjøre endringer	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
29. Helsepersonellet oppmuntrer meg til å stille spørsmål	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
30. Helsepersonellet lytter til hvordan jeg kunne tenke meg å gjøre ting	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7
31. Helsepersonellet prøver å forstå mitt syn før de foreslår en ny måte å gjøre ting på	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

Hva er ditt nåværende CGM-apparat (kontinuerlig glukosemåler)?

Jeg har fått tilstrekkelig opplæring i bruk av CGM-systemet (kontinuerlig glukosemåler)

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad

Jeg føler meg trygg på bruk av CGM-systemet (kontinuerlig glukosemåler)

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad

CGM-systemet (kontinuerlig glukosemåler) er lett å bruke

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad

CGM (kontinuerlig glukosemåler) hjelper meg i det daglige livet

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad

Jeg er fornøyd med CGM-systemet (kontinuerlig glukosemåler)

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad

Hvilken insulinpumpe bruker du?

Jeg har fått tilstrekkelig opplæring i bruk av insulinpumpen

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt

Jeg føler meg trygg på bruk av insulinpumpen

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt

Insulinpumpen er lett å bruke

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt

Insulinpumpen hjelper meg i det daglige livet

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt

Jeg er fornøyd med insulinpumpen

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt

Svarprosent og kompletthet:

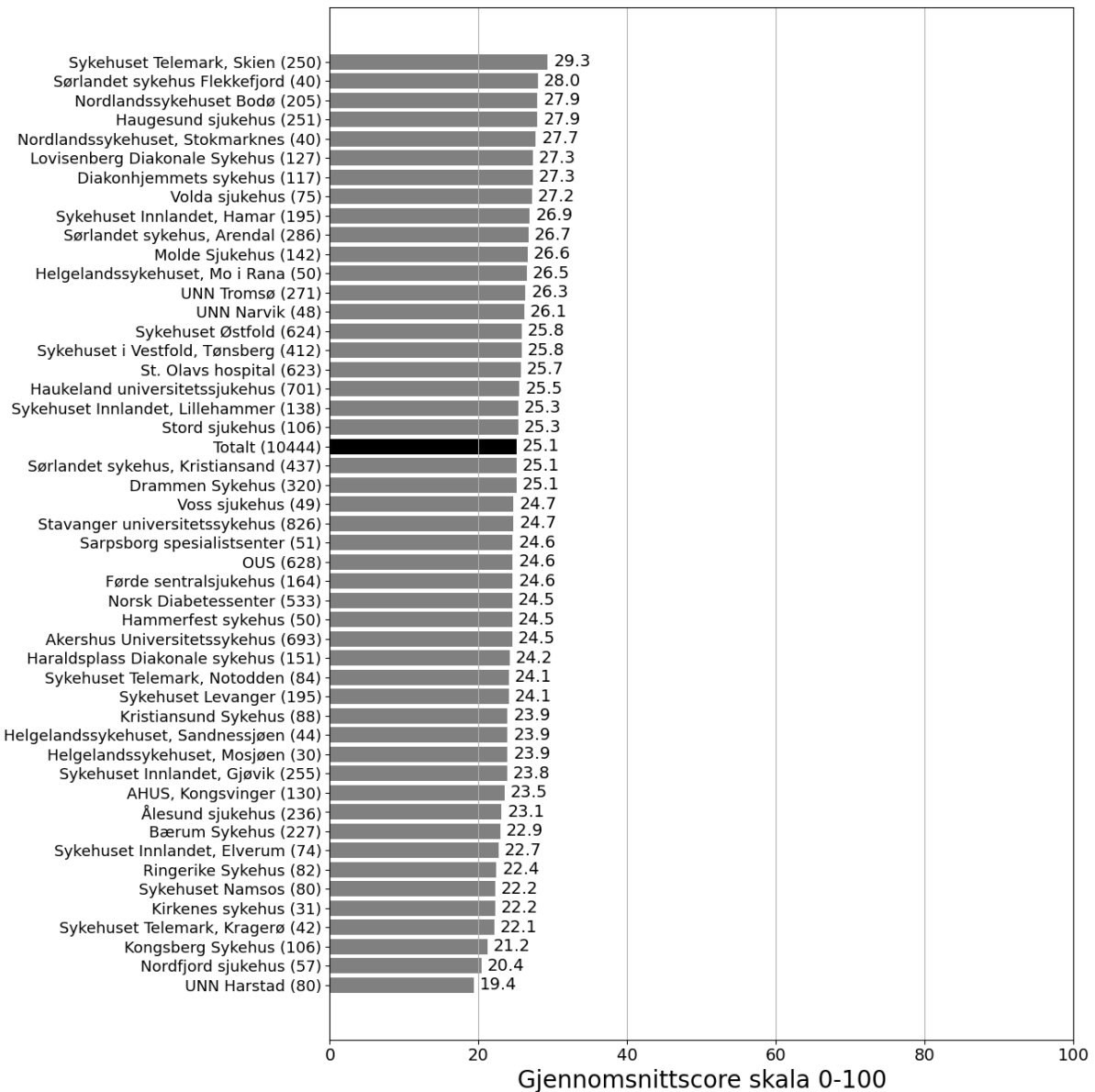
Elektronisk spørreskjema ble høsten 2023 sendt ut (via Helsenorge.no) til alle personer med diabetes type 1 som var registrert i NDV en poliklinisk kontroll i 2021 eller 2022 (til sammen 23 034 personer). 95 % av disse var digitalt aktive og vi fikk svar fra 10 679 personer med diabetes type 1 (49 % av de som var digitalt aktive). Det var god kompletthet med 98–99 % besvarelse på alle spørsmål. Prosentandelen som besvarte skjema på de forskjellige poliklinikkene varierte fra 37-56 %.

Resultater PROM:

Diabetesrelatert bekymring og stress (diabetes distress)

Diabetesrelatert stress og bekymring blir i registeret målt med instrumentet Problem Areas In Diabetes scale – 20 utsagn (PAID-20). Hver påstand skåres på en skala fra 0 (ikke et problem) til 4 (alvorlig problem). PAID-spørreskjemaet er vist over. Skårene summeres og multipliseres med 1.25 slik at man får en skala fra 0 til 100.

Figuren under viser gjennomsnittsscore av PAID for alle pasienter ved den enkelte diabetespoliklinikk.



Figur 40: Figuren viser gjennomsnittlig totalscore for PAID per poliklinikk

Kommentar til figur 40: På poliklinikknivå ligger gjennomsnittsscore på et nivå som indikerer moderat diabetes-relatert bekymring. Det vil da være noen pasienter på hver poliklinikk som har en høy bekymring.

WHO-5

WHO-5 består av 5 spørsmål som bevares ut fra hvordan pasienten har følt seg de to siste ukene.

5=Hele tiden

4=Det meste av tiden

3=Mer enn halv tiden

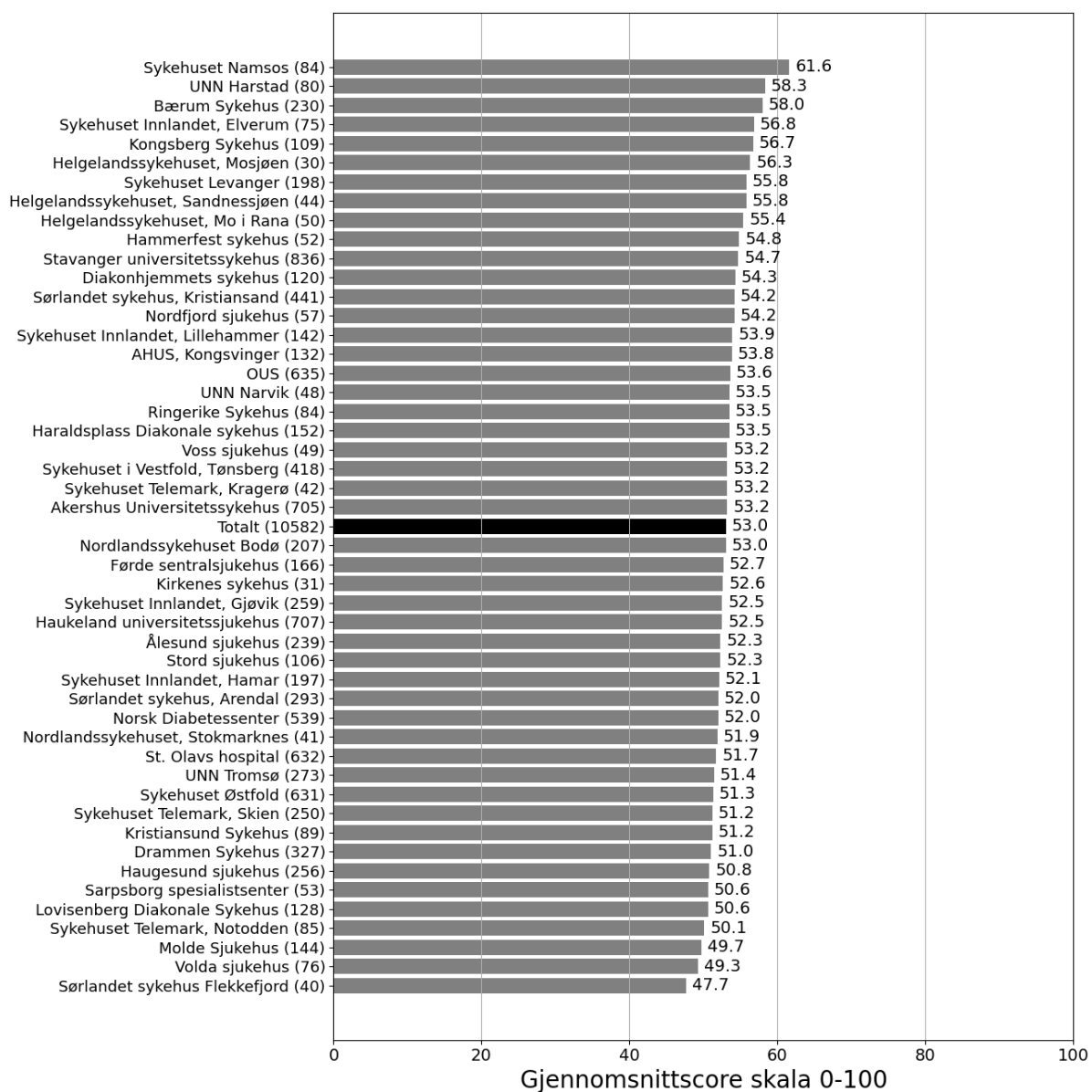
2=Mindre enn halve tiden

1= Av og til

0=Aldri

Råscoren regnes ut ved å summere tallene for alle fem svar og denne multipliseres med 4 for å få en totalscore fra 0-100. Scoren kan derfor variere mellom 0 som den verst mulige og 100 som best mulig trivsel og generelt velvære. En skåre under 50 tyder på at pasienten føler seg lite vel og bør undersøkes nærmere med tanke på mulig depresjon.

Figuren under viser gjennomsnittsscore for alle pasienter ved den enkelte diabetespoliklinikk.



Figur 41: Figuren viser gjennomsnittlig totalscore for WHO-5 per poliklinikk

Kommentar til figur 41: Figuren over viser gjennomsnittet i pasientgruppen og at det derfor befinne seg personer med både godt velbefinnende og personer som ikke opplever å ha det så bra.

Resultater PREM

Denne spørreundersøkelsen var firedele. Første avsnittet vurderte hyppigheten av kontroll hos lege og sykepleier og tverrfaglighet. Andre avsnittet bestod av 15 spørsmål om pasientrapporterte erfaringer (PREM), der flere av spørsmålene var hentet fra Folkehelseinstituttets liste over forslag til PREM. Det tredje avsnittet bestod av Brief Health Care Climate Questionnaire (HCCQ), som er et validert spørreskjema som brukes for å vurdere pasientsentrert (pasientautonomi) i behandlingstilbudet. Siste avsnitt bestod av spørsmål om erfaringer med bruk av kontinuerlig glukosemåler og insulinpumpe.

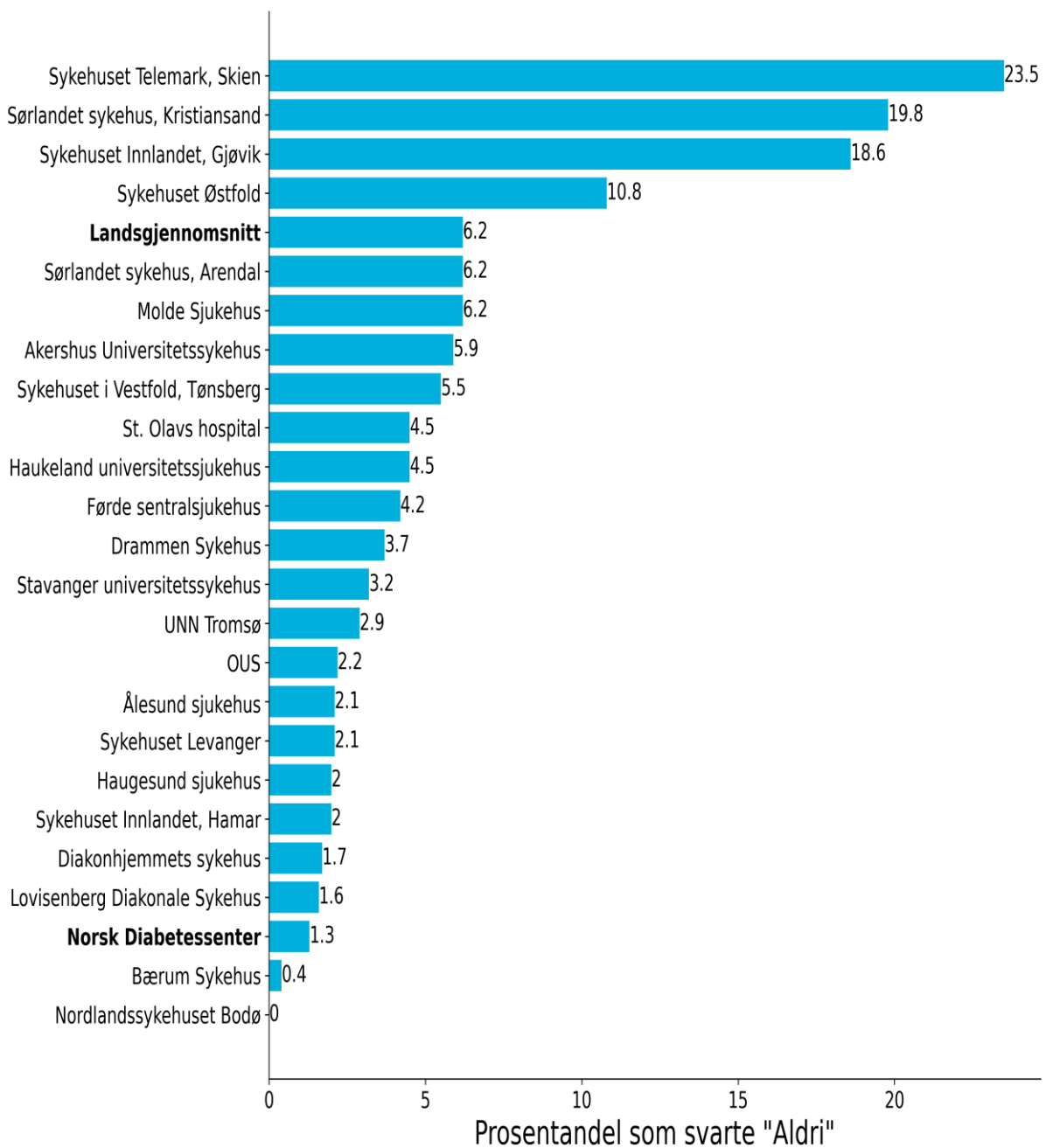
Under presenteres noen av resultatene. Noen av PREM-resultatene kan oppfattes som sensitive data, spesielt på små poliklinikker. Vi har derfor valgt å bare presentere noen få eksempler på resultater i årsrapporten. Alle poliklinikkene har fått en oppsummering med sine resultater. På sikt vil vi vurdere å offentliggjøre alle PREM-resultater.

På landsbasis gir pasienter forholdsvis gode tilbakemeldinger om erfaringene sine fra diabetespoliklinikkene. Sammenlignet med undersøkelsen fra 2021, viser skårene på de 15 individuelle PREM-spørsmålene litt lavere verdier for de fleste sykehus. Forskjellene mellom 2021 og 2023 er imidlertid beskjedne. Man kan ikke være sikker på om pasientopplevelsen av oppfølging på diabetespoliklinikkene virkelig er blitt verre mellom 2021 og 2023 eller om forskjellene skyldes en form for bias.

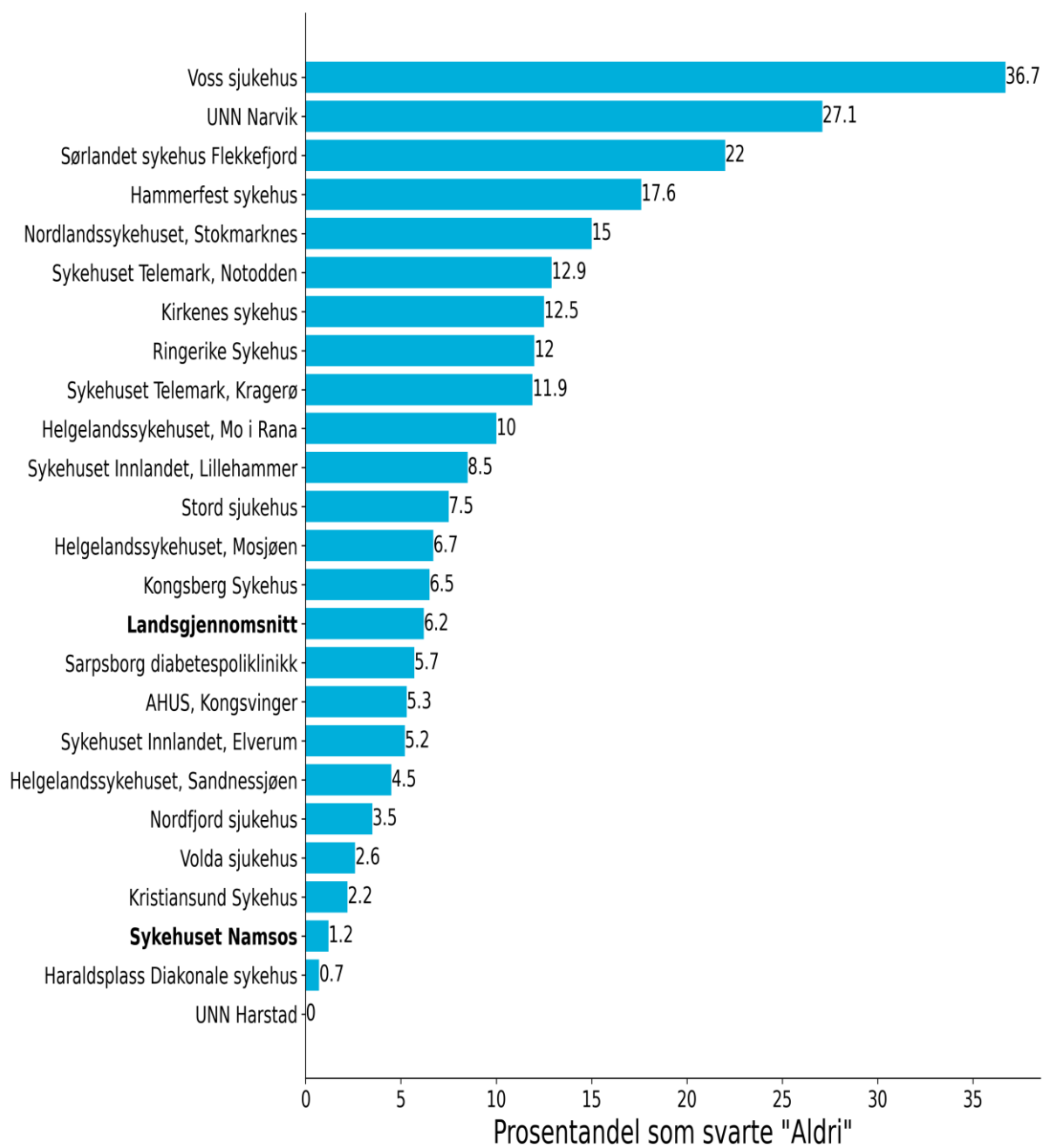
For øvrig finner man samme trender i 2023 og 2021 med høyest skår på nasjonalt nivå på spørsmålene om opplevelsen av faglig dyktighet hos sykepleier og lege og det er mest spredning mellom sykehusene på spørsmål om kontinuitet hos leger og sykepleiere (tall ikke vist). Også i 2023 rapporterer noen sykehus at en overraskende andel av pasientene treffer lege sjeldnere enn en gang årlig eller aldri.

Sykehus med mindre enn 30 besvarelse er ikke tatt med i figurene. For å bedre sammenligningsgrunnlaget er figurene todelt i forhold til hvor mange pasienter sykehusene hadde til kontroll på poliklinikken i 2022, med sykehus med ≥ 380 pasienter i den ene gruppen og sykehus med < 380 pasienter i den andre gruppen.

De to neste figurene viser prosentandel av pasienter som besvarer spørsmålet «hvor ofte snakker du med lege på poliklinikken» med «aldri» fordelt på større og mindre poliklinikker.

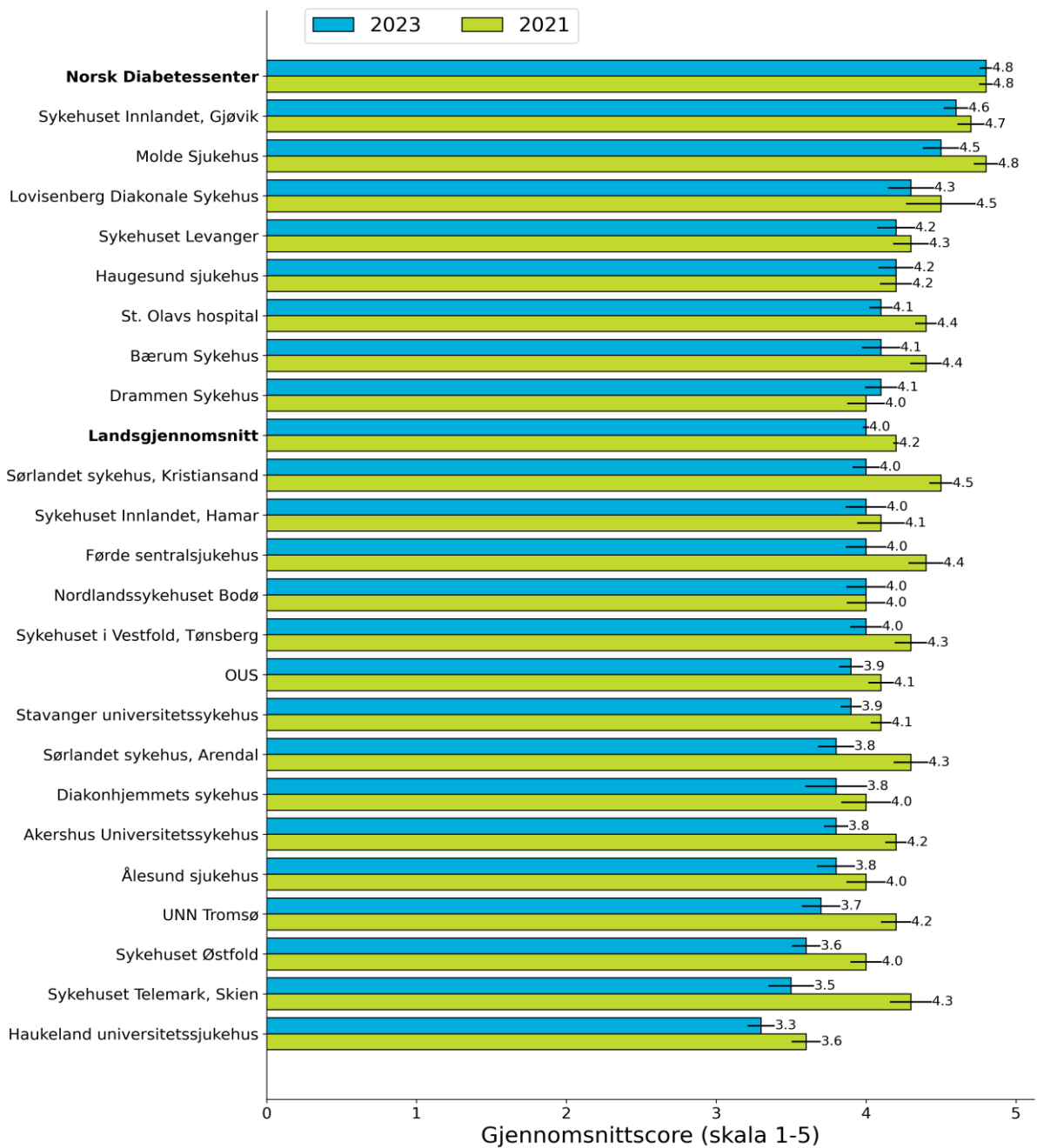


Figur 42: Prosentandel av pasienter som besvarer spørsmålet «hvor ofte snakker du med lege på poliklinikken» med «aldri» (større poliklinikker).

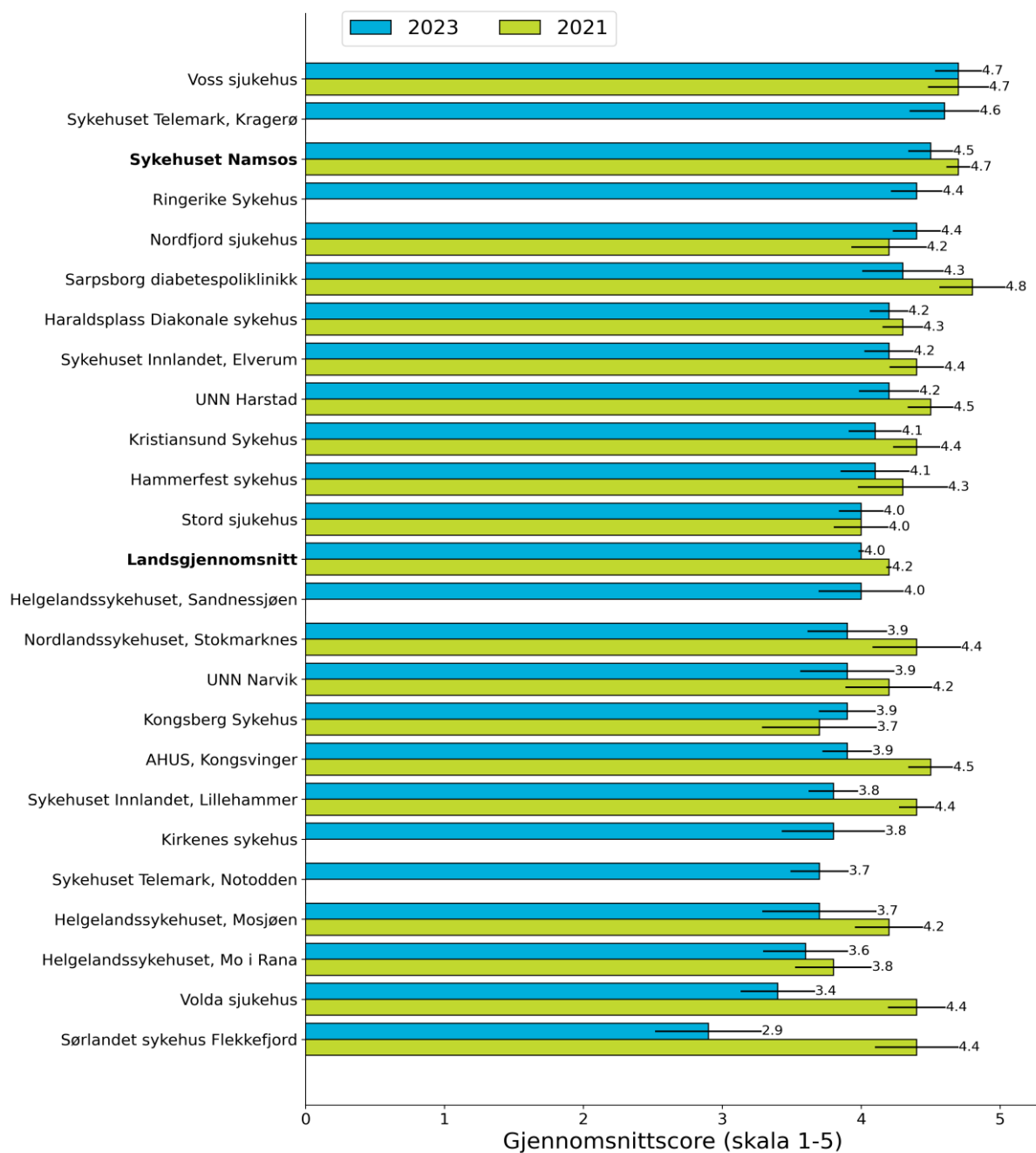


Figur 43: Prosentandel av pasienter som besvarer spørsmålet «hvor ofte snakker du med lege på poliklinikken» med «aldri» (mindre poliklinikker).

De to neste figurene beskriver hvor fornøyd pasientene er med kontinuiteten fordelt på større og mindre poliklinikker.



Figur 44: Hvor fornøyd er du med kontinuiteten i hvem du snakker med på poliklinikken? (Større poliklinikker). Spørsmålene ble besvart på en skala fra 1-6. 1=Ikke i det hele tatt, 2=l liten grad, 3=l noen grad, 4=l stor grad, 5=l svært stor grad, 6=Ikke aktuelt.



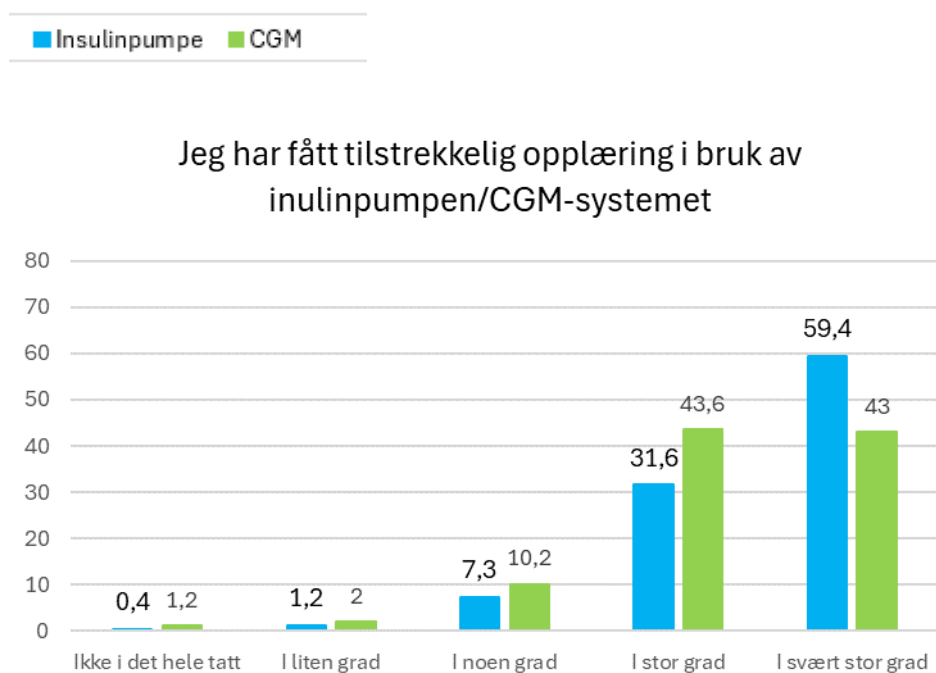
Figur 45: Hvor fornøyd er du med kontinuiteten i hvem du snakker med på poliklinikken? (Mindre poliklinikker). Spørsmålene ble besvart på en skala fra 1-6. 1=Ikke i det hele tatt, 2=l liten grad, 3=l noen grad, 4=l stor grad, 5=l svært stor grad, 6=Ikke aktuelt.

Erfaringer med bruk av kontinuerlig glukosemåler (CGM) og insulinpumpe:

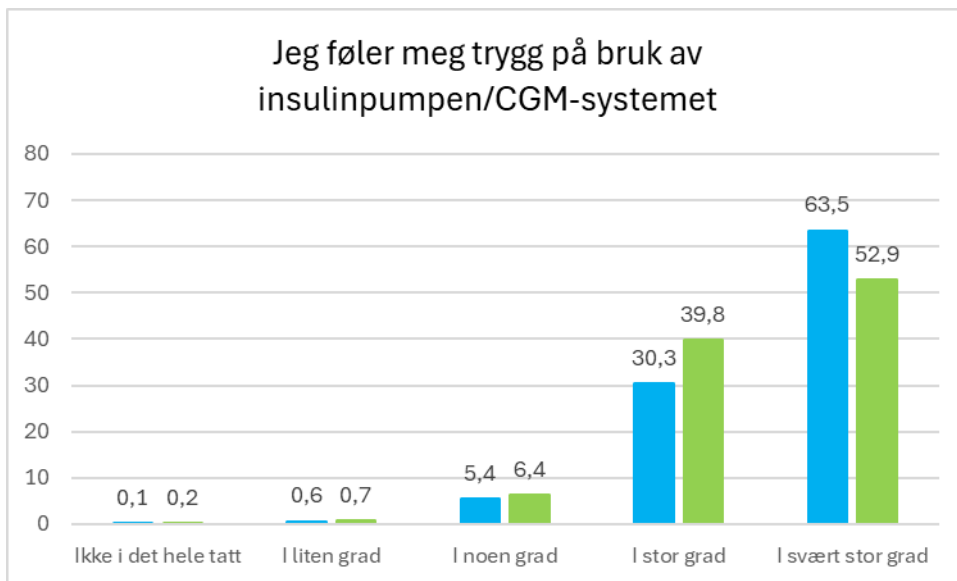
90 % av pasienter med diabetes type 1 bruker CGM, mens 41 % bruker insulinpumpe. Ved den pasientrapporterte utsendelsen i 2023 hadde vi noen spørsmål knyttet til erfaringer med bruk av CGM og insulinpumpe. Alle spørsmålene kunne besvares på følgende skala:

- 1 = Ikke i det hele tatt
- 2 = I liten grad
- 3 = I noen grad
- 4 = I stor grad
- 5 = I svært stor grad
- 6 = Ikke aktuelt

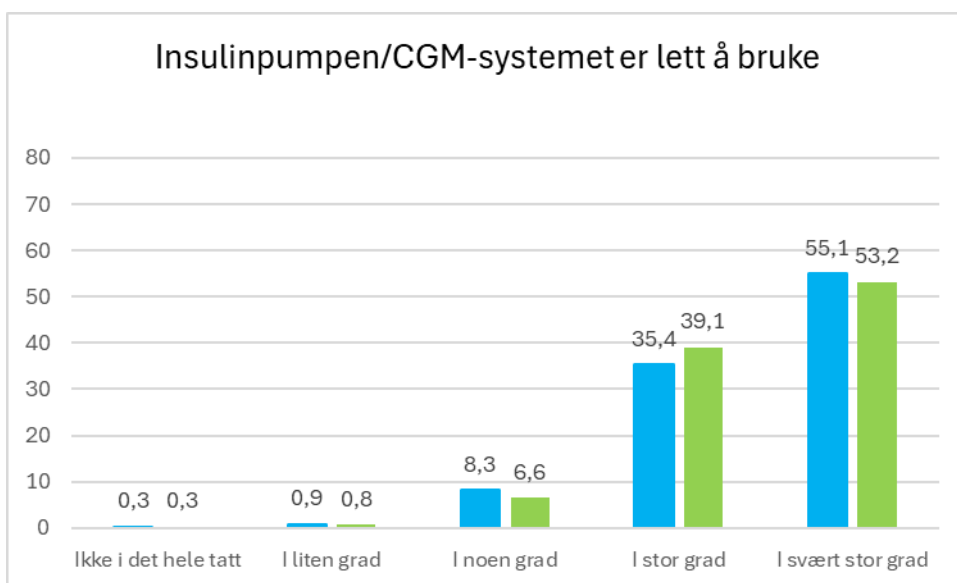
Under følger en oppsummering av alle resultatene samlet for hele landet.



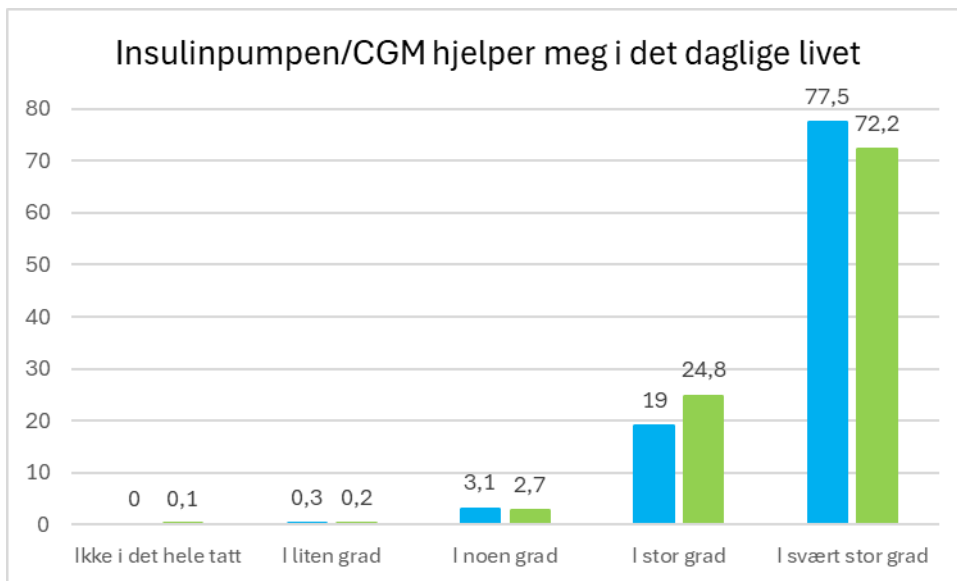
Figur 46: Svarfordeling på «Jeg har fått tilstrekkelig opplæring i bruk av CGM-systemet/Insulinpumpen»



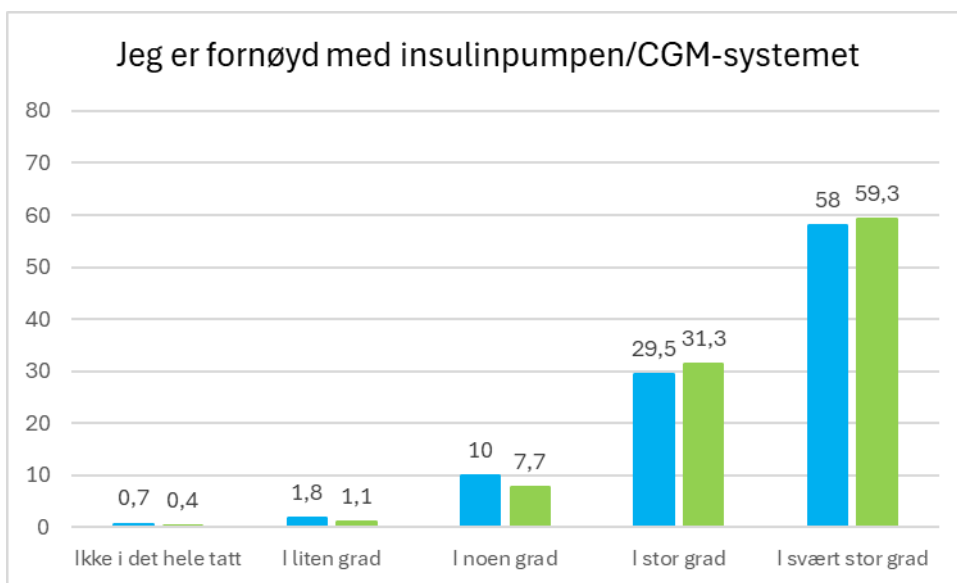
Figur 47: Svarfordeling på «Jeg føler meg trygg på bruk av CGM-systemet/Insulinpumpen»



Figur 48: Svarfordeling på «CGM-systemet/insulinpumpen er lett å bruke»



Figur 49: Svarfordeling på «CGM/insulinpumpen hjelper meg i det daglige livet»



Figur 50: Svarfordeling på «Jeg er fornøyd med CGM-systemet/insulinpumpen»

Kommentar til figur 46-50:

Pasientenes erfaring med bruk av kontinuerlig glukosemåler (CGM) og insulinpumpe var overraskende positive. 80-90 % av pasientene svarte med «i stor grad» eller i «svært stor grad» på spørsmål angående tilstrekkelig opplæring, trygghet, brukervennlighet, om systemet var til hjelp i det daglige livet og fornøydhhet. Dette tyder på at poliklinikkene har klart å gi tilstrekkelig opplæring i bruk av den nye teknologien til tross for knappe ressurser og at CGM/insulinpumpe er nyttige hjelpemidler for pasienter med type 1 diabetes.

2.3 Andre analyser

Medianalderen på pasientene med diabetes type 1 i registeret er 47 år, med en spredning fra 18 til 98 år. Det er 44 % kvinner og median diabetesvarighet er 21 år. 28 % av pasientene har vært på startkurs (n=11 605).

Tabell 4: Aldersfordeling for pasienter med diabetes type 1 i spesialisthelsetjenesten som gikk til kontroll i 2022 og 2023

	2022	2023
Alder	Antall (%)	Antall (%)
18-19	566 (2,7)	612 (2,7)
20-29	3777 (17,9)	3919 (17,5)
30-39	3692 (17,5)	3913 (17,5)
40-49	3569 (16,9)	3740 (16,7)
50-59	4305 (20,4)	4487 (20,0)
60-69	2938 (14,0)	3228 (14,4)
70-80	1834 (8,7)	2101 (9,4)
≥81	378 (1,8)	408 (1,8)
Totalt	21059 (100)	22408 (100)

Nyoppdaget diabetes

Alle diabetespoliklinikker i Norge som behandler voksne med diabetes, rapporterer diagnoseår elektronisk til NDV. Fra 2023 er det så langt innrapportert 414 pasienter 18 år eller eldre, med nyoppdaget diabetes type 1. Vi forventer at tallet vil stige, da det er et etterslep på innrapportering av nydiagnostiserte pasienter til registeret. På grunn av dette benyttes oppdaterte tall for antall nydiagnostisert pasienter med diabetes type 1 fra 2022 til beregning av insidens.

Av de 414 nydiagnostiserte pasientene som til nå er innrapportert i 2023 var 41 prosent kvinner. Median alder på de nydiagnostiserte var 35 (18-83) år. 47 av de 49 diabetespoliklinikkene med mer enn 60 % dekningsgrad hadde pasienter med nyoppdaget diabetes type 1 i 2023.

Insidensraten uttrykker antall nydiagnostiserte pasienter med diabetes type 1 det aktuelle året dividert på «population at risk» for å utvikle denne sykdommen. Ifølge oppdaterte tall fra statistisk sentralbyrå var det pr. 31/12-2022, 5 488 984 personer i Norge, hvorav 1 112 191 personer er under 18 år. Det gir oss en samlet populasjon på 4 376 793 personer som er 18 år eller eldre.

Insidensrate for diabetes type 1:

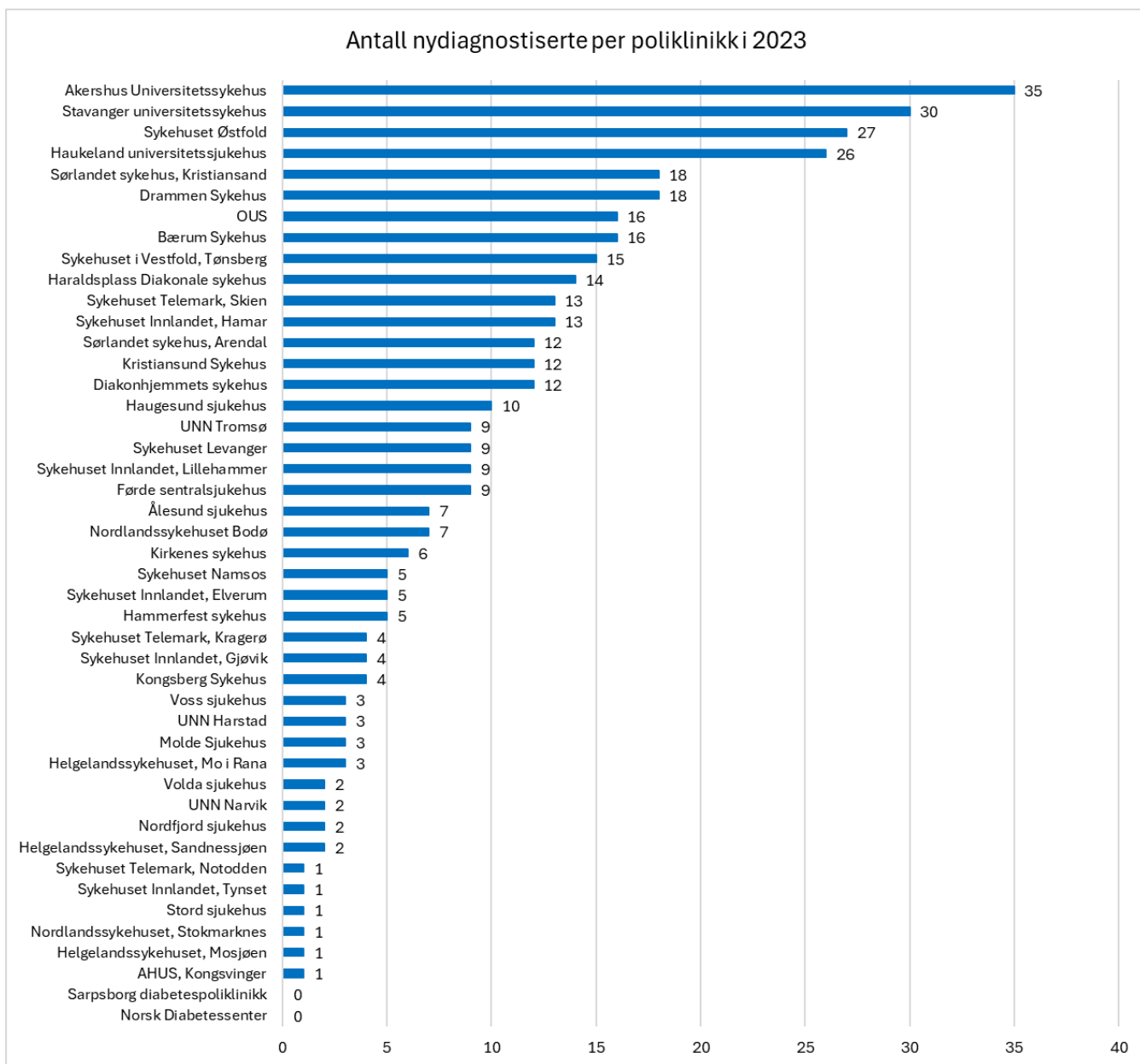
Vi beregner insidensraten på to måter. Først regner vi insidens ut fra de tilfellene med diabetes type 1 som er meldt inn til registeret som nydiagnostiserte i 2022. Siden registeret ikke har full dekningsgrad for diabetes type 1, ekstrapolerer vi også dataene og beregner antatt insidensrate i befolkningen dersom vi hadde hatt full dekningsgrad for diabetes type 1.

Prevalensen av allerede diagnostisert diabetes type 1 hos personer over 18 år i Norge er 28 000. Dette må trekkes fra totalpopulasjonen på 4 376 793, da disse pasientene allerede har utviklet sykdom, og dermed ikke lenger er i risiko for å utvikle diabetes type 1. Dvs. at vi har en populasjon på 4 348 793 personer over 18 år som er i risiko for å utvikle diabetes type 1 pr år. I registeret var det registrert 551 personer med nydiagnostisert diabetes type 1 i 2022. Det gir en insidensrate på 551 tilfeller pr. 4 216 702 personår, hvilket tilsvarer 12,7 tilfeller pr. 100 000 personår.

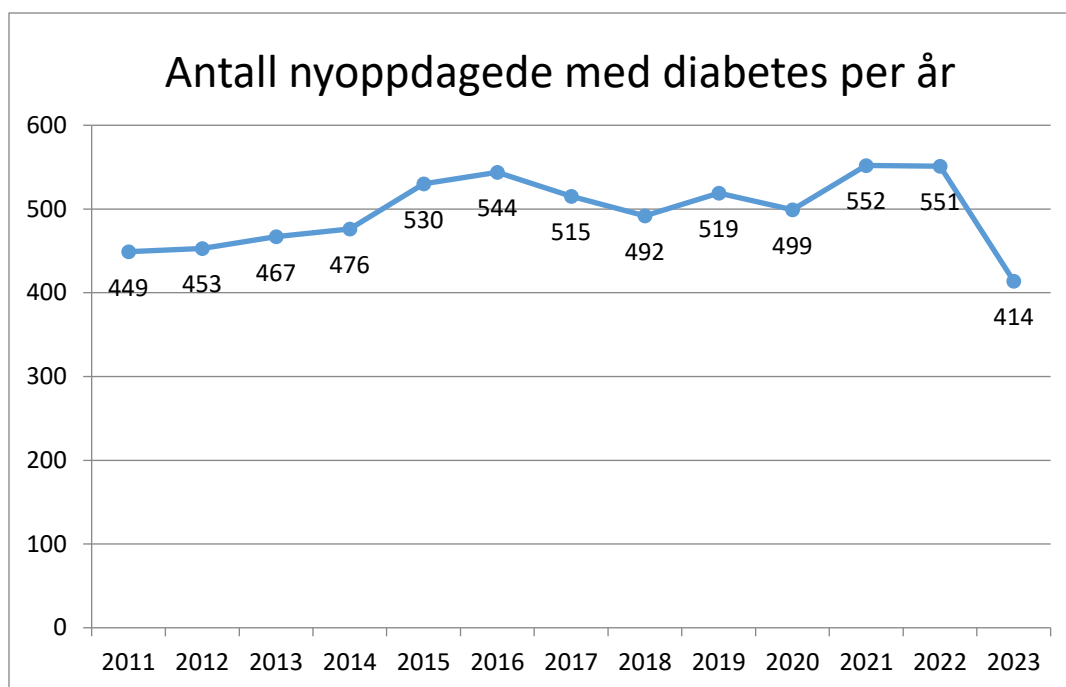
Registeret favnet i 2022, 21 519 personer av de 28 000 personene over 18 år med diabetes type 1 i Norge. Man kan ekstrapolere tallene og beregne en antatt insidens dersom man hadde hatt full dekningsgrad i registeret. Antatt insidens i befolkningen over 18 år beregnes da til 626 nye tilfeller pr. år, hvilket gir en insidensrate på 14,8 nye tilfeller pr. 100000 personår.

Tabell 5: Aldersfordeling for nydiagnostiserte pasienter med diabetes type 1 i spesialisthelsetjenesten i 2023.

	2023
Alder	Antall (%)
18-19	28 (7)
20-29	111 (27)
30-39	76 (18)
40-49	66 (16)
50-59	72 (17)
60-69	37 (9)
70-80	23 (6)
≥81	1 (1)
Totalt	414 (100)



Figur 51: Oversikt over antall nyoppdagete per diabetespoliklinikk i 2023. St. Olav er ekskludert fra figuren pga problemer med innrapportering av diagnoseår.



Figur 52: Oversikt over antall nyoppdagede som er 18 år eller eldre når de får diabetes per år fra 2011 til 2023.

Kommentar figur 52: I denne oversikten har vi bare med pasienter som har fått diagnosen diabetes type 1 fra 18 års alder og senere. Dette for at ikke pasienter som overføres fra barneavdelingen med allerede eksisterende diabetes skal komme med i statistikken. Fra 2023 er det så langt innrapportert 418 pasienter 18 år eller eldre, med nyoppdaget diabetes type 1. Vi forventer at tallet vil stige, da det er et etterslep på innrapportering av nydiagnostiserte pasienter til registeret.

Behandling

Standard insulinbehandling ved diabetes type 1 er en kombinasjon av langtidsvirkende insulinanalog eller NPH-insulin og hurtigvirkende insulinanalog (mangeinjeksjonsbehandling), eller behandling med insulinpumpe. Behandlingsregimene er sidestilte.

I tillegg til blodsukkersenkende 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. Behandling med ASA eller annen platehemmende behandling er viktig hos pasienter med kjent hjerte- og karsykdom.

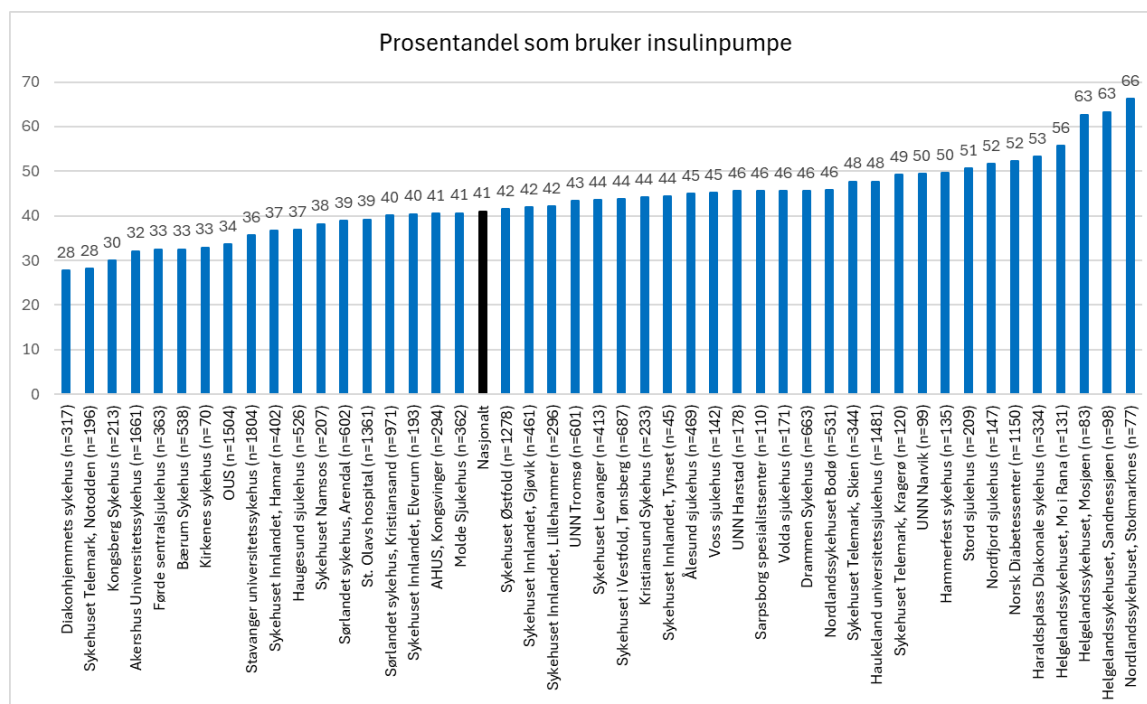
Tabell 6: Andel av registrerte pasienter ≥ 18 år med diabetes type 1 som i 2022 og 2023 ble behandlet med insulinpumpe, antihypertensiva, statiner og ASA. Andelene er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

Type behandling mottatt	2022			2023		
	%	% < 40 år	% ≥ 40 år	%	% < 40 år	% ≥ 40 år
Insulinpumpe (2022: n=20629, 2023: n= 21871) ¹	38	51	30	41	54	32
-Hvor av closed loop system (Minimed780G og Tandem Control IQ) (2022: n=7995, 2023: n= 9131) ²	52	48	57	63	59	68
Antihypertensiva (2022: n=16651, 2023: n= 18142)	31	7	45	32	7	46
Statiner m/ hjerte-kar sykdom (2022: n=1687, 2023: n= 1837)	74	27	75	74	24	76
Statiner u/ hjerte-kar sykdom (2022: n=15086, 2023: n= 16334)	7,0	0,5	11,3	7,0	0,5	11,2
ASA m/hjerte-kar sykdom (2022: n=1686, 2023: n= 1847)	74	27	75	75	24	76
ASA u/hjerte-kar sykdom (2022: n=15046, 2023: n= 16300)	7,0	0,5	11,3	7,1	0,6	11,3

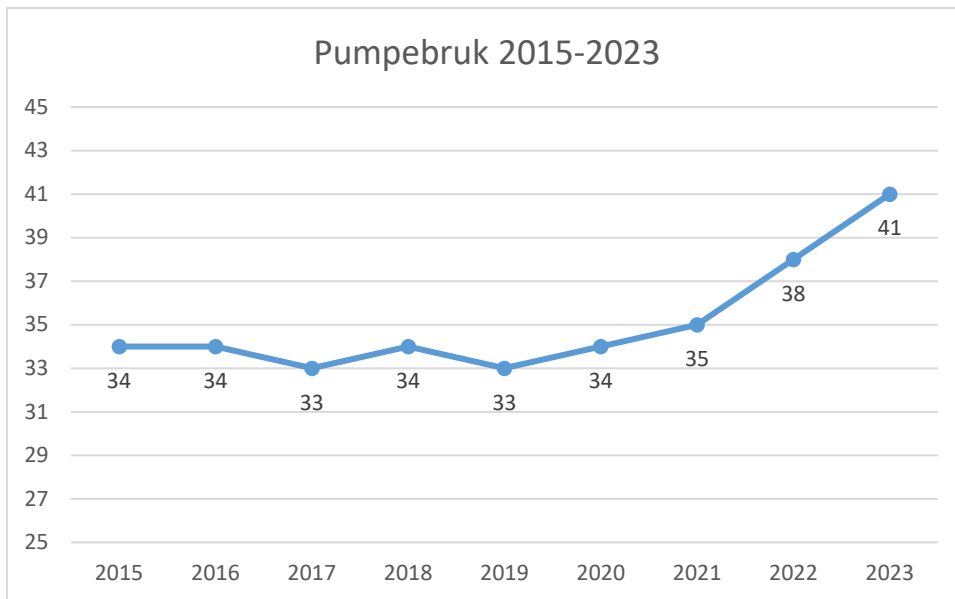
¹ Pasienter som ikke bruker insulinpumpe, får annen insulinbehandling.

² Prosentandel som har closed loop system av de som brukerpumpe

Kommentar til tabell 6: I 2023 var det 5508 som brukte Minimed780G og 531 som brukte Tandem Control IQ (hybrid closed loop system) på landsbasis, hvilket utgjorde 63 % av alle med insulinpumpe.



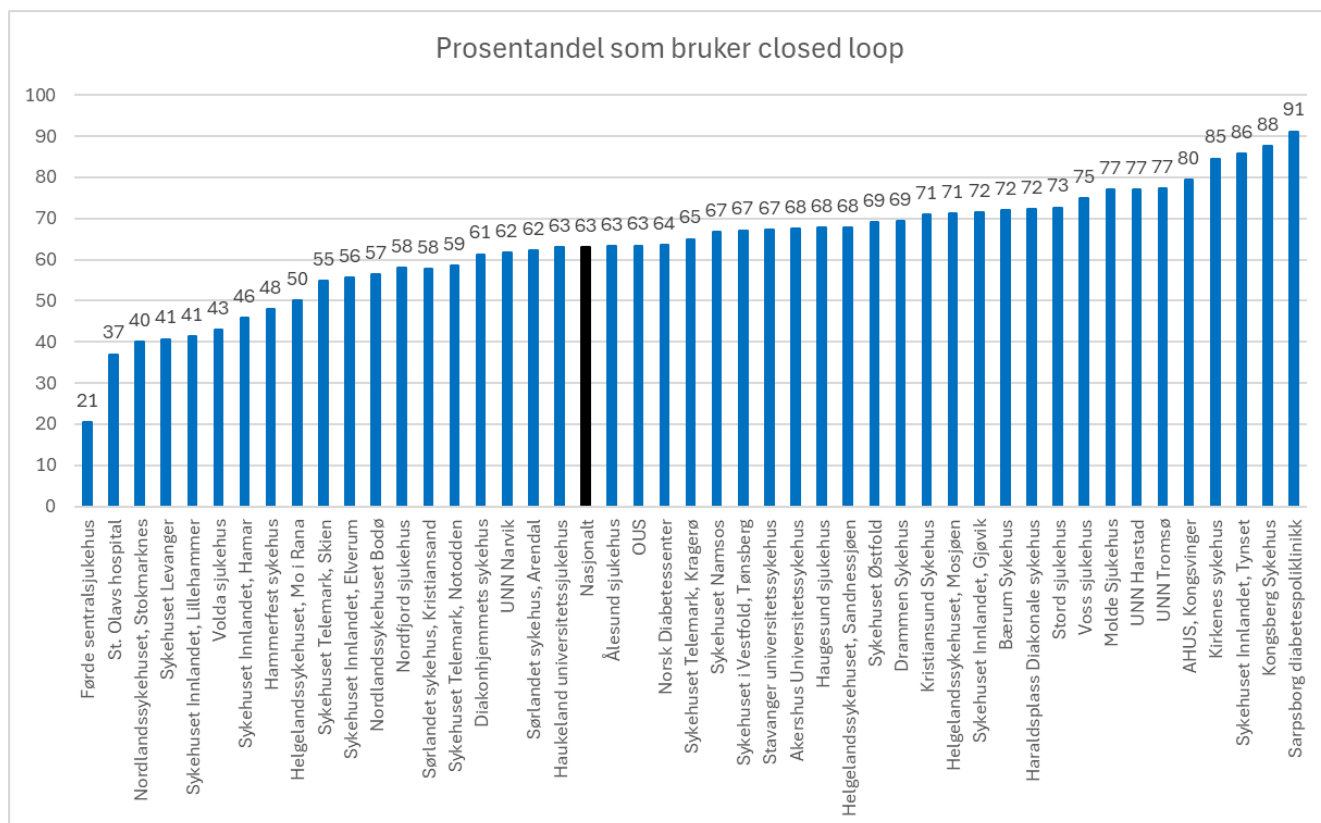
Figur 53: Prosentandel av type 1-diabetespasienter per diabetespoliklinikk som er insulinpumpebrukere. Poliklinikk med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. N viser antall pasienter på den enkelte poliklinikk der variabelen om Pumpe/penn er besvart. Tallet over søylene viser prosentandel som bruker insulinpumpe.



Figur 54: Prosentandel som bruker pumpe fra 2015 til 2023.

Kommentar figur 53 og 54:

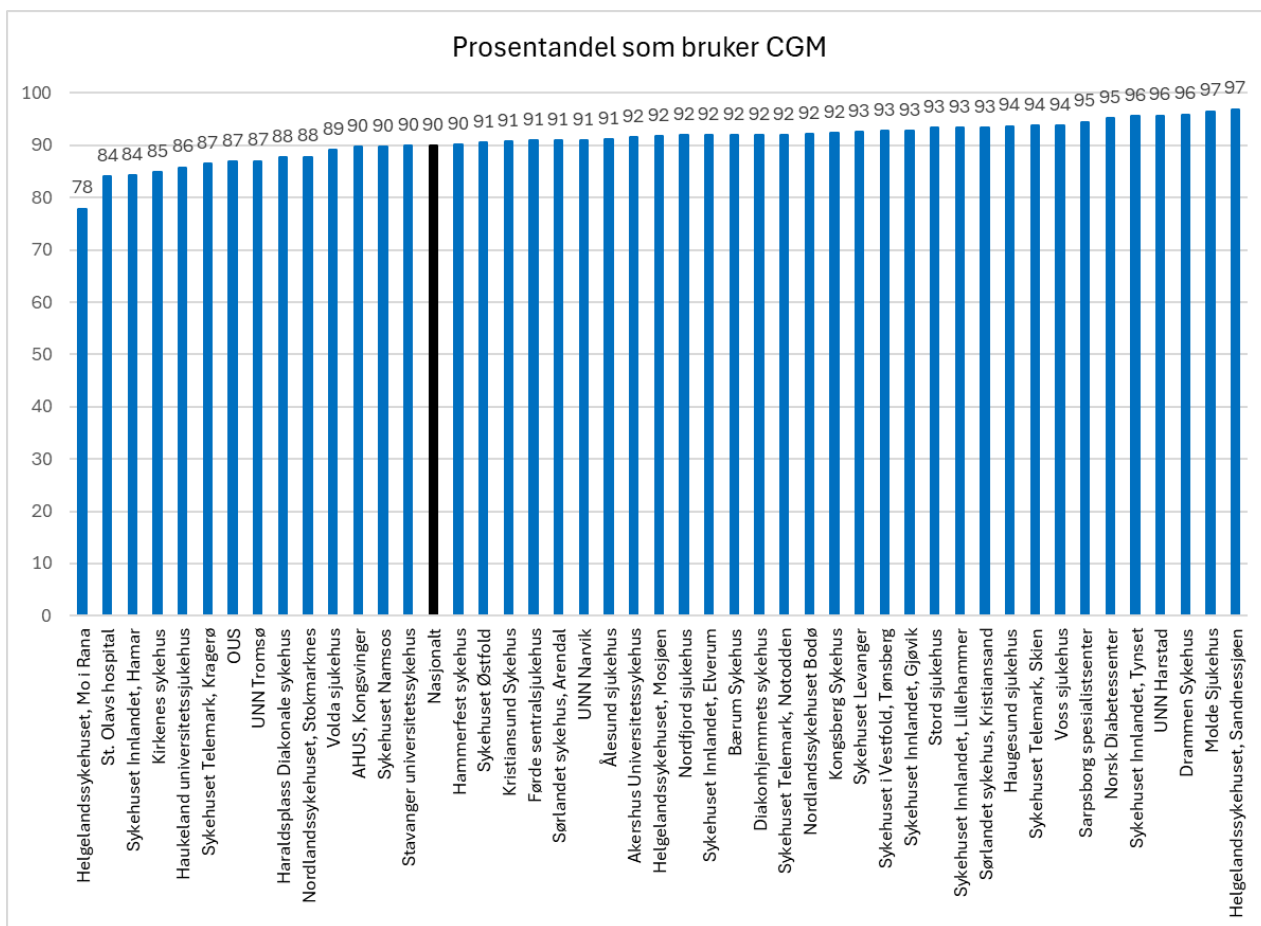
Nasjonalt snitt for andel pasienter med diabetes type 1 som bruker insulinpumpe i 2023 var 41 % og det ser ut som det kan være en økende trend siden 2019. Dette kan skyldes tilgjengeligheten av hybrid closed-loop systemer og mulighetene slike systemer gir for bedre glykemisk kontroll. Det er betydelig variasjon mellom diabetespoliklinikker. I Sverige i 2023, til sammenligning, brukte 32 % av personer med diabetes type 1 på medisinske poliklinikker insulinpumpe (2).



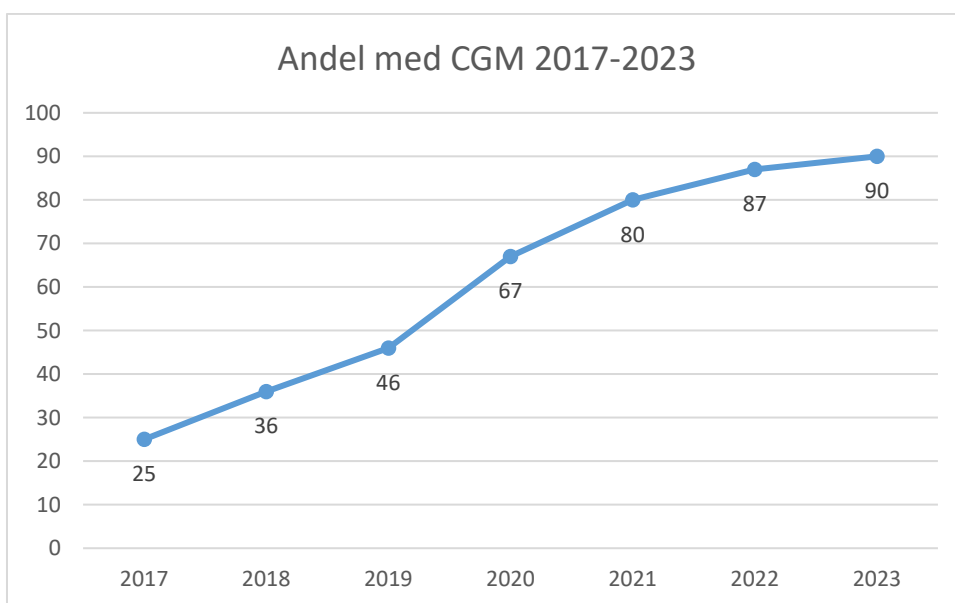
Figur 55: Prosentandel av type 1-diabetespasienter som bruker hybrid closed loop av de som bruker inulinpumpe per diabetespoliklinikk. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. Tallet over søylene viser prosentandel som bruker insulinpumpe.

Kommentar til figur 55:

Det er store forskjeller i andel som bruker hybrid closed loop mellom poliklinikken. De større poliklinikkene vil ha en god del igjen av gamle pumper og systemer, som ikke er byttet ut enda, altså et etterslep med gamle pumper. Det kan forklare noe av forskjellene. De fleste som fårpumpe i dag, får en hybrid closed looppumpe.



Figur 56: Prosentandel av type 1-diabetespasienter per diabetespoliklinikk som er bruker CGM. Poliklinikker med dekningsgrad på under 60 % er ikke med i figuren. Tallet over søylene viser prosentandel som bruker CGM.



Figur 57: Prosentandel med CGM fra 2017 til 2023.

Kommentar figur 56 og 57:

Prosentandelen av personer med diabetes type 1 som bruker CGM (kontinuerlig blodsuktermåler) (se bilde under) har økt raskt de siste årene. I 2023 ligger nasjonalt snitt på 90 %, stigende fra 87 % i 2022. For blodsukkerreguleringen og for pasientene er CGM en «game changer» som for de fleste pasienter og behandlere gjør det enklere å oppnå bedre blodsukkerkontroll. Det er sannsynlig at man kan se økningen i bruk av CGM i sammenhengen med trenden mot bedre måloppnåelse for HbA1c \leq 53 mmol/mol og færre pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol (3). HbA1c \geq 75 utgjør en svært forhøyet risiko for å utvikle diabetes senkomplikasjoner.



Bilde av CGM-sensor som sender informasjon om blodsukkeret kontinuerlig til smarttelefon eller annen monitor

Kroppsmasseindeks (KMI)

Overvekt/fedme er modifiserbare risikofaktorer som kan bidra til øket forekomst av diabeteskomplikasjoner. KMI $< 25 \text{ kg/m}^2$ regnet som normalvekt, mens KMI $\geq 30 \text{ kg/m}^2$ angir fedme og $\geq 35 \text{ kg/m}^2$ reflekterer alvorlig overvekt.

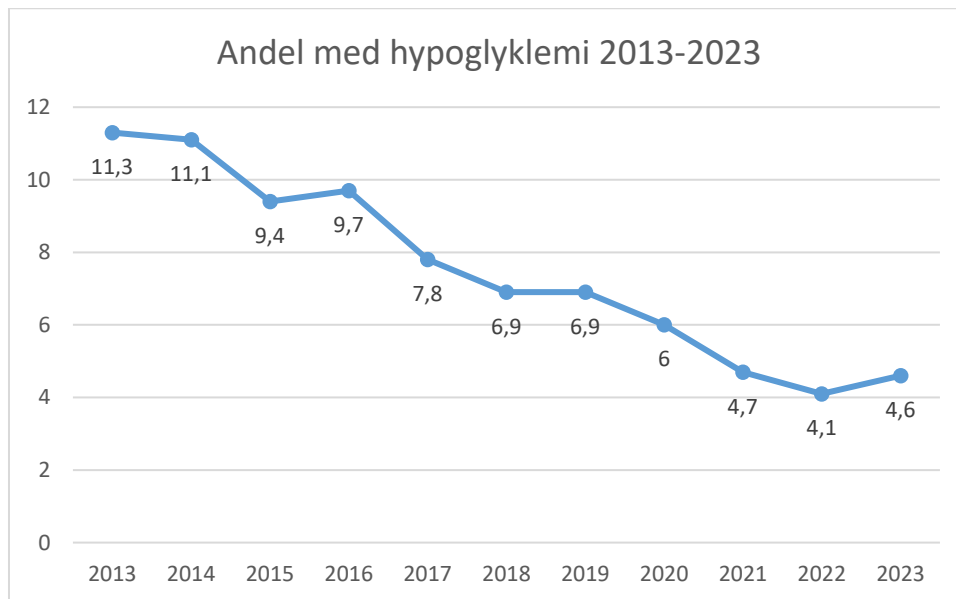
Tabell 7: Prosentandel fordelt på KMI -kategorier blant pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten i 2022 og 2023.

Behandlingsmål (data foreligger)	2022	2023
	Prosentandel	Prosentandel
KMI < 25 (2022: n=15942, 2023: n=17676)	40	40
KMI ≥ 30 (2022: n=15942, 2023: n=17676)	24	24
KMI ≥ 35 (2022: n=15942, 2023: n=17676)	7	7

Komplikasjoner

Akutte komplikasjoner:

Diabetes type 1 er beheftet med både akutte komplikasjoner og seinkomplikasjoner. Ved overbehandling er man i økt risiko for akutt hypoglykemi, i verste fall med tap av kontroll og evt behov for hjelp av andre. På den annen side vil underbehandling av diabetes gi økt risiko for diabetes ketoacidose eller «syreforgiftning» som det heter, en livstruende tilstand som krever sykehusinnleggelse og øker risikoen for død.



Figur 58: Prosentandel som har opplevd alvorlig hypoglykemi i årene 2013-2023.

Seinkomplikasjoner:

De viktigste mikrovaskulære komplikasjoner 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, og over 30 % av personer som har behov for nyreerstattende behandling i Norge har diabetes (muntlig opplysning fra Nyreregisteret). Perifer nerveskade kan føre til økt forekomst av kroniske fotsår og amputasjoner.

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).

Som viktige indikatorer (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 utslag på to punkter på monofilamenttesting eller redusert vibrasjonssans.

Tabell 8: Antall og prosentandelen pasienter ≥ 18 år med type diabetes type 1 fulgt opp i spesialisthelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2022 og 2023. N er antall pasienter der spørsmålet om komplikasjoner er besvart.

	2022	2023
Komplikasjon (data foreligger)	%	%
Koronarsykdom (2022: n=19984, 2023: n=21253)	7,1	7,2
Hjerneslag (2022: n=20012, 2023: n=21286)	2,6	2,4
Amputasjon (2022: n=20069, 2023: n=21331)	1,2	1,3
Karkirurgi (2022: n=19941, 2023: n=21217)	2,0	1,9
Hatt sår nedenfor ankelen (2022: n=20074, 2023: n=21506)	4,2	4,2
Manglende fotpuls (2022: n=15679, 2023: n=17070)	5,5	4,8
Nedsatt følsomhet på monofilament, dvs $\leq 6/8$ (2022: n=16456, 2023: n=17856)	12,5	12,4
Ubehandlet retinopati (2022: n=19664, 2023: n=21017) ¹	27,9	29,0
Behandlet retinopati (2022: n=19664, 2023: n=21017)	14,1	14,2
Moderat albuminuri U-AKR (U-AKR 3-30 mg/mmol) (2022: n=15927, 2023: n=17752)	10,8	9,0
Betydelig albuminuri (U-AKR >30 mg/mmol) (2022: n=15927, 2023: n=17752)	2,5	2,5
eGFR (ml/min/1.73 m ²) (2022: n=20179, 2023: n=21649)		
<15	0,3	0,4
15-29	0,8	0,8
30-44	1,6	1,7
45-59	3,6	3,8
<60	6,3	6,7
≥ 60	93,7	93,3
Tegn på nyreskade (U-AKR ≥ 3 og/eller eGFR <60) (2022: n=20467, 2023: n=21865)	14,2	13,4
Dialysebehandlet (2022: n=20244, 2023: n=21602)	0,4	0,4
Nyretransplantert (2022: n=17180, 2023: n=19507)	0,5	0,4
Minst en episode med alvorlig hypoglykemi siste året (2022: n=17270, 2023: n=18965)	4,1	4,6
Noen gang innlagt for ketoacidose (2022: n=16947, 2023: n=17439)	23,4	23,3

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

Kommentar til figur 58 og tabell 8:

Prosentmessig er forekomsten av makrovaskulære komplikasjoner lav, men vi må ha i bakhodet at populasjonen er ung, med medianalder på 47 år. Forekomst av ubehandlet retinopati kan være underrapportert på grunn av at dette ikke alltid rapporteres tilbake fra øyeavdelingen. Komplikasjonsforekomsten samsvarer godt med funn fra diabetesregistre i land som Norge kan sammenligne seg med (Sverige og Skottland)(4, 5). I 2023 var det 4,6 % av pasientene med diabetes type 1 som hadde minst en episode med alvorlig hypoglykemi. Figur 58 viser at andel med hypoglykemi har vært synkende de siste årene. Fallet i andel alvorlige hypoglykemier sammenfaller godt med økningen i bruk av CGM. En annen årsak kan være endring i førerkortforskriften som kan ha ført til at noen vegrer seg for å oppgi at de har hatt hypoglykemi.

DEL 2

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

Tabell 9: Registerbeskrivelse

Bakgrunn for registeret	Diabetes rammer ca. 5 % av den norske befolkningen. Pasienter med diabetes har redusert forventet levetid. Prematur kardiovaskulær sykdom er den vanligste årsaken 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 på diabetesbehandlingen i Norge.
Type register	Diagnoseregister
Årstall etablert	2006
Årstall nasjonal godkjenning	2006
Årstall for start av datainnsamling	2008
Registerets formål	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.
Analyser som belyser registerets formål	NDV beskriver diabetesomsorgen hos personer ≥ 18 år i Norge med diabetes type 1, vurdert ut fra forskjellige kvalitetsaspekter. Registeret beskriver forskjeller i behandlingen og i behandlingsresultatene mellom de forskjellige diabetespoliklinikkene i landet og i hvilken grad ulike kvalitetsmål og komplikasjons-screening utføres/dokumenteres. Registeret har 20 kvalitetsindikatorer som alle beskrives på enhetsnivå. Forekomst av akutte komplikasjoner (hypoglykemi og diabetes ketoacidose), og tilstedeværelse av senkomplikasjoner (kronisk nyreskade, retinopati og nevropati, hjerneslag, hjertekarsykdom og amputasjoner) beskrives også. I tillegg beskriver registeret resultater fra PROM og PREM-analyser. Resultatene beskriver de psykososiale utfordringene den enkelte med type 1 diabetes opplever i sin hverdag, samt deres erfaringer med helsetjenesten.
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).
Databehandler	Noklus (Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser) ved Haraldsplass Diakonale Sykehus
Databehandlingsansvarlig	Haukeland universitetssjukehus
Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon	Faglig leder: John Cooper Kontaktinfo registersekretariat: Epost: noklus@noklus.no Tlf: 55 97 95 00 (tastevalg 2)

Fagrådets medlemmer	<ul style="list-style-type: none"> • Tore Julsrud Berg – overlege Oslo universitetssykehus (representant fra Helse Sør Øst og leder av fagrådet), E-post: t.j.berg@medisin.uio.no • Ragnar Joakimsen – overlege UNN Tromsø (representant fra Helse Nord), E-post: ragnar.joakimsen@unn.no • Siri Carlsen – overlege Stavanger universitetssjukehus (representant fra Helse Vest), E-post: siri.carlsen@sus.no • Bjørn Olav Åsvold – overlege St. Olav Hospital (representant fra Helse Midt), E-post: Bjorn.Olav.Asvold@stolav.no • Sirin Johansen – fastlege Nordbyen legesenter (representant fra Norsk forening for allmenmedisin), Epost: sirin.johansen@yahoo.no • Eystein Husebye – overlege Haukeland universitetssjukehus (leder Norsk endokrinologisk forening), E-post: eystein.sverre.husebye@helse-bergen.no • Cecilie Roksvåg – Fungerende generalsekretær i Diabetesforbundet (brukerrepresentant), E-post: Cecilie.Roksvaag@diabetes.no
Aktivitet i fagrådet	Det ble arrangert tre fagrådsmøter i 2023. Saker som ble behandlet og arbeidet med i 2023 var blant annet dekningsgrad, kvalitetsforbedringsprosjekt, PROM og PREM, programvareutvikling, variabeloppdatering og ulike forskningsprosjekt.
Inklusjonskriterier	I spesialisthelsetjenesten blir følgende diagnosekoder inkludert: E10, E11, E13, E14 og O24. Disse diagnosekodene inkluderer diabetes type 1 (inkl. LADA), diabetes type 2, annen type diabetes (inkl. pankreatitt og MODY) og svangerskapsdiabetes.
Metode for datafangst	Kliniske data på diabetes type 1 samles hovedsakelig fra diabetespoliklinikkene på sykehus. Data hentes inn en gang årlig fra ulike skjema i Helseplattformen og Noklus diabetes (Fasttrak) som er fagsystem som brukes under konsultasjon. I tillegg hentes PROM og PREM direkte fra pasient. Frem til nå har pasientrapporterte data vært hentet annet hvert år, men intervallene vil trolig øke.
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	Data fra diabetespoliklinikkene hentes fra FastTrak diabetes (Noklus diabetes) og Helseplattformen. Det foregår ingen annen innregistrering fra poliklinikkene til registeret. Data på pasienter som er registrert, eksporteres fra FastTrak diabetes og Helseplattformen gang årlig og behandler slipper dobbeltføring for å rapportere. Data fra Fasttrak ble hentet første gang for 2008, mens det ble hentet data fra Helseplattformen første gang for 2023. I tillegg hentes det data direkte fra personer med diabetes (pasientrapporterte data). Disse dataene hentes ved hjelp av elektroniske skjema på Helse Norge (HEMIT sin ePROM-løsning). Pasientrapporterte data via Hemit sin ePROM-løsning ble første gang tatt i bruk i 2019.
Metadata	Data er ikke publisert, men planlegges publisert i løpet av 2024
Innsynsløsning	Innsynsløsning er under arbeid og planlegges ferdigstilt i 2024.
Antall	Antall pasienter med diabetes type 1 i 2023 = 22 408

pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	30 097
Stadium og nivå	4A

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Registeret hadde kliniske data på totalt 154 348 pasienter per 31.12.2023. Av disse var det 30 097 pasienter med diabetes type 1, 116 453 med diabetes type 2 og 7 798 med annen eller ukjent type diabetes. I tillegg har registeret 13 090 pasienter med svangerskapsdiabetes og 91 935 pasienter der vi kun har diagnose, alder og kjønn. Data er koblet mot folkeregisteret slik at døde pasienter ikke er med i denne oversikten.

Av de 30 097 med diabetes type 1 som er registret i diabetesregisteret siden vi startet opp, fikk vi inn data på 22 408 pasienter med type 1 pasienter på diabetespoliklinikker i 2023. Dette skyldes blant annet at ikke alle pasienter (pga lange ventelister) er innom årlig kontroll på diabetespoliklinikken slik de egentlig bør. Noen pasienter med diabetes type 1 blir bare rapportert inn fra primærhelsetjenesten, da de trolig har sin hovedoppfølging der.

51 av 51 diabetespoliklinikker (100 %) sendte inn data til diabetesregisteret i 2023 og alle helseregioner er representert. Se 4.2.2 for antall individer med type 1 diabetes rapportert til registeret per diabetespoliklinikk (enhet).

Tabell 10: Diabetespoliklinikker som rapporterte til diabetesregisteret pr 31.12.2023 fordelt på regionale helseforetak

Helse Nord	Helse Sør Øst	Helse Vest	Helse Midt
Nordlandssykehuset Bodø	Sørlandet sykehus Arendal	Førde sentralsjukehus	St. Olav Hospital
Nordlandssykehuset Stokmarknes	Sørlandet sykehus Kristiansand	Haukeland universitetssjukehus	Ålesund sjukehus
Nordlandssykehuset Lofoten	Sørlandet Sykehus Flekkefjord	Voss sjukehus	Volda sjukehus
Helgelandssykehuset Mo i Rana	Sykehuset Østfold	Haraldsplass Diagonale Sykehus	Sykehuset Levanger
Helgelandssykehuset Mosjøen	Norsk Diabetessenter	Stord sjukehus	Sykehuset Namsos
Helgelandssykehuset Sandnessjøen	Diakonhjemmet sykehus	Haugesund sjukehus	Molde sjukehus
UNN Tromsø	Sykehuset Innlandet Gjøvik	Odda sjukehus	Kristiansund Sykehus
UNN Narvik	Sykehuset Innlandet Hamar	Stavanger universitetssjukehus	
UNN Harstad	Sykehuset Innlandet Lillehammer	Nordfjord sjukehus	
Hammerfest sykehus	Sykehuset Innlandet Tynset		
Kirkenes sykehus	Sykehuset Innlandet Elverum		
	AHUS, Kongsvinger		
	AHUS, Nordbyhagen		
	Sykehuset Vestfold, Tønsberg		
	Vestre Viken, Bærum		
	Vestre Viken, Drammen		
	Vestre Viken, Ringerike		
	Sykehuset Telemark, Kragerø		
	Sykehuset Telemark, Notodden		
	Sykehuset Telemark, Skien		
	Oslo Universitetssykehus		
	Sarpsborg diabetespoliklinikk		
	Kongsberg sykehus		
	Lovisenberg Diagonale Sykehus		

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgradsanalyse mot NPR ble gjennomført for 2021. Metoden er beskrevet i årsrapporten for 2019.

Videre plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser mot NPR er å koble hvert andre år slik anbefalingen er. Det vil si at neste dekningsgradsanalyse vil være på data for 2023 og utføres høsten 2024.

For 2023 har vi foreløpig beregnet dekningsgraden per poliklinikk ved at vi har fått IT-avdelingen ved de regionale helseforetakene til å ta ut aggregerte data fra hovedjournalen på antall pasienter med type 1 diabetes som har vært til konsultasjon på poliklinikken i aktuelt tidsrom. Dette er de samme tallene som rapporteres til NPR, men vi vil her ikke kunne få data på individnivå. Vi har likevel tidligere sett at dette samsvarer veldig godt med dekningsgraden som er gjennomført mot NPR, men kan gi noe lavere dekningsgrad enn det vi finner mot NPR, da man i dekningsgradsanalysen kjørt opp mot NPR har funnet at det er flere pasienter som ligger inne med diagnosen diabetes type 1 (E10) i NPR, som man ikke gjenfinner med denne diagnosen i registeret. Ved kobling mot NPR kan en del av disse lukes vekk ved at man gjenfinner de med en annen diabetesdiagnose i diabetesregisteret og denne har vist seg å være korrekt (se kap. 4.3 for nærmere beskrivelse).

Dekningsgraden vi har beregnet i år, brukes til å se hvilke poliklinikker som har over 60 % dekning og som det skal presenteres data på.

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Ved bruk av aggregerte tall rapportert fra IT-avdelingene ved sykehusene beregnes dekningsgraden til 88 % i 2023 (tabell 11).

Tabell 11: Dekningsgrad for NDV per poliklinikk

Sykehus	Antall pasienter til konsultasjon	Antall rapportert til diabetesregisteret	Dekningsgrad
Volda sjukehus	175	175	100
Kirkenes sykehus	74	74	100
Nordlandssykehuset Bodø	541	541	100
Hammerfest sykehus	141	141	100
AHUS, Kongsvinger	302	302	100
Stord sjukehus	214	212	99
Stavanger universitetssykehus	1900	1838	97
OUS	1590	1537	97
UNN Harstad	194	187	96
Kongsberg Sykehus	232	223	96
Sørlandet sykehus, Kristiansand	1032	984	95
Kristiansund Sykehus	252	240	95
Akershus Universitetssykehus	1766	1681	95
UNN Tromsø	641	608	95
Sykehuset Østfold	1381	1307	95
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	106	99	93
Sykehuset Telemark, Notodden	218	203	93
Sørlandet sykehus, Arendal	665	619	93
Bærum Sykehus	586	541	92
Haukeland universitetssjukehus	1664	1517	91
Sykehuset Innlandet, Hamar	450	410	91
Sykehuset Innlandet, Elverum	217	197	91
Sykehuset Telemark, Kragerø	141	128	91
Helgelandssykehuset, Mosjøen	93	84	90
UNN Narvik	112	101	90
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	338	303	90
Sykehuset Namsos	241	216	90
Haraldsplass Diakonale sykehus	382	342	90
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	148	132	89
Førde sentralsjukehus	414	369	89
Voss sjukehus	165	146	88
Ålesund sjukehus	544	476	88
Molde Sjukehus	424	369	87
Norsk diabetessenter	1337	1154	86
St. Olavs hospital	1694	1416	84
Nordfjord sjukehus	180	150	83
Sykehuset Levanger	500	416	83
Sykehuset Telemark, Skien	516	425	82

Haugesund sjukehus	654	538	82
Sykehuset Innlandet, Tynset	55	45	82
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	576	465	81
Diakonhjemmets sykehus	408	327	80
Drammen Sykehus	866	670	77
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	108	83	77
Lovisenberg	569	404	71
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	1026	698	68
Odda sjukehus	22	13	59
Nordlandssykehuset, Lofoten	86	42	49
Ringerike Sykehus	395	172	44
Sørlandet sykehus, Flekkefjord	100	40	40
Totalt	26435	23360	88

*Totalantallet blir noe høyere enn antallet pasienter vi har fått inn data på, da noen pasienter har vært til konsultasjon på flere diabetespoliklinikker. Dette vil uansett bli riktig siden vi her ser på dekningsgraden per poliklinikk og vi gjør det likt både i teller og nevner.

I resultatpresentasjonen er bare poliklinikker med minst 60 % dekningsgrad tatt med av hensyn til datakvaliteten.

Data fra følgende poliklinikker er ikke presentert i figurene pga lav dekningsgrad eller få pasienter (4 av 52): Odda sjukehus, Nordlandssykehuset Lofoten, Ringerike sykehus og Sørlandet sykehus Flekkefjord.

4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Tabell 12: Svarprosent PROM/PREM per poliklinikk og totalt

Diabetespoliklinikk	Svarprosent
Ringerike Sykehus	56
Kongsberg Sykehus	55
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	52
Nordfjord sjukehus	51
Sykehuset Innlandet, Hamar	51
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	51
Sykehuset Levanger	50
Ålesund sjukehus	50
Sykehuset Telemark, Kragerø	49
Sykehuset Telemark, Notodden	49
Stord sjukehus	49
Sykehuset Telemark, Skien	48
Stavanger universitetssykehus	48
Norsk Diabetessenter	48
Haugesund sjukehus	47
Helgelandssykehuset, Sandnessjøen	47
Drammen Sykehus	47
Haukeland universitetssjukehus	47

Sykehuset Østfold	47
Førde sentralsjukehus	47
Sørlandet sykehus, Kristiansand	47
Haraldsplass Diakonale sykehus	46
Kirkenes sykehus	46
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	46
AHUS, Kongsvinger	46
Sarpsborg diabetespoliklinikk	46
Lovisenberg Diakonale Sykehus	46
Bærum Sykehus	45
Akershus Universitetssykehus	45
Nordlandssykehuset Bodø	45
Volda sjukehus	44
Sørlandet sykehus, Arendal	44
OUS	44
UNN Harstad	44
UNN Narvik	44
St. Olavs hospital	43
UNN Tromsø	43
Sykehuset Innlandet, Elverum	43
Molde Sjukehus	43
Diakonhjemmets sykehus	42
Kristiansund Sykehus	42
Sykehuset Namsos	42
Sørlandet sykehus Flekkefjord	41
Hammerfest sykehus	39
Helgelandssykehuset, Mosjøen	39
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	38
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	37
Voss sjukehus	37
Totalt	46

4.3 Vurdering av datakvalitet

Undersøkelser er utført for å vurdere alle hovedaspekter av datakvalitet i NDV; kompletthet, korrekthet og reliabilitet.

Kompletthet av sentrale variabler

Kompletthet for sentrale variabler som inngår i årskontroll diabetes er jevnt over god. Se tabell 13 for kompletthet i 2023. Blodprøver som tas som ledd i årskontrollen (HbA1c, LDL) har tilfredsstillende grad av kompletthet. Undersøkelser legen skal registrere ved årskontrollen (vekt, blodtrykk og fotundersøkelse) har noe lavere grad av kompletthet enn ønskelig på hhv. 80 %, 82 % og 65 %. Når det gjelder innrapportering av resultat fra øyebunnsundersøkelse til registeret er komplettheten for lav, på kun 70 %. Dette skyldes i stor grad at pasientene går til oppfølging hos private øyeleger, og det eksisterer ikke god nok dataflyt for å få disse resultatene inn i registeret. Man har lokalt i Stavanger i 2016 forsøkt å bedre innrapporteringen ved å sende brev til alle private øyeleger med oppfordring om å sende kopi av øyenetatet til diabetespoliklinikken.

Variabler som har hatt for lav grad av kompletthet har blitt diskutert på det årlige brukermøtet- og man har satt fokus på å øke komplettheten. Et eksempel er registrering av røykevaner, der komplettheten i 2017 var 66,3 %, stigende til 94 % i 2021 etter at dette var et fokusområde på de siste års brukermøter.

I 2024 starter registeret et kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke komplettheten på U-AKR, som per 2023 er på 80 %.

Tabell 13: Datakompletthet i 2023 for diabetespoliklinikker.

	Datakompletthet (%) diabetespoliklinikkene
Prosedyrer	(n=22408)
Målt HbA1c	98
Kartlagt høyde	96
Målt LDL-kolesterol	95
Dokumentert røykevaner	92
Målt blodtrykk	82
Kartlagt vekt	80
Undersøkelse U-AKR	80
Utført øyebunnsundersøkelse	70
Undersøkt føtter (monofilament)	65
Undersøkt føtter (fotpuls)	59
Behandling	%
Insulinpumpe	98
Antihypertensiva	81
Statiner	81
ASA	81
Komplikasjoner	%
Koronarsykdom	95
Hjerneslag	95
Amputasjon	95
Karkirurgi	95
Hatt sår nedenfor ankelen	96
Ubehandlet retinopati	94
Behandlet retinopati	94
Moderat albuminuri	79
Betydelig albuminuri	79
Manglende fotpuls	76
Perifer nevropati	80
eGFR	97

Resultatindikatorerne i tabell 1 vil ha samme kompletthet som tilvarende prosessindikator i tabellen over.

Korrekthet av sentrale variabler

Dataene som samles inn til registeret fra diabetespoliklinikkene hentes direkte fra FastTrak diabetes (strukturert diabetesjournal) eller Helseplattformen (hovedjournal i Helse Midt) årlig og er dermed automatisk validert. Dvs. at det ikke er fare for feilplotting fra et registrerings skjema til et annet (for eksempel fra journal til register). Her vil det være et 100 % 1:1 forhold mellom opplysningene i registeret og opplysningene i journalen.

I forbindelse med forskningsprosjekter vi har hatt, har den automatiske innhenting blitt validert. Vi har i samråd med Fagsenteret i Helse Vest og korrespondanse med ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregister kommet frem til at det ikke behov for ytterligere valideringsanalyser for korrekthet opp mot journalen når det gjelder variabler

som omhandler selve diabetessykdommen, da registervariablene er hentet direkte fra FastTrak diabetes/Helseplattformen og vil være identiske i hovedjournal og registeret.

Det kan selvsagt oppstå feil registrering av variabler inn i elektronisk journal. Dette kan man ikke garantere seg mot. Man forsøker å fange opp dette ved at:

- NDV har som mål å sjekke svært avvikene data med avdelingene enten skriftlig eller på telefon, for å sikre at det ikke er feilrapportering. Et eksempel kan være en pasient på 90 år er registrert med diagnosen nyoppdaget diabetes type 1. Et annet eksempel kan være at en liten diabetespoliklinikk har forholdsvis mange nyoppdagede diabetespasienter innrapportert i forhold til de større avdelingene, og man går igjennom og sjekker at alle de som er rapportert som nydiagnostiserte det gjeldende året faktisk er det.

For komplikasjoner til diabetessykdommen, som tas hånd om av andre behandlende enheter (øyelege, hjertelege, nevrolog, karkirurg osv.) vil det være behov for korrekthetsanalyser opp mot hovedjournal for FastTrak diabetes. Det samme gjelder for bruk av medikamenter assosiert med diabetessykdommen, som lipidsenkende behandling og ACE-hemmere/A2-blokkere.

Dette er utført våren 2021, basert på data som ble rapportert til registeret for 2020. I denne valideringen har vi tilfeldig plukket ut pasienter fra hver helseregion (til sammen 70 pasienter), der en ansvarlig lege i hver region har fått i oppgave å plote prosedyrer, komplikasjoner og medikamentbruk basert på funn i hovedjournal og reseptformidler/kjernejournal. Dette er så sammenliknet med det vi har fått inn av data til NDV. Vi har så regnet på prosentvist samsvar mellom det som er rapportert til registeret, og det som finnes i hovedjournal.

I hovedtrekk fant vi at det er svært høy grad av samsvar mellom hovedjournal og Norsk diabetesregister for voksne for de ulike komplikasjonene til diabetes, med ett unntak, og det er forekomst av retinopati. Ved retinopati kan det som tidligere nevnt være vanskelig å oppspore epikrise fra øyelege, og dermed få korrekte data inn i registeret. Det er også nedsatt grad av samsvar når det gjelder hva pasienten bruker av diabetesassosierte medikamenter (her ACE-hemmere og lipidsenkende medikamenter). Dette er sjekket opp mot kjernejournal og reseptformidleren. At pasienten har fått foreskrevet et medikament betyr dog ikke at pasienten tar dette medikamentet, og det kan derfor bli manglende samsvar mellom det som er oppgitt i registeret og det som står i hovedjournal. Funnet her illustrerer hvor viktig det er at man oppdaterer reseptformidler/kjernejournal ved medikamentbytte, og at man oppdaterer pasientens medikamentbruk når man registrerer variabler i FastTrak diabetes. Poliklinikkene som rapporterer til registeret, har fått tilbakemelding om at dette er identifisert som en svakhet. For fullstendig rapport fra denne valideringsprosessen henvises til årsrapporten fra 2020.

Ved dekningsgradsanalysen mot NPR på data fra 2019 har man funnet at det er flere pasienter som er registrert med diagnosen diabetes type 1 (E10) i NPR, som man ikke gjenfinner med denne diagnosen i registeret. Etter godkjenning fra personvernombudet ble

det høsten 2020 gjort en lokal validering ved Stavanger Universitetssykehus (SUS) av data på de 198 pasientene dette gjelder ved SUS. En journal var sperret for tilgang slik at diagnosen ble validert hos 197 pasienter. Gjennomgangen viste at 67/197 pasienter var feilkodet i regningskortet i journalen. De var kodet som diabetes type 1 (E10), men skulle korrekt vært kodet som «annen type diabetes» (E13) n=19, eller diabetes type 2 (E11) n=40, usikker diabetes type (E14) n=3 og 5 pasienter hadde ikke diabetes. De fleste av pasientene med diabetes var med i NDV, men med en annen diagnose enn diabetes type 1. Ved kontroll i journalen viste diagnosesettingen i NDV seg å være den korrekte på alle disse. 34/130 pasienter med validert diabetes type 1 hadde takket nei til deltagelse i NDV, og 86/130 pasienter var ikke forespurt om deltagelse i registeret (10 av disse hadde nylig fått diagnosen og samtykket i 2020). Funn fra denne småskalavalideringen er brukt ovenfor diabetespoliklinikkene til å påpeke viktigheten av rett diagnosesetting i journalen, og dermed øke kvaliteten på dekningsgraden og dataene i NPR i fremtiden. Temaet er fokusert på i NDVs blogg, i innlegg i tidsskriftet «Indremedisinen», og det er tatt opp på brukermøtet i mars 2021.

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 registrere 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. Ved PROMs utsendelsen i 2021 ble det spurt om røykevaner. Variabelen ble besvart av hele 9627 pasienter, og viste 92 % samsvar med det som var registrert i pasientjournal. Det er altså ikke et stort problem med oppdatering av denne variabelen i registeret. Det planlegges nå at en del pasientrapporterte data skal hentes inn elektronisk fra pasienten i forkant av timen (primært via PROMS-skjema gjennom Helse-Norge). Røykevaner vil da være en typisk slik parameter, som pasienten kan fylle ut selv før den kommer til timen, og dette vil lede til enda mer korrekt registrering av denne variabelen. Andre variabler som vil innhentes elektronisk fra pasienten før timen er høyeste fullførte utdanning, yrke, om man er aleneboende, mosjonsvaner, høyde, type blodsukkersenkende behandling, egenmåling av blodsukker, når pasienten var til øyeundersøkelse, om pasienten har hatt syreforgiftning/ketoacidose, og informasjon om frekvensen av hypoglykemi. 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 (6).

Reliabilitet

I tilknytning til innhenting av årsrapportdata for 2020 har vi gjennomført en valideringsundersøkelse av reliabilitet i registeret våren 2021. Dette har foregått på den måten at vi laget en kasuistikk som ble sendt rundt til alle diabetespoliklinikkene som rapporterer til NDV. Der ba man dem velge ut en diabeteslege til å plote kasusen på samme

måte som man ville gjort i NDV, via en survey monkey. Det kom til sammen inn svar fra 28 av 52 poliklinikker på denne surveyen. Alle helseregioner var representert i besvarelsen.

Den ovenfor nevnte valideringsundersøkelsen ser både på korrekthet (altså hvor mange som oppgir korrekt svar ifølge fasit), og interobserver reliabiliteten (samsvaret mellom svarene til de ulike observatørene i studien). Grad av samsvar mellom observatørene gjenspeiles i andel (%) med samme svar på hver parameter, og er også beregnet med såkalt intra class coefficient (ICC). Siden vi her har kun en kasuistikk, vurdert av hele 27 observatører, har vi derfor regnet ut inter observer ICC for hele kasuistikken. Altså hvor stor grad av samsvar er det mellom hvordan de ulike observatørene rapporterer alle registervariablene på denne pasienten samlet.

Interobserver ICC for alle parametrene samlet var 0,84 (95 % Konf.intervall 0,78-0,89). Dette er vurdert til utmerket i forhold til henhold til Rosners inndeling av ICC (7), der reproduserbarheten er utmerket hvis ICC er over 0,75, «fair-to-good» hvis mellom 0,40- 0,75 og dårlig dersom ICC er under 0,40. At reproduserbarheten her ikke er enda høyere drives primært av dette med diagnoseår, resultat fra øyelegeundersøkelse og medikamentbruk.

For nøyaktig beskrivelse av denne valideringsundersøkelsen henvises til årsrapporten fra 2020.

Ekspertgruppen vurderte i 2020 at registeret hadde utført et omfattende valideringsarbeid for sentrale variabler. I henhold til rundskriv fra statistikernettverket det nasjonale servicemiljøet i forbindelse med årsrapporten for 2020 (godkjent av ekspertgruppen) ang validering i nasjonale kvalitetsregistre er det anbefalt at validering av registerdata utføres hvert 5. år. Vi planlegger blant annet en større undersøkelse av ICC ved neste valideringsrunde i 2025, der vi vil lage 10 kasuistikker og sende til 20 ulike observatører, fordelt på alle helseregioner. Her vil hver parameter bli vurdert separat i forhold til ICC, og danne grunnlag for hvor man skal intensivere kvalitetsforbedring.

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- **Undersøkt U-AKR:** Bare 80 % får undersøkt U-AKR når de er til årskontroll for sin diabetes type 1, og det er stor variasjon mellom sykehusene (range 50-99 %).
- **Undersøkt med monofilament:** Bare 65 % fikk undersøkt føttene sine i tråd med anbefalingen i 2023, og det er stor variasjon mellom sykehusene (range 17-89 %).
- **Andel røykere:** Andel røykere blant diabetes type 1 er 10 % i 2023 versus 7 % i bakgrunnsbefolkningen (SSB).
- **Utført øyebunnsundersøkelse:** Kun 70 % fikk undersøkt øynene sine i tråd med anbefalingen i 2023, og det er stor variasjon mellom sykehusene (range 20-90 %).

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tabell 14: Aktuelt forbedringsområde, tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
<p>Andel pasienter med diabetes type 1 som oppnår behandlingsmål for LDL-kolesterol</p>	<p>Norsk diabetesregister for voksne initierte et nasjonalt forbedringsprosjekt for bedre måloppnåelse for LDL-kolesterol. Prosjektperiode var 2021-2023 og baselinedata var fra 2020.</p>	<p>Målsetting: 70 % av pasientene oppnår behandlingsmål</p> <p>Tiltak: Prosjektet har bestått av tre webinar og et fysisk heldagsmøte på Gardermoen arrangert av registeret. 23 sykehus deltok. Erfaringsutveksling mellom sykehusene på prosjektmøtene ble løftet frem som en viktig suksessfaktor.</p> <p>Hovedutfordringer som ble kartlagt i klinikkene var:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Noe svak kunnskap hos behandlere angående nytten av å behandle ned LDL og fakta om statinbivirkninger • Statinskepsis hos pasientene • For lite fokus hos behandler på LDL • For liten tid i konsultasjonen • Stor drop-out etter oppstart/intensivering av statiner <p>Alle avdelinger ble anbefalt å ha et oppstartsmøte i egen avdeling, helst i form av et strukturert myldremøte (nominell gruppeteknikk https://www.itryggehender24-7.no/kvalitetsforbedring/verktoy/</p>	<p>Registerdata fra 2023 sammenlignet med 2020-data (baseline) viste at i 2023 hadde 16 av 23 sykehus signifikant større andel pasienter som oppnådde behandlingsmål for LDL-kolesterol hos de som ikke hadde kjent hjerte-/karsykdom (LDL \leq 2,5 mmol/mol), og 8 av 23 sykehus hadde signifikant større andel pasienter som oppnådde behandlingsmål for LDL-kolesterol for de med kjent hjerte-/karsykdom (LDL $<$ 1,8 mmol/mol)</p> <p>*se også tabeller med endelige resultater under</p> <p>Fire av sykehusene oppnådde prosjektmålet om at 70 % av pasientene har LDL \leq 2,5 mmol/mol. Ingen av sykehusene oppnådde prosjektmålet</p>

		<p>nominell-gruppeteknikk). 80 % av klinikkene opplyste at de hadde gjennomført et oppstartsmøte/myldremøte i løpet av de første to måneder etter oppstart av prosjektet. De tiltak man bestemte seg for å gjennomføre ble hos 90 % av klinikkene ført inn i en skriftlig handlingsplan i løpet av de første 6 mnd av prosjektet.</p> <p>Noen tiltak som flere avdelinger gjennomførte var tettere oppfølging av pasienten etter oppstart/intensivering av lipidbehandling (telefonkonsultasjon etter 6 uker), mer fokus på LDL fra behandlende lege/sykepleier og tydelig tilbakemelding til fastlegen om behov for videre oppfølging etter konsultasjonen på sykehuset (standard-fraser i Noklus diabetes).</p>	<p>som var at 70 % av pasientene har LDL < 1,8 mmol/mol. Registeret er likevel fornøyd med resultatet av prosjektet.</p> <p>Når det gjelder implikasjoner prosjektet har hatt på praksis, rapporterte 80 % av de deltagende klinikkene at de fikk bedre oversikt på kvalitet i egen praksis mtp LDL i løpet av prosjektperioden, 66 % rapporterte at de fikk bedre struktur på lipidbehandling, 61 % mente de fikk bedre kunnskap om betydningen av å senke LDL mtp å redusere risiko for hjerte-/karsykdom og 47 % satt igjen med mer kunnskap om reell forekomst av statinbivirkninger.</p>
Andel pasienter som får målt U- AKR (Urin-Albumin/Kreatinin-	2024-2026	Registerdata har over lang tid vist at for få pasienter med diabetes type 1 får målt U-AKR årlig. Dette er ikke i tråd med anbefalingen i diabetesretningslinjen. På brukermøtet for sykehus i 2023	Resultater kommer først fra og med 2024 og påfølgende år.

Ratio)		<p>ble det satt fokus på kvalitetsutfordringen og det var enighet blant sykehusene om at U-AKR skulle være det neste nasjonale kvalitetsforbedringsprosjektet. I 2023 har registeret forberedt oppstart av prosjektet ved å produsere digitale pasientlister basert på data fra journalen som identifiserer de pasienter som ikke har fått utført U-AKR måling siste år. Det er også utviklet en KPI som viser andel som har fått målt U-AKR siste år som vil gi sykehusene mulighet til å følge egen utvikling hver måned når prosjektet starter i mars 2024.</p>	
--------	--	--	--

***Analyser utført etter prosjektet på LDL-kolesterol:**

I tabellene under er GEE (generalized estimating equations) analyse benyttet. Den gir konfidensintervall, p-verdi og RR (relativ risiko), altså hvor mye større sannsynlighet det er for å oppnå behandlingsmål i 2023 versus 2020. GEE er valgt da denne analysen tar høyde for at vi har pasienter som er med begge årene og pasienter som er med kun ett av årene. N er hvor mange pasienter vi har i grunnlaget per sykehus.

Tabell 15: Endring i prosentandel av pasienter med diabetes type 1 uten kjent hjerte-/karsykdom som oppnår behandlingsmål for LDL \leq 2,5 i perioden 2020-2023.

Sykehus	2020, % (n)	2023, % (n)	Difference in percentage 2023-2020	RR (95% CI)	p
Sørlandet sykehus, Arendal	51.2 (252)	58.9 (292)	7.7	1.17 (1.03, 1.33)	0.016
UNN Tromsø	52.9 (263)	55.8 (283)	2.9	1.06 (0.93, 1.21)	0.383
St. Olavs hospital	44.8 (411)	52.0 (450)	7.2	1.19 (1.05, 1.34)	0.007
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	52.2 (301)	65.0 (320)	12.8	1.26 (1.11, 1.41)	<0.001
Sykehuset Innlandet, Elverum	61.4 (83)	62.0 (108)	0.6	1.05 (0.87, 1.26)	0.611
Haukeland universitetssykehus	57.6 (469)	64.9 (663)	7.3	1.15 (1.05, 1.26)	0.002
Sykehuset Østfold	56.4 (528)	63.8 (629)	7.4	1.14 (1.05, 1.24)	0.003
Kirkenes sykehus	51.9 (27)	60.6 (33)	8.7	1.12 (0.75, 1.66)	0.582
Haugesund sykehus	54.9 (246)	62.7 (263)	7.8	1.17 (1.03, 1.32)	0.017
Sykehuset Levanger	60.0 (160)	71.8 (206)	11.8	1.22 (1.08, 1.39)	0.002
Haraldsplass Diakonale sykehus	42.5 (87)	64.7 (136)	22.2	1.54 (1.2, 1.98)	<0.001
Akershus Universitetssykehus	56.9 (647)	61.5 (733)	4.6	1.11 (1.02, 1.2)	0.012
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	49.3 (201)	63.1 (225)	13.8	1.28 (1.1, 1.5)	0.002
Norsk Diabetessenter	55.9 (551)	66.2 (582)	10.3	1.2 (1.11, 1.29)	<0.001
OUS	61.4 (526)	70.3 (661)	8.9	1.15 (1.07, 1.24)	<0.001
Hammerfest sykehus	44.7 (47)	61.0 (77)	16.3	1.37 (0.96, 1.95)	0.082
Drammen Sykehus	57.3 (239)	70.4 (328)	13.1	1.24 (1.1, 1.4)	<0.001
Bærum Sykehus	50.4 (240)	72.2 (313)	21.8	1.45 (1.26, 1.66)	<0.001
Nordlandssykehuset Bodø	45.7 (230)	64.0 (261)	18.3	1.43 (1.24, 1.66)	<0.001
Sykehuset Innlandet, Hamar	64.7 (150)	69.0 (213)	4.3	1.1 (0.96, 1.26)	0.190
Sykehuset Namsos	63.0 (92)	68.5 (111)	5.5	1.11 (0.94, 1.32)	0.230
Stavanger universitetssykehus	56.4 (759)	66.9 (903)	10.5	1.2 (1.12, 1.28)	<0.001
Stord sykehus	55.6 (99)	48.5 (97)	-7.1	0.91 (0.73, 1.13)	0.388

Kommentar til tabell 15: 16 sykehus oppnådde signifikant høyere andel med pasienter som oppnådde behandlingsmål i 2023 versus 2020 ($p < 0,05$).

Tabell 16 : Endring i prosentandel av pasienter med diabetes type 1 og LDL <1,8 (med kjent hjerte-/karsykdom) som oppnår behandlingsmål i perioden 2020-2023.

Sykehus	2020, % (n)	2023, % (n)	Difference in percentage 2023-2020	RR (95% CI)	p
Sørlandet sykehus, Arendal	55.7 (61)	53.8 (78)	-1.9	0.99 (0.75, 1.32)	0.962
UNN Tromsø	29.6 (54)	50.8 (61)	21.2	1.62 (1.1, 2.37)	0.014
St. Olavs hospital	24.1 (83)	40.4 (104)	16.3	1.69 (1.15, 2.48)	0.008
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	45.3 (53)	61.1 (54)	15.8	1.34 (1.01, 1.78)	0.044
Sykehuset Innlandet, Elverum	35.7 (14)	22.2 (27)	-13.5	0.61 (0.24, 1.54)	0.294
Haukeland universitetssjukehus	41.4 (87)	45.4 (130)	4.0	1.12 (0.89, 1.41)	0.324
Sykehuset Østfold	40.6 (106)	49.4 (172)	8.8	1.29 (1.02, 1.65)	0.038
Kirkenes sykehus	21.4 (14)	50.0 (14)	28.6	2.28 (0.73, 7.08)	0.154
Haugesund sjukehus	44.9 (49)	54.4 (57)	9.5	1.21 (0.83, 1.77)	0.311
Sykehuset Levanger	45.2 (31)	57.5 (40)	12.3	1.3 (0.87, 1.96)	0.206
Haraldsplass Diakonale sykehus	46.2 (13)	53.6 (28)	7.4	1.18 (0.59, 2.33)	0.642
Akershus Universitetssykehus	60.0 (130)	52.6 (171)	-7.4	0.87 (0.73, 1.03)	0.096
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	14.7 (34)	42.5 (40)	27.8	2.53 (1.26, 5.08)	0.009
Norsk Diabetessenter	43.2 (74)	53.7 (82)	10.5	1.31 (0.98, 1.74)	0.069
OUS	38.5 (78)	57.5 (113)	19.0	1.56 (1.16, 2.1)	0.003
Hammerfest sykehus	11.1 (9)	33.3 (9)	22.2	4.69 (0.14, 153.49)	0.385
Drammen Sykehus	40.0 (50)	56.8 (74)	16.8	1.19 (0.92, 1.55)	0.180
Bærum Sykehus	34.2 (38)	67.4 (46)	33.2	1.84 (1.23, 2.78)	0.003
Nordlandssykehuset Bodø	30.0 (50)	42.0 (69)	12.0	1.45 (0.92, 2.28)	0.112
Sykehuset Innlandet, Hamar	41.4 (29)	36.8 (38)	-4.6	0.84 (0.51, 1.39)	0.504
Sykehuset Namsos	52.9 (34)	57.1 (28)	4.2	0.97 (0.69, 1.36)	0.866
Stavanger universitetssykehus	47.4 (114)	64.1 (153)	16.7	1.37 (1.11, 1.68)	0.003
Stord sjukehus	21.1 (19)	38.9 (18)	17.8	2.15 (0.88, 5.26)	0.094



Kommentar til tabell 16: 8 sykehus oppnådde signifikant høyere andel med pasienter som oppnådde behandlingsmål i 2023 versus 2020 ($p < 0,05$).

6 Formidling av resultater

Tabell 17: oversikt over formidling av resultater.

	Form	Frekvens	Målgruppe/ mottakere
1	Årsrapport - resultatdel	Årlig	Rapporterende enheter, fagmiljø, Diabetesforbundet, pasienter, sykehusledelse, lokale og nasjonale myndigheter
2	<p>Kvalitetsregistre.no</p> <p>Registeret presenterte fra og med 2019 kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no.</p> <p>Følgene syv indikatorer presenteres på enhetsnivå på sykehusviseren (gjelder pasienter med diabetes type 1):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prosentandel som har fått målt HbA1c • Andel med HbA1c \leq 53 mmol/mol • Andel med HbA1c \geq 75 mmol/mol • Systolisk blodtrykksmål \leq 135 • Andel pasienter uten kjent hjerte/karsykdom som har oppnådd kolesterolmål, LDL mindre eller lik 2,5 mmol/l • Andel pasienter med kjent hjerte/karsykdom som har oppnådd kolesterolmål, LDL mindre enn 1,8 mmol/l • Andelen som får målt U-AKR siste år (NY 2023) 	<p>Registeret presenterer kun årlige data på kvalitetsregistre.no pga at det bare hentes inn personidentifiserbare data en gang i året. Dette er hovedsakelig et spørsmål om hvilke behov klinikkene og deres ledere har i sin kontinuerlige oppfølging av kvaliteten på diabetesbehandling, men også et kostnadsspørsmål og et ressursspørsmål. Aggregerte data hentes imidlertid ut månedlig og presenteres på et eget dashboard og klinikkene får dermed dekket sitt behov der (se rad tre i denne tabell som beskriver dashboard-løsningen)(ref stadievurderingen punkt 14).</p>	Rapporterende enheter, fagmiljø, Diabetesforbundet, pasienter, sykehusledelse, lokale og nasjonale myndigheter

3	<p>Resultater til registrerende enheter</p> <p>Dashboard Diabetespoliklinikkene har tilgang til løpende (online) egne og nasjonale resultater i en dashboardløsning. Følgende KPI er tilgjengelig på Dashboard med månedlige oppdaterte data:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Snitt HbA1c • Andel med HbA1c \leq 53 mmol/mol • Andel med HbA1c \geq 75 mmol/mol • Andel pasienter uten kjent hjerte/karsykdom som har oppnådd kolesterolmål, LDL mindre eller lik 2,5 mmol/L • Andel pasienter med kjent hjerte/karsykdom som har oppnådd kolesterolmål, LDL mindre enn 1,8 mmol/L <p>I 2023 er også dashboardløsningen oppdatert med en ny KPIer i forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektet på AKR.</p> <p>Det aggregeres data på alle egne pasienter slik at man kan benchmarke mot andre sykehus, på regionalt nivå eller på nasjonalt nivå. Hvilket nivå man ønsker å se velger man selv inne på dashboard. Populasjonsstørrelse er også tilgjengelig og man kan velge å sammenligne seg med sykehus av tilsvarende størrelser dersom man ønsker det. Historikken på dataene strekker seg tilbake til 2017 da Dashboard første gang ble introdusert for innregistrerende enheter.</p> <p>St. Olav har sendt inn bestilling til Helseplattformen for å få tilsvarende for Helseplattformen. Funksjonaliteten finnes, men må tilpasses diabetespoliklinikken.</p> <p>Tilbakemeldingsrapporter På bakgrunn av de data som kommer inn til diabetesregisteret genereres det årlig en unik tilbakemeldingsrapport til hver enkelt diabetespoliklinikk som har sendt inn data. Tabellene i rapporten viser 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</p>	<p>Dashboard Månedlig oppdaterte data er tilgjengelig for registrerende enheter i Dashboard på de utvalgte KPIene. Disse er identiske med kvalitetsindikatorerne i registeret.</p> <p>Tilbakemeldingsrapporter Årlig</p>	<p>Dashboard Dashboardløsningen er godt egnet til bruk i lokale eller nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekt. Både klinikere og ledere i helseforetakene kan få tilgang til dashboardløsningen.</p> <p>Tilbakemeldingsrapporter Innrapporterende enheter</p>
---	---	--	--

	<p>identifisere behandlingsområder som kan forbedres. Se eksempel på en tilbakemeldingsrapport her: https://www.noklus.no/media/1bpjxi2v/tilbakemeldingsrapport-diabetespoliklinikk-2022_anonym.pdf</p>		
4	<p>Lokale rapporter Lokale rapporter (dvs pasientlister) er tilgjengelig i fagjournalen FastTrak (Noklus diabetes). Registeret har redaktøransvar for rapportene og definere de pasientlister som er vurdert å være av nasjonal interesse. Klinikker som har lokale prosjekt/behov kan også bestille ønskede pasientlister direkte fra DIPS.</p> <p>St. Olav har sendt inn bestilling til Helseplattformen for å få tilsvarende for Helseplattformender. Funksjonaliteten finnes, men må tilpasses diabetespoliklinikken.</p>	Kontinuerlig oppdaterte pasientlister	Alle klinikere som benytter fagjournalen Noklus diabetes (Fasttrak) i konsultasjonen
5	<p>Brukermøte For diabetespoliklinikker arrangeres det et årlig brukermøte, der tilbakemeldingsrapporten blir gjennomgått og diskutert. Data fra de ulike diabetespoliklinikker blir også sammenstilt på disse møtene, slik at uønsket variasjon mellom klinikkene blir tydeliggjort. Alle avdelinger får tilsendt sin rapport i forkant av dette møtet slik at de får anledning å studere egne tall før møtet. Tilbakemeldingsrapporten er et veldig godt utgangspunkt for å avdekke områder i behandlingen som kan bli bedre, noe som alltid er tema på brukermøte. Data for 2023 ble gjennomgått på brukermøte i mars 2024 på Gardermoen.</p>	<p>Årlig</p> 	<p>2-4 representanter fra hvert av de innrapporterende sykehusene (gjennomgang av rapporter på bildet under + erfaringsutveksling)</p> 
6	<p>Nasjonale kvalitetsindikatorer HDIR I juni 2018 ble det, i samarbeid mellom HDIR og Norsk diabetesregister for voksne, publisert en nasjonal kvalitetsindikator i forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektet vårt. Indikatoren heter «Blodsukkerregulering hos voksne med type 1 diabetes» og finnes her: https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/diabetes/blodsukkerregule</p>	Årlig	Rapporterende enheter, fagmiljø, Diabetesforbundet, pasienter, sykehusledelse, lokale og nasjonale myndigheter

	<p>ring-hos-voksne-med-type-1-diabetes. Indikatoren oppdateres i mai hvert år.</p> <p>Denne indikatoren har gjort administrasjon og ledelse ekstra oppmerksom på viktigheten av god blodsukkerregulering hos pasienter med type 1 diabetes.</p> <p>Registeret har meldt inn ønske om LDL som nasjonal kvalitetsindikator fra 2023/2024 men per nå har ikke HDIR mulighet for det.</p>		
7	<p>Personentydige resultater - tilgjengelig for diabetespoliklinikkene via Quickstat</p> <p>Det er viktig at diabetespoliklinikkene også har tilgang til personidentifiserbare data. Foruten årlige registerdata har klinikkene også tilgang til Quickstat. Det er et statistikkprogram for brukere av FastTrak diabetes. Ved hjelp av dette programmet kan ønskede variabler fra klinikken hentes ut fra journalen og sammenstilles når det er ønskelig. Quickstat er egnet når diabetespoliklinikker ønsker å få ut data fra egen journal til forskning og lokalt kvalitetsarbeid.</p>	Kontinuerlig oppdaterte	Tilgjengelig for klinikker/klinikere som har pasientansvar og som har kjøpt tilgang til Quickstat fra DIPS
8	<p>Bladet Diabetes</p> <p>Diabetesforbundets er en samarbeidspartner og det var sak om 2023-dataene på nettsiden deres våren 2024: Fortsatt altfor mange med diabetes som røyker Diabetesforbundet</p>	årlig	Pasienter

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og 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. En doktorgradsstipendiat er knyttet til prosjektet og fullførte sin PhD høsten 2023. I tillegg har to kandidater fullført doktorgraden på dette prosjektet tidligere og flere enkeltartikler er blitt publisert. <https://www.noklus.no/norsk-diabetesregister-for-voksne/rosa-prosjektene/>

Høgskulen på Vestlandet

Det ble i 2015 inngått et samarbeid med Høgskulen på Vestlandet og DiaBEST forskningsgruppe, vedrørende et pilotprosjekt i spesialisthelsetjenesten på dette området. En student har tatt sin doktorgrad på dette prosjektet. Det er nå ansatt en postdoc-kandidat i regi av Høgskulen på Vestlandet som jobber videre med 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 og det er påbegynt en postdoc i forbindelse med registerdataene som er samlet inn.

KG-Jebesen senter/Norsk Diabank

Norsk diabetesregister for voksne har en samarbeidsavtale med Helse Bergen i forbindelse med Norsk Diabank (Diabetes Biobank). Formålet med biobanken er å legge til rette for forskning som kan gi ny kunnskap om diabetes og å bidra til å bedre diabetesbehandling. Biobanken har i 2023 jobbet med nasjonal forankring og en elektronisk samtykkeløsning på HelseNorge, et arbeid som fortsetter i 2024.

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 ble avsluttet høsten 2023. 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 var 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.

Cøliaki og andre autoimmune sykdommer ved type 1 diabetes

Registeret har et samarbeid med AHUS om et prosjekt som ser på viktige kliniske aspekter hos pasienter med type 1 diabetes og samtidig annen autoimmun sykdom. Det er knyttet en doktorgradsstipendiat til prosjektet.

Internasjonalt samarbeidsprosjekt for å lage felles indikatorsett

Norsk diabetesregister for voksne har tatt initiativ til et samarbeidsfora med Skottland, England, Sverige, Belgia og Finland for å lage et felles kvalitetsindikatorsett slik at man kan sammenligne indikatorer på tvers av landegrensene. Prosjektet startet høsten 2023 og første datainnsamling vil være i 2024.

Utlevering av data til GBD-studien (Global burden av Disease)

Norsk diabetesregister for voksne har i 2023 levert data til GBD-studien. Dette er en studie som sammenligner data fra 204 land og områder. Registeret har levert data på prevalens av diabetes type 1 og prevalens av komplikasjoner.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Tabell 18: Antall utleveringer fra registeret siste tre år

Utlevering av data til følgende formål:	2023	2022	2021
Forskning	1	3	4
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	1	2	1
Andre formål (f.eks. til media)	2	2	2
Totalt	2	5	5

¹Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

7.3 Vitenskapelige artikler

Publisert siste 3 år (12 stk):

- Sølvik UØ, Cooper JG, Løvaas KF, et al. A register-based study describing time trends in risk factor control and serious hypoglycaemia together with the effects of starting continuous glucose monitoring in people with type 1 diabetes in Norway. *Diabet Med.* 2024; 00:e15335. doi:[10.1111/dme.15335](https://doi.org/10.1111/dme.15335)
- Ibrahimu Mdala, Kjersti Nøkleby, Tore Julsrud Berg, John Cooper, Sverre Sandberg, Karianne Fjeld Løvaas, Tor Claudi, Anne Karen Jenum & Esben Selmer Buhl (2023) Insulin initiation in patients with type 2 diabetes is often delayed, but access to a diabetes nurse may help—insights from Norwegian general practice, *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, DOI: [10.1080/02813432.2023.2296118](https://doi.org/10.1080/02813432.2023.2296118)
- Ingvild Hernar, John G. Cooper, Roy M. Nilsen, Timothy C. Skinner, Ragnhild B. Strandberg, Marjolein M. Iversen, Marit Graue, Tony Ernes, Karianne F. Løvaas, Tone V. Madsen, Silje S. Lie, David A. Richards, Grethe Å. Ueland, Anne Haugstvedt; Diabetes Distress and Associations With Demographic and Clinical Variables: A Nationwide Population-Based Registry Study of 10,186 Adults With Type 1 Diabetes in Norway. *Diabetes Care* 2023; dc231001. <https://doi.org/10.2337/dc23-1001>
- Ueland, G. Åstrøm, Madsen, T. V., Løvaas, K. F., & Cooper, J. G. (2023). Resultater fra Norsk diabetesregister for voksne. *Norsk Epidemiologi*, 31(1-2). <https://doi.org/10.5324/nje.v31i1-2.5608>
- Vonheim Madsen T, Cooper JG, Carlsen S, et al. Intensified follow-up of patients with type 1 diabetes and poor glycaemic control: a multicentre quality improvement collaborative based on data from the Norwegian Diabetes Register for Adults *BMJ Open Quality* 2023;12:e002099. doi: 10.1136/bmjopen-2022-002099 <https://bmjopenquality.bmj.com/content/12/2/e002099.full>
- Strandberg RB, Nilsen RM, Pouwer F, Iglund J, Forster RB, Jenum AK, Buhl ES, Iversen MM. Lower education and immigrant background are associated with lower participation in a diabetes education program - Insights from adult patients in the Outcomes & Multi-morbidity In Type 2 diabetes cohort (OMIT). *Patient Educ Couns.*

2023 Feb;107:107577. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.107577>. Epub 2022 Nov 25. PMID: 36462290.

- Ueland GÅ, Ernes T, Vonheim Madsen T, Husebye ES, Sandberg S, Fjell Løvaas K, Cooper JG. Fear of Covid 19 during the third wave of infection in Norwegian patients with type 1 diabetes. PLoS One. 2022 Jul 28;17(7):e0272133. doi: [10.1371/journal.pone.0272133](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0272133) PMID: 35901064; PMCID: PMC9333287.
- Forster RB, Strandberg RB, Bø Tibballs KL, Nøkleby K, Berg TJ, Iversen T, Hagen TP, Richardsen KR, Cooper J, Sandberg S, Løvaas KF, Nilsen RM, Iversen MM, Jenum AK, Buhl ESS. Cohort profile: Outcomes & Multi-morbidity In Type 2 diabetes (OMIT) - a national registry-based observational cohort with focus on care and treatment of key high-risk groups in Norway. BMJ Open. 2022 May 11;12(5):e054840. DOI: [10.1136/bmjopen-2021-054840](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-054840). PMID: 35545387; PMCID: PMC9096542.
- Prigge R, McKnight J, Wild SH et al. International comparison of glycaemic control in people with type 1 diabetes: an update and extension. Diabet Med 10 December 2021; <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dme.14766>
- F. Carinci, I. Štrotl, SG. Cunningham et al. Making Use of Comparable Health Data to Improve Quality of Care and Outcomes in Diabetes: The EUBIROD Review of Diabetes Registries and Data Sources in Europe. Front. Clin. Diabetes Healthc., 11 October 2021. <https://doi.org/10.3389/fcdhc.2021.744516>
- Slåtsve KB, Claudi T, Lappegård K, Jenum AK, Larsen M, Nøkleby K, Cooper JG, Sandberg S, Berg TJ. Factors associated with treatment in primary versus specialist care: A population-based study of people with type 2 and type 1 diabetes. Diabet Med. 2021 Jul;38(7):e14580. <https://doi.org/10.1111/dme.14580>
- 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.

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Tabell 19: Vurderingspunkter for *Navn på register* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [årstall]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	x	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	2.1	x	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	x	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	x	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	x	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	x	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	x	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	x	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	x	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	x	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	x	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	x	<input type="checkbox"/>

13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80 % i løpet av siste to år	4.2	x	<input type="checkbox"/>
14 Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	x	<input type="checkbox"/>
15 Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.3	x	<input type="checkbox"/>
16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.2	x	<input type="checkbox"/>
Nivå A, B eller C			
Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller		Ja	
Nivå A			
17 Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	5.2	x	
Nivå B			
18 Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1, 5.2		<input type="checkbox"/>
Nivå C			
19 Oppfyller ikke krav til nivå B			<input type="checkbox"/>

9 utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten for 2022 er tatt hensyn til i årsrapporten for 2023.

Ekspertgruppens vurdering av rapporten for 2022:

De fleste data importeres direkte fra FastTrack pasientjournal som benyttes i klinisk oppfølging av pasienter. Dekningsgrad (88 %) beregnes som andel av pasienter som var til årlig kontroll på en poliklinikk og som er innregistrert. Ikke alle pasienter går til kontroll årlig. Dekningsgrad er dermed ikke andel av det totale antall pasienter med DM1. Kvalitetsindikatorene inkluderer målinger av blodverdier, urinus etc., men også livsstil som røykevaner, mosjon og vekt. Dette er bra. Det er fortsatt forbedring på nasjonalt nivå for HbA1c - den viktigste kvalitetsindikatoren - men det er stor variasjon mellom sykehus/klinikker. Nasjonalt resultat for 10 kvalitetsindikatorer som er presentert viser god måloppnåelse for 1 indikator, moderat for 4 indikatorer og lav måloppnåelse for 5 indikatorer. Sykehusene har løpende tilgang til egne data via en dashbordløsning (i alle fall de som bruker DIPS Arena. Det er uklart om dette også gjelder for Doculive og Helseplattformen). Visning av måloppnåelse for LDL ble i 2002 inkludert i dashbordløsningen. Det ble utført en landsdekkende undersøkelse av PROM/PREM i 2021, og resultatene av denne presenteres i årets rapport på nasjonalt nivå og enhetsnivå. Det planlegges utført undersøkelse av PROM/PREM annethvert år. Dette er akseptabelt. Det rapporteres ingen resultater fra PROM/PREM samlet inn i 2022. Registeret ble i 2022 vurdert å være et 4B-register siden man manglet dokumentasjon på resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak. Dette kan dokumenteres i år når det gjelder resultater fra et nasjonalt prosjekt iverksatt av registeret i 2021 for å oppnå bedre måloppnåelse for LDL-kolesterol der 24 av 52 diabetesklinikker deltar. Registeret vurderes derfor i år å være på stadium 4A.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4A.

Svar på ekspertgruppens vurdering for 2022:

Tilgang til dashboard: De som har DIPS og Doculive har tilgang til dette. Foreløpig har ikke Helseplattformen tilgang, men de har sendt inn bestilling til Helseplattformen (gjelder bare St. Olav for 2023). PROM/PREM: Det presenteres oppdaterte data for 2023 på PROM og PREM.

9.2 Planer og behov

Plan for å opprettholde stadiet, samt videreutvikling av registeret.

Datafangst

Planlagt i 2024

Fagjournalen, FastTrak diabetes (Noklus diabetes), er utviklet av og for fagpersoner som jobber med diabetes. Journalen fungerer som et kvalitetsverktøy for klinikerne og samtidig som et innsamlingsverktøy for registeret. Klinikerne slipper dobbeltregistrering for å rapportere til registeret, da registerdata hentes strukturert ut fra journalen. Klinikerne kan også få ut aggregerte data i et eget dashboard og kan følge med på kvalitetsmålene i registeret i egen klinikk med oppdaterte tall hver måned. I dashboardet kan de også sammenligne seg med andre poliklinikker (benchmarking). Registeret har fagansvaret for journalen og jobber hele tiden med å videreutvikle denne. I 2024 er det blant annet planlagt revisjon av deler av noen av skjema som er i journalen etter innspill fra klinikerne. Dette for å optimalisere den praktiske nytten i konsultasjonene, og for å gjøre enda tydeligere for klinikerne hva som er registervariabler.

Et prosjekt som det også jobbes aktivt med er «færre klikk» i FastTrak diabetes. Dette prosjektet har som formål å legge teknisk til rette for at pasienter kan fylle ut deler av årskontrollen (og registervariablene) i forkant av konsultasjonen selv (via Hemit sin PROM-tjeneste). De selvrapporterte data (eksempelvis om pasienten røyker, har vært til øyelege osv) lastes automatisk inn i journalen slik at de er klare til konsultasjonen. Dette gjelder kun variabler som tidligere er evaluert at samsvarer godt (selvrapportert versus journal). Målet er at klinikerne skal bruke mindre tid på å plote i journalen/til registeret og ha mer tid til å snakke med pasientene i konsultasjonen. Systemet fungerer per i dag manuelt, dvs at man må sende ut skjema til hver enkelt pasient i forkant av konsultasjonen. Det tekniske videre i 2024 her er å koble skjema for selvrapportering til timeboken i DIPS slik at det går automatisk å sende det ut. Tentativ løsning på dette er tettere integrasjon mellom DIPS Arena og DIPS fasttrak.

Registeret sender ut digitale spørreskjema til pasienter med diabetes type 1 hvert annet år for å innhente PROM/PREM data. Neste utsendelse er i 2025, men det vil bli sendt ut informasjon via Helse Norge i 2024 til nye pasienter som er kommet i registeret i 2023. Disse vil få informasjon om at det er kommet i registeret og informasjon om hvordan de kan reservere seg dersom de ønsker det.

Helseplattformen: Registeret har løpende dialog med St. Olav vedrørende innrapportering via Helseplattformen for å sikre seg at kvaliteten blir optimal. I løpet av 2024 vil trolig flere sykehus i HelseMidt ta i bruk Helseplattformen og registeret vil følge opp disse sykehusene tett i forhold til innrapportering.

Datakvalitet

Planlagt i 2024:

- Arbeidet med å bedre dekningsgraden på enkelte sykehus i Helse Nord fortsetter i 2024, blant annet gjennom videre samarbeid med leder for Diabetesfagrådet i Helse Nord. Også i 2024 vil registeret gi tilbakemelding til ledelsen ved de aktuelle sykehus hvor dekningsgraden ikke er tilfredsstillende. Registeret jobber sitt hovedfokus i 2024 vedrørende dekningsgraden er på innrapporterende enheter som ikke oppnår målet om minimum 80 %.
- Dekningsgradsanalyse: Det er planlagt ny dekningsgradsanalyse mot NPR høsten 2024.
- Selv om alle diabetesklinikkene allerede rapporterer til registeret, jobber registeret kontinuerlig ut mot klinikkene for å opprettholde entusiasmen og kompetansen rundt FastTrak Diabetes (journalen). Det er viktig at nye leger og sykepleiere har god kompetanse på hvordan journalen fungerer og hvordan registervariablene skal rapporteres.
- Kompletthet: Det jobbes i 2024 videre for å oppnå tilfredsstillende kompletthet på alle variabler. U-AKR er valgt ut som kvalitetsforbedringsprosjekt fra og med 2024 pga at den har dårlig kompletthet. Registeret har blitt beriket med data fra NPR og planlegger å evaluere disse data i 2024. Man har i første omgang mottatt data på mikro- og makrovaskulære senkomplikasjoner. Registeret følger også opp saken med å bli beriket med data fra Legemiddelregisteret i 2024. Ifølge leder for SKDE vil dette bli en mulighet så snart det tekniske er på plass. Dette vil ha svært stor betydning for kvaliteten og komplettheten på medikamenter i registeret og gi oss mye ny og nyttig informasjon om diabetesoppfølgingen i Norge.
- Registeret har basert på registerdata fra 2023 gjort ytterligere analyser på U- AKR og fotundersøkelse. Det er fokus på behovet for flere indikatorer knyttet til disse og de utvidete analysene har allerede vært diskutert både på brukermøtet for sykehus, internt i registeret og på fagrådsmøtet. Når det gjelder U-AKR er målet å finne en indikator som kan si noe om hvordan pasienter med forhøyet U-AKR følges opp videre, og når det gjelder føtter er det fokus på å kunne identifisere høyrisikopasienter for fotsår og amputasjon og ha et ekstra høyt fokus på denne pasientgruppen. Man håper på å konkludere med eventuelle nye indikatorer i 2024.
- Evaluering av PROM/PREM: Det er på bakgrunn av PROM/data fra 2021 og 2023 startet et arbeid i regi av Høgskolen på Vestlandet (som registeret er involvert i) for å validere ulike validerte instrumenter opp mot hverandre. Konkret gjelder dette instrumentet PAID som kartlegger diabetes distress. De tre instrumentene som valideres er PAID-20, PAID-11 og PAID-5 mot hverandre. Det er ønskelig å vite om man kan ha like mye nytte av instrument med færre spørsmål som mange spørsmål. Resultatet fra dette arbeidet vil ha betydning for senere PROM-utsendelser fra registeret. I 2023 gjennomførte registeret ny PROM/PREM-utsendelse til pasienter med diabetes type 1. Det er i etterkant av dette kommet fokus på viktigheten av å ikke «trøtte ut» pasienter med kroniske sykdommer med uhensiktsmessig mange henvendelser fra registeret. Videre arbeid i 2024 er derfor å utrede hva som er hensiktsmessig intervall mellom PROM/PREM utsendelser til pasienter med diabetes type 1 (som er en kronisk sykdom). Kronikerregistrene skiller seg i så måte fra registre som baserer sine resultater på enkelthendelser, og det er kommet frem et behov om en grundig evaluering av praksis mtp PROM/PREM fremover. Denne evalueringen skjer blant annet i samarbeid med registerets fagråd, Diabetesforbundet og man har planer om å involvere PROMs-senteret og SKDE. Det planlegges ytterligere studier på

Høgskolen på PROM/PREM data de kommende år (i samarbeid med registeret).

Formidling av resultater

Planlagt i 2024

- Registeret har satt i gang et prosjekt for å få på plass innsynsløsning for pasienter via Helse Norge. Dette er planlagt slutført innen utgangen av 2024.

Samarbeid og forskning

Planlagt i 2024

- Fortsette bearbeidelse av data som har kommet inn på PROM og PREM. Både data fra 2021 og data som hentes inn i 2023. En PostDoc-kandidat fra Høgskulen på Vestlandet er i gang med bearbeidning av PROM-data.
- En av de ansatte i registeret jobber med en artikkel på PREM-data. Denne vil bli ferdigstilt og submittet i 2024.
- Registeret har et samarbeid med AHUS vedrørende et prosjekt som går på Cøliaki og andre autoimmune sykdommer ved type 1 diabetes. Dette samarbeidet fortsetter i 2024
- Registeret jobber sammen med diabetesregistrene i Skottland, England, Sverige, Finland og Belgia om å kunne presentere data på nasjonalt nivå der en sammenligner identiske kvalitetsindikatorer. For å få dette til har man måtte blitt enige om felles definisjoner av indikatorene. Dette arbeidet er godt i gang og det vil bli presentert tall fra dette samarbeidet i løpet av 2024 på 2023-data. NDV er initiativtaker og koordinerer dette arbeidet.
- Registeret har flere planlagte prosjekter på Høgskolen på Vestlandet som det skal leveres ut data til
- Registeret skal ha på plass metadata for alle sine variabler i løpet av 2024.

10 Litteratur

1. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for diabetes 2023 [Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>].
2. (Sweden) ND. Statistikvisning Knappen & Profilen 2024 [cited 2024 07.06.]. Available from: <https://ndr.registercentrum.se/statistik/statistikvisning-knappen-and-profilen/p/ByTsngbCj>.
3. Sølviik UØ, Cooper JG, Løvaas KF, Ernes T, Madsen TV, Sandberg S, et al. A register-based study describing time trends in risk factor control and serious hypoglycaemia together with the effects of starting continuous glucose monitoring in people with type 1 diabetes in Norway. *Diabet Med*. 2024:e15335.
4. Group SD. Scottish Diabetes Survey 2022 2022 [Available from: <https://www.diabetesinscotland.org.uk/wp-content/uploads/2023/10/Scottish-Diabetes-Survey-2022.pdf>].
5. (Sweden) Nd. 2024 [Available from: <https://ndr.registercentrum.se/>].
6. 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;15:1-7.
7. Rosner B. The intraclass correlation coefficient. *Fundamentals of biostatistics*. 2000:562-6.