

Norsk diabetesregister for voksne

Diabetes type 2

Årsrapport 2023

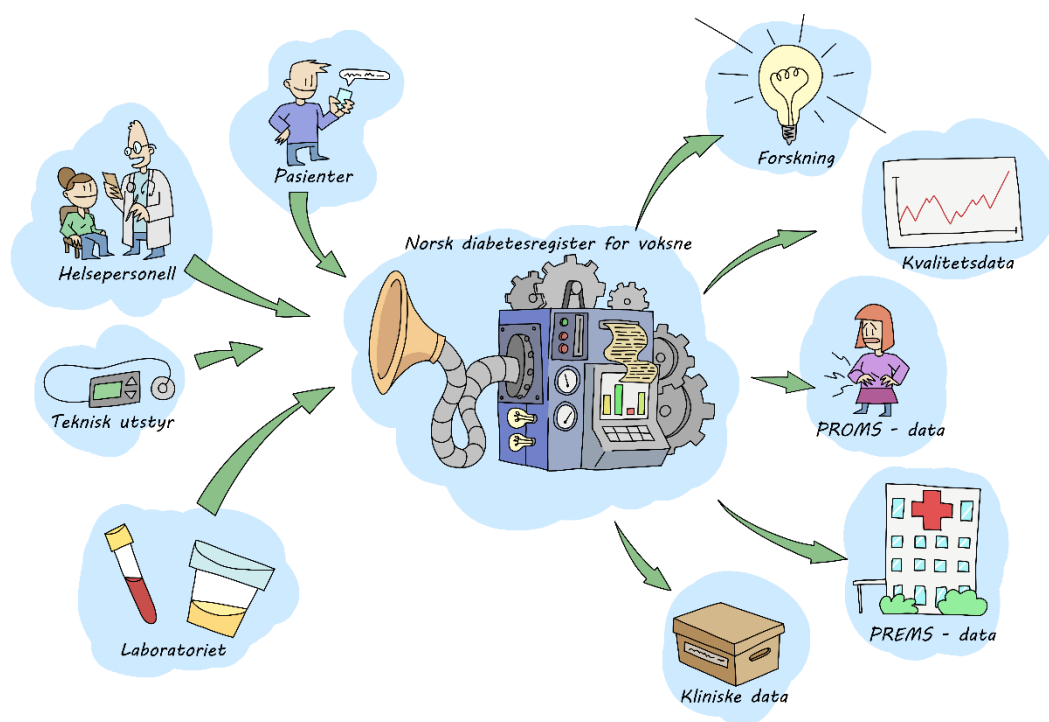
KARIANNE FJELD LØVAAS¹, TONE VONHEIM MADSEN¹, TONY ERNES¹,
SVERRE SANDBERG^{1,3}, JOHN COOPER¹ OG GRETHE ÅSTRØM UELAND^{1,2}

¹Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser (Noklus), Bergen

²Haukeland Universitetssjukehus, Helse Bergen

³Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UIB

Utgitt august 2023

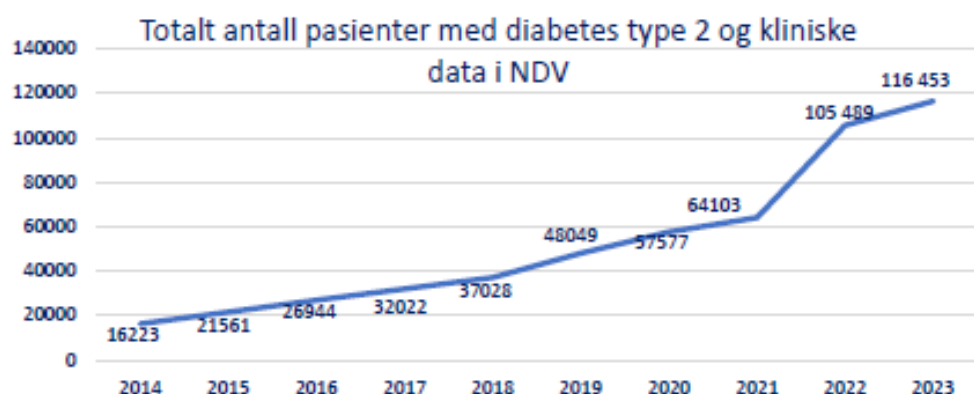


Innhold

Innhold	2
Del I Årsrapport.....	5
1. Innledning	5
2. Registerbeskrivelse	6
2.1 Bakgrunn og formål	6
2.1.1 Bakgrunn for registeret	6
2.1.2 Registerets formål	7
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	7
2.1.4 Pasientgruppe som omfattes av registeret	7
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	7
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	8
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	8
3. Metoder for fangst av data	9
4. Resultater - diabetes type 2	10
4.1 Kvalitetsindikatorer	12
4.1.1 HbA1c	13
4.1.2 Prosedyrer	14
4.1.3 Risikofaktorer og behandlingsmål	15
4.1.4 Diabetes senkomplikasjoner	19
4.2 Andre analyser	23
4.2.1 Behandling	23
5. Datakvalitet	24
5.1 Antall registreringer.....	24
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	25
5.3 Tilslutning	25
5.4 Dekningsgrad	26
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	27
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet.....	28
5.7 Vurdering av datakvalitet	29
5.7.1 Kompletthet av sentrale variabler	30
5.7.2 Korrekthet av sentrale variabler	31
5.7.3 Reliabilitet	32
6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	32
6.1 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	32
6.2 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	32
6.3 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	32
6.4 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	33
6.5 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring.....	33
7. Formidling av resultater	36
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	36
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	37
7.3 Resultater til pasienter	37
8. Samarbeid og forskning	38
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	38
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	40

Del II	Plan for forbedringstiltak.....	42
9. Videre utvikling av registeret		42

Diabetes type 2 i Norge i 2023- med et blick!



Oppdaterte kliniske data fra **totalt 69 724** i 2023:

22 145 fra legekontor

8 699 fra sykehus

48 685 direkte fra pasient



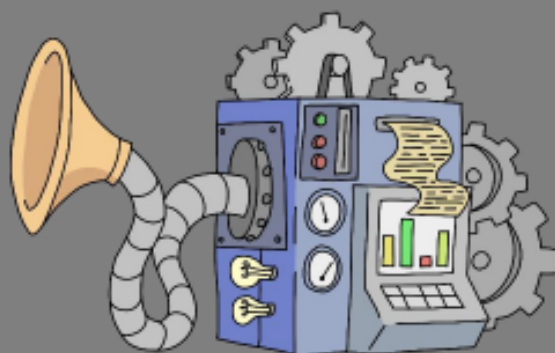
56 % oppnår
behandlingsmål
for LDL



62 % oppnår
behandlingsmål
for HbA1c



4 % har HbA1c \geq
75 mmol/mol



Norsk diabetesregister for voksne (NDV)

39 % har
KMI \geq 30



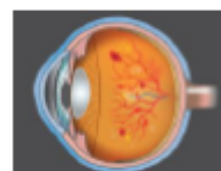
23 % har
koronarsykdom



13 % røyker



79 % har vært
hos øyelege



1. Innledning

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.

Dekningsgraden for diabetes type 2 i allmennpraksis har lenge vært en utfordring for NDV. De siste årene har det imidlertid vært en eksposisjonell økning av pasienter i registeret. Vi har i 2023 hele 69 724 pasienter med diabetes type 2 der kliniske data er oppdatert. Dette er data som er rapportert fra legekontor, diabetespoliklinikk eller fra pasientene selv. Når vi sammenligner data fra pasient med data hentet fra legekontor og fra diabetespoliklinikker, ser vi at de pasientrapporterte dataene er valide og til å stole på. Det betyr at dataene vi presenterer i denne årsrapporten i stor grad er representative for pasienter med diabetes type 2 (under 80 år) i Norge. Det jobbes med en mer storstilt validering av dataene.

Registeret skriver nå to årsrapporter; en for diabetes type 1 på sykehus og en for diabetes type 2 (for type 1-se egen rapport). Når det gjelder diabetes type 2, vil registeret i hovedsak ha fokus på dekningsgrad, samt utvikle registeret videre med tanke på nytteverdi for fastleger som ønsker å jobbe med kvalitet i egen praksis. Bruk av registerets elektroniske registreringsverktøy (Noklus diabetesskjema) bidrar til kvalitetsforbedring, siden helsepersonell får en påminnelse om hvilke undersøkelser som bør inngå i en diabeteskontroll. Hver fastlege som kommer i gang med å benytte registerets kvalitetsverktøy bidrar med bedre behandlingskvalitet til mange pasienter med diabetes.

Diabetes er en kronisk sykdom og bedre behandlingskvalitet kan ha stor betydning for den enkelte pasient og for samfunnet, både i hverdagen med diabetes og i et livsperspektiv med hensyn til å forebygge utvikling av senkomplikasjoner (mikro- og makrovaskulære komplikasjoner).

Denne årsrapporten vurderes ikke av Interregional styringsgruppe (IRA), men er ment som en årlig statusrapport for registerets arbeid med å øke dekningsgraden og nytteverdien av type 2-delen av registeret i primærhelsetjenesten.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Diabetes rammer ca. 5 % av den norske befolkningen. Pasienter med diabetes har redusert forventet levetid. Prematur kardiovaskulær sykdom er trolig 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.

NDV vil bidra til å forbedre diabetesbehandlingen ved å gi tilbakemelding til leger/behandlingsenheter om kvaliteten på deres behandling av risikofaktorer og eventuelle diabeteskomplikasjoner sammenlignet med resten av landet (benchmarking). I tillegg vil bruk av elektronisk registreringsverktøy i seg selv bidra til kvalitetsforbedring, siden helsepersonell får en påminnelse om hvilke undersøkelser som bør inngå i en diabeteskontroll.

Forskningsmulighetene i registeret dreier seg både om kvalitetsovervåking, benchmarking og risikofaktoranalyser. Siden NDV følger individuelle pasienter over tid, gir dette også et godt grunnlag for epidemiologisk forskning. Koblinger mot andre registre som Barnediabetesregisteret, Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret, Reseptregisteret og Norsk pasientregister kan også gi svar på mange viktige forsknings spørsmål. Det er knyttet flere forskningsprosjekter opp mot registeret (se kap. 8).

2.1.2 Registerets formål

NDV har, i likhet med andre nasjonale medisinske kvalitetsregistre, som sitt hovedformål å sikre kvaliteten på behandling i helsetjenesten.

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

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

NDV beskriver i denne årsrapporten diabetesomsorgen hos personer ≥ 18 år i Norge med diabetes type 2, vurdert ut fra forskjellige kvalitetsaspekter. Kvaliteten på diabetesomsorgen vurderes etter hvor mange som screenes for utvikling av diabetes senkomplikasjoner og hvordan deres risikofaktorer behandles i henhold til nasjonale retningslinjer, eksempelvis behandlingsmål for HbA1c. Tilstedeværelse av senkomplikasjoner (nefropati, retinopati og nevropati, hjerneslag, hjertekarsykdom og amputasjoner) beskrives også.

2.1.4 Pasientgruppe som omfattes av registeret

I primærhelsetjenesten blir følgende diagnosekoder inkludert:
T89, T90.

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

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), uspesifisert diabetes og svangerskapsdiabetes.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Den faglige ledelsen og den daglige driften av NDV er lagt til Noklus (Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser) ved Haraldsplass Diakonale sykehus. Endokrinolog John Cooper er medisinsk faglig ansvarlig i NDV. Registeret finansieres ved bevilgninger fra Helse Vest RHF og Helsedirektoratet, mens Helse Bergen er eier og databehandlingsansvarlig.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådet har i 2023 bestått av følgende medlemmer:

- 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 allmenntmedisin), 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

På fagrådsmøtene tas det opp saker vedrørende den daglige driften av NDV. Fagrådet består av en brukerrepresentant, representanter fra alle de regionale helseregionene og fra spesialistforeningene for endokrinologi og allmenntmedisin. Representanter fra registeret deltar på fagrådsmøtene.

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.

Referansegruppe allmennpraksis:

I 2021 ble det opprettet en referansegruppe for allmennpraksis for å styrke forankringen blant fastlegene. Gruppen har i 2023 bestått av følgende medlemmer:

- Kjersti Nøkleby – Fastlege på Østensjø legesenter (representant fra Helse Sør Øst)
- Peder Halvorsen – Fastlege på Byhaugen legesenter (representant fra Helse Nord)
- Tord Haaland – Fastlege på Hillevåg legesenter (representant fra Helse Vest)

På referansegruppemøtene tas det opp saker vedrørende NDV i allmennpraksis. Referansegruppen består av representanter fra alle de regionale helseregionene, foruten Helse Midt der representanten måtte trekke seg. Representanter fra registeret deltar på referansegruppemøtene.

Det ble arrangert to referansegruppemøter i 2023. På disse møtene har tema blant annet vært revisjon/forenkling av Noklus diabetesskjema, hvordan øke bruken av Noklus diabetesskjema i de ulike regionene, pasientrapporterte data fra pasienter med diabetes type 2, diabetesforskning i primærhelsetjenesten og ulike måter å organisere diabetesomsorgen på.

3. Metoder for fangst av data

Data fra personer med diabetes type 2 ble i 2023 hentet på tre ulike måter; via Noklus diabetesskjema på legekontor, via Noklus diabetes på sykehus og ved hjelp av spørreskjema til pasientene på Helse Norge/Digipost.

Datainnsamling fra fastlegekontor

Noklus diabetesskjema er et eksternt program som samhandler med de fleste journalsystemene i allmennpraksis. Noen data trekkes automatisk ut fra journalen (laboratorieprøver, medikamenter, blodtrykk, høyde og vekt), mens andre registreres inn i diabetesskjemaet. Skjemaet er ment både som et klinisk verktøy for fastlegen og som et innsamlingsverktøy for registeret. Det er takst i Normaltariffen for fastleger og legevakt for bruk av skjemaet (takst 100 og 105). Noen journalsystem i allmennpraksis tilbyr skjemaet som en del av journalen, for andre installeres skjemaet som en tilleggsprogramvare. Se mer om de tekniske løsningene for Noklus diabetesskjema for de ulike journalsystemene her:

<https://www.noklus.no/norsk-diabetesregister-for-voksne/noklus-diabetesskjema-allmennpraksis/>.

Datainnsamling fra diabetespoliklinikker/spesialister

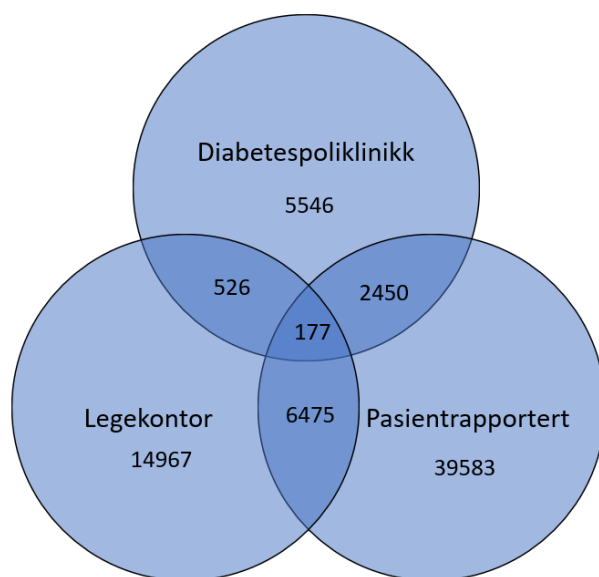
Data fra diabetespoliklinikkene hentes inn en gang årlig fra ulike skjema i Helseplattformen og Noklus diabetes (Fasttrak) som er strukturerte fagsystem som brukes under konsultasjon.

Datainnsamling direkte fra pasientene

Pasientrapporterte data hentes via Hemit sin ePROM-løsning knyttet mot Helse Norge/Digipost.

4. Resultater - diabetes type 2

Under presenteres det resultater på diabetes type 2 pasienter som er innhentet på tre ulike måter: fra legekantor, fra diabetespoliklinikker og direkte fra pasientene (pasientrapporterte data). Noen pasienter kan være rapportert fra flere steder (se figur 1). Det er rapportert inn data på 69 724 unike pasienter med diabetes type 2 i 2023.



Figur 1: Venn-diagrammet viser hvor pasientene er rapportert fra og antall pasienter som er rapportert fra flere steder.

Diabetes type 2 rapportert inn fra legekantor via Noklus diabetesskjema:

Resultatene fra legekantor er basert på utvalget av pasienter med diabetes type 2 som gikk til kontroll og fikk fylt ut et diabetesskjema (Noklus diabetesskjema) i primærhelsetjenesten i 2023 (22 145 pasienter). Dette er en oppgang på 3399 pasienter fra 2022.

41 % av pasientene var kvinner. Gjennomsnittsalderen var 67 år og de hadde en gjennomsnittlig sykdomsvarighet på 10 år.

Resultatene fra legekantor skal tolkes med forsiktighet siden dekningsgraden er lav og resultatene kan være påvirket av skjevhet i utvalget.

Diabetes type 2 rapportert inn fra diabetespoliklinikker:

Resultatene fra diabetespoliklinikkene er basert på utvalget av pasienter med diabetes type 2 som gikk til kontroll på diabetespoliklinikken i 2023 (8699 pasienter). Dette er en selektert gruppe av pasienter med diabetes type 2 som har behov for oppfølging av spesialist (henvist fra fastlegen).

37 % av pasientene var kvinner. Gjennomsnittsalderen var 62 år og de hadde en gjennomsnittlig sykdomsvarighet på 15 år.

Resultatene fra diabetespoliklinikker må derfor tolkes med forsiktighet og kan ikke dirkete sammenlignes med resultatene fra legekantor eller pasient.

Diabetes type 2 rapportert inn direkte fra pasientene via spørreskjema på Helse Norge (Pasientrapporterte data):

Det ble i 2023 sendt ut spørreskjema via HelseNorge/Digipost til 147 259 pasienter under 80 år. 86 % av pasientene var digitalt aktive (126 888). 51 291 (40 %) av de digitalt aktive besvarte skjemaet. Av disse bekreftet 48 685 personer at de hadde diabetes type 2. Videre tall i denne rapporten baserer seg på de 48 685 pasientene med diabetes type 2.

37 % av de som svarte var kvinner. Gjennomsnittsalderen var 65 år og de hadde en gjennomsnittlig sykdomsvarighet på 13 år.

Tabell 1: Aldersfordeling for pasienter med diabetes type 2 som er rapportert fra legekontor, fra diabetespoliklinikkene og fra pasienten selv i 2023

	Legekontor	Diabetespoliklinikk	Pasientrapportert
Alder	Antall (%)	Antall (%)	Antall (%)
18-29	78 (0,4)	218 (2,5)	111 (0,2)
30-39	434 (2,0)	527 (6,1)	619 (1,3)
40-49	1443 (6,5)	897 (10,3)	2767 (5,7)
50-59	4071 (18,4)	1927 (22,2)	10030 (20,6)
60-69	6411 (29,0)	2308 (26,5)	17130 (35,2)
70-80	7372 (33,3)	2230 (25,6)	18028 (37,0)
≥81	2336 (10,5)	592 (6,8)	0 (0,0)
Totalt	22145 (100)	8699 (100)	48685 (100)

4.1 Kvalitetsindikatorer

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

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

Tabell 2: Måloppnåelse for kvalitetsindikatorene

Prosessmål	Måloppnåelse		
	Høy	Moderat	Lav
Utført øyebunnsundersøkelse*	> 90 %	70 – 90 %	< 70 %
Undersøkt U-AKR**	> 90 %	70 – 90 %	< 70 %
Undersøkt føtter (monofilament/fotpuls)**	> 90 %	70 – 90 %	< 70 %
Målt blodtrykk**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt LDL-kolesterol*	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt HbA1c**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt vekt**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Målt høyde***	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Dokumentert røykevaner**	> 95 %	80 - 95 %	< 80 %
Intermediære resultatmål	Høy	Moderat	Lav
Systolisk blodtrykk ≤ 135 mmHg m/beh	Type 2: > 65 %	Type 2: 40 - 65 %	Type 2: < 40 %
Systolisk blodtrykk ≤ 140 mmHg u/beh	Type 2: > 65 %	Type 2: 40 - 65 %	Type 2: < 40 %
Diastolisk blodtrykk ≤ 85 mmHg	> 80 %	65 - 80 %	< 65 %

m/beh			
Diastolisk blodtrykk \leq 90 mmHg u/beh	> 80 %	65 - 80 %	< 65 %
HbA1c \leq 53 mmol/mol	Type 2: > 70 %	Type 2: 45 - 70 %	Type 2: < 45 %
HbA1c \geq 75 mmol/mol	< 12 %	12 - 14 %	> 14 %
LDL-kolesterol \leq 2,5 mmol/L hos pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom	Type 2: > 60%	Type 2: 35 - 60 %	Type 2: < 35%
\leq 1,8 mmol/L hos pasienter med kjent hjerte- og karsykdom	Type 2: > 50%	Type 2: 35 - 50 %	Type 2: < 35%
Andel dagligrøykere	< 8 %	8 - 13 %	> 13 %

*Utført siste 30 mnd

**Utført siste 15 mnd

***Noen gang utført

Grensene for måloppnåelse er satt skjønnsmessig av registeret i samråd med fagrådet. Hver variabel er nærmere spesifisert med svaralternativer og hjelpetekst på

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

4.1.1 HbA1c

HbA1c-langtidsblodsukker

Målet er at mer enn 95 % av pasientene med diabetes skal få målt HbA1c.

Registerdata viser at 91 % av pasienter med diabetes type 2 som er rapportert inn fra legekantor fikk målt HbA1c i 2023.

HbA1c reflekterer blodsukkernivå de 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. 62 % av pasientene som er rapportert inn fra legekantor oppnår behandlingsmål på HbA1c \leq 53 mmol/mol. 78 % av pasientene oppnår HbA1c \leq 58 mmol/mol, som også regnes for relativt tilfredsstillende for en rekke undergrupper av pasienter. 4 % av pasientene rapportert fra legekantor har HbA1c \geq 75 mmol/mol. Tallene fra pasient stemmer godt overens med tallene fra legekantor (tabell 6).

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 på diabetespoliklinikken, på sykehuslaboratoriet eller hos fastlegen. 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). Analyse kvaliteten er altså god.

4.1.2 Prosedyrer

Det er viktig å screene pasienter for diabeteskomplikasjoner, slik at eventuelle komplikasjoner oppdages på et tidlig tidspunkt, da det fortsatt er mulig å intervensere for å reversere eller forebygge progresjon av komplikasjonene.

Helsedirektoratets diabetesretningslinjer anbefaler 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.

Tabell 3: Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter ≥ 18 år med diabetes type 2

	Legekantor (n=22145)	Diabetespoliklinikk (n=8699)	Pasientrapportert* (n=46883)	Høy måloppnåelse
Prosedyre	Prosedyre registrert ¹ , %	Prosedyre registrert ¹ , %	Prosedyre registrert ¹ , %	
Høyde angitt	95	89	-	> 95 %
Vekt angitt	93	81	-	> 95 %
Måling av HbA1c	91	97	-	> 95 %
Måling av LDL-kolesterol	88	90	-	> 95 %
Måling av blodtrykk	95	72	-	> 95 %
Røykevaner angitt	89	79	-	> 95 %
Undersøkelse av øyebunn	65	40	79	> 90 %
Undersøkelse med monofilament	70	35	-	> 90 %
Undersøkelse av fotpuls	76	27	-	> 90 %
Urinalbumin (AKR)	47	67	-	> 90 %

¹For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10.2022-31.12.2023 tatt med (15 mnd tilbake). Måling av LDL-kolesterol og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2021-31.12.2023 (30 mnd tilbake). Høyde er tatt med uansett dato.

*For pasientrapporterte data vil det ikke være mulig å oppgi hvor mange prosent av pasientene som har fått utført flere av prosedyrene, og cellene er derfor markert med en strek.

Kommentar til tabell 3: Det er vist at bruk av Noklus diabeteskjema gir bedring i antall prosedyrer som er gjennomført på legekantor (2). Prosentandel gjennomførte prosedyrer er derfor trolig lavere på legekantor som ikke rapporterer til registeret. Alle allmennleger som rapporterer til registeret, bruker Noklus diabeteskjema. For diabetespoliklinikker er ikke tabellen merket med måloppnåelse, da de fleste pasienter med diabetes type 2 ikke har sin hovedoppfølging på sykehus og derfor gjerne ikke får utført de ulike prosedyrene der når de er til kontroll. Av prosedyrene

var det kun øyeundersøkelse som ble hentet fra pasientene. Vi ser at 79 % av pasientene rapporterer å ha fått undersøkt øyebunnen siste 30 mnd, mens det kun er rapportert inn 65 % fra legekantor. Det kan tolkes slik at kommunikasjonen mellom øyeleger og legekantor ikke er god nok eller at man ikke spør pasienten om dette ved diabeteskontrollen. På den annen side kan det være en overrapportering fra pasientene, dersom de har vært til øyelege for noe annet enn diabetes/øyebunnsundersøkelse siste 30 mnd. Vi har fått tilbakemelding fra noen legekantor om at AKR ikke hentes inn til registeret og andel som har målt AKR vil er derfor trolig litt høyere enn det vi får rapportert. Registeret jobber med å få rettet dette.

4.1.3 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. NDV har valgt andel pasienter med HbA1c \leq 53mmol/mol og andel pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol som to viktige 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 attack) samt perifer aterosklerose). Behandlingsmålet ved kjent hjerte- og karsykdom er LDL-kolesterol $<$ 1,8 mmol/l. NDV har valgt andel pasienter uten kjent hjerte- og karsykdom som oppnår LDL-kolesterol \leq 2,5mmol/l og andel pasienter med kjent hjerte- og karsykdom som oppnår 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. Vedrørende kroppsmasseindeks (KMI) så er KMI $<$ 25kg/m² regnet som normalvekt, mens KMI \geq 30 kg/m² angir fedme og \geq 35 kg/m² reflekterer alvorlig fedme.

Tabell 4: Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk, LDL, KMI og andel røykere hos pasienter ≥ 18 år med diabetes type 2 i 2023

Risikofaktorer	Legekantor	Diabetespoliklinikk	Pasientrapportert*
	Median (10-90 prosentiler)	Median (10-90 prosentiler)	Median (10-90 prosentiler)
HbA1c (L: n=19957, D: n=8367, P: n=28909)	51 (41-65)	59 (43-83)	50 (27-65)
SBT ¹ (L: n=21147, D: n=6224)	133 (117-154)	131 (112-155)	-
DBT ² (L: n=21133, D: n=6225)	79 (67-90)	78 (65-90)	-
LDL-kolesterol (L: n=16233, D: n=6399)	2,3 (1,4-3,9)	2,1 (1,2-3,8)	-
KMI (L: n=19874, D: n=6656, P: n=48162)	29 (23-36)	29 (23-38)	28 (23-35)
Andel røykere (L: n=20386, D: n=6874, P: n=47692)	13,1	15,6	12,9

¹Systolisk Blodtrykk

²Diastolisk blodtrykk

L=Legekantor, D=Diabetespoliklinikk, P=Pasientrapportert

*For pasientrapporterte data har vi ikke tilgang på blodtrykk og LDL-kolesterol, og cellene er derfor markert med en strek.

Kommentar til tabell 4: Tabellen viser at det er godt samsvar mellom HbA1c -verdi oppgitt fra legekantor og fra pasienten selv. Ved diabetespoliklinikkene ligger nivået høyere, men det er antakelig fordi det er de komplekse pasientene som henvises til konsultasjon og/eller oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

Tabell 5: Tabellen angir dagligrøykere blant pasienter med diabetes type 2 rapportert til NDV i 2023.

Alder	Andel dagligrøykere 2023 (%)	
	Legekantor (%)	Pasientrapportert (%)
18-29	10,8 (n=65)	7,0 (n=100)
30-39	9,5 (n=379)	9,8 (n=600)
40-49	15,7 (n=1286)	15,5 (n=2699)
50-59	17,0 (n=3693)	16,9 (n=9849)
60-69	16,3 (n=5946)	15,3 (n=16810)
70-80	10,5 (n=6847)	8,2 (n=17634)
≥ 81	5,3 (n=2170)	-
Totalt	13,1 (n=20386)	12,9 (n=47692)

Kommentar til tabell 5: Det er bra samsvar mellom data rapportert fra pasient og legekantor. Andelen er betydelig høyere enn i bakgrunnspopulasjonen, der data fra statistisk sentralbyrå oppgir 7 % dagligrøykere i den norske befolkningen. Røyking er en selvstendig risikofaktor for utvikling av hjerte- og karsykdom, og pasienter bør i større grad motiveres til røykeslutt.

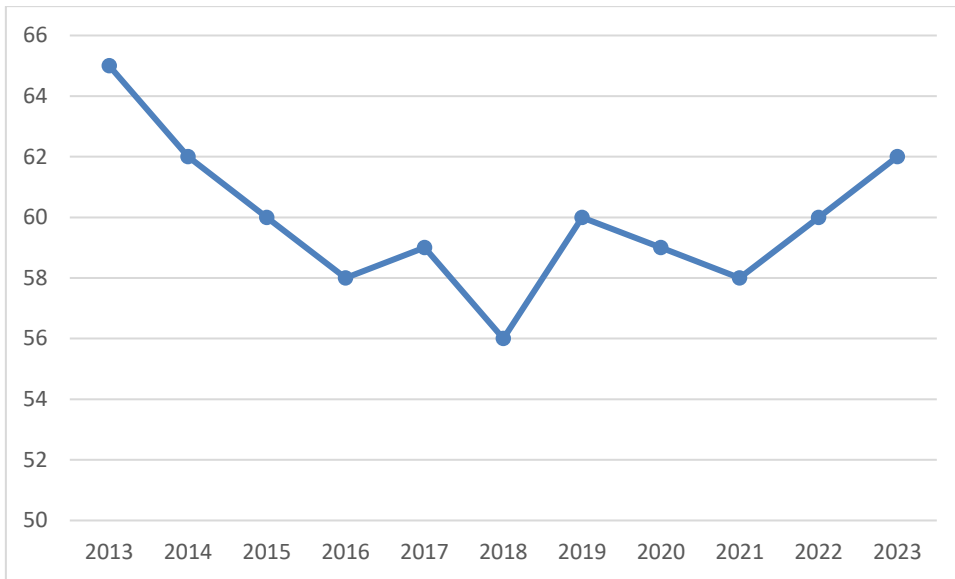
Tabell 6: Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk, LDL-kolesterol og KMI blant pasienter ≥ 18 år med diabetes type 2 i 2023.

	Legekantor	Diabetes-poliklinikk	Pasientrapportert	Høy måloppnåelse
Behandlingsmål	Prosentandel	Prosentandel	Prosentandel	
HbA1c ≤ 53 (L: n=19957, D: n= 8367, P: n=28909)	62	34	68	> 70 %
HbA1c ≤ 58 (L n=19957, D: n= 8367, P: n=28909)	78	48	83	-
HbA1c ≥ 75 (L: n=19957, D: n=8367, P: n=28909)	4	19	5	< 12 %
SBT ≤ 140 u/beh (L: n=7021, D: n= 982)	79	79	-	> 65 %
SBT ≤ 135 m/beh (L: n=13930, D: n= 2442)	55	59	-	> 65 %
DBT ≤ 90 u/beh (L: n=7021, D: n= 982)	92	91	-	> 80 %
DBT ≤ 85 m/beh (L: n=13930, D: n=2442)	81	84	-	
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom uavhengig av behandling, L: n=10631, D: n= 3445)	56	64	-	> 60 %
LDL-kolesterol $\leq 1,8$ (med kjent hjerte- og karsykdom, L: n=4633, D: n= 2178)	44	51	-	> 50 %
KMI < 25 (L: n=19874, D: n= 6489, P: n=48162)	21	20	22	-
KMI 25-29,9 (L: n=19874, D: n= 6489, P: n=48162)	40	35	42	-
KMI 30-34,9 (L: n=19874, D: n= 6489, P: n=48162)	26	26	24	-
KMI ≥ 35 (L: n=19874, D: n= 6489, P: n=48162)	13	18	11	-

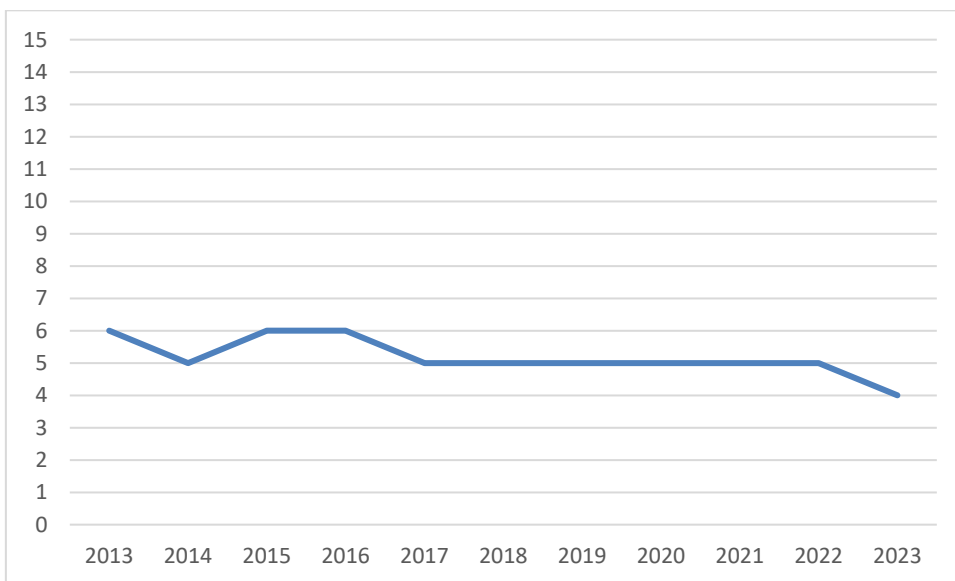
L=Legekantor, D=Diabetespoliklinikk, P=Pasientrapportert

*For pasientrapporterte data mangler informasjon om blodtrykk og LDL-kolesterol, og cellene er derfor markert med en strek.

Kommentar til tabell 6: Tabellen viser også her godt samsvar mellom parametre oppgitt fra legekantor og fra pasienten selv. Ved diabetespoliklinikker er glykemisk kontroll dårligere, men dette forklares av at mange pasienter henvises til diabetespoliklinikker fordi HbA1c er høy.



Figur 2: Prosentandel av pasienter med diabetes type 2 fra legekantor med HbA1c $\le 53\text{mmol/mol}$ fra 2013 til 2023.



Figur 3: Prosentandel av pasienter med diabetes type 2 fra legekantor med HbA1c $\ge 75\text{mmol/mol}$ fra 2013 til 2023.

4.1.4 Diabetes senkomplikasjoner

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).

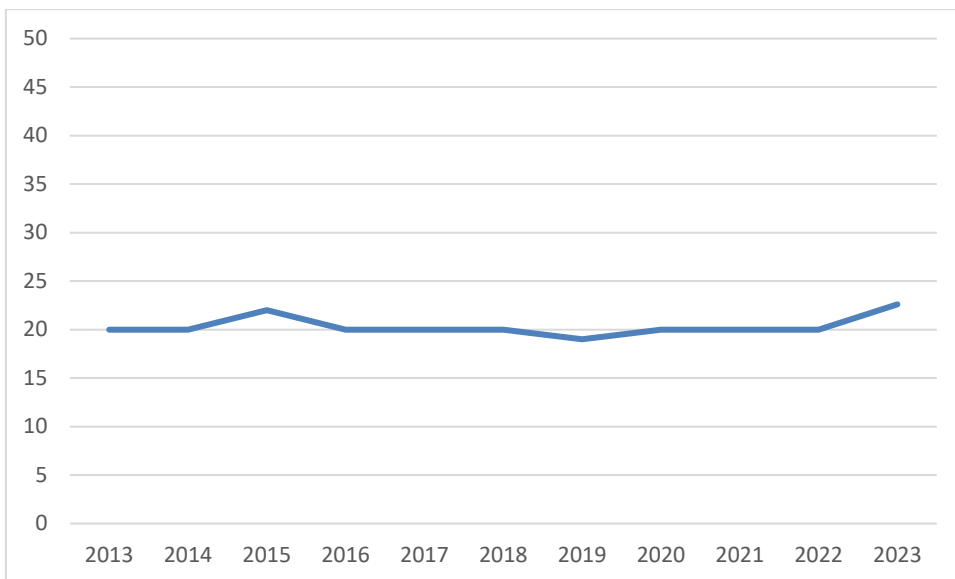
Som viktige indikatorer (resultatmål) har vi valgt andel av pasienter som har gjennomgått hjerteinfarkt, hjerneslag og amputasjon (ved eller over ankelnivå). I tillegg har vi valgt andel pasienter med behandlet diabetes retinopati (øyeskade), andel pasienter med redusert eGFR (nyrestatus), andel pasienter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

Tabell 7: Antall og prosentandelen pasienter ≥ 18 år med type diabetes 2 som har registrerte komplikasjoner i 2023

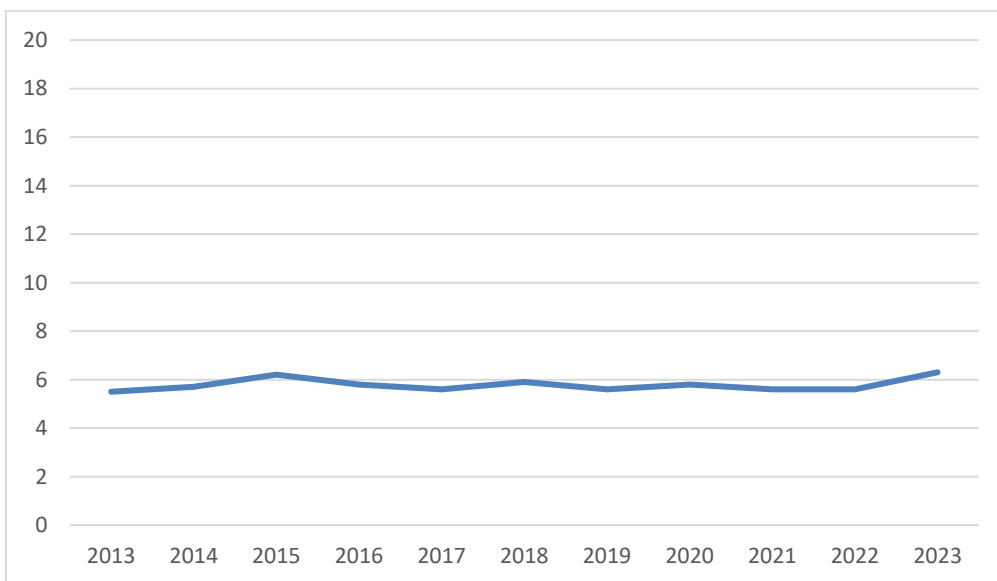
	Legekontor	Diabetespoliklinikk	Pasientrapportert
Komplikasjon	%	%	%
Koronarsykdom (L: n=19048, D: n=6775; P: n=48081)	22,6	25,4	18,5
Hjerneslag (L: n=18675, D: n=6828, P: n=48025)	6,3	8,3	4,8
Amputasjon (L: n=19377, D: n=6969, P: n=48622)	0,4	3,2	0,7
Karkirurgi (L: n=18323, D: n=6623)	2,1	6,8	-
Hatt sår nedenfor ankelen (L: n=18569, D: n=6944)	2,0	10,1	-
Ubehandlet retinopati (L: n=17792, D: n=6221)	5,4	22,8	-
Behandlet retinopati (L: n=17792, D: n=6221, P: n= 47696)	2,0	11,1	7,2
Dialysebehandlet (L: n=18264, D: n=6686, P: n= 48609)	0,3	1,5	0,4
Nyretransplantert (L: n=18272, D: n=5770, P: n= 48508)	0,3	1,4	0,4
Moderat albuminuri U-AKR (U-AKR 3-30 mg/mmol) (L: n=9856, D: n=5823)	23,5	24,7	-
Betydelig albuminuri (U-AKR >30 mg/mmol) (L: n=9856, D: n=5823)	3,4	10,4	-
Manglende fotpuls (L: n=18071, D: n=3660)	6,4	12,0	-
Nedsatt følsomhet på monofilament, dvs $\leq 6/8$ (L: n=17202, D: n=4351)	15,1	33,0	-
eGFR (L: n=20543, D: n=8227):			
<30	1,5	6,1	-
30-59	15,3	18,7	-
<60	16,8	24,8	-

L=Legekontor, D=Diabetespoliklinikk, P=Pasientrapportert

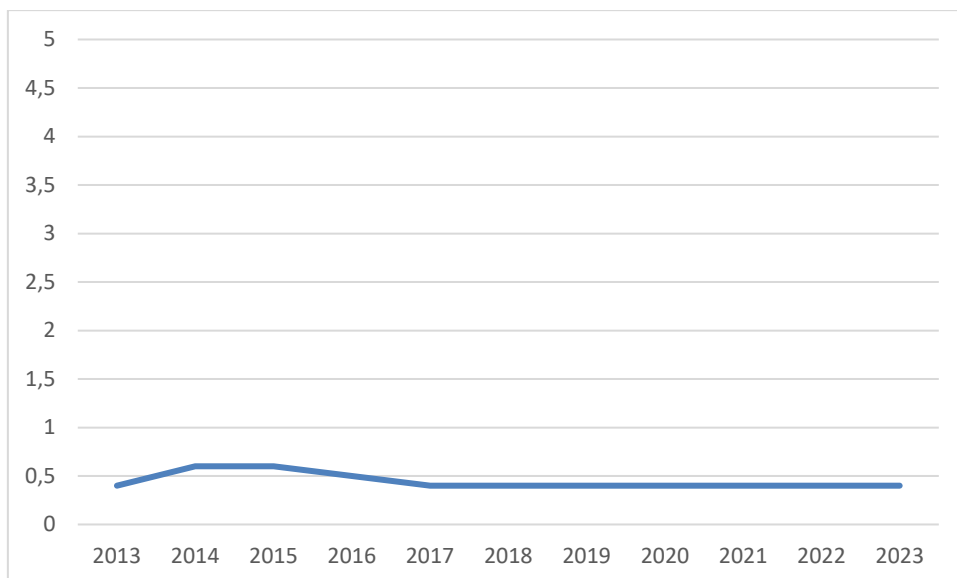
Kommentar til tabell 7: Tabellen viser at det er godt samsvar mellom komplikasjoner oppgitt fra legekontor og fra pasienten selv. Hos pasienter som er rapportert inn fra diabetespoliklinikkene er det generelt høyere forekomst av komplikasjoner, og det samsvarer med at det er de komplekse pasientene som henvises til konsultasjon og/eller oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Et unntak er behandlet retinopati, der pasientene oppgir betydelig høyere forekomst. Dette kan bero på at de også rapporterer behandling for andre øyelidelser enn for diabetes retinopati, men det kan også være at det foreligger en underreportering fra fastlegene.



Figur 4: Prosentandel (prevalens) av pasienter med diabetes type 2 fra legekantor med koronarsykdom i årene 2013 til 2023.



Figur 5: Prosentandel (prevalens) av pasienter med diabetes type 2 fra legekantor med hjerneslag i årene 2013 til 2023.



Figur 6: Prosentandel (prevalens) av pasienter med diabetes type 2 fra legekantor med amputasjon i årene 2013 frem til 2023.

Figur 4, 5 og 6 viser at andelen pasienter med diabetes type 2 som utvikler komplikasjoner ligger stabilt, til tross for bedring i HbA1c. Det tar tid å utvikle komplikasjoner, og det kan derfor ta litt tid før man ser effekten av bedre HbA1c på komplikasjonsforekomsten. Videre er det også andre risikofaktorer som må adresseres og behandles for at forekomsten av komplikasjoner skal gå ned. Økt levealder i befolkningen vil dessuten føre til en økende prevalens av makrovaskulære komplikasjoner både hos diabetespasienter og i bakgrunnspopulasjonen.

4.1.5 PROM/PREM fra pasienter med diabetes type 2

I 2023 har det bli hentet inn pasientrapporterte kliniske data fra pasienter med diabetes type 2. Resultatene er presentert i dette kapitlet sammen med data fra legekantor og diabetespoliklinikker.

4.2 Andre analyser

4.2.1 Behandling

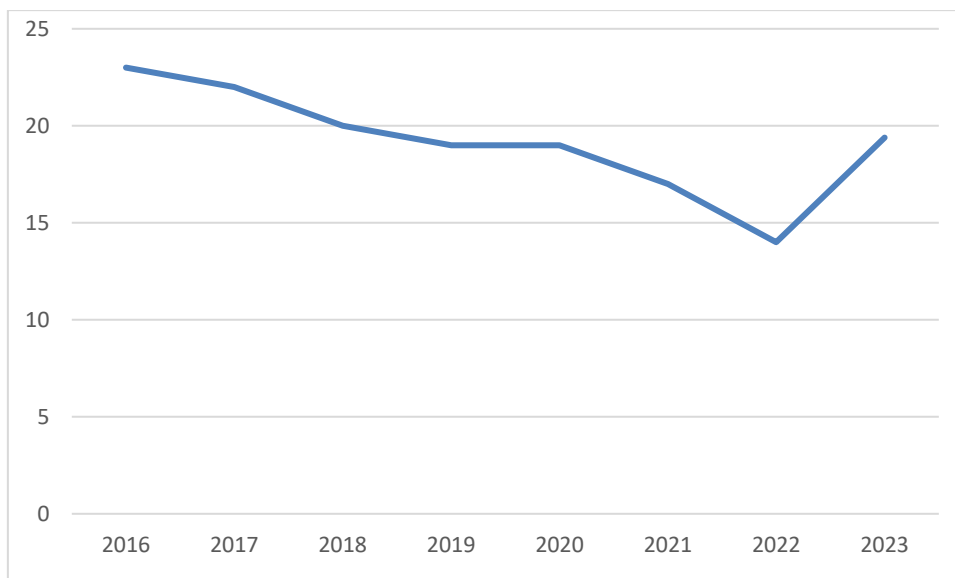
Diabetes type 2 er en sykdom som utvikler seg langsommere enn diabetes type 1. Mange pasienter vil oppnå tilfredsstillende blodsukkerkontroll ved tiltak rettet mot kosthold og mosjon de første årene. Tilstanden er imidlertid progressiv, og mange pasienter med diabetes type 2 vil etterhvert ha behov for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

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

Tabell 8: Andel av registrerte pasienter ≥ 18 år med diabetes type 2 som i 2023 ble behandlet med kost og mosjon, blodsukkensenkende behandling, antihypertensiva, statiner og ASA. Andelene er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk.

Behandling	Legekantor %	Diabetespoliklinikk %	Pasientrapportert %
Bare kost og mosjon (L: n=22096, D: n=7393, P: n=47047)	19,4	0,9	7,7
Bare glukosesenkende medikamenter unntatt insulin (L: n=22145, D: n=3823, P: n=47047)	65,4	25,4	69,5
Insulin (ev. med annen glukosesenkende behandling) (L: n=22097, D: n=7259, P: n=47047)	15,4	83,9	22,8
Antihypertensiva (L: n=21955, D: n=3783, P: n=48284)	67	71	67
Statiner (L: n=22117, D: n=3834, P: n=48212)	69	74	74
ASA (kjent hjerte-karsykdom) (L: n=5245, D: n=1238)	67	80	-

Kommentar til tabell 8: Pasientrapporterte data viser lavere andel pasienter som oppgir at de kun behandles med kost og mosjon, enn det vi ser innrapportert fra legekantor og diabetespoliklinikker. Årsaken til dette kan være at en del pasienter på kost og mosjon ikke oppfatter at de har diabetes og derfor ikke har svart på spørreskjemaet. Pasienter som behandles ved diabetespoliklinikk har ofte mer kompleks og langtkommen sykdom, og behandles med insulin i betydelig høyere grad enn de som går i primærhelsetjenesten.



Figur 7: Prosentandel av type 2 diabetespasienter fra legekantor som kun behandles med kost og mosjon i årene 2016 til 2023.

Kommentar til figur 7: Terskelen for å starte med blodsukkersenkende behandling ser ut til å avta med årene, men i 2023 ser vi en liten økning i pasienter som kun behandles med kost og mosjon. Årsaken til dette kan muligens forklares med tekniske problemer i innhenting fra noen journalsystem. Registeret jobber med å hente inn data direkte fra legemiddelregisteret og håper at dette vil være på plass i løpet av 2025.

5. Datakvalitet

5.1 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 116 453 som er registret i diabetesregisteret med diabetes type 2 fikk vi inn data på 22 145 fra legekantor, 8 699 fra diabetespoliklinikker og 48 685 direkte fra pasientene i 2023. Noen av pasientene inngår i alle gruppene. Det er hentet inn data på 69 724 unike pasienter med diabetes type 2 i 2023 (se figur 1).

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Beregninger viser at 235 400-258 900 har kjent diabetes type 2 i Norge (3).

Registeret tar utgangspunkt i at 250 000 har diabetes når den totale dekningsgraden for diabetes type 2 i registeret skal beregnes.

Det vil være vanskelig å beregne dekningsgrad fra allmennpraksis mot en ekstern kilde. Alternativet vil være KPR, men da fastlegene ofte bare setter en diagnose når pasienten er til konsultasjon, er det ikke sikkert at alle med diabetes vil ha innrapportert en diagnose til KPR hvert år.

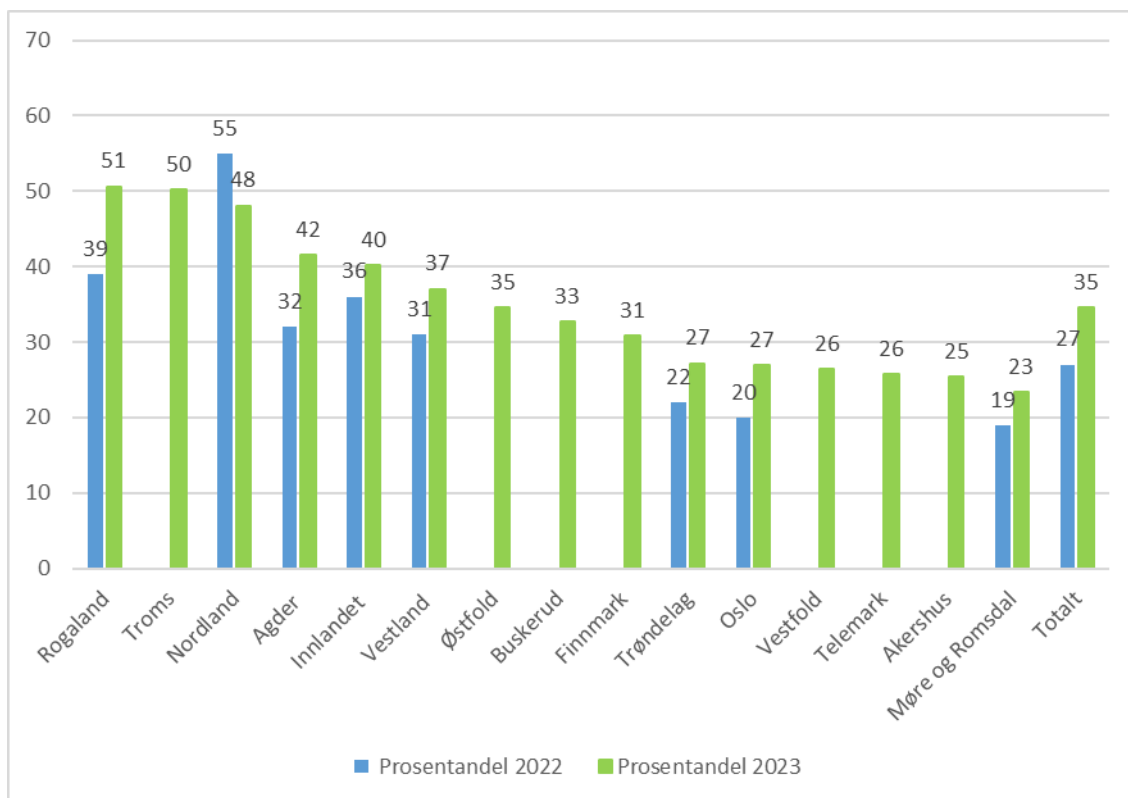
5.3 Tilslutning

1986 av 5751 allmennleger i Norge (35 %) sendte inn data til NDV i 2023. Dette er en økning på 494 allmennleger fra 2022. Allmennlegene som leverer data til registeret, er fordelt rundt i alle fylker. Det er størst andel allmennleger som leverer data fra Rogaland (se figur 8).

I tillegg leverer alle de 51 diabetespoliklinikkene data på de pasientene som er til kontroll der.

Tabell 9: Antall fastleger som rapporterte til registeret og antall pasienter med diabetes type 2 rapportert til diabetesregisteret fra legekontor pr 31.12.2023 fordelt på fylke og regionale helseforetak. Tallene fra 2022 er angitt i parentes.

Helseregion	Fylke	Antall fastleger 2023 (2022)	Antall pasienter fra legkontor 2023 (2022)
Helse Sør	Oslo	159 (113)	1800 (1304)
	Vestfold	70 (-)	1172 (-)
	Telemark	52 (-)	364 (-)
	Agder	142 (107)	1271 (1076)
	Østfold	104 (-)	1207 (-)
	Buskerud	91 (-)	1376 (-)
	Akershus	165 (-)	1920 (-)
	Innlandet	173 (149)	2577 (2716)
Helse Vest	Vestland	264 (213)	2253 (1583)
	Rogaland	243 (177)	3090 (2366)
Helse Midt	Møre og Romsdal	73 (55)	603 (898)
	Trøndelag	137 (106)	1529 (1233)
Helse Nord	Nordland	161 (178)	1716 (1809)
	Troms	115 (-)	636 (-)
	Finnmark	38 (-)	638 (-)
Totalt		1986 (1492)	



Figur 8: Prosentandel allmennleger som leverte data i 2022 og 2023 fordelt på fylke

Kommentar til figur 8: Det er stor variasjon i hvor mange prosent av fastlegene som rapporterer fra de ulike fylkene. I noen fylker har diabetessykepleier eller tilsvarende har reist rundt og vært en ressurs for legekantor som ønsker å komme i gang med Noklus diabeteskjema og der ser vi at det er flere som bruker skjemaet. I Nordland er det for eksempel ansatt diabeteskoordinator for å blant annet øke bruken av Noklus diabeteskjema. Prosjektet ble startet i 2016 og pågår fortsatt. I andre fylker har det vært prosjekt med 1-2 års varighet. Vi ser at det er behov for kontinuerlig oppfølging av legekantor over tid med tanke på bruk av diabeteskjema. Sammenlignet med Sverige er den økonomiske gevinsten ved rapportering til NDV langt lavere enn den var i Sverige da det ble implementert der. I Sverige rapporteres over 90 % av pasienter med diabetes type 2 inn til registeret.

5.4 Dekningsgrad

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

Det antas å være 250 000 med diagnostisert diabetes type 2 i Norge (3). Av disse har vi oppdaterte tall på 69724. Registeret har da en dekningsgrad i 2023 på 28 % av de med diabetes type 2. Dette inkluderer alle pasienter med type 2 som er rapportert inn i 2023; både de fra legekantor, fra diabetespoliklinikker og de pasientene som har rapportert inn data om seg selv.

Se punkt 5.2 for mer utfyllende forklaring på dekningsgradsanalysen.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Legekantor:

Fastleger i hele landet sender inn data direkte til NDV via Noklus diabetesskjema. Se mer om hvordan dette foregår i praksis her: [Noklus diabetesskjema - allmennpraksis | Noklus.no](#). Det er også laget en skriftlig brukerveiledning om bruk av Noklus diabetesskjema som kan hentes samme sted.

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

Ansatte i NDV er alltid tilgjengelig på epost eller telefon ved spørsmål om gjennomføring av dataregistrering og rapportering. Informasjon er også lagt ut på www.noklus.no.

Det er ved oppstart av nye programvarer gjort en systematisk testing på at alt som skal hentes inn, blir hentet inn.

Følgende hjelpemidler er lagt inn i Noklus diabetesskjema for at variablene skal bli registrert så korrekt som mulig:

- Direkte overføring av laboratorieprøver: I Noklus diabetesskjema hentes laboratorieprøvene inn til registeret direkte fra laboratoriefilen i hovedjournalssystemet, og det er derfor ingen mulighet for feilføring.
- Direkte overføring av medikamenter: I Noklus diabetesskjema hentes medikamentene inn til registeret direkte fra medisinalisten i hovedjournalssystemet, og det er derfor ingen mulighet for feilføring så lenge medikamentene er oppdatert i fastlegejournalen.
- Hjelpetekst: Alle variabler har en hjelpetekst som spesifiserer kriterier for variabelen, slik at misforståelser unngås.
- Predefinerte svaralternativ: De kategoriske variablene har predefinerte svaralternativ uten mulighet for fritekst. Dette for å unngå feilrapportering
- Sperregrenser for verdier: Numeriske variabler har sperregrenser for hvilke verdier som tillates, også for å unngå feil.

For andre registervariabler, som blant annet komplikasjoner til diabetesykdommen og noen prosedyrer, kan det være behov for en validering for å se om alt er lagt inn i Noklus diabetesskjema. Dette er planlagt utført på et senere tidspunkt etter mal for hvordan det er gjort for diabetes type 1 på sykehus.

NDVs data er oppbevart på et eget lagringsområde hos datafirmaet Iver. Tilgangen til dette området er begrenset på et par ansatte. Sensitive data er sikret i henhold til gjeldende lover og forskrifter.

Diabetespoliklinikker:

Se rapporten fra type 1 på diabetespoliklinikker for nærmere beskrivelse av hvordan dette gjøres på diabetespoliklinikkene: [Årsrapport Diabetes type 1 2023](#)

Pasientrapporterte data:

Følgende hjelpemidler er lagt inn i spørreskjemaet som pasientene får på Helse Norge for at variablene skal bli registrert så korrekt som mulig:

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

Dataene valideres også ved å sammenligne data på samme pasient fra ulike kilder.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Legekontor:

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

Registeret kobler i tillegg jevnlig sine data mot folkeregisteret.

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

- Blodtrykk (BT): Riktig måling av BT er utfordrende å gjennomføre. Det er i hjelpetekst gitt råd om tre påfølgende målinger, med gjennomsnitt av de to siste målingene, i henhold til retningslinjene. Hvorvidt dette lar seg

gjennomføre i løpet av en travel årskontroll er usikkert. Det ligger med andre ord noe usikkerhet i innrapportert andel pasienter som ikke når behandlingsmålet for BT på $\leq 135/85$.

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

Diabetespoliklinikker:

Se rapporten fra type 1 på diabetespoliklinikker for nærmere beskrivelse av hvordan dette gjøres på diabetespoliklinikkene: [Årsrapport Diabetes type 1 2023](#)

Pasientrapporterte data:

Beregninger gjort i registeret på data fra 2022 og en tidligere publisert artikkel fra registeret viser godt samsvar mellom pasientrapporterte data og data rapportert fra helsepersonell (4).

5.7 Vurdering av datakvalitet

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

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

5.7.1 Kompletthet av sentrale variabler

Tabell 10: Datakompletthet i 2023 for diabetes type 2

Prosedyrer	Datakompletthet (%)		
	Legekantor (n=22145)	Diabetespoliklinikk (n=8699)	Pasientrapportert (n=48883)
Høyde angitt	95	89	-
Måling av HbA1c	91	97	59*
Måling av LDL-kolesterol	88	90	-
Vekt angitt	93	81	-
Måling av blodtrykk	95	72	-
Måling av mikroalbumin	47	67	-
Røykevaner angitt	89	79	-
Undersøkelse av øyebunn	65	40	79
Undersøkelse med monofilament	70	35	-
Undersøkelse av fotpuls	76	27	-
Behandling			
Insulin	100	83	96
Antihypertensiva	99	44	99
Statiner	100	44	99
ASA	100	44	-
Bare kost og mosjon	100	85	96
Bare glukosesenkende medikamenter (unntatt insulin)	100	45	96
Komplikasjoner			
Koronarsykdom	86	78	98
Hjerneslag	84	78	98
Amputasjon	88	80	99
Karkirurgi	83	76	-
Hatt sår nedenfor ankelen	84	80	-
Ubehandlet retinopati	80	72	-
Behandlet retinopati	80	72	98
Dialysebehandlet	82	77	99
Nyretransplantert	83	66	99
Manglende fotpuls	82	42	-
Nedsatt følsomhet på monofilament	78	50	-
eGFR	93	95	-

*Dette gjenspeiler hvor mange som kjenner sin HbA1c-verdi, ikke hvor mange som har målt HbA1c

Kommentar til tabell 10: Kompletthet for sentrale variabler som inngår i diabetes årskontroll (prosedyrer) er jevnt over god på legekantor. Blodprøver som tas som ledd i årskontrollen (HbA1c, LDL) har tilfredsstillende grad av kompletthet (91 % og 88 %). Undersøkelser legen skal registrere ved årskontrollen (vekt og BT) er også tilfredsstillende på hhv. 93 % og 95 %. Når det gjelder innrapportering av resultat fra øyebunnsundersøkelse fra legekantor til registeret er komplettheten for lav, på kun

65 %. Dette kan skyldes at pasientene går til oppfølging hos private øyeleger, og det er ikke god nok dataflyt for å få disse resultatene inn i registeret.

For type 2 pasienter på diabetespoliklinikker er det dårlig kompletthet på de fleste prosedyrer, da de fleste pasienter har sin årskontroll på legekantor. Pasientene er hovedsakelig inne på poliklinikken for intensivering av blodsukkersenkende behandling og mange variabler blir derfor ikke rapportert inn hvert år.

Med unntak av HbA1c, som ca 40 % av pasientene ikke kjenner verdien på, er komplettheten på pasientrapporterte data god.

5.7.2 Korrekthet av sentrale variabler

Legekantor:

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

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

Røykevaner er også en slik «carry forward»-variabel. Svaret på denne variabelen kan endre seg med tiden, men det at den allerede står som utfylt i skjemaet kan lede til at denne variabelen ikke oppdateres ved årskontrollen.

Diabetespoliklinikker:

Se rapporten fra type 1 på diabetespoliklinikker for nærmere beskrivelse av hvordan dette gjøres på diabetespoliklinikkene: Årsrapport Diabetes type 1 2023

Pasientrapporterte data:

I 2022 ble en del variabler hentet elektronisk direkte fra pasienten (via Helse-Norge/Digipost). Basert på disse variablene vil man kunne sjekke korrektheten både fra legekantor og på de pasientrapporterte. Røykevaner er en typisk slik parameter,

som pasienten sender inn selv, og som vil gi mer korrekt registrering av denne variabelen. Det jobbes nå med å sammenligne data som er hentet fra legekantor og fra pasient på de samme pasientene, for å se om det er samsvar på de data vi nå henter inn. 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 (4).

5.7.3 Reliabilitet

Det er foreløpig ikke gjort noen systematisk undersøkelse av reliabilitet på diabetes type 2, dvs. variasjon ved gjentatte målinger. Det planlegges en valideringsundersøkelse av reliabilitet i registeret etter samme modell som det registeret har gjort for diabetes type 1. Dette vil gjøres ved hjelp av en kasuistikk som sendes rundt til utvalgte fastleger som rapporterer til NDV. Der vil man bli bedt om å rapportere svar på kasuistikken på samme måte som man ville gjort i NDV.

6. Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

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

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

6.3 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

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

Retningslinjene anbefaler blant annet at Noklus diabetesskjema benyttes i forbindelse med diabetes årskontroll. Ved bruk av data fra registeret vil man kunne se om retningslinjene etterleves ved den enkelte poliklinikk. Eksempler på dette er om føtter og øyne undersøkes på en årskontroll slik det anbefales i retningslinjene Oppfølging, utredning og organisering av diabetesomsorgen - Helsedirektoratet.

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

Se kap. 4 for resultater i forhold til etterlevelse av retningslinjer.

6.4 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Data fra Norsk diabetesregister for voksne fra 2023 viser at behandling av hyperglykemi hos pasienter med diabetes type 2 er relativt god på legekantorene, da 62 % av pasientene oppnår Helsedirektoratets behandlingsmål med HbA1c ≤ 53 mmol/mol og 78 % har HbA1c ≤ 58 mmol/mol. 4 % av har HbA1c ≥ 75 mmol/l. Færre pasienter når behandlingsmålet for blodtrykk og LDL-kolesterol, som er de viktige risikofaktorer for utvikling av hjerte- og karsykdom i denne pasientpopulasjonen. Særlig ser man at det er et forbedringspotensiale når det gjelder andel pasienter som oppnår Helsedirektoratets behandlingsmål for LDL-kolesterol, og da spesielt i gruppen av pasienter med kjent hjerte- og karsykdom. Her oppnår kun 44 % av pasientene behandlingsmålet med LDL-kolesterol $\leq 1,8$ mmol/L. I gruppen av pasienter som uten kjent hjerte- og karsykdom er andel pasienter som når behandlingsmålet noe høyere (56 %). Dette kan tyde på at terskelen for oppstart av kolesterolsenkende behandling kan være for høy eller at det er for lite fokus på LDL. Det er også kjent at det foreligger en viss frykt i befolkningen for bivirkninger av slik behandling (5).

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

6.5 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

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

I Oslo diabetesprosjekt deltar nå 23 legekantor fordelt på 6 bydeler. Prosjektet har som formål å systematisere og forbedre diabetesomsorgen. NDV samarbeider tett med prosjektleder og bidrar med råd, veiledning og data inn i prosjektet. Noklus diabetesskjema og kvalitetsrapportene fra Norsk diabetesregister for voksne er viktige i diabetesprosjektet. Utdrag fra prosjektet nettside beskriver her de fire hovedtiltakene som deltakende legekantor skal implementere:

- «1. Innføre bruk av Noklus-diabetesskjema.
 2. Lære opp helsesekretærer slik at de kan avlaste fastlegene i forbindelse med diabetes årskontroll.
 3. Innføre Oslo diabetesprosjekt prosedyre for årskontroll.
 4. Fastlegene deltar i kvalitetsgrupper på tvers av lege-kantorene.»

Se mer informasjon om prosjektet her: [Oslo diabetesprosjekt](#)

Det lages årlig unike tilbakemeldingsrapporter på region-, fylkes- eller bydelsnivå der det er ulike prosjekter. Der får man egne data sammenlignet med gjennomsnittet av alle praksiser som sender inn. Slike samlerapporter lages på forespørsel fra prosjektinnehavere.

Registeret har også en egen handlingsplan for diabetes type 2 i primærhelsetjenesten med ulike tiltak for å bedre kvaliteten på diabetesbehandlingen i Norge:

Mål	Beskrivelse
Øke andelen personer med diabetes type 2 som årlig får gjennomført en systematisk kartlegging av risikofaktorer (årskontroll)	Registeret vil jobbe for å øke denne andelen på to måter: 1) Ved å få opp antall fastleger som bruker Noklus diabetesskjema og dermed får utført en årskontroll. Dette skal blant annet gjøres ved markedsføring av diabetesskjemaet ved innlegg og stand på ulike kurs og møter, innlegg i ulike skriftlige fora og distribuering av nylaget film om årskontroll. 2) Registeret sender ut spørreskjema direkte til pasienter med diabetes type 2 via Helse Norge, der det informeres om viktigheten av årskontroll og hva den bør inneholde.
Øke andelen personer med diabetes type 2 som oppnår behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk og LDL-kolesterol	Registeret vil jobbe for å øke denne andelen ved å sende ut årlige tilbakemeldingsrapporter til fastlegene der de kan sammenligne sine resultater for

	<p>disse indikatorene med andre fastleger som sender inn data til registeret (benchmarking). Registerdata på de tre indikatorene presenteres i registerets årsrapport og på kurs/konferanser der registeret underviser. Ved god dekningsgrad kan registeret levere data til nasjonale kvalitetsindikatorer.</p>
<p>Øke andelen personer med diabetes type 2 som får gjennomført øyekontroll regelmessig</p>	<p>Bruk av registerets programvare (Noklus diabetesskjema) ved diabetesårskontroll på legekantoret fører til at flere pasienter får undersøkt øynene sine (sjekkliste-funksjon). Registeret vil derfor jobbe videre for å øke antall fastleger som bruker Noklus diabetesskjema. Dette skal blant annet gjøres ved markedsføring av diabetesskjema ved innlegg og stand på ulike kurs og møter, innlegg i ulike skriftlige fora og distribuering av film. I tillegg sendes det ut spørreskjema til pasienter med diabetes type 2 der det informeres om viktigheten av årskontroll, inkludert øyekontroll.</p>
<p>Øke helsekompetansen blant personer med diabetes type 2</p>	<p>Registeret vil jobbe for å øke helsekompetansen blant personer med diabetes ved årlig å sende ut spørreskjema til pasienter med diabetes type 2. Ved disse utsendelsene vil registeret i 2024 informere litt om viktigheten av årskontroll og hva den bør inneholde. Det vil i 2024 bli distribuert en pasientkampanje via blant annet sosiale medier, Diabetesforbundet og Infoskjermer på legekantor/apotek osv med pasientinfo om diabetes årskontrollen. Dette er en kampanje NDV har i samarbeid med Helsedirektoratet. Det er også planen å involvere Norsk forening for allmennmedisin i kampanjen samt få til en diabetes podcast i en av de allerede anerkjente podcaster for allmennmedisin.</p>
<p>Bedre dekningsgraden av personer med type 2 diabetes i Norsk diabetesregister for voksne</p>	<p>Registeret jobber kontinuerlig med å øke dekningsgraden for personer med diabetes type 2 i registeret og i 2023 har vi lyktes med det. Det har ført til økte bemanningsressurser som i hovedsak benyttes til tettere oppfølging av og markedsføring av Noklus diabetesskjema (undervisning/stand, skriftlige innlegg i ulike fora, direkte kontakt med legekantorene). Økte ressurser har også medført mulighet for å berike registeret med data fra KPR og NPR + kapasitet til å</p>

	sende ut spørreskjema til alle pasientene også i 2023. Dette arbeidet har gitt resultater og vil fortsette i 2024.
Øke diabeteskompetansen blant helsepersonell	Registeret vil fortsette å jobbe for økt diabeteskompetanse blant helsepersonell ved å blant annet sende ut tilbakemeldingsrapporter til alle innrapporterende enheter, lage årsrapporter, levere ut data til forskning, ha egen forskning på dataene, undervisning på ulike kurs, markedsføre videre det e-læringskurset vi laget for medarbeidere i 2023 på legekantor og formidle resultatene i ulike skriftlige fora (F.eks Diabetet, Dagens medisin). Det er nå 1259 som har tatt e-læringskurset for medarbeidere om diabetes på legekantor.
Oversikt over diabeteskantor som har strukturert diabetesoppfølging	NDV har startet med å lage en oversikt over legekantor i Norge som har strukturert diabetesomsorgen ved å knytte medarbeidere til denne i en eller annen rolle. Arbeidet er så vidt startet, men det har lenge vært et behov for en oversikt da NDV får mange henvendelser fra legekantor som ønsker å lage bedre struktur på dette og da ved bruk av Noklus diabetesskjema. Så langt ser nettsiden slik ut (denne er i kontinuerlig utvikling): Ressurskantor strukturert diabetesomsorg på legekantor

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Denne rapporten fokuserer på formidling til legekantor. Se årsrapporten for diabetes type 1 for formidling til diabetespoliklinikker: [Årsrapport diabetes type 1](#).

Tilbakemeldingsrapporter

På bakgrunn av de data som kommer inn til NDV genereres det årlig en unik tilbakemeldingsrapport til hver enkelt fastlege.

Tabellene i rapporten viser fastlegenes egne resultater sammenlignet med gjennomsnittet av alle andre som har sendt inn data. Tilbakemeldingsrapportene gir god oversikt på kvalitet i egen praksis og er egnet til å identifisere behandlingsområder som kan forbedres. Se eksempel på en tilbakemeldingsrapport

her: [Tilbakemeldingsrapport 2023](#)

Fastlegene får sine tilbakemeldingsrapporter tilsendt på e-post eller i posten. Registeret har startet utviklingen av en portal der fastlegene vil kunne laste ned rapportene elektronisk. Det oppfordres til å bruke rapportene i smågruppe-diskusjoner og/eller undervisning ved legekantoret i tillegg til å studere egne tall.

De årlige tilbakemeldingsrapportene inneholder opplysninger om utvikling i gjennomføring av anbefalte prosedyrer og andel pasienter som oppnår anbefalte behandlingsmål. NDV registrerer også diabeteskomplikasjoner, og etterhvert vil utviklingen i forekomst av slike komplikasjoner også kunne belyses.

Tilbakemeldingsrapporten er en viktig del av registerets kvalitetsarbeid.

Lokale rapporter

Da Noklus diabeteskjema i hovedsak består av strukturerte data, finnes det noen lokale rapporter som legekantoret kan ta ut når de ønsker. Om disse er tilgjengelig avhenger av hvilket journalsystem man har (NDV har ikke mulighet å utvikle lokale rapporter for de som har fullintegreert diabeteskjema i journalsystemet).

Rapportene er spesielt godt egnet til kvalitetsforbedring og til å få oversikt på diabetespopulasjonen og på kvaliteten på behandlingen som gis av den enkelte fastlege.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporter

Registerets årsrapporter er tilgjengelig på Noklus sine nettsider

[Tilbakemeldingsrapporter og årsrapporter | Noklus.no.](#)

7.3 Resultater til pasienter

Informasjonsskrivet til pasientene inneholder lenke til nettsiden til NDV. Skrivet er oversatt til flere språk. Denne nettsiden er åpen for alle. I en egen link på websiden kan pasienten finne årsrapporten, informasjonsskriv, samt pågående prosjekter de er delaktige i.

Se ellers pkt 7.1 og 7.2 for publisering av resultater som også er tilgjengelig for pasientene.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

EXCEED-studien

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

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

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

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

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

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

ROSA4

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

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.

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.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Artikler:

Publisert siste 3 år (12 stk):

- Sølvi 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)
- Ibrahim 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, Igland 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 & Multimorbidity 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. Štotl, 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.

Datautleveringer fra registeret:

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.

9. Videre utvikling av registeret

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

Dekningsgraden i allmennpraksis er utfordrende av flere årsaker:

- Finansiering: Det er ca 1500 legekontor og ca 5000 fastleger i Norge. NDV har bare hatt grunnfinansiering som primært dekker innsamling av data fra spesialisthelsetjenesten. Helse Vest har meldt at de ikke har mulighet til å dekke innsamling av data fra allmennpraksis og har derfor bedt NDV finne andre finansieringskilder.
- Å innhente samtykke var en utfordring i mange år. Reservasjonsrett fra november 2020 åpner for en enklere datainnsamling fra allmennpraksis.

Under beskrives de ulike tiltakene for å øke dekningsgraden og statusen for disse per august 2024:

Finansiering

NDV mottok i 2022, 2023 og 2024 ekstra bevilgninger fra Helsedirektoratet. Disse midlene har vært avgjørende for økt dekningsgrad. NDV vil søke om tilsvarende midler for 2025.

Reservasjonsrett

Forskrift for medisinske kvalitetsregistre (§ 3-2) åpner for at helseopplysninger kan samles inn og behandles uten den registrertes samtykke. NDV ble reservasjonsbasert i november 2020. Reservasjonsretten gjør det mulig å berike data fra andre registre som f.eks. Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR), Norsk pasientregister (NPR) og Legemiddelregisteret (LMR). Registeret har meldt sin interesser for fast overføring av data fra disse registrene så snart det tekniske er på plass for dette (det juridiske er avklart og søknad ligger inne).

Data fra KPR

Det er etablert et prosjekt mellom servicemiljøet SKDE og Helsedirektoratet om automatisk datafangst til kvalitetsregistre. NDV har i 2021 og 2024 beriket registeret med fødsels- og personnumre fra pasienter med diabetesdiagnose i KPR. Dette har gjort utslag på rapporten i 2022 og 2023 års rapport, da vi har hentet inn pasientrapporterte data fra mange pasienter som vi ikke hadde i registeret tidligere. Antallet med kliniske data vil nok øke enda mer i rapporten for 2024 når det sendes ut skjema til nye pasienter høsten 2024.

Samarbeid med laboratorierådgivere i Noklus

Den daglige driften av NDV er lagt til Noklus (Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser). 99 % av legekantorene i Norge er medlem av Noklus. Alle legekantor i Norge følges opp av en laboratorierådgiver fra Noklus. NDV er jevnlig på agendaen i møter med laboratorierådgiverne. Rådgiverne er et viktig bindeledd mellom NDV og legekantorene. I 2023 har NDV ferdigstilt et e-læringskurs for medarbeidere på legekantor. Dette er gjort i samarbeid med laboratorierådgivere i Noklus. Ca 300 medarbeidere har gjennomført kurset til nå. Noklus har i tillegg valgt AKR som årets tema i 2023 og 2024, noe som gjør at det blir økt fokus på diabetes når laboratorierådgiverne er på besøk på legekantor eller holder kurs.

Pasientkampanjer/pasientrapporterte data

Det er i løpet av 2023 blitt sendt ut spørreskjema via HelseNorge/Digipost til ca 150 000 pasienter med diabetes type 2. Det er planlagt en ny utsendelse høsten 2024.

Tilbakemeldingsrapporter til rapporterende enheter

For 2023 ble det sendt ut totalt 1986 unike tilbakemeldingsrapporter med oversikt over diabetesbehandlingen i egen fastlegepraksis. Det å ha oversikt på kvalitet i egen praksis kan stimulere til kvalitetsforbedring lokalt uavhengig av dekningsgraden i NDV.

Det er økende interesse både blant behandlere og myndigheter for at denne type rapporter benyttes. Rapportene kan således være en «gulrot» og stimulere til økt dekningsgrad.

Kunnskap fra det svenske diabetesregisteret

Det svenske diabetesregisteret har vært gjennom samme prosess som NDV er i nå med tanke på å øke dekningsgraden. De har over 90 % dekning i primærhelsetjenesten. NDV var i Sverige i 2010 og fikk mange nyttige tips. Av strukturelle, økonomiske og personvernmessige hensyn har det ikke vært mulig for NDV å drive på samme måte som i Sverige. Det kan likevel være nyttig å ha inngående kjennskap til den høye dekningsgraden der og ha deres modell som

bakteppe for NDV sin satsning i primærhelsetjenesten fremover. Noen nøkkelpunkt som har vært avgjørende for 90 % dekningsgrad i primærhelsetjenesten i Sverige (6):

- Alle journalsystem i allmennpraksis i Sverige har maler med de ulike variablene som skal rapportere inn til det svenske diabetesregisteret. Ved hjelp av disse malene lagres alle variabler strukturert i journalen og kan da hentes ut strukturert til registeret (gjelder også andre sykdomsgrupper).
- Betydelig økonomisk kompensasjon ved oppstart av innrapportering til registeret
- Diabetessykepleiere finnes stort sett på alle Vårdsentraler i Sverige og har blant annet hovedansvar for kvalitetssikring av data før de sendes til registeret.

Registeret har i 2023 har møter med det svenske diabetesregisteret om hvordan det jobbes der med tekniske løsninger og datainnhenting.

Samarbeid med Norsk forening for allmennmedisin (NFA)

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

Markedsføring

NDV har i 2023/2024 hatt ulike markedsføringstiltak rettet mot legekantor; e-læringskurs, facebook-kampanje og informasjons e-poster til legekantor fra NDV. Vi har også hatt stand og innlegg på ulike konferanser og kurs (Våruka for fastleger, Nasjonalt diabetesforum, lokale diabetesforum, ulike Noklus-kurs og Nidaroskongressen).

Referansegruppe for fastleger

NDV har tidligere hatt en referansegruppe for fastleger. Denne har ikke vært aktiv på flere år pga manglende finansering. I 2021 ble på ny en referansegruppe opprettet. Vi har 2-4 møter årlig.

Referanser:

1. Nasjonal retningslinje for behandling av diabetes
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>
2. Bakke Å, Tran AT, Dalen I, Cooper JG, Løvaas KF, Jennum AK, Berg TJ, Madsen TV, Nøkleby K, Gjelsvik B, Claudi T, Skeie S, Carlsen S, Sandberg S, Thue G. Population, general practitioner and practice characteristics are associated with screening procedures for microvascular complications in Type 2 diabetes care in Norway. *Diabet Med.* 2019 Nov;36(11):1431-1443. doi: 10.1111/dme.13842. Epub 2018 Nov 27. PMID: 30343522.
3. Hvor mange har diabetes i Norge i 2020? | Tidsskrift for Den norske legeforening (tidsskriftet.no)
4. Løvaas KF, Cooper JG, Sandberg S, Røraas T, Thue G. Feasibility of using self-reported patient data in a national diabetes register. *BMC Health Serv Res.* 2015 Dec 15; 15(1):553
5. Oscar Kristiansen, Nils Tore Vethe, Kari Peersen, Morten Wang Fagerland, Elise Sverre, Elena Prunés Jensen, Morten Lindberg, Erik Gjertsen, Lars Gullestad, Joep Perk, Toril Dammen, Stein Bergan, Einar Husebye, Jan Erik Otterstad, John Munkhaugen, Effect of atorvastatin on muscle symptoms in coronary heart disease patients with self-perceived statin muscle side effects: a randomized, double-blinded crossover trial, *European Heart Journal - Cardiovascular Pharmacotherapy*, Volume 7, Issue 6, November 2021, Pages 507–516, <https://doi.org/10.1093/ehjcvp/pvaa076>
6. Hallgren E, Elfgrén IM, Törnvall E, Grodzinsky E. The process of implementation of the diabetes register in Primary Health Care. *Int J Qual Health Care.* 2012 Aug;24(4):419-24. doi: 10.1093/intqhc/mzs019. Epub 2012 May 14. PMID: 22586141.