

Resultater fra Norsk diabetesregister for voksne

Grethe Åstrøm Ueland, Tone Vonheim Madsen, Karianne Fjeld Løvaas og John Graham Cooper

Norsk diabetesregister for voksne, Noklus, Haraldsplass Diakonale Sykehus, Bergen

Korrespondanse: karianne.loevaas@noklus.no

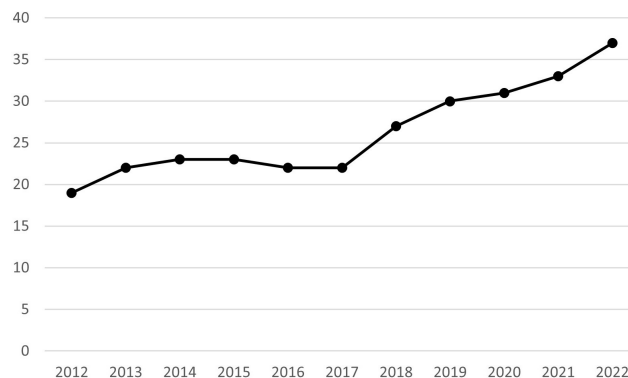
This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution Licence, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Norsk diabetesregister for voksne (NDV) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som ble etablert i 2006, og som siden den gang har hatt en ekspansiv vekst. Registeret er lagt til Noklus i Bergen, med hovedkontor på Haraldsplass Diakonale Sykehus. Alle diabetespoliklinikker i landet rapporterer inn data til registeret, og NDV har per i dag kliniske data på i alt 142 407 pasienter med diabetes fra 18 år og oppover, hvorav 105 489 har diabetes type 2. Vi fikk i 2022 oppdaterte data på 21 519 pasienter med diabetes type 1. Basert på dekningsgradsanalyse mot NPR representerer dette 88 % av pasientene med diabetes type 1 som var til kontroll på diabetespoliklinikken. Dette betyr at de dataene som presenteres er representative for pasientpopulasjonen med denne diagnosen i Norge. 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 en gang årlig.

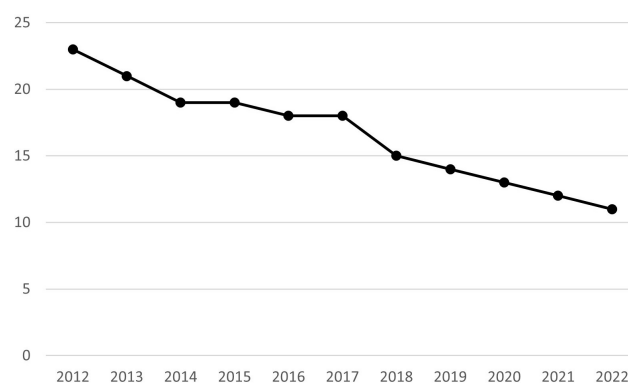
NDV ble 19.11.20 godkjent som et reservasjonsbasert register, i stedet for samtykkebasert. Det betyr i praksis at det ikke lenger er behov for å samle inn samtykke fra pasientene for at registeret skal kunne innhente data. En forutsetning for denne reservasjonsretten er at pasientene er kjent med at de har mulighet til å reservere seg mot å være registrert i registeret og at de vet hvordan de kan reservere seg.

NDV henter inn parametere til registeret fra fagjournalen Noklus diabetes (FastTrak), et strukturert fagsystem som brukes ved landets diabetespoliklinikker for å registrere data på diabetespasientene. Minst en gang årlig oppdateres bakgrunnsdata, samt at klinisk undersøkelse, blod- og urinprøver gjennomføres. Kvaliteten på diabetesbehandlingen ved norske diabetespoliklinikker vurderes på bakgrunn av informasjon fra denne fagjournalen.

Medianalderen på pasientene med diabetes type 1 i registeret var 47 år i 2022, med en spredning fra 18 til 97 år, der 44 % var kvinner. HbA1c er en blodprøve som reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker, og vurderes å være den beste kvalitetsindikatoren på blodsukkerkontroll som kan relateres til senere utvikling av komplikasjoner som øyeskade, nyreskade og nerveskade. HbA1c var registrert hos 97 % av pasientene med diabetes type 1 og 37 % av disse pasientene hadde HbA1c under eller lik Helsedirektoratets anbefaling på 53 mmol/mol. Dette er en kraftig forbedring fra 2012 da denne andelen lå på 19 %, noe som vitner om at det drives god diabetesbehandling i Norge (Figur 1).



Figur 1. Utvikling i prosentandel pasienter med HbA1c under Helsedirektoratets anbefaling på 53 mmol/mol hvert år fra 2012 frem til i dag.



Figur 2. Nedgangen i prosentandel pasienter med HbA1c ≥ 75 mmol/mol hvert år fra 2012 frem til i dag.

I 2016–2018 gjennomførte NDV et kvalitetsforbedringsprosjekt der målet var å redusere andel pasienter med diabetes type 1 med dårlig regulert blodsukker. Tretten sykehus deltok i prosjektet, som hadde som formål å redusere andel pasienter med HbA1c ≥ 75 mmol/mol. 8 av 13 poliklinikker som deltok oppnådde signifikant lavere andel pasienter med HbA1c ≥ 75 mmol/mol (Figur 2).

I NDV registreres både akutte komplikasjoner og senkomplikasjoner til diabetes-sykdommen. I 2022 rapporterte 23 % av pasientene å en gang ha vært innlagt med diabetes ketoacidose, et tall som står relativt uforandret fra 2012. I 2022 rapporterte 4,1 % å ha opplevd alvorlig hypoglykemi i løpet av siste året, en signifikant nedgang i forhold til 2012, da tilsvarende tall var 13,2 %. Muligens kan dette delvis henge sammen med en drastisk økning i bruk av kontinuerlig glukosemonitor blant diabetes type 1 pasienter (87 % i 2022 kontra

18 % i 2016). Selv om man får stadig bedre insulinpumper med mer avanserte innstillinger, er det ikke flere voksne som velger behandling med insulinpumpe i dag kontra tidligere år. Andel pumpebrukere har ligget relativt stabilt på 33 til 38 % fra 2014 og frem til i dag.

Diabetes mellitus og høyt kolesterol er sammen med høyt blodtrykk, røyking og arv selvstendige risikofaktorer for utvikling av hjerte-/karsykdom. Da hjerte-/karsykdom er den vanligste årsaken til sykdom og død blant pasienter med diabetes, er forebygging av de andre nevnte risikofaktorene svært viktig.

Blodtrykk var registrert målt hos 79 % av pasienter med diabetes type 1 i 2022, og behandlingsmålet systolisk blodtrykk ≤ 135 mmHg var oppnådd hos 52 % av de pasientene som mottar blodtrykksbehandling. Dette må anses som relativt bra, da det kan være vanskelig ved en årlig kontroll å gjennomføre standardiserte BT-målinger og følge opp eventuelle iverksatte tiltak. Til tross for at LDL-kolesterol var registrert hos 94 % av pasienter med diabetes type 1, ble behandlingsmål for LDL-kolesterol i 2022 bare oppnådd hos 59 % av pasientene uten hjerte-/karsykdom og 47 % av dem med hjerte-/karsykdom. Her er det forbedringspotensial, i forhold til viktigheten av å forebygge hjerte-/karsykdom. NDV kjører nå et stort kvalitetsforbedringsprosjekt innen dette feltet, der man har fokus på kolesterolsenkende behandling og bedret måloppnåelse for kvalitetsindikatoren LDL-kolesterol.

Når det gjelder fot- og øyeundersøkelse er oppslutningen rundt prosedyrene svakere, og hhv. kun 62 % og 68 % av pasientene hadde gjennomgått disse screeningundersøkelsene ifølge oppdaterte tall fra NDV. Vedrørende fotundersøkelse er nok dette reelle tall, og det kan være ulike grunner til at behandleren utelater en slik undersøkelse under årskontrollen. For øyebunnsundersøkelse kan det være manglende kommunikasjon mellom øyeleger og diabetespoliklinikkene, som gjør at alle data som foreligger ikke blir rapportert inn til registeret.

Nyresvikt og nyreerstattende behandling med dialyse eller nyretransplantasjon forekommer blant pasienter med diabetes. En screening for begynnende nyreskade, urin-albumin/kreatinin-ratio (U-AKR), forventes utført i forbindelse med diabetes årskontroll. I NDV var U-AKR registrert hos 76 % av pasienter med diabetes type 1, og 13,3 % av disse pasientene hadde moderat (10,8 %) eller alvorlig (2,5 %) albuminuri. Andelen pasienter med eGFR under 60, som tegn på nyresvikt var 6,3 %.

Median kroppsmasseindeks (KMI) var 26 (10-90 prosentil: 21-34) kg/m^2 , og hos pasienter der KMI er oppgitt hadde 24 % en KMI ≥ 30 kg/m^2 . Av pasienter der røykevaner er registrert, er 11 % av pasienter med diabetes type 1 oppgitt å være dagligrøykere. Dette er noe høyere enn tall fra bakgrunnsbefolkningen, der 7 % var dagligrøykere i 2022 (Tall fra Statistisk sentralbyrå). Dette kan bero på at denne pasientgruppen røyker mer enn andre, men man kan ikke utelukke at det skyldes mangel på oppdaterte data. For å sikre oppdatert informasjon inn i registeret jobber man nå mot en løsning der

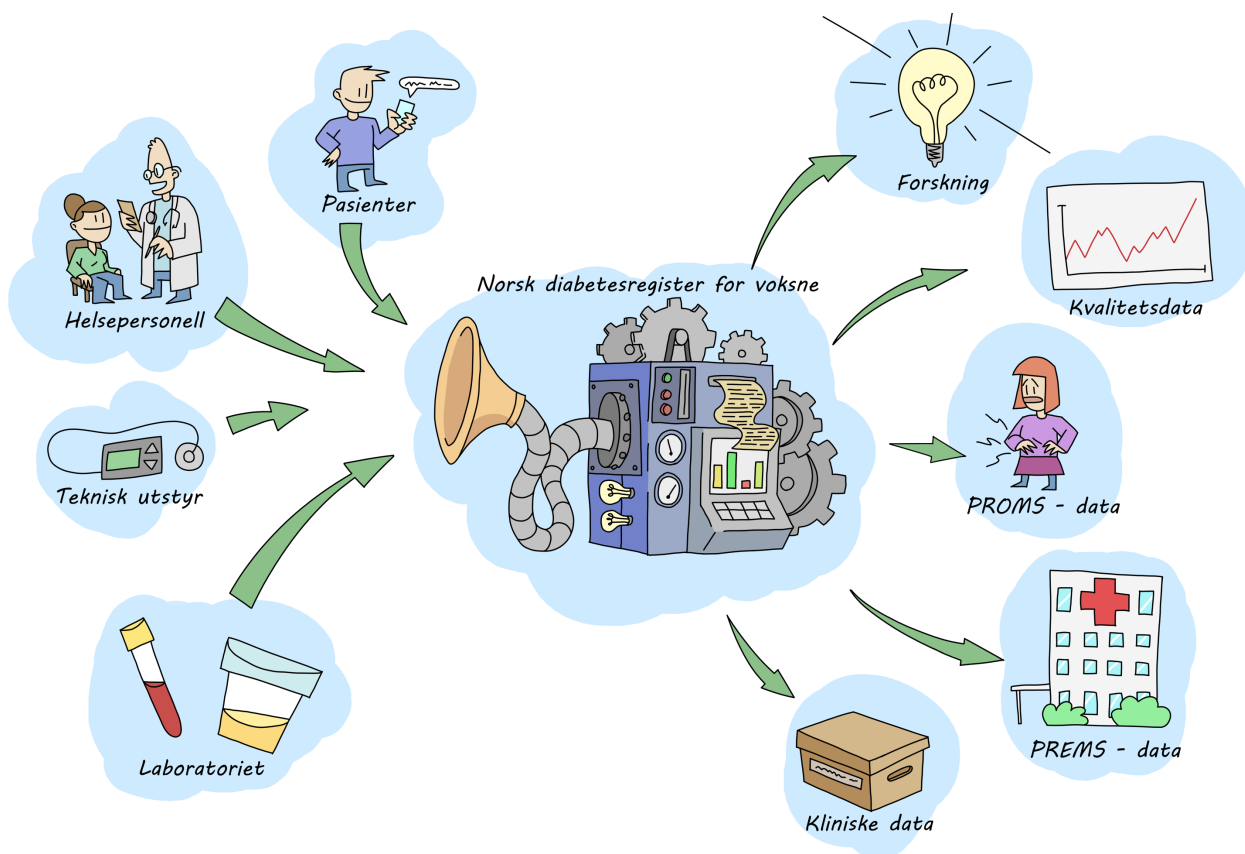
pasienten selv innrapporterer oppdatert bakgrunnsinformasjon og informasjon om levevaner elektronisk via link på Helse-Norge før ankomst poliklinikken. Disse dataene adopteres rett inn i årskontrollskjemaet når legen åpner dette ved poliklinisk time. Typiske data pasienten kan innrapportere selv er utdanningsnivå, yrke, boforhold, mosjonsvaner, røykevaner, hyppighet og metode for blodsuktermåling, dato for siste øyeundersøkelse samt forekomst av akutte komplikasjoner som ketoacidose og hypoglykemi. Seksjon for hormonsjukdommar ved Haukeland Universitetssykehus piloterer dette prosjektet.

Når det gjelder forekomst av diabeteskomplikasjoner viser tall fra NDV i 2022 at koronarsykdom var registrert som komplikasjon hos 7,1 % og hjerneslag hos 2,6 % av pasientene med diabetes type 1. Behandlet retinopati (laser og/eller injeksjonsbehandling) var registrert som komplikasjon hos 14,1 %. Prevalenstallene for makrovaskulære komplikasjoner stemmer godt overens med funn for eksempel fra Skottland (1). For å validere forekomsten av komplikasjoner hos våre diabetespasienter planlegger NDV en større undersøkelse der registerets pasienter kobles opp mot Norsk pasientregister (NPR) for å få mer valid og oppdatert informasjon om senkomplikasjoner.

Den enkelte diabetespoliklinikk har kontinuerlig tilgang på egne og alle andre diabetesklinikker i Norge sine aggregerte data via en månedlig oppdatert dashboardløsning. Her kan de følge med på de enkelte parametrene og monitorere forbedringer og forverringer innen kvaliteten på egen diabetesomsorg, med mulighet for å sammenligne seg selv med andre sykehus. Dashboard-løsningen er spesielt hensiktsmessig i forhold til kvalitetsforbedringsprosjekt. Hver diabetespoliklinikk mottar også årlig en tilbakemeldingsrapport, der man ser hvordan egne data ligger i forhold til landsgjennomsnittet. Dette kan brukes til å studere egne resultater, og se hvor man har forbedret seg og hvilke områder som trenger kvalitetsforbedring. Registeret inviterer også en gang i året til et «brukermøte» der representanter for alle diabetespoliklinikkene i landet samles og diskuterer årets resultater. Det er god oppslutning rundt møtene som oppleves svært nyttig både for registerets ansatte og de involverte poliklinikker.

I anledning Covid-19 pandemien har NDV initiert en større studie for å kartlegge hvordan det har gått med pasienter med diabetes under pandemien. Studien sendte ut et validert spørreskjema under pågående pandemi i mai 2021 (The fear of covid-19 scale) der pasientene ble bedt om å gradere sin angst for covid 19, sett i lys av at de har en kronisk sykdom og er kategorisert som risikopasienter. Studien ble publisert i Plos One i juli 2022 (2). Videre ble det sendt ut en mer omfattende registrering av hvordan pasientene har vært rammet av pandemien, også via Helse-Norge, i desember 2021. Disse dataene er nå under bearbeidelse.

Den økende bruken av kontinuerlige vevsglukosemonitører har skapt et behov for å innføre flere variabler i NDV. Etter en «høring» blant sykehusene som rap-



Figur 3. Figuren viser hvordan data hentes inn til registeret fra flere ulike kilder (pasienter selv, helsepersonell, laboratorieprøver, teknisk utstyr). Videre ser vi hvordan data brukes, blant annet til å gi tilbakemeldingsrapporter til diabetespoliklinikkene, vise trender over tid og til forskning.

porterer inn til NDV har man derfor i 2020 innført flere variabler i årskontrollskjemaet, relatert til registrering av data fra kontinuerlig glukosemonitører. Målet er systematisk avlesning og registrering av denne informasjonen, som tilrettelegger for mer enhetlig tolkning og tilnærming til data fra kontinuerlig glukosemonitører.

NDV favner som beskrevet innledningsvis ikke bare pasienter med diabetes type 1, men også 44 % av den estimerte populasjonen med diabetes type 2 på over 240 000 personer (3). Da denne pasientgruppen hovedsakelig går til oppfølging i primærhelsetjenesten, arbeides det aktivt ut mot dem for å skape integrerte løsninger i journalsystemet, der det er enkelt å inkludere

pasienter i NDV, og det er derfor forventet betydelig økning av dekningsgraden for diabetes type 2 de kommende årene.

Registeret har nylig startet med å hente inn pasientrapporterte data elektronisk fra pasienter med type 2 diabetes. Dette gjør at vi får oppdatert variablene hos de pasientene der vi ikke får inn data årlig fra legekantor eller sykehus.

Som her beskrevet er NDV et innovativt register med mange pågående prosjekter både vedrørende forbedring og ekspansjon (Figur 3). Det er også flere nasjonale og internasjonale forskningsprosjekt knyttet til registeret.

REFERANSER

1. Read SH, Fischbacher CM, Colhoun HM, Gasevic D, Kerssens JJ, McAllister DA, et al. Trends in incidence and case fatality of acute myocardial infarction, angina and coronary revascularisation in people with and without type 2 diabetes in Scotland between 2006 and 2015. *Diabetologia* 2019; **62** (3): 418-425.
2. Ueland GA, Ernes T, Vonheim Madsen T, Husebye ES, Sandberg S, Fjell Lovaas K, et al. Fear of Covid 19 during the third wave of infection in Norwegian patients with type 1 diabetes. *PLoS One* 2022; **17** (7): e0272133.
3. Stene LC, Ruiz PL-C, Åsvold BO, Bjarkø VV, Sørgerd EP, Njølstad I, et al. Hvor mange har diabetes i Norge i 2020? *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2020; **140** (17): 1750-1753.