

Diabetesregisteret

Kjem diabetesregisteret pasientane til gode?

Susanna Valland, lege i spesialisering SI Hamar



Kor mange har diabetes i Noreg

- 4 % av den vaksne befolkninga har diabetes (jfr. Nasjonalt register).
- Omlag 230 000 diagnostiserte tilfeller av diabetes i Noreg
- 28 000 diabetes type 1
- 202 000 diabetes type 2
- Tala er i hovudsak basert på uttak av blodsukkersenkande legemiddel (ATC kode A-10) frå reseptregisteret
- Betydeleg antall udiagnostiserte tilfeller



BEREGNING ANTALL SOM KAN HA DIABETESDIAGNOSE I NORGE

% av heile befolkningen	Antall	
3,25	165 000	Personer med diabetes som brukar A10-midlar
0,55	28 000	Personer med T1D (sefrikjipen + A10A over leng tid utan å bruke A10B-midlar)
2,70	137 000	Personer med T2D som behandles med A10-midlar
1,85	93 342*	Personer med T2D som krever behandling (inkl. 28 % er krever behandling, se teksten)
4,30	218 340	Totalt antall med diabetesdiagnose (165 000 + 93 340)

Forkortelser: A10 = blodsukkersenkende legemiddel, A10A = insulin; A10B = andre blodsukkersenkende legemiddel (ofte tabletter); T1D = type 1 diabetes; T2D = type 2 diabetes.

*93 342 krever behandling presenterer med type 2-diabetes blir 28 % av det totale 52342 + 137 000 med type 2-diabetes (blodsukkerbehandling = A10B-behandling).





Diabetesregisteret

- Norsk diabetesregister for voksne oppretta i 2006
- NOKLUS (Norsk kvalitetsforbedring av laboratorievirksomhet utenfor sykehus)
- Samtykkebasert register godkjent av Datatilsynet
- Årleg overføring av data til registeret frå allmenlegar, sjukehuspoliklinikkar og privatpraktiserande spesialistar.
- Tilbakemeldingsrapport frå registeret





بالغ افراد كيليسے ڈاویچن ڈیابیطس رجسٹر میں رجسٹریشن کی دعوت

رجسٹر کا مقصد

بالغ افراد كيليسے ڈاویچن ڈیابیطس رجسٹر معیار کا ایک ملک گیر رجسٹر ہے۔ اس کا اولین مقصد ڈیابیطس کے مریضوں کے علاج کا معیار بہتر بنانا ہے۔ یہ رجسٹر ڈیابیطس اور ڈیابیطس سے تعلق رکھنے والی بیماریوں کے بارے میں تحقیق کیلئے بھی ایک اہم بنیاد فراہم کرے گا۔ یہ رجسٹر ڈاویچن ڈاٹا بیونیکشن انسپیکٹوریٹ سے منظور شدہ ہے۔ بالغ افراد كيليسے ڈاویچن ڈیابیطس رجسٹر میں اپنا نام درج کرنا آپ کی مرضی پر منحصر ہے اور اس کیلئے آپ کی بنیاد پر دی گئی تحریری رضامندی فرما کر ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ اپنا نام درج کرانے کیلئے ضروری ہے کہ آپ پہلے اظہار رضامندی پر دستخط کریں۔

اس رجسٹر میں آپ کے بارے میں مندرجہ ذیل معلومات شامل ہوں گی:

- عمومی معلومات: نام تاریخ پیدائش اور ڈاویچن شناختی نمبر، جنس اور علاج کرنے والے ڈاکٹر کا نام۔ درست ذاتی تفصیلات یقینی بناتے کیلئے پنلک رجسٹری کو استعمال کیا جائے گا۔
- صحت کی تفصیلات: ڈیابیطس کی ناپی اور تشخیص کا سال، اینڈو ڈیابیطس ایسوسی ایشن میں ممبرشپ، مابہر امراض چشم کے معائنہ اور/یا اندرونی اعضا کے سپیشلسٹ کے چیک اپ سمیت سالانہ چیک اپ کے وقت صورتحال، ڈیابیطس کے حوالے سے تربیت، ڈیابیطس کی پیچیدگیوں، فٹ اور وزن، لیبارٹری کے نتائج اور ڈیابیطس یا دل کے امراض کیلئے ادویات کا استعمال۔



Kva er formålet med eit nasjonalt diabetesregister?

- Noreg har ei helsepolitisk målsetjing om likeverdige helsetjenester.





Kva er formålet med Norsk diabetesregister for vaksne?

To hovudformål

1. Forbetra kvaliteten på behandlinga av personar med diabetes. Standardisert, nasjonal sjekklister.
 2. Grunnlag for forskning om diabetes og diabetesrelaterte sjukdommar/komplikasjonar. Akutte- og seinkomplikasjonar.
- Målretta intervensjon ifht risikogrupper

HELSE SØR-ØST



Bakgrunn for formål

- Kronisk sjukdom som omfattar ein betydeleg andel av den norske befolkninga
- Diabetikarar har kortare forventade levetid
- Auka morbiditet og mortalitet relatert til makrovaskulær sjukdom med tidleg hjarte- og karsjukdom, og mikrovaskulære komplikasjonar.

HELSE SØR-ØST



Behandlingsmål ved DM-1

- For dei fleste pasientar er behandlingmålet for HbA1c omkring 7 % (53 mmol/mol)
 - forutsatt god livskvalitet og uten uakseptable hypoglykemiske episoder.
- I flg Cochranerapporten som ligg til grunn (Fullerton B, 2014) vil ein reduksjon av HbA1c frå 9 til 7 gi reduksjon i forekomst av:
 - retinopati frå 23 til 6 % i løpet av 6 års oppfølgingstid
 - nefropati frå 28 til 16% % i løpet av ca 6 års oppfølgingstid
 - for nevropati frå 14 til 5% % i løpet av 6 års oppfølgingstid
- Den totale risikoreduksjonen for diabetiske seinkomplikasjonar kan vera opp mot 76 %.

HELSE SØR-ØST

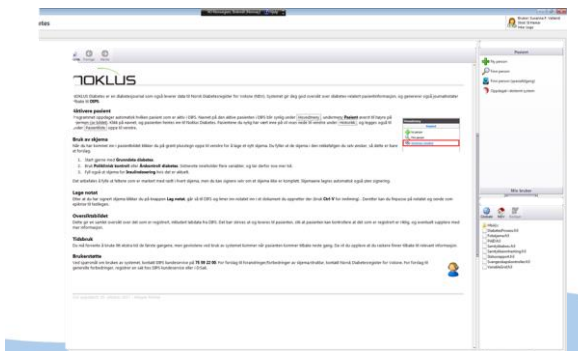


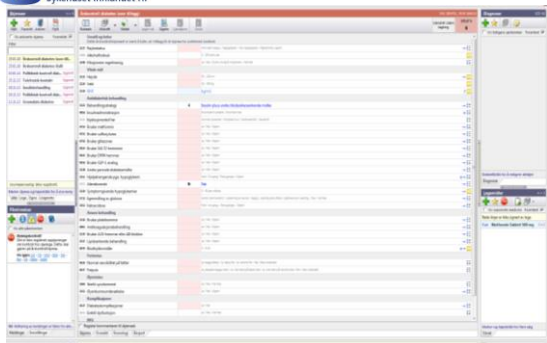
Bakgrunn for formål

- Veldokumentert at god diabetesomsorg både kan forhindre og forseinka komplikasjonar.
- Variasjon på diabetesomsorgen i Noreg.
- Storparten av kostnadane knytta til diabetes er grunna komplikasjonar



Kva registerer me?







Resultatmål - tar lang tid.

- 1. Retinopati
- 2. Nevropati
- 3. Nefropati
- 4. Hjartefarkert
- 5. Hjerneslag
- 6. Amputasjon

HELSE SØR-ØST



Prosessmål/sjekkliste med 9 punkt

- 1. Henvist øyelege
- 2. Undersøkt mikroalbuminuri
- 3. Undersøkt føtter
- 4. Målt blodtrykk
- 5. Målt lipid
- 6. Målt HbA1c
- 7. Røykevanar
- 8. Mosjonsvanar
- 9. Vekt og høgde

HELSE SØR-ØST



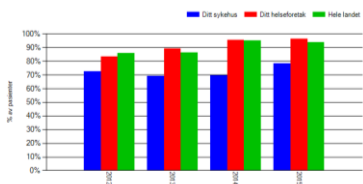
Kven registrerer?

- 50 sjukehuspoliklinikkar, ca 4000 almennlegar, ukjent antall privatpraktiserande
- > 50 % av pasientgrunnlaget må vera rapportert for at sjukehuset/poliklinikken vert tatt med i publiserte resultat.

HELSE SØR-ØST

Tilbakemeldingsrapport

Figur 5: Prosentandel av type 2-diabetespasienter som har målt blodtrykk ved ditt sykehus, ditt helseforetak og i hele landet i 2012, 2013, 2014 og 2015.



Resultat publisert i 2017

Langtidsblodsukkernivå (HbA1c > 9 %)

Figur 1: Prosentandel av type 1-diabetespasienter med HbA1c > 9 % per diabetespliktår.



Pliktårer som har rapportert på mindre enn 80 % av pasientene er ikke tatt med i figuren.

Kommentar til Figur 1: HbA1c reflekterer blodsukkeret siste 4-12 uker. Tallet i parentes er endringen i prosentandel over 9 % fra 2016 til 2017. HbA1c vurderes å være det beste målet på blodglukosekontroll og den eneste variabelen som kan reguleres til samme utstrekning av komplikasjoner som rykkelukk, hjerte-kar og nerveskade (mikroalbuminuri-komplikasjon). Pasienter med HbA1c > 9 % løper en høy risiko for diabeteskomplikasjoner. Sykehusene bør ha som mål at prosentandelen med forhøyet HbA1c ligger under 17.

Hovudfunn publisert i 2017

- 1. Store forskjeller mellom sjukehusa i andel pasientar med dårleg blodsukkerkontroll (definert som HbA1c > 9%). Årsakar?
- 2. Tilfredsstillande andel pasientar får kontrollert risikofaktorar som langtidsblodsukker, blodtrykk og kolesterol (definert som > 80 %).
- 3. For få pasientar vert undersøkt for å avdekka komplikasjonar tidleg (mikroalbuminuri, fotstatus).
- 4. <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/364/resultater/952>



Kvalitetsforbetringsprosjekt HbA1c > 9%

- Stavanger universitetssjukehus 2013. Andel pasientar med HbA1c > 9% vart redusert frå 19 % i 2013 til 14 % i 2015.
- Vedvarande HbA1c > 9 % sterkt assosiert med seinkomplikasjonar. 72 % av dei med HbA1c > 9 % får seinkomplikasjonar.
- Regionale variasjonar
- Bakgrunn for kvalitetsforbetringsprosjekt

HELSE SØR-ØST



Kvalitetsforbetringsprosjekt HbA1c > 9%

- Nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av Norsk diabetesregister for vaksne.
- Prosjektet starta i 2016, varar til hausten 2018 og involverer 13 endokrinologiske poliklinikkar.
- Fokuserer på omprioritering av ressursar og egne lokale tiltaksplanar for å redusera antallet pasientar med dårleg glykemisk kontroll.

HELSE SØR-ØST



Kvalitetsforbetringsprosjektet på Hamar

- Utarbeida eigen handlingsplan
- Inkludera DM-1 pasientar med HbA1c > 9, tilby tettare oppfølging
- Telefonkontakt kvar 4. veke
- Oppmøte kvar 12. veke (diabetes spl/lege)
- Tilbud om time hos ernæringsfysiolog

HELSE SØR-ØST

Kva oppnådde me?

Bakgrunn

Rapporten for utgangspunkt i alle Type 1-diabetikere som har vært til kontroll de siste 12 måneder for årlig og følger dem i 12 måneder fremover for å se hvor mange av disse som er dårlig regulert. Gjennomsnittlig HbA1c-værdi i alle kolonnene.

Forklaring til kolonnene

Alle - pasienter i med Type-1 siste 12 måneder pr. 31. januar 2017

Antall - antallet som fulgte opp HbA1c over 9% på aktuell dato.

Andel - andel som er dårlig regulert ved aktuell dato.

Snitt - Snittet av de som er over 9% HbA1c snitt for alle pasienter

Høyeste - Høyeste HbA1c-værdi denne måneden på gruppen.

Dager siden - gjennomsnittlig antall dager siden siste HbA1c-måling for alle ved aktuell dato.

Dato	HbA1c over 9 %			HbA1c - verdier		Pryvvidato Dager siden
	Uvalg primo 2017	Antall	Andel	Snitt	Høyeste	
01.01.2017	271	53	19,6 %	9,9 %	12,4 %	166
01.02.2017	271	51	18,8 %	9,9 %	14,0 %	155
01.03.2017	271	51	18,8 %	9,9 %	14,0 %	166
01.04.2017	271	50	18,5 %	9,9 %	14,0 %	171
01.05.2017	271	54	19,9 %	9,9 %	14,0 %	173
01.06.2017	271	52	19,2 %	9,8 %	14,0 %	120
01.07.2017	271	53	19,6 %	9,8 %	14,0 %	121
01.08.2017	271	52	19,2 %	9,9 %	14,0 %	141
01.09.2017	271	52	19,2 %	9,9 %	14,0 %	136
01.10.2017	271	57	21,0 %	9,8 %	13,2 %	109
01.11.2017	271	59	21,8 %	9,7 %	13,2 %	126
01.12.2017	271	56	20,7 %	9,8 %	11,8 %	138

Julebrev frå Arendal

- Januar 2017 17% med HbA1c > 9 redusert til 12,8 % i desember 2017.
- 20 av 82 pasientar med HbA1c kom under 9 % i løpet av 2017

Oppskrifta?

- PAID skjema (Problem Areas In Diabetes)
- Innleggelse på pasienthotellet for opplæring (karbohydratvurdering, insulin)
- Gruppekurs pumpe og GCM
- Auka ressursar, diabetessjukepleiar i 50 % stilling

Tabell 1: Problemområder ved Diabetes (Problem Areas In Diabetes – PAID)

 UPTITLING: Indtast en tilgjengelig diabetesrelatert forholds- eller tilbakemeldingsprosent for daglig
 kosting minst sju dager som lever diabetes din sykdom. Vennligst svar på alle spørsmål.

	Inne et problem	Minste problem	Middels problem	Ikke så alvorlig problem	Alvorlig problem
1. Har ikke klart og konkrete mål for diabetesomsorgen min	0	1	2	3	4
2. Det er vanskelig å vite hva min diabetes gjør meg mistet	0	1	2	3	4
3. Føler meg engstelig når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	1	2	3	4
4. Opplever ubehagelige sensede situasjoner knyttet til min diabetesomsorg (f.eks. ikke kunne tenke meg hva jeg bør spise)	0	1	2	3	4
5. Følelse av forbaleitet og tap i forhold til mat og måltider	0	1	2	3	4
6. Føler meg deprimert når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	1	2	3	4
7. Vet ikke om humøret eller følelsene mine er knyttet til diabetes	0	1	2	3	4
8. Føler meg overvølet av diabetesomsorgen	0	1	2	3	4
9. Bekymrer meg for å bli blind	0	1	2	3	4
10. Føler seg redd når jeg tenker på at jeg må leve med diabetes	0	1	2	3	4
11. Føler meg konstant oppslutt av mat og søtning	0	1	2	3	4
12. Bekymrer meg for fremtiden og sparsom for alvorlige komplikasjoner	0	1	2	3	4
13. Føler seg utsløttet og/eller engstelig når jeg kommer ut av rytme i diabetesregulering av min diabetes	0	1	2	3	4
14. «Diabetes»-saken er jeg har diabetes	0	1	2	3	4
15. Føler meg mindre nøyd med diabetesomsorgen min	0	1	2	3	4
16. Føler at diabetes tar for mye av min fysiske og psykiske energi (MSB) (MSB)	0	1	2	3	4
17. Føler meg sjeneret med min diabetes	0	1	2	3	4
18. Føler at familie og venner ikke støtter meg i min diabetesregulering for diabetesrelaterte problemer	0	1	2	3	4
19. Kjenner takke komplikasjoner ved diabetes	0	1	2	3	4
20. Føler meg utrykkelig av den kroniske sykdommen diabetesrelaterte komplikasjoner	0	1	2	3	4

© 1999 Norsk Diabetes Center 2009 Næringsmiddel, Helsevitenskap og Bergen

LSE SØR-ØST

Kjem diabetesregisteret pasientene til gode?

- Nasjonalt nivå – standardisert sjekklister for å fremja likt helsetilbud.
- Regionalt nivå – identifiserer områder for forbedring
- Individuelt nivå – samla informasjon
- Forskning

HELSE SØR-ØST

Kjelder

- Diabetesforbundet <https://www.diabetes.no/om-diabetes/>
- Folkehelseinstituttet <https://www.fhi.no/nettpub/hin/tillegg/hvor-mange-har-diabetes-i-norge/>
- Norsk diabetesregister for voksne <https://www.kvalitetsregistre.no/register/norsk-diabetesregister-voksne>
- Samtykkeerklæring og informasjonsskriv <http://www.noklus.no/Diabetesregisterforvoksne/Samtykke.aspx>
- Underekstremitetsamputasjoner og diabetes <http://tidsskriftet.no/2006/09/aktuelt/underekstremitetsamputasjoner-og-diabetes>

HELSE SØR-ØST



Kjelder

- Carlsen s, Skrivarhaug T, Thue G, Cooper JG, Gøransson L, Løvaas K, Sandberg S. Glycemic control and complications in patients with type 1 diabetes – a registry-based longitudinal study of adolescents and young adults. *Pediatr Diabetes* 2016 Feb 15. Doi:10.1111/pedi.12372.
- Cooper JG, Claudi T, Thordarson HB, Løvaas KF, Carlsen S, Sandberg S et al. Behandlingen av type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten-data fra Norsk diabetesregister for voksne. *Tidsskr Nor Legeforen* 2013; 133:2257-61.

HELSE SØR-ØST
