

Norsk diabetesregister for voksne:  
Hvorfor bruker ikke leger et nyttig kvalitetsregister?

## Norge og geitekillingen som ikke ville telle

I dette nummer av Tidsskriftet presenterer Cooper og medarbeiderne den første landsdekkende oversikten over blant annet HbA1c, blodtrykk, lipidverdier og prevalens av senkomplikasjoner hos pasienter med type 1-diabetes. Undersøkelsen omfatter ca. 15 % av alle med sykdommen i Norge. Hvordan er status? Bare 10 % nådde behandlingsmålene for HbA1c, LDL-kolesterol og blodtrykk definert i de nasjonale kliniske retningslinjene (1). Gjennomsnittlig HbA1c var 8,0 %. HbA1c over 9,0 %, som er en betydelig risikofaktor for utvikling av senkomplikasjoner, ble funnet hos 22 % av pasientene. Alvorligheten understrekes av at 20 % var dagligrøykere. I tillegg hadde en tredel ikke dokumentert fotundersøkelse siste år på tross av lang diabetesvarighet. Under 60 % av dem som sto på blodtrykk- og lipidsenkende behandling nådde behandlingsmålet. Er dette tilfredsstillende? Nei. Kan vi dokumentere vårt kliniske inntrykk av at det foregår en gradvis forbedring av kvaliteten på behandlingen og at prevalensen av vaskulære komplikasjoner faller? Nei, det vet vi ikke, siden dette er den første landsdekkende oversikten.

Hvordan står det til med pasienter med type 2-diabetes, som utgjør mer enn 90 % av all diabetes i Norge? Det vet vi ikke. Bare 2 621 av de minst 160 000 som behandles hos allmennlegene, det vil si kanskje bare 1–2 % av pasientene med type 2-diabetes, er registrert i Norsk diabetesregister for voksne i 2012 (2). Dette står i kontrast til Barnediabetesregisteret, der over 2 500 barn med diabetes – over 95 % av alle (3) – er registrert. Det er vanskelig å planlegge en omsorg for en pasientgruppe når vi ikke har gode tall på tilstanden. Et av samhandlingsreformens mål er at kommunene skal ha god oversikt over personer med kronisk sykdom som diabetes. Dette kan oppnås ved bruk av NOKLUS diabetes som samhandler elektronisk med allmennlegens datasystem. Samtidig kvalitetssikrer det behandlingen ved å vise til målverdier i den faglige retningslinjen.

I Sverige er 347 000 pasienter med diabetes, det vil si nesten 90 % av alle med kjent diabetes, registrert i Nationella diabetesregistret (4). For disse er det dokumentert bedring i rapportering og behandling fra 2008–12. Det svenske diabetesregisteret har bidratt med mye ny diabeteskunnskap, blant annet med utvikling av risikokalkulator for kardiovaskulære hendelser og at innlegelser for hjertesvikt av pasienter med type 1-diabetes er assosiert med HbA1c. Dette er nylig publisert i *The Lancet* (5). I 2009 påla Helse- og omsorgsdepartementet de regionale helseforetakene å «...ta i bruk elektronisk diabetesjournal i alle HF...». Oppdraget er tydelig, men gjennomføres i for lav grad. Som fagansvarlig på en diabetespoliklinikk venter jeg fremdeles på at dette pålegget fra åtte ledernivåer høyere opp skal kommuniseres til meg.

Diabetes er et satsingsområde i Verdens helseorganisasjon og den avtroppende regjerings strategi for ikke-smittsomme sykdommer (6). Målet er å redusere dødeligheten av ikke-smittsomme sykdommer med 25 % innen 2025. Det er vanskelig å se hvordan dette (over)ambisiøse målet kan nås uten bruk av et nasjonalt diabetesregister i samme grad som i Sverige. Dette er også vektlagt i strategien der det blant annet står at man må «...bedre innrapportering av data til Nasjonalt Diabetesregister/NOKLUS».

Hva må gjøres? I regjeringsforhandlingene meldes det at innsatsstyrt finansiering av helseforetakene skal økes. Dette vil skape behov for egen takst for utfylling av NOKLUS diabetes på diabetespoliklinikkene. En slik takst finnes for allmennlegene, «109 årskontroll av diabetes, jf. NOKLUS skjema» (7) på 80 kr. I allmennlegenes takstforhandling bør begge parter gå for en økning av taksten.

Studien reiser spørsmål utover registeraspektet. For eksempel: Helsedirektoratets og Legeforeningens *Prioriteringsveileder for endokrinologi* (8) gir pasienter med type 1-diabetes rett til prioritert helsehjelp. Er type 1-diabetes for komplisert til å bli behandlet i primærhelsetjenesten? En fastlege har kanskje bare fire, fem pasienter med type 1-diabetes. Insulinteknikken er blitt mer komplisert. 20 % bruker insulinpumper, og et stadig økende antall bruker vevsglukosemålere. Er et så lite antall pasienter nok til å ha tilstrekkelig erfaring i individualisering av insulinbehandlingen? Eller skal spørsmålet snus: Kjenner fastlegen pasienten bedre, og er de derfor bedre egnet til å individualisere behandlingen? Mitt syn er at hovedansvaret bør ligge hos diabetespoliklinikken.

Sist og viktigst: Hva mener pasientene? Dette er ikke Prøysens fortelling om alle dyra som ikke ville telles av geitekillingen. Diabetesforbundet arbeider overfor politikerne for å få innført et ikke-samtykkebasert register på linje med det nylig innførte hjerte-karregisteret. Dette vil kreve stortingsbehandling hvis man ikke vedtar avtroppende regjerings forslag i helseregisterloven om at ikke-samtykkebaserte registre kan opprettes i forskrift av Kongen i statsråd. At Legeforeningens reserverte holdning representerer dyrene som ikke ville telles og at brukerorganisasjonen representerer geitekillingen, er paradoksalt.

Ting er i bedring. Siste årsrapport fra Norsk diabetesregister for voksne viser at over 7 500 pasienter på diabetespoliklinikkene er registrert. Ivrig diabetesykepleiere og leger ser nytten av et register de selv har etablert og oppdaterer. La oss håpe at også fastlegene vil begynne å bruke NOKLUS diabetes. Som de fleste av oss kanskje har glemt, så reddet geitekillingen dyra fra å drukne.

**Tore Julsrud Berg**  
t.j.berg@medisin.uio.no

Tore Julsrud Berg (f. 1962) er dr.med., spesialist i indremedisin og endokrinologi, overlege ved Avdeling for endokrinologi, sykkelig overvekt og forebyggende medisin, Oslo universitetssykehus, Aker og førsteamanuensis, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Han er tidligere strategidirektør for diabetes i Helsedirektoratet som har bevilget prosjektstøtte til NOKLUS diabetes.

### Litteratur

1. Helsedirektoratet. Diabetes – Nasjonal faglig retningslinje. [www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-faglig-retningslinje-diabetes/Sider/default.aspx](http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-faglig-retningslinje-diabetes/Sider/default.aspx) [28.10.2013].
2. Noklus. Diabetesregister for voksne. Rapporter. [www.noklus.no/Diabetesregisterforvoksne/Rapporter.aspx](http://www.noklus.no/Diabetesregisterforvoksne/Rapporter.aspx) [28.10.2013].
3. Oslo universitetssykehus. Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes. Årsrapport 2011. [www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kvinne-%20og%20barneklirikken/Barnediabetes/Årsrapport%202011.pdf](http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kvinne-%20og%20barneklirikken/Barnediabetes/Årsrapport%202011.pdf) [28.10.2013].
4. Nationella diabetesregistret. Årsrapport 2012 års resultat. [www.ndr.nu/pdf/Arssrapport\\_NDR\\_2012.pdf](http://www.ndr.nu/pdf/Arssrapport_NDR_2012.pdf) [28.10.2013].
5. Lind M, Boucias I, Olsson M et al. Glycaemic control and incidence of heart failure in 20,985 patients with type 1 diabetes: an observational study. *Lancet* 2011; 378: 140–6.
6. Helse- og omsorgsdepartementet. NCD-strategi. [www.regjeringen.no/pages/38449517/ncd\\_strategi\\_060913.pdf](http://www.regjeringen.no/pages/38449517/ncd_strategi_060913.pdf) [28.10.2013].
7. Legeforening. Normaltariff for privat allmennpraksis 2012–2013. [http://normaltariffen.legeforening.no/pdf/Fastlegetariff\\_2012.pdf](http://normaltariffen.legeforening.no/pdf/Fastlegetariff_2012.pdf) [28.10.2013].
8. Helsedirektoratet. Prioriteringsveileder – Endokrinologi og endokrinkirurgi. <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/prioriteringsveileder-endokrinologi-endokrinkirurgi/Sider/default.aspx> [28.10.2013].