

Behandlingen av type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten – data fra Norsk diabetesregister for voksne

BAKGRUNN Norsk diabetesregister for voksne ble opprettet i 2005. Formålet med undersøkelsen er å vurdere kvaliteten på behandlingen av voksne pasienter med type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten basert på registerdata.

MATERIALE OG METODE Vi inkluderte pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten som registeret har data for i perioden 1.7. 2010–31.12. 2011. Pasientene ble spurt om samtykke til å overføre data til registeret når de møtte til rutinekontroll. 95 % av forespurte pasienter per 31.12. 2011 samtykket. Det er ikke kjent hvor stor andel som ble spurt.

RESULTATER Vi inkluderte sist registrerte data for 3 697 pasienter (46,8 % kvinner) fra 24 poliklinikker og spesialistsentre. Gjennomsnittsalderen var 41,8 år og gjennomsnittlig sykdomsvarighet 20,8 år. Median HbA1c, systolisk blodtrykk og LDL-kolesterol var henholdsvis 8,0 %, 126 mm Hg og 2,8 mmol/l. 9,8 % nådde alle behandlingsmålene i de nasjonale retningslinjene for diabetes. 18 % hadde HbA1c $\leq 7,0$ %, mens 22 % hadde HbA1c ≥ 9 %. 39 % av pasienter på statinbehandling nådde behandlingsmålet for LDL-kolesterol. 19,6 % røykte daglig. 14,9 % hadde laserbehandlet retinopati og 5,8 % kjent koronarsykdom. Det manglet dokumentasjon på gjennomført fotundersøkelse og øyebunnsundersøkelse hos henholdsvis 33 % og 29 % av pasientene.

FORTOLKNING De foreløpige registerdataene tyder på at diabetesbehandlingen bør forbedres både mht. gjennomføring av anbefalte prosedyrer og andelen som når behandlingsmålene.

Forekomsten av diabetes er økende i Norge og i resten av verden (1). Tall fra Reseptregisteret for 2011 tilsier at det er det ca. 200 000 personer med kjent diabetes i Norge (2), og av disse har ca. 25 000 type 1-diabetes. God diabetesbehandling reduserer hyppigheten av makro- og mikrovaskulære senkomplikasjoner (3–5).

Helseministeren lanserte i 2006 en nasjonal diabetesstrategi for 2006–10, der nasjonale data om kvaliteten på diabetesbehandlingen ble etterlyst. I 2009 utga Helsedirektoratet nasjonale faglige retningslinjer for forebygging, diagnostikk og behandling av diabetes (6). Også i disse retningslinjene etterlyses data om kvaliteten på diabetesbehandlingen. Kvaliteten i allmennpraksis har vært belyst tidligere i noen tverrsnittsundersøkelser og omhandler i hovedsak personer med type 2-diabetes (7, 8). Det foreligger ingen publikasjoner fra spesialisthelsetjenesten i Norge om kvaliteten på diabetesbehandlingen hos voksne med type 1-diabetes. I forbindelse med samhandlingsreformen kan det være særlig viktig å følge med på behandlingskvaliteten av type 1-diabetes for å sikre at pasientene blir behandlet på rett nivå i helsetjenesten.

Norsk diabetesregister for voksne ble opprettet i 2005 etter anbefaling fra Helse- og omsorgsdepartementet. Det er et sam-

tykkebasert nasjonalt kvalitetsregister med mandat til å samle inn data fra både primær- og spesialisthelsetjenesten. Helse Bergen er eier av registeret, mens den daglige driften er lagt til Norsk kvalitetsforbedring av laboratorievirksomhet utenfor sykehus (Noklus) i Bergen. De første årene ble brukt til å definere registreringsvariabler og til utvikling av et elektronisk registreringsverktøy (Noklus Diabetes), som samtidig fungerer som en diabetesjournal. Dette er i tråd med oppdragsdokumentet til helseforetakene, som pålegger dem å ta i bruk elektroniske diabetesjournaler med tanke på en kontinuerlig kvalitetssikring av diabetesbehandlingen.

Antall sykehuspoliklinikker og spesialistklinikker som rapporterer data til Norsk diabetesregister for voksne har økt fra tre i 2009 til 24 i 2011. Deltakerne får en årlig tilbakemelding der egne data sammenstilles med data fra andre sykehus.

Formålet med denne undersøkelsen er å vurdere kvaliteten på behandlingen av pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes som følger opp i spesialisthelsetjenesten basert på registerdata hovedsakelig fra 2011.

Materiale og metode

Vi inkluderte pasienter over 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten som det var registrert data for i perioden

John G. Cooper

joco@sus.no

Noklus

Bergen

og

Medisinsk divisjon

Stavanger universitetssjukehus

Tor Claudi

Medisinsk klinikk

Nordlandssykehuset

Hrafnkell B. Thordarson

Endokrinologisk seksjon

Medisinsk klinikk

Haukeland universitetssykehus

Karianne Fjeld Løvaas

Noklus

Bergen

Siri Carlsen

Noklus

Bergen

og

Medisinsk divisjon

Stavanger universitetssjukehus

Sverre Sandberg

Geir Thue

Noklus

Bergen



Engelsk oversettelse på www.tidsskriftet.no

> Se også side 2224

HOVEDBUDSKAP

Foreløpige data fra Norsk diabetesregister for voksne viser at 22 % av de registrerte pasientene med type 1-diabetes hadde dårlig glykemisk kontroll, med HbA1c $\geq 9,0$ %

Bare 10 % av pasientene nådde behandlingsmålene for HbA1c, LDL-kolesterol og blodtrykk

20 % av pasientene med type 1-diabetes var registrert som dagligrøykere

Oppfølgingen av pasientene var ikke tilfredsstillende, særlig for fotundersøkelse og øyestatus

Tabell 1 Oversikt over diabetespoliklinikker som rapporterer til diabetesregisteret per 31.12. 2011 og antall pasienter fra de ulike poliklinikkene som er inkludert i denne studien

Diabetespoliklinikk	Antall pasienter
Stavanger universitetssjukehus	796
Norsk Diabetikersenter	698
Haukeland universitetssjukehus	601
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	399
Sørlandet sykehus, Arendal	293
Nordlandssykehuset Bodø	289
Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø	159
Sørlandet sykehus, Kristiansand	105
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	72
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	47
Helgelandssykehuset, Mosjøen	42
Nordlandssykehuset, Stokmarknes	40
Haugesund sjukehus	28
Hammerfest sykehus	19
Nordlandssykehuset, Lofoten	18
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	17
Sykehuset Innlandet, Hamar	17
Oslo universitetssykehus, Ullevål ¹	14
Stord sjukehus	13
Universitetssykehuset Nord-Norge, Narvik	11
Diverse ²	19
Totalt	3 697

¹ Alle har rapportert inn data via Noklus Diabetes med unntak av Ullevål som har rapportert via Medisinsk Registreringssystem

² Diakonhjemmet Sykehus i Oslo, Diabeteslinikken i Trondheim, Helgelandssykehuset i Sandnessjøen og Haraldsplass Diakonale Sykehus i Bergen

1.7. 2010–31.12. 2011. Siste registrering for de ulike variablene ble benyttet. For enkelte variabler, som øyebunnsundersøkelse, vil denne registreringen kunne være før 1.7. 2010. Vi har imidlertid ikke tatt med pasienter uten noen registreringer i perioden 1.7. 2010–31.12. 2011. Dataene ble utlevert i avidentifisert form.

Behandlende leges diagnose er lagt til grunn for klassifiseringen. Pasientene ble

Tabell 2 Alders- og kjønnsfordeling for pasienter med type 1-diabetes i spesialisthelsetjenesten som det var registrert data for i perioden 1.7. 2010–31.12. 2011

Alder, år	Antall	(%)	Andel kvinner (%)
18–19	124	[3,4]	46,8
20–29	767	[20,7]	47,1
30–39	803	[21,7]	50,3
40–49	918	[24,8]	45,5
50–59	596	[16,1]	44,1
60–69	353	[9,5]	47,3
70–80	120	[3,2]	52,5
≥ 81	16	[0,4]	62,5
Totalt	3 697	[100]	47,2

Tabell 3 Registrerte prosedyrer ved behandling av pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes for sykehus som hadde brukt diabetesjournalen Noklus Diabetes siden 2009. N = 1 378 pasienter dersom ikke annet er oppgitt

	Prosedyre registrert ¹ (%)
Høyde angitt	96
Måling av HbA1c	94
Måling av LDL-kolesterol	92
Kartlegging om det er tidlig koronarsykdom i familien	92
Vekt angitt	82
Måling av blodtrykk	81
Måling av mikroalbumin	75
Røykevaner angitt	73
Undersøkelse av øyebunn (diabetesvarighet ≥ 5 år) (n = 1 206)	71
Undersøkelse med monofilament og/eller stemmegaffel (diabetesvarighet ≥ 5 år) (n = 1 206)	67
Undersøkelse av fotpuls (diabetesvarighet ≥ 5 år) (n = 1 206)	66

¹ For HbA1c, blodtrykk, røykevaner, mikroalbumin, vekt og undersøkelse av føtter er kun data fra 1.10. 2010–31.12. 2011 tatt med (15 måneder tilbake). Måling av kolesterol/LDL og undersøkelse av øyebunn er tatt med dersom det foreligger svar fra 1.7.2009–31.12.2011 (30 måneder tilbake). Høyde og tidlig koronarsykdom i familien er tatt med uansett dato

spurt fortløpende om data kunne sendes til registeret når de møtte til vanlig kontrolltime. 95 % av forespurte pasienter per 31.12. 2011 samtykket. Vi kjenner ikke andelen forespurte pasienter av dem som kom til kontrolltime. Flere av sykehusene var i en tidlig fase med å levere data til Diabetesregisteret og har derfor registrert data for en relativt liten del av sin pasientpopulasjon. Registervariablene omfatter diabetesvarighet, gjennomføring av ulike prosedyrer, risikofaktorer, behandling og diabetesrelaterte komplikasjoner. Fullstendig oversikt over variablene finnes på Noklus' nettside (9).

Behandlingsmål og utvalgte prosedyrer som ble brukt som kvalitetsmål i denne undersøkelsen, er basert på anbefalingene i nasjonale faglige retningslinjer fra 2009 (6), dvs. måloppnåelse for HbA1c ($\leq 7\%$), for blodtrykk (systolisk ≤ 135 mm Hg, diastolisk ≤ 80 mm Hg) og for lipider (LDL-kolesterol $\leq 2,5$ mmol/l uten kjent hjerte- og karsykdom, $\leq 1,8$ mmol/l ved kjent hjerte- og karsykdom) samt gjennomføring av prosedyrer for å avdekke risikofaktorer og tidlige komplikasjoner. Retningslinjene anbefaler at de fleste prosedyrer utføres årlig, men noen anbefales utført annethvert år (6). Det er ikke alltid mulig å gjennomføre kontrollene med nøyaktig ett eller to års mellomrom, og vi har derfor utvidet tidsperioden for utførte prosedyrer til hhv. 15 og 30 måneder.

Programvaren Noklus Diabetes, som de fleste som leverer data bruker, er både et klinisk verktøy med beslutningsstøtte og et innsamlingsverktøy for registeret og utgjør en nærmest komplett diabetesjournal. Registreringen gjøres av lege og/eller sykepleier i forbindelse med konsultasjonen. Programmet kommuniserer med poliklinikkens journalsystem, slik at data registrert i journalen enkelt eksporteres til hovedjournalen, mens andre data (personalia og laboratoriedata) importerer fra hovedjournalen til diabetesjournalen. Registeret inneholder derfor også opplysninger om enkelte undersøkelser som ble gjort før pasienten ble inkludert. I tillegg har man utviklet Medisinsk Registreringssystem (MRS), som kan benyttes til manuell inntasting av registervariablene via Norsk Helsenett. Dette er en løsning for sykehus som foreløpig ikke kan eller ikke ønsker å ta Noklus Diabetes i bruk.

Alle helseregioner leverte krypterte elektroniske data via Noklus Diabetes, med unntak av Oslo universitetssykehus, Ullevål som brukte Medisinsk Registreringssystem. Deskriptiv statistikk ble utført i statistikkprogrammet SPSS versjon 20. Vi beregnet konfidensintervaller basert på binomisk fordeling for prosentandel kvinner og menn registrert med hver komplikasjon. Undersøkelsen ble vurdert av regional etisk komité og funnet ikke fremleggingspliktig.

Resultater

Resultatene er basert på pasientdata fra 22 sykehuspoliklinikker og to spesialistsentre, til sammen 3 697 pasienter (tab 1). Tabell 2 viser alders- og kjønnsfordeling i de forskjellige aldersgruppene. Gjennomsnittsalderen var 41,8 år og gjennomsnittlig sykdomsvarighet 20,8 år. 3,6 % var over 70 år. Gjennomsnittlig kroppsmasseindeks (BMI) for menn og kvinner var henholdsvis 26,3 kg/m² og 25,9 kg/m². 19,6 % av pasientene var registrert som dagligrøykere, og andelen var omtrent lik blant kvinner og menn og blant pasienter over og under 40 år.

Tabell 3 viser registrerte prosedyrer ved de sykehusene som har hatt Noklus Diabetes i bruk siden første kvartil 2009, dvs. tilstrekkelig lenge til å gjøre prosedyrer som bare er anbefalt annethvert år. Prosentandelen registrerte prosedyrer var 66–96 %.

Tabell 4 viser andelen som fikk medikamentell behandling med insulinpumpe, antihypertensiver, statiner, acetylsalisylsyre eller warfarin i 2011. Andelen som fikk behandling med antihypertensiver, statiner og acetylsalisylsyre var høyest i aldersgruppen ≥ 40 år.

Tabell 5 viser fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk og lipider, og tabell 6 prosentandelen som nådde behandlingsmålene. 18 % av pasientene nådde behandlingsmålet på HbA1c ≤ 7 %, mens 22 % hadde HbA1c ≥ 9 %. Median HbA1c var omkring 8,0 % i de fleste aldersgrupper hos begge kjønn og 8,4 % hos de yngste (18–24 år). Pasienter med insulinpumpe hadde median HbA1c på 8,3 % og pasienter med annen insulinbehandling HbA1c på 8,0 %. HbA1c-verdier var median 7,2 % ved > 63 blodglukosemålinger/uke (n = 80), 7,7 % ved 29–63 målinger/uke (n = 626), 8,1 % ved 15–28 målinger/uke (n = 492) og 8,4 % ved 1–14 målinger/uke (n = 410).

Median systolisk og diastolisk blodtrykk hos menn var 130/80 mm Hg, mens kvinner hadde medianverdier på 122/78 mm Hg. 57 % av pasienter på antihypertensiver nådde behandlingsmålet på systolisk blodtrykk ≤ 135 mm Hg. For pasienter på statinbehandling nådde 39 % behandlingsmålet for LDL-kolesterol: 42 % av dem uten kjent hjerte- og karsykdom og 33 % av dem med kjent hjerte- og karsykdom. Vi hadde ikke informasjon om statindosen hos pasienter som ikke nådde behandlingsmålet. 9,8 % av pasientene nådde samtlige av behandlingsmålene for HbA1c, systolisk blodtrykk og LDL-kolesterol.

Tabell 7 gir oversikt over komplikasjonsfrekvens. Median diabetesvarighet hos pasienter med komplikasjoner var omkring 30 år uansett type komplikasjon. Perifer neuropati var registrert hos 13,8 % (95 % KI 11,3–16,3) av menn og hos 7,2 % (95 % KI

Tabell 4 Andel av registrerte pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes som i 2011 ble behandlet med insulinpumpe, antihypertensiver, statiner, acetylsalisylsyre og warfarin. Andelen er beregnet ut fra antall pasienter med data om medikamentbruk, som varierte fra laveste 2 508 (warfarin) til høyeste 2 944 (insulinpumpe) for de ulike medikamentene

Behandling (data foreligger)	%	%	
		< 40 år	≥ 40 år
Insulinpumpe (n = 2 944) ¹	30,0	32,3	28,0
Antihypertensiver (n = 2 530)	28,6	10,1	41,7
Statiner (n = 2 531)	26,7	6,7	42,6
Acetylsalisylsyre (n = 2 524)	14,2	1,6	24,5
Warfarin (n = 2 508)	1,8	0,4	2,8

¹ Pasienter som ikke bruker insulinpumpe, får annen insulinbehandling

Tabell 5 Fordelingen av verdier for HbA1c, blodtrykk og lipider hos pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten og med data registrert i Diabetesregisteret i perioden 1.7. 2010–31.12. 2011

Risikofaktorer (data foreligger)	Median (10–90 prosentiler)	
HbA1c (n = 3 573)	8,0	(6,7–9,7)
Systolisk blodtrykk (n = 2 829)	126	(110–149)
Systolisk blodtrykk m/beh (n = 544)*	134	(115–160)
Systolisk blodtrykk u/behandling (n = 1 446) ¹	124	(110–142)
Diastolisk blodtrykk (n = 2 829)	78	(65–90)
LDL-kolesterol (n = 3 422)	2,8	(1,8–3,9)

¹ Det foreligger data om eventuell medikamentell behandling av hypertensjon hos 1 990 av 2 829 pasienter der blodtrykk er registrert

5,2–9,2) av kvinner, sår hos 5,4 % (95 % KI 4,3–6,5) av menn og 2,3 % (95 % KI 1,5–3,1) av kvinner og amputasjoner hos 1,3 % (95 % KI 0,7–1,9) av menn og 0,2 % (95 % KI 0–0,4) av kvinner. Mikroalbuminuri eller proteinuri ble funnet hos 9 % med estimert glomerulær filtrasjonshastighet (eGFR) ≥ 60 ml/min/1,73m² og hos 18,3 % med eGFR < 60 ml/min/1,73m².

Tabell 6 Prosentandel som nådde behandlingsmålene for HbA1c, blodtrykk og LDL-kolesterol blant pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten og med data registrert i Diabetesregisteret i perioden 1.7. 2010–31.12. 2011

Behandlingsmål (data foreligger)	Andel (%)
HbA1c ≤ 7 (n = 3 573)	18
Systolisk blodtrykk ≤ 135 (n = 2 829)	74
Systolisk blodtrykk ≤ 135 u/behandling (n = 1 446) ¹	81
SBT ≤ 135 m/beh (n = 544) ¹	57
Diastolisk blodtrykk ≤ 80 (n = 2 829)	73
LDL-kolesterol $\leq 3,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og ikke statinbehandlet, n = 1 285) ²	79
LDL-kolesterol $\leq 2,5$ (uten kjent hjerte- og karsykdom og statinbehandlet, n = 403) ²	42
LDL-kolesterol $\leq 1,8$ (med kjent hjerte- og karsykdom, n = 224) ²	33

¹ Det foreligger data om eventuell medikamentell behandling av hypertensjon hos 1 990 av 2 829 pasienter der blodtrykk er registrert

² Det foreligger data om ev. hjerte- og karsykdom hos 1 912 av 3 422 pasienter der LDL-kolesterol er målt

Diskusjon

Aldersfordeling

Basert på data i Diabetesregisteret er pasienter med type 1-diabetes en relativt ung pasientgruppe, der $\frac{2}{3}$ er under 50 år og bare 4 % er 70 år eller eldre, mot 10 % i befolkningen som helhet (10). Flere faktorer kan bidra til det lave antallet pasienter ≥ 70 år: Flere eldre pasienter følges trolig opp av sin fastlege og er ikke med i denne undersøkelsen. Forklaringen støttes av at i de skotske og svenske diabetesregisterne (11, 12), med betydelig rapportering også fra allmennleger, er ca. 7 % av pasienter med type 1-diabetes 70 år eller eldre. Forekomsten av type 1-diabetes har økt de siste desenniene og fører til at en forholdsvis stor andel av pasientene med type 1-diabetes fortsatt er unge. Det er også sannsynlig at pasienter med type 1-diabetes har redusert levetid. Type 1-diabetespasienter under 15 år ved diagnosetidspunkt og født 1973–83 i Norge hadde fire ganger høyere dødelighet enn i normalbefolkningen (13). I en nylig publisert studie fra USA var forventet levetid 15 år kortere for diabetespasienter diagnostisert i perioden 1950–64 sammenliknet med pasienter diagnostisert i perioden 1965–80 (14). En studie fra Skottland i perioden

Tabell 7 Antall og prosentandelen fordelt etter kjønn av pasienter ≥ 18 år med type 1-diabetes fulgt opp i spesialisthelsetjenesten som har registrerte komplikasjoner i 2011

Komplikasjon (data foreligger)	Antall registrerte komplikasjoner totalt	%		
		hos kvinner	hos menn	hos alle
Koronarsykdom (n = 2 789)	162	4,6	6,8	5,8
Hjerneslag (n = 2 789)	36	1,0	1,5	1,3
Amputasjon (n = 2 789)	23	0,2	1,3	0,8
Karkirurgi (n = 2 789)	33	0,6	1,7	1,2
Hatt sår nedenfor ankelen (n = 2 789)	111	2,3	5,4	4,0
Ikke laserbehandlet retinopati (n = 2 789)	394	13,2	14,9	14,1
Laserbehandlet retinopati (n = 2 789)	415	14,3	15,3	14,9
Mikroalbuminuri (n = 2 789)	195	5,6	8,1	7,0
Proteinuri (n = 2 789)	53	1,4	2,3	1,9
Manglende fotpuls (n = 1 341)	53	3,2	4,6	4,0
Perifer nevropati (n = 1 382)	148	7,2	13,8	10,7
eGFR (n = 3 594):				
< 15	3	0,1	0,1	0,1
15–29	25	0,5	0,9	0,7
30–44	54	1,5	1,5	1,5
45–59	95	3,4	1,9	2,6
≥ 60	3 417	94,5	95,6	95,0
Minst én episode med alvorlig hypoglykemi siste året (n = 1 812)	299	18,2	15,1	16,5
Noen gang innlagt for ketoacidose (n = 1 700)	307	21,7	15,1	18,0

2005–07 har vist mer enn dobbel så høy mortalitet hos pasienter med type 1-diabetes sammenliknet med normalbefolkningen (15).

Utførte prosedyrer

Det er bekymringsfullt at anbefalte øye-bunnsundersøkelser (6) kun er dokumentert hos 71 % av pasientene på de sykehusene som har brukt diabetesjournalen siden 2009. Om dette beror på at pasientene faktisk ikke er undersøkt av øyelege eller om det er sviktende kommunikasjon mellom øyeleger og leger ved diabetespoliklinikkene, er usikkert. Til sammenlikning hadde 86 % av pasienter med type 1-diabetes i Skottland (siste 15 måneder) og 96 % i Sverige (siste to år) hatt øyelegeundersøkelse (11, 12). De nasjonale diabetesretningslinjene anbefaler årlige

fotkontroller hos alle med diabetes. Vi finner at føttene er undersøkt etter gjeldende anbefalinger hos bare $\frac{2}{3}$ av pasientene, noe som er bedre enn i Sverige (58 %), men dårligere enn i Skottland (93 %) (11, 12). Det er også sviktende gjennomføring av enklere rutiner, inklusive måling av HbA1c og blodtrykk (tab 3). Ved journalgjennomgang på ett av sykehusene ble det funnet at hovedårsaken til at HbA1c manglet i datasettet, var at pasienten var falt ut av kontrollrutinene på grunn av manglende legeressurser (upubliserte data, Stavanger universitetssjukehus).

Behandling av risikofaktorer og måloppnåelse

På bakgrunn av DCCT-studien (The Diabetes Control and Complications Trial) og

andre studier (3, 16–18) har man satt som mål at pasienter med type 1-diabetes skal ha et tilnærmet normalt blodsukker. Dette kan være vanskelig å oppnå fordi intensivt insulinbehandling kan gi uakseptabelt høy risiko for hypoglykemi. Det er imidlertid en utfordring at 22 % av pasientene har dårlig glykemisk kontroll med HbA1c ≥ 9 %, mens kun 18 % har god kontroll med HbA1c ≤ 7 %.

Prosentandelen av pasientene som når behandlingsmålet er lik det man oppnår i Sverige, der 15,2 % hadde HbA1c $< 6,9$ % i 2011, og bedre enn i Skottland, der bare 22 % hadde HbA1c $< 7,5$ % og 37,3 % hadde HbA1c > 9 % samme år (11–12).

Type 1-diabetes er assosiert med betydelig økt risiko for kardiovaskulær sykdom (19, 20, 21), men det er uavklart om hyperglykemi per se også bidrar til dette. I Skottland ble det funnet at risikoen for kardiovaskulær sykdom var 3,0 og 2,3 ganger større hos henholdsvis kvinner og menn med type 1-diabetes sammenliknet med normalbefolkningen (15).

Det er også bekymringsfullt at så få når behandlingsmålene for lipider. 19,6 % av pasientene med type 1-diabetes var registrert som dagligrøykere i 2011 sammenliknet med 17 % (i alderen 16–74 år) i den generelle befolkningen (10). I Skottland og Sverige røykte henholdsvis 25 % og 12 % av pasientene med type 1-diabetes i 2011 (11, 12). Dette indikerer at man må ha større fokus på røykeslutt og behandlingsmålene for HbA1c og lipider hos pasienter med type 1-diabetes.

Komplikasjoner

Totalt sett er forekomsten av ikke-laserbehandlet og laserbehandlet retinopati lik, noe som trolig indikerer underrapportering av ikke-laserbehandlet retinopati, muligens på grunn av sviktende kommunikasjon mellom øyeleger og diabetespoliklinikker. Det er viktig å forbedre kartlegging av øyebunnsforandringer, siden retinopati også er assosiert med fire ganger økt mortalitet (22). Til sammenlikning er ikke-laserbehandlet retinopati hyppigere rapportert i Skottland (12). Alvorlig nyresvikt er nok noe underestimert, fordi slike pasienter ofte kontrolleres hos nefrologer. Diabetesregisteret bør arbeide for å få med også disse pasientene for å ha oversikt over antall og forløp av nyrekomplikasjoner.

Begrensninger

Pasientgrunnlaget utgjør ca. 15 % av de antatt 25 000 som har type 1-diabetes i Norge, og i tillegg er ikke alle datasettene fullstendige. Vi har ikke nøyaktige tall for hvor mange pasienter som sokner til hver poliklinikk og hvor mange av dem som har

vært til kontroll som er forespurt om inklusjon i registeret, og kan derfor ikke beregne prosentandelen inkluderte pasienter. Flere poliklinikker er i en tidlig fase med å levere data til registeret og har derfor registrert data for en relativt liten del av sin populasjon, slik at vi ikke kan utelukke en viss seleksjon av pasienter i vårt materiale. Til tross for disse begrensningene tror vi at dataene er representative, siden pasientene så langt som mulig registreres fortløpende når de kommer til rutinekontroll og 95% av pasientene har samtykket til at data sendes til registeret.

Bruken av en standardisert diabetesjournal og automatisk innhenting av laboratoriedata indikerer at dataene er valide, men vi har ikke gjort systematiske studier som bekrefter at dataene overføres korrekt til Diabetesregisteret. Den eneste laboratorieprøven der benevnelsen foreløpig ikke er standardisert, er albumin i urin, noe som kan medføre litt for lav registrering av denne prosedyren (tab 3).

Andelen pasienter der det er gjort registrering av komplikasjoner, er gjennomgående høy, med unntak av undersøkelse for fotpuls og nevropati samt informasjon om hypoglykemi og ketoacidose. Med unntak av retinopati er vår rapportering av komplikasjoner ikke ulik Skottlands (i parentes) (12): Koronarsykdom 5,8% (6,4%); fotsår 4,0% (4,3%), hjerneslag 1,3% (2,1%), amputasjon 0,8% (0,6%) og retinopati 29,0% (51,2%). Dette tyder også på at våre data er representative og valide. Det er ikke publisert sammenliknbare komplikasjonsdata fra det svenske diabetesregisteret i 2011.

Konklusjon

Innsamling av data til Norsk diabetesregister for voksne er kommet godt i gang. Det foreligger data om kvaliteten av diabetesbehandlingen, og deltakende poliklinikker kan for første gang sammenlikne egne data med data fra andre. Dette gir gode muligheter for kvalitetsforbedrende tiltak lokalt. Diabetesregisteret mangler imidlertid data fra deler av landet, og sammenlikningsgrunnlaget vil bli bedre når også Østlandet og Midt-Norge bidrar med data.

De foreløpige resultatene viser at det er rom for forbedringer spesielt mht. behandlingen av hyperglykemi og dyslipidemi, og bare 10% av pasientene når samtlige av behandlingsmålene for HbA1c, LDL-kolesterol og blodtrykk. Pasientene må motiveres til røykeslutt, og anbefalte prosedyrer må utføres i større grad. Vi tror at bruk av en dedikert diabetesjournal som legger til rette for systematisk oppfølging og regelmessig rapportering til Diabetesregisteret vil være viktig for å møte disse utfordringene.

John G. Cooper (f. 1950)

er spesialist i endokrinologi, medisinsk ansvarlig for Norsk diabetesregister for voksne og seksjonsoverlege på endokrinologisk seksjon. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Tor Claudi (f. 1947)

er spesialist i indremedisin og overlege ved medisinsk klinikk. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Hrafnkell B. Thordarson (f. 1952)

er spesialist i endokrinologi og seksjonsoverlege på endokrinologisk seksjon. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Karianne Fjeld Løvaas (f. 1976)

er bioingeniør og seksjonsleder for Norsk diabetesregister for voksne. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Siri Carlsen (f. 1971)

er spesialist i endokrinologi, overlege på endokrinologisk poliklinikk og ph.d.-stipendiat ved Noklus. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Sverre Sandberg (f. 1950)

er leder av Noklus, leder av Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (Napos) ved Haukeland universitetssykehus og professor ved Universitetet i Bergen. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Geir Thue (f. 1953)

er fastlege i Bergen, seksjonsleder i Noklus og professor II ved Universitetet i Bergen. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Litteratur

1. Wild S, Roglic G, Green A et al. Global prevalence of diabetes: estimates for the year 2000 and projections for 2030. *Diabetes Care* 2004; 27: 1047–53.
2. Nasjonalt folkehelseinstitutt. www.reseptregisteret.no [27.5.2013].
3. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1993; 329: 977–86.
4. Kearney PM, Blackwell L, Collins R et al. Efficacy of cholesterol-lowering therapy in 18,686 people with diabetes in 14 randomised trials of statins: a meta-analysis. *Lancet* 2008; 371: 117–25.
5. Nathan DM, Cleary PA, Backlund JY et al. Intensive diabetes treatment and cardiovascular disease in patients with type 1 diabetes. *N Engl J Med* 2005; 353: 2643–53.

6. Nasjonale faglige retningslinjer. Diabetes – forebygging, diagnostikk og behandling. Oslo: Helse- direktoratet, 2009.
7. Claudi T, Cooper J, Skogøy K et al. Diabetesomsorg i norsk allmennpraksis. En tilstandsrapport fra Salten og deler av Rogaland. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1997; 117: 3661–4.
8. Cooper JG, Claudi T, Jennum AK et al. Quality of care for patients with type 2 diabetes in primary care in Norway is improving: results of cross-sectional surveys of 33 general practices in 1995 and 2005. *Diabetes Care* 2009; 32: 81–3.
9. Emetra. Fast trak. <http://meta.emetra.no/CRFShowForm.asp?FormId=258> [27.5.2013].
10. Statistisk sentralbyrå. www.ssb.no/a/aarbok/tab/tab-060.html [27.5.2013].
11. Nasjonella diabetesregisteret. Årsrapport 2011 års resultat. www.kvalitetsregisteret.se/BinaryLoader.axd?OwnerId=7c46f37f-9349-4944-bff3-965e1a499b0a&OwnerType=0&PropertyName=EmbeddedImg_61586321-3abf-4ec3-ba55-b838056f0f48&FileName=NDR_rapport2011_LR.pdf&Attachment=False [27.5.2013].
12. Scottish Diabetes Survey Monitoring Group. Scottish Diabetes Survey 2011. www.diabetesinscotland.org.uk/Publications/SDS%202011.pdf [27.5.2013].
13. Skrivarhaug T, Bangstad HJ, Stene LC et al. Long-term mortality in a nationwide cohort of childhood-onset type 1 diabetic patients in Norway. *Diabetologia* 2006; 49: 298–305.
14. Miller RG, Secrest AM, Sharma RK et al. Improvements in the life expectancy of type 1 diabetes: the Pittsburgh Epidemiology of Diabetes Complications study cohort. *Diabetes* 2012; 61: 2987–92.
15. Livingstone SJ, Looker HC, Hothersall EJ et al. Risk of cardiovascular disease and total mortality in adults with type 1 diabetes: Scottish registry linkage study. *PLoS Med* 2012; 9: e1001321.
16. Writing Team for the Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Research Group. Effect of intensive therapy on the microvascular complications of type 1 diabetes mellitus. *JAMA* 2002; 287: 2563–9.
17. Dahl-Jørgensen K, Brinchmann-Hansen O, Hanssen KF et al. Effect of near normoglycaemia for two years on progression of early diabetic retinopathy, nephropathy, and neuropathy: the Oslo study. *Br Med J (Clin Res Ed)* 1986; 293: 1195–9.
18. Orchard TJ, Forrest KY, Ellis D et al. Cumulative glycaemic exposure and microvascular complications in insulin-dependent diabetes mellitus. The glycaemic threshold revisited. *Arch Intern Med* 1997; 157: 1851–6.
19. Krolewski AS, Kosinski EJ, Warram JH et al. Magnitude and determinants of coronary artery disease in juvenile-onset, insulin-dependent diabetes mellitus. *Am J Cardiol* 1987; 59: 750–5.
20. Laing SP, Swerdlow AJ, Slater SD et al. Mortality from heart disease in a cohort of 23,000 patients with insulin-treated diabetes. *Diabetologia* 2003; 46: 760–5.
21. Soedamah-Muthu SS, Fuller JH, Mulnier HE et al. High risk of cardiovascular disease in patients with type 1 diabetes in the U.K.: a cohort study using the general practice research database. *Diabetes Care* 2006; 29: 798–804.
22. Kramer CK, Rodrigues TC, Canani LH et al. Diabetic retinopathy predicts all-cause mortality and cardiovascular events in both type 1 and type 2 diabetes. *Diabetes Care* 2011; 34: 1238–44.

Mottatt 1.2. 2013, første revisjon innsendt 20.3. 2013, godkjent 16.9. 2013. Redaktør Trine B. Haugen.