

**Anders Nilsson**, överläkare, medicinkliniken, Lasarettet, Helsingborg, handläggare, Nationella diabetesregistret  
(anders.nilsson@nvs.ltskane.se)

**Göran Blohmé**, docent, överläkare, Diabetescentrum, medicinkliniken, Södersjukhuset, Stockholm, registerhållare, Nationella diabetesregistret

**Tomas Fritz**, specialist i allmänmedicin, Vårdcentralen, Gustavsberg, primärvårdsrepresentant, Nationella diabetesregistret

## Nationella diabetesregistret:

# Ett pedagogiskt instrument för kvalitetsarbetet

II Nationella diabetesregistret (NDR) initierades 1996 av den diabetologiska professionen som ett svar på S:t Vincentdeklarationens krav på kvalitetsdokumentation av diabetesvården, en deklARATION som sanktionerats av samtliga europeiska länders hälsovårdsmyndigheter. I denna deklARATION fastställdes de övergripande målen för diabetesvården [1]. Det svenska S:t Vincenarbetet med »Aktiv uppföljning« av diabetesvården i åtta län redovisade brister i vårdens dokumentation och måluppfyllnad [2]. De nationella målen har sedermera fastställts av Socialstyrelsen i »Nationella riktlinjer för vård och behandling vid diabetes mellitus« (1996), som reviderats 1999 [3]. Dessa riktlinjer bygger på s k state of the art-dokument (SOTA), översikter av aktuell kunskap på området.

NDR är ett resultatregister, skapat som ett pedagogiskt instrument för det lokala kvalitetsarbete som måste bedrivas vid varje vårdenhet. NDR möjliggör fokusering på centrala kvalitetsindikatorer för diabetesvården och jämförelser med vårdnivå och riket, s k bench-marking. NDR vänder sig till alla vårdgivare som behandlar patienter med diabetes: primärvård/privata enheter/företagshälsovård, medicinska och barnmedicinska kliniker. En registrering per patient och kalenderår skall göras.

Registret har varit föremål för en bred remissomgång och stöds av flertalet landsting. I t ex Stockholms läns landsting och Västra Götalands läns landsting ingår registret som en viktig del i planen för diabetesvården. Registret är dock frivilligt för såväl patient som vårdgivare, och registrering kräver att patienten informeras och ger sitt tillstånd. NDR belyser några centrala kvalitetsindikatorer för diabetesvården, men antalet indikatorer har av praktiska skäl hållits nere till ett minimum. Därför har väsentliga processdata med stor betydelse i det lokala kvalitetsarbetet, t ex senaste ögonundersökning, fotundersökning, egenvårdsinsatser, hittills inte medtagits.

## II Registerlogistik

Förutom registreringsdatum, vårdgivarkod (vårdenheten) och personnummer efterfrågas diabetesbehandling, kroppsvikt, längd, HbA<sub>1c</sub> och blodtryck samt tio stycken ja/nej-frå-

## SAMMANFATTAT

Nationella diabetesregistret redovisar från tredje verksamhetsåret vårdkvalitet beträffande drygt 41 000 patienter med diabetes vid 62 medicinkliniker, 10 barnmedicinska kliniker och 174 vårdcentraler/husläkarmottagningar.

Stora skillnader föreligger mellan sjukhusens och primärvårdens patientpopulationer, varför kvalitativa jämförelser inte kan göras mellan vårdnivåerna.

HbA<sub>1c</sub>-målet <6,5 procent nås av 30 procent av medicinpatienterna och av 50 procent av primärvårdens patienter, vilket avspeglar förhållandet att medicinklinikerna sköter dels en yngre diabetikerpopulation med stor andel typ 1-diabetes, dels typ 2-diabetiker med längre sjukdomsduration och med mer komplicerad sjukdomsbild. I gruppen med sjukdomsdebut före 30 års ålder är målet <6,5 procent uppnått av endast 25 procent, vilket illustrerar vikten av individuella överenskommelser.

Diabetesvården har långt kvar till uppställda mål även beträffande blodtrycksbehandling, kroppsvikt, rökning och andel lipidbehandlade.

Nationella diabetesregistret är ett av de största diabetesregistren i världen och är, vad vi vet, det enda som redovisar uppfyllelse av uppställda nationella mål. Flertalet landsting har, liksom Socialstyrelsen och Landstingsförbundet, ställt sig bakom detta kvalitetsregister. Det måste nu tillskapas IT-lösningar som förklarar och möjliggör en fortsatt utveckling.

## II Fakta 1

Författarna har skrivit artikeln för Nationella diabetesregistrets redovisningsgrupp på uppdrag av Svensk förening för diabetologi. Redovisningsgruppen har följande medlemmar: Göran Blohmé, Björn Eliasson, Tomas Fritz, Sofia Gudbjörnsdottir, Ibe Lager, Anders Nilsson, Olov Wålinder, Måna Wallensteen.



gor: rökning, blodtrycksbehandling, lipidsänkande behandling, mikroalbuminuri, manifest njursjukdom, visus mindre än 0,3 på bästa ögat med korrektion, uremi, samt sjukhusvård för slaganfall, hjärtinfarkt eller amputation ovan fotleden under kalenderåret. Senaste mätvärdet respektive händelser under kalenderåret registreras.

Registrering görs antingen på pappersblankett, där kopia sparas i journalen, eller via registerprogramvaran betecknad »lokal NDR«, som kan köpas till självkostnadspris (950 kr per användarlicens). I programmet ingår förutom själva registerprogrammet även statistik-, grafik- och sökfunktion. Statistik- och grafikfunktionerna möjliggör för enheten att när som helst ta fram sin egen statistik. Sökfunktionen finns för att enheten skall kunna ta fram en subpopulation av särskilt intresse. En gång årligen skickas pappersblanketter eller en krypterad diskettkopia av »lokal NDR« till Lunds universitets datacentral för central framtagning av respektive vårdenhets statistik. Data lagras under full sekretess på magnetband vid datacentralen och avidentifieras efter slutförd bearbetning. Enhetens statistik återsänds tillsammans med den aggregerade statistiken. Vårdsnivåstatistik finns tillgänglig även på Internet (<http://www.ldc.lu.se/NDR/>). I programvaran för »lokal NDR« kan man nu lägga till 50 egna variabler, vilket möjliggör en mer omfattande kvalitetsregistrering på enhetsnivå. Skiftande förutsättningar kan kräva speciella variabler.

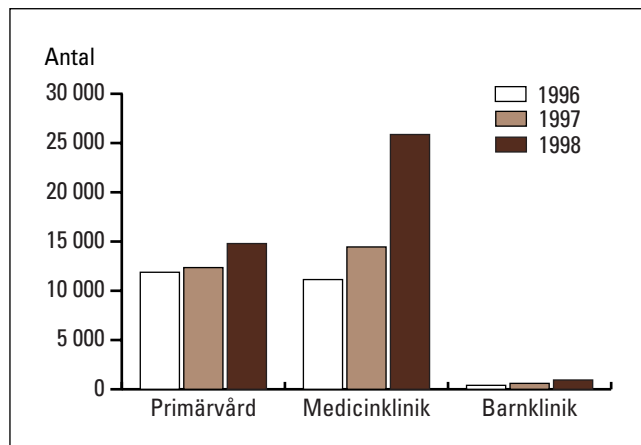
NDR utgör den referensram inom vilken den enskilda vårdenheten kan jämföra sina resultat och få impulser i sitt förändringsarbete – bench-marking. Registret drivs av Svensk förening för diabetologi, är godkänt av Datainspektionen enligt gamla registerlagen och stöds av Socialstyrelsen och Landstingsförbundet liksom av Svenska diabetesförbundet. Socialstyrelsen stödjer registret ekonomiskt med årliga anslag. Registret har en styrgrupp med representanter för såväl professionella intressenter som patientorganisationen. Varje landsting har en koordinator, vars uppgift är att inspirera och stödja det fortsatta registreringsarbetet.

Vid sammanställning av 1998 års resultat har även använts uppgifter från databasen DiaBase beträffande 11 medicinklinikers 6 500 patienter, som »tankats över« i avidentifierad form. Detta gäller även två medicinkliniker med stora lokala register (mer än 500) med tillsammans 1 506 patienter.

Nedanstående resultat är ett litet smakprov på den rikliga information om svensk diabetesvård som registret innehåller.

## II Resultat

Registret startade våren 1996 med uppgifter från kalenderår 1995. Tre års registreringar har genomförts med 23 000 pos-



Figur 1. Antal registreringar under de tre registreringsåren, fördelade på vårdnivå.

Tabell I. Antalet registrerade enheter och patienter under 1998 och uppskattad andel av den beräknade diabetikerpopulationen.

Register	Primärvård		Medicinklinik		Barnklinik	
	Vårdcentraler	Patienter	Kliniker	Patienter	Kliniker	Patienter
Register	174	14 795	62	25 866	10	943
Ungefärlig procentuell andel	20	5–6	75	>50	25	25

ter under det första året, 26 000 det andra och 41 000 det tredje året, 1998 (Figur 1). Under detta tredje år har ca 75 procent av landets medicinkliniker, 25 procent av barnmedicinska kliniker och 20 procent av vårdcentralerna deltagit (Tabell I). Flertalet landsting finns representerade. Patientkaraktistika varierar stort mellan primärvård och medicinklinik, och stora skillnader föreligger mellan landstingen vad gäller antal deltagande enheter, varför jämförelser mellan vårdnivåer och (i dagsläget) mellan landsting inte är möjliga. Även sammanställning för hela riket skulle i dag vara missvisande och görs därför inte. Däremot torde sammanställning på respektive vårdnivå vara mer adekvat. Naturligtvis kan vårdorganisationerna skilja sig, så att vissa subpopulationer kontrolleras på specialmottagningar där registrering inte sker (t ex njursviktpatienter), men dessa fall utgör en minoritet som inte påverkar helheten.

Medianantalet patienter per enhet varierar inom såväl primärvård: 63 (10; 197) (10:e percentilen; 90:e percentilen), medicinklinik: 322 (55; 864) som barnmedicinsk klinik: 75 (8; 197) patienter.

NDR efterfrågar inte diabetestyp (1 respektive 2) på grund av svårigheten i att göra en säker klassifikation [4]. I stället uppdelas materialet med utgångspunkt i debut av diabetes-sjukdom före 30 års ålder respektive senare. Tidig debut är nästan liktydigt med typ 1-diabetes medan typ 2 dominerar hos gruppen med sen debut. I den sistnämnda gruppen ingår dock sannolikt 10 à 15 procent med sent debuterande typ 1-diabetes.

## Olika diabetespopulationer

Stora skillnader föreligger mellan de populationer som sköts inom primärvården respektive vid medicinklinik. Primärvården sköter en äldre population med sen sjukdomsdebut, huvudsakligen typ 2-diabetes och med kort sjukdomsduration (Tabell II). Medicinkliniken har en yngre population, ungefär

**Tabell II.** Diabetikerpopulationerna i primärvården och vid medicinklinikerna. Inom parentes anges 10:e respektive 90:e percentilen.

	Primärvård	Medicinklinik
Procentuell andel män	52	57
Aktuell ålder, median	70 (52; 82)	51 (27; 72)
Procentuell andel		
0–29 år	1	13
30–59 år	23	56
≥60 år	76	31
Procentuell andel med debut		
0–29 år (≈ typ 1-diabetes)	3	46
Ålder vid diabetesdebut, median	61 (43; 76)	32 (9; 59)
Procentuell andel med diabetesduration		
0–9 år	66	33
10–19 år	26	32
≥20 år	7	35

lika många med sjukdomsdebut före som efter 30 års ålder och med en avsevärt längre sjukdomsduration. Stora skillnader mellan primärvård och medicinklinik finns även inom gruppen med sjukdomsdebut ≥30 års ålder, varför kvalitativa jämförelser inte kan göras mellan vårdnivåerna. Det är även viktigt att man vid jämförelser mellan vårdenheter på samma vårdnivå tar ställning till populationernas representativitet, som kan avvika från genomsnittet på grund av dels olikheter i sjukvårdsorganisation, dels sociala skillnader.

## Diabetesbehandling

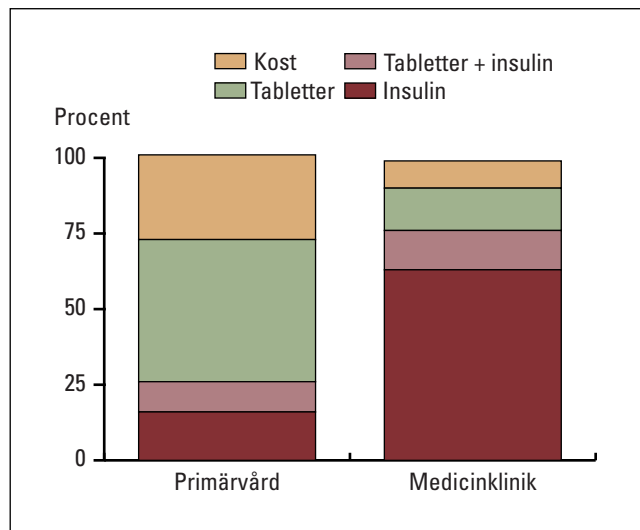
Patienter med sjukdomsdebut före 30 års ålder har i de flesta fall typ 1-diabetes och har följaktligen insulinbehandling (95 procent). För patienter med senare sjukdomsdebut är terapimönstret olika för vårdnivåerna primärvård och medicinklinik (Figur 2). Detta förklaras av att de två vårdnivåerna sköter helt olika populationer med typ 2-diabetes och att framför allt sjukdomsduration och därmed behovet av farmakologisk behandling styr valet av vårdnivå. Inom samma vårdnivå föreligger dessutom stora skillnader i terapitraditioner. Detta kan exemplifieras med den stora skillnad i användningen av kombinationsbehandling (tablett + insulin) vid typ 2-diabetes som redovisas från medicinkliniker – en variation på 0–30 procent.

## Metabol kontroll – HbA<sub>1c</sub>

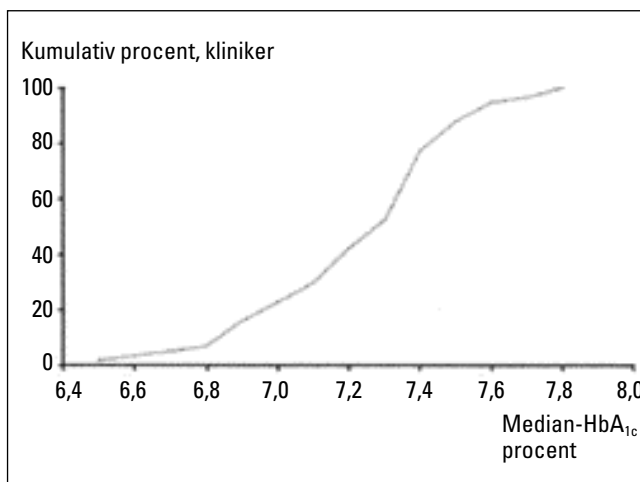
Under de tre registreringsåren har medianvärdet för HbA<sub>1c</sub> sjunkit med 0,3–0,5 procent. Detta sammanfaller tidsmässigt med ett omfattande standardiseringsarbete för HbA<sub>1c</sub>-metoden. Enligt uppgift har nu samtliga sjukhuslaboratorier samma referensområde och deltar i kvalitetssäkringssystemet Equalis. Noteras bör att detta referensområde ligger 1,2 procentenheter lägre än det som används såväl i DCCT- [5] som i UKPDS-studierna [6].

Det redovisade materialet härrör från kalenderår 1997 då standardiseringsarbetet uppenbarligen inte slutförts, vilket klart framgår av medicinklinikernas kumulativa fördelning av median-HbA<sub>1c</sub> (Figur 3). Beslutet om HbA<sub>1c</sub>-metodens standardisering undertecknades av berörda parter först i mars 1997. Klinik med från genomsnittet avvikande median-HbA<sub>1c</sub> bör konfrontera sitt laboratorium och kräva redovisning av Equalis-resultaten då det är mer troligt att avvikelserna är metodberoende än terapiberoende.

För patienter med sjukdomsdebut ≥30 års ålder föreligger ett samband mellan sjukdomsduration och HbA<sub>1c</sub> med median-HbA<sub>1c</sub> 6,0 procent vid duration 0–2 år och 7,3 procent vid duration över 15 år. Med tilltagande duration stiger således HbA<sub>1c</sub> som tecken på tilltagande betacellsinsufficiens.



**Figur 2.** Diabetesbehandling för diabetiker med sjukdomsdebut ≥30 års ålder i primärvården respektive vid medicinklinikerna.



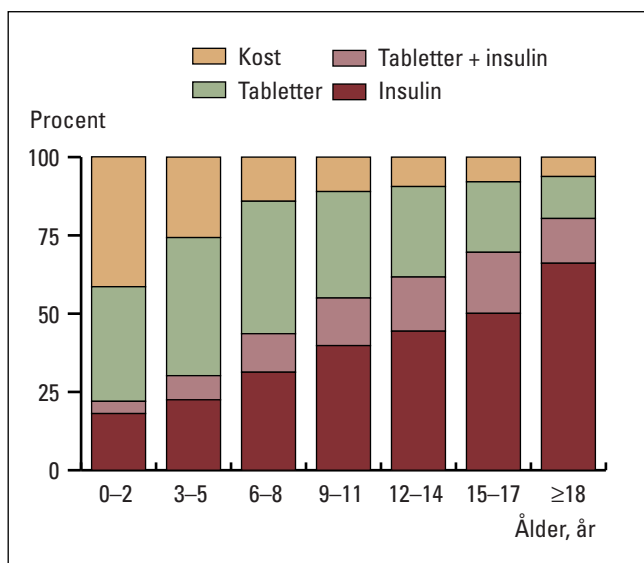
**Figur 3.** Median-HbA<sub>1c</sub> (procent) vid medicinklinikerna. Kumulativ redovisning. Alla kliniker som har fler än 10 patienter med sjukdomsdebut <30 års ålder ingår.

Sjukdomen är således progressiv. Samma tendens förelåg i UKPDS-studien [6]. Trots intensifierad farmakologisk behandling med tilltagande sjukdomsduration (Figur 4) kan god metabol kontroll i många fall inte upprätthållas (Tabell III). Den lägre HbA<sub>1c</sub>-nivån för primärvårdsgrupperna avspeglar således en diabetespopulation med kortare sjukdomsduration och lägre progressionsgrad.

Målet för god metabol kontroll är enligt de nationella riktlinjerna HbA<sub>1c</sub> <6,5 procent med gränssområde 6,5–7,5 procent. Registret har infört begreppet måluppfyllelse, dvs andel av patienterna som uppnått behandlingsmålet. Målet 6,5 procent uppnås av ca 30 procent av samtliga medicinklinikpatienter men endast av 25 procent i gruppen med sjukdomsdebut före 30 års ålder (Figur 5). På primärvårdsnivå når 50 procent målet. Det nationella målet HbA<sub>1c</sub> <6,5 procent är således svårt att uppnå med dagens terapitradition och kan inte gälla alla, vilket illustrerar behovet av individuella mål i diabetesvården.

Dålig metabol kontroll (HbA<sub>1c</sub> >9 procent) förelåg hos ca 12 procent av medicinpatienterna och 6 procent av primärvårdspatienterna. De enheter som använder sig av den lokala applikationen av NDR kan lätt identifiera dessa patienter, vil-

# ANNONS



**Figur 4.** Diabetesbehandling för diabetiker med sjukdomsdebut  $\geq 30$  års ålder och efter olika lång duration.

ket möjliggör riktade insatser för denna högriskgrupp. Vid jämförelse av måluppfyllelse mellan vårdenheter på samma vårdnivå är det angeläget att respektive laboratoriums HbA<sub>1c</sub>-metod är standardiserad och kvalitetssäkrad via Equalis-systemet. Först då kan en jämförelse ge adekvat information. I det lokala kvalitetsarbetet vid den enskilda vårdenheten kan graden av måluppfyllelse successivt förbättras genom fokusering på livsstilsförändringar och adekvat farmakologisk behandling.

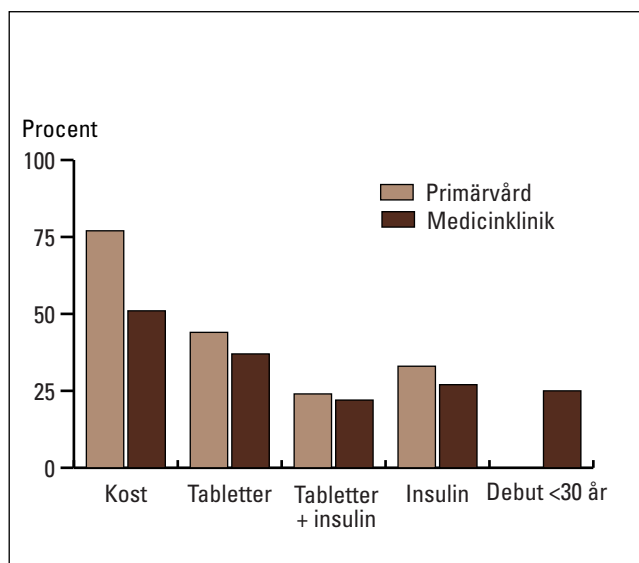
## Blodtryck

Hälften av primärvårdspatienterna har blodtrycksbehandling medan motsvarande siffra för medicinpatienterna är 28 procent (Tabell IV). Det föreligger emellertid stor spridning mellan medicinklinikerna, vilket kan bero på olikheter i patientpopulationer, underrapportering av blodtrycksbehandling eller reella skillnader i synen på blodtrycksbehandling, t ex vid nefropati. Blodtrycksmålet har i de nationella riktlinjerna satts till  $\leq 140/\leq 85$  mm Hg. Måluppfyllelse ur blodtryckssynpunkt för olika patientkategorier och för de två vårdnivåerna varierar (Tabell V). Den lägre måluppfyllelsegraden hos primärvårdspatienterna kan orsakas av att denna grupp är äldre och har en större andel med systolisk hypertoni. Vid analys av måluppfyllelse beträffande diastoliskt blodtryck är skillnaden mindre.

Den senaste revisionen av de nationella riktlinjerna anger att målblodtrycket vid nefropati är  $\leq 130/\leq 80$  mm Hg, ett mål som med dagens terapitradition synes vara avlägset. UKPDS-studien lär oss att det åtminstone vid typ 2-diabetes i många fall behövs tre eller fler antihypertensiva medel för att nå uppställda blodtrycksmål [7].

## Lipider

Endast 5–10 procent av diabetespopulationen hade lipidsänkande farmakologisk behandling under 1997 (Tabell IV). Detta gäller även vid sjukdomsdebut  $\geq 30$  års ålder med hög prevalens av patienter med metabolt syndrom och därav följande dyslipidemi. NDR dokumenterar inte senaste S-kolesterol- eller S-LDL-kolesterolnivå, varför grad av måluppfyllelse inte kan redovisas. Den låga behandlingsfrekvensen talar dock för en betydande underbehandling. I 1999 års reviderade riktlinjer sätts målen till: S-kolesterol  $< 5,0$  och S-LDL-kolesterol  $< 3,0$  mmol/l. Under senaste året har man fokuserat



**Figur 5.** Måluppfyllelse, andel (procent) patienter som har HbA<sub>1c</sub> < 6,5 procent hos patienter med sjukdomsdebut  $\geq 30$  års ålder med olika behandling samt hos dem med debut < 30 års ålder.

**Tabell III.** HbA<sub>1c</sub>, medianvärden för olika patientgrupper inom olika vårdnivåer. Inom parentes anges 10:e respektive 90:e percentilen.

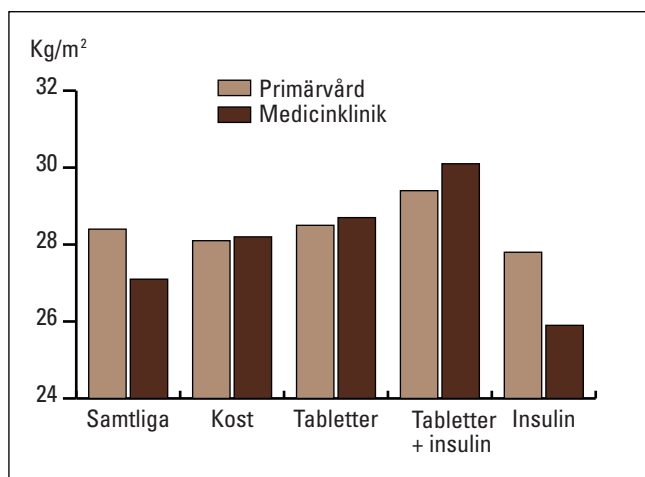
	Primärvård	Medicinklinik	Barnklinik
Debut 0–29 år	7,1 (5,5; 9,0)	7,3 (5,7; 9,2)	7,1 (5,5; 9,2)
Debut $\geq 30$ år	6,5 (5,0; 8,5)	7,2 (5,4; 9,2)	
Kost	5,6 (4,7; 7,2)	6,6 (4,9; 9,1)	
Tabletter	6,6 (5,3; 8,5)	6,9 (5,3; 9,2)	
Tabletter + insulin	7,4 (5,8; 9,4)	7,5 (5,9; 9,4)	
Insulin	7,0 (5,5; 9,0)	7,3 (5,5; 9,2)	

**Tabell IV.** Procentuell andel behandlade för högt blodtryck respektive höga blodlipidnivåer.

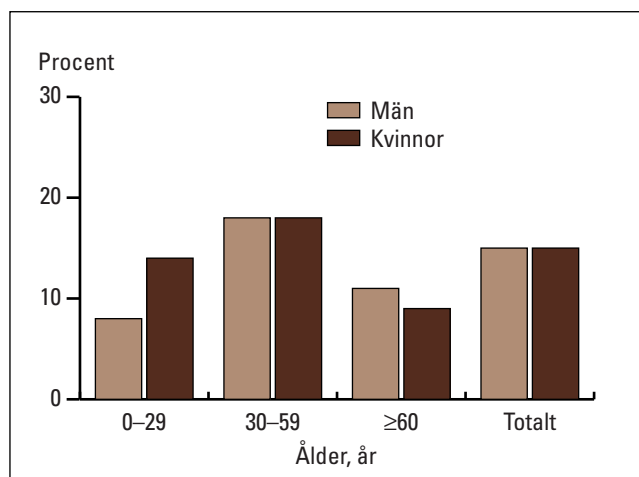
	Primärvård		Medicinklinik	
	Blodtryck	Blodlipider	Blodtryck	Blodlipider
Debut 0–29 år	28	4	22	4
Debut $\geq 30$ år	50	8	36	10
Samtliga	49	8	28	7

**Tabell V.** Procentuell måluppfyllelse för blodtrycksnivå  $\leq 140/\leq 85$  mm Hg.

	Primärvård			Medicinklinik		
	Alla	BT-behandlade	Med nefropati	Alla	BT-behandlade	Med nefropati
Debut 0–29 år	65	39	36	82	54	51
Debut $\geq 30$ år	39	24	24	60	34	31
Samtliga	40	24	24	72	41	40



**Figur 6.** Median-BMI (kg/m<sup>2</sup>) hos patienter med sjukdomsdebut ≥30 års ålder.



**Figur 7.** Andelen rökare bland diabetiker i olika åldersklasser vid medicinkliniker.

på den multifaktoriella riskfaktorbehandlingen, där lipidbehandling intar en central roll, och kommande års registreringar får utvisa hur budskapet mottagits inom vården. Förskrivning av lipidsänkare blir ett mått på aktiviteten i det förebyggande arbetet. Måluppfyllelsen får sedan dokumenteras och följas i det lokala kvalitetsarbetet.

### Kroppsmasseindex (BMI)

Diabetiker med tidig sjukdomsdebut har som väntat lägre BMI: median 24 kg/m<sup>2</sup> (21; 29) än de med senare debut – BMI: 28 kg/m<sup>2</sup> (23; 34). Förhållandet är detsamma för både kvinnor och män. I gruppen med senare sjukdomsdebut föreligger små skillnader mellan primärvård och medicinklinik (Figur 6).

### Rökning

Omkring 15 procent av diabetikerna röker, i yngre åldrar mest kvinnor och bland äldre mest män (Figur 7). Speciellt vanligt är det att kvinnor i storstad röker, med en prevalens på 30 procent. Det föreligger ingen skillnad mellan primärvård och medicinklinik.

### Nefropati

Elva procent av diabetikerna på medicinklinik har incipient nefropati (mikroalbuminuri) och 8 procent manifest nefropati, eller totalt 19 procent med njurpåverkan. Inom primärvården är motsvarande frekvenser 15 procent, 7 procent respektive 22 procent. Analys av albuminutsöndringen i urinen har till helt nyligen varit lågt prioriterad, framför allt på primärvårdsnivå, varför en betydande underrapportering kan föreligga. Definitionen av mikroalbuminuri respektive av manifest nefropati är inte heller kristallklar. Två av tre konsekutiva urinportioner skall utvisa ökad albuminutsöndring för att mikroalbuminuri respektive nefropati skall anses föreligga. Mikroalbuminuri föreligger om utsöndringen är 20–200 mg/min och manifest nefropati om utsöndringen är större. Idag behandlas dessa tillstånd tidigt med ACE-hämmare och/eller furosemid, med sjunkande och till och med normaliserad U-albuminnivå som följd. Enligt vårt synsätt bör den enskilde patienten behålla sin ursprungliga klassificering [8], vilket kanske inte är vedertaget överallt. Vid mätning av albumin i urinen används dessutom dels kvantitativ, dels semikvantitativ metodik, vilket inte alltid ger likvärdig information.

Trots dessa svårigheter är identifiering av patienter med tidig njurpåverkan angelägen så att förebyggande behandling

kan ges, vilket är en förutsättning för att en förväntad ökning av dialysbehovet hos äldre typ 2-diabetiker skall kunna bromsas [9].

### Retinopati

Grav synnedsättning (visus mindre än 0,3 på bästa ögat med korrektion) har registrerats hos 3 procent av såväl medicinkliniken som primärvårdens patienter. Huvuddelen av nytilkomna patienter med svår synskada torde idag rekryteras från den äldre delen av typ 2-populationen [10], bland vilka synnedsättningen kan vara multifaktoriell (makuladegeneration, katarakt, glaukom) och retinopati kan medverka till synskadan till ingen eller endast viss del. Frågan om svår synnedsättning fokuserar på det förebyggande arbetet med regelbunden screening och tidig behandling, och svår synnedsättning försvarar sin plats som kvalitetsindikator i vårt register. På lokal nivå bör registreringen utökas med grad av retinopati, om laserbehandling företagits, och med aktuellt visus.

### Övrigt

Prevalensen av uremi och incidensen av slaganfall, hjärtinfarkt och amputation ger mycket litet utslag i registret och har ifrågasatts som angelägna kvalitetsindikatorer. Rapporterad frekvens kan dessutom aldrig avspegla incidensen av dessa händelser, som också kan studeras på annat sätt. Registrering med nuvarande registreringsblankett sker i efterhand genom summering av vad som hänt under föregående kalenderår och förutsätter att patienten återkommer till sin patientansvariga läkare (PAL), vilket i många fall inte sker på grund av hög mortalitet vid t ex hjärtinfarkt under och strax efter det akuta insjuknandet eller vid amputation, där patienten ofta övergår till annan vårdform. Dessa S:t Vincentdeklarationens fokusområden riktar emellertid in intresset på den förebyggande multifaktoriella riskfaktorinterventionen, som är så betydelsefull om vi skall kunna påverka komplikationsutvecklingen.

### II Diskussion

NDR omfattade registreringsåret 1998 drygt 41 000 individer, vilket representerar kanske 15 procent av det beräknade antalet patienter med diabetes mellitus i Sverige. Detta innebär att NDR är ett av de största diabetesregister som finns i världen och belyser för diabetesvården centrala kvalitetsindikatorer [3]. NDR är oss veterligt det enda register som redovisar uppfyllelse av nationella mål. Tjugosex tusen poster kommer från medicinklinikerna, vilket torde innebära att drygt hälften av landets medicinklinikpatienter har registre-

rats, medan 14 000 primärvårdspatienter motsvarar 5 à 6 procent av denna patientgrupp. Registret torde idag ge en någorlunda sann bild av diabetesvården inom respektive vårdnivå, i synnerhet för medicinklinikerna, där deltagandet är störst. Registerdata måste dessutom på sikt valideras genom t ex stickprovundersökningar.

Kvalitetsdokumentation och återföring av data till användaren för att öka det lokala kvalitetsarbetet intar nu en central roll i många landstings planer för diabetesvården. Diabetesområdet utgör ett pilotområde för den omställningsprocess som sjukvården på 2000-talet förväntas gå igenom, där patientens inflytande och medverkan ökar och där målformuleringar och individuella överenskommelser skall förverkligas. För att detta skall bli möjligt krävs att huvudmännen tillsammans med professionen skapar de IT-lösningar som är nödvändiga för att en kvalitetsregistrering skall kännas angelägen för vården och generera vårdstatistik direkt ur befintliga journalsystem utan tidskrävande dubbelarbete.

NDR-sammanställningen visar att mycket återstår att göra för att såväl öka intresset för kvalitetsregistreringen som uppnå de behandlingsmål som fastlagts i de nationella riktlinjerna för diabetesvården. Det senare gäller såväl för nivåer av HbA<sub>1c</sub>, lipider och blodtryck som för kroppsvikt och rökning.

Databearbetning pågår för närvarande beträffande registreringsår 1999, och aktiviteten i registerarbetet är hög. Intresset har dessutom varit mycket stort vad avser material för år 2000, vilket talar för att kvalitetsarbetet tagit fart runt om i landet. För att ytterligare öka deltagandet i registreringen har registerledningen breddats med representanter för de tre nivåerna primärvård, barnklinik och medicinklinik, vilket ger ökad kontaktyta och möjlighet till interkollegial stimulans och erfarenhetsutbyte.

Registerledningen har beslutat att för år 2001 föra in processmåttan ögonundersökning senaste två åren och fotundersökning senaste året samt i stället för incidensmåttan hjärtinfarkt, slaganfall och amputation under kalenderåret fråga efter förekomst av ischemisk hjärtsjukdom, cerebrovaskulär sjukdom och diabetesrelaterad amputation ovan fotled. Vi kan då gå från kalenderårsregistrering till registrering av aktuell situation, t ex vid första besöket det aktuella året, vilket möjliggör en förkortning av tiden för utdatarapporten med ett helt år. Deltagande enheter får då sammanställning av sina resultat för år 2001 redan på våren år 2002, och resultaten kan då på ett helt annat sätt än tidigare vara ett kraftfullt instrument i det lokala kvalitetsarbetet.

Den breddning av den centrala registerledningen som är nödvändig för att skapa förutsättningar för snabb utveckling och validering av registerdata kräver en bättre finansiering, där yngre medarbetare kan erbjudas rimlig ersättning för nedlagd arbetstid. Här har landstingen ett gemensamt ansvar när Socialstyrelsens knappa budget för landets många kvalitetsregister inte räcker till.

## Referenser

1. World Health Organisation (Europe) and International Diabetes Federation (Europe). Diabetes Care and Research in Europe: The St Vincent Declaration. *Diabet Med* 1990; 7: 360.
2. Östman J, Larsson Y, Adamson U, Ericsson A, Nilsson B, Wredling R. Diabetesvården granskad i åtta län. Sverige på väg mot Europamålet. *Läkartidningen* 1995; 92: 1483-6.
3. Nationella riktlinjer för vård och behandling vid diabetes. Stockholm: Socialstyrelsen, 1999. Artikel nummer 1999-00-161.
4. European Diabetes Policy Group 1999. A desktop guide to type 2 diabetes mellitus. *Diabet Med* 1999; 16: 716-30.
5. DCCT 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.
6. UK Prospective Diabetes Study Group. Intensive blood glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes. *Lancet* 1998; 352: 837-53.
7. UK Prospective Diabetes Study Group. Tight blood pressure control and risk of macrovascular and microvascular complications in type 2 diabetes. *BMJ* 1998; 317: 703-13.
8. Björck S, Blohmé G. Tidig behandling kan förbättra prognos vid diabetisk njursjukdom. *Läkartidningen* 1998; 95: 5326-34.
9. Mogensen CE. Microalbuminuria, blood pressure and diabetic renal disease: origin and development of ideas. *Diabetologia* 1999; 42: 263-85.
10. Bäcklund LB, Algvere P, Rosenqvist U. New blindness in diabetes reduced by more than one-third in Stockholm County. *Diabet Med* 1997; 14: 732-40.

## SUMMARY

National Diabetes Registry:  
a pedagogical instrument for quality assurance

Anders Nilsson, Göran Blohmé, Tomas Fritz

*Läkartidningen* 2001; 98: 314-20.

The National Diabetes Registry of Sweden presents results from its third year of registration. Quality of care data from more than 41,000 patients with diabetes treated at medical and children's departments as well as primary health care centers are compared with national goals concerning metabolic and blood pressure control, and information is provided concerning the prevalence of lipid treatment, nephropathy, smoking etc. The national HbA<sub>1c</sub> goal of 6,5% is reached by 30% of patients treated at medical departments and by 50% in primary health care. Concerning patients with onset before 30 years of age, this goal is reached by 25%, which indicates that the national goal is difficult to reach and that individual goals must be set for individual patients.

Correspondence: Anders Nilsson, Dept of Medicine, Lasarettet, Helsingborg, Sweden (anders.nilsson@nvs.ltskane.se)