

Kvalitetsindikatorer för patienter med diabetes

Regina Wredling och Unn-Britt Johansson

Hälso- och sjukvårdslagens krav på trygghet, integritet, autonomi och självbestämmande för patienten kan i diabetesvården förverkligas genom kombinationen patientens egenvård och sjukvårdens stöd och undervisning av patient och dennes närstående. Patientens förmåga till egenvård är dock inte enbart beroende av goda kunskaper om sjukdomen och dess behandling utan också av en mängd andra faktorer, vissa opåverkbara med dagens tekniker. Idealisk behandling av en kronisk åkomma, som diabetes, måste utformas så att individens livskvalitet bevaras. Medvetenheten om detta innebär att vi måste väga för- och nackdelar med behandlingen för varje enskild patient så att de förmodade fördelarna klart överväger nackdelarna.

Det finns två huvudmål med diabetesbehandlingen. Det första är att åstadkomma ett så normalt liv som möjligt, fritt från diabetessymtom, för att därmed förhindra akuta komplikationer som ketoacidosis, hypoglykemi och infektioner. Det andra huvudmålet är att förebygga och/eller senarelägga långtidseffekter av sjukdomen som mikroangiopati, retinopati, nefropati och neuropati och att minska överdödligheten i makrovaskulära sjukdomar.

Sverige har antagit ett för Europa gemensamt program för förbättrad diabetesvård. Programmet formades av Världshälsoorganisationen (WHO) och den Internationella diabetesfederationen i oktober 1989 vid ett möte i St Vincent i norra Italien. St Vincent-deklarationen innebär ett omfattande åtgärds paket, som berör diabetesvårdens medicinska, sociala, psykologiska och pedagogiska innehåll. Särskilt viktig är målsättningen att under en femårsperiod markant reducera de allvarliga diabeteskomplikationerna (1). Som en naturlig följd av St Vincent-deklarationen har Socialstyrelsen i samråd med en expertgrupp utarbetat Nationella riktlinjer för diabetesvården i Sverige (2).

Under senare delen av 1990-talet har en ökad medvetenhet om betydelsen av normoglykemi utvecklats. Flera studier har verifierat ett kausalt samband mellan stegrad blodglukosnivå och utvecklingen av komplikationer (3, 4, 5). Vi har

därför nått en situation där normoglykemi anses vara det primära målet med diabetesbehandlingen.

Om strävan till normoglykemi vore utan problem skulle den vara invändningsfri. Fortfarande inrymmer behandlingen dock en rad kompromisser som innebär inskränkningar i individens frihet och som kan innebära att många personer med diabetes upplever reducerad livskvalitet. Även om viss rigiditet kan undvikas med 4-dosbehandling, dvs. kortverkande insulin före varje huvudmål och medellångverkande insulin till natten eller behandling med insulinpump, kvarstår ändå behovet av ”timing” av måltid och insulin, täta blodglukosmätningar och vissa kostrestriktioner.

Ett annat problem för insulinbehandlade patienter är farmakokinetiken av absorberat insulin från subkutis (6). Absorptionen är långsam även för kortverkande insulin vilket för många innebär behov av mellanmål två–tre timmar efter huvudmålet. Detta kan i viss mån undvikas med de nya direktverkande insulinerna men dessa kan i stället ge en sämre insulintäckning till nästa huvudmål. Normoglykemi kan vara ouppnåeligt trots en ytterst rigid regim på grund av den stora dag-till-dag-variationen av mängden absorberat insulin. Dessutom kan lipohypertrofi uppkomma som komplikation till insulinbehandlingen p.g.a. insulinets lipogena effekt. Detta kan också leda till en försämrad och oregelbunden insulinabsorption (7, 8).

Det finns även avigsidor med strävan till normoglykemi. Den amerikanska DCCT-studien visar att allvarlig hypoglykemi var två till tre gånger vanligare hos patienter med intensifierad behandling än hos tvådosbehandlade. Detta beror dels på oregelbunden farmakokinetik av insulin, dels på försvagade eller uteblivna varningssignaler på annalkande hypoglykemi. Det senare fenomenet är delvis en följd av, paradoxalt nog, en längre period av normoglykemi (9). Förutom glukoshalten är intensiteten i hypoglykemisymtomen även beroende av sjukdomsdurationens längd och hur snabbt blodglukoshalten sjunker. Allvarlig hypoglykemi är också en förmodad orsak till det s.k. dead-in-bed-syndromet, då unga diabetiker avlidit i sömnen (10).

Mot bakgrund av detta framstår behovet av en systematisk utvärdering av diabetesvårdens kvalitet angeläget, där patientens tillfredsställelse med behandlingen utgör en faktor.

Mätinstrumentet Behandlingstillfredsställelse DTSQ

Strävan mot normoglykemi får inte ske på bekostnad av patientens livskvalitet. Det är därför angeläget att förutom biomedicinska resultatvariabler, som framgår av Nationella diabetesregistret (11), även göra parallella mätningar av behandlingstillfredsställelse. Instrumentet Behandlingstillfredsställelse, som

även mäter psykologiska aspekter av behandlingen, har även visat sig vara användbart vid kliniska undersökningar, såväl vid utvärdering av ny behandlingsregim (12, 13) som utvärdering av behandling vars primära målsättning är att förbättra blodglukoskontrollen (14).

Mätinstrumentet Behandlingstillfredsställelse DTSQ (bilaga) omfattar tre områden: hyperglykemi, hypoglykemi och generell tillfredsställelse med behandlingen. Hyperglykemi definieras som ”blodsockervärden som varit oacceptabelt höga på sista tiden”. Hypoglykemi definieras som ”blodsockervärden som varit oacceptabelt låga på sista tiden”. Frågor om generell tillfredsställelse omfattar hur nöjd patienten är med behandlingen ur olika aspekter. Instrumentet är utformat för att besvaras av den enskilde patienten och förutsätter att patienten själv utför behandlingen. Patientens allmänna hälsotillstånd måste även vara så att undersökningen kan genomföras utan att tillförlitligheten i svaren äventyras. Instrumentet är tillämpligt för såväl insulinbehandlade som kost och/eller tablettbehandlade. Instrumentet kan användas i sjukhusvård eller i primärvård.

Behandlingstillfredsställelse DTSQ är utvecklat och validerat i England (15) och översatt och validerat till svenska förhållanden (16). Enkäten omfattar åtta frågor: sex om olika aspekter av behandlingen och två om upplevd frekvens av hyper- respektive hypoglykemiperioder som inträffat under de senast föregående veckorna. Svarsalternativ för varje fråga är graderat från 0 till 6; högre siffra indikerar högre tillfredsställelse. Upplevd frekvens av hyper- respektive hypoglykemi (fråga 2 och 3 i formuläret) varierar från 0 ”inte någon gång” till 6 ”mest hela tiden”. Bearbetning av resultatet görs genom en summering av samtliga poäng för frågorna 1, 4, 5, 6, 7 och 8. Bearbetning av frågorna om hyper- respektive hypoglykemi behandlas separat.

Till enkätmetodens fördelar hör att den innehåller identiska frågor och identiska svarsalternativ för alla deltagare. Till metodens nackdelar hör att probanden endast kan besvara frågan på det sätt som svarsalternativen medger. Tekniken medger inte heller någon möjlighet att ta hänsyn till hur individen uppfattat frågan. Det är därför önskvärt att så långt möjligt standardisera den yttre miljön vid mättillfället. Vid den svenska valideringen av instrumentet tillfrågades samtliga diabetespatienter som under en vecka besökte sjukhus- och primärvårdsmottagning (16). Frågorna besvarades under mottagningsbesöket. Instrumentet kan användas fritt för kvalitetsarbete, dock ej för forskningsändamål. Om instrumentet planeras att användas i forskningssyfte ska Clare Bradley kontaktas (Diabetes Research Group, Department of Psychology, Royal Holloway, University of London, Egham, Surrey).

Validiteten

Vid valideringen av det svenska instrumentet framkom att behandlingstillfredsställelsen var hög, med ett medianvärde om 30 rangpoäng av maximalt 36. Fem-

tio procent av populationen gav 31 rangpoäng eller mer. Av dessa angav 18 procent den högsta möjliga summan, 36.

Varje enskild fråga i formuläret utvärderades också i relation till övriga frågor med faktoranalys. Sammanfattningsvis innebär denna reliabilitets- och validitetsmätning att överförandet av DTSQ till svenska är tillfredsställande (16).

Eftersom den svenska undersökningen omfattade patienter som besökte öppenvårdsmottagning under en slumpmässigt vald vecka kan resultaten anses vara referensvärden (se tabell 1).

Tabell 1 Medelpoäng av behandlingstillfredsställelse för en svensk diabetespopulation

	Insulinbehandlade (Kvinnor = 93, Män = 60)	Kost-/tablett- behandlade (Kvinnor =137, Män = 133)
Behandlingstillfredsställelse (0–36)		
kvinnor	28,1 a (p = 0,02)	29,7
män	29,9	30,1
Hyperglykemi (0–6)		
kvinnor	2,6 b (p = 0,0004)	1,4
män	1,5	1,5
Hypoglykemi (0–6)		
kvinnor	1,8	0,6
män	1,5	0,8

a och b avser jämförelse mellan insulinbehandlade män och kvinnor
(Wredling R et al., Quality of Life Research, 1995)

Struktur, process, resultat

Sammanställningen sidan 41 visar kvalitetsmål, struktur, process och resultat.

Förutom de nationella riktlinjerna för vård vid diabetes krävs också att undervisningsprogram utarbetas för såväl primärvård som sjukhusvård och för alla involverade – vårdpersonal, patienter och närstående. Undervisningen måste vara en kontinuerlig process vars högsta mål är att integrera personliga erfarenheter och livsstil med faktakunskaper för att åstadkomma adekvat behandling. Utbildningsbehovet för varje personalkategori som är involverad i diabetesvården bör identifieras inom respektive vårdnivå. Det är också nödvändigt att patientutbildningen utförs av diabetesteam med diabetesspecifik utbildning och med kontinuerlig träning och fortbildning inom området.

Bedömning av patientens behandling, livssituation, utbildningsbehov, egen-vårdsförmåga och compliance behöver kontinuerligt genomföras vid mottag-

KVALITETSMÅL: hög tillfredsställelse med behandlingen kombinerat med god sjukdomskontroll		
Struktur	Process	Resultat
Riktlinjer för behandling av patienter med diabetes	Bedömning av patientens behandling och livssituation	Hög behandlings-tillfredsställelse
Riktlinjer för patientutbildning	Bedömning av patientens/närståendes och personalens utbildningsbehov	
Program för utbildning av patienter/närstående och personal	Undervisning	
Tillgång till diabetesteam	Utvärdering av patientens egen-vårds- och copingförmåga och compliance	
Instrument för att mäta behandlingstillfredsställelse	Dokumentation	

ningsbesöken mot bakgrund av patientens registreringar och erfarenheter av egenvården. Diabetessjuksköterskans roll i diabetesvården, att lära patienten egenvård, medför ökade krav på diabetesspecifik kunskap samt kunskap om den enskilde patientens livssituation och copingförmåga.

Målet med behandlingen är självfallet god sjukdomskontroll i kombination med hög tillfredsställelse med behandlingen. Där kan den populationsbaserade studien från 1995 utgöra riktvärdet för behandlingstillfredsställelse. Eftersom 50 procent av populationen angav > 30 rangpoäng kan detta värde utgöra en gräns för vad som betraktas som hög behandlingstillfredsställelse. Resultaten kan användas för kvalitetsuppföljning för den enskilde patienten samt patientgrupper, se exemplet nedan:

.....

Antalet patienter med behandlingstillfredsställelse rangpoäng > 30 i relation till totala antalet patienter som besvarat formuläret.

.....

Slutord

Värdet av diabetesbehandlingen har hittills vanligen bedömts i termer av överlevnad, förekomst av diabeteskomplikationer och biomedicinska effektvariabler. Under de senaste åren har allt större uppmärksamhet riktats mot den inverkan som sjukdomstillståndet har på individens generella livskvalitet. Patientens subjektiva upplevelser av somatiska och psykiska symtom, välbefinnande och funktionsnivå är viktiga aspekter av individens hälsa. En systematisk bedömning av

patientens livskvalitet där behandlingstillfredsställelse får anses ingå bör vara en naturlig del i utvärdering av diabetesvårdens totala kvalitet.

Vid indikation på låg behandlingstillfredsställelse bör en översyn göras beträffande riktlinjer för behandling, vårdprogram och kompetenser. Dessutom bör en utvärdering göras beträffande tillämpningen av befintliga riktlinjer och vårdprogram, speciellt avseende kontinuitet i vårdteamet, vårdtillgänglighet och patientens medbestämmande.

Enligt Nationella riktlinjer för vård och behandling vid diabetes mellitus (1999) behövs en förstärkning av patientens möjligheter att få en likvärdig, kunskapsbaserad vård. För att detta ska kunna genomföras behöver flera åtgärder vidtas. Nationella kunskapsbanker måste byggas upp, resultatet av vården måste mätas, utformning av vårdprogram och en struktur för kvalitetsutveckling behöver utformas på varje vårdenhet. Härigenom kan evidensbaserad omvårdnad åstadkommas, baserad på såväl vetenskap som klinisk kunskap.

REFERENSER

1. Krans H, Porta M, Keen H, Staehr Johansen K. Diabetes care and research in Europe: The St Vincent declaration action programme. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1992.
2. Socialstyrelsen; 1999. Nationella riktlinjer för vård och behandling vid diabetes mellitus.
3. Reichard P, Nilsson BY, Rosenqvist U. The effect of long-term intensified treatment on the development of microvascular complications of diabetes. *N Engl J Med.* 1993;329:304–309.
4. Diabetes Control and Complication Trial Research Group (DCCT). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes. *N Engl J Med.* 1993;329:977–986.
5. UKPDS. Overview over 6 years' therapy of type II diabetes: a progressive disease. U.K. prospective study group. *Diabetes.* 1995;44:1249–1258.
6. Home PD, Thow JC. *Insulin injection therapy.* Diabetes Annual 5. Amsterdam: Elsevier; 1990. p.152–165.
7. Hauner H, Stockkamp B, Haastert B. Prevalence of lipohypertrophy in insulin-treated diabetic patients and predisposing factors. *Exp Clin Endocrinol Diabetes.* 1996;104:106–110.
8. Johansson U-B, Amsberg S, Hannerz L, Wredling R, Adamson U, Arnqvist HJ, Lins P-E. Impaired absorption of insulin aspart from lipohypertrophic injection sites. *Diabetes Care.* 2005;28:2025–2027.
9. Amiel SA, Tamborlane SV, Simonson DC, Sherwin RS. Defective counterregulation after strict glycaemic control of insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med.* 1987;316:1376–1383.
10. Campbell IW. Dead in bed syndrome: a new manifestation of nocturnal hypoglycaemia. *Diabetic Med.* 1991;8:3–4.

11. Gudbjörnsdóttir S, Cederholm J, Nilsson PM, Eliasson B. Steering committee of the Swedish national diabetes register. The national diabetes register in Sweden: an implementation of the St. Vincent declaration for quality improvement in diabetes care. *Diabetes Care*. 2003;26:1270–1276.
12. Johansson U-B, Wredling RAM, Adamson UCK, Lins PES. A randomised study evaluating the effects of cisapride on glucose variability and quality of life parameters in insulin-dependent diabetes mellitus patients. *Diabet Metab*. 1999;25:314–319.
13. Witthaus E, Stewart J, Bradley C. Treatment satisfaction and psychological well-being with insulin glargine compared with NPH in patients with type I diabetes. *Diabetic Med*. 2001;18:619–625.
14. Johansson U-B, Adamson UCK, Lins PES, Wredling RAM. Improved blood glucose variability, HbA1c and less insulin requirement in IDDM patients using insulin lispro in CSII. The Swedish multicenter lispro insulin study. *Diabet Metab*. 2000;26:192–196.
15. Bradley C. *Handbook of psychology and diabetes*. Singapore: Harwood Academic Publishers; 1994.
16. Wredling R, Stålhammar J, Adamson U, Berne C, Larsson Y, Östman J. Well-being and treatment satisfaction in adults with diabetes: A Swedish population-based study. *Qual Life Res*. 1995;4:515–522.

Bilaga*(Finns för utskrift som pdf-fil på www.gothiaforlag.se)***Enkät om tillfredsställelse med behandlingen**

Följande frågor omfattar behandling av Din diabetes (inkluderande insulin, tabletter och/eller kost) och Din erfarenhet under de senaste veckorna. Besvara varje fråga genom att sätta en cirkel runt en siffra på varje skala.

1. Hur nöjd är Du med nuvarande behandling?

mycket nöjd 6 5 4 3 2 1 0 mycket missnöjd

2. Hur ofta har Du känt att Dina blodsockervärden varit oacceptabelt höga på sista tiden?

mest hela tiden 6 5 4 3 2 1 0 inte någon gång

3. Hur ofta har Du känt att Dina blodsockervärden varit oacceptabelt låga på sista tiden?

mest hela tiden 6 5 4 3 2 1 0 inte någon gång

4. Hur praktisk/bekväm anser Du att behandlingen varit på sista tiden?

mycket praktisk/
bekväm 6 5 4 3 2 1 0 mycket opraktisk/
obekväm

5. Hur lätt har det varit för Dig att anpassa behandlingen till Din livsföring på sista tiden?

mycket lätt 6 5 4 3 2 1 0 mycket svårt

6. Hur nöjd är Du med Din kunskap om och förståelse av Din diabetes?

mycket nöjd 6 5 4 3 2 1 0 mycket missnöjd

7. Skulle Du vilja rekommendera den behandling Du har till någon annan med Din typ av diabetes?

Ja, jag skulle absolut
föreslå behandlingen 6 5 4 3 2 1 0 Nej, jag skulle absolut
inte föreslå behandlingen

8. Hur nöjd skulle Du vara med att fortsätta med nuvarande behandling?

mycket nöjd 6 5 4 3 2 1 0 mycket missnöjd

Försäkra Dig om att Du har satt en cirkel runt en siffra på varje skala!