

Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes 0 - 18 år

**Rapport med data från år 2003
(registrets 4:e år)**

Till samtliga barndiabetesmottagningar

Styrgruppen

Registeransvarig

Bengt Lindblad
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
bengt.lindblad@vgregion.se

Leif Blom
Barn- och ungdomscentrum
Universitetssjukhuset MAS
205 02 Malmö
leif.blom@skane.se

Ragnar Hanås
Barn- och ungdomskliniken
Uddevalla sjukhus
451 80 Uddevalla
ragnar.hanas@vgregion.se

Ulf Samuelsson
Barn- och ungdomskliniken
Universitetssjukhuset
581 85 Linköping
ulf.samuelsson@lio.se

Ingmar Zachrisson
Barndiabetes Q2:05
Astrid Lindgrens Barnsjukhus
Karolinska sjukhuset
171 76 Stockholm
ingmar.zachrisson@kbh.ki.se

Årsrapport

Bakgrund och syfte

Diabetes är en av de vanligaste kroniska sjukdomar hos barn och ungdomar som innebär risk för allvarliga komplikationer senare i livet. Diabeteskomplikationer medför stora kostnader för samhället och för individen sänkt livskvalitet och risk för förkortat liv.

När ett barn eller en ungdom insjuknar i diabetes är det oftast helt uppenbart att diagnosen är diabetes. När så inte är fallet används samma beslutsgränser och kriterier som för vuxna. I Sverige insjuknar drygt 700 barn i diabetes varje år.

Samtliga barnkliniker samt några få öppenvårdsmottagningar som har diabetesteam bedriver barndiabetesvård. Mottagningarnas storlek varierar från ca 60 – >500 patienter. Totalt sköts ca 6200 barn vid dessa mottagningar.

Sektionen för endokrinologi och diabetes har sedan flera decennier utarbetat nationella vårdprogram för barndiabetes. Senaste upplagan är från 1996; Barn- och ungdomsdiabetes, red. Sture Sjöblad.

Kvalitetsarbete med enkäter initierades av Sektionen för endokrinologi och diabetes inom Svenska Barnläkarföreningen år 1992 och har beskrivits i Årsrapport 2000. Nationellt register för barn och ungdomsdiabetes, 0-18 år (SWEDIABKIDS) startades år 2000 av sektionen och har Datainspektionens godkännande enligt gamla registerlagen. SWEDIABKIDS består av två delar. En del registrerar uppgifter i samband med nyinsjuknandet i diabetes; HbA1c och grad av sjukdom vid debuten, hereditet för diabetes och kommundillhörighet. Den andra större delen följer upp diabetesvården genom att analysera data från varje diabetesbesök.

SWEDIABKIDS har sedan år 2000 status som nationellt kvalitetsregister. I samverkan lämnar Socialstyrelsen, Landstingsförbundet ekonomiskt och annat stöd till kvalitetsarbetet. Svenska läkaresällskapet och Svensk sjuksköterskeföreningen medverkar också i arbetet. Barndiabetesfonden har också bidragit ekonomiskt sedan år 2000.

Varje barndiabetesmottagning har utsett en kvalitetsansvarig kontaktperson, en diabetesläkare eller barndiabetessjuksköterska.

SWEDIABKIDS är ett resultatregister och ett pedagogiskt verktyg för den enskilda diabetesmottagningen. SWEDIABKIDS beskriver barndiabetesvården i landet ur olika kvalitetsaspekter. Det beskriver skillnader i resultat mellan olika kliniker och i vilken grad olika kvalitetsmått och komplikationsscreening utförs/dokumenteras. Diabetesvården utvecklas successivt. Nya blodsockermätare, numera med tillhörande dataprogram, kommer i allt snabbare takt ut på marknaden. Kontinuerlig glukosmätning (subkutan) är ett nytt hjälpmedel. Nya och dyrare insulinanaloger har kommit i kliniskt bruk och fler analoger är på gång. Insulinpennor utvecklas hela tiden. Insulinpumpar blir allt vanligare även för de mindre barnen. Allt detta ställer stora krav på diabetesteamen men kan också innebära att patienterna får en förbättrad metabol kontroll. Det är viktigt att longitudinellt dokumentera hur dessa förändringar i diabetesvården påverkar kvaliteten. Nyheterna innebär större initiala kostnader för samhället men om komplikationsfrekvensen på längre sikt minskar, innebär det framöver mycket stora vinster för diabetespatienter liksom ekonomiska vinster för samhället.

Barndiabetessjukvården är genom registeransvarig för SWEDIABKIDS representerad i NDR (Nationellt diabetes register). Registeransvarig ansvarar också för barndelen i NDR. Data från "Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes, 0-18 år" gällande åren 2000, 2001, 2002, 2003 har förts över till NDR.nu. Extraktionen från vårt register har följt reglerna i NDR, d.v.s. sista värdet används oavsett när under året det genererades. För den långsiktiga analysen inom vuxensjukvården är det av värde att kunna ta hänsyn till vad som händer under barnåren. Den pediatrika diabetesvården har också behov av att få reda på hur det går med patienterna under tidig vuxen ålder. Genom att data från barndiabetesvården och vuxensjukvården slås samman i NDR.nu blir detta möjligt.

DISS (Diabetes incidensstudien i Sverige) registrerar alla nyinsjuknade som är 15 – 34 år vid debuten. Det innebär att SWEDIABKIDS och DISS delvis överlappar varandra. Registeransvarig samarbetar med DISS.

I det dagliga arbetet med diabetespatienter ligger betoningen på olika områden inom barndiabetologi och vuxendiabetologi. Det är av dessa skäl helt nödvändigt att barndiabetesvården har ett eget uppföljningssystem men att vi i tillämpliga delar samarbetar med vuxensjukvården. Specifika barnfrågor behöver följas upp. Genom att analysen för barnen sker på samtliga besök under året blir det möjligt att ta hänsyn till den snabba dynamik som är specifik för pediatriken kopplad till tillväxt, pubertet och till årstidsvariationer. Detaljer om hur behandlingen genomförs kan studeras, t.ex. detaljer om insulinregimen.

De akuta komplikationer som ses inom pediatriken är ketoacidosis-tillbud, allvarliga hypoglykemisymtom som medvetslöshet och kramper samt non-compliance. Dödsfall är mycket ovanliga.

Rapporten innehåller nu data för 4:e året. Jämförelser med tidigare år presenteras.

Deltagande enheter

1. Nyinsjuknade

Samtliga 40 kliniker som tog emot nyinsjuknade diabetespatienter rapporterar dessa till registret.

2. Uppföljning av diabetesvården

Deltagandet fortsätter att öka och under år 2003 bidrog 29 av totalt 43 mottagningar med uppföljningsdata, Tabell 1.

Region	Deltagande mottagningar	Total antal mottagningar
Norra	3	8
Uppsala-Örebro	8	10
Stockholm-Gotland	1	4
Västra	8	8
Syd-Östra	6	6
Södra	3	7
Universitetssjukhus	5	10

Tabell 1

I Västra och Syd-Östra regionerna är deltar alla. Tidigare år har framför allt Norra regionen och Södra regionen visat ett lågt deltagande. I Norra regionen ökar nu deltagandet. Även i år deltar bara 5 av 10 universitetskliniker. Se diskussion längre fram. Så gått som samtliga mottagningar som hittills inte deltagit arbetar nu på att leverera data till kommande rapporter.

SWEDIABKIDS innehåller nu data från 60200 besök och från 6900 barn med diabetes. För år 2003 har data från 4394 patienter analyserats av totalt ca 6200. Dessa barn gjorde 15859 besök. Registret torde idag alltså ge en god bild av barndiabetesvårdens resultat. Några väsentliga skillnader på riksnivå är inte att förvänta när fler enheter deltar. Men naturligtvis har bara de mottagningar som deltar möjlighet att värdera sin egen verksamhet mot nationella resultat. Det är ett imperativt skäl till att deltagandet bör öka.

Sektionens registerprogram, DIABETESREGISTER, är ett arbetsredskap som underlättar den dagliga diabetesvården. Om man använder registret kontinuerligt blir det inget extra arbete att leverera data för kvalitetsuppföljning. De lokala registrens omfång ökar och har allt fler uppgifter från besöken.

Kvalitet och validitet

Data hämtas ur DIABETESREGISTER, ett dataprogram som är ett verktyg i den dagliga diabetesvården och samtidigt ett hjälpmedel för den kontinuerliga lokala kvalitetsuppföljningen. DIABETESREGISTER tillhandahålls utan kostnad och uppgraderas fortlöpande.

Felinmatning i DIABETESREGISTER begränsas genom att inmatade data testas för rimlighet. Extremvärden kan accepteras efter aktivt godkännande vid inmatningen. Inför årets rapport har kraven på vad som godkänts höjts. För att nå jämförbara analyser med tidigare år har även föregående års data analyserats om. För årets rapport har 4 av 29 mottagningar använt egna mer eller mindre utvecklade program. Totalt finns 43 barndiabetesmottagningar. Liksom tidigare år gäller att de som använder egna dataprogram inte deltar med alla uppgifter. För dessa enheter har SWEDIABKIDS i detalj presenterat hur data skall rapporteras för att kunna ingå i den nationella sammanställningen. Under SWEDIABKIDS tidigare år har registeransvarig utfört en tidskrävande manuell konvertering av dessa databaser så att de kunnat föras ihop med data från övriga mottagningar. För de som fortsätter att använda andra databaser än DIABETESREGISTER gäller att de behöver anpassa sina program så att data exporteras på föreskrivet sätt. Alternativt byta till SWEDIABKIDS. Se även föregående års kommentar.

En ofullständig rapportering behöver alltså inte spegla att patientdata saknas utan kan i vissa fall vara uttryck för olikheter i registreringen.

Inrapportering

- Till uppföljningsregistret sker inrapportering av data på elektroniskt medium f.n. 1 gång per år.
- Inrapportering av nyinsjuknade sker kontinuerligt via blankett.

Återrapportering

- Sektionen för endokrinologi och diabetes har 2 möten per år och då presenteras hur kvalitetsarbetet fortskrider och nya resultat presenteras.
- Uppföljning av diabetesvården. Denna årsrapport som innehåller avidentifierade data i tabeller o/e diagram sammanställs en gång per år och sänds till samtliga barndiabetesmottagningar.

- Sammanställda data över nyinsjuknade återrapporteras till resp. klinik flera gånger per år. En årsrapport med avidentifierade data på nationell nivå sammanställs när inrapporteringen är färdig. Data är då vanligen 6-18 månader gamla.

Registerdata

Registret består av både processdata och resultatdata. Nedanstående uppgifter bearbetas och ett flertal andra beräknade data visas automatiskt i DIABETESREGISTER. Ambitionen är f.n. att understrukna uppgifter skall rapporteras. För lokalt bruk utnyttjas fler uppgifter och sammanställningar ur registret.

Basuppgifter

Personalia, adress och hemtelefon, uppgift om föräldrar, arbetstelefon. Kommun.

Hereditet för diabetes.

Diagnos

HbA1c vid debut och fortlöpande.

pH, stand. bikarbonat, base excess vid debut.

Behandlande läkare, sjuksköterska, mottagning, debutdatum, besöksdatum, ålder vid besök, antal år med diabetes, detaljerade uppgifter om tid + dos + typ av insulin, ifall insulinpump används, dygnsdos insulin, vikt, längd, blodtryck.

Datum för ögonkontroll, typ av undersökning, resultat, tid för nästa kontroll.

Datum för urinprov, urinvolym, U-albumin i ug/min eller i mg/L, start och slut av insamlingen, U-kreatinin.

Datum och gradering enligt Tanner av pubertet, dag för menarche.

Rökning, antal gånger per dag, vilken period som avses, datum för registrering

Hypoglukemi och ketoacidosis, antal gånger, antal tillfällen med sjukhusvård, nivån då symtom på hypoglukemi uppträder, vilken period som avses, datum för registrering. Grad av acidosis vid ketoacidostillbud.

Ev. blodtrycksbehandling, datum för start, valt läkemedel och dos

Kommande

U-albuminkvot: mg albumin/g kreatinin

Livskvalitetsparametrar enligt DISABKIDS.

Övrigt

Årskontrollprover: Datum för prov. Resultat för TSH, fritt-T4, T3, T4, gliadinantikroppar, transglutaminas/endomysieantikroppar, kolesterol, HDL-kolesterol, triglycerider.

Glomerulär filtration. Datum för undersökning, resultat, metod.

Om registerarbetet

1. Detta är den enda nationella sammanställning och analys som detaljerat beskriver modern barndiabetesvård i Sverige.

2. Flera av de syften som sattes upp för arbetet har kunnat uppnås. Ett gemensamt program används av de flesta (sektionens DIABETESREGISTER utvecklat i FilemakerPro).

Registret och årsrapporten fungerar som ett pedagogiskt instrument för den lokala kvalitetsprocessen. Årsrapporten ger inga pekpinnar om vad som är acceptabelt eller inte acceptabelt. Det är upp till den enskilda kliniken att värdera sina resultat i förhållande till de

övriga och lokalt initiera förbättringar av de kvalitetsfaktorer som man har möjlighet att förbättra.

3. Vissa syften kräver flera års kontinuerlig uppföljning. Vi är nu i början av detta skede och årets jämförelser för åren 2000-2003 beskriver förändringar över tiden.

4. Många parametrar har rapporterats nästan fullständigt men uppgifter om framför allt ögonkontroller, albuminuri och rökning behöver utökas.

5. Data har förts över till NDR. Detaljer om hur dessa data kan tolkas/användas besvaras av registeransvarig, Bengt Lindblad.

6. Data över nyinsjuknande jämförs med de i DISS och i Umeåregistret.

Rapporter och publikationer

Stickrädsla hos barn och ungdomar med diabetes. Med kand Magnus Karlegård, med kand Stefan Eldholm, Bengt Lindblad, Lars Sigström. Poster Riksstämman 2001

Serum insulin growth factor (IGF-1) but not IGF binding protein-3 is low in both prepubertal boys and girls with diabetes. Bengt Lindblad, Catharina Löfqvist, Ensio Norjavaara. Poster ISPAD, Siena, 2001

Metabol acidosis och HbA1c vid diabetesdebut hos barn och ungdomar. B Lindblad, L Blom, R Hanas, B Lindberg, U Samuelsson. Poster Riksstämman nov 2001, Stockholm.

Metabolic acidosis at onset of diabetes is equally frequent in all pediatric ages. B Lindblad, L Blom, R Hanas, B Lindberg, U Samuelsson, and the Swedish pediatric diabetes clinics. Poster ISPAD, Graz, 2002

Insulin regime was changed but HbA1c did not improve after summer camps for children with diabetes. Marie Hallman, Bengt Lindblad. Poster ISPAD, Graz, 2002

Albumin/creatinine ratio within the normal range in diabetic children. Bengt Lindblad, Marie Hallman, Gunnel Nordfeldt. Poster ISPAD, St Malo, 2003

Diabetic ketoacidosis and cerebral edema in Sweden - a 2-year population study. Ragnar Hanas, Bengt Lindblad. Poster. American Diabetes Association (ADA), 64th Scientific Sessions, 2004

The Swedish childhood diabetes registry, 0-18 years. Experiences from the first four years. Bengt Lindblad, Gunnar Nordin, and SWEDIABKIDS. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), Singapore 2004

HbA1c hos barn och ungdomar som inte har diabetes. Anna Kjessler, Lars Gellander, Bengt Lindblad. Poster. Riksstämman 2004

Kontinuerlig glukosmätning - Indikation och effekt på HbA1c. Peter Adolfsson, Bengt Lindblad. Poster. Riksstämman 2004

Relation between early tight glucose control in newly diagnosed type 1 diabetes in children and duration of remission. Emma Wikholm. Ett projektarbete inom läkarutbildningen, 10 p, jan 2004

Det svenska kvalitetsarbetet har bidragit till en mer jämlik vård, Bengt Lindblad, Vårdkvalitet och teknisk utveckling vid barn- och ungdomsdiabetes, Novo Nordisk Scandinavia AB symposium, Svenska Läkaresällskapet, Stockholm, 25 mars 2004

Det svenska kvalitetsarbetet inom barndiabetes har bidragit till en mer jämlik vård. Bengt Lindblad, Svensk Förening för Diabetologi (SFD), Växjö 13-14 maj 2004

Nationellt register för barn och ungdomsdiabetes. Bengt Lindblad. Regiondag för Södra Regionens diabetesteam, 27 augusti 2004

Barndiabetesvården och Nationellt register för barn och ungdomsdiabetes. Presentation för NU-sjukvårdens utförarstyrelse (politisk). Ragnar Hanås. Sept. 2004

Rapporter vid
SK-kursen i praktisk diabetologi 15-18 mars 2004
Lionsdagen i Göteborg, 2004
Regiondag för endokrinologi och diabetes, Göteborg, 2004

Artiklar om kvalitetsarbetet inom barndiabetes i
Diabetolognytt, 2003, 2004
MED Vetenskap, 2003
Sticket, 2002, 2004

Verksamheten har regelbundet avrapporterats vid de 2 årliga föreningsmötena för Sektionen för endokrinologi och diabetes.

Från registret över nyinsjuknade sker återrapportering och validering genom återrapportering flera gånger per år.

Årsrapport för vardera av åren 2000-2003

Registret och pågående forskningsprojekt:

Livskvalitet hos barn och ungdomar med diabetes och deras familjer, en randomiserad longitudinell studie. Bengt Lindblad, John Chaplin, Ragnar Hanås, Agne Lindh, Henrik Tollig Nils Wramner. Projekt inom Västra Götaland Regionen

HbA1c och insulindos per kg relaterat till sjukdomsduration, och BMI. Ulf Samuelsson, Lena Hanberger. Projekt vid Universitetssjukhuset i Linköping

Type 1 Diabetes Genetics Consortium (T1DGC). Internationell studie av markörgener för typ 1 diabetes i familjer med 2 barn med diabetes. Johnny Ludvigsson, Ingrid Kockum

RESULTAT

KVALITETSUPPFÖLJNINGSGRISTRET

Processdata

Patienterna

Fig. 1 visar hur antalet patienter som ingår i analyserna ökar år från år. År 2002 fanns ca 6200 patienter vid barndiabetesmottagningarna. De 4394 patienter som ingår i rapporten för 2003 motsvarar därmed ca 70 % av alla.

År 1999 var ett testår inom Västra Götaland Regionen. Data som är från före 1999 består av historiska data som några mottagningar kompletterat sina register med vilket medger en längre jämförelseperiod.

I Stockholm pågår Julius-projektet, ett av Stockholms läns landsting initierat projekt. I projektet ingår en elektronisk överföring av data till DIABETESREGISTER. Julisprojektet beräknas vara klart under 2005 och då bör SWEDIABKIDS kunna omfatta 90 % av landets barndiabetespatienter.

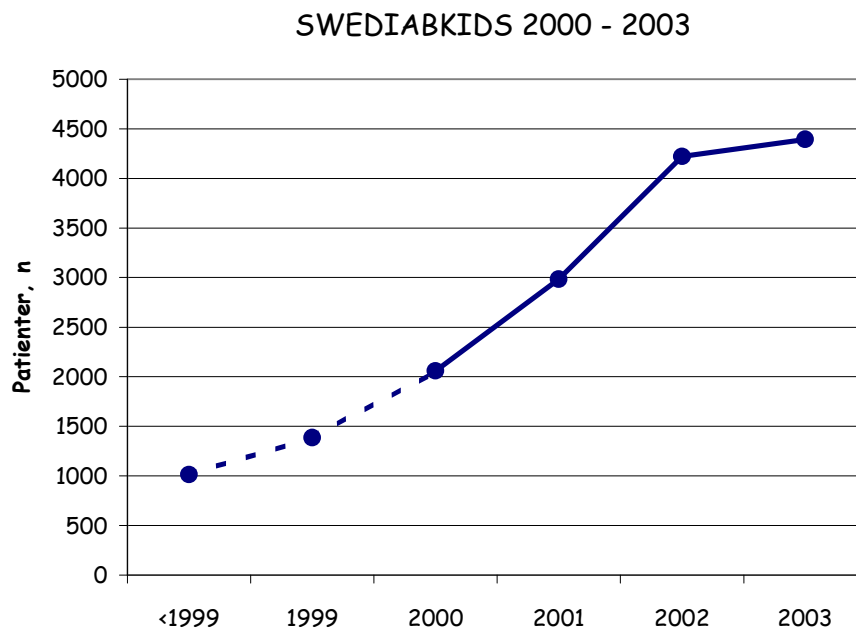


Fig. 1

Åldersfördelning

År 2003 var 21 % av diabetespatienterna över 16 år och 6 % över 18 år. Det är en lika stor andel av alla som under år 2000-2002, Fig. 2. Jämfört med tidigare år finns något färre yngre barn och fler ungdomar vid våra mottagningar. År 2000-2002 var 33 % av alla 0-10 år och 66 % 11-20 år men år 2003 var 30 % 0-10 år och 69 % 11-20 år.

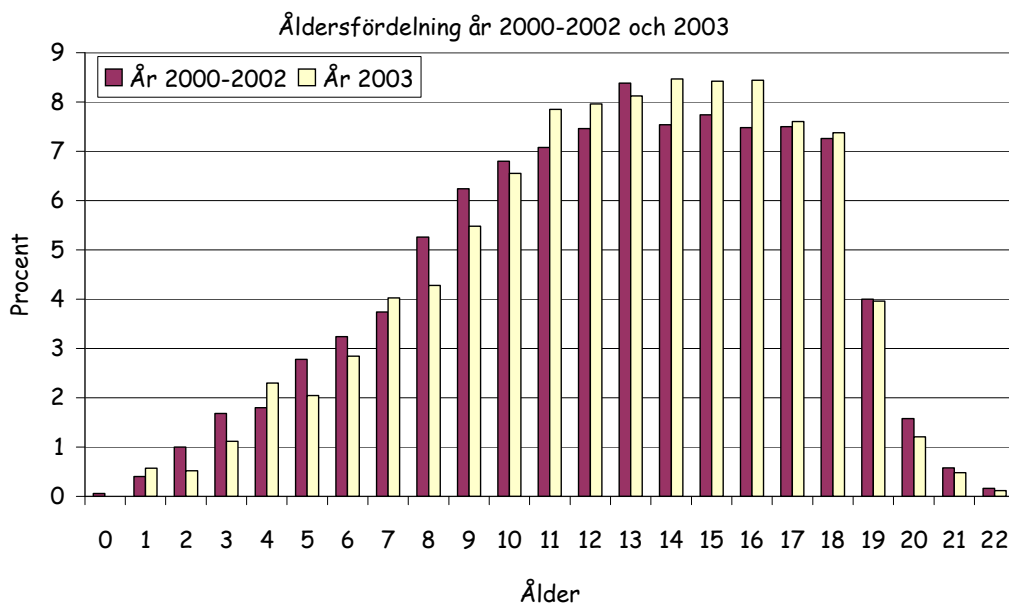


Fig. 2

Besök vid mottagningarna

Fig. 3 visar hur antalet analyserade besök ökar år från år.

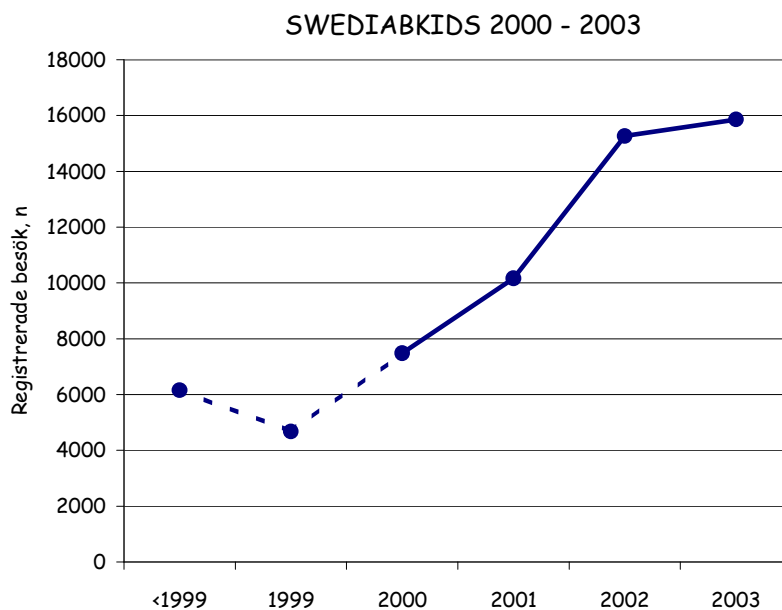


Fig 3

Resultatdata

HbA1c

Det är betydligt lättare att nå bra blodsockerkontroll under den tid som patienten har en viss egen insulinproduktion. Det finns inget enkelt sätt att skilja på de som har en betydelsefull insulinproduktion, d.v.s. är i remission från de som saknar eget insulin. Ett vanligt sätt är att använda insulinbehovet och att anse att de som behöver $>0,5$ E/kg är ur remission. Det ger ett grovt mått och tar t.ex. inte hänsyn till eventuell insulinresistens. Fig. 5 i förra årets årsrapport visade att på klinisk nivå påverkas HbA1c relativt lite av om man gör beräkningen bara på de HbA1c som tas då patienten är ur remission eller inkluderar alla HbA1c under året. I årets analys har samma metod använts som tidigare år d.v.s. beräkningar är gjorda på de HbA1c-värden som tagits då patienten är ur remission (definierat som ett insulinbehov $>0,5$ E/kg vid aktuellt besök). För beräkningen behövs alltså uppgift om HbA1c + insulinbehov per 24 h + vikt vid besöket.

HbA1c och ålder

Liksom under tidigare år varierar medel-HbA1c med åldern, Fig. 4. Varje patient har bidragit med ett värde per år, d.v.s. ett årsmedelvärde för varje patient. På så sätt påverkas inte årsmedelvärdet av om patienten gör ett eller många besök. Se även avsnittet 'HbA1c och tid på året'.

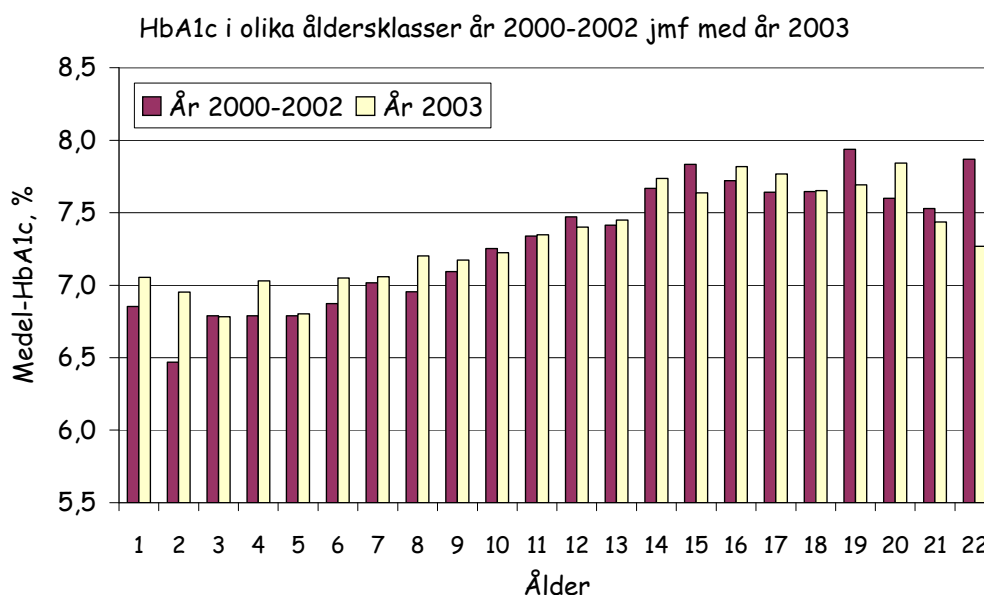


Fig. 4

I de lägsta och högsta åldrarna finns det relativt få patienter (Fig. 2) och därför blir variationen mellan åren större. I Fig. 4 jämförs värden för år 2003 med de för den samlade 3-årsperioden 2000-2002. Det är små skillnader mellan de jämförda perioderna. Individuella patienters årsmedelvärden varierar mycket. Under 2003 från HbA1c 3,6 – 14,0 %. I intervallet HbA1c 5,6 – 9,8 % fanns 95 % av alla individuella årsmedelvärden. Man måste tolka skillnader med försiktighet. Men skillnaderna mellan olika åldersklasser har minskat. Delvis beror det på att

de kliniker som hade höga HbA1c nu nått lägre nivåer. De yngre som tidigare legat markant lägre i HbA1c visar däremot nu ett något högre HbA1c. För åldersgruppen 0 – 6 år var HbA1c signifikant högre år 2003: $6,95 \pm 0,99$ år 2003 jämfört med $6,79 \pm 0,89$ år 2000-2002 ($p < 0,01$). Uppföljningar under kommande år får visa om detta är en effekt av "regression to the mean" d.v.s. en medveten eller omedveten strävan mot mitten eller bara en tillfällighet.

HbA1c och tid på året

HbA1c är lägst under augusti månad och högst omkring årsskiftet. Fig. 5 beskriver hur HbA1c varierat under registrets första fyra år. Under juli månad ses en tillfällig topp. I en tidigare analys fanns inte detta 'hack' i kurvan. Möjligen finns det ett samband mellan juli månads något högre värden och neddragningar sommartid. Med begränsad aktivitet på mottagningarna skjuter man kanske fram återbesöken till hösten för de som har god diabeteskontroll.

I detta material uppgick skillnaden i HbA1c till 0,25 %-enheter mellan de lägsta och högsta nivåerna. En inte obetydlig variation i förhållande till de skillnader som ses mellan olika mottagningar. För att få rättvisa data är det därför viktigt att årsmedelvärden baseras på patientens samtliga besök under året

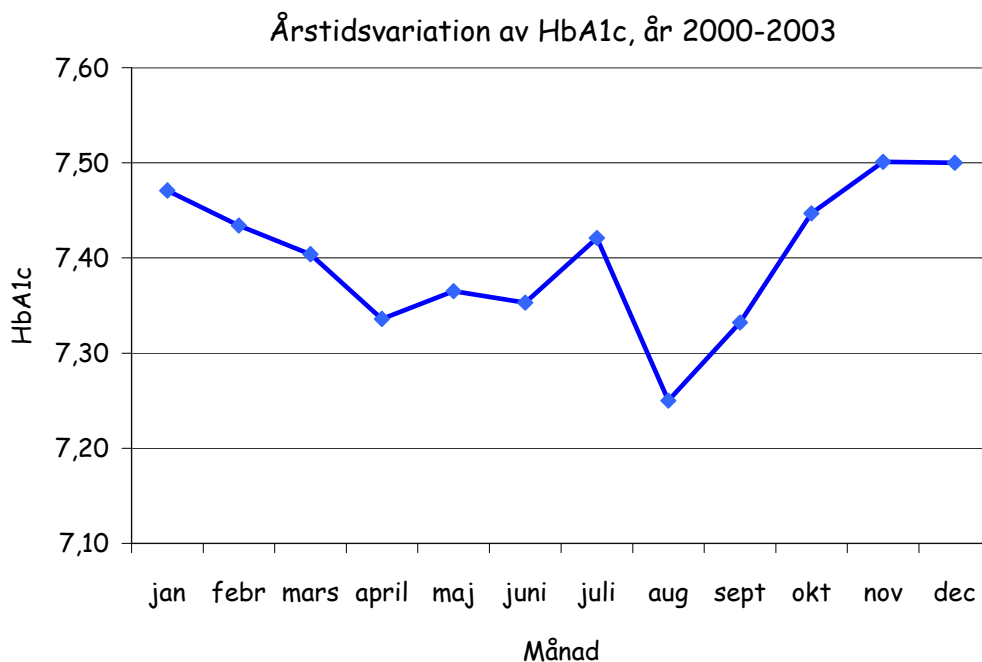


Fig. 5

De flesta mottagningar rapporterar nu data från i genomsnitt 3-4 besök per patient och år. Vid en mottagning rapporteras liksom tidigare år bara 1 besök per patient, Fig. 6. Några mottagningar har i genomsnitt upp till 6 besök per år för sina patienter. Det har bl.a. i DCTT studien visats att fler kontakter mellan diabetesteamet och patienten leder till bättre HbA1c. Ur dessa data från år 2003 syns inget sådant samband men jämförelsen är gjord på mottagningsnivå.

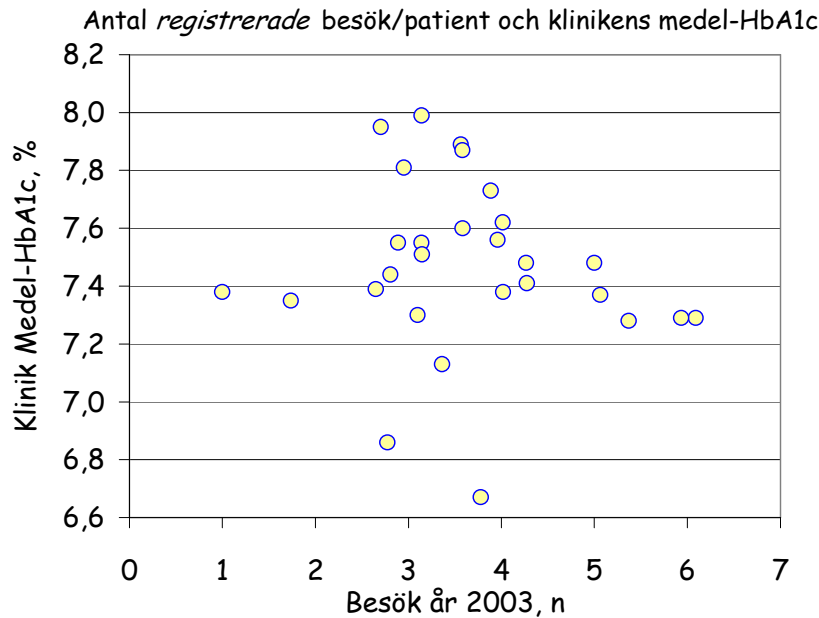


Fig. 6

HbA1c och mottagningar

Fig. 7 visar olika mottagningars årsmedelvärden för de patienter som använder >0,5 E insulin per kg. Mottagningarna har samma bokstav som under tidigare år. Under år 2003 ingår 4 nya mottagningar (ad, ae, af, ag).

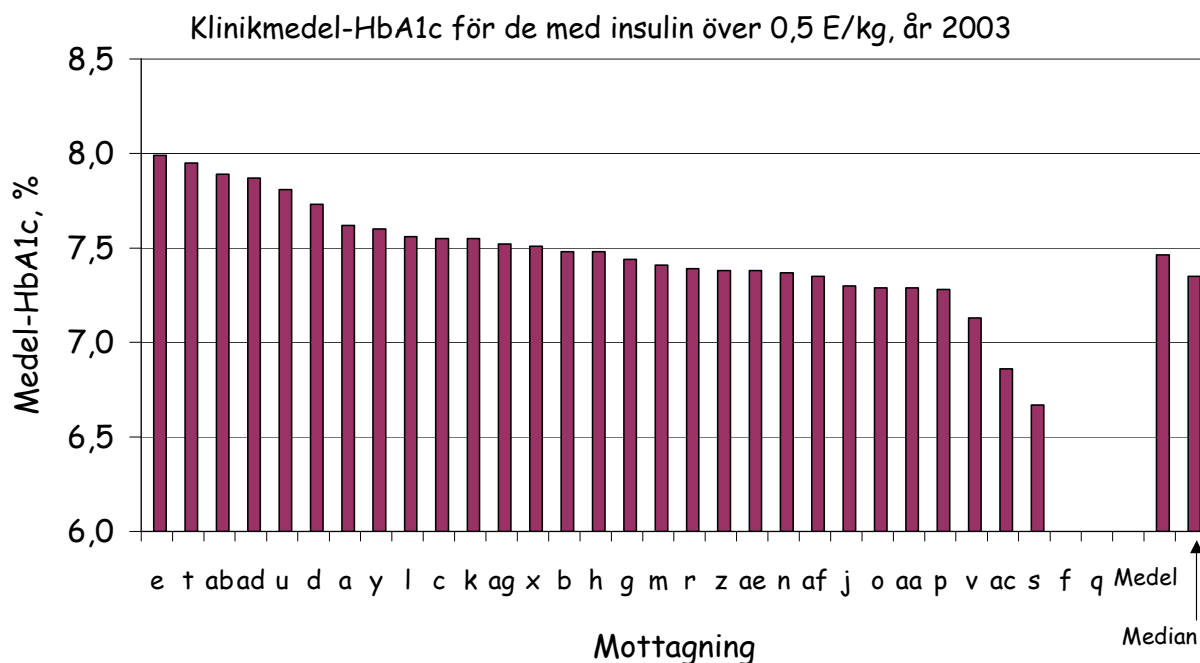


Fig. 7

Två mottagningar som tidigare deltagit har i år inte kunnat delta p.g.a. problem med eget dataprogram. Spridningen av årsmedelvärden har minskat från 6,7 % – 8,5 % (år 2000) till 6,7 % – 8,0 % (år 2003). Det har skett en förbättring i HbA1c hos de som tidigare redovisade de högsta värdena, Fig. 8.

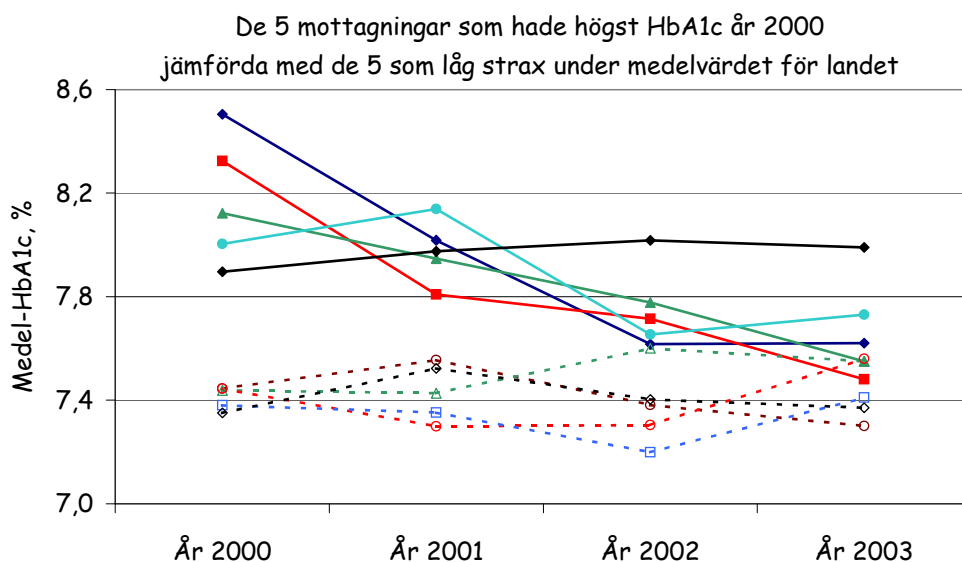


Fig. 8

Ur figuren kan man se att de fyra mottagningar som år 2000 hade högst HbA1c nu under 2003 ligger nära mitten för samtliga mottagningar. Man kan notera att den mottagning som låg som nr 5 från toppen inte har förbättrat sitt HbA1c och nu ligger högst av alla.

Eftersom man inte såg någon förändring i HbA1c bland de mottagningar som år 2000 hade HbA1c värden strax under medelvärdet är det sannolikt att resultaten från SWEDIABKIDS årsrapporter initierat den förbättring som framgår av Fig. 8. För hela landet var åren 2000-2003 medel-HbA1c 7,46; 7,46; 7,40; 7,46 %.

Årsmedelvärden av HbA1c för enskilda patienter visar stor spridning. Under år 2003 varierade de från HbA1c 3,6 – 14,0 %. Värdenas fördelning visar också en skevhet mot högre HbA1c. Det kan därför vara svårt att värdera skillnader mellan olika mottagningar. I år presenteras därför data även på ett nytt sätt. Percentilnivåer för samtliga patienter år 2003 har beräknats (Tabell 2) och använts för att beskriva spridningen av patienternas HbA1c vid olika mottagningar, Fig. 9-10. En mer detaljerad beskrivning av hur HbA1c varierar med ålder finns i Årsrapport för år 2001, Fig. 2.

Percentil	HbA1c, år 2003*
10	6,00 %
25	6,63 %
50	7,35 %
75	8,17 %
90	9,05 %
95	9,76 %
*De med insulinbehov >0,5 E/kg	

Tabell 2

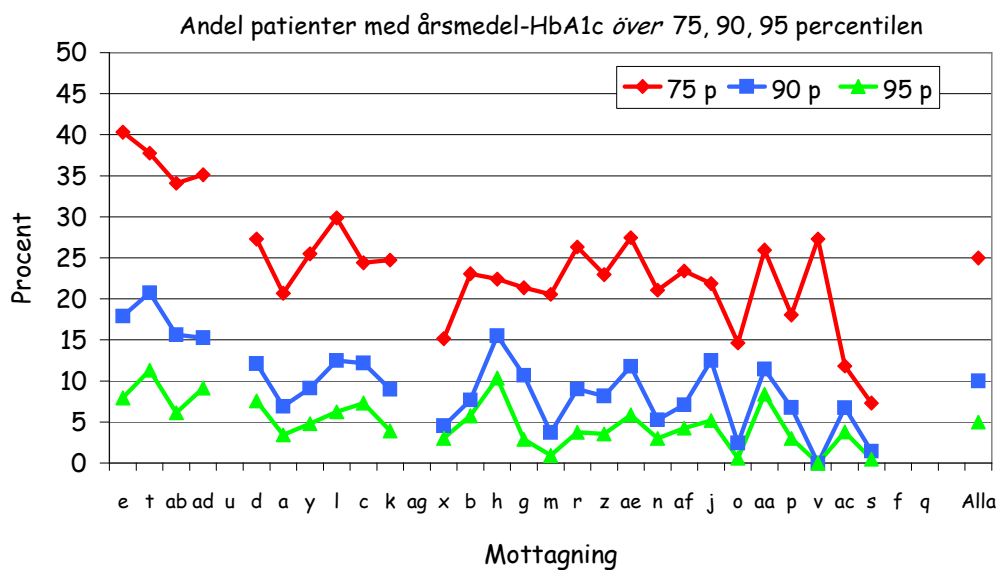


Fig. 9

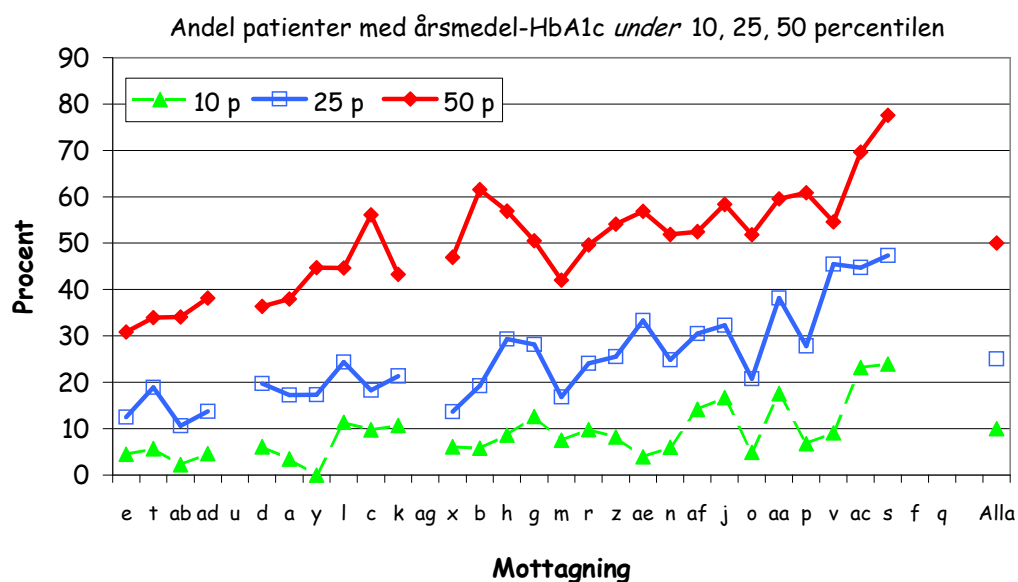


Fig. 10

Ordningen från vänster till höger är samma som i Fig. 7. Exempel på tolkningar:

Mottagning "e"

Fig. 9: De har högst HbA1c bland mottagningarna (= är längst till vänster, se Fig. 7) och har en hög andel (40 %) av sina patienter med HbA1c över 75-percentilen (=8,17 % i Tabell 2) mot alltså förväntat 25 %. Detta verkar inte kunna förklaras av många patienter med mycket höga HbA1c d.v.s. över 95-percentilen (= HbA1c 9,76 %). Det är därför mer troligt att mottagningen har en allmänt hög nivå.

Fig. 10: Man ser att de har en låg andel värden under 10-, 25-, 50-percentilerna. Samma slutsats.

Mottagning "o"

Fig. 9: Den mottagningen finns i den högra tredjedelen och har nästan inga patienter med höga HbA1c (se 90 och 95 percentilen). De har också bara 15 % av sina patienter med HbA1c över 75 percentilen mot alltså förväntat 25 %.

Fig. 10: Här ser man att de har nära genomsnittet av HbA1c under 25- och 50-percentilerna men inte så många riktigt låga HbA1c.

Alltså en ganska homogen patientgrupp vid denna mottagning och det låga medelvärdet förklaras av att få har mycket höga HbA1c.

HbA1c hos flickor och pojkar

Diabetesbarn i Sverige Medel-HbA1c		
År	Flickor	Pojkar
2000	7,52 ±1,50	7,42 ±1,39
2001	7,50 ±1,37	7,43 ±1,36
2002	7,45 ±1,33	7,35 ±1,27
2003	7,54 ±1,33	7,39 ±1,26

Ref. värde 3,6 - 5,0 % (EQUALIS)

Patienter med insulindos >0,5 E/kg

Tabell 3

I Tabell 3 ser man att det varken för flickor eller pojkar har det skett någon tydlig förändring av HbA1c under de fyra åren. Värdena är inte direkt jämförbara eftersom antalet mottagningar och patienter ökat kraftigt sedan år 2000 (Fig. 1 + 3). Det har blivit allt fler äldre, upp till 18-20 år, och färre yngre patienter på mottagningarna under år 2003 (Fig. 2) vilket påverkar medel-HbA1c uppåt under 2003. HbA1c var 0,07 – 0,15 %-enheter högre hos flickor än pojkar de olika åren. Signifikant skillnad uppkom mellan pojkar och flickor enbart under åren 2002 och 2003 ($p < 0,01$) men materialet är starkt snedfördelat och behöver ytterligare bearbetning.

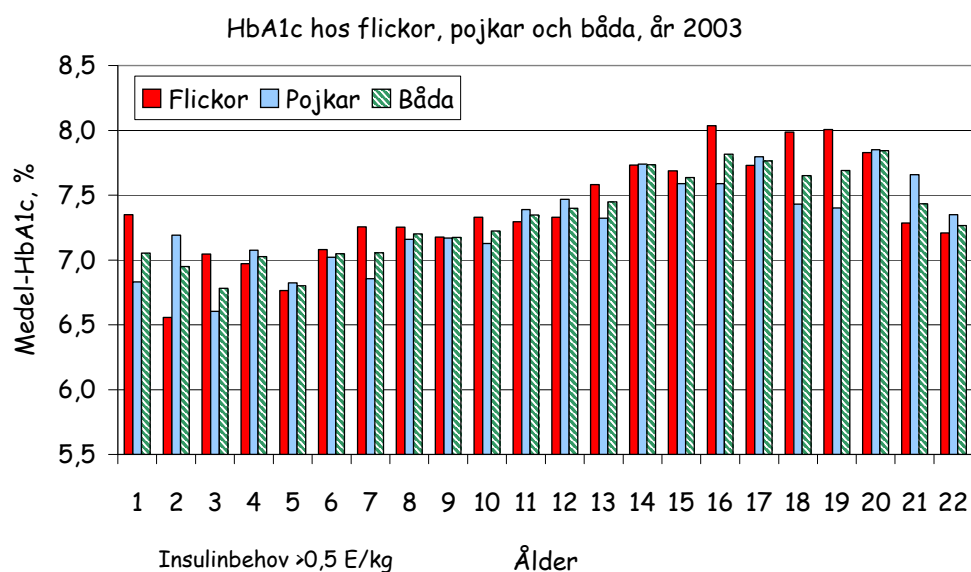


Fig. 11

Fig. 11 beskriver hur HbA1c varierar med åldern hos flickor och pojkar år 2003. Inte bara bland tonåringarna utan också bland mindre barn kan man misstänka att flickor har högre HbA1c än pojkar. För åldersgruppen 0-7 år hade flickor ett HbA1c på $7,07 \pm 0,99$ och pojkar $6,91 \pm 0,94$ men den skillnaden är inte signifikant.

Insulininjektioner

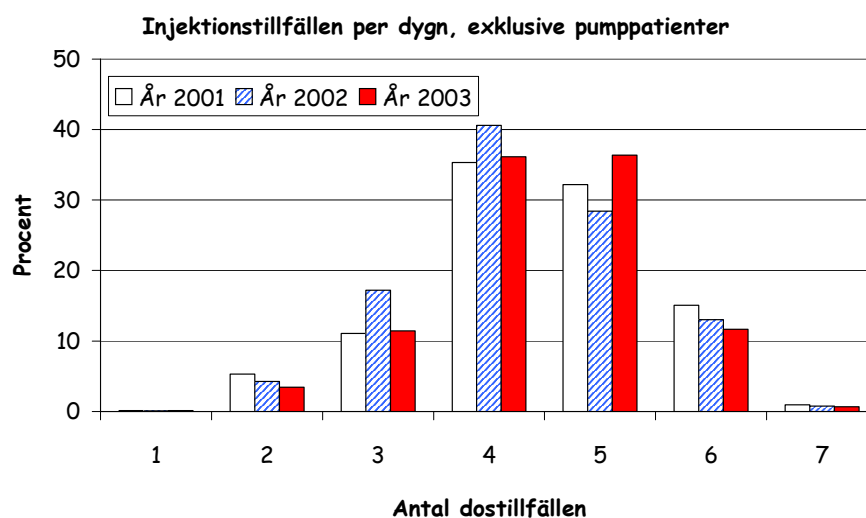


Fig. 12

Figur 12 visar att de barn som använder insulinspruta eller insulinpenna vanligen tar insulin vid 3 – 6 tillfällen per dag. Man kan ana en nedgång av de som tar insulin vid 2 resp. 6-7 tillfällen men det är små skillnader mellan åren.

Fig. 13 visar hur antalet insulintillfällen varierar med åldern. År 2003 har det blivit vanligare att ge de mindre barnen insulin vid fler tillfällen per dag vilket ställer ökade krav på medverkan från t.ex. dagispersonal.

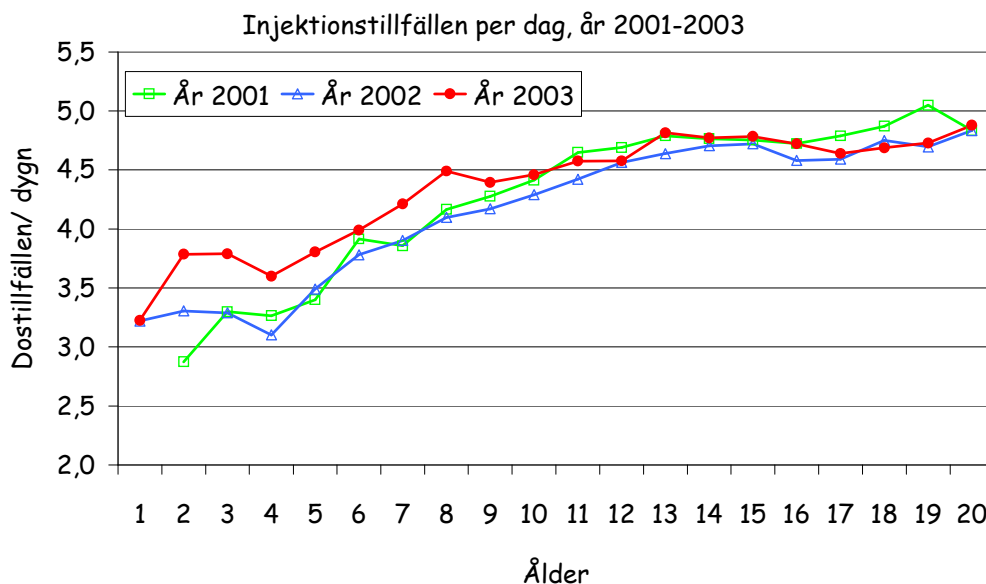


Fig. 13

Insulinpump

Bland rapporterade patienter hade 1036 patienter insulinpump. Procentuellt sett är det en kraftig ökning från tidigare år, Tabell 4.

Rapporterade pumppatienter		
År	Procent	Antal
2001	13	378
2002	17	712
2003	24	1036

Tabell 4

Fig. 14 visar att användningen av insulinpump ökar och mest i tonåren. I några åldersklasser har 35 % valt insulinpump. Men insulinpumpar blir även allt vanligare hos förskolebarn.

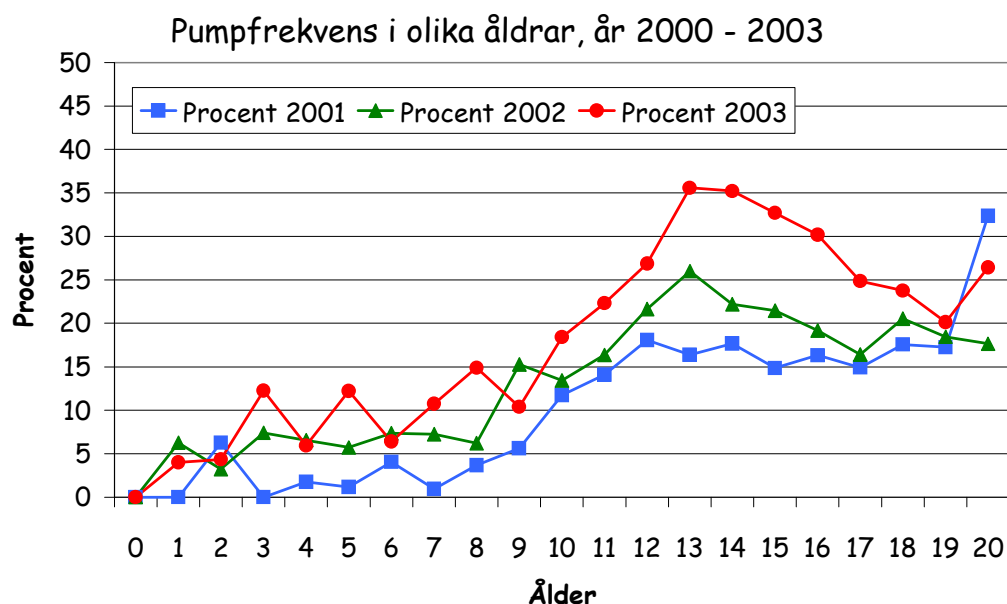


Fig. 14

Liksom under förra året har pumppatienterna ett högre HbA1c än hela gruppen och den skillnaden finns hos både flickor och pojkar, Tabell 5-6. Detta återspeglar troligen att högt HbA1c är en vanlig indikation att få insulinpump. Förskolebarnen, som generellt har ett lägre HbA1c (Fig. 4) får också allt oftare insulinpump. Stickproblem kan förklara ökningen bland de barnen.

Diabetesbarn i Sverige		
Medel-HbA1c		
År	Alla	Insulinpump
2000	7,46 ±1,45	
2001	7,46 ±1,36	
2002	7,40 ±1,30	7,55 ±1,27
2003	7,46 ±1,29	7,64 ±1,25

Ref. värde 3,6 - 5,0 % (EQUALIS)

Patienter med insulin dos >0,5 E/kg

Tabell 5

Diabetesbarn i Sverige			Insulinpump	
Medel-HbA1c				
År	Flickor	Pojkar	Flickor	Pojkar
2000	7,52 ±1,50	7,42 ±1,39		
2001	7,50 ±1,37	7,43 ±1,36		
2002	7,45 ±1,33	7,35 ±1,27	7,57 ±1,23	7,53 ±1,25
2003	7,54 ±1,33	7,39 ±1,26	7,66 ±1,28	7,61 ±1,21

Ref. värde 3,6 - 5,0 % (EQUALIS)

Patienter med insulindos >0,5 E/kg

Tabell 6

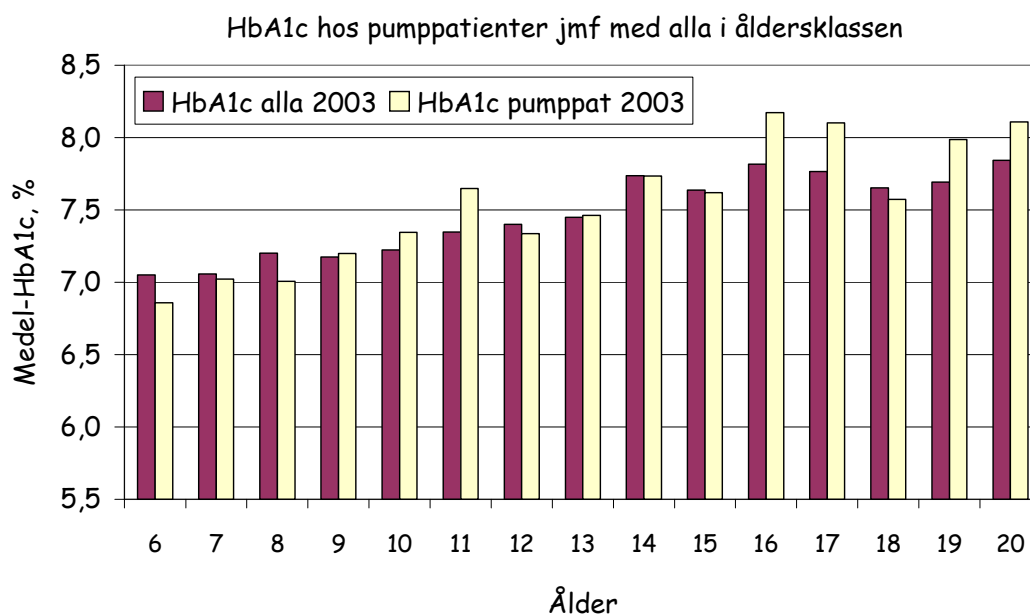


Fig. 15

Fig. 15 visar HbA1c i de åldersklasser där fler än 10 använder insulinpump. Högre HbA1c för de med insulinpump är koncentrerat till de övre åldersgrupperna och för åldersgruppen 16-20 år finns ett signifikant högre HbA1c hos pumppatienter än hos alla i gruppen ($p < 0,01$; HbA1c 0,26 %-enheter högre hos pumpanvändare).

Retinopati

Rapporteringen av ögonbottenfoto har ökat men saknas år 2003 från 7 av 29 mottagningar. Under 3-årsperioden 2001-2003 undersöktes 1436 patienter över 10 år minst en gång. År 2001 var 2215 patienter över 10 år och år 2003 var 3375 över 10 år vilket tyder på att det ännu saknas en del uppgifter om ögonbottenfoto alternativt att ögonbottenfoto utförs mindre ofta än rekommenderat. Enligt konsensus (MRF/Spri 1999) skall ögonbottenfoto göras vartannat år från 10 års ålder. ISPAD föreslår oftare.

Ingen patient som var yngre än 10 år hade under 2001-2003 retinopati.

Åldersfördelningen bland de som hade retinopati visas i Fig. 16.

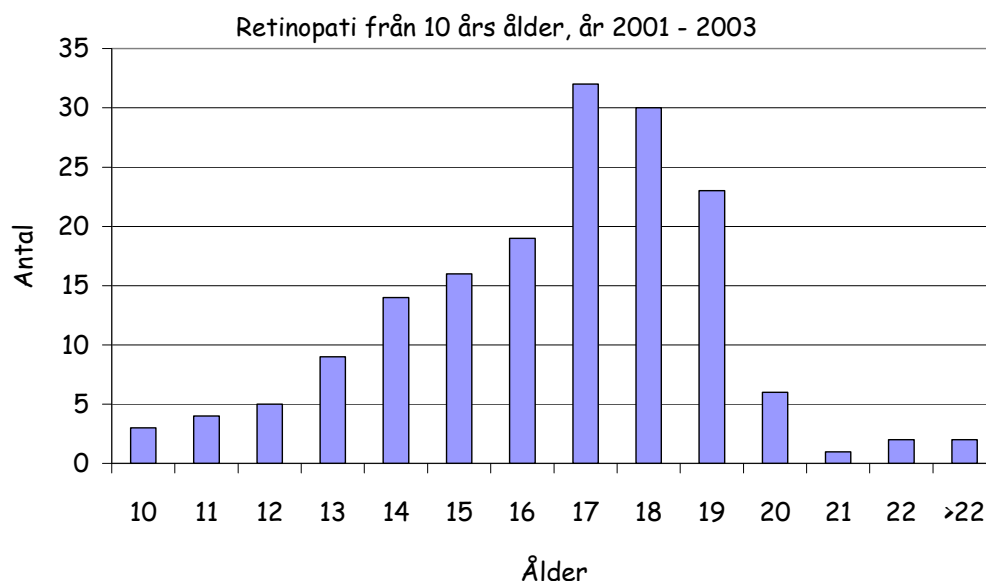


Fig. 16

Retinopati ökar kraftigare än antalet patienter (Fig. 2) upp till 17 år. Sänkningen därefter beror på det allt lägre antalet patienter i dessa åldersgrupper. Av de drygt 400 som undersöktes 2 gånger under åren 2001-2003 hittades hos 29 en ny retinopati eller försämrad retinopati. Av 166 med retinopati fick 159 diagnosen simplex retinopati. Av dessa hade 12 haft sin diabetes mindre än 5 år och var i åldern 13-19 år. Under perioden upptäcktes preproliferativ retinopati hos 2 och proliferativ retinopati hos 2 ungdomar. En av patienterna med proliferativ retinopati hade i tidigare undersökning haft preproliferativ retinopati men övriga hade haft normalt ögonbottenfoto. En ung kvinna (19 år) angavs ha behandlats med fotokoagulation. När rapporteringen blir mer fullständig kan man göra en beskrivning av hur både ålder och diabetesduration påverkar utvecklingen av retinopati.

Blodtryck

Samtliga mottagningar registrerar blodtryck på sina patienter. Några mäter blodtrycket vid de flesta besök men de flesta mindre ofta. Om man mätt blodtryck så gjordes det i hälften av fallen en gång under året och hos en fjärdedel mätte man minst 3 gånger under året. Fig. 17 visar hur vanligt det var att blodtrycket kontrollerades minst en gång under året hos barn in olika åldrar. För ca 40 % av tonåringarna finns inget blodtryck registrerat under år 2003.

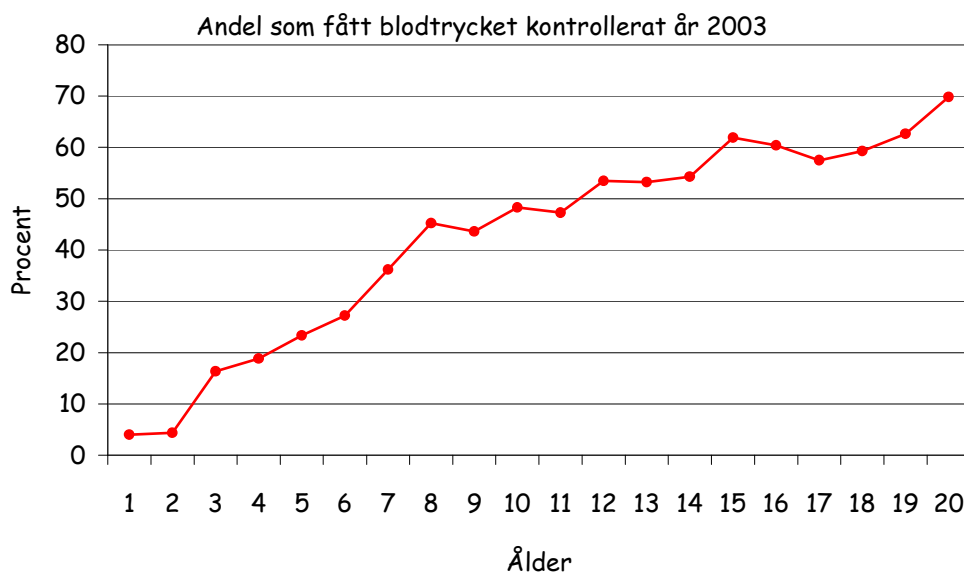


Fig. 17

Mikroalbuminuri = U-albumin

Uppgift om U-albumin finns från 60 % av mottagningarna. Totalt 899 patienter lämnade 1304 prov under år 2003.

Fem procent av de undersökta (44 st) hade U-albumin >20 mg/L och/eller >20 µg/min i något prov under året. Av dessa kunde man hos 5 st verifiera albuminurin under året men 13 hade ett normalt resultat vid kontroll.

Rökning

Uppgifter om patienternas rökning finns från 8 av 29 mottagningar. Enligt dessa uppgifter skulle enbart 20 av 452 patienter över 10 år röka. Det motsvarar 4% och är en osannolikt låg siffra. Riktade studier har inte kunnat visa att ungdomar med diabetes röker mindre än sina kompisar.

NYINSJUKNADE UNDER ÅR 2003

Under år 2003 rapporterade samtliga kliniker som vårdar nyinsjuknade sina nya diabetespatienter på blankett till registret. Registreringen är rikstäckande. För att få in samtliga nyinsjuknade sänds kontrollistor ut ett par gånger per år. På samma sätt har också tidigare års data kunnat ökas med ca 5 %. Också genom utbyte av data mellan Umeå-registret och SWEDIABKIDS valideras rapporteringen.

Antalet nyinsjuknade under år 2003 var 730 (2000-2002: 683-734). Av dessa var 89 % (651) under 15 år och 17 % (121) under 5 år.

Nyinsjuknade i diabetes				
	År 2000	År 2001	År 2002	År 2003
0-18 år	683	718	734	730
<15 år	616	643	648	651
<5 år	118	140	132	121

Tabell 7

DISS och SWEDIABKIDS överlappar för gruppen 15-18 år. Vid jämförelse mellan registren kan man se att alla under 18 år inte kommer till en barnklinik vid insjuknandet, Tabell 8. Det blir allt vanligare ju äldre patienten är och för 17-åringar kom var tredje direkt till vuxenklinik och fortsatte sin vård där. I vårdprogrammet för barndiabetes (s. 156) anges "Ungdomar mellan 15-18 år som insjuknar i diabetes och som fortfarande går kvar i skolan tas bästa om hand vid de barn- och ungdomsmedicinska klinikerna."

Nyinsjuknade år 2000 - 2002			
	Primärt vuxenklinik	Procent	Totalt n
15 år	1	1%	116
16 år	8	10%	77
17 år	21	33%	64
15 - 17,9 år	30	11%	

Tabell 8

Fördelningen av HbA1c bland nyinsjuknade var likartad under alla fyra åren, Fig. 18. Mindre barn har lägre HbA1c vid insjuknandet än äldre. Genomsnittligt HbA1c var oförändrat. Det tyder på att barnen varken kommer tidigare eller senare till diagnos.

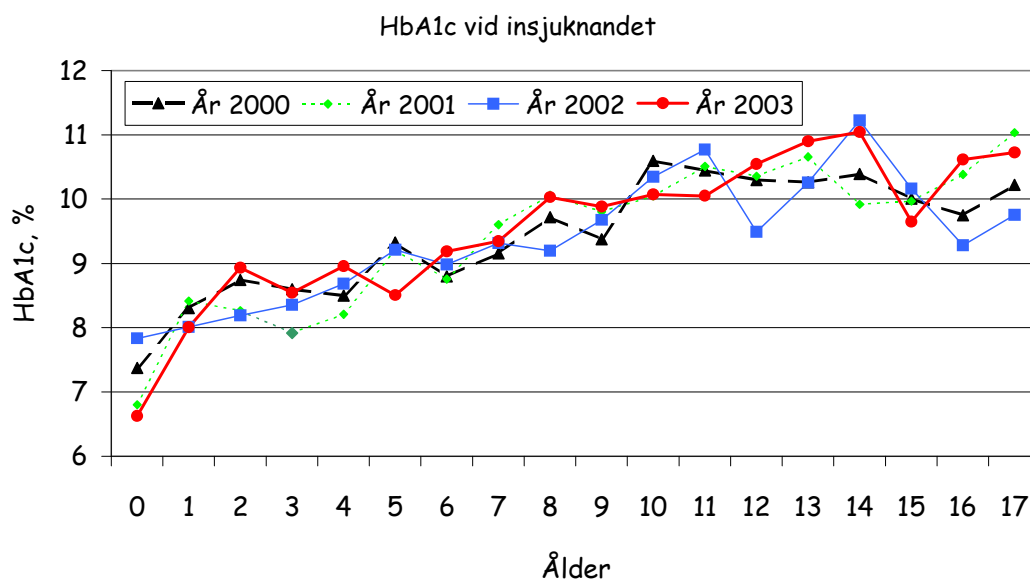


Fig. 18

Totalt sett var metabol acidosis mindre frekvent än vad som rapporterats från andra länder och det var lika vanligt i alla åldrar. I gruppen med pH <7,00 ingår 8-14 barn per år.

Metabol acidosis vid insjuknandet, procent					
	År 2000	År 2001	År 2002	År 2003	År 2000 - 2003
pH <7,00	1,8	1,8	1,2	2,0	1,7
pH <7,10	3,8	3,2	3,8	4,4	3,8
pH <7,30	17	14	17	16	16
Antal pH	651	651	691	704	2697
Totalt insjuknade	683	718	734	730	2865

Tabell 9

Sammanfattning

1. Allt fler mottagningar deltar i kvalitetsarbetet och allt fler registrerar mer om mottagningsbesöken.
2. En större andel av patienterna var äldre och färre yngre under år 2003 men övergången till vuxensjukvården sker liksom tidigare år vid 18-20 års ålder d.v.s. enligt vårdprogrammet.
3. Spridningen i HbA1c mellan mottagningar fortsatte att minska. Från starten har HbA1c-nivån på de kliniker som haft de högsta värdena visat en påtaglig förbättring. Övriga har i stort legat kvar på sin nivå. Det innebär att vården blivit mer jämlik. Det finns fortfarande en skillnad mellan det mål som vuxensjukvården har satt upp och vad som idag kan uppnås inom barndiabetesvården.
4. Mindre barn fick allt fler insulininjektioner per dag.
5. Användandet av insulinpumpar ökar kraftigt.
6. Fler barn framför allt ungdomar bör få sitt blodtryck kontrollerat.
7. Rökning är underrapporterat.
8. Det förefaller som att följsamheten till vårdprogrammet för barndiabetes från 1996 kan förbättras avseende retinopatiscreeing, nefropatiscreeing (U-albumin).
9. Insjuknandet i diabetes förefaller att öka men barnen är lika sjuka nu som tidigare när de kommer till diagnos.
10. Var 10:e 16-åring och var tredje 17-åring som insjuknar i diabetes omhändertas inte vid en barnklinik.

Göteborg 2004-09-17

Bengt Lindblad
Registerhållare
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg

Styrguppen:
Bengt Lindblad, Leif Blom, Gun Forsander (t.o.m. mars 2004), Ragnar Hanås, Ulf Samuelsson, Ingmar Zachrisson