

År 2008 Årgång 21 Nr 4





# **SWEDIABKIDS**



# Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes 0 - 18 år

# Rapport av data från år 2007 (registrets 8:e år)

Styrgruppen

Registerhållare

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

Soffia Gudbjörnsdottir (NDRs registerhållare) Diabetes Centrum SU/Sahlgrenska 413 45 Göteborg soffia.gudbjornsdottir@medic.gu.se

Auste Pundziute-Lyckå
Barn- och ungdomskliniken
Södra Älvsborgs Sjukhus
501 82 Borås
auste.pundziute-lycka@vgregion.se

Svante Norgren
Barnens sjukhus
Karolinska universitetssjukhuset/KS
141 86 Stockholm
svante.norgren@klinvet.ki.se

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

Ingmar Zachrisson Barndiabetes Q2:05 Astrid Lindgrens Barnsjukhus Karolinska universitetssjukhuset/KS 171 76 Stockholm ingmar.zachrisson@ki.se

Ansvarig utgivare Doc Björn Eliasson

Redaktör Doc Stig Attvall Diabetescentrum SU Sahlgrenska 41345 Göteborg stig.attvall@medicine.gu.se

Tryck: Litorapid Media AB

ISSN 1401-2618

# Årsrapport

Bakgrund och syfte

Diabetes är den näst vanligaste kroniska sjukdomen hos barn och ungdomar och 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. Detta kvalitetsregister registrerar samtliga som insjuknar före 18 år i diabetes oavsett vilken genesen är d.v.s. även typ 2 diabetes, MODY (=Maturity Onset of Diabetes in the Young), sekundär diabetes och andra mindre vanliga former av diabetes. Hälften av alla med typ 1 diabetes har insjuknat under barnaåren. Utifrån dagens kunskap är typ 1 diabetes den helt dominerande typen av diabetes hos barn och ungdomar. År 2007 insjuknade i Sverige 685 barn under 18 år i diabetes. Av dessa var 83 % under 15 år, en lika stor andel som föregående år (87%).

Samtliga barnkliniker samt några få öppenvårdsmottagningar som har diabetesteam bedriver barndiabetesvård. Mottagningarnas storlek varierar från 23 – 686 patienter. Totalt sköts ca 7700 barn vid dessa mottagningar.

Kvalitetsarbete med enkäter initierades av Sektionen för endokrinologi och diabetes inom Svenska Barnläkarföreningen år 1992 och starten 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 och följer anvisningarna i PUL (SFS 1998:204). 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 kommuntillhörighet. 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, SKL 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. Registret beskriver skillnader i resultat mellan olika mottagningar 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 (subkutant) är ytterligare ett hjälpmedel. Nya och dyrare insulinanaloger har kommit i kliniskt bruk och fler analoger är på gång. Insulinpennor utvecklas hela tiden. Insulinpumpar blir fler och allt vanligare även för de mindre barnen. Detta ställer allt större krav på diabetesteamen men kan också innebära att patienterna får en förbättrad metabol kontroll och bättre livskvalitet. 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 diabetespatienterna liksom ekonomiska vinster för samhället. Under den tid som barnen får sin vård via barndiabetesmottagningarna får de bara i enstaka fall sådana kroniska komplikationer som ger symtom/sjukdom orsakade av diabetes. Barndiabetesvården kan alltså inte som vuxendiabetologin värdera sina resultat efter förekomsten av t.ex. stroke, hjärtkärlsjukdom, amputationer, nedsatt njurfunktion eller nedsatt syn. I stället behöver kvaliteten inom barndiabetessjukvården värderas efter andra mått t.ex. hur många patienter genomgår de åtgärder som förväntas enligt det nationella vårdprogrammet. Många viktiga kvalitetsparametrar är gemensamma med vuxendiabetologin men det finns väsentliga strukturella skillnader i hur vården bedrivs. Därför ser uppföljningsbehovet olika ut inom vuxendiabetologin och barnsjukvården.

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 tillbud med ketoacidos, allvarliga hypoglukemisymtom som medvetslöshet och kramper samt non-compliance. Dödsfall är mycket ovanliga.

SWEDIABKIDS är också en källa för forskning. Registret är troligen det största av de nationella kvalitetsregister som följer upp varje besök som patienten gör p.g.a. sin sjukdom.

Barndiabetessjukvården är genom registerhållaren för SWEDIABKIDS sedan flera år representerad i NDR (Nationella Diabetesregistret) och sedan 2006 ingår registerhållaren för NDR i styrgruppen för SWEDIABKIDS. För den långssiktiga analysen inom vuxensjukvården är det av värde att kunna ta hänsyn till vad som händer under barnaåren. Den pediatriska diabetesvården har också behov av att få reda på hur det går med patienterna under tidig vuxen ålder.

DISS (Diabetes incidensstudien i Sverige) registrerar nyinsjuknade som är 15 – 34 år vid debuten. Det innebär att SWEDIABKIDS och DISS delvis överlappar varandra. Denna överlappning planerades då SWEDIABKIDS startades.

Att vuxendiabetologin och barnsjukvården till väsentliga delar är olika utesluter inte ett tekniskt samarbete. I flera år har SWEDIABKIDS verkat för ett samgående, som nyligen kunde realiseras genom riktade utvecklingsmedel från SKL. Ett modernt Internetbaserat register har skapats. Sedan 1 januari 2008 är SWEDIABKIDS i Nya NDR i bruk och historiska data från 150.000 besök har förts över från det gamla FileMaker-registret.

Rapporten innehåller nu data för 8:e året. Jämförelser med tidigare år presenteras.

#### Deltagande enheter

#### 1. Nyinsjuknade

39 mottagningar tar emot nyinsjuknade diabetespatienter alla rapporterar till registret.

#### 2. Uppföljning av diabetesvården

År 2007 deltog samtliga 43 barndiabetesmottagningar med data.

SWEDIABKIDS innehåller dec. 2007 data från över 156000 (år 2006: 125000) besök från drygt 11200 (9400) barn med diabetes.

För år 2007 har data från 7712 (6856) patienter analyserats. Under året registrerades 26664 (23359) besök. Registret ger alltså en komplett bild av barndiabetesvårdens resultat.

#### Kvalitet och validitet

Data för år 2007 har hämtats ur FileMaker-programmet DIABETESREGISTER, ett dataprogram som var ett verktyg i den dagliga diabetesvården och samtidigt ett hjälpmedel för den kontinuerliga lokala kvalitetsuppföljningen. DIABETESREGISTER tillhandahölls utan kostnad och uppgraderades fortlöpande under perioden 1992-2007. Felinmatning i DIABETESREGISTER begränsades genom att inmatade data testades för rimlighet. Extremvärden kunde accepteras efter aktivt godkännande vid inmatningen. För årets rapport använde 3 av 43 mottagningar egna mer eller mindre utvecklade program, med delvis bristfälliga databaser. Totalt finns nu i landet 43 barndiabetesmottagningar. Liksom tidigare år gäller att de som använder egna dataprogram inte kan delta med alla uppgifter.

#### Register

Registret som använts för insamling av 2007 års data och som är underlaget för denna rapport beskrivs här. Det nya registret SWEDIABKIDS beskrivs på sid. 8 under *Utveckling*.

Sektionens registerprogram, DIABETESREGISTER, är ett arbetsredskap som underlättar den dagliga diabetesvården.

#### *Inrapportering*

- Till uppföljningsregistret har hittills inrapportering av data skett på elektroniskt medium 1 gång per år.
- Inrapportering av nyinsjuknade sker tills vidare 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. Detta är tredje året som årsrapporten innehåller öppna data. Det innebär att resultat från enskilda kliniker kan identifieras. En ofullständig rapportering behöver inte spegla att patientdata saknas utan är ofta uttryck för olikheter i vad man valt att registrera. Skillnader mellan olika mottagningar måste analyseras bl.a.

- mot den bakgrunden. Data sammanställs i årsrapporten och sänds en gång per år till samtliga barndiabetesmottagningar.
- De viktigaste resultaten för år 2007 återrapporterades i mars 2008. Denna årsrapport är en djupanalys av verksamheten under år 2007.
- Sammanställda data över nyinsjuknade återrapporteras till resp. klinik flera gånger per år.

#### Registerdata

Registret består av både processdata och resultatdata. Nedanstående uppgifter bearbetas. Några av dem och ett flertal andra beräknas automatiskt i DIABETESREGISTER. De uppgifter som inte förändras mellan besök förs över automatiskt. Ambitionen är att understrukna uppgifter skall rapporteras. För lokalt bruk utnyttjas fler uppgifter och sammanställningar ur registret.

#### Basuppgifter

<u>Personalia</u>, adress och hemtelefon, uppgift om föräldrar, arbetstelefon. <u>Kommun.</u> Hereditet för diabetes.

Diagnos

HbA1c vid debut och fortlöpande.

pH, stand. bikarbonat, base excess vid debut.

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

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

<u>Datum för urinprov</u>, urinvolym, <u>U-albumin i ug/min eller i mg/L eller (albumin/kreatinin)-kvot</u>, start och slut av insamlingen, U-kreatinin.

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

Rökning, antal gånger per dag, vilken period som avses, datum för registrering
Snusning, antal gånger per dag, vilken period som avses, datum för registreringen
Hypoglukemi och ketoacidos, antal gånger, antal tillfällen med sjukhusvård, nivån då symtom
på hypoglukemi uppträder, datum för händelserna. Grad av acidos vid ketoacidostillbud,
datum för händelserna.

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

Årskontrollprover: Datum för prov

Övrigt

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

Glomerulär filtration, datum för undersökning, resultat, metod.

#### Kommande

Livskvalitetparametrar enligt DISABKIDS.

#### 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 helt eller nästintill helt.
- 2.1. Ett gemensamt program har använts av alla mottagningar utom 3 (sektionens DIABETESREGISTER utvecklat i FilemakerPro av Bengt Lindblad).
- 2.2. Registret innehåller nu data från samtliga barn i Sverige som har diabetes.
- 2.3. Registret och årsrapporten fungerar som ett pedagogiskt instrument för den lokala kvalitetsprocessen. Årsrapporten har hittills inte gett någon värdering av mottagningarnas resultat, d.v.s. 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.
- 2.4. SWEDIABKIDS har lett till en tydlig förbättring av den metabola kontrollen.
- 2.5. Registret visar att vården sker på lika villkor för pojkar och flickor.
- 2.6. Registret är ett kraftfullt redskap i arbetet att fastställa målnivåer.
- 2.7. Registret används i flera forskningsprojekt.
- 3. Vissa syften kräver flera års kontinuerlig uppföljning och årets jämförelser beskriver utvecklingen under perioden 2000 2007.
- 4. Många parametrar har rapporterats nästan fullständigt men uppgifter om framför allt ögonkontroller, albuminuri och rökning, snusning, pubertet behöver utökas.
- 6. Data över vilka som är nyinsjuknande jämförs med motsvarande uppgifter i SCDR-registret i Umeå.

#### Utveckling

DIABETESREGISTER i FileMaker har sedan 1 januari 2008 ersatts av Internetregistret SWEDIABKIDS, den ena delen av Nya-NDR. Efter ingående beredning i augusti 2006 gav Styrelsen för Sektionen för endokrinologi och diabetes SWEDIABKIDSs styrgrupp i uppdrag att fortsätta kvalitetsarbetet med samma innehåll som tidigare då det webb-baserade registret skulle utvecklas. En viktig del var att genomföra den gemensamma tekniska plattformen såsom förstudien föreslagit (SWEDIABKIDS – Förstudierapport v1.1). Databasen skulle också vara gemensam med ett vidareutvecklat NDR. Med SWEDIABKIDS har det gått att få ett mer utvecklat registerstöd, beslutstöd och hög interaktivitet. Det ger en direkt återkoppling så att resultat från den egna kliniken *on-line* jämförs med uppgifter för hela landet. Vårdstödet har utvecklats bl.a. så att programmet signalerar när sällan förekommande åtgärder inte har genomförts enligt nationella vårdprogrammet. 'Aktuellt om min diabetes' är den automatiskt skapade sammanställning av de senaste besöken, som patienten tar med sig hem efter besöket. Möjligheten att ta fram egen konfigurerad statistik har vidareutvecklats. Avancerad sökning kan ske på klinikens alla data. Det ingår en möjlighet till export av sökdata för fortsatt bearbetning i externa program. Riktad information till olika målgrupper har tillkommit. SWEDIABKIDS kommer nu att kompletteras genom att en modul för Tillväxtkurvor adderas och att registret över nyinsjuknade, Incidensregistret, blir en integrerad del.

Nya-NDR (SWEDIABKIDS + NDR) skapar ett nationellt diabetesregister som är större än något känt system. Det tillåter båda registren att fullfölja sina syften. Många framtida funktioner, kring exempelvis patientmedverkan, kommer att underlättas då man kan utnyttja inbyggda funktioner för bland annat säkerhet, systemintegration och gränssnittsanpassning.

#### Nya-NDR innebär

- ett webbaserat system med gemensam teknisk plattform för NDR.nu och SWEDIABKIDS.
- förutsättningar för att longitudinellt följa diabetesförloppet under patientens hela sjukdomsperiod
- en heltäckande teknisk lösning för nationell kvalitetsuppföljning av all diabetes i landet
- ett incidensregister
- tillväxtkurvor för längd, vikt och BMI för barn

Nya-NDR ger förutsättningar för direkt överföring av data från journalsystem. Det pågår ett arbete att automatiskt överföra data i journaldatasystem till kvalitetsregister (IFK projektet) med NDR som pilot. En sådan automatisk överföring kommer att underlätta registreringen och gör att nya uppgifter kan tillföras på ett säkert sätt.

#### Rapporter och publikationer

- 1. Stickrädsla hos barn och ungdomar med diabetes. Med kand Magnus Karlegärd, med kand Stefan Eldholm, Bengt Lindblad, Lars Sigström. Poster Riksstämman 2001
- 2. 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
- 3. Metabol acidos och HbA1c vid diabetesdebut hos barn och ungdomar. B Lindblad, L Blom, R Hanas, B Lindberg, U Samuelsson. Poster Riksstämman nov 2001, Stockholm.
- 4. 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
- 5. Insulin regime was changed but HbA1c did not improve after summer camps for children with diabetes. Marie Hallman, Bengt Lindblad. Poster ISPAD, Graz, 2002
- 6. Albumin/creatinine ratio within the normal range in diabetic children. Bengt Lindblad, Marie Hallman, Gunnel Nordfeldt. Poster ISPAD, St Malo, 2003
- 7. 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
- 8. 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

- 9. HbA1c hos barn och ungdomar som inte har diabetes. Anna Kjessler, Lars Gelander, Bengt Lindblad. Poster. Riksstämman 2004
- 10. Kontinuerlig glukosmätning Indikation och effekt på HbA1c. Peter Adolfsson, Bengt Lindblad. Poster. Riksstämman 2004
- 11. 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
- 12. 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
- 13. Det svenska kvalitetsarbetet inom barndiabetes har bidragit till en mer jämlik vård. Bengt Lindblad, Svensk Förening för Diabetologi (SFD), Växjö 13-14 maj 2004
- 14. Nationellt register för barn och ungdomsdiabetes. Bengt Lindblad. Regiondag för Södra Regionens diabetesteam, 27 augusti 2004
- 15. Barndiabetesvården och Nationellt register för barn och ungdomsdiabetes. Presentation för NU-sjukvårdens utförarstyrelse (politisk). Ragnar Hanås. Sept. 2004
- 16. Predisposing Conditions and Insulin Pump Use in a 2-Year Population Study of Pediatric Ketoacidosis in Sweden. Ragnar Hanas, Bengt Lindblad, Fredrik Lindgren, American Diabetes Association, San Diego 2005
- 17. Predisposing Conditions and Insulin Pump Use in a 2-Year Population Study of Pediatric Ketoacidosis in Sweden. Ragnar Hanas, Bengt Lindblad, Fredrik Lindgren, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Krakow, augusti 2005.
- 18. SWEDIABKIDS, Bengt Lindblad, 'Från embryo till vuxen individ ur diabetologiskt perspektiv', SFDs höstmöte 20-21 oktober 2005, Göteborg.
- 19. SWEDIABKIDS, Bengt Lindblad, Regionmöte i VGR, Göteborg, mars 2006
- 20. Is there an epidemic of childhood diabetes? Bengt Lindblad, Sweden-Seattle childhood diabetes research symposium novel approaches to prediction, prevention and cure, Seattle, april 2006
- 21. SWEDIABKIDS The Swedish national pediatric diabetes registry. Bengt Lindblad, Scandinavian Society for Study of Diabetes, Reykjavik, Island, maj 2006

- 22. (BDD) Better Diabetes Diagnosis; a national study on newly diagnosed diabetes shows an altered HLA genotype distribution from 1986-87. A. Carlsson, L. Blom, G. Forsander, S. A. Ivarsson, B. Johnsson, A.-K. Karlsson, A. Kernell, Å. Lernmark, B. Lindblad, J. Ludvigsson, C. Marcus, A. Nilsson, H. Rastkhani, I. Zachrisson; on behalf of the BDD Study Group, Sweden. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Cambridge september 2006 *och* European Association for Study of Diabetes, Köpenhamn, september 2006.
- 23. Diabetes in school. "What care should we expect"? M. Hallman, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes Cambridge, september 2006
- 24. Den åldersberoende skillnaden i insulinbehandling är på väg att försvinna. Marie Hallman, Bengt Lindblad. Riksstämman 2006 i Göteborg.
- 25. Diabetic ketoacidosis and cerebral edema in Sweden a 2-year pediatric population study, Ragnar Hanas, Fredrik Lindgren, Bengt Lindblad, Diabetic Medicine, 2007;24(10):1080-5
- 26. A1C in children and adolescents with diabetes in relation to certain clinical parameters: the Swedish Childhood Diabetes Registry SWEDIABKIDS. Lena Hanberger, Ulf Samuelsson, Bengt Lindblad and Johnny Ludvigsson. Diabetes Care, 2008; 31(5):927-9
- 27. Interkurrenta infektioner. Ragnar Hanås, Bengt Lindblad, Sture Sjöblad. Kapitel 22 i boken Barndiabetes d.v.s. det nationella vårdprogrammet för barndiabetes, submitted 2008
- 28. Kirurgi. Måna Wallensteen, Eva Örtqvist, Bengt Lindblad. Kapitel 23 i boken Barndiabetes d.v.s. det nationella vårdprogrammet för barndiabetes, submitted 2008
- 29. Nationella diabetesregister. Gisela Dahlquist, Bengt Lindblad, Sture Sjöblad. Kapitel 31 i boken Barndiabetes d.v.s. det nationella vårdprogrammet för barndiabetes, submitted 2008
- 30. DISABKIDS Swedish reliability study. John Eric Chaplin, Marie Hallman, Bengt Lindblad, submitted 2008
- 31. Assessment of childhood diabetes-related quality of life in a sample of children in West Sweden. John Eric Chaplin, Agne Lind, Ragnar Hanas, Nils Wramner, Henrik Tollig, Bengt Lindblad, submitted 2008

Rapporter vid SK-kursen i praktisk diabetologi 15-18 mars 2004 Lionsdagen i Göteborg, 2004, 2007, 2008 Regiondag för endokrinologi och diabetes, Göteborg, 2004, 2005, 2007 Artiklar om kvalitetsarbetet inom barndiabetes i

Diabetolognytt, 2003, 2004, 2005, 2006 MED Vetenskap, 2003 Sticket, 2002, 2004

Verksamheten har sedan 2000 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 2000-2008

# 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

Bättre Diabetes Diagnostik (BDD). Nationell studie av nyinsjuknade diabetesbarn. Bl.a. ingår antikroppsanalys, genetisk analys och utvidgad familjeanamnes och även grad av sjukdom vid debuten.

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, BDD study group

Overweight in childhood diabetes in Sweden. Bengt Lindblad, Ulf Samuelsson, Claude Marcus

Outcome measures improving Clinical decision Making quality in paediatrics (OCCAM); Collaborative project. Small or medium-scale focused research project. FTP7COOP-HEALTH-2007-3.1.4. Improving clinical decision making. Principal coordinator John Chaplin, Göteborg University. Göteborg.

Strukturella o/e processorsaker till variation i HbA1c mellan olika kliniker. Lena Hanberger, doktorandarbete.

#### RESULTAT

#### KVALITETSUPPFÖLJNINGSREGISTRET

#### Processdata

#### Patienterna

Fig. 1 visar hur antalet patienter i registret har ökat. År 2007 är första året som samtliga barndiabetesmottagningar rapporterade patienter vilket innebär att 100 % av landets barndiabetespatienterna ingår, totalt 7712 patienter.

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. Komplettering av historiska data sker fortlöpande men ger endast marginell påverkan på resultaten.

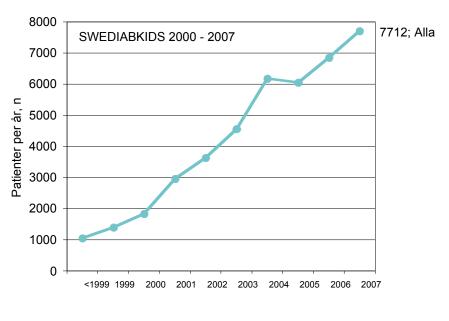


Fig. 1

År 2005 kunde en större enhet inte leverera data p.g.a. förändrad situation på kliniken.

#### Åldersfördelning

Det finns en tendens till att förskolebarn (0-6 år), barn i ålder 7-11 år och de äldsta (19-23 år) minskar, Tabell 1. Av detta följer att en ökad andel är i gruppen 12-18 år. En tidigare överflyttning till vuxensjukvården är den troliga orsaken till att den äldsta gruppen blir allt mindre. Vi har inga data som kan förklara att ungdomar som är i adolescensperioden lämnar barnsjukvården tidigare, men otillräckliga resurser är en möjlig förklaring.

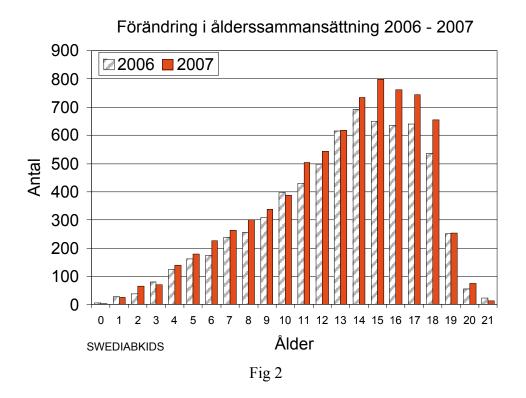
# Andel patienter i olika åldersklasser, %

Ålder	2003	2004	2005	2006	2007	
0 - 6	9,4	9,4	9,4	9,0	9,2	↓
7 - 11	28,3	26,5	24,5	23,8	23,2	Ţ
12 - 18	56,5	59,0	61,2	62,3	63,0	<b>↑</b>
19 - 23	5,8	5,1	4,9	4,9	4,6	Î

**SWEDIABKIDS 2008** 

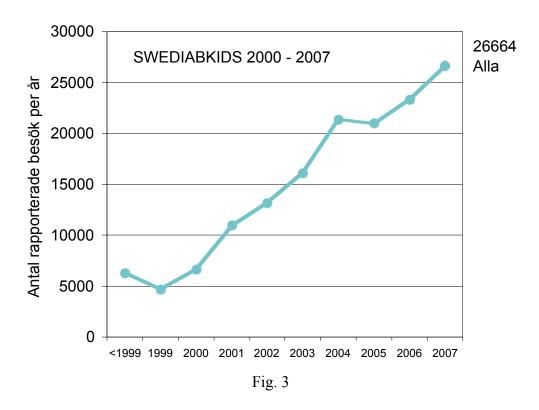
Tabell 1

Fig. 2 visar hur många som ingår i varje åldersklass år 2006 och 2007. Det exakta antalet i varje åldersklass anges i Tabell 2, sid. 17.



#### Besök vid mottagningarna

Fig. 3 visar hur antalet besök per år har ökat. Under år 2007 gjordes i hela landet 26664 besök. Antalet rapporterade besök förväntas motsvara samtliga besök eftersom registret används inte bara som ett kvalitetsregister utan också som ett dagligt beslutstöd – något som inte är tillgängligt på annat sätt.



#### 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 dem som har en betydelsefull insulinproduktion, d.v.s. är i remission från dem som saknar eget insulin. Ett vanligt sätt är att använda insulinbehovet och att anse att de som behöver mindre än 0,5 E/kg per dygn är i remission om blodsockret är välkontrollerat. Det ger ett grovt mått och tar t.ex. inte hänsyn till eventuell insulinresistens. Vi har tidigare visat (årsrapport för 2002 års data) att på kliniknivå påverkas HbA1c relativt lite av om man gör beräkningen bara på de HbA1c som tas då patienten är ur remission eller om man inkluderar alla HbA1c under året (HbA1c för alla besök var 0,1± 0,07 procentenheter högre än HbA1c för de som behöver mer än 0,5 enheter insulin/kg per dygn). 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). På detta sätt undviker man också att ett högt HbA1c vid debuten påverkar medelvärdet. För beräkningen behövs uppgift om HbA1c och insulinbehov per 24 h (automatiskt via insulinregim eller separat angivet) och vikt vid besöket och datum för besöket. Det är viktigt att alla dessa variabler registreras vid varje besök. Även debutdatum och födelsedatum skall finnas.

#### 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 årsmedelvärdet mindre av om patienten gör få eller många besök.

# HbA1c i olika åldersklasser år 2006 och 2007 8,5 **2006 2007 2007** 8,0 7,5 % Medel-HbA1c, 7,0 6,5 6,0 5,5 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 SWEDIABKIDS 2008 Ålder

Fig. 4

I de lägsta och högsta åldrarna finns det relativt få patienter och därför blir variationen mellan olika år större. Därför visas i Tabell 2 (sid. 17) antalet patienter som ingår i varje åldersklass. Som påpekades i förra årsrapporten så noteras i en av de äldsta åldergrupperna för 2006 ett starkt avvikande resultat, Fig. 4. En handfull patienter med extremt högt HbA1c påverkar medelvärdet i dessa åldersgrupper. Den åldersberoende skillnaden i HbA1c är likartade den som visats alla tidigare år. Men man ser också att den allmänna sänkningen av HbA1c som finns för år 2007 (Tabell 3, sid. 19) gäller överlag.

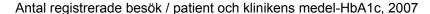
Ålder	2006	2007	2006	2007
	>0,5 E/kg	>0,5 E/kg	Alla	Alla
år	n	n	n	n
0	5	0	6	4
1	22	21	28	26
2	33	53	39	66
3	61	60	81	71
4	119	130	125	139
5	157	167	164	178
6	148	193	174	226
7	217	242	240	263
8	228	273	257	300
9	268	303	307	338
10	368	347	398	387
11	377	470	428	504
12	444	502	498	544
13	560	589	615	618
14	657	713	692	735
15	601	741	651	799
16	587	720	636	761
17	587	690	641	745
18	491	602	537	655
19	224	237	251	253
20	51	58	55	74
21	18	12	24	14
>21	9	8	11	12
Totalt	6232	7131	6858	7712

**SWEDIABKIDS 2008** 

Tabell 2

#### HbA1c och besöksfrekvens

De flesta mottagningar anger nu data från 2-5 (medel 3,5) besök per patient och år, Fig. 5. Fyra besök per år anses som normal frekvens; genomsnittet är i år liksom tidigare år lägre. När en patient rekommenderas återkomma för nytt besök påverkas säkert av olika lokala regler och resurser. Liksom tidigare syns inget samband mellan klinikens medel-HbA1c och genomsnittligt antal besök när jämförelsen görs på kliniknivå, Fig. 5.



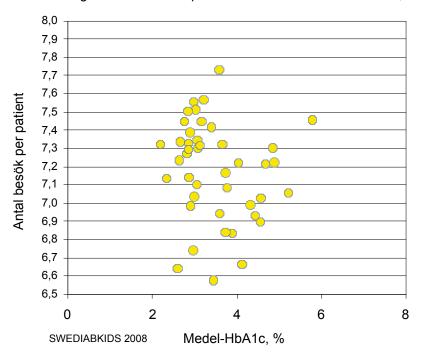


Fig. 5

#### HbA1c och mottagningar

Detta är tredje året som data redovisas så att de kan identifieras på sjukhusnivå. Fig. 6 visar olika mottagningars årsmedelvärden av HbA1c för de patienter som använder >0,5 E insulin per kg. Som tidigare är spridningen stor och för mindre enheter kan medelvärdet påverkas av enstaka patienter med högt HbA1c. År 2007 var HbA1c (medelvärde  $\pm$  SD) för alla patienter lägre än föregående år (7,18 %  $\pm$  1,35 %; år 2006: 7,25  $\pm$  1,35).

Bilaga 1 visar hur många patienter som totalt fanns vid de olika klinikerna under 2007 och hur många som ingår i klinikmedelvärdena i Fig. 6. Det totala antalet patienter vid klinikerna, högra kolumnen, visar en variation på 23 – 686, median 161.

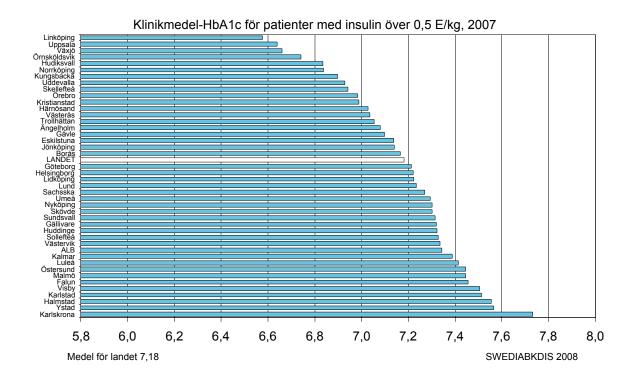


Fig. 6

Tabell 3 visar på en successiv förbättring av medel-HbA1c i landet. Under registrets första år var deltagande lägre (Fig. 1) varför case-mix är olika de olika åren. Pojkar har genomgående ett lägre HbA1c än flickor men HbA1c har förbättrats för båda. Trots ett ökat antal patienter i åldersintervallet 14 – 18 år (Fig. 2) är HbA1c lägre både för pojkar och för flickor år 2007 jämfört med 2006.

	Medel-HbA1c						
År	Flickor	Pojkar	Alla				
2000	7,56	7,42	7,49				
2001	7,45	7,37	7,42				
2002	7,41	7,32	7,37				
2003	7,55	7,39	7,47				
2004	7,46	7,27	7,36				
2005	7,31	7,12	7,20				
2006	7,32	7,18	7,25				
2007	7,23	7,14	7,18				

Ref. värde: 3,6 - 5,0 % (EQUALIS) Patienter med insulindos >0,5 E/kg SWEDIABKIDS 2008

Tabell 3

Klinikernas årsmedelvärden (2000-2007) för HbA1c redovisas i Tabell 4. I sista raden visas genomsnittligt HbA1c för deltagande kliniker. För att ge en uppfattning om hur HbA1c utvecklats vid olika kliniker anges i högra kolumnen ett mått som visar riktning på hur HbA1c *genomsnittligt* utvecklats under åren. Men bara för de kliniker som deltagit minst 4 år. Skalan är arbiträr. Ett negativt värde anger att HbA1c sjunkit vilket gäller de flesta kliniker. Ett positivt värde anger att HbA1c i genomsnitt ökat. Ett mer negativt värde betyder att kliniken har minskat sitt HbA1c mer än en klinik som har ett mindre negativt värde. De 5 som lyckats förbättra HbA1c mest är Ängelholm, Gävle, Lidköping, Jönköping och Kungsbacka. Av tabellen framgår också att de som redan har lågt HbA1c visar mindre förändringar.

Klinik	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	
ALB				2000	7,77	7,61	7,45	7,34	-0,145
Borås		7,38	7,43	7,59	7,39	7,22	7,25	7,17	-0,049
Eskilstuna		,				,	•	7,14	
Falun		7,19	7,26	7,32	7,23	7,34	7,49	7,45	0,045
Gällivare				7,39	7,28	7,39	7,50	7,32	0,008
Gävle				7,86	7,69	7,29	7,39	7,10	-0,182
Göteborg	7,44	7,29	7,31	7,56	7,30	6,96	7,18	7,21	-0,041
Halmstad	7,44	7,43	7,59	7,57	7,44	7,38	7,73	7,56	0,019
Helsingborg	7,62	7,50	7,24	7,45	7,23	7,30	7,38	7,22	-0,041
Huddinge					7,20	6,87	7,36	7,32	0,085
Hudiksvall				7,08	6,59	6,78	6,98	6,83	-0,011
Härnösand							6,75	7,03	
Jönköping				7,81	7,63	7,31	7,22	7,14	-0,175
Kalmar	8,12	8,00	7,75	7,44	7,53	7,41	7,33	7,39	-0,112
Karlskrona					7,98	7,74	7,75	7,73	-0,074
Karlstad	7.90	7,98	8,02	7,99	7,87	7,77	7,87	7,51	-0,061
Kristianstad								6,99	
Kungsbacka			7,61	7,48	7,39	7,02	6,95	6,90	-0,157
Lidköping	8,51	8,02	7,62	7,59	7,10	7,09	7,29	7,22	-0,176
Linköping	6,80	6,55	6,62	6,67	6,51	6,50	6,54	6,58	-0,025
Luleå							7,41	7,42	
Lund					7,27		7,01	7,23	
Malmö				7,34	7,30	7,37	7,43	7,45	0,035
Norrköping	7,31	7,28	7,26	7,44	7,42	7,21	7,08	6,84	-0,053
Nyköping	8.00	8,14	7,65	7,74	7,48	7,42	7,35	7,30	-0,117
Sachsska								7,27	
Skellefteå								6,94	
Skövde		7,53	7,40	7,37	7,25	7,18	7,25	7,30	-0,042
Sollefteå						7,55	7,83	7,33	
Sundsvall								7,31	
Trollhättan	7,33	7,23	7,18	7,28	7,11	7,01	7,07	7,05	-0,041
Uddevalla	7,36	7,35	7,20	7,41	7,15	6,95	7,03	6,93	-0,067
Umeå			7,82	7,72	7,55	7,36	7,19	7,29	-0,127
Uppsala			6,84	6,86	6,70	6,58	6,63	6,64	- 0.052
Visby		7,82	7,51	7,97	8,21	8,15	7,93	7,50	0,002
Västervik			6,94	7,48	7,29	6,98	7,11	7,34	0,017
Västerås		7,98	7,99	7.90	7,59	7,41	7,48	7,03	-0,156
Växjö	7,30	7,23	7,31	7,28	7,19	7,10	6,98	6,66	-0,077
Ystad					7,22	7,35	7,42	7,57	0,112
Ängelholm	8,33	7,82	7,72	7,48	7,00	7,25	6,87	7,08	-0,199
Örebro		7,30	7,26	7,38	7,28	7,13	7,22	6,98	-0,046
Örnsköldsvik						6,57	6,74	6,74	
Östersund	7,45	7,58	7,38	7,29	7,24	7,08	7,20	7,45	-0,034

SWEDIABKIDS 2008

Tabell 4

För att belysa fördelningen av HbA1c används percentilvärden. Percentilnivåer för samtliga HbA1c-värden där patienten beräknades vara ur remission redovisas i Tabell 5. Percentilnivåerna för HbA1c visar successivt allt lägre värden för perioden 2003 – 2007. Det

betyder att en patient behöver ha ett lägre HbA1c år 2007 än 2003 för att värdet vid ett besök skall tillhöra exempelvis de 10 eller 25 procent bästa. Man kan notera en successiv förbättring på alla nivåer. Denna analys bygger på att varje besök rapporteras, vilket har varit målsättningen sedan starten av kvalitetsarbetet.

	HbA1c*							
Percentil	2003	2004	2005	2006	2007			
10	5,9	5,7	5,6	5,7	5,7			
25	6,6	6,5	6,3	6,4	6,3			
50	7,4	7,3	7,1	7,2	7,0			
75	8,3	8,2	8,0	8,1	7,8			
90	9,3	9,3	9,2	9,2	8,9			
95	10,1	10,1	9,9	10,0	9,7			
99					11,6			

 $<sup>^{\</sup>star}$  För de med insulinbehov >0,5 E/kg

SWEDIABKIDS

Tabell 5

För år 2007 ges percentilnivåer också uppdelade på åldersklasserna 0-5; 6-12; 13-21 och även 13-19 år för att motsvara den uppdelning som ADA (American Diabetes Association) använder.

HbA1c i olika åldersintervall *									
Percentil	0-6 år	7-12 år	13-21 år	13-19 år					
10	5,6	5,8	5,8	5,8					
25	6,0	6,2	6,5	6,5					
50	6,5	6,8	7,2	7,2					
75	7,0	7,5	8,2	8,2					
90	7,4	8,1	9,3	9,3					
95	7,8	8,6	10,2	10,1					
99	8,8	9,7	12,0	11,9					

SWEDIABKIDS

\* För de med insulinbehov >0,5 E/kg

Tabell 6

Av Tabell 6 kan man se att det är i de övre percentilnivåerna som skillnaden mellan åldersgrupperna är tydlig men det är liten skillnad nedanför 50:e percentilen. Att vetenskapligt belysa orsakerna till denna skillnad är en angelägen uppgift.

Fig. 7 beskriver hur HbA1c varierar med åldern hos flickor och pojkar i olika åldrar de senaste 3 åren (2005 – 2007). Tonårsflickor har högre HbA1c än pojkar.

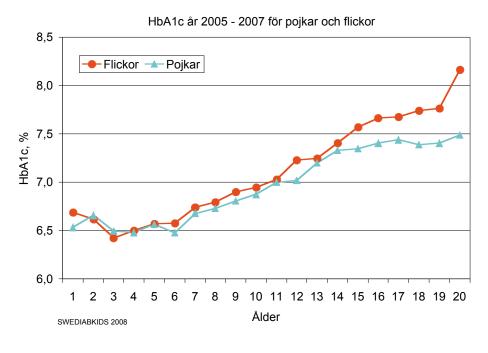
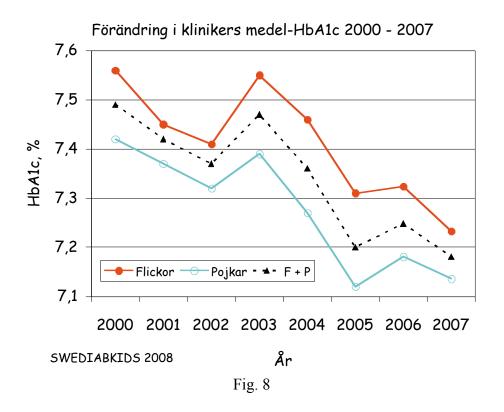


Fig. 7

Skillnaden mellan flickors och pojkars HbA1c förefaller att vara i det närmaste konstant under perioden och förbättring sker i båda grupperna, Fig. 8.



#### Målnivåer

Man kan inte säga att det finns en HbA1c-nivå under vilken risken för komplikationer upphör. Lägre HbA1c är alltid bättre och innebär mindre risk för komplikationer. Inom vuxendiabetologin har man fastställt vilka HbA1c-nivåer som bör uppnås. Inom barndiabetes visar HbA1c ett tydligt åldersberoende mönster, Fig. 4. Det är därför troligen inte relevant att använda en nivå för alla åldrar. Olika nivåer har föreslagits. SFD anger (2006, Mono-S) för vuxna <6,0 % som önskvärt; 6,0-7,0 % som gränsområde och >7,0 % som otillfredsställande. ADA anger 2008 följande målnivåer för barn. Värden omräknade till svensk nivå anges i kolumnen Mono-S.

	HbA1c, ADA 2008					
Ålder, år	NGPS *	Mono-S **				
0 - 6	>7.5	>6,7				
	<8.5	<7,8				
6 - 12	<8	<7,3				
13 - 19	<7.5	<6,7				
	helst <7.0	<6,2				
* DCCT-nivå						
** Konverterat till Mono-S						

**SWEDIABKIDS 2008** 

Tabell 7

Med de av ADA föreslagna gränser (Tabell 7) så skulle följande resultat nås under 2007: 95 % av barn 0-6 år har ett HbA1c som är under den övre gränsen men 60 % av dem får då ett HbA1c som är lägre än önskvärt. I gruppen 6-12 år når 67 % under gränsvärdet (7,3) och för gruppen 13-19 år har endast 32 % ett årsmedelvärde som är under gränsen (6,7) och till bra nivå (6,2) når endast 18 % av dem.

Alla HbA1c metoder i Sverige är standardiserade till Mono-S nivå. NGSP är det samma nivåer som DCCT (Diabetes control and complication study) anger. NGSP = National Glycoprotein Standardization Programme. Hur stor andel som idag har ett årsmedelvärde på HbA1c under en viss nivå visas i Fig. 9. I den figuren är uppdelningen något annorlunda för att skapa grupper som är någorlunda homogena men ändå skiljer sig från varandra. Syftet är att använda figuren som ett pedagogiskt verktyg i vården. De olika åldersklasserna visas separat för pojkar och flickor eftersom de uppnår olika HbA1c nivåer. Bara de som haft diabetes minst 3 månader har tagits med.

Figuren skall läsas på följande sätt; andelen flickor som har högst 8 i HbA1c är för gruppen 17 - 20 år 64 %, (högra svarta linjen), för gruppen 9 - 12 år 83 % och för gruppen 0 - 4 år så gott som alla. Tabellvärden till figurerna visas i Bilaga 2.

Figurerna och tabellerna kan användas för att jämföra en aktuell patients nivå vid besöket med alla i riket. Har 'Stina' som är 17 år ett HbA1c på 7 så tillhör hon den bättre tredjedelen (35 %) men skulle hon vara 3 år så har bara 21 % ett högre värde.

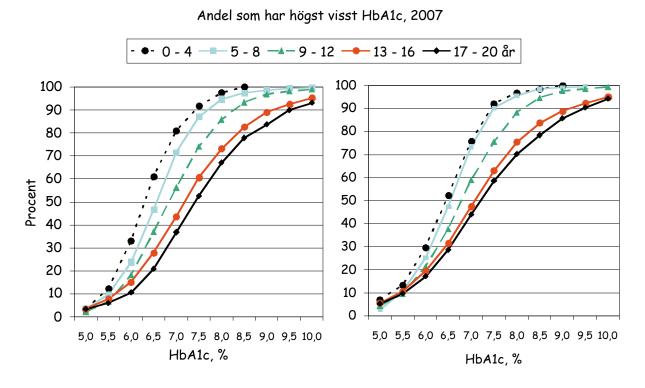
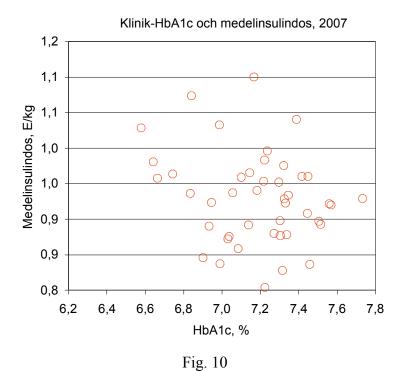


Fig. 9

#### VI BEHANDLAR OLIKA

#### Insulinbehandling

Fig. 10 visar att det inte finns något samband mellan insulindoser och klinikens HbA1c. Det är en stor variation i den genomsnittliga insulindos som ordineras till patienter som är ur remission. Denna variation framgår tydligare i Fig. 11 där de enskilda klinikernas genomsnittliga insulindos (min - max 0,80-1,1 E/kg) anges.



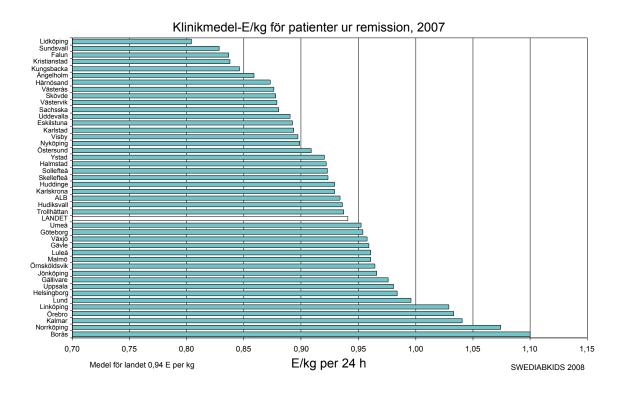


Fig. 11

De doser som anges är de som angetts som riktlinjer för patienterna utifrån vilka de sedan justerar insulin efter behov. Det är väl känt att föreslagen insulindos är högre än den som

patienten ofta kommer att ta men det finns ingen anledning att tro att denna diskrepans skiljer sig mellan kliniker. Den exakta insulindosen kan f.n. inte monitoreras.

Även mellan olika åldrar finns det en stor variation i insulindoser (E per kg kroppsvikt), Fig. 12. Figuren visar den ökning som sker med åldern bl.a. orsakad av ökad insulinresistens under pubertetsåren men den visar också att det är stor spridning på dosen inom varje åldersklass.

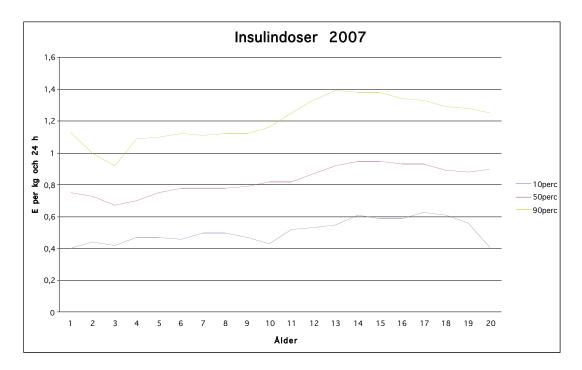


Fig. 12

Patienter med pumpbehandling har i genomsnitt 0,84 E per kg kroppsvikt och dygn jämfört med 0,93 E för patienter som inte har pump, p< 0.001. Samma skillnad sågs hos både pojkar (0,84 respektive 0,93 E per kg) och flickor (0,84 respektive 0,92).

#### Dostillfällen

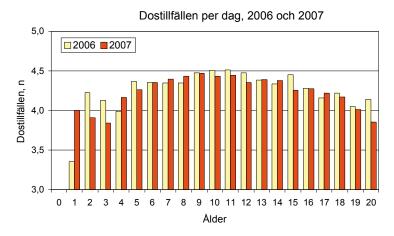


Fig. 13

Barn i alla åldrar tar numera insulin vid i stort sett lika många tillfällen per dag, Fig. 13. Mönstret är samma som år 2006. Detta kan betyda att även barn på förskola i ökad utsträckning får måltidsinsulin.

Mellan kliniker är det större variation i antalet insulintillfällen (3,8 - 5,5) per dag, Fig. 14.

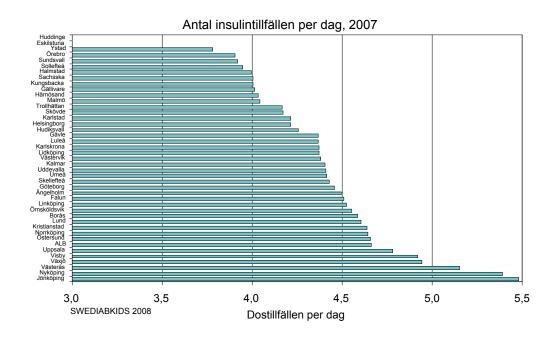


Fig. 14

# Insulinpump

Antalet patienter som rapporteras använda insulinpump ökar, Tabell 8. Dessa siffror kan underskatta det totala antalet som använder insulinpump p.g.a. olikheter i rapportering. Bland de kliniker som rapporterat insulinpumpar varierar frekvensen från 4-57 %. Om vi för 2007 räknar bort de 3 kliniker där uppgift om insulinpump inte ingår (Fig. 17) ökar andelen pumppatienter från 27 till 32 %.

Rapporterade pumppatienter							
År	Procent	Antal					
2001	9	279					
2002	18	776					
2003	16	702					
2004	18	1056					
2005	25	1480					
2006	24	1646					
2007	27	2118					

**SWEDIABKIDS 2008** 

Tabell 8

Även om rapporteringen kan förbättras så förefaller insulinpump användas mer på vissa mottagningar, Fig. 15.

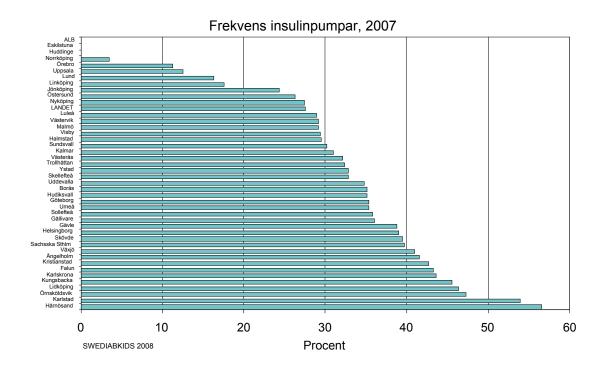


Fig. 15

Fig. 16 visar att insulinpumpar numera används i hög frekvens av de allra minsta barnen och sedan sker det en ökning från skolåldern och uppåt. År 2006 var ökningen tydlig framförallt bland de mindre barnen och även för 2007 finns en klar ökning ibland de minsta barnen. Till antalet används de flesta insulinpumpar av tonåringar.

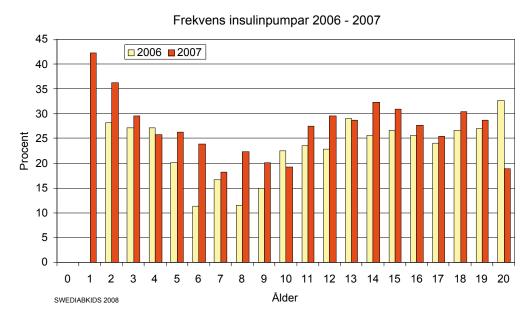
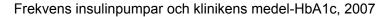


Fig. 16

Som tidigare år går inte att skönja något samband mellan pumpfrekvens och mottagningarnas medel-HbA1c, Fig. 17.



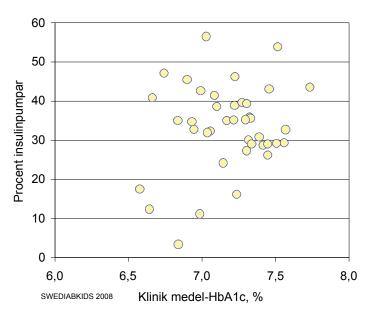


Fig. 17

Patienter med insulinpump har liksom tidigare år ett något högre HbA1c (7,32) i jämförelse med de som inte har insulinpump (7,12) eller med samtliga (7,18), p<0,001, Tabell 9. Man har i studier visat att insulinpump leder till färre hypoglukemier. Alltför lite data om hypoglukemi finns för att det skall vara möjligt att göra en sådan analys. I det nya webbregistret SWEDIABKIDS ingår därför som obligatorisk fråga vid varje besök (hittills den enda obligatoriska frågan) om patienten haft *svår* hypoglukemi sedan föregående besök.

Barn med diabetes i Sverige Medel-HbA1c									
År	År Alla Insulinpump Ej insulinpu								
2000	7,50 ±1,44								
2001	7,42 ±1,36								
2002	7,37 ±1,28	7,63 ±1,21							
2003	7,47 ±1,30	7,69 ±1,19							
2004	7,36 ±1,39	7,50 ±1,27							
2005	7,21 ±1,35	7,32 ±1,25							
2006	7,24 ±1,35	7,38 ±1,26							
2007	7,18 ±1,35	7,32 ±1,21	7,12 ±1,39						

Ref. värde 3,6 - 5,0 % (EQUALIS)

Patienter (0 - 20 år) med insulindos >0,5 E/kg

SWEDIABKIDS 2008

Tabell 9

#### HbA1c - flickor / pojkar - insulinpumpar

Tabell 10 visar medel-HbA1c sedan starten år 2000. I den vänstra delen för alla flickor och pojkar och i den högra för de som använder insulinpump. Under samtliga år har de som använder insulinpump ett högre genomsnitt. Indikationerna för insulinpumpbehandling har varierat mellan åren. Det fanns tidigare anledning att tro att man i högre grad valde att ge insulinpump till de med högt HbA1c men nu när en tredjedel har insulinpump borde den påverkan på HbA1c spela mindre roll. Åtminstone borde de olika gruppernas HbA1c-nivåer närma sig varandra.

Barn r	med diabetes i Medel-HbA1c	Insulir	npump	
År	Flickor	Pojkar	Flickor	Pojkar
2000	7,57 ±1,49	7,43 ±1,39		
2001	7,47 ±1,36	7,38 ±1,36		
2002	7,41 ±1,30	7,35 ±1,27	7,61 ±1,22	7,66 ±1,21
2003	7,55 ±1,33	7,39 ±1,26	7,72 ±1,26	7,64 ±1,10
2004	7,46 ±1,45	7,27 ±1,32	7,54 ±1,32	7,46 ±1,21
2005	7,31 ±1,38	7,12 ±1,31	7,38 ±1,31	7,25 ±1,17
2006	7,32 ±1,38	7,18 ±1,33	7,49 ±1,29	7,33 ±1,23
2007	7,23 ±1,33	7,14 ±1,36	7,33 ±1,19	7,32 ±1,23

Ref. värde 3,6 - 5,0 % (EQUALIS)

Patienter (0 - 20 år) med insulindos >0,5 E/kg

SWEDIABKIDS 2008

Tabell 10

#### VI FÖLJER UPP OLIKA

#### Retinopati

År 2007 fanns resultat från 35 (år 2006: 35) av 43 (39) mottagningar. Av barnen som ögonbottenfotograferades 2007 var 98 % över 10 år. Andelen ögonundersökningar av förväntat antal (ögonbottenfoto vartannat år) var i det flesta åldersklasser knappt 50 % vilket är lägre än föregående år, Fig. 18. Det är stor skillnad mellan olika klinikers rapportering (Bilaga 3) vilket påverkar denna frekvenssiffra.

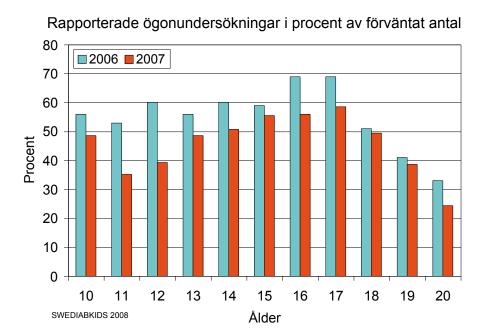


Fig. 18

Liksom tidigare år fanns retinopati från 9 års ålder, Fig. 19. Tidigare år när yngre barn undersöktes hittades inte retinopati före 9 års ålder.

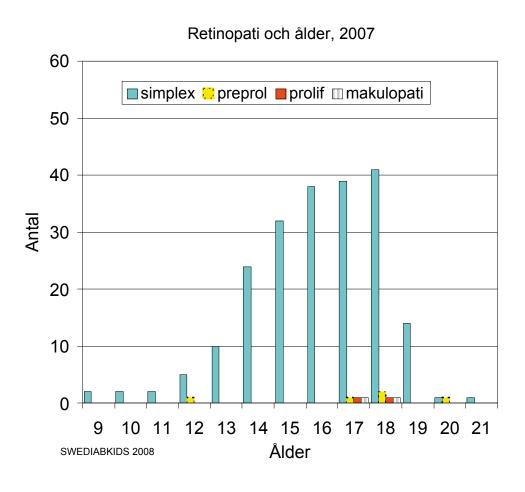


Fig. 19

Av undersökta barn hade 15 % (år 2006: 13 %) retinopati. Ju äldre patienten är desto oftare hittar man patologiska fynd. I åldersgruppen 17 - 19 år hade 20-25 % tecken på retinopati, så gott som uteslutande simplex retinopati, Fig. 20. För åldersgruppen över 19 år är antalet undersökningar så få att frekvenstal blir osäkra.

#### Frekvens patologiska ögonfynd

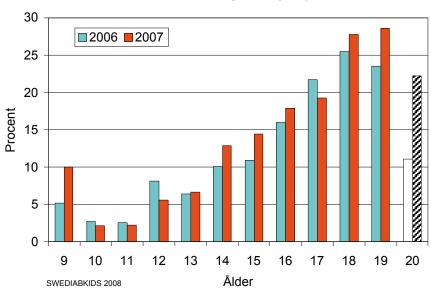


Fig. 20

Preproliferativ retinopati fanns hos 5 och proliferativ retinopati hos 2, Fig. 19. En patient med preproliferativ retinopati var endast 12 år och hade haft diabetes i inte fullt 3 år men hade ett klart högt HbA1c. Det fanns inget som talade för typ 2 diabetes. Övriga 6 med preproliferativ eller proliferativ retinopati var 17-20 år och hade haft diabetes i 6-14 år. Övervikt, fetma och en längre tid med HbA1c på 9-10 % var vanligt bland dem. Retinopati förekom redan inom ett par år med diabetes, Fig. 21. De 28 patienter som hade diabetesretinopati före 5 års duration hade alla simplex retinopati. Av alla diabetespatienter är 60 % över 12 år. Bland de med retinopati före 5 års duration var en högre andel (80 %) över 12 år.

Som påpekats ovan är skillnaden i rapportering mellan olika mottagningar stor, Bilaga 3. Hur stor del av skillnaden som beror på ofullständig rapportering eller att undersökningen inte utförts kan inte avgöras. Enligt konsensus (MRF/Spri 1999) skall ögonbottenfoto göras vartannat år från 10 års ålder. Samma intervall anges i sektionens nationella vårdprogram men ISPAD föreslår att undersökningen görs oftare. En undersökning vartannat år från 10 års ålder innebär att ca 50 % av patienterna skall ha genomgått ögonbottenfoto varje år. Många mottagningar närmar sig inte den nivån medan några mer följer ISPADs rekommendationer med tätare undersökningar.

I det nya webb-SWEDIABKIDS ges en automatisk påminnelse utifall senaste ögonbottenfoto utförts längre tillbaks än 24 månader.

# Frekvens patologiska ögonundersökningar och antal år med diabetes

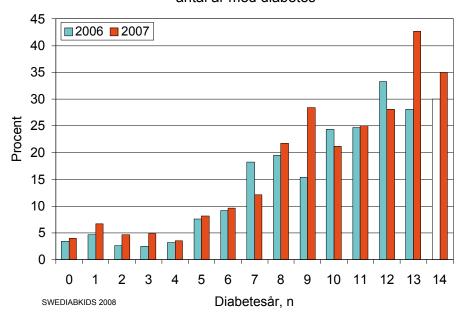
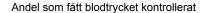


Fig. 21

#### **Blodtryck**

Totalt 40/43 kliniker har rapporterat blodtryck på patienter från 10 års ålder, Bilaga 3. Dessa 40 kliniker vårdar 94 % av alla diabetespatienter. Några mäter blodtryck vid de flesta besök men de flesta mäter blodtryck mindre ofta. Med några undantag så har kliniker rapporterat blodtryck lika ofta 2007 som 2006. Totalt har 63 % av barn över 10 år fått sitt blodtryck mätt under 2007. Fig. 22 visar hur vanligt det är att blodtrycket kontrolleras minst en gång under året hos barn i olika åldrar. Mönstret har varit väsentligen oförändrat under flera år med oväntat hög frekvens bland de yngsta barnen men inga värden hos ca 30 % av tonåringarna. Under år 2007 har blodtryckstagning blivit något mindre vanlig bland de mindre barnen men ingen ökning syns bland tonåringar.

I det nya webb-SWEDIABKIDS sker vid registrering av blodtryck en automatisk värdering av systoliskt och diastoliskt blodtryck i SDS; standardiserat för ålder, längd och kön. Det ges också en automatisk påminnelse utifall blodtryck inte tagits de senaste 12 månader. Förhoppningsvis kommer det att öka intresset för blodtryckstagning och lättare uppmärksamma när behandling behövs.



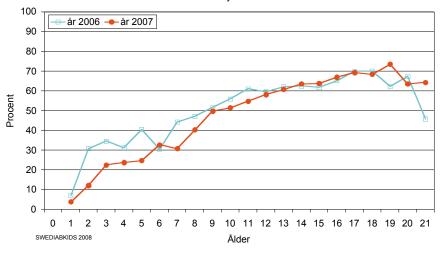


Fig. 22

#### Mikroalbuminuri = U-albumin

Njurfunktionen utvärderas genom provet U-Albumin. Om man begränsar analysen till dem som fyllt 10 år så har 27 % (år 2006: 30) av patienterna lämnat prov. Det är stor variation mellan olika mottagningar och mellan olika år vid samma mottagning, Fig. 23 och Bilaga 3. År 2007 finns inga data om njurfunktion vid 14/43 (år 2006: 12/39) mottagningar. Hur mycket av skillnaden som beror på ofullständig rapportering går inte att avgöra. Rapporteringsmönstret är likartad det under 2006, dvs de som rapporterade 2006 rapporterar också 2007.

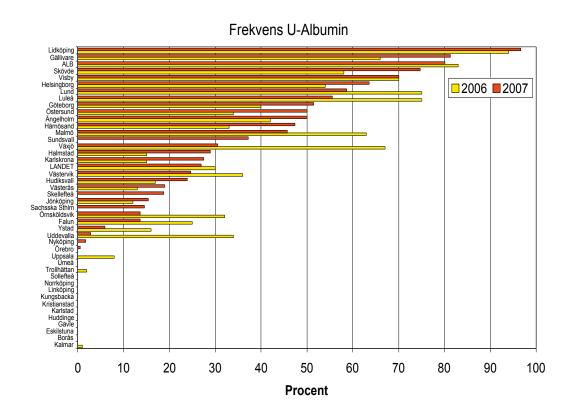


Fig. 23

Resultatet från undersökningen påverkas av om man använder screeningmetoder (mäter i mg/L eller g/mol kreatinin) eller om man bestämmer utsöndringen i ug/min på natturin. Enskilda prover med förhöjda värden betyder inte att njurpåverkan finns eftersom det finns flera felkällor. Ett vanligt kriterium för persisterande "mikroalbuminuri" är att minst 2 av 3 prover inom en 6 månaders period visar förhöjt värde. I Tabell 11 har svaren på enskilda urinprover delats upp i olika grupper och åldrar. 85 % av värdena är från barn som fyllt 10 år. Det går en tydlig gräns mellan >3 g/mol och >4 g/mol kreatinin, vilket beror på att en screeningmetod anger < 3,4 som lägsta nivå; värden därunder kan inte kvantifieras. Därför visar tabellen också för gruppen >10 år en uppdelning av värdena då enbart värden från klin. kem. lab. har använts. Det ger en mer korrekt bild av urinutsöndringen.

		U-Albumin, g/mol					
	<1	>1	>2	>3	>4	>5	
	%	%	%	%	%	%	n
< 5 år *	6	94	94	91	6	0	32
5-10 år *	14	86	82	79	9	8	274
>10 år *	27	73	64	61	9	8	1637
>10 år **	59	41	20	12	7	6	407

<sup>\*</sup> kem. lab. el. bordsanalysator

SWEDIABKIDS 2008

Tabell 11

Tabell 12 visar resultat från natturinprover i ug/min, det mått som skall ligga till grund för bedömning av om persisterande "mikroalbuminuri" (20-200 ug/min) föreligger. Av de *värden* som har mätts var 8 % (n=35) >15 ug/min och 6% (n=24) >20 ug/min. Totalt 26 *patienter* hade i minst ett prov >15 ug/min. Endast hos 5 av dessa 26 patienter togs upprepade prover under året. Hos de 5 var även uppföljande prover förhöjda d.v.s. persisterande "mikroalbuminuri" förelåg.

		U-Albumin, ug/min					
	<10	>10	>15	>20	>200	>300	
	%	%	%	%	%	%	n
< 5 år							0
5-10 år							16
>10 år	88	13	8	6	0,5	0,2	424

SWEDIABKIDS 2008

Tabell 12

Oavsett vilken beslutsgräns som anges så är utfallet av förhöjda värden litet men även säkerställd ökning av urinutsöndring inom normalområdet kan ha kliniskt värde. En tidig signal på njurpåverkan som behöver följas upp.

För att öka följsamheten till vårdprogrammet så har i det nya webb-registret SWEDIABKIDS en automatisk bevakning införts. Om urinprov inte tagits de senaste 12 månaderna så syns en påminnelse i patientöversikten. Dessutom skall separat noteras om tillgängliga data innebär

<sup>\*\*</sup> kem. lab.

att patienten har persisterande albuminuri, s.k. "mikroalbuminuri". Har en patient angetts ha persisterande albuminuri så gäller det framöver även om behandling normaliserar utsöndringen.

#### Rökning

Bara data från diabetesungdomar som är över 13 år ingår i analysen. Rapporteringen från olika kliniker är ojämn, Fig. 24 och Bilaga 3. Uppgift om rökning varierar något med åldern men i genomsnitt finns det uppgifter om 26 % av patienterna, Fig. 27. Bara 16 av 43 (2006: 11 av 39) mottagningar anger uppgifter för minst en tredjedel av sina patienter. Totalt 10 % av de patienter som svarade angav att de rökte, vilket är på samma nivå som förra året (9,8 %).

Andel patienter med uppgift om rökning, 2007

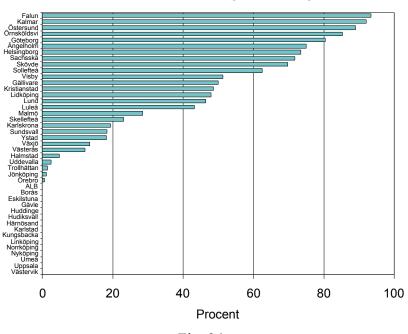


Fig. 24

Rökning. Frekvens uppgifter (övre linjen) och andel av svarande som röker (nedre linjen), 2007

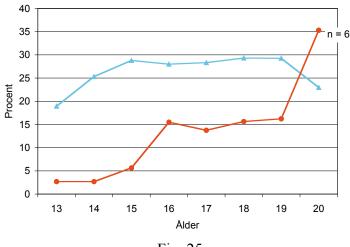


Fig. 25

#### NYINSJUKNADE UNDER ÅR 2007

Samtliga kliniker som vårdar nyinsjuknade patienter rapporterar sina patienter på blankett till registret, Tabell 13 och Fig. 26. För 2007 är antalet lägre än tidigare. Antalet nyinsjuknade kan också beräknas ur DIABETESREGISTER eftersom samtliga kliniker deltog under 2007. Där har 695 (alla under 18 år) registrerats som insjuknade under 2007. Det kommer ibland in anmälningar på barn som insjuknat redan tidigare år. Det är därför viktigt att klinikerna kontrollerar att alla nyinsjuknade är anmälda och finns i uppföljningsregistret, numera webb-SWEDIABKIDS. Fortsatt genomgång får visa om det antydda trendbrottet i insjuknande kan säkerställas. Med senaste siffror var antalet nyinsjuknade var 685 under år 2007. Av dessa var 83 % (569) under 15 år, 44 % (302) under 10 år och 16 % (111) under 5 år.

	Ålder						
	0 - 18 år   <15 år   <10 år   <5 år						
2000	701	635	373	120			
2001	717	639	380	138			
2002	748	657	382	134			
2003	785	702	411	134			
2004	799	703	392	149			
2005	793	678	345	121			
2006	798	696	367	138			
2007	685	569	302	111			

SWEDIABKIDS 2008

Tabell 13

Fig. 26 visar antalet nyinsjuknade per år uppdelat i några vanliga åldersgrupper.

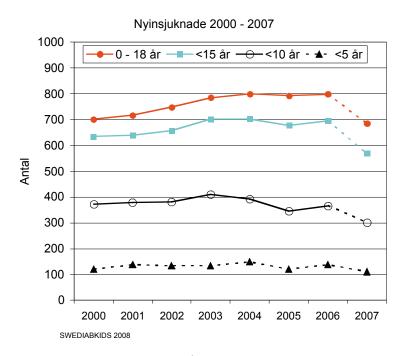


Fig. 26

#### Grad av sjukdom vid debuten

HbA1c vid diagnos för olika åldersgrupper anges för de senaste 8 åren, Tabell 14. Tidigare har HbA1c vid diagnos inte visat några förändringar men tabellen visar nu på en liten ökning av HbA1c under perioden för åldersgrupperna 10-14 år och 15-18 år. Ökningen är numeriskt liten (dock signifikant) och skall ställas i relation till storleken på spridningen av HbA1c. Bland de mindre barnen noteras ingen förändring.

	HbA1c vid diagnos					
	0-4 år	5-9 år	10-14 år	15-18 år		
2000	8,5	9,3	10,3	10,0		
2001	8,2	9,5	10,3	10,3		
2002	8,3	9,3	10,4	9,8		
2003	8,5	9,5	10,4	10,2		
2004	8,5	9,8	10,4	10,3		
2005	8,6	9,4	10,4	10,3		
2006	8,3	9,8	10,8	10,3		
2007	8,7	9,7	10,7	10,6		
Medel	8,4	9,5	10,5	10,3		
SD	1,7	2,2	2,5	2,7		

SWEDIABKIDS 2008

Tabell 14

Tabell 15 visar genomsnittligt pH vid diagnos uppdelat i åldersgrupper. Trots att det i grupperna 10-14 år resp. 15-18 år skett en liten ökning av HbA1c vid diagnos så återspeglas det inte i en förändring av genomsnittligt pH.

	pH vid diagnos					
	0-4 år	5-9 år	10-14 år	15-18 år		
2000	7,35	7,36	7,33	7,36		
2001	7,36	7,36	7,34	7,36		
2002	7,36	7,36	7,34	7,33		
2003	7,34	7,36	7,34	7,35		
2004	7,35	7,36	7,33	7,35		
2005	7,34	7,34	7,33	7,36		
2006	7,33	7,35	7,33	7,33		
2007	7,36	7,36	7,31	7,33		
Medel	7,35	7,36	7,33	7,35		
SD	0,10	0,10	0,11	0,09		

**SWEDIABKIDS 2008** 

Tabell 15

Totalt sett är metabol acidos (Tabell 16) mindre frekvent än vad som rapporteras från andra länder.

De sista två åren har andelen nyinsjuknade med pH <7,30 varit 22 resp. 19 % vilket är högre än tidigare. Fortsatt uppföljning får visa om det är en tendens som håller i sig. På nivåerna pH <7,10 resp. pH <7,00 ses inte motsvarande tendens. Beräkningarna är gjorda på drygt 5600 pH-värden.

Metabol acidos vid diagnos år 2000 - 2007						
	% %					
medel min - max						
pH <7,00	1,8	1,1 - 2,5				
pH <7,10	3,2 - 4,8					
pH <7,30 18 14 - 22						

SWEDIABKIDS 2008

Tabell 16

#### Sammanfattning

År 2007 är första året som samtliga barndiabetesmottagningar deltar. Det innebär att registret ger en komplett bild av barndiabetesvårdens resultat.

Tonåringarna utgör den största gruppen. Övergången till vuxensjukvården sker vanligen vid 18-20 års ålder d.v.s. enligt vårdprogrammet. Senaste åren finns det indikationer på att övergången möjligen sker något tidigare.

De flesta mottagningar har under perioden 2000 – 2007 successivt fått ett lägre HbA1c och skillnaden mellan mottagningar minskar. Det innebär att vården blivit mer jämlik. Både flickor och pojkar har parallellt förbättrat sitt HbA1c. Flickor har under tonåren något högre HbA1c än pojkar.

Genomsnittligt HbA1c under 2007 är lägre än tidigare trots att denna åldersgrupp, som har högst HbA1c, är större än under tidigare år.

Det finns tydliga skillnader mellan olika klinikers sätt att behandla; genomsnittligt antal tillfällen som insulin injiceras per dag, insulindos i enheter per kg och frekvens insulinpumpar skiljer sig markant mellan olika diabetesmottagningar. Men varken insulindos eller frekvens insulinpumpar korrelerar på kliniknivå till HbA1c.

De flesta insulinpumpar används av tonåringar. De senaste åren är ökningstakten av insulinpumpar mest markant bland de minsta barnen, som nu har insulinpump nästan lika ofta som tonåringar. På gruppnivå kan vi inte heller i år visa att de som har insulinpump uppnår lika bra HbA1c-nivå som hela gruppen diabetesbarn.

Fler skolbarn och ungdomar bör få sitt blodtryck kontrollerat. Det är anmärkningsvärt att det på flera år inte sker någon förändring i hur ofta blodtryck mäts. I det nya webb-SWEDIABKIDS har beslutstödet förfinats.

Följsamheten till vårdprogrammet för barndiabetes från 1996 är fortfarande låg avseende retinopatiscreening, nefropatiscreening (U-albumin). Uppgifter om pubertet, rökning, ketoacidos, svår hypoglukemi är fortfarande anmärkningsvärt få. Detta har påverkat utformningen av webb-SWEDIABKIDS så att utökat beslutstöd ges.

Diabetesretinopati är lika vanligt som tidigare år. Allvarlig retinopati är en sällsynthet men 15 % av diabetesbarnen dock ögonpåverkan. Ingen fick retinopati före 9 års ålder men retinopati förekom redan vi mycket kort sjukdomsduration. I tonåren är ca 25 % av ögonbottenfotona patologiska.

Insjuknandet i diabetes ökade inte under 2007 men data kan vara ofullständiga p.g.a. brister i rapporteringen. Det finns en tendens till ökning i HbA1c och frekvens metabol acidos vid diagnostillfället men ökningen är tillsvidare inte av tillräcklig storlek för att kunna tillmätas klinisk betydelse.

Göteborg 2008-05-18

Bengt Lindblad Ulf Samuelsson

Registerhållare till 2008-04-18 Drottning Silvias barnoch ungdomssjukhus 416 85 Göteborg

Registerhållare fr.o.m. 2008-04-18 Universitetssjukhuset Linköping 581 85 Linköping

Styrguppen 2007:

Bengt Lindblad, Leif Blom, Soffia Gudbjörnsdottir (NDR), Auste Pundziute-Lyckå, Svante Norgren, Ulf Samuelsson, Ingmar Zachrisson

Bilaga 1

Klinik	Antal pat. med >0,5 E/kg	Totalt antal patienter, 2007	
ALB	636	686	
Borås	246	254	
Eskilstuna	169	181	
Falun	197	227	
Gällivare	62	64	
Gävle	181	186	
Göteborg	458	516	
Halmstad	207	214	
Helsingborg	138	149	
Huddinge	204	245	
Hudiksvall	114	117	
Härnösand	21	23	
Jönköping	282	301	
Kalmar	103	110	
Karlskrona	133	140	
Karlstad	207	230	
Kristianstad	148	171	
Kungsbacka	83	90	
Lidköping	67	80	
Linköping	231	239	
Luleå	147	156	
Lund	239	265	
Malmö	207	223	
Norrköping	136	144	
Nyköping	69	73	
Sachsska Sthlm	361	411	
Skellefteå	60	64	
Skövde	159	175	
Sollefteå	27	28	
Sundsvall	97	116	
Trollhättan	199	204	
Uddevalla	146	161	
Umeå	143	150	
Uppsala	258	265	
Visby	55	58	
Västervik	75	79	
Västerås	190	206	
Växjö	171	176	
Ystad	58	61	
Ängelholm	44	53	
Örebro	222	231	
Örnsköldsvik	52	53	
Östersund	129	137	
Totalt	7131	7712	

**SWEDIABKIDS 2008** 

Bilaga 2

Andel flickor och pojkar i olika åldersklasser som uppnår en viss nivå på HbA1c.

Flickor							
Ålder, år	0 - 4	5 - 8	9 - 12	13 - 16	17 - 20 år	>=21	
HbA1c, %			Pro	cent			
5,0	3	4	2	4	3	0	
5,5	12	10	7	8	6	0	
6,0	33	24	18	15	11	7	
6,5	61	47	37	28	21	36	
7,0	81	72	56	44	37	71	
7,5	92	87	74	61	53	79	
8,0	98	95	86	73	67	79	
8,5	100	97	93	83	78	86	
9,0		99	97	89	84	86	
9,5		99	98	92	90	86	
10,0		100 99 95 93 86					
>=10	0	0	1	5	7	14	

#### **SWEDIABKIDS 2008**

Pojkar							
Ålder, år	0 - 4	5 - 8	9 - 12	13 - 16	17 - 20	>=21	
HbA1c, %			Pro	cent			
5,0	7	3	4	6	5	10	
5,5	13	11	10	11	10	20	
6,0	30	25	21	20	17	40	
6,5	52	47	38	32	29	50	
7,0	76	74	59	47	44	80	
7,5	92	90	76	63	59	90	
8,0	97	96	88	75	70	100	
8,5	98	99	95	84	78		
9,0	100	99	98	89	86		
9,5		100	98	92	90		
10,0	99 95 94						
>=10	0	0	1	5	6	0	

**SWEDIABKIDS 2008** 

Andel barn från 10 års ålder där det finns uppgift om blodtryck, ögonbottenfoto och njurfunktion (U-Albumin). För ögonbottenfoto innebär 100 % en undersökning vartannat år. För övriga innebär 100 % minst en uppgift per år. För rökning är gränsen satt till från 13 år. För blodtryck visas data också för 2006 (kursivt); justerade data.

Bilaga 3

Klinik	Blodtryck	Blodtryck	Ögonbottenfoto	U-Albumin	Rökning
Uppgift från	10 år	10år	10 år	10 år	13 år
klinik	2007	2006	2007	2007	2007
ALB	82	100	186	80	2007
Borås	45	42	100	00	
Eskilstuna	40	72			
Falun	66	49	54	14	93
Gällivare	100	90	67	81	50
Gävle	93	82		01	30
Göteborg	90	72	84	52	80
Halmstad	98	99	17	29	5
Helsingborg	96	97	44	64	73
Huddinge	90	97	44	04	73
Hudiksvall	84	79	74	24	
Härnösand	47	39	21	47	
	34		27	47 15	1
Jönköping Kalmar	52	35 54	21	10	92
Karlskrona	12		50	28	19
	16	11	35	20	19
Karlstad	58	17	35		40
Kristianstad		40			49
Kungsbacka	51	49	61	07	40
Lidköping	87	94	30	97	48
Linköping	99	100	26	FC	40
Luleå	90	93	95	56	43
Lund	88	95	45	59	46
Malmö	62	67	49	46	28
Norrköping	99	98	66		
Nyköping	64	76	7	2	70
Sachsska	71		73	15	72
Skellefteå	79			19	23
Skövde	86	84		75	70
Sollefteå		48	30		63
Sundsvall	62		9	37	18
Trollhättan	58	52	30	_	1
Uddevalla	50	57	28	3	2
Umeå	62	66	3		
Uppsala	31	20	33		
Visby	96	96	92	70	51
Västervik	69	66	7	25	
Västerås	59	62	63	19	12
Växjö	6	7	21	30	13
Ystad	65	59	51	6	18
Ängelholm	100	100	75	50	75
Örebro	61	86	1 1	1	1
Örnsköldsvik	25	28	64	14	85
Östersund	82	63	57	50	89
LANDET	63	63	49	27	26

Avsändare: SFD, Stig Attvall Diabetescentrum SU/Sahlgrenska 413 45 Göteborg

B Posttidning

ISSN 1401-2618

