

# **SWEDIABKIDS**

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

**Rapport av data från år 2006  
(registrets 7:e år)**

*Till samtliga barndiabetesmottagningar*

***Styrgruppen***

***Registerhållare***

Bengt Lindblad  
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
416 85 Göteborg  
[bengt.lindblad@vgregion.se](mailto:bengt.lindblad@vgregion.se)

Leif Blom  
Barn- och ungdomscentrum  
Universitetssjukhuset MAS  
205 02 Malmö  
[leif.blom@skane.se](mailto:leif.blom@skane.se)

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

Svante Norgren  
Barnens sjukhus  
Karolinska universitetssjukhuset/KS  
141 86 Stockholm  
[svante.norgren@klinvet.ki.se](mailto:svante.norgren@klinvet.ki.se)

Ulf Samuelsson  
Barn- och ungdomskliniken  
Universitetssjukhuset  
581 85 Linköping  
[ulf.samuelsson@lio.se](mailto:ulf.samuelsson@lio.se)

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

## 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 2006 insjuknade i Sverige 772 barn under 18 år i diabetes. Av dessa var 87 % under 15 år.

Samtliga barnkliniker samt några få öppenvårdsmottagningar som har diabetesteam bedriver barndiabetesvård. Mottagningarnas storlek varierar från 22 – >700 patienter. Totalt sköts ca 7600 barn vid dessa mottagningar.

Sektionen för endokrinologi och diabetes har sedan flera decennier utarbetat nationella vårdprogram för barndiabetes. Senaste upplagan, nu under revision, 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 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 kommundtillhörighet. 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 (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 fler och

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 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, hjärt-kärlsjukdom, 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. Det är av dessa skäl helt naturligt och nödvändigt att barndiabetesvården följs upp på eget lämpligt sätt.

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.

SWEDIABKIDS är också en källa för forskning. Det 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 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.

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. Registerhållaren har samarbetat med DISS.

Att vuxendiabetologin och barnsjukvården till väsentliga delar är olika utesluter inte ett tekniskt samarbete. I flera år har SWEDIABKIDS verkat för ett samgående. Med riktade utvecklingsmedel har det nu blivit möjligt att skapa ett modernt Internetbaserat register. Det tillgodoser både SWEDIABKIDS' och NDRs behov.

Rapporten innehåller nu data för 7: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

| Region              | Deltagande mottagningar 2006 | Total antal mottagningar |
|---------------------|------------------------------|--------------------------|
| Norra               | 7                            | 9                        |
| Uppsala-Örebro      | 9                            | 9                        |
| Stockholm-Gotland   | 3                            | 4                        |
| Västra              | 8                            | 8                        |
| Syd-Östra           | 6                            | 6                        |
| Södra               | 6                            | 7                        |
| Universitetssjukhus | 9                            | 10                       |

SWEDIABKIDS 2007

Tabell 1

Under år 2006 bidrog 39 av totalt 43 mottagningar med uppföljningsdata, Tabell 1.

I Uppsala-Örebro regionen, Västra och Syd-Östra regionerna deltar alla mottagningar. I Norra regionen deltar nu fler mottagningar än tidigare. Bland universitetsklinikerna är det bara Sachsska barnsjukhuset som 2006 inte påbörjat rapportering till registret. Samtliga 4 kliniker (Kristianstad, Sachsska, Skellefteå, Sundsvall) som inte deltagit med data för år 2006 har 2007 startat det lokala kvalitetsarbetet.

SWEDIABKIDS innehåller nu data från över 125000 (102000) besök från drygt 9400 (8300) barn med diabetes. 2005 års data inom parentes.

För år 2006 har data från 6856 (6049) patienter analyserats. Dessa barn gjorde 23359 (21000) besök under året. Registret ger alltså en närmast komplett bild av barndiabetesvårdens resultat. Några väsentliga skillnader på riksnivå är inte att förvänta när de sista enheterna ansluter sig. Bara genom att delta i kvalitetsarbetet kan man värdera sin egen verksamhet mot nationella resultat. Det är ett imperativt skäl till att deltagandet bör bli fullständigt.

### *Kvalitet och validitet*

Data har hämtats ur DIABETESREGISTER, ett dataprogram som är ett verktyg i den dagliga diabetesvården och samtidigt ett hjälpmedel för den kontinuerliga lokala kvalitetsuppföljningen. DIABETESREGISTER har tillhandahållits utan kostnad och har fortlöpande uppgrederats. Felinmatning i DIABETESREGISTER begränsas genom att inmatade data testas för rimlighet. Extremvärden kan accepteras efter aktivt godkännande vid inmatningen. För årets rapport har 3 av 39 mottagningar använt egna mer eller mindre utvecklade program, med delvis bristfälliga databaser. Totalt finns 43 barndiabetesmottagningar. Liksom tidigare år gäller att de som använder egna dataprogram inte kan delta med alla uppgifter. För dessa enheter har SWEDIABKIDS i detalj presenterat hur data skall rapporteras för att kunna ingå i den nationella sammanställningen. Fram till nu

har registerhållaren utfört en tidskrävande manuell konvertering av dessa databaser så att delvis kunnat föras ihop med data från övriga mottagningar. När det Internetbaserade registret tagits i bruk blir det inte möjligt att delta i kvalitetsarbetet via lokala register. Se under Utveckling.

### *Register*

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 successivt och innehåller allt fler uppgifter från besöken.

### *Inrapportering*

- Till uppföljningsregistret har det skett inrapportering av data på elektroniskt medium f.n. 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 andra 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 2006 återrapporterades i juli 2007. Denna årsrapport är en djupanalys av verksamheten under år 2006.
- 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*

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 (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.  
Datum för urinprov, urinvoly, U-albumin i ug/min eller i mg/L eller (albumin/kreatinin)-kvot, 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 ketoacidosis, antal gånger, antal tillfällen med sjukhusvård, nivån då symtom på hypoglukemi uppträder, datum för händelserna. Grad av acidosis 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

Livskvalitetsparametrar 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 90 % av de 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. Vi är nu där och årets jämförelser beskriver utvecklingen under perioden 2000 – 2006.
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 Umeåregistret.
7. Samkörning med slutenvårdsregistret har genomförts.

### *Utveckling*

DIABETESREGISTER i FileMaker kommer inom några månader att ersättas av ett web-register med direkt återkoppling on-line av resultat från den egna kliniken jämförda med hela landet. Styrelsen för Sektionen för endokrinologi och diabetes har efter ingående beredning i augusti 2006 gett styrgruppen i uppdrag att fortsätta kvalitetsarbetet med samma innehåll som tidigare. SWEDIABKIDS och NDR.nu, SWEDIABKIDS motsvarighet inom vuxendiabetologin, genomför gemensamt ett större tekniskskifte. I samband med detta skapar vi en gemensam teknisk lösning som 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. En ny gemensam IT-plattform är en förutsättning för ett samgående mellan NDR och SWEDIABKIDS på ett tekniskt plan. SWEDIABKIDS utvecklar nu tillsammans med TietoEnator och NDR.nu:

- ett webbaserat system med gemensam plattform för NDR.nu och SWEDIABKIDS.
- vilket skapar förutsättningar för att longitudinellt kunna följa diabetesförloppet under patientens hela sjukdomsperiod.
- och innebär en heltäckande teknisk lösning för nationell kvalitetsuppföljning av all diabetes i landet.

En sådan gemensam teknisk lösning skapar ett nationellt diabetesregister som är större än något känt system. SWEDIABKIDS och NDR kommer framöver att ha var sitt webb-gränssnitt men en gemensam datastruktur och databas. Systemet kommer att tillåta mer och omedelbar statistikbearbetning och ge större möjligheter till registerstöd, beslutstöd och interaktivitet. Den gemensamma plattformen kommer att skapa 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 göra den mer heltäckande.

### **Rapporter och publikationer**

1. Stickrädsla hos barn och ungdomar med diabetes. Med kand Magnus Karlegård, 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 acidosis 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. Registerverksamhet. Epidemiologi och kvalitetssäkring. Gisela Dahlquist, Bengt Lindblad, Sture Sjöblad. Kapitel 31 i boken Barndiabetes d.v.s. det nationella vårdprogrammet för barndiabetes, submitted 2007
26. Diabetic ketoacidosis and cerebral edema in Sweden - a 2-year pediatric population study, Ragnar Hanas, Fredrik Lindgren, Bengt Lindblad, Diabetic Medicine, August 2007.
27. DISABKIDS Swedish reliability study. John Eric Chaplin, Marie Hallman, Bengt Lindblad, submitted 2007
28. 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, Diabetes Care, submitted 2007
29. A1C in children and adolescents with diabetes in relation to some clinical parameters. The Swedish Childhood Diabetes Registry, SWEDIABKIDS. Lena Hanberger, Ulf Samuelsson, Bengt Lindblad and Johnny Ludvigsson. Diabetes Care, submitted 2007

#### Rapporter vid

SK-kursen i praktisk diabetologi 15-18 mars 2004

Lionsdagen i Göteborg, 2004

Regiondag för endokrinologi och diabetes, Göteborg, 2004, 2005

#### 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 återsrapportering och validering genom återsrapportering flera gånger per år.

Årsrapport för vardera av åren 2000-2007

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. Lena Hanberger, Ulf Samuelsson. Doktorandprojekt för Lena Hanberger vid Universitetssjukhuset i Linköping

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.

## RESULTAT

### *KVALITETSUPPFÖLJNINGSGRISTRET*

#### *Processdata*

#### **Patienterna**

Fig. 1 visar hur antalet patienter i registret har ökat. År 2006 fanns ca 7600 patienter vid barndiabetesmottagningarna. De 6856 patienter som ingår i denna rapport för 2006 motsvarar 90 % av alla; en ökning med 13 % från 2005. Ökningen beror dels på ett ökat antal barn vid våra barndiabetesmottagningar dels på ökad rapportering.

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.

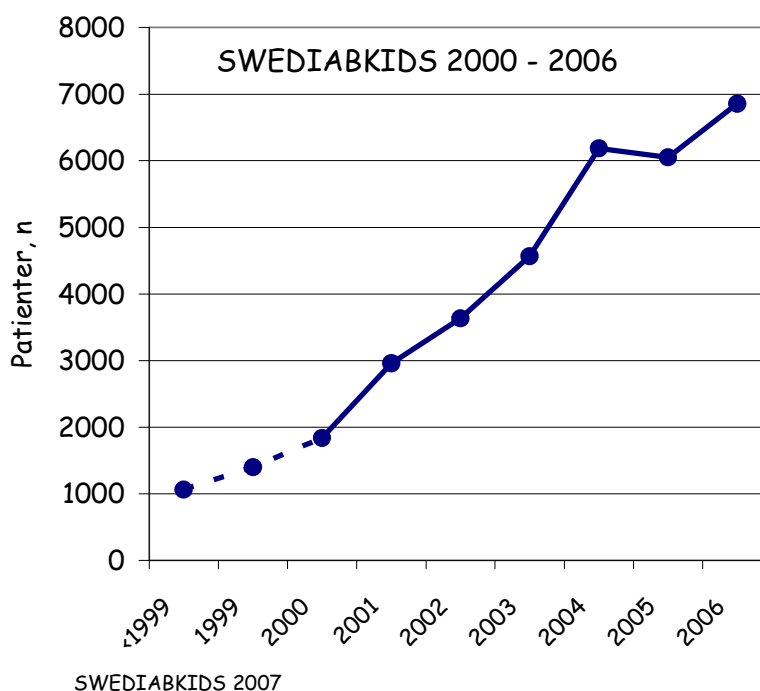


Fig. 1

I Stockholm finns Julius-projektet, ett projekt som Stockholms läns landsting startade år 2002. Två av tre Stockholmskliniker beslöt 2004 att inte ytterligare avvakta Juliusprojektets genomförande utan deltar med data från egna program. Delar av deras data har kunnat föras över till SWEDIABKIDS. Det hack i kurvan som syns år 2005 beror på att en större enhet inte kunde leverera data p.g.a. förändrad situation på kliniken.

## Åldersfördelning

Jämfört med tidigare år har andelen förskolebarn (0-6 år), barn i ålder 7-11 år och de äldsta (19-23 år) minskat, Tabell 2. Av detta följer att en ökad andel är i gruppen 12-18 år vilket innebär att klinikernas HbA1c-nivå kan bli högre eftersom gruppen 12-18 år utgör 62 % av alla (Fig 2) och har genomsnittligt högre HbA1c, Fig 4.

Andel pat i olika åldersklasser, %

| Ålder   | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 |   |
|---------|------|------|------|------|---|
| 0 - 6   | 9,4  | 9,4  | 9,4  | 9    | ↓ |
| 7 - 11  | 28,3 | 26,5 | 24,5 | 23,8 | ↓ |
| 12 - 18 | 56,5 | 59,0 | 61,2 | 62,3 | ↑ |
| 19 - 23 | 5,8  | 5,1  | 4,9  | 4,9  | ↓ |

SWEDIABKIDS 2007

Tabell 2

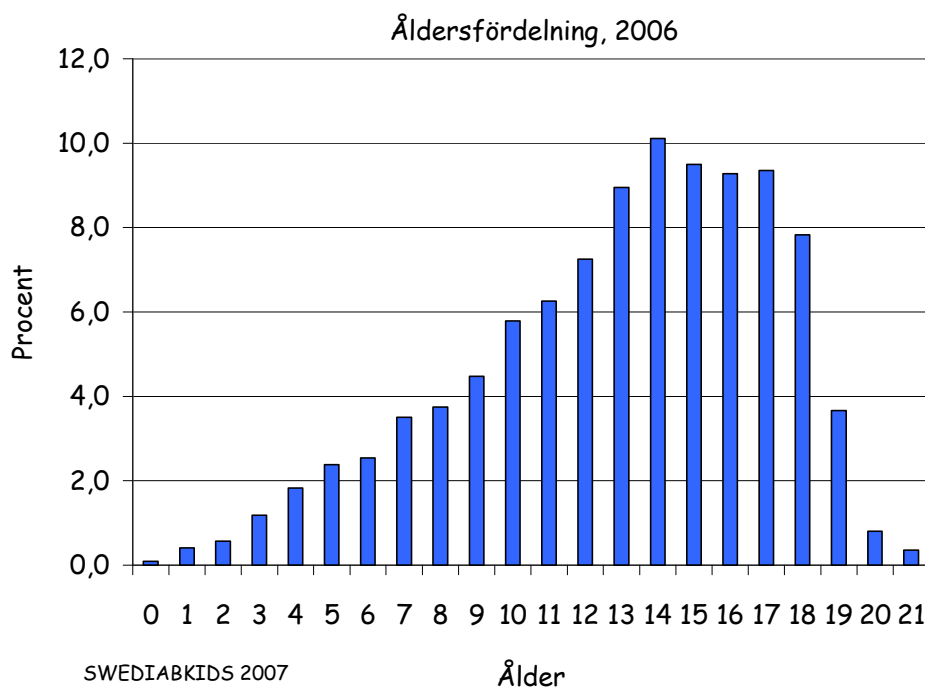


Fig 2

## Besök vid mottagningarna

Fig. 3 visar hur antalet besök har ökat. Under år 2006 inrapporterades 23359 besök. För deltagande mottagningar ser man en hög och stabil inrapportering, vilket är naturligt eftersom

DIABETESREGISTER också är ett dagligt hjälpmedel i barndiabetesvården. Om inte alla besök registreras fungera registret inte som ett effektivt dagligt beslutstöd.

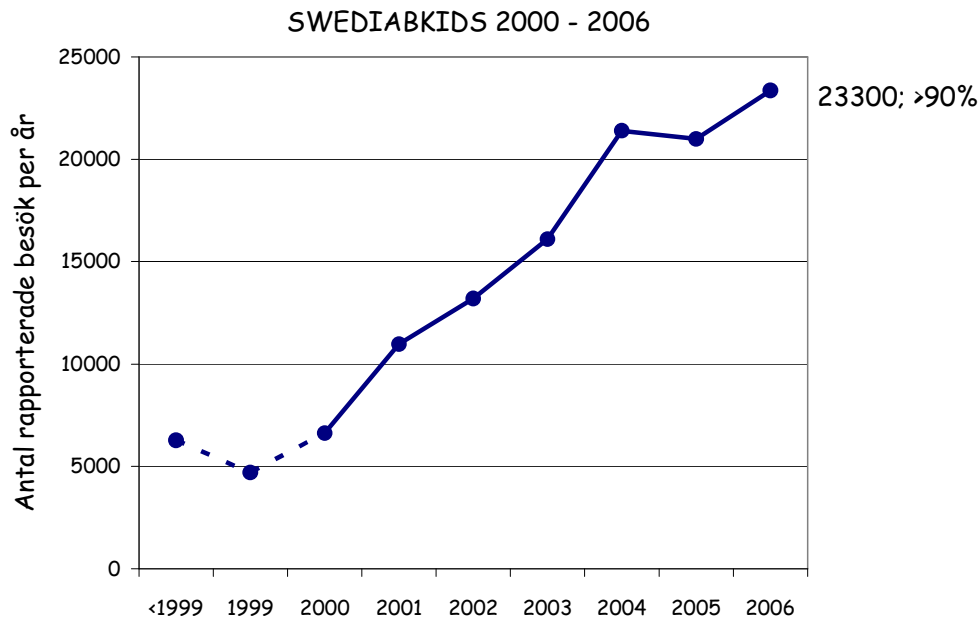


Fig. 3

## 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 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 klinisk nivå 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  $0,1 \pm 0,07$  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 + insulinbehov per 24 h (automatiskt via insulinregim eller separat angivet) + vikt vid besöket + datum för besöket. Det är viktigt att alla dessa variabler registreras vid varje besök. Även debutdatum + 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.

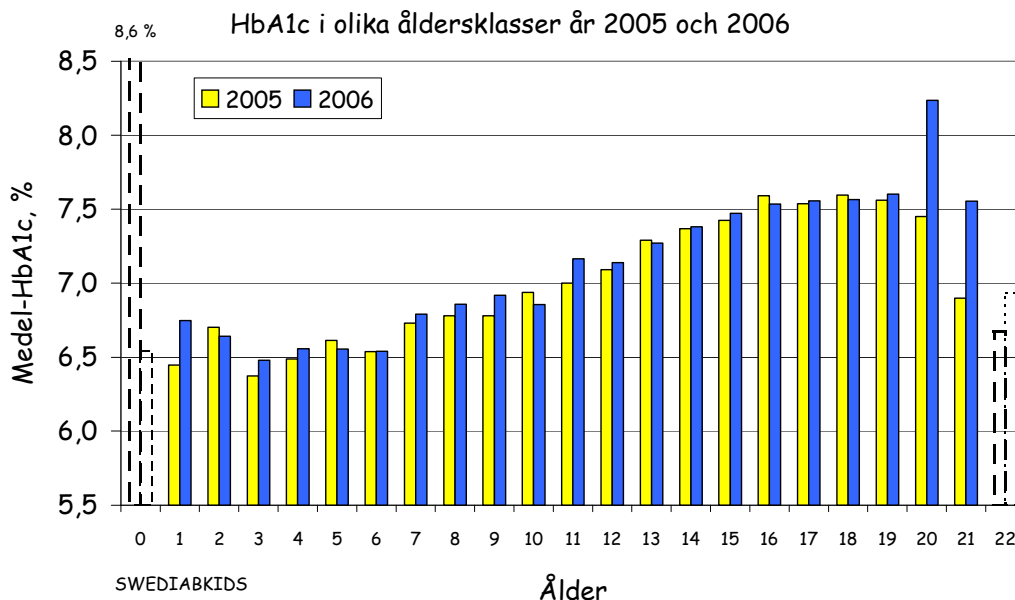


Fig. 4

I de lägsta och högsta åldrarna finns det relativt få patienter och därför blir variationen mellan olika år större. De åldersklasser som innehåller färre än 10 patienter har markerats med ofyllda streckade staplar. Förra året kunde vi konstatera att HbA1c 2005 generellt var lägre än året innan (2004). I år syns ingen ytterligare tydlig sänkning. I ett par av de äldsta åldergrupperna noteras för 2006 starkt avvikande resultat. En handfull patienter med extremt högt HbA1c påverkar medelvärdet i dessa åldersgrupper där totalantalet patienter är få (24;55). Ändrad case-mix kan ha bidragit till att vi inte ser ytterligare förbättring. Gäller det din klinik?

## HbA1c och besöksfrekvens

De flesta mottagningar rapporterar nu data från 2,5 - 4 besök per patient och år, Fig 5. Det finns en klinik som fortfarande avstår från att rapportera mer än 1 besök per patient och år. Fyra besök per år anses som normal frekvens; genomsnittet är 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

Antal registrerade besök / patient och klinikens medel-HbA1c, 2006

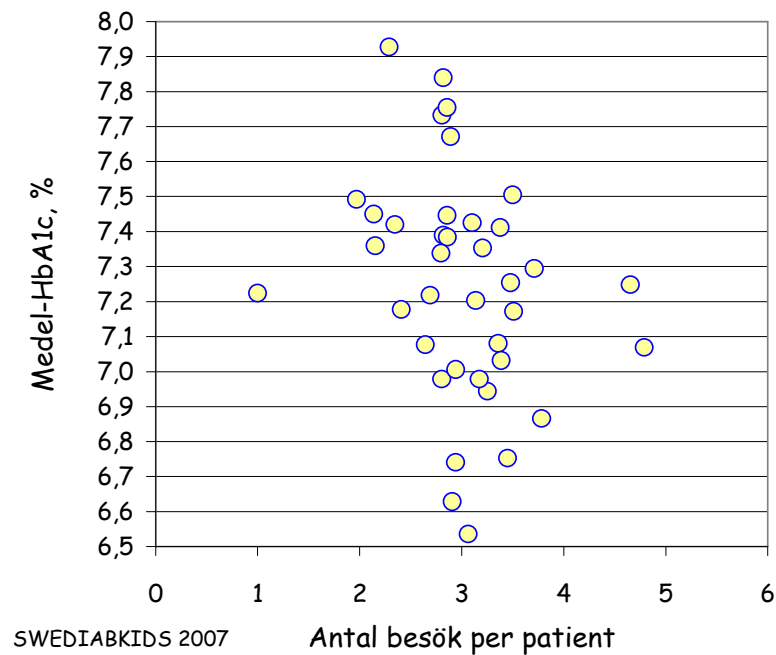


Fig. 5

Fig 6 - 7 visar att bland de som hade högre HbA1c så var det färre som hade 2 eller 3 besök under året jmf med de som hade ett lägre HbA1c. Frekvensen besök för de med högt HbA1c är möjligen lägre än förväntat. I underlaget till figuren har alla besök under året använts, oavsett insulindos.

Besöksfrekvens och HbA1c, flickor 2006

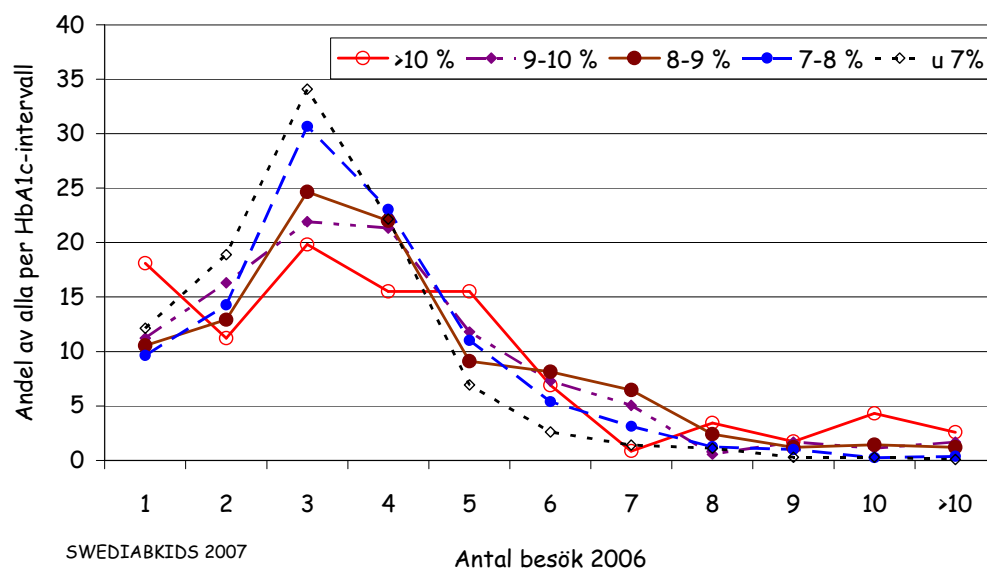


Fig 6



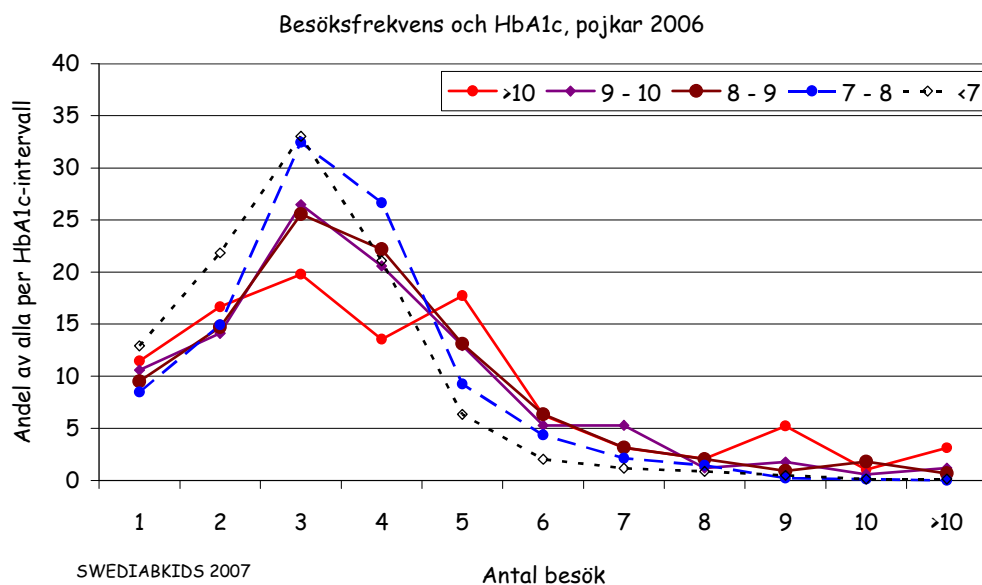


Fig 7

Flickor kom i genomsnitt på 3,5 besök och pojkar på 3,4 under 2006. Jämfört med pojkarna så skedde en något mindre andel av flickornas besök under tonåren.

## HbA1c och mottagningar

Detta är andra året som vi redovisar data så att de kan identifieras på sjukhusnivå. Fig. 8 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 2006 var SD för alla patienter 1,35 procentenheter. För Eskilstuna saknas uppgifter om insulinindos varför medelvärdet har beräknats på alla patienter.

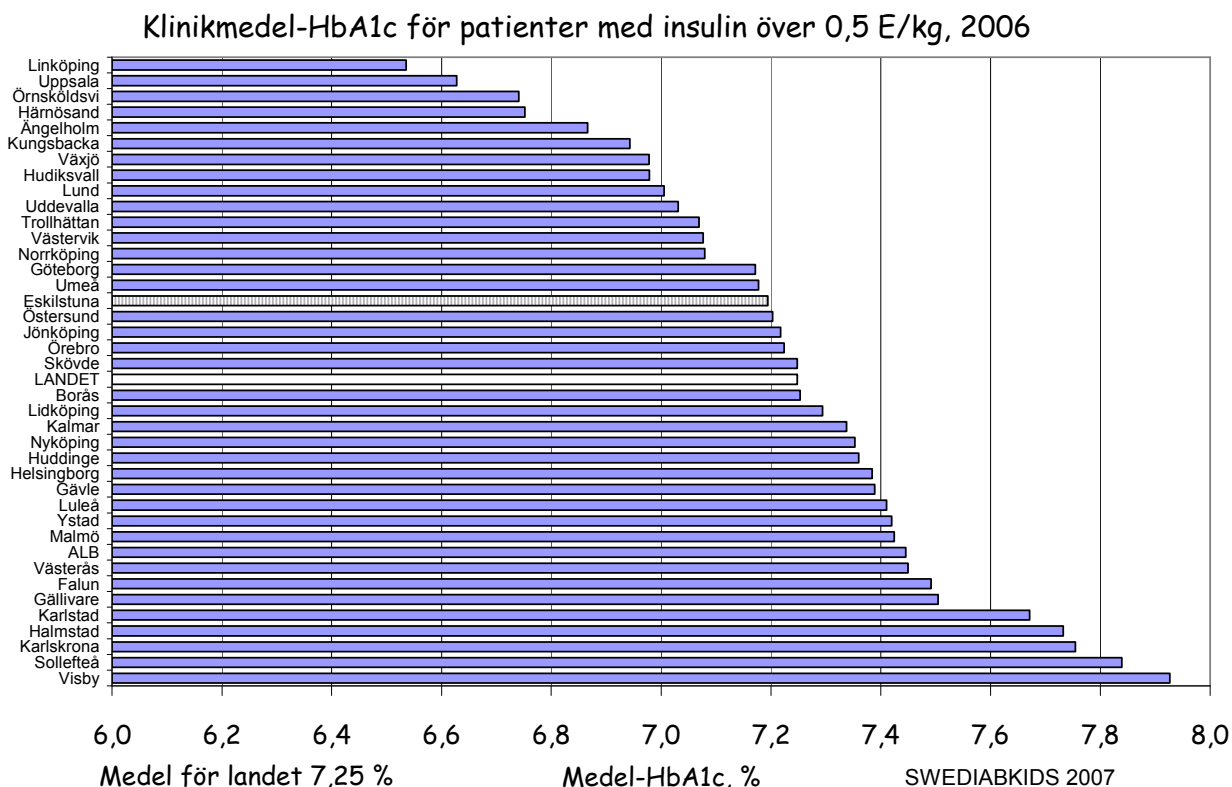


Fig. 8

Tabell 3 visar på en successiv förbättring av HbA1c i landet. Nivån för 2006 är något högre än föregående år vilket kan ha ett samband med en förändrad åldersstruktur vid mottagningarna, Tabell 2. Under registrets första år var deltagande lägre (se Fig. 1) varför case-mix är olika de olika åren. I förra årets årsrapport noterades att de som deltagit alla år från 2003 till 2005 visade något lägre värden än i Tabell 3 men förbättringsmönstret är det samma. De som kontinuerligt deltagit lyckas alltså bättre än vad hela gruppen gör. Pojkar har genomgående ett lägre HbA1c än flickor men HbA1c har förbättrats för båda.

|      | 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 |

Ref. värde: 3,6 - 5,0 % (EQUALIS)

Patienter med insulin dos >0,5 E/kg

SWEDIABKIDS 2007

Tabell 3

HbA1c visar en markant förbättring på de flesta mottagningarna oavsett vilken period som väljs. Små ökningar eller sänkningar av HbA1c kan vara tillfälligheter t.ex. bero på förändringar i patientsammansättningen. I Fig 10 visas delta-HbA1c (2003-värdet minus 2006-värdet). Är skillnaden positiv betyder det att klinken har ett lägre värde 2006 och vise versa. (Figuren har ritats på det sättet enbart av det skälet att det annars varit svårt att se klinikernas namn.)

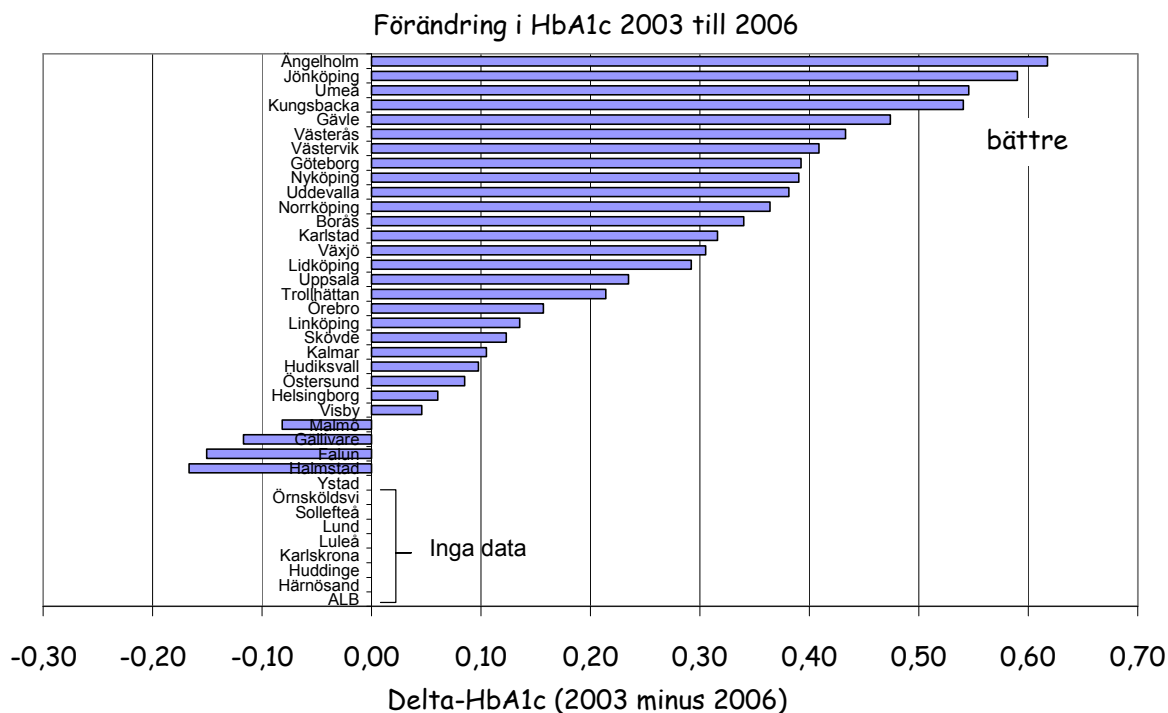


Fig. 9

Olika kliniker har deltagit olika länge i kvalitetsarbetet. Tabell 4 visar med några andra exempel hur HbA1c förändrats då man jämför samma kliniker vid start och slut av perioden.

|             |          | HbA1c förändring från 2000 - 2006 |       |        |      |
|-------------|----------|-----------------------------------|-------|--------|------|
| Period      | Kliniker | Minskning                         |       | Ökning |      |
|             | n        | n                                 | %     | n      | %    |
| 2000 → 2005 | 14       | 14                                | -0,49 | 0      |      |
| 2001 → 2005 | 20       | 18                                | -0,37 | 2      | 0,24 |
| 2003 → 2005 | 29       | 27                                | -0,32 | 2      | 0,11 |
| 2004 → 2006 | 34       | 24                                | -0,20 | 10     | 0,21 |

SWEDIABKIDS 2007

Tabell 4

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 – 2006. Det betyder att en patient behöver ha ett lägre HbA1c år 2006 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.

| Percentil                         | HbA1c* |      |      |      |
|-----------------------------------|--------|------|------|------|
|                                   | 2003   | 2004 | 2005 | 2006 |
| 10                                | 5,9    | 5,7  | 5,6  | 5,7  |
| 25                                | 6,6    | 6,5  | 6,3  | 6,4  |
| 50                                | 7,4    | 7,3  | 7,1  | 7,2  |
| 75                                | 8,3    | 8,2  | 8,0  | 8,1  |
| 90                                | 9,3    | 9,3  | 9,2  | 9,2  |
| 95                                | 10,1   | 10,1 | 9,9  | 10,0 |
| För de med insulinbehov >0,5 E/kg |        |      |      |      |
| SWEDIABKIDS                       |        |      |      |      |

Tabell 5

Fig. 10 beskriver hur HbA1c varierar med åldern hos flickor och pojkar i olika åldrar under perioden 2004 – 2006. Tonårsflickor har högre HbA1c än pojkar.

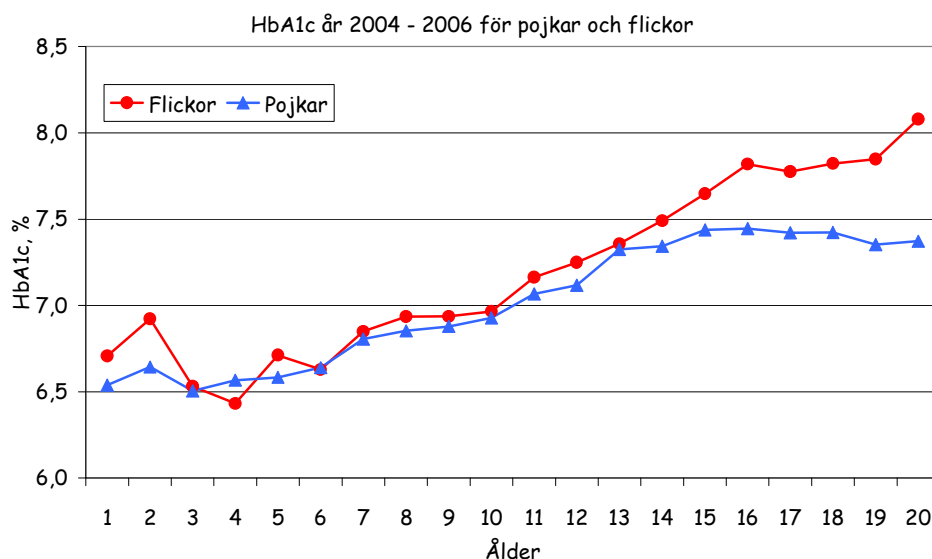


Fig. 10

Skillnaden mellan flickors och pojkars HbA1c förefaller att vara i det närmaste konstant under perioden 2000 – 2006, Fig 11

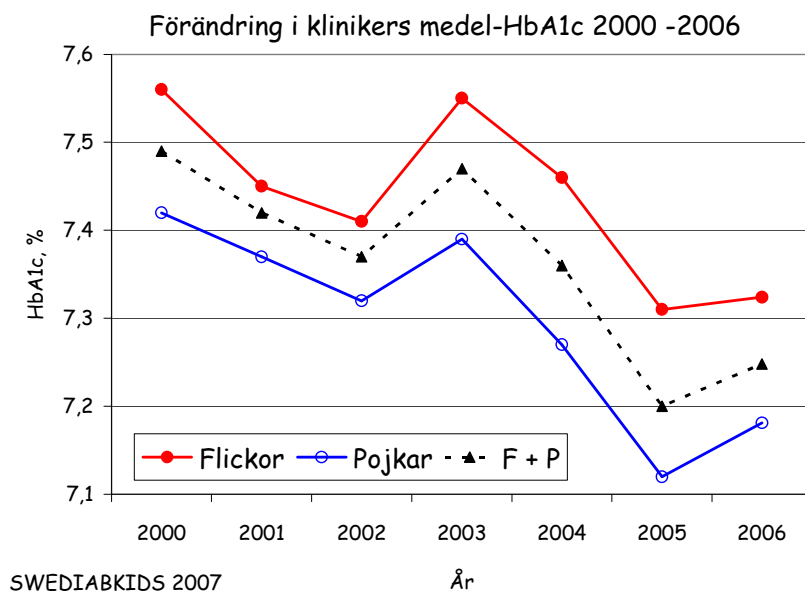


Fig. 11

## 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. Inom vuxendiabetologin har man fastställt vilka HbA1c-nivåer som bör uppnås. Inom barndiabetes visar HbA1c en tydlig

åldersfaktor, 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 2006 följande målnivåer för barn.

| Ålder, år                               | ADA 2006   |           |
|---|------------|-----------|
|   | NGPS *     | Mono-S ** |
| 0 - 6                                   | >7.5       | >6,7      |
|   | <8.5       | <7,8      |
| 6 - 12                                  | <8         | <7,3      |
| 13 - 19                                 | <8         | <7,3      |
|   | helst <7.0 | <6,2      |
| * DCCT-nivå                             |            |           |
| ** Konverterat till Mono-S, svensk nivå |            |           |

Tabell 6

Alla HbA1c metoder i Sverige är standardiserade till Mono-S nivå. NGSP är det samma som DCCT nivåer. NGSP = National Glycoprotein Standardization Programme. Hur stor andel som idag har ett årsmedelvärde på HbA1c under en viss nivå visas i Fig 12. Materialet är uppdelat i åldersklasser och visas separat för pojkar och flickor eftersom de uppnår olika HbA1c nivåer. 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 1. Vid denna analys har bara de som haft diabetes minst 3 månader tagits med. Figurerna och tabellerna kan användas för att jämföra en aktuell patients nivå 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.

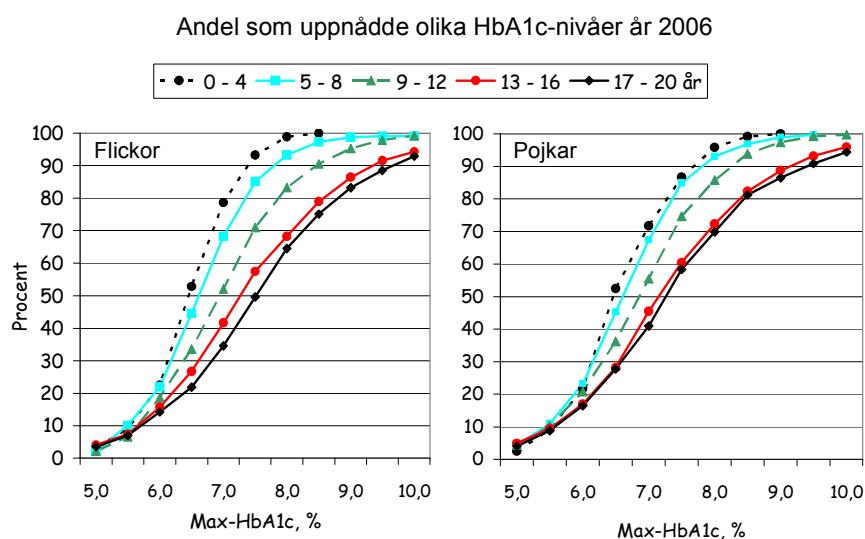


Fig 12

## Insulininjektioner

Fig. 13 visar att de barn som använder insulinpenna eller insulinspruta vanligen tar insulin vid 3 – 6 tillfällen per dag. Genom åren har det blivit allt ovanligare med 2-dosregim men även 6 dostillfällen per dag blir ovanligare. Jämför med 2005 syns inga större förändringar.

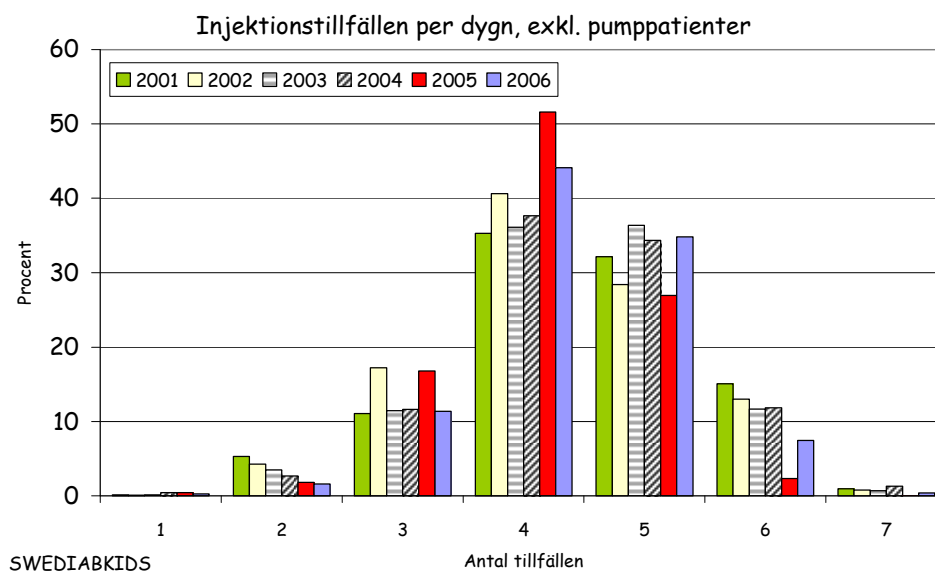


Fig. 13

Det skiljer bara lite i dosfrekvens mellan olika åldrar, Fig 14. Detta kan betyda att även barn på dagis i ökad utsträckning får måltidsinsulin.

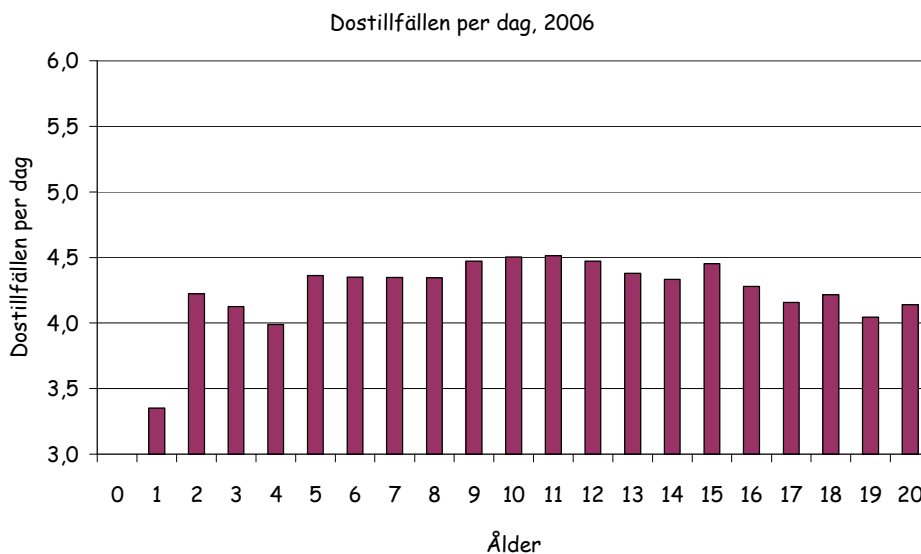


Fig 14

Det finns en större variation i dostillfällen mellan olika kliniker (Fig. 15) än mellan olika åldersklasser.

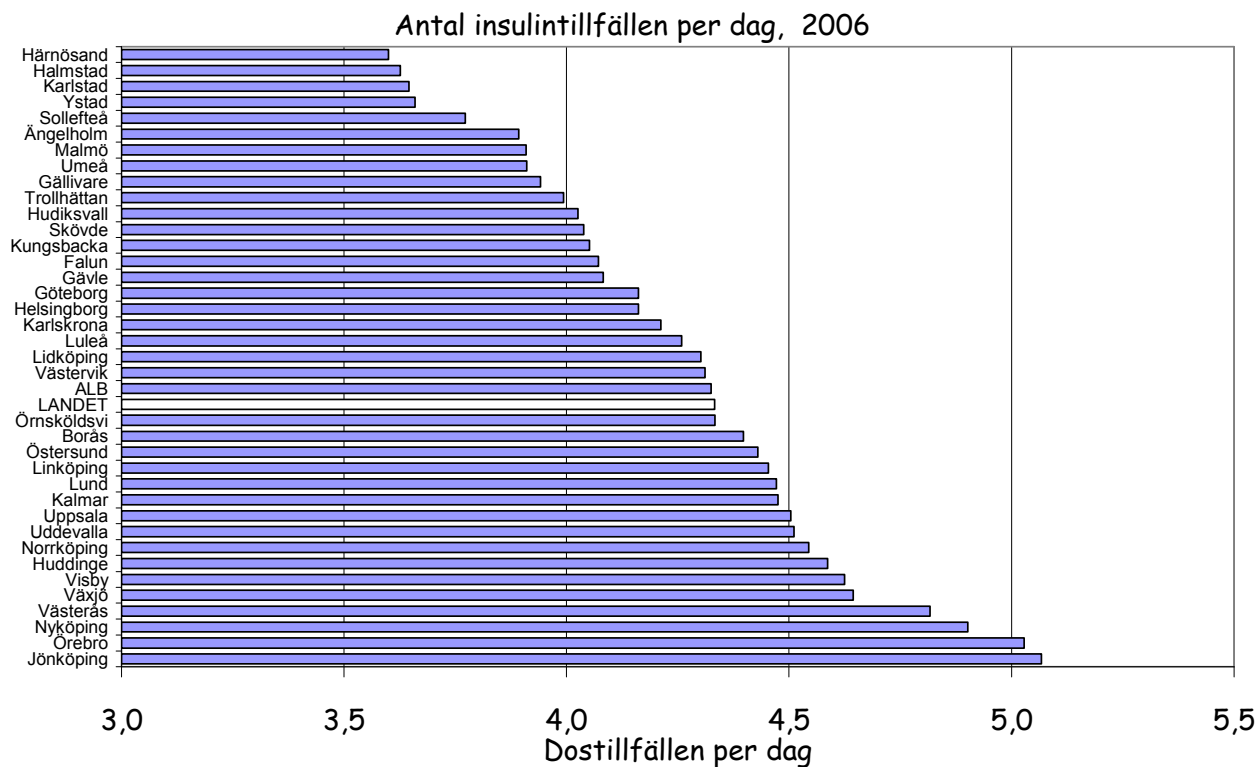


Fig 15

## Insulinpump

Antalet patienter som rapporteras använda insulinpump ökar, Tabell 7. Dessa siffror underskattar sannolikt det totala antalet som använder insulinpump vilket beror på ojämn rapportering.

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

SWEDIABKIDS 2007

Tabell 7



Även om rapporteringen kan förbättras så förefaller insulinpump användas mer på vissa mottagningar, Fig. 16.

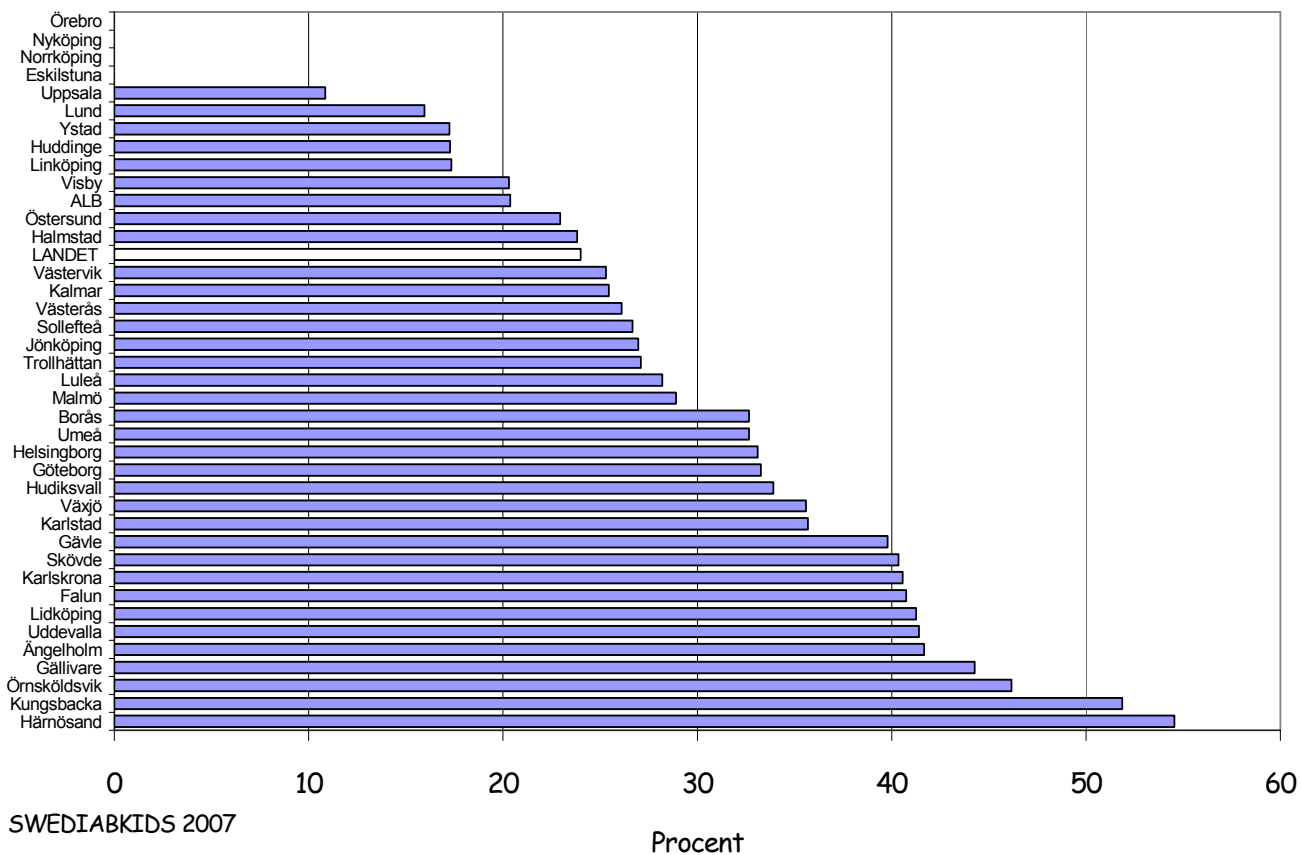


Fig. 16

Fig. 17 visar att insulinpumpar används också av de allra minsta barnen och sedan sker det en ökning från skolåldern och uppåt. Ökningen i antalet insulinpumpar 2006 tycks vara mest uttalad för de små barnen.

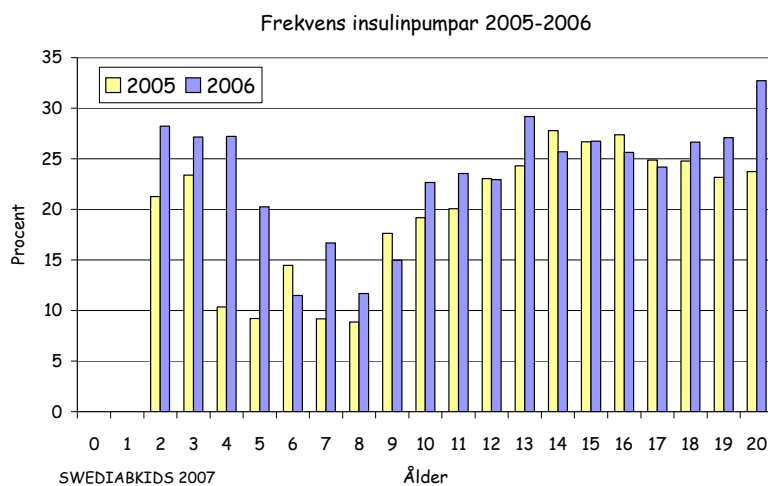


Fig. 17

Det går inte att skönja något samband mellan pumpfrekvens och mottagningarnas medel-HbA1c, Fig 18.

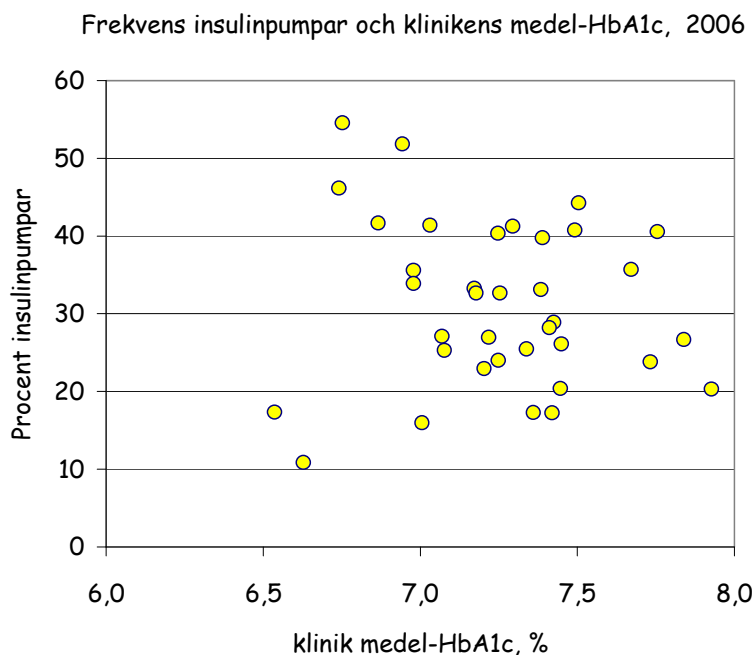


Fig 18

Patienter med insulinpump har liksom tidigare år ett något högre HbA1c (7,38) jämfört med samtliga patienter (7,24),  $p < 0,001$ . 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.

| Diabetesbarn i Sverige<br>Medel-HbA1c |            |             |
|---------------------------------------|------------|-------------|
| År                                    | Alla       | Insulinpump |
| 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  |

Ref. värde 3,6 - 5,0 % (EQUALIS)

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

Tabell 8

Tabell 9 visar HbA1c sedan starten. 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 vilket kan bero på selektion. Man väljer kanske att i högre grad använda insulinpump på de som har högt HbA1c.

| Diabetesbarn i Sverige |            |            |             |            |
|------------------------|------------|------------|-------------|------------|
| Medel-HbA1c            |            |            | Insulinpump |            |
| 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 |

Ref. värde 3,6 - 5,0 % (EQUALIS)

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

SWEDIABKIDS 2007

Tabell 9

### Insulinbehandling

Det finns en stor variation i insulindoser räknat som E per kg kroppsvikt. De doser som anges är de som angetts som riktlinjer för patienterna utifrån vilka de sedan justerar insulin efter behov. Den exakta insulindosen kan f.n. inte monitoreras.

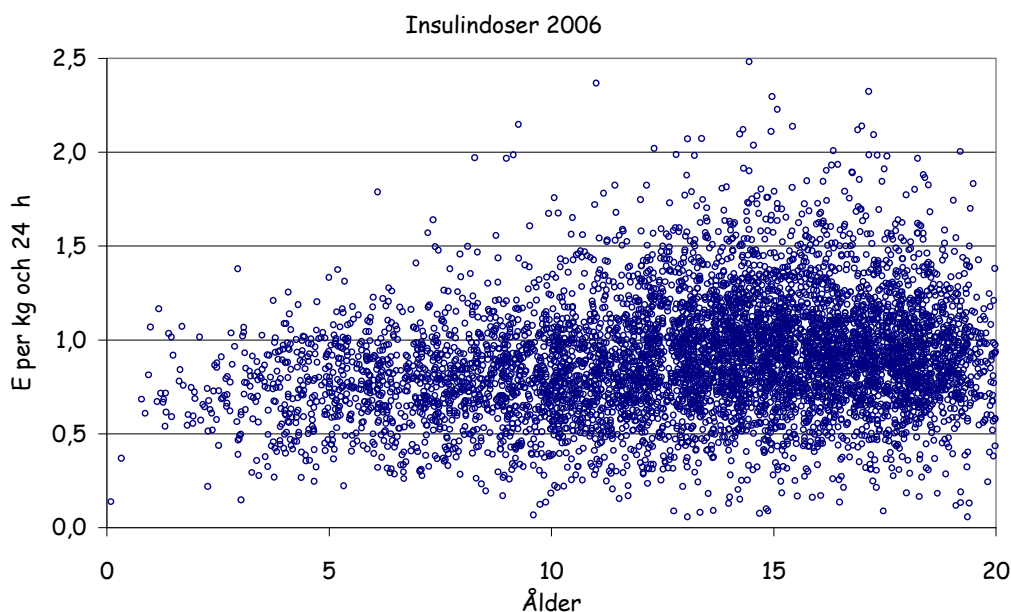


Fig 19

## Retinopati

År 2006 fanns resultat från 35 (år 2005: 29) av 39 (35) mottagningar. Av barnen som ögonbottenfotograferades 2006 var 96 % över 10 år. Andelen ögonundersökningar av förväntat antal (ögonbottenfoto vartannat år) var i de flesta åldersklasser omkring 60 %, Fig 20.

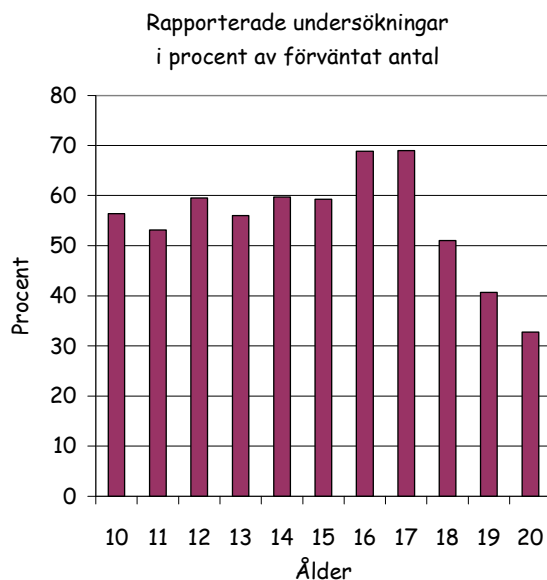


Fig. 20

Liksom tidigare år fanns retinopati redan från 9 års ålder, Fig 21. Tidigare år när yngre undersöktes hittades inte retinopati vid lägre ålder än 9 år. Åldersfördelningen bland dem där man vid 2006 års undersökning fann retinopati visas i Fig. 21. Av undersökta barn hade 13 % (år 2005: 11 %) retinopati. Andelen patologiska resultat i förhållande till antalet undersökningar ökade med åldern till 20-25 % hos 17 - 29 åringarna, Fig. 22.

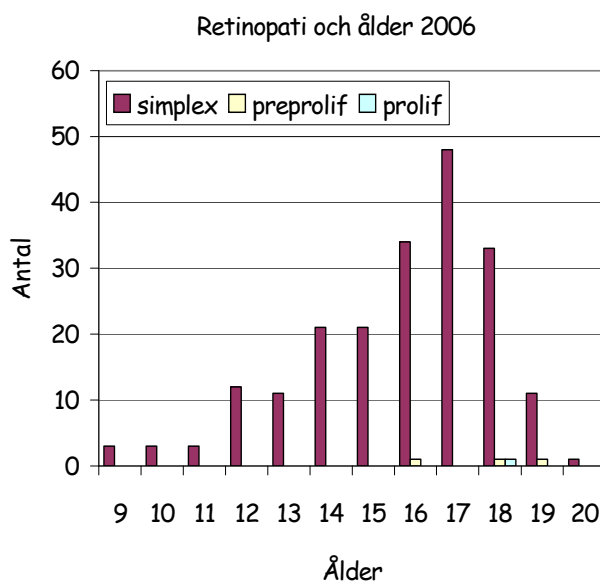


Fig. 21

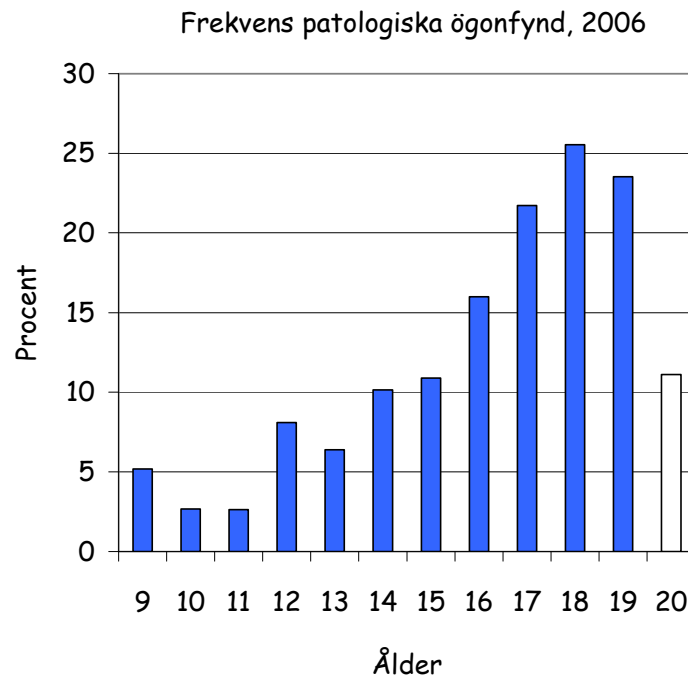


Fig. 22

Preproliferativ retinopati fanns hos 3 och proliferativ retinopati hos 1, Fig. 21. Alla fyra var tonåringar (16 - 19 år) och hade haft diabetes i 8 - 12 år. Övriga med retinopati hade simplex retinopati. Av de 4 med (pre-)proliferativ retinopati var 3 obesa och 1 hade också högt blodtryck. Ingen hade förhöjt U-albumin.

Retinopati förekom redan inom ett par år med diabetes, Fig. 23. Bland de 24 som hade retinopati före 5 års duration var 6 obesa och 1 överviktig. En med fetma och en överviktig hade förhöjt blodtryck. Lätt men ej säkerställd 'mikroalbuminuri' förekom hos 4/24. Hur stor andel av barnen över 10 år som genomgått ögonbottenfoto under 2006 vid olika kliniker, redovisas separat. Skillnaden mellan olika mottagningar är stor. Hur stor del av skillnaden som beror på ofullständig rapportering kan inte avgöras. Enligt konsensus (MRF/Spri 1999) skall ögonbottenfoto göras vartannat år från 10 års ålder. ISPAD föreslår 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.

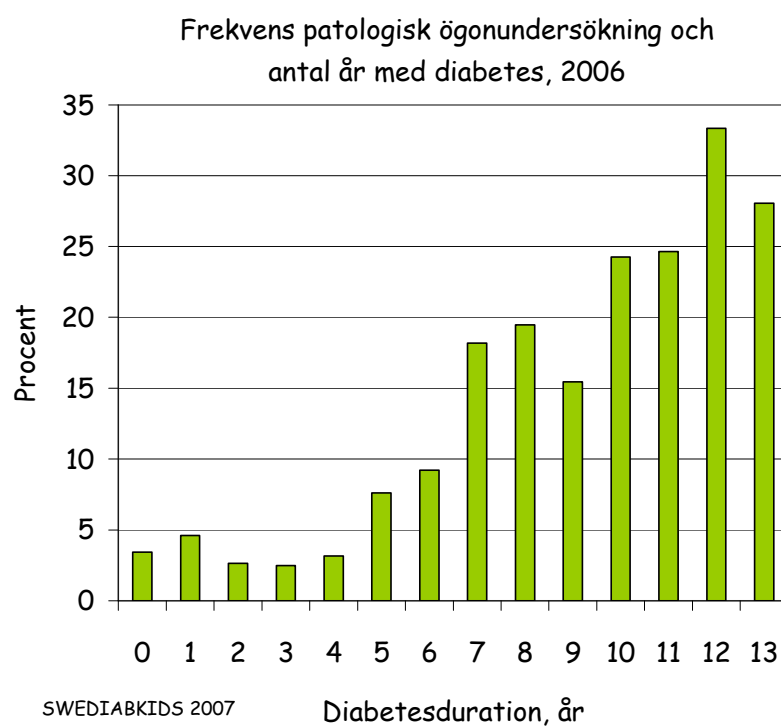


Fig 23

## Blodtryck

Samtliga mottagningar mäter blodtryck på sina patienter. Några mäter blodtrycket vid de flesta besök men de flesta mäter blodtryck mindre ofta, redovisas separat. Fig. 24 visar hur vanligt det är att blodtrycket kontrolleras minst en gång under året hos barn i olika åldrar. Varför fortfarande >30 % av tonåringarna inte får blodtrycket kontrollerat minst en gång per år samtidigt som man kontrollerar blodtrycket på förskolebarn är okänt. Någon förändring i rutinerna jämfört med tidigare år syns inte.

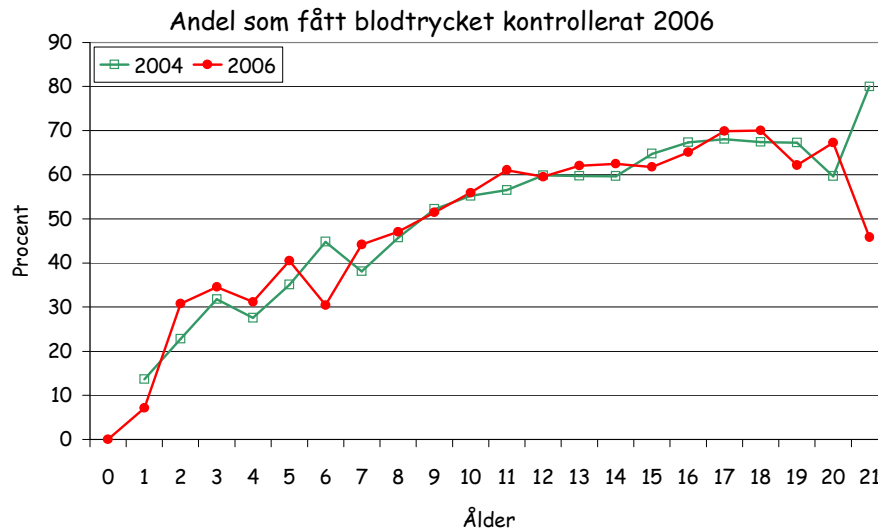


Fig. 24

### Mikroalbuminuri = U-albumin

Njurfunktionen utvärderas genom U-Albumin. Om man begränsar analysen till dem som är över 10 år så har 30 % patienterna lämnat prov. Det är stor skillnad mellan olika mottagningar och mellan olika år vid samma mottagning, Fig 25. År 2006 finns inga data om njurfunktion vid 12/39 mottagningar. Hur mycket av skillnaden som beror på ofullständig rapportering kan inte avgöras. Resultatet från screeningen påverkas av om man använder mg/L eller ug/min eller g/mol kreatinin. Se förra årsrapporten.

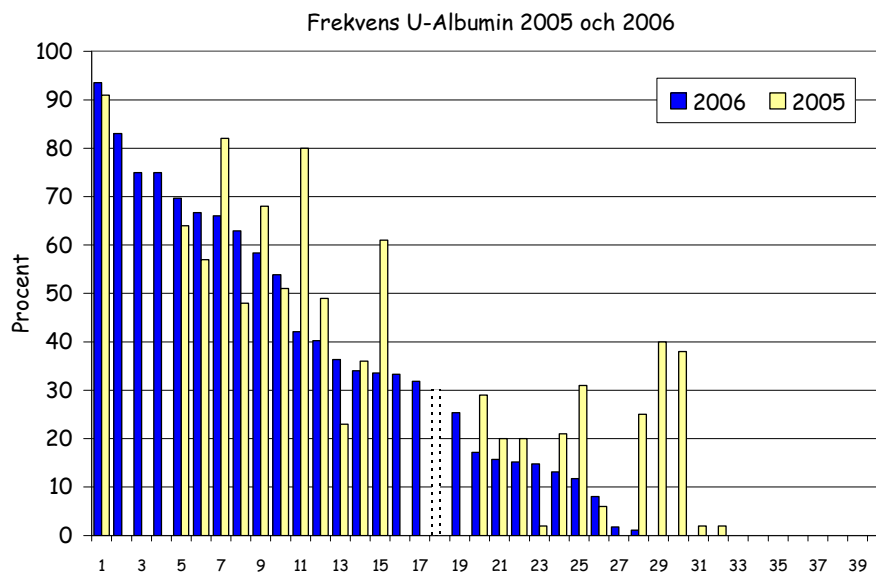


Fig. 25

Enskilda prover med förhöjda värden betyder inte att njurpåverkan finns eftersom det finns flera felkällor. Vanligtvis anses att minst 2 av 3 prover inom en 6 månaders period skall visa förhöjt värde för att njurpåverkan skall anses vara varaktig, s.k. persisterande ”mikroalbuminuri”. U-Albumin kan mätas på flera olika sätt. Oavsett metod bör man kontrollera höga värden med ny provtagning, 3 prover inom 6 månader, men det var inte särskilt vanligt.



## Rökning

Bara data från diabetesungdomar som är över 13 år ingår i analysen. Rapporteringen från olika kliniker är ojämn, Fig 26. Uppgift om rökning varierar något med åldern men i genomsnitt finns det uppgifter om ca 25 % av patienterna, Fig 27. Bara 11 av 39 (2005: 9 av 35) mottagningar har uppgifter för minst en tredjedel av sina patienter. Totalt 9,8 % av dem som svarat angav att de rökte, vilket är på samma nivå som förra året (9,8 %).

Andel patienter med uppgift om rökning, 2006

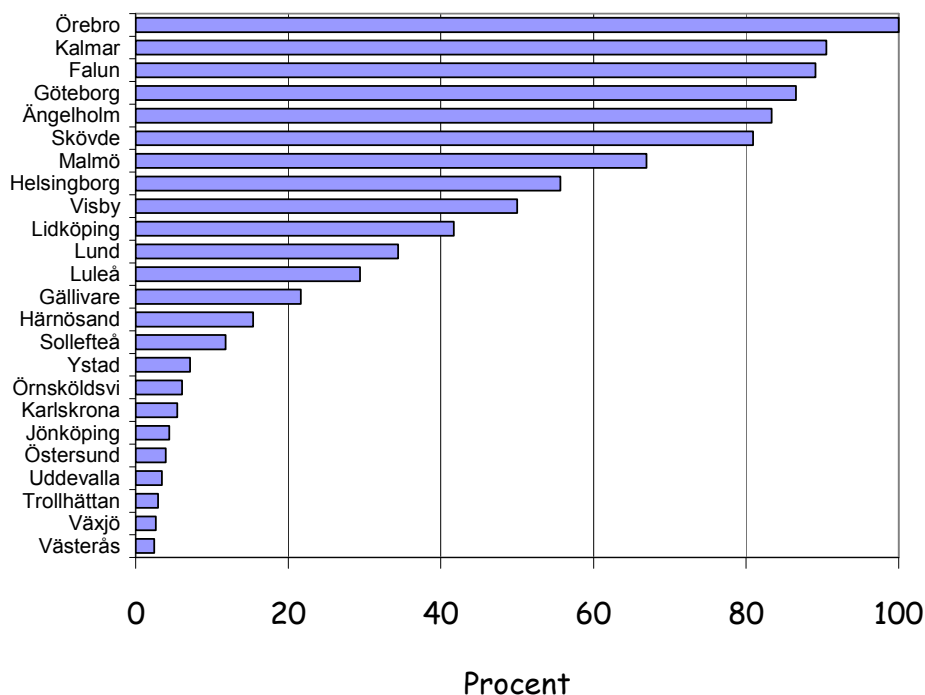


Fig 26

Rökning. Frekvens uppgifter (övre linjen) och andel av svarande som röker (nedre linjen), 2006

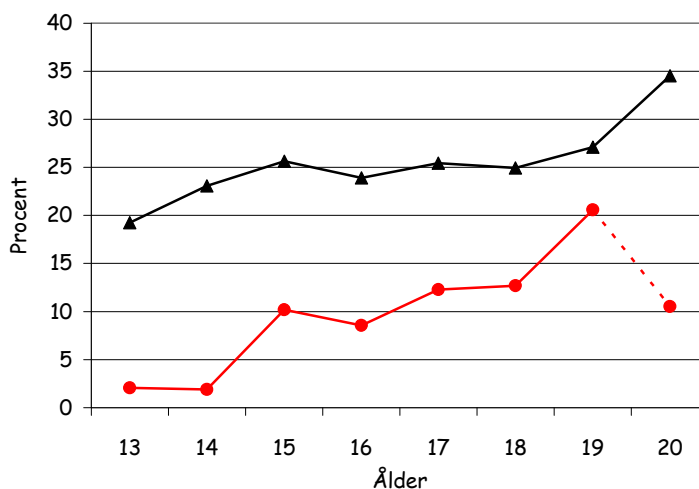


Fig 27

### NYINSJUKNADE UNDER ÅR 2006

Tidigare år rapporterade samtliga mottagningar som vårdar nyinsjuknade sina nya diabetespatienter på blankett till registret, Tabell 10. Skellefteå har tillfälligt upphört att anmäla sina nyinsjuknade men är på gång. För att få in samtliga nyinsjuknade sänds kontrollistor ut ett par gånger per år. På samma sätt har tidigare års data kunnat ökas med någon procent. Också genom ömsesidigt utbyte av data mellan Umeå-registret och SWEDIABKIDS valideras rapporteringen. En validering med hjälp av slutenvårdsregistret har också skett men av sekretesskäl kan inte data justeras med den metoden. Antalet nyinsjuknade under år 2006 var 772. Av dessa var 87 % (673) under 15 år och 17% (132) under 5 år.

|      | Ålder     |        |       |
|------|-----------|--------|-------|
|      | 0 - 18 år | <15 år | <5 år |
| 2000 | 681       | 615    | 119   |
| 2001 | 717       | 642    | 138   |
| 2002 | 743       | 654    | 133   |
| 2003 | 774       | 695    | 132   |
| 2004 | 795       | 701    | 148   |
| 2005 | 781       | 669    | 120   |
| 2006 | 772       | 673    | 132   |

SWEDIABKIDS 2007

Tabell 10

Fig 28 visar antalet nyinsjuknade per år uppdelat på några åldersintervall.

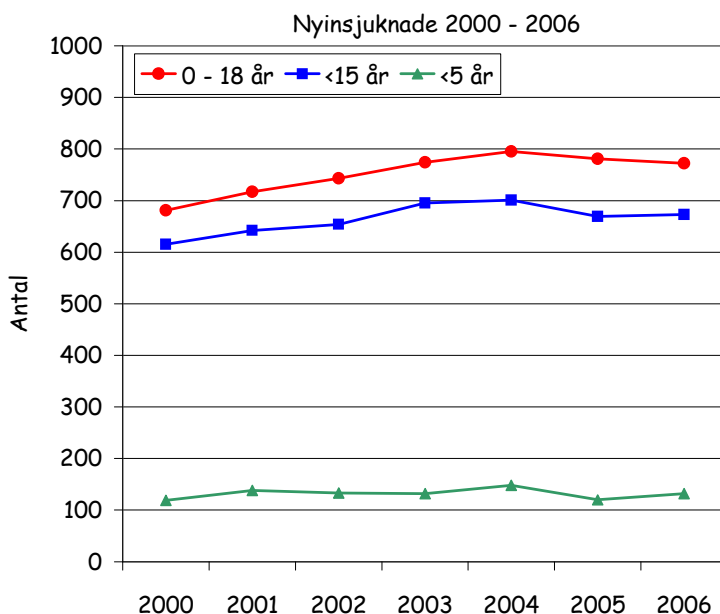


Fig 28

## Grad av sjukdom vid debuten

Fördelningen av HbA1c bland nyinsjuknade var lika den under tidigare år, Fig 29. Mindre barn har vid insjuknandet lägre HbA1c än äldre. Genomsnittligt HbA1c under dessa tre år var oförändrat 9,9-9,8-10,0. Det tyder på att barnen varken kom tidigare eller senare till diagnos.

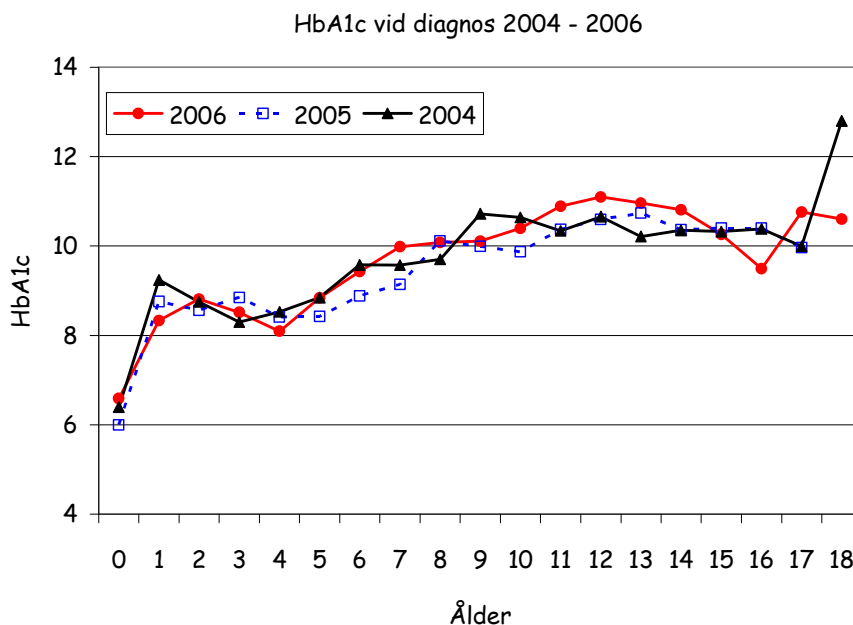


Fig. 29

Totalt sett är metabol acidosis mindre frekvent än vad som rapporteras från andra länder och vid diagnos är frekvensen metabol acidosis mycket lika i alla åldrar. I gruppen med pH <7,00 ingår 8 – 21 (medel = 13) barn per år, Tabell 11. I den gruppen kan det ha skett en viss ökning men för övrigt är nivåerna stabila.

| Metabol acidosis vid diagnos<br>år 2000 - 2006 |         |           |
|--|---------|-----------|
|  | procent |           |
|  | medel   | min - max |
| pH <7,00                                       | 1,8     | 1,5 - 2,3 |
| pH <7,10                                       | 4,0     | 3,2 - 4,7 |
| pH <7,30                                       | 17      | 14 - 22   |

SWEDIABKIDS 2007

Tabell 11

## Sammanfattning

1. Allt fler registrerar allt mer från mottagningsbesöken. Av landets barn med diabetes ingår nu 90 % i registret. Med ett enstaka undantag så registreras data vid varje besök på mottagningen vilket innebär att registret omfattar >90 procent av patienternas besök vid barndiabetesmottagningarna.

2. Tonåringarna utgör den största gruppen. Övergången till vuxensjukvården sker vanligen vid 18-20 års ålder d.v.s. enligt vårdprogrammet. Senaste året finns det indikationer på att övergången möjligen sker något tidigare.
3. De flesta mottagningar hade successivt fått ett lägre HbA1c under perioden 2000 – 2006 och skillnaden mellan mottagningar minskar. Det innebär att vården blivit mer jämlik. Både flickor och pojkar har successivt förbättrat sitt HbA1c. År 2006 noterades dock ingen ytterligare sänkning av HbA1c. Flickor har under tonåren något högre HbA1c än pojkar.
4. Användandet av insulinpumpar är högst bland tonåringarna och ökar, det senaste året speciellt bland de små barnen. På gruppnivå kan vi inte heller i år visa att de som har insulinpump uppnår lika bra HbA1c-nivå som hela gruppen diabetesbarn. Det finns stora skillnader i hur ofta man ger patienterna insulinpump. Frekvensen insulinpumpar samvarierar inte med kliniken HbA1c.
5. Fler skolbarn och ungdomar bör få sitt blodtryck kontrollerat.
6. Följsamheten till vårdprogrammet för barndiabetes från 1996 är fortfarande alltför låg avseende retinopatiscreening, nefropatiscreening (U-albumin). Uppgifter om pubertet, rökning, ketoacidosis, svår hypoglukemi är fortfarande anmärkningsvärt få.
7. Allvarlig retinopati är en sällsynthet men 13 % av diabetesbarnen hade retinopati. Ingen fick retinopati före 9 års ålder men retinopati förekom redan vid mycket kort sjukdomsduration. I tonåren är ca 25 % av ögonbottenfotona patologiska.
8. Insjuknandet i diabetes ökade inte under 2006. Barnen är lika sjuka nu som tidigare när de kommer till diagnos. Möjligen kan de allra svårast sjuka ha blivit fler.

Göteborg 2007-09-23

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

Styrguppen:  
Bengt Lindblad, Leif Blom, Soffia Gudbjörnsdottir (NDR), Svante Norgren, Ulf Samuelsson,  
Ingmar Zachrisson

Bilaga 1

| Flickor   |         |       |        |         |         |      |
|-----------|---------|-------|--------|---------|---------|------|
| Ålder, år | 0 - 4   | 5 - 8 | 9 - 12 | 13 - 16 | 17 - 20 | >=21 |
| HbA1c, %  | Procent |       |        |         |         |      |
| <5,0      | 3       | 2     | 2      | 4       | 4       | 6    |
| <5,5      | 9       | 10    | 7      | 7       | 7       | 6    |
| <6,0      | 22      | 22    | 19     | 16      | 14      | 18   |
| <6,5      | 53      | 45    | 34     | 27      | 22      | 24   |
| <7,0      | 79      | 68    | 52     | 42      | 35      | 59   |
| <7,5      | 93      | 85    | 71     | 57      | 50      | 65   |
| <8,0      | 99      | 93    | 83     | 68      | 64      | 76   |
| <8,5      | 100     | 97    | 91     | 79      | 75      | 76   |
| <9,0      |         | 99    | 95     | 86      | 83      | 88   |
| <9,5      |         | 99    | 98     | 91      | 89      | 88   |
| <10       |         | 99    | 99     | 94      | 93      | 94   |
| >=10      | 0       | 1     | 1      | 6       | 7       | 6    |

SWEDIABKIDS 2007

| Pojkar    |         |       |        |         |         |      |
|-----------|---------|-------|--------|---------|---------|------|
| Ålder, år | 0 - 4   | 5 - 8 | 9 - 12 | 13 - 16 | 17 - 20 | >=21 |
| HbA1c, %  | Procent |       |        |         |         |      |
| <5,0      | 3       | 4     | 4      | 5       | 4       | 0    |
| <5,5      | 9       | 11    | 10     | 9       | 9       | 9    |
| <6,0      | 22      | 23    | 21     | 17      | 16      | 9    |
| <6,5      | 53      | 45    | 36     | 28      | 28      | 27   |
| <7,0      | 72      | 68    | 55     | 46      | 41      | 55   |
| <7,5      | 87      | 85    | 75     | 60      | 58      | 73   |
| <8,0      | 96      | 93    | 86     | 72      | 70      | 73   |
| <8,5      | 99      | 97    | 94     | 82      | 81      | 82   |
| <9,0      | 100     | 99    | 97     | 89      | 87      | 91   |
| <9,5      |         | 100   | 99     | 93      | 91      | 100  |
| <10       |         |       | 100    | 96      | 94      |      |
| >=10      | 0       | 0     | 0      | 4       | 6       | 0    |

SWEDIABKIDS 2007

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

Bilaga 2

| Anmäler nya pat<br>2006 | Uppföljningsdata<br>2006 | KLINIK                          |
|-------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| +                       | +                        | Borås                           |
| +                       | +                        | Eskilstuna                      |
| +                       | +                        | Falun                           |
| +                       | +                        | Gällivare                       |
| +                       | +                        | Gävle                           |
| +                       | +                        | Göteborg                        |
| +                       | +                        | Halmstad                        |
| +                       | +                        | Helsingborg                     |
| +                       | +                        | Hudiksvall                      |
| +                       | +                        | Jönköping                       |
| +                       | +                        | Kalmar                          |
| +                       | +                        | Karlskrona                      |
| +                       | +                        | Karlstad                        |
| +                       |                          | Kristianstad                    |
| +                       | +                        | KS/Astrid Lindgrens barnsjukhus |
| +                       | +                        | KS/Huddinge                     |
| Ej nya                  | +                        | Kungsbacka                      |
| +                       | +                        | Lidköping                       |
| +                       | +                        | Linköping                       |
| +                       | +                        | Luleå                           |
| +                       | +                        | Lund                            |
| +                       | +                        | Malmö                           |
| +                       | +                        | Norrköping                      |
| +                       | +                        | Nyköping                        |
| +                       | +                        | NÄL-Trollhättan                 |
| +                       |                          | Sachsska                        |
| +                       |                          | Skellefteå                      |
| +                       | +                        | Skövde                          |
| +                       | +                        | Sollefteå                       |
| +                       |                          | Sundsvall                       |
| +                       | +                        | Uddevalla                       |
| +                       | +                        | Umeå                            |
| +                       | +                        | Uppsala                         |
| +                       | +                        | Visby                           |
| +                       | +                        | Västervik                       |
| +                       | +                        | Västerås                        |
| +                       | +                        | Växjö                           |
| +                       | +                        | Ystad                           |
| Ej nya                  | +                        | Ängelholm                       |
| +                       | +                        | Örebro                          |
| +                       | +                        | Örnsköldsvik                    |
| +                       | +                        | Östersund                       |

Bilaga 3

| Klinik<br>Uppgift från | Ögonbottenfoto<br>10 år | Blodtryck<br>10 år | Rökning<br>13 år |
|------------------------|-------------------------|--------------------|------------------|
| ALB                    | 182                     | 77                 |                  |
| Borås                  |                         | 33                 |                  |
| Eskilstuna             |                         |                    |                  |
| Falun                  | 48                      | 40                 | 90               |
| Gällivare              | 76                      | 74                 | 21               |
| Gävle                  |                         | 64                 |                  |
| Göteborg               | 53                      | 53                 | 88               |
| Halmstad               | 29                      | 79                 |                  |
| Helsingborg            | 141                     | 76                 | 63               |
| Huddinge               |                         |                    |                  |
| Hudiksvall             | 63                      | 62                 |                  |
| Härnösand              | 56                      | 32                 | 17               |
| Jönköping              | 31                      | 28                 | 4                |
| Kalmar                 | 2                       | 44                 | 93               |
| Karlskrona             | 105                     | 8                  | 6                |
| Karlstad               | 33                      | 13                 |                  |
| Kungsbacka             | 82                      | 40                 |                  |
| Lidköping              | 45                      | 73                 | 46               |
| Linköping              | 22                      | 85                 |                  |
| Luleå                  | 165                     | 74                 | 31               |
| Lund                   | 87                      | 72                 | 35               |
| Malmö                  | 66                      | 51                 | 69               |
| Norrköping             | 72                      | 83                 |                  |
| Nyköping               | 3                       | 60                 |                  |
| Skövde                 | 53                      | 70                 | 83               |
| Sollefteå              | 38                      | 33                 | 12               |
| Trollhättan            | 43                      | 43                 | 3                |
| Uddevalla              | 37                      | 50                 | 4                |
| Umeå                   | 11                      | 50                 |                  |
| Uppsala                | 36                      | 16                 |                  |
| Visby                  | 73                      | 83                 | 53               |
| Västervik              | 22                      | 52                 |                  |
| Västerås               | 49                      | 49                 | 2                |
| Växjö                  | 31                      | 6                  | 3                |
| Ystad                  | 35                      | 52                 | 7                |
| Ängelholm              | 97                      | 77                 | 87               |
| Örebro                 | 179                     | 69                 | 100              |
| Örnsköldsvik           | 47                      | 23                 | 6                |
| Östersund              | 64                      | 48                 | 4                |
| Landet                 | 64                      | 50                 | 24               |