

SWEDIABKIDS

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

**Rapport av data från år 2004
(registrets 5:e år)**

Till samtliga barndiabetesmottagningar

Styrgruppen

Registeransvarig

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

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

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

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

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

Årsrapport

Bakgrund och syfte

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

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

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. Utifrån dagens kunskap så är typ 1 diabetes den helt dominerande typen. I Sverige insjuknade år 2004 drygt 781 barn under 18 år i diabetes. Av dessa var 88 % under 15 år.

Samtliga barnkliniker samt några få öppenvårdsmottagningar som har diabetesteam bedriver barndiabetesvård. Mottagningarnas storlek varierar från ca 50 – >600 patienter. Totalt sköts ca 6900 barn vid dessa mottagningar.

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

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

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

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

SWEDIABKIDS är ett resultatregister och ett pedagogiskt verktyg för den enskilda diabetesmottagningen. SWEDIABKIDS beskriver barndiabetesvården i landet ur olika kvalitetsaspekter. Det beskriver skillnader i resultat mellan olika kliniker och i vilken grad olika kvalitetsmått och komplikationsscreening utförs/dokumenteras. Diabetesvården utvecklas successivt. Nya blodsockermätare, numera med tillhörande dataprogram, kommer i allt snabbare takt ut på marknaden. Kontinuerlig glukosmätning (subkutan) är ett nytt hjälpmedel. Nya och dyrare insulinanaloger har kommit i kliniskt bruk och fler analoger är på gång. Insulinpennor utvecklas hela tiden. Insulinpumpar blir allt vanligare även för de mindre barnen. Allt detta ställer stora krav på diabetesteamen men kan också innebära att patienterna

får en förbättrad metabol kontroll. Det är viktigt att longitudinellt dokumentera hur dessa förändringar i diabetesvården påverkar kvaliteten. Nyheterna innebär större initiala kostnader för samhället men om komplikationsfrekvensen på längre sikt minskar, innebär det framöver mycket stora vinster för diabetespatienter liksom ekonomiska vinster för samhället. Under den tid som barnen får sin vård via barndiabetesmottagningarna får de bara i enstaka fall sådana komplikationer till sin diabetessjukdom att patienterna har symtom av komplikationerna. Barndiabetesvården kan alltså inte värdera sina resultat efter förekomsten av sådana komplikationer som ses bland vuxna diabetespatienter t.ex. stroke, hjärt-kärlsjukdom, nedsatt njurfunktion eller syn, amputationer. I stället behöver kvaliteten inom barndiabetessjukvården värderas efter andra mått t.ex. hur många patienter genomgår de åtgärder som förväntas enligt det nationella vårdprogrammet.

Barndiabetessjukvården är genom registerhållaren för SWEDIABKIDS representerad i NDR (Nationellt Diabetes Register). Registerhållaren ansvarar också för barndelen i NDR. Data från "Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes, 0-18 år" gällande åren 2000-2004, har förts över till NDR.nu. Extraktionen från vårt register har följt reglerna i NDR, d.v.s. sista värdet används oavsett när under året det genererades. För den långsiktiga analysen inom vuxensjukvården är det av värde att kunna ta hänsyn till vad som händer under barnåren. Den pediatrika diabetesvården har också behov av att få reda på hur det går med patienterna under tidig vuxen ålder. Genom att data från barndiabetesvården och vuxensjukvården slås samman i NDR.nu blir detta möjligt.

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

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

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

Rapporten innehåller nu data för 5:e året. Jämförelser med tidigare år presenteras.

Deltagande enheter

1. Nyinsjuknade

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

2. Uppföljning av diabetesvården

Region	Deltagande mottagningar	Total antal mottagningar
Norra	3	8
Uppsala-Örebro	9	10
Stockholm-Gotland	3	4
Västra	8	8
Syd-Östra	6	6
Södra	5	7
Universitetssjukhus	9	10

Tabell 1

Deltagandet fortsätter att öka och under år 2004 bidrog 34 av totalt 43 mottagningar med uppföljningsdata, Tabell 1.

I Västra och Syd-Östra regionerna deltar alla mottagningar. Liksom tidigare år har Norra regionen ett lågt deltagande. Universitetsklinikerna deltar fr.o.m. 2004 så gott som fullständigt. Den kvarvarande universitetskliniken i Stockholm avser att delta med data för år 2005. Så gott som samtliga mottagningar som hittills inte deltagit arbetar nu på att leverera data till kommande rapporter.

SWEDIABKIDS innehåller nu data från 80000 besök från 8200 barn med diabetes. För år 2004 har data från 6025 patienter analyserats. Dessa barn gjorde 21219 besök. Registret torde idag alltså ge en god bild av barndiabetesvårdens resultat. Några väsentliga skillnader på riksnivå är inte att förvänta när fler enheter deltar. Men naturligtvis har bara de mottagningar som deltar möjlighet att värdera sin egen verksamhet mot nationella resultat. Det är ett imperativt skäl till att deltagandet bör bli fullständigt.

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

Kvalitet och validitet

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

Felinmatning i DIABETESREGISTER begränsas genom att inmatade data testas för rimlighet. Extremvärden kan accepteras efter aktivt godkännande vid inmatningen. För årets rapport har 5 av 34 mottagningar använt egna mer eller mindre utvecklade program. Totalt finns 43 barndiabetesmottagningar. Liksom tidigare år gäller att de som använder egna dataprogram inte deltar med alla uppgifter. För dessa enheter har SWEDIABKIDS i detalj presenterat hur data skall rapporteras för att kunna ingå i den nationella sammanställningen. Fram till nu har registerhållaren utfört en tidskrävande manuell konvertering av dessa databaser så att de kunnat föras ihop med data från övriga mottagningar. För de som fortsätter att använda andra databaser än DIABETESREGISTER gäller att de behöver anpassa sina program så att data exporteras på föreskrivet sätt. De flesta nationella kvalitetsregister är idag

webb-applikationer. När SWEDIABKIDS också är en webb-applikation blir det inte möjligt att delta med data från egna dataprogram.

Men f.n. gäller: en ofullständig rapportering behöver inte spegla att patientdata saknas utan kan vara uttryck för olikheter vid registreringen.

Inrapportering

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

Återrapportering

- Sektionen för endokrinologi och diabetes har 2 möten per år och då presenteras hur kvalitetsarbetet fortskrider och nya resultat presenteras.
- Uppföljning av diabetesvården. Denna årsrapport som innehåller avidentifierade data i tabeller o/e diagram sammanställs en gång per år och sänds till samtliga barndiabetesmottagningar.
- Sammanställda data över nyinsjuknade återrapporteras till resp. klinik flera gånger per år. En årsrapport med avidentifierade data på nationell nivå sammanställs när inrapporteringen är färdig. Data är då vanligen 6-18 månader gamla.

Registerdata

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

Basuppgifter

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

Hereditet för diabetes.

Diagnos

HbA1c vid debut och fortlöpande.

pH, stand. bikarbonat, base excess vid debut.

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

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

Datum för urinprov, 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

Hypoglukemi och ketoacidosis, antal gånger, antal tillfällen med sjukhusvård, nivån då symtom på hypoglukemi uppträder, datum för händelserna (nytt). Grad av acidosis vid ketoacidostillbud datum för händelserna (nytt)

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

Kommande

Livskvalitetparameterar enligt DISABKIDS.

Övrigt

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

Glomerulär filtration. Datum för undersökning, resultat, metod.

Om registerarbetet

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

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

Registret och årsrapporten fungerar som ett pedagogiskt instrument för den lokala kvalitetsprocessen. Årsrapporten har hittills inte givit någon värdering av klinikernas resultat, dvs vad som är acceptabelt eller inte acceptabelt. Det är upp till den enskilda kliniken att värdera sina resultat i förhållande till de övriga och lokalt initiera förbättringar av de kvalitetsfaktorer som man har möjlighet att förbättra.

3. Vissa syften kräver flera års kontinuerlig uppföljning. Vi är nu i början av detta skede och årets jämförelser för åren 2000-2004 beskriver förändringar över tiden.

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

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

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

Rapporter och publikationer

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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.

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

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

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

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

Årsrapport för vardera av åren 2000-2004

Registret och pågående forskningsprojekt:

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

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

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

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

RESULTAT

KVALITETSUPPFÖLJNINGSGRISTRET

Processdata

Patienterna

Fig. 1 visar hur antalet patienter som ingår i analyserna ökar år från år. År 2004 fanns ca 6900 patienter vid barndiabetesmottagningarna. De 6025 patienter som ingår i rapporten för 2004 motsvarar därmed nästan 90 % av alla.

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

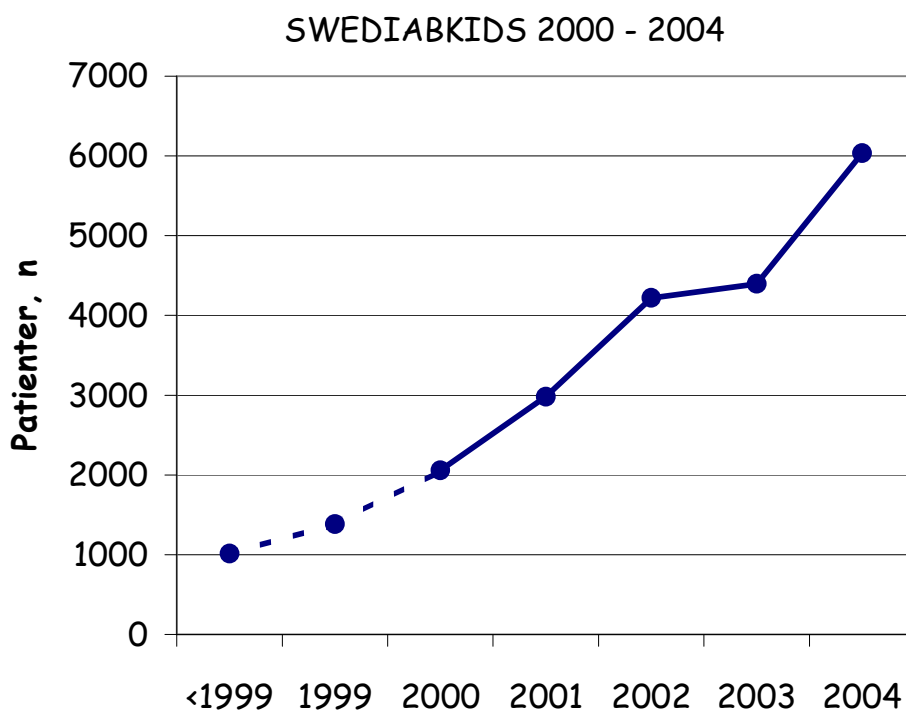


Fig. 1

I Stockholm pågår Julius-projektet, ett av Stockholms läns landsting initierat projekt. Två av tre Stockholmskliniker beslöt nyligen att inte ytterligare avvakta Juliusprojektets genomförande utan deltog nu med data från år 2004. Dessa data togs fram via deras egna dataprogram.

Åldersfördelning

År 2004 var 20 % (21% år 2003) av diabetespatienterna över 16 år och 5 % (6 % år 2003) över 18 år, Fig. 2. Det är en lika stor andel av alla som under år 2000-2002. År 2004 var 29% (30% år 2003) 0-10 år och 72 % (70 % år 2003) 11-20 år.

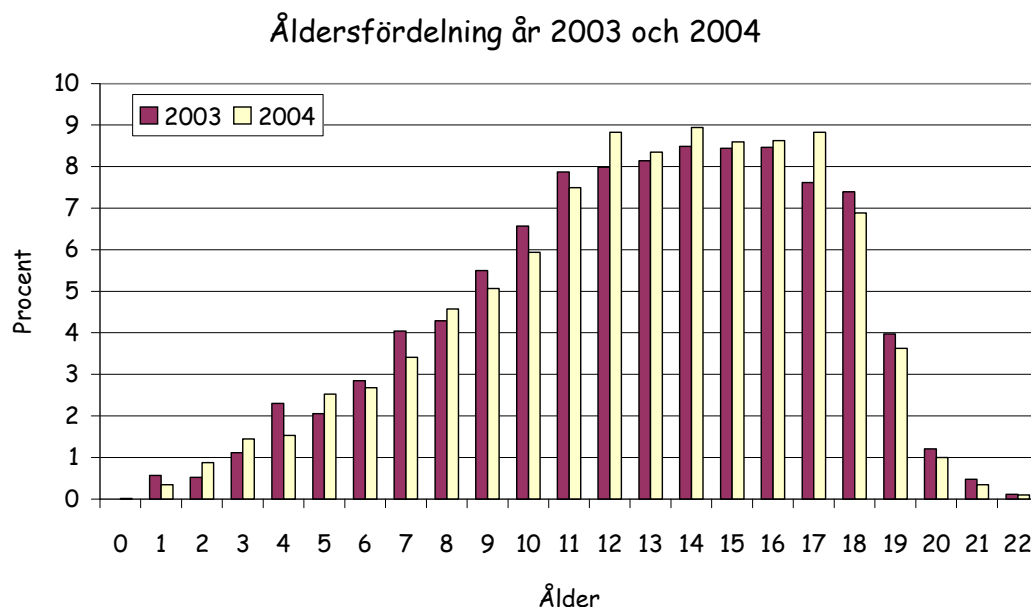


Fig. 2

Besök vid mottagningarna

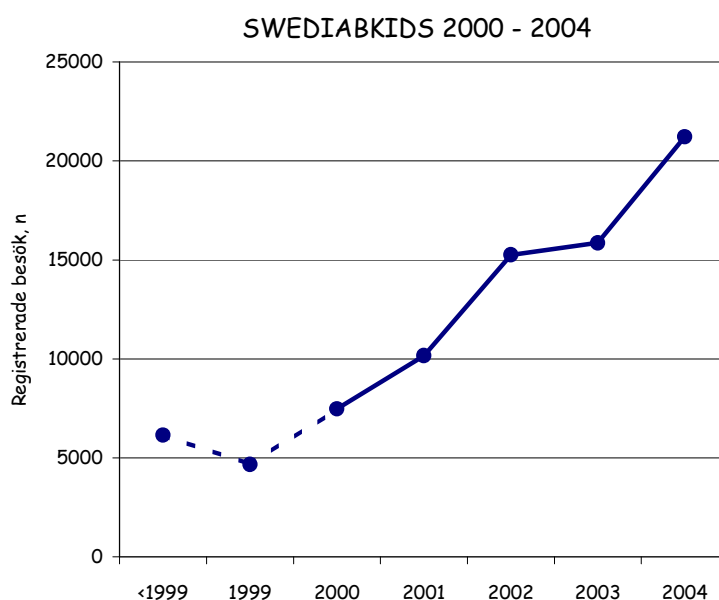


Fig 3

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

Resultatdata

HbA1c

Det är betydligt lättare att nå bra blodsockerkontroll under den tid som patienten har en viss egen insulinproduktion. Det finns inget enkelt sätt att skilja på de som har en betydelsefull insulinproduktion, d.v.s. är i remission från de som saknar eget insulin. Ett vanligt sätt är att använda insulinbehovet och att anse att de som behöver 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. Fig. 5 i årsrapport för 2002 års data kan man se att på klinisk nivå påverkas HbA1c relativt lite av om man gör beräkningen bara på de HbA1c som tas då patienten är ur remission eller inkluderar alla HbA1c under året. I årets analys har samma metod använts som tidigare år d.v.s. beräkningar är gjorda på de HbA1c-värden som tagits då patienten är ur remission (definierat som ett insulinbehov $>0,5$ E/kg vid aktuellt besök). För beräkningen behövs uppgift om HbA1c + insulinbehov per 24 h + vikt vid besöket + datum för besöket + debutdatum + födelsedatum.

HbA1c och ålder

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

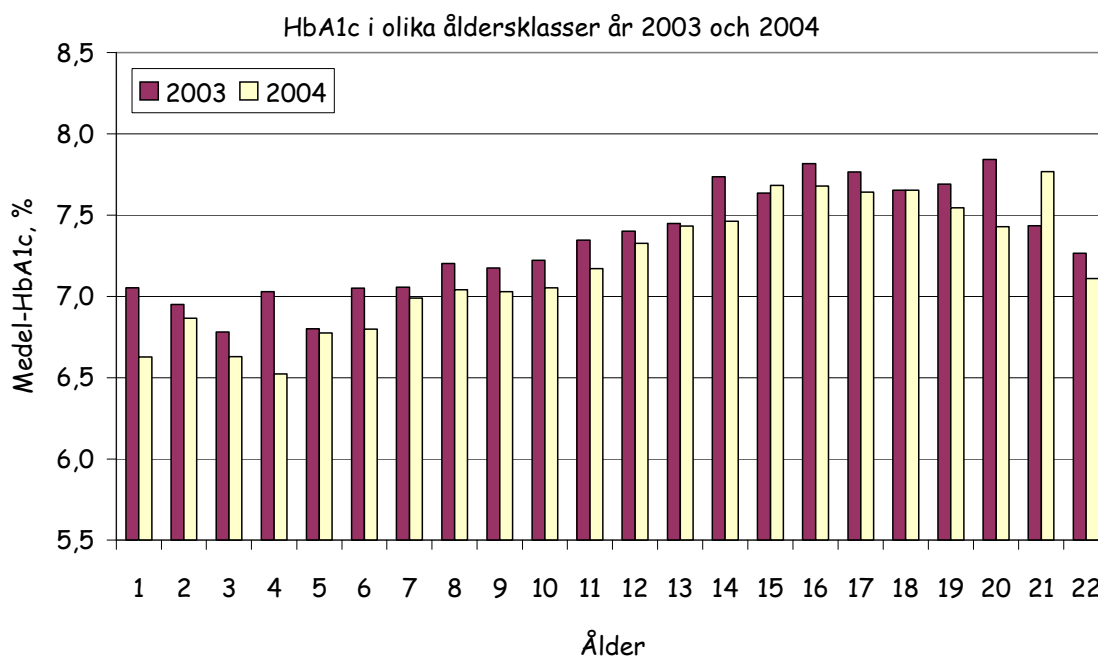
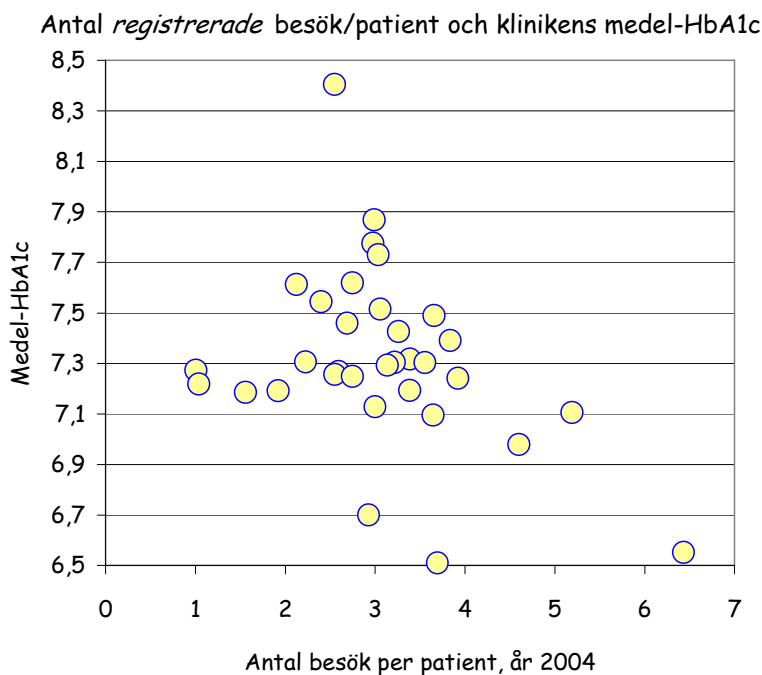


Fig. 4

I de lägsta och högsta åldrarna finns det relativt få patienter (Fig. 2) och därför blir variationen mellan åren större. I Fig. 4 jämförs värden för år 2004 med de för 2003. Det är små skillnader mellan de jämförda åren. Årsmedelvärden för olika patienter varierar mycket.

Under 2004 från HbA1c 3,1 – 17,2 %. I intervallet HbA1c 5,1 – 10,2 % (5,6 – 9,8 % år 2003) fanns 95 % av alla individuella årsmedelvärden. Den ökning i HbA1c bland de yngre barnen, som noterades i förra årsrapporten (data för år 2003) var sannolikt en tillfällighet. Nu har de yngre barnen på nytt lägre HbA1c. Att många fler deltar år 2004 än tidigare, annorlunda case-mix, kan också påverka skillnaderna.

De flesta mottagningar rapporterar nu data från 3-4 besök per patient och år. Vid två mottagningar rapporteras 1 besök per patient, Fig. 5. En av dessa mottagningar har nyligen börjat registrera. Vid den andra mottagningen rapporteras liksom tidigare år bara 1 besök. Några mottagningar har i genomsnitt mer än 5 besök per år för sina patienter. I dessa data från år 2004 syns liksom tidigare inget samband mellan klinikens medel-HbA1c och genomsnittligt antal besök när jämförelsen görs på kliniknivå.



HbA1c och mottagningar

Fig. 6 visar olika mottagningars årsmedelvärden för de patienter som använder >0,5 E insulin per kg. Mottagningarna har samma bokstav som under tidigare år. Under 2004 har tillkommit 4 mottagningar (aH; aK; aL ;aM). Av Fig 6 framgår att HbA1c är lägre vid flera mottagningar år 2004 än år 2003. HbA1c för alla diabetesbarn var $7,46 \pm 1,29$ år 2003 och $7,35 \pm 1,38$ år 2004.

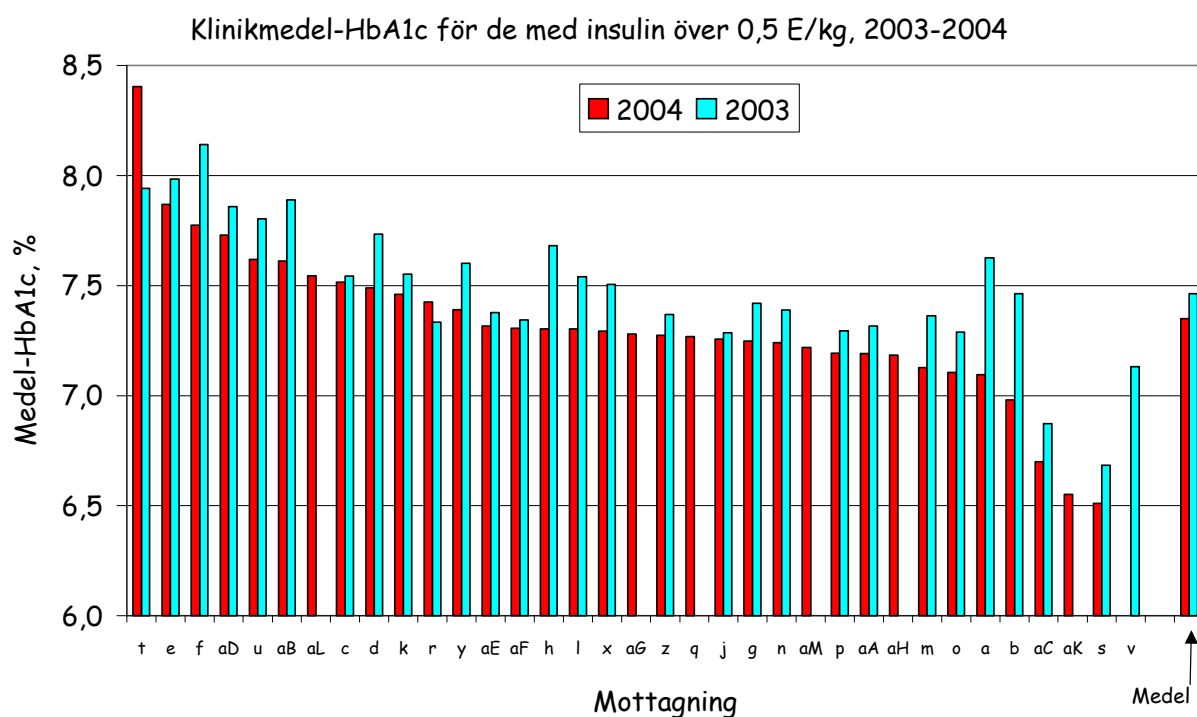


Fig. 6

Sedan år 2000 följs 5 mottagningar som då hade det högst medel-HbA1c. Som en jämförelse följs de 5 mottagningar som samma år hade medel-HbA1c alldeles under medel för alla deltagare. Det har skett en markant förbättring i HbA1c hos de som tidigare redovisade de högsta värdena, Fig. 7.

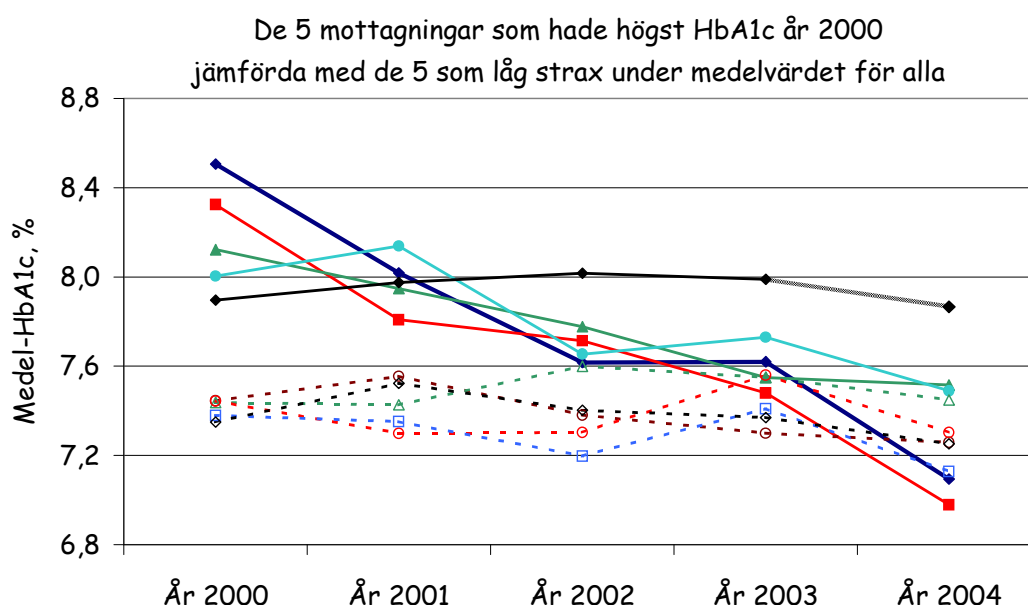


Fig. 7

Ur figuren kan man se att de fyra mottagningar som år 2000 hade högst HbA1c nu under 2004 ligger nära eller under mitten för samtliga mottagningar. Man kan också notera att den mottagning som låg som nr 5 från toppen år 2000 ännu inte förbättrat sitt HbA1c och ligger nu högst av alla.

Eftersom man inte såg någon förändring i HbA1c bland de mottagningar som år 2000 hade HbA1c värden strax under medelvärdet är det sannolikt att resultaten från SWEDIABKIDS årsrapporter initierat den förbättring som framgår av Fig. 7. För hela landet var åren 2000-2004 medel-HbA1c 7,46; 7,46; 7,40; 7,46 %; 7,35.

Årsmedelvärden av HbA1c för enskilda patienter visar stor spridning. Under år 2004 varierade de från HbA1c 3,1 – 17,2 %. Värdenas fördelning visar också en skevhet mot högre HbA1c. Det kan därför vara svårt att värdera skillnader mellan olika mottagningar.

Percentilnivåer för samtliga patienter år 2004 har beräknats (Tabell 2). En mer detaljerad beskrivning av hur HbA1c varierar med ålder finns i Årsrapport för år 2001, Fig. 2.

HbA1c*		
Percentil	2003	2004
10	6,00	5,76
25	6,63	6,43
50	7,35	7,20
75	8,17	8,10
90	9,05	9,08
95	9,76	9,83
*De med insulinbehov >0,5 E/kg		

Tabell 2

HbA1c hos flickor och pojkar

Diabetesbarn i Sverige Medel-HbA1c		
År	Flickor	Pojkar
2000	7,52 ±1,50	7,42 ±1,39
2001	7,50 ±1,37	7,43 ±1,36
2002	7,45 ±1,33	7,35 ±1,27
2003	7,54 ±1,33	7,39 ±1,26
2004	7,45 ±1,44	7,26 ±1,33

Ref. värde 3,6 - 5,0 % (EQUALIS)

Patienter med insulinbeholdning >0,5 E/kg

Tabell 3

I Tabell 3 ser man att HbA1c både för flickor eller pojkar är något lägre år 2004 än tidigare år. Värdena är inte direkt jämförbara eftersom antalet mottagningar och patienter ökat kraftigt sedan år 2000 (Fig. 1 + 3). HbA1c var 0,07 – 0,23 %-enheter högre hos flickor än pojkar de olika åren.

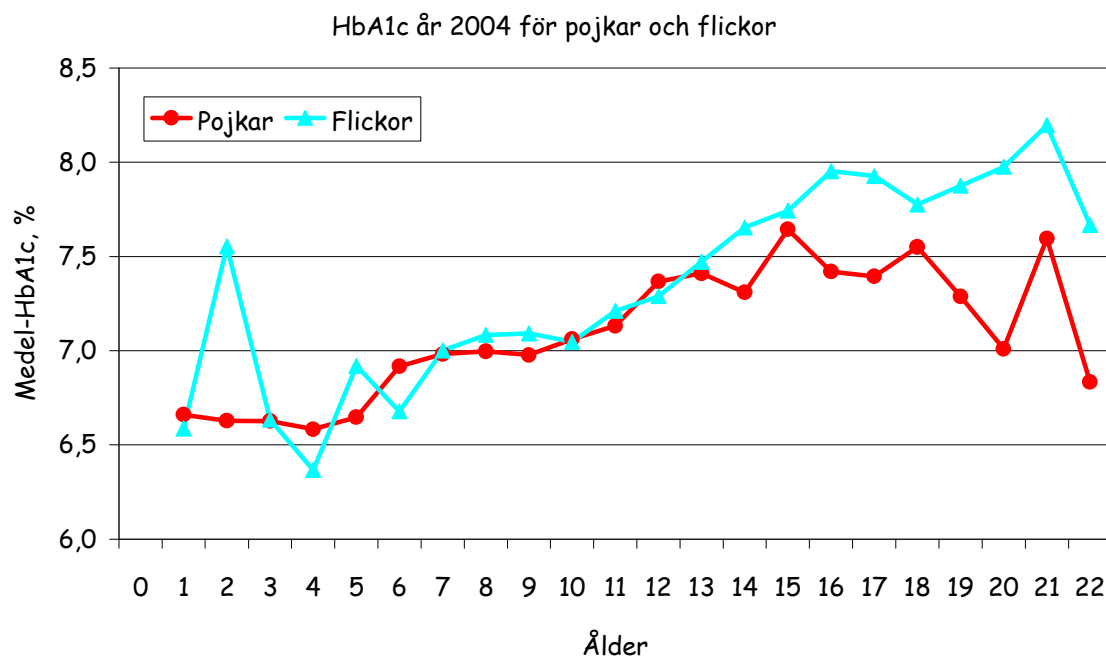


Fig. 8

Fig. 8 beskriver hur HbA1c varierar med åldern hos flickor och pojkar år 2004. Bland tonåringarna har flickor högre HbA1c än pojkar.

Insulininjektioner

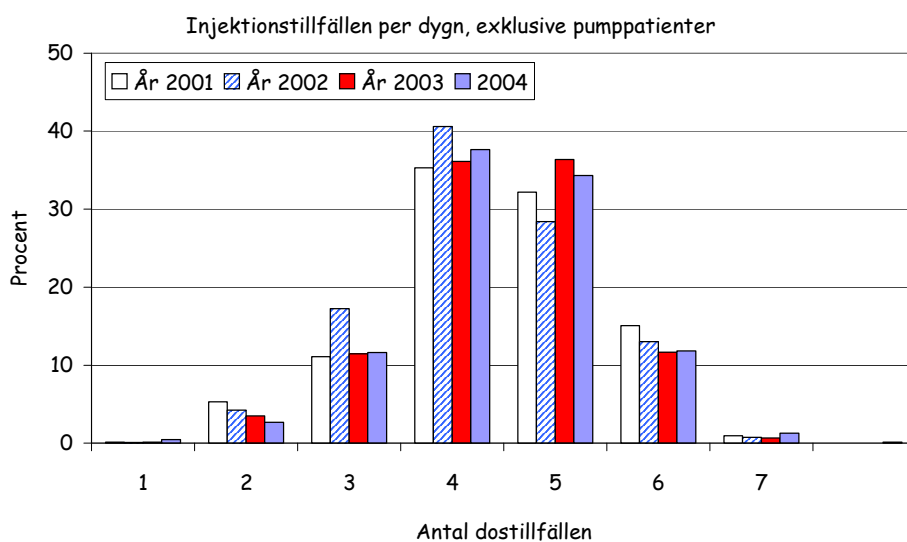


Fig. 9

Figur 9 visar att de barn som använder insulinspruta eller insulinpenna vanligen tar insulin vid 3 – 6 tillfällen per dag. Det blir allt mer vanligt att barnen får insulin vid mer än 2 tillfällen per dag.

Insulinpump

Bland rapporterade patienter hade 1056 patienter insulinpump, Tabell 4.

Rapporterade pumppatienter		
År	Procent	Antal
2001	9	279
2002	18	776
2003	16	702
2004	18	1056

Tabell 4

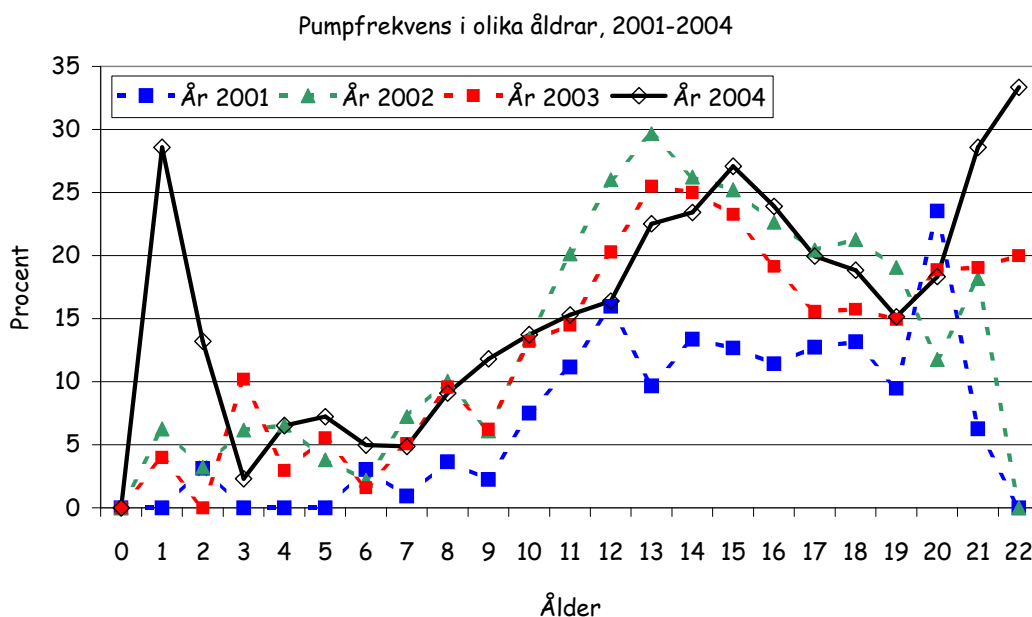


Fig. 10

Fig. 10 visar att insulinpumpar ökar från det barnen börjat i skolan och i tonåren väljer var fjärde insulinpump. Men även förskolebarn får insulinpump. I de högsta och de lägsta åldrarna är det så få diabetespatienter att procenttalen kommer att variera mycket år från år.

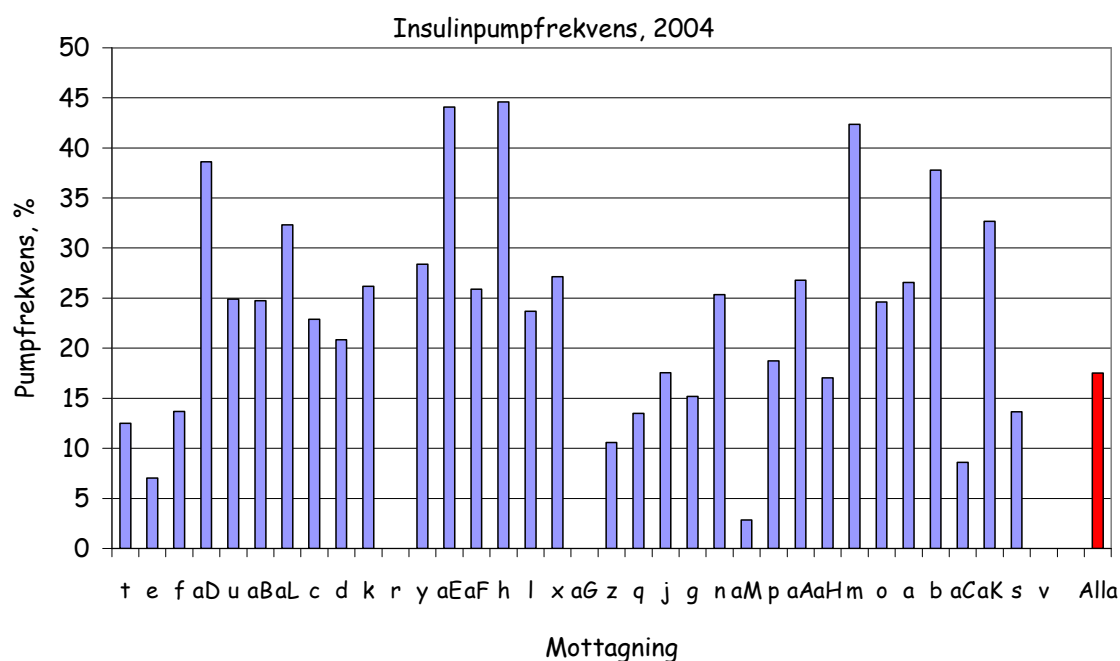


Fig 11

Fig. 11 visar att andelen diabetesbarn som får insulinpump varierar mellan olika mottagningar.

Diabetesbarn i Sverige			Insulinpump	
Medel-HbA1c				
År	Flickor	Pojkar	Flickor	Pojkar
2000	7,52 ±1,50	7,42 ±1,39		
2001	7,50 ±1,37	7,43 ±1,36		
2002	7,45 ±1,33	7,35 ±1,27	7,57 ±1,23	7,53 ±1,25
2003	7,54 ±1,33	7,39 ±1,26	7,66 ±1,28	7,61 ±1,21
2004	7,45 ±1,44	7,26 ±1,33	7,46 ±1,26	7,43 ±1,21

Tabell 5

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

Retinopati

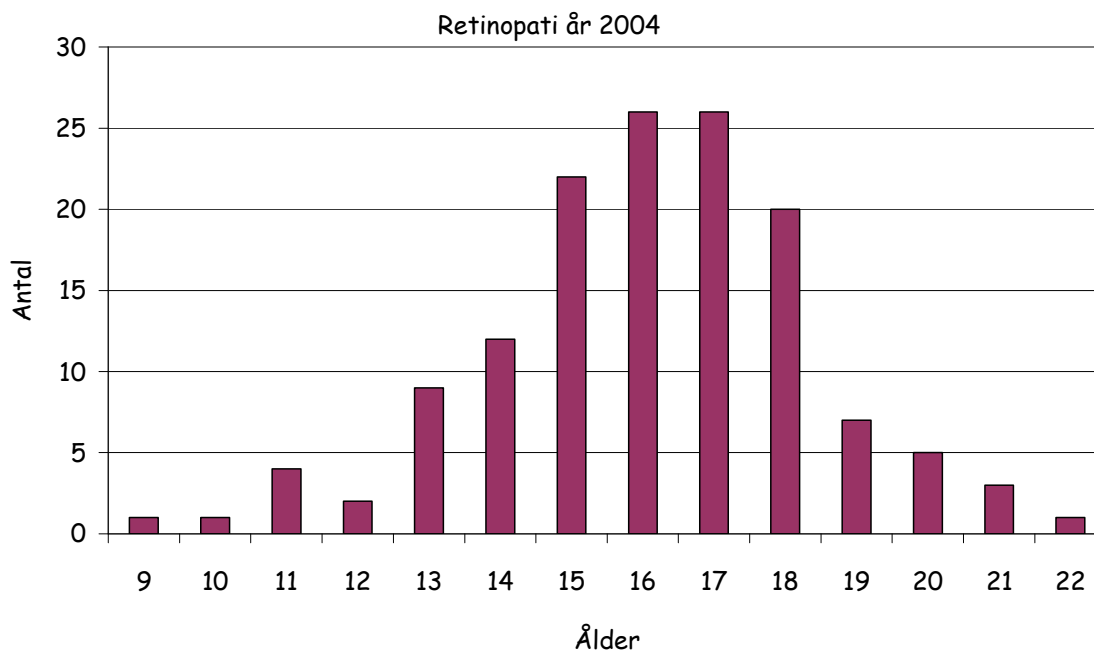


Fig. 12

Rapportering av ögonbottenfoto ökade påtagligt under 2004. År 2004 fanns resultat från 29 av 34 mottagningar. Under 2004 undersöktes 1382 patienter. Nästan samtliga var över 10 år. Simplexretinopati fanns hos 135, preproliferativ retinopati hos 2 och makulopati hos 2 patienter. Av de som hade retinopati var alla utom en 10 år eller äldre. Åldersfördelningen bland de som hade retinopati visas i Fig. 12. Retinopati ökar kraftigare än antalet patienter (Fig. 2) upp till 17 år. Sänkningen därefter beror på det allt lägre antalet patienter i dessa åldersgrupper.

Enligt konsensus (MRF/Spri 1999) skall ögonbottenfoto göras vartannat år från 10 års ålder. ISPAD föreslår oftare.

Blodtryck

Samtliga mottagningar registrerar blodtryck på sina patienter. Några mäter blodtrycket vid de flesta besök men de flesta mäter blodtryck mindre ofta. Fig. 13 visar hur vanligt det var att blodtrycket kontrollerades minst en gång under året hos barn i olika åldrar. Fler fick blodtrycket kontrollerat under 2004 än år 2003. För ca 40 % av tonåringarna finns inget blodtryck registrerat under år 2004.

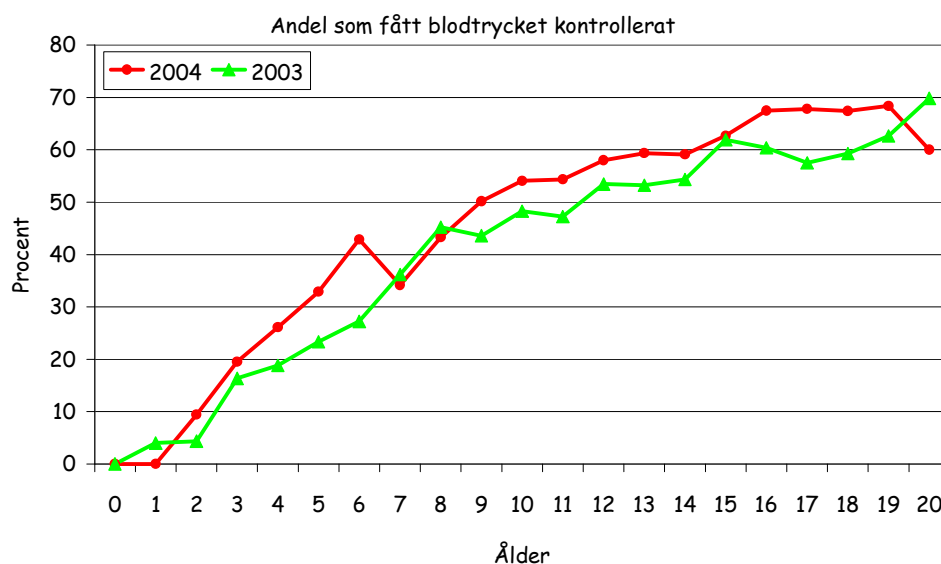


Fig. 13

Mikroalbuminuri = U-albumin

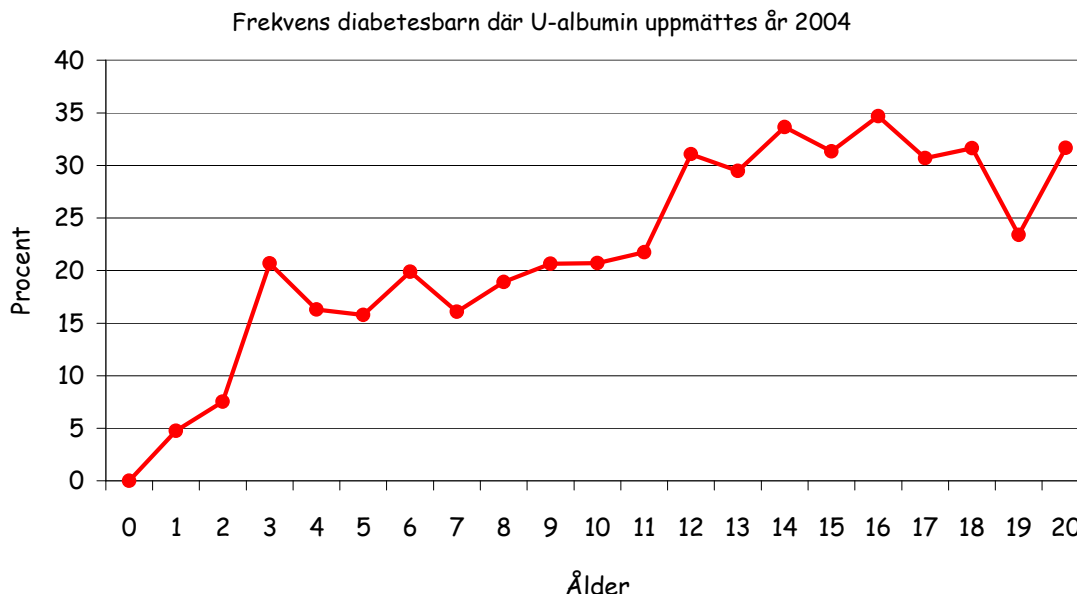


Fig 14

Totalt 1672 patienter lämnade 2586 prov under år 2004 vilket är en fördubbling jämfört med 2003. Andelen förhöjda värden är starkt beroende av hur provet samlas in och mäts. U-albumin som stickprov och angivet i mg/L var förhöjt (>20 mg/L) hos 377, drygt 20 %. Men om U-albumin bestäms mer noggrant på urin insamlad under en natt och beräknas till ug/min var det förhöjt (>20 ug/min) i bara 6% av proverna. Under senare år har det blivit allt vanligare att ange kvoten mellan albumin och kreatinin i urinprov, A/C-kvot. Om samma beslutsgränser skall användas som vid det noggrannare insamlandet av natturin är referensvärdena både köns- och åldersberoende.

Rökning

Uppgift om rökning fanns vid 6 % av besöken under 2004. Av de 930 som blev tillfrågade angav 9,8 % att de rökte vilket är en låg siffra. Riktade studier har inte kunnat visa att ungdomar med diabetes röker mindre än sina kompisar.

NYINSJUKNADE UNDER ÅR 2004

Liksom under tidigare år rapporterade samtliga kliniker som vårdar nyinsjuknade sina nya diabetespatienter på blankett till registret. Registreringen är rikstäckande. För att få in samtliga nyinsjuknade sänds kontrollistor ut ett par gånger per år. På samma sätt har också tidigare års data kunnat ökas med ca 5 %. Också genom utbyte av data mellan Umeå-registret och SWEDIABKIDS valideras rapporteringen. Antalet nyinsjuknade fortsätter att öka. Antalet nyinsjuknade under år 2004 var 781. Av dessa var 88 % (686) under 15 år och 19 % (147) under 5 år.

Nyinsjuknade i diabetes					
	År 2000	År 2001	År 2002	År 2003	År 2004
0-18 år	683	718	734	765	781
<15 år	616	643	648	685	686
<5 år	118	140	132	132	147

Tabell 6

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

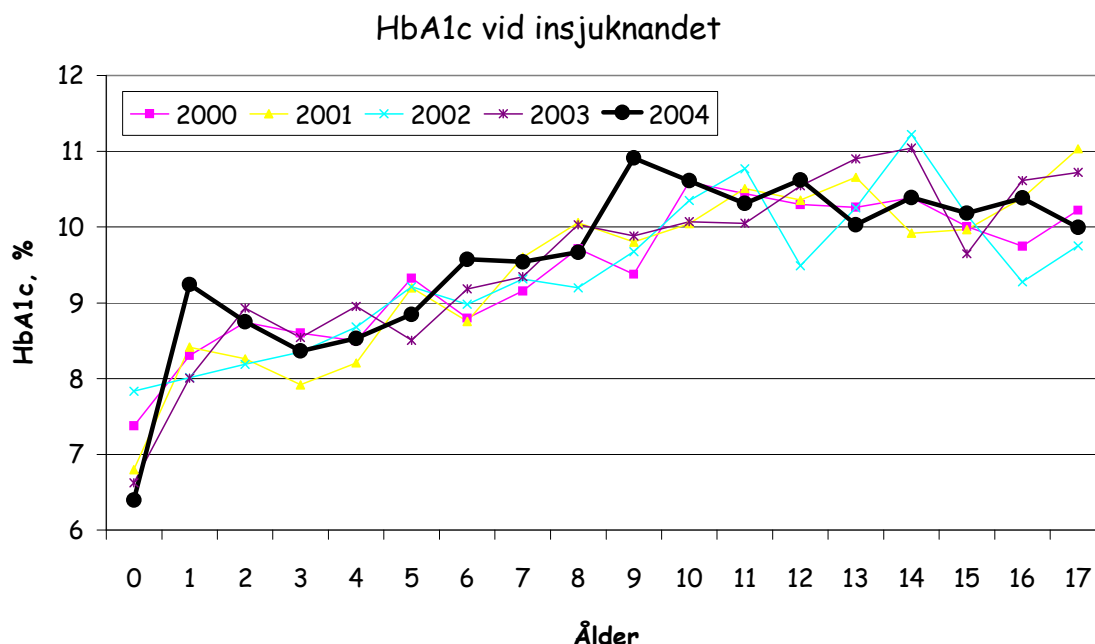


Fig. 18

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

	Metabol acidosis vid insjuknandet, procent					
	År 2000	År 2001	År 2002	År 2003	År 2004	År 2000-2004
pH <7,00	1,8	1,8	1,2	1,9	2	1,7
pH <7,10	3,8	3,2	3,8	4,5	4,9	4,1
pH <7,30	17	14	17	16	18	16
Antal pH	651	651	691	734	736	3463
Totalt insjuknade	683	718	734	765	781	3683

Tabell 7

Sammanfattning

1. Allt fler mottagningar deltar i kvalitetsarbetet och allt fler registrerar mer från mottagningsbesöken. Nästan 90 % av alla diabetesbarn ingår nu i registret. Med enstaka undantag så registreras data vid varje besök på mottagningen.
2. Tonåringarna utgör den största gruppen. Övergången till vuxensjukvården sker liksom tidigare år vid 18-20 års ålder d.v.s. enligt vårdprogrammet.
3. De flesta mottagningarna hade något lägre HbA1c under år 2004 än under 2003. Det finns fortfarande en skillnad mellan det mål som vuxensjukvården har satt upp och vad som idag kan uppnås inom barndiabetesvården. Från starten har HbA1c-nivån på de kliniker som haft de högsta värdena visat en påtaglig förbättring. Övriga har i stort legat kvar på sin nivå. Det innebär att vården blivit mer jämlik.
4. Användandet av insulinpumpar är högst bland tonåringarna.
5. Fler barn framför allt ungdomar bör få sitt blodtryck kontrollerat.
6. Rökning är sannolikt underrapporterat.
7. Det förefaller som att följsamheten till vårdprogrammet för barndiabetes från 1996 kan förbättras avseende retinopatiscreeening, nefropatiscreeening (U-albumin).
8. Insjuknandet i diabetes ökar men barnen är lika sjuka nu som tidigare när de kommer till diagnos.

Göteborg 2005-09-17

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

Styrguppen:
Bengt Lindblad, Leif Blom, Ragnar Hanås, Ulf Samuelsson, Ingmar Zachrisson