

SWEDIABKIDS

Nationellt register för
barn- och ungdomsdiabetes

Årsrapport
2012 års resultat



Årsrapport 2012

(registrets 13:e år)

SWEDIABKIDS Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes

Styrgruppen

Registerhållare

Ulf Samuelsson

Barn- och ungdomssjukhuset
Universitetssjukhuset
581 85 Linköping
ulf.samuelsson@lio.se

Soffia Gudbjörnsdottir

(NDRs registerhållare)
Nationella Diabetesregistret
Registercentrum Västra Götaland
413 45 Göteborg
soffia.gudbjornsdottir@medic.gu.se

Lena Hanberger

Barn- och ungdomssjukhuset
Universitetssjukhuset
581 85 Linköping
lena.hanberger@lio.se

Auste Pundziute-Lyckå

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

Karin Åkesson Elfvin

Barnkliniken
Länssjukhuset Ryhov
551 85 Jönköping
karin.AkessonElfvin@lj.se

Eva Örtqvist

Astrid Lindgrens Barnsjukhus
171 76 Stockholm
eva.ortqvist@ki.se

Lars Skogsberg

Barnkliniken
Gävle Sjukhus
801 87 Gävle
lars.b.skogsberg@lg.se

Statistiker

Mervete Miftaraj

Registercentrum Västra Götaland
mervete.miftaraj@registercentrum.se

Projektledare

Ann-Marie Svensson

Registercentrum Västra Götaland
ann-marie.svensson@registercentrum.se

Systemutvecklare

Henrik Milefors

Registercentrum Västra Götaland
henrik.milefors@registercentrum.se

Utgivare

Ulf Samuelsson

Barn- och ungdomssjukhuset
Universitetssjukhuset
581 85 Linköping
ulf.samuelsson@lio.se

ISSN 2001-3701





Innehållsförteckning

Inledning.....	4
Sammanfattning av årsrapporten	5
SWEDIABKIDS och förbättringsarbete.....	7
SWEDIABKIDS IQ1-2	8
Årsrapport – inledning	9
Deltagande enheter	10
Resultat.....	16
Processdata	16
Resultatdata – HbA1c	17
Vi behandlar fortfarande olika – Insulinbehandling.....	27
Komplikationsscreening	31
Rökning.....	35
Fysisk aktivitet	36
Hypoglykemi och ketoacidosis.....	36
Övrigt	37
Nyinsjuknande 2012	38
Bilagor	43

Inledning

Den årsrapport som du nu håller i din hand är från SWEDIABKIDS 13:e år. Sedan ett par år tillbaks redovisas framför allt HbA1c-data också i Socialstyrelsens och Sveriges Kommuner och Landstings rapport "Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet". En del av innehållet kommer också att återfinnas i rapport från NYSAM liksom från lokala rapporter från olika landsting och regioner däribland Västra Götalandsregionen (VGR). Därmed kommer det förhoppningsvis att bli goda möjligheter att diskutera resultaten på såväl lokal som regional och nationell nivå, vilket förhoppningsvis inspirerar till ytterligare förbättringsarbete förutom de kvalitetsprojekt som ordnas via registret med samarbetspartners.

Årsrapporten är relativt omfattande och består till stor del av beskrivande och lättolkad statistik. I sitt format är årsrapporten väsentligen oförändrad från tidigare år. Som föregående år är statistikdelen framräknad via Registercentrum Västra Götaland. Patienter över 18 år inte är med i statistiken och årsrapporten. Texten svarar, liksom tidigare, medlemmarna i styrgruppen för. Vi i styrgruppen har granskat och jämfört tidigare års resultat för att undvika fel. Om något sådant har slunkit förbi är vi tacksam för att bli uppmärksammade på detta så det kan rättas till inför nästa årsrapport.

I rapporten redovisas också inspirerande resultat från SWEDIABKIDS kvalitetsprojekt "SWEDIABKIDS IQ-1". Många av de kliniker som deltog förbättrade sitt medelhbA1c och minskade antalet episoder av allvarlig hypoglykemi. Vid projektets slut efter 18 månader var den genomsnittliga sänkningen 3,7 mmol/mol. Vårt arbetssätt har sålunda betydelse för de resultat vi uppnår. Hösten 2012 startade kvalitetsprojekt IQ-2, förlagt till Stockholm. Förhoppningsvis kan resultaten fortsätta att förbättras. Det är registerhållarens absoluta standpunkt att de HbA1c-skillnader som finns mellan landets barnkliniker, ett spann på 13,5 mmol/mol i årets rapport, är både oacceptabel och oförsvarbar och borde diskuteras mer.

SWEDIABKIDS hoppas att läsaren och vården finner årsrapporten för 2012 års data intressant och användbar för förbättringsåtgärder på den egna mottagningen. Vi är öppna för kommentarer för att kunna utveckla årsrapporten ytterligare under kommande år. Det är också viktigt att rapporten är heltäckande och rapportering av data till registret fortsätter att ligga på en hög nivå.

Sammanfattning av årsrapporten

1. År 2007 var det första året som samtliga barndiabetesmottagningar var med. År 2008 var det första året med webb-SWEDIABKIDS. Så för sjätte året i rad ger registret en komplett bild av barn- och ungdomsdiabetesvården i Sverige
2. Det är andra året som årsrapporten görs i samarbete med statistiker på Registercentrum Västra Götaland. Layouten kommer också mer att likna övriga årsrapporter som kommer därifrån, däribland NDR:s årsrapport. Förhoppningen är att samarbetet ska fördjupas ytterligare
3. Som i föregående år har vi endast tagit med barn och ungdomar t.o.m. 17 år. Detta är en anledning till att siffrorna kan avvika något från årsrapporter innan 2011. Vi har också tagit bort en del data som redovisats tidigare däribland vissa tabeller som rör njurfunktion. Vårdprogrammet anger idag flera olika sätt att mäta njurfunktionen vilket leder till att detta avsnitt i registret nu inte fungerar optimalt varför en förändring av vad som kan registreras behöver ske.
4. Tonåringarna utgör den största gruppen. Övergången till vuxensjukvården sker vanligen vid 18–20 års ålder d.v.s. enligt vårdprogrammet. Senaste åren finns det indikationer på att övergången sker något tidigare.
5. De flesta mottagningar hade successivt fått ett lägre HbA1c under perioden 2000–2007 och skillnaden mellan mottagningar minskade. Det innebär att vården blivit mer jämlik. År 2008 och 2009 skedde en viss ökning av HbA1c värdet över landet men för år 2010, 2011 och inte minst 2012 ses glädjande nog åter en minskning. Dock, det skiljer 13,5 mmol/mol i medel-HbA1c mellan kliniken med lägst värde och kliniken med högst. Liksom tidigare har flickor under tonåren något högre HbA1c än pojkar. Även vid debuten är flickornas medel-HbA1c högre än pojkarnas.
6. Såsom föregående år ses tydliga skillnader mellan olika klinikers sätt att behandla och följa upp. Antalet insulindoser per dag, insulindos i enheter per kg och frekvens insulinpumpar samt besöksfrekvens skiljer sig mellan de olika barndiabetesmottagningarna. Varken insulindos, besöksfrekvens eller frekvens insulinpumpar korrelerar på kliniknivå till HbA1c.
7. Andelen barn och ungdomar med ett HbA1c < 57 mmol/mol skiljer sig påtagligt mellan landets mottagningar; mellan 19 procent och 68 procent. En omotiverad stor skillnad. Kvalitetsprojektet IQ-1 visar att det går att öka andelen med HbA1c < 57 mmol/mol med förändrat arbetssätt.
8. Användandet av insulinpumpar är högst bland tonåringarna och ökar, de senaste åren speciellt bland de mindre barnen. På gruppnivå kan vi inte heller i år visa att de som har insulinpump uppnår lika bra HbA1c-nivå som hela gruppen diabetesbarn – dock minskar skillnaden. Det finns stora skillnader i hur ofta man ger patienterna insulinpump. Frekvensen insulinpumpar samvarierar inte med kliniken HbA1c.
9. Följsamheten till vårdprogrammet för barndiabetes avseende kontroll av blodtryck och retinopatiscreening omfattar 70 respektive 75 procent av patienterna äldre än 9 år, men rapporteringen är ojämn mellan klinikerna. Nefropatiscreening omfattar endast hälften av patienterna och har inte förbättrats senaste åren. Under 2012 har 4 av 42 diabetesmottagningar utfört kontroll av blodtryck, ögonbotten och albuminuri på minst 80 procent av sina patienter – Gällivare, Helsingborg, Visby och Ängelholm. Uppgifter om pubertet, rökning, ketoacidosis, svår hypoglukemi har också klart förbättrats, rapporteringen har blivit mindre ojämn mellan klinikerna.
10. Allvarlig retinopati är en sällsynthet bland barn och tonåringar. Nästan ingen har retinopati före 10 års ålder men retinopati förekommer redan vid mycket kort sjukdomsduration. Vid 10–15 års sjukdomsduration har 30 procent av patienterna patologisk ögonbottenfoto.
11. Förhöjt systoliskt blodtryck över plus 2 SDS förekommer hos ca 5 procent av 14–17 år gamla tonåringar vid något tillfälle. Förhöjt diastoliskt blodtryck är väldigt ovanligt. Gränsen 130/80 mmHg för förhöjt blodtryck kan användas från 17 års ålder.
12. Betydande bortfall av U-albumin/kreatinin-kvoten (ACR) och tU-albumin sker på grund av felinmatningar och visar att njursidan i SWEDIABKIDS behöver förenklas.

13. Screening med ACR har visat mikroalbuminuri vid minst två tillfällen under två års period hos 2,6 procent (26 av 1007) av undersökta patienter.
14. Barn och ungdomar med hög fysisk aktivitet verkar ha lägre HbA1c än de med låg fysisk aktivitet. Rökare har högre HbA1c än icke-rökare
15. Denna årsrapport grundas på de barn som var inrapporterade 120201.
16. Diabetes bland barn ökar inte de senaste åren. För år 2012 noteras en tydlig minskning. **Ett stort observation** är att en ökande andel patienter, senaste åren över 10 procent, inte finns i incidensregistret trots att man ser en röd påminnelsetriangel (anger att registrering som nyinsjuknad inte skett) varje gång ett besök skall registreras i besöksdelen av registret. Tillsammans med BDD-studien ska vi försöka komma till rätta med problemet. En del nyinsjuknande rapporteras också in med viss tidsförskjutning. Det här ger självklart risk för felkällor. Vi ber därför alla diabetesteam att vara noggranna med sin inrapportering.
17. Andelen pojkar som insjuknar har minskat under senare år och inte minst under 2012. Framtida rapportering får visa om denna trend består.
18. Rapporten visar att införandet 1 januari 2008 av webb-SWEDIABKIDS har haft en påtagligt positiv effekt på omfattningen av och kvaliteten i registret. Ytterligare kvalitetsförbättring noteras efter IQ-1. Det är fortfarande tydligt att många uppfattar registreringen alltför mekaniskt och inte har klinisk nytta av uppgifterna. "Registret, det är nog för dem inte för mig". "Registret är till för årsrapporten". Ett flertal hjälpfunktioner som inte finns i datajournaler finns i registret och kan ersätta lokalt producerade kom-ihåg-lappar. Tyvärr verkar dessa hjälpfunktioner inte räcka till då många av påminnelserna om bortglömda åtgärder inte har någon effekt.
19. Data motsvarar inte vården såsom den förväntas vara utifrån Vårdprogrammet även om toleransnivån sätts till 80 procent av totalt möjliga åtgärder. Detta har exemplifierats med frekvens av blodtryck, rökning, fysisk aktivitet, ögonbottenfotografering, njurfunktion och årskontroller. Tillsammans med NDR, IQ-projekten och andra kontakter avser styrgruppen att om möjligt anpassa registret så att det av alla anses viktigt såväl för det kliniska arbetet som för forskningen och att registret ska ge en sann bild av diabetesvården i Sverige.

SWEDIABKIDS och förbättringsarbete

Förbättrad kvalitet i Kristianstad

Diabetesteamet i Kristianstad har rapporterat till SWEDIABKIDS i många år. Liksom många andra barnkliniker i Sverige har vi sett Växjös fina resultat och velat göra liknande förbättringar. Vi behövde få gemensam tid att utveckla teamarbetet och att därigenom förbättra barndiabetesvården. När vi därför erbjöds att vara med i SWEDIABKIDS kvalitetsutvecklingsprojekt IQ-1 under januari 2010–september 2012 tyckte vi det var en utmärkt möjlighet för oss. Viktigt var också att vi fick klinikledningens uttalade stöd i detta arbete.

Vi är en medelstor barnklinik med cirka 140 diabetespatienter. Barndiabetesteamet består av 1 kurator, 1 dietist, 1 sekreterare, 3 läkare, 2 mott ssk och 3 avd ssk som arbetar i teamet. Vi arbetar med gemensam mottagning där pat/familj träffar flera i teamet samtidigt. Drygt hälften av våra patienter har insulinpump.

Vi började med att identifiera problemområden och utarbeta övergripande mål för verksamheten. Målen sattes högt; minst 50 procent av patienterna ska ha HbA1c < 55 mmol/mol och färre än 10 procent av patienterna ska ha HbA1c > 70 mmol/mol. Vi bestämde att analysera resultat från SWEDIABKIDS varje månad och sätta upp en graf på detta, så både vi själva och patienterna kunde se resultaten fortlöpande. Alla parametrar i SWEDIABKIDS som ex rökning, fysisk aktivitet, pubertetsbedömningar osv. skulle också fyllas i.

Under projektarbetet var det tillåtet att ta goda idéer från de andra elva diabetesteamen som deltog. Vi fick ingen extra tid på hemmaplan för projektarbetet utan fick omdisponera vår vanliga arbetstid. Olika arbetssätt utvärderades. Det blev bättre närvaro och struktur på patientkonferenser och möten under projektets gång, en förutsättning för att nå framgång. Det blev roligare att arbeta med diabetes när alla var engagerade.

Vi gjorde ett skriftligt måldokument som delades ut till alla patienter. Vi skrev en behandlingsöversikt om hur vi vill att patienten ska sköta sin diabetes som alla patienter fick. Alla diabetes-PM på hemsidan reviderades och några nya skrevs. Ett skriftligt dokument för ST-läkares diabetesutbildning utarbetades och lades på klinikens hemsida.

Teamet gjorde särskilda diabetesutbildningar för alla klinikens läkare och personal på vårdavdelning. Numera betonas i samtal med patienten ännu mera vikten av fysisk aktivitet än tidigare. Redan vid diabetesdebuten på avdelning startar vi med kolhydraträkning. Dietist hade flera särskilda utbildningar i kolhydraträkning till alla patienter och personal. Den sk 100-regeln för korrigeringsdoser lärs också ut till alla. Ett mottagningsformulär som patienten ska ha fyllt i vid återbesök gjordes. Patienter med höga HbA1c erbjuds tätare återbesök till ssk/dietist/kur på mottagningen. Flera direktinläggningar från mottagning till vårdavdelning gjordes. Vi har också en repetitions utbildningsdag för alla nydebuterade patienter cirka 6–9 mån efter debuten.

Vid projektslut hade vi gjort stora förbättringar även om vi inte hade nått ända fram till vårt högt satta mål. I september 2012 hade 29 procent av patienterna HbA1c < 55 mmol/mol jfr med 16 procent i januari 2010. Vid projektslut hade 16 procent av patienterna HbA1c > 70 mmol/mol jämfört med 34 procent vid projektstart. På 143/145 patienter hade alla parametrar i SWEDIABKIDS fyllts i.

Resultaten visar att vi behöver använda oss av SWEDIABKIDS statistik fortlöpande. Det är viktigt att dokumentera skriftliga mål för alla och tillsammans med våra patienter/familjer. Vi måste fortsätta att göra utvecklingsarbete till en del av vardagen.

För diabetsteamet

Karin Larsson

Överläkare, Barn- och Ungdomskliniken, Kristianstad



Diabetesteamet i samband med mottagandet av ett av sjukhusets fyra förbättringspris, delades ut i februari 2013. Karin Larsson är i mitten och håller upp prissumman.

SWEDIABKIDS kvalitetsprojekt: IQ1-2

Under flera år har NDR drivit kvalitetsprojekt med syfte att förbättra diabetesvården på vuxensidan. Dessa projekt har till stora delar varit framgångsrika med flera bestående resultat. I ett avhandlingsarbete där data från SWEDIABKIDS ingick i två av arbetena visades att arbetet inom teamen och de mål som teamen sätter har stor betydelse för behandlingsframgång. Mot den här bakgrunden inbjöd styrgruppen för SWEDIABKIDS år 2010 samtliga diabetes-team till ett första kvalitetsprojekt; SWEDIABKIDS IQ-1. Hösten 2012 startade det andra projektet; SWEDIABKIDS IQ-2.

Projektet har flera syften varav ett är att förbättra diabetesvården, ett annat att utjämna skillnaderna i bl.a. HbA1c mellan landets kliniker. Ett tredje att förbättra kvaliteten på registret. En tanke är att dessa förbättringar ska ske med förändringar i arbetssätt och inte genom ökad arbetsinsats. Projektet genomförs i samarbete med Jönköping Academy for Improvement and Leadership in Health and Welfare, Hälsohögskolan och Landstinget i Jönköping. 12 barn-diabetesteam anmälde sig till första projektet, IQ 1, vilket startade mars 2011. Dessa kliniker behandlar 30 procent av landet barn och ungdomar med diabetes, storleken på patientantalet varierade mellan 53 och 516. Medel-HbA1c varierade vid starten mellan 58,8 och 68,6 mmol/mol.

Projektets första 6 månader innebar 4 seminarier och föreläsningar under 1–2 dagar rörande metoder för kvalitetsförbättring, teamarbete samt utbyte av erfarenheter mellan teamen. Därefter 12 månaders uppföljning med ett par gemensamma träffar under tiden. Perioderna mellan seminarierna ägnas åt att sätta mål för sin verksamhet, utröna svaga punkter och vad som behöver förbättras. Vidare upprättades en plan för hur teamet ska kunna nå nya mål och välja vilka variabler i SWEDIABKIDS som ska mätas för att se om teamet lyckas, osv. En coach finns under hela tiden tillgänglig och reser också runt och besöker alla team minst 1-2 gånger. Vid varje sammankomst redovisar teamen hur långt arbetet framskridit för varandra. De metoder som lärdes ut och användes i kvalitetsförbättringsarbetet var 5P (Purpose, Patients, People, Process, Patterns), värdekompassen och PDSA-hjulet. Variabler som var och är aktuella är HbA1c, insulin-dos, BMI-SDS, blodtryck, episoder av hypoglykemi och ketoacidosis. Flera team tog också upp rökning och fysisk aktivitet. Processmått såsom rapportering av ögonbottenundersökning, årskontroll, urinprov är också aktuella.

Efter de 6 första intensiva månaderna rapporterar varje klinik sina huvud- och delmål och de viktigaste lärdomarna. Resultatmässigt jämförs dessa 6 månader med 6 månaderna innan projektet startade. Sammantaget var i IQ-1 53 procent av patienterna pojkar och medelåldern $13 \pm 4,1$ år för båda perioderna. Alla team sänkte sitt HbA1c vissa mer än andra, total sänkning var 2 mmol/mol efter 6 månader och 3,7 mmol/mol efter 18 månader.

Mer än 50 procent av teamen nådde sitt mål att minska antalet episoder av allvarlig hypoglykemia och episoder av ketoacidosis och 42 procent av teamen nådde målet att patienterna skulle ha någon form av fysisk aktivitet, åtminstone 1 gång i veckan. Ingen tydlig skillnad sågs när det gäller medel-insulindos, medel BMI-SDS och antalet rökare. Flera kliniker lyckades sänka andel patienter med HbA1c > 70 mmol/mol och öka andelen patienter med HbA1c < 55 mmol/mol

Registreringen förbättrades av rökning, fysisk aktivitet och hypoglykemi/ketoacidosis medan inrapportering av ögonundersökning och resultat på urinprov endast förbättrades marginellt.

Lärdomen så här långt är att det går att förbättra vården samtidigt som kvaliteten på registret ökar. De team som lyckats bäst är de team där alla eller majoriteten av medlemmarna i teamet deltar.

Hösten 2012 startade sålunda SWEDIABKIDS IQ-2. Denna gång förlagt till Stockholm. Uppslutningen är god över 100 deltagare från 14 team. Projektet är i skrivande stund inne i den intensiva 6 månadersfasen. Vi som håller i projektet upplever en lika god entusiasm som vid IQ-1 och vi hoppas att resultaten ska bli lika goda eller bättre.

Årsrapport 2012

Bakgrund och syfte

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, (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 bostadsplats. Den andra större delen följer upp diabetesvården genom att analysera data från varje diabetesbesök.

SWEDIABKIDS har sedan år 2000 status som nationellt kvalitetsregister. SKL lämnar ekonomiskt och annat stöd till kvalitetsarbetet. Svenska läkaresällskapet och Svenska sjuksköterskeföreningen medverkar också i arbetet. Barndiabetesfonden har också bidragit ekonomiskt sedan år 2000.

Varje barndiabetesmottagning har utsett en kvalitetsansvarig kontaktperson, en diabetesläkare eller barn-diabetessjuksköterska.

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 år och i vilken grad olika kvalitetsmått samt komplikationsscreening utförs/dokumenteras. Diabetesvården utvecklas successivt. Nya blodsockermätare, numera med tillhörande dataprogram, kommer i allt snabbare takt ut på marknaden. Kontinuerlig glukosmätning (subkutan) är ytterligare ett hjälpmedel. Nya och dyrare insulinanaloger har kommit i kliniskt bruk och fler analoger kan komma att användas. Insulinpennor utvecklas hela tiden. Insulinpumpar blir fler och allt vanligare även för de mindre barnen. Detta ställer allt större krav på diabetesteamen men kan också innebära att patienterna får en förbättrad metabol kontroll och bättre livskvalitet.

Det är viktigt att longitudinellt dokumentera hur förändringar i diabetesvården påverkar kvaliteten. 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. Barn-diabetesvården kan alltså inte som vuxendiabetologin

värdera sina resultat efter förekomsten av t.ex. stroke, hjärt-kärlsjukdom, amputationer, nedsatt njurfunktion eller nedsatt syn. Istället behöver kvaliteten inom barn-diabetessjukvården värderas efter andra mått t.ex. hur många patienter genomgår de åtgärder som förväntas enligt det nationella vårdprogrammet. Många viktiga kvalitetsparametrar är gemensamma med vuxendiabetologin men det finns väsentliga strukturella skillnader i hur vården bedrivs. Därför ser uppföljningsbehovet olika ut inom vuxendiabetologin och barnsjukvården.

Genom att analysen för barnen sker på samtliga besök under året blir det möjligt att ta hänsyn till den snabba dynamik som är specifik för pediatriken kopplad till tillväxt, pubertet och till årstidsvariationer. Detaljer om hur behandlingen genomförs kan studeras, t.ex. detaljer om insulinregimen.

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

SWEDIABKIDS är också en källa för forskning. Registret är troligen fortfarande 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. F.n. tillåter inte nya Patientdatalagen att sådant informationsutbyte sker elektroniskt. I avvaktan på att Patientdatalagen ses över har den funktionen tagits bort från registret. Nya NDR består av SWEDIABKIDS och NDR som finns vid Registercentrum Västra Götaland i Göteborg.

DISS (Diabetesincidensstudien i Sverige) registrerar nyinsjuknade som är 15–34 år vid debuten. Det innebär att SWEDIABKIDS och DISS delvis överlappar varandra.

Rapporten innehåller nu data för 13:e året. Jämförelser med tidigare år presenteras.

Deltagande enheter

1. Nyinsjuknade

39 mottagningar tar emot nyinsjuknade diabetespatienter och alla rapporterar till registret.

2. Uppföljning av diabetesvården

År 2012 deltog samtliga barndiabetesmottagningar med data.

SWEDIABKIDS innehåller nu data från över 250 000 besök. För år 2012 har data från 6 942 patienter analyserats. Fram till 130201 har deltagande enheter registrerat 26 067 besök år 2012 för patienter i ålder 0–17 år. Registret ger alltså en komplett bild av barndiabetesvårdens resultat.

Kvalitet

Data fr.o.m. 2008 har lokalt registrerats i webb-SWEDIABKIDS av samtliga 43 barndiabetesmottagningar. Värden som matas in testas automatiskt för rimlighet. Listor som följer upp data kan påvisa tydliga felinmatningar. Längd, vikt och BMI presenteras i kurvor där avvikelser syns tydligt. Utvärdering av felinmatningar har visat att dessa ligger på enstaka procent.

Registret som använts för insamling av 2012 års data och som är underlaget för denna rapport beskrivs här.

DIABETESREGISTER i FileMaker ersattes 1 januari 2008 av Internetregistret SWEDIABKIDS, den ena delen av Nya NDR. Efter ingående beredning i augusti 2006 gav Styrelsen för Sektionen för endokrinologi och diabetes SWEDIABKIDSs styrgrupp i uppdrag att fortsätta kvalitetsarbetet med samma innehåll som tidigare då det webb-baserade registret skulle utvecklas. Databasen skulle också vara gemensam med ett vidareutvecklat NDR. Med webb-SWEDIABKIDS har det gått att få ett mer utvecklat registerstöd, beslutstöd och hög interaktivitet. Det ger en direkt återkoppling så att resultat från den egna kliniken on-line jämförs med uppgifter för hela landet. Vårdstödet har utvecklats bl.a. så att programmet signalerar när sällan förekommande åtgärder inte har skett såsom anges i nationella vårdprogrammet. 'Aktuellt om min diabetes' är en sammanställning av de senaste besöken, vilken patienten tar med sig hem efter besöket. Möjligheten att ta fram egen konfigurerad statistik har vidare utvecklats. Avancerad sökning kan ske på klinikens alla

data. Det ingår en möjlighet till export av sökdata till en Excel-fil för fortsatt bearbetning i externa program. Riktad information till olika målgrupper har tillkommit. SWE-DIABKIDS har även en modul för Tillväxtkurvor vilket möjliggöra att tidiga avvikelser i tillväxten kan noteras. SWEDIABKIDS innehåller också ett integrerat Incidensregister och data därifrån redovisas separat i årsrapporten.

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

Inrapportering

- Till SWEDIABKIDS sker inrapportering av data kontinuerligt. Varje registrerare har en personlig inloggning. Varje diabetesmottagning har också 1–2 lokala administratörer som bl.a. kan lägga till nya registrerare med inloggningsuppgifter.
- Inrapportering av nyinsjuknade sker sedan våren 2008 online.

Åttersrapportering

- Sektionen för endokrinologi och diabetes har 2 möten per år och då presenteras vanligtvis hur kvalitetsarbetet fortskrider och nya resultat presenteras.
- Uppföljning av diabetesvården. Detta är åttonde 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 kan spegla skillnader i vad man valt att registrera. Skillnader mellan mottagningar måste uttolkas av den enskilda kliniken bl.a. mot den bakgrunden. Data sammanställs i årsrapporten och sänds en gång per år till samtliga barndiabetesmottagningar. Tidigare årsrapporter finns tillgänglig via registret utan inloggning.
- Denna årsrapport är en djupanalys av verksamheten under år 2012.

Datainspektionen

Datainspektionen har granskat verksamheten för kvalitetsregister i Sverige. Från myndighetens sida har det framkommit ökade krav på säkerheten. Inloggning i registret kommer successivt att förändras så att det kommer att ske via HSA-id med kort eller lösenord.

Vissa uppgifter i registret är mer använda som beslutsstöd i vården än som kvalitetsvariabler och detta område har diskuterats utifrån nu gällande lagstiftning. En utredning av hur vi bäst hanterar sådana uppgifter har gjorts på Registercentrum Västra Götaland.

Processarbete under 2010

Under 2010 genomfördes en webbaserad enkät till samtliga barndiabetesenheter i Sverige för att undersöka hur registret används i det dagliga vårdarbetet. 33/43 rapporterade enheter svarade på enkäten (samt 9 anonyma svar). Svaren visar att 100 procent av enheterna registrerar läkarbesök, 73 procent registrerar diabetessköterskebesök samt 6 procent registrerar dietistbesök i SWEDIABKIDS. Data förs i 35 procent av fallen in av den som har besöket, sekreterare registrerar i 14 procent, diabetessköterska i 70 procent och i 16 procent matar t.ex. undersköterska in data i registret. Många anger att det är tidskrävande att mata in data.

Enkätfrågan vilken insulindos som anges i registret besvaras att 50 procent anger den dos som patienten uppger de tagit tiden innan besöket och 50 procent den dos som rekommenderas vid slutet av besöket. 14 kliniker anger att de redan idag använder någon form av livskvalitetsutvärdering med formulär (50 procent vid varje besök, övriga en gång per år). Alla kliniker använder idag någon form av kontinuerlig glukosmätning (CGM) till vissa patienter (de flesta några olika system) och 63 procent av enheterna kan tänka sig att i framtiden föra in användaruppgifter för CGM som en kvalitetsutvärdering av nya behandlingsmetoder inom diabetesvården.

Bedömningen efter enkäten blir att styrgruppen bör definiera och kommunicera tydligare till enheterna vilka besök som bör registreras och vilka data avseende t.ex. insulindos som bör matas in för att resultatanalysen ska förbättras.

Registerdata

Registret består av både processdata och resultatdata. Nedanstående uppgifter bearbetas. Några av dem beräknas automatiskt i SWEDIABKIDS och kan online jämföras med landet som helhet exempelvis HbA1c där både medel- och medianvärde redovisas.

Basuppgifter

- Personalia, adress och hemtelefon, uppgift om föräldrar, arbetstelefon, postnummer.
- 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, urinvolym, U-albumin i µg/min eller i mg/L eller (albumin/kreatinin)-kvot, start och slut av insamlingen, U-kreatinin, S-kreatinin.
- Datum och gradering av pubertet enligt Tanner, dag för menarche.
- Rökning, antal cigaretter per dag, datum för registrering.
- Snusning, antal gånger per dag, datum för registreringen.
- Hypoglukemi och ketoacidosis, uppgiven nivå då symtom på hypoglukemi uppträder, datum för händelserna. Grad av acidosis vid ketoacidostillbud.
- 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.

Under utveckling

För att registret ska uppfylla kravet för ett av SKL stött nationellt kvalitetsregister behöver inom en nära framtid utvärdering av hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL) och patienttillfredsställelse (PROM) ingå som en del av kvalitetsregisterarbetet.

Longitudinell mätning av hälsorelaterad livskvalitet enligt SWEDIABKIDS, och mätning av patienttillfredsställelse en gång per år. Vi utvecklar enkäterna som webb-enkäter som familjer fyller i på egen hand och resultaten kommer att beräknas automatiskt. Mottagningarna kan därefter använda resultaten tillsammans med övriga uppgifter för att bedöma fokus för fortsatt vård. Nuvarande fas är att detta prövas av kliniker som medverkar i IQ-2.

Sammanfattning av själva 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. SWEDIABKIDS används av alla barndiabetesmottagningar

2.2. Registret innehåller nu data från samtliga barn i Sverige som har diabetes.

2.3. Registret och årsrapporten fungerar som ett pedagogiskt instrument för den lokala kvalitetsprocessen. Årsrapporten har hittills inte gett någon värdering av den egna mottagningens 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. I en tidigare årsrapport infördes en sammanfattande bedömning av varje avsnitt

2.5. Till registret är knutet ett nationellt projekt BDD (=Bättre Diabetes Diagnos) där samtliga kliniker medverkar från 2011. Projektet har som syfte att öka den diagnostiska skärpan och bättre kunna anpassa behandlingen till den typ av diabetes patienten har. Det ingår genetiska och immunologiska markörer, utökade anamnestiska uppgifter samt uppgifter om sådana sjukdomar i tre generationer som har relevans för diabetes.

3. Vissa syften kräver flera års kontinuerlig uppföljning och årets jämförelser beskriver när det är möjligt utvecklingen under perioden 2000–2012.

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

5. Efter en programändring våren 2008 då en uppgift gjordes obligatorisk har hypoglukemi och ketoacidosis hög trovärdighet.

Rapporter och publikationer

1. Stickrädslo 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 and 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 diabetes-team, 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', SFD:s höstmöte 20–21 oktober 2005, Göteborg
19. SWEDIABKIDS, Bengt Lindblad, Regionmöte i VGR, Göteborg, mars 2006
20. Is there an epidemic of childhood diabetes? Bengt Lindblad, Sweden-Seattle childhood diabetes research symposium – novel approaches to prediction, prevention and cure, Seattle, april 2006
21. SWEDIABKIDS - The Swedish national pediatric diabetes registry. Bengt Lindblad, Scandinavian Society for Study of Diabetes, Reykjavik, Island, maj 2006
22. (BDD) Better Diabetes Diagnosis; a national study on newly diagnosed diabetes shows an altered HLA genotype distribution from 1986-87. A. Carlsson, L. Blom, G. Forsander, S. A. Ivarsson, B. Johnsson, A.-K. Karlsson, A. Kernell, Å. Lernmark, B. Lindblad, J. Ludvigsson, C. Marcus, A. Nilsson, H. Rastkhani, I. Zachrisson; on behalf of the BDD Study Group, Sweden. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Cambridge september 2006 och European Association for Study of Diabetes, Köpenhamn, september 2006
23. Diabetes in school. "What care should we expect"? M. Hallman, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes Cambridge, september 2006
24. Den åldersberoende skillnaden i insulinbehandling är på väg att försvinna. Marie Hallman, Bengt Lindblad. Riksstämman 2006 i Göteborg
25. Diabetic ketoacidosis and cerebral edema in Sweden - a 2-year pediatric population study, Ragnar Hanas, Fredrik Lindgren, Bengt Lindblad, Diabetic Medicine, 2007;24(10):1080-5
26. Barndiabetes (det nationella vårdprogrammet för barndiabetes). Kapitel 31. Nationella diabetesregister. Gisela Dahlquist, Bengt Lindblad, Sture Sjöblad, 2008
27. A1C in children and adolescents with diabetes in relation to certain clinical parameters: the Swedish Childhood Diabetes Registry SWEDIABKIDS. Lena Hanberger, Ulf Samuelsson, Bengt Lindblad and Johnny Ludvigsson. Diabetes Care, 2008; 31(5):927-9
28. Nationella kvalitetsregistret SWEDIABKIDS – en webb-applikation med integrerat vårdstöd; gjord inte bara för diabetes. Bengt Lindblad och Brynolf Gustafsson för Styrgruppen för SWEDIABKIDS. Riksstämman 2008 i Göteborg

29. Migration from low to a high Type 1 diabetes incidence country increases disease in subjects with low genotype risk. Ahmed Delli for the BDD study group. Riksstämman i Göteborg 2008

30. Plasmaglukos vid diabetesdiagnos varierar inte med åldern men är högre vid samtidig metabol acidosis och lägre om det finns syskon med diabetes. Bengt Lindblad för BDD styrgrupp. Riksstämman i Göteborg 2008

31. Assessment of childhood diabetes-related quality of life in a sample of children in West Sweden. John Eric Chaplin, Agne Lind, Ragnar Hanas, Nils Wramner, Henrik Tollig, Bengt Lindblad, Acta Paediatr. 2009 Feb;98(2):361-6

32. A 2-year national population study of pediatric ketoacidosis in Sweden: predisposing conditions and insulin pump use. Hanas R, Lindgren F, Lindblad B. Pediatric Diabetes 2009;10: 33-7

33. Reduced prevalence of diabetic ketoacidosis at diagnosis of type 1 diabetes in young children participating in longitudinal follow-up. Elding Larsson H, Vehik K, Bell R, Dabelea D, Dolan L, Pihoker C, Knip M, Veijola R, Lindblad B, Samuelsson U, Holl R, Haller MJ; TEDDY Study Group; SEARCH Study Group; Swediab-kids Study Group; DPV Study Group; Finnish Diabetes Registry Study Group. Diabetes Care. 2011;34(11):2347-52

34. The reliability of the disabled children's quality-of-life questionnaire in Swedish children with diabetes. Chaplin J, Hallman M, Nilsson N, Lindblad B. Acta Paediatr. 2012;101(5):501-6

35. The influence of structure, process and policy on HbA(1c) levels in treatment of children and adolescents with type 1 diabetes. Lena Hanberger, Ulf Samuelsson, Carina Berterö and Johnny Ludvigsson. Diabetes Res Clin Pract 2012; 96: 331-338

I samarbete med BDD (Bättre DiabetesDiagnostik) följande arbeten

36. Type 1 diabetes patients born to immigrants to SWEDEN increase their native diabetes and differ from Swedish patients in HLA types and islet autoantibodies. Delli AJ, Lindblad B, Carlsson A, Forsander G, Ivarsson SA, Ludvigsson J, Marcus C, Lernmark A; Better Diabetes Diagnosis (BDD) Study Group. Pediatr Diabetes 2010; 11: 513-20

37. C-peptide in the classification of diabetes in children and adolescents. Ludvigsson J, Carlsson A, Forsander G, Ivarsson S, Kockum I, Lernmark A, Lindblad B, Marcus C, Samuelsson U. Pediatr Diabetes. 2012 Feb;13(1):45-50. doi: 10.1111/j.1 Sep 13.

38. ZnT8 autoantibodies and their association with SLC30A8 and HLA-DQ genes differ between immigrant and Swedish patients with newly diagnosed type 1 diabetes in the Better Diabetes Diagnosis (BDD) study*. Delli A, Vaziri-Sani F, Lindblad B, Larsson H, Carlsson A, Forsander G, Ivarsson S, Ludvigsson J, Kockum I, Marcus C, Samuelsson U, Örtqvist E, Groop L, Bondinas G, Papadopoulos G, Lernmark Å. Diabetes 2012

39. Low risk HLA-DQ and increased body mass index in newly diagnosed type 1 diabetes children in the Better Diabetes Diagnosis study in Sweden. Carlsson A, Kockum I, Lindblad B, Engleson L, Nilsson A, Forsander G, Karlsson AK, Kernell A, Ludvigsson J, Marcus C, Zachrisson I, Ivarsson SA, Lernmark A. Int J Obes (Lond). 2011 Jun 28. doi: 10.1038/ijo.2011.122. [Epub ahead of print]

40. Decline of C-peptide during the first year after diagnosis of Type 1 diabetes in children and adolescents. Ludvigsson J, Carlsson A, Deli A, Forsander G, Ivarsson SA, Kockum I, Lindblad B, Marcus C, Lernmark A, Samuelsson U. Diabetes Res Clin Pract. 2013 Mars 22

41. Residual beta cell function at diagnosis of type 1 diabetes in children and adolescents varies with gender and season. Samuelsson U, Lindblad B, Carlsson A, Forsander G, Ivarsson S, Kockum I, Lernmark Å, Marcus C, Ludvigsson J; Better Diabetes Diagnosis study group. Diabetes Metab Res Rev. 2013 Jan;29(1):85-9

Rapporter vid

- SK-kursen i praktisk diabetologi 15–18 mars 2004
- Lionsdagen i Göteborg, 2004, 2007
- Regiondag för endokrinologi och diabetes, Göteborg, 2004, 2005, 2007

Artiklar om kvalitetsarbetet inom barndiabetes i

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

Verksamheten har sedan 2000 regelbundet avrapporterats vid de 2 årliga föreningsmötena för Sektionen för endokrinologi och diabetes.

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

Årsrapport för vardera av åren 2000–2011.

Registret och pågående forskningsprojekt

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. Auste Pundzaite-Lyckå, Bengt Lindblad, Ulf Samuelsson.

Under 2007 inleddes ett nordiskt samarbete (Danmark, Island, Norge och Sverige) för gemensamma forskningsprojekt via respektive lands register. Samarbetet fördjupades under 2008 och 2009 och en del projekt är nu påbörjade och flera finns på planeringsstadiet. Det finns två doktorander knutna till projekten och det finns plats för fler doktorandarbeten. Det första arbetet presenterades på ISPAD 2011 och beräknas bli klart under 2013. Titel: Childhood diabetes in Nordic countries: Comparison of treatment quality. Ansvariga i Sverige Lena Hanberger och Ulf Samuelsson. Det andra arbetet handlar om etnicitet och har arbetsnamnet Diabetes and ethnicity in Nordic countries. Ansvarig i Sverige är Bengt Lindblad. Ett manuskript blir färdigställt före sommaren detta år.

Blodtryck relaterat till vissa parametrar såsom HbA1c, pH, BMI-SDS vid debuten samt fram till som längst 18 år. Projektet innefattar samtliga data som nu finns i registret samt vissa data i BDD från 2005 och framåt. Ansvariga Ulf Samuelsson och Karin Åkesson.

Uppföljningsstudie mellan SWEDIABKIDS och NDR. Drygt 4000 patienter finns nu både i SWEDIABKIDS och NDR. Vilka parametrar under barn och ungdomsåren har betydelse för metabol kontroll i vuxenlivet är en av frågeställningarna. Ansvariga är Ulf Samuelsson, Soffia Gudbjörnsdottir. Till detta projekt knöts i början av 2012 en blivande doktorand och ett manuskript är under arbete och beräknas vara klart till sommaren. Preliminärt visar resultaten att HbA1c månad 3 till 15 efter debut i barnåren har stor betydelse för HbA1c värdena de första åren i NDR. Majoriteten av de med högt HbA1c under dessa månader har fortsatt höga värden i NDR. Manuskript är nu ivägskickat.

HbA1c at diagnosis and follow up in young patients with type 1 diabetes. Clinical course and variation regarding month, gender and age. Lena Hanberger, Karin Åkesson och Ulf Samuelsson.

The influence of age, gender, insulin dose, BMI, and blood pressure on metabolic control in young patients with type 1 diabetes. Ett manuskript är nu färdigt. Karin Åkesson, Lena Hanberger och Ulf Samuelsson.

Type 1 diabetes in children with non-Swedish background – clinical and socio-demographic status at disease onset differs from native Swedish children. Ulf Söderström, Ulf Samuelsson, Lotta Sahlkvist och Jan Åman. Det första av två doktorandarbeten med SWEDIABKIDS som databas.

Resultat

Liksom föregående år tas resultaten fram i samarbete med statistiker på Registercentrum i Göteborg. Även i år har vi också gjort den begränsningen att endast patienter i åldern 0–17 år är medtagna i analyserna. Detta mot bakgrund av att allt fler kliniker skriver över sina patienter till vuxensidan vid 18 års ålder. Det kan därför finnas vissa skillnader jämfört med tidigare årsrapporter men huvudlinjerna kvarstår förstås. Layouten görs även den görs i samarbete med Registercentrum.

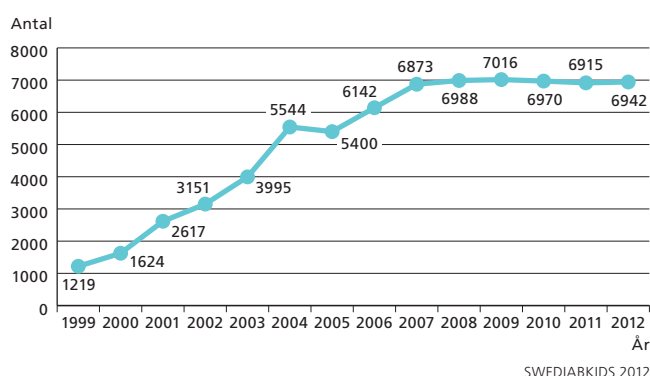
Kvalitetsuppföljningsregistret

Processdata

Patienterna

Sedan 2007 är alla landets barndiabetesmottagningar med i registret, vilket innebär att närmast 100 procent av landets barndiabetes-patienter nu ingår i registreringen. I årets rapport redovisas enbart patienter upp till 17,99 års ålder, den ålder då de flesta kliniker planerar att överföra till vuxenvården vid. Figur 1 visar antalet patienter i åldern 0–17 år och utvecklingen under alla år med registret. År 2005 kunde en större enhet inte leverera data p.g.a. förändrad situation på kliniken.

Figur 1. Antal patienter i åldern 0–17 år, åren 1999–2012.



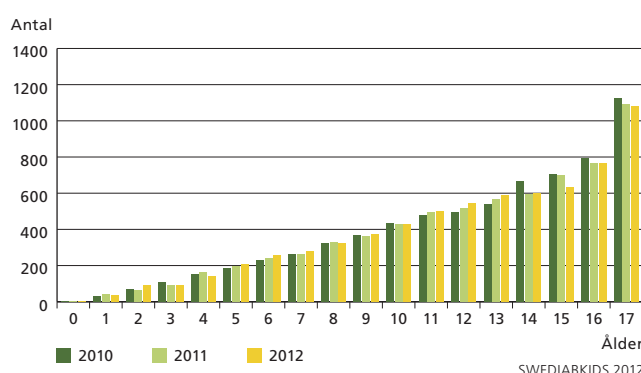
Bedömning

Antalet patienter i registret har de senaste 6 åren varit stabilt. Det stabila antalet patienter stämmer också väl överens med att antalet patienter som insjuknat i diabetes i åldern 0–17 varit stabilt de senaste åren. Se under incidensdelen längre fram i årsrapporten.

Åldersfördelning

Figur 2 visar hur många personer som ingår i varje åldersklass år 2010–2012. Tabell 1 visar antalet patienter i olika åldersintervall 0–6, 7–11, 12–17 år gamla under åren 2008–2012. I årets rapport har, liksom fjolårets, enbart patienter upp till 17,99 års ålder medtagits, till skillnad från tidigare år då alla patienter vid barndiabetes-klinikerna tagits med i analysen.

Figur 2. Ålderssammansättning 2010–2012.

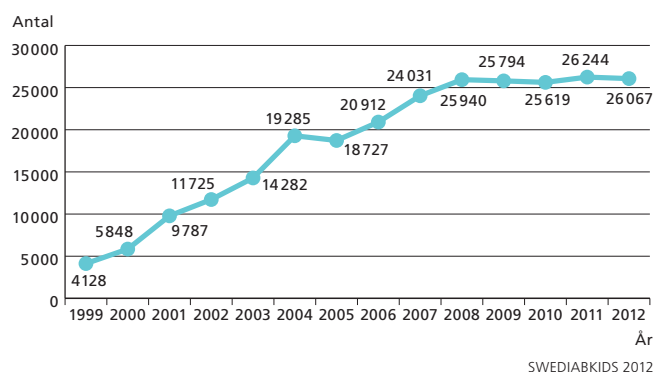


Tabell 1. Antal och andel patienter i olika åldersklasser.

Ålder	2008		2009		2010		2011		2012	
	Antal	Andel %	Antal	Andel %	Antal	Andel %	Antal	Andel %	Antal	Andel %
0–6 år	712	10,2	739	10,5	785	11,3	800	11,6	827	11,9
7–11 år	1 758	25,2	1 801	25,7	1 863	26,7	1 877	27,1	1 903	27,4
12–17 år	4 518	64,7	4 476	63,8	4 322	62,0	4 238	61,3	4 212	60,7

Bedömning:

Förändringen, som har setts de senaste åren i fördelningen av patienter mellan olika åldersklasser, kvarstår: Andelen förskolebarn (0–6 år) och barn mellan 7–11 år ökar, medan den äldre åldersgruppen 12–17 år minskar.

Besök vid mottagningarna**Figur 3.** Antalet besök som rapporterats vid landets barndiabetesmottagningarna under åren 1999–2012.**Bedömning**

Antalet registrerade besök på mottagningarna per år har varit stabilt de senaste 5 åren. Medelantalet besök per patient 2012 var 3,8 vilket innebär att antalet besök är ungefär lika som föregående år. Även om målet med registret är att alla diabetessköterske- och läkarbesök ska registreras varierar rutinerna något mellan klinikerna, vilket kan påverka siffrorna. Observera att detta är alla besök som görs, sålunda även besök där exempelvis HbA1c inte tas.

Resultatdata – HbA1c

Under 2012 har en diskussion initierats vid olika utbildningsmöten där de svenska diabetesteamen träffats, om vikten att inte ensidigt fokusera på att sänka HbA1c-nivån hos enskild patient eller som medel-HbA1c på en klinik. Roster har höjts att bättre redovisa förekomsten av hypoglykemier och öka kunskaperna hos teammedarbetarna om riskerna för skador som kan leda till kognitiva

problem under utvecklingen om barnet har för många episoder med hypoglykemia blodsockernivåer. Diskussioner har förts om vid vilken HbA1c-nivå (långsiktigt) en person tydligt minskar risken att utveckla komplikationer i kärl och nerver. Vikten av att också väga samman faktorer som blodfetter, blodtryck, fysisk aktivitetsprofil och att självfallet arbeta för att ingen person, med eller utan diabetes, börjar röka har poängterats i diskussionen. Teamen bör också arbeta med dessa mål för ögonen, inte enbart lägsta möjliga HbA1c-nivå, som många uppfattar fått ett alltför stort fokus när vårdens kvalitetsmått redovisas. Den samlade vetenskapliga evidensen korrelerar dock framför allt uppnådda långtids HbA1c nivåer till utvecklingen av komplikationer från kärl och nerver och inget användbart mått, annat än självrapporterade uppgifter, på ungas fysiska aktivitet finns tillgängligt i stor skala. Av detta skäl är fortfarande en stor del av rapporten ägnad uppnådda HbA1c-resultat. Rapporterade data över rökning och fysisk aktivitet finns i senare delar av årsrapporten, liksom resultat från screening för retinopati och nefropati.

Det svenska vårdprogrammet för barndiabetes (Sjöblad, Studentlitteratur 2008) anger HbA1c-målet 52–57 mmol/mol (6–6,5 procent Mono-S) för patienter ur remission. Svensk Diabetologisk förening (SDF) anger HbA1c-målet för vuxna < 52 mmol/mol som önskvärt, 52–63 mmol/mol som gränsområde och > 63 mmol/mol som otillfredsställande. Alltför barndiabetesmottagningar i Sverige anger nu samma HbA1c mål för barn som för vuxna diabetespatienter, < 52 mmol/mol, med främsta avsikten att förbättra framtidsprognosen.

Faktum kvarstår dock, även vid redovisning av 2012 års resultat, att en stor andel av Sveriges unga med diabetes inte når behandlingsmålen avseende HbA1c, vare sig dessa anges som 57 mmol/mol eller 52 mmol/mol. Barn med låg debutålder kommer att ha en mycket lång diabetes-duration redan vid inträdet i vuxen ålder, vilket är väl känt påverkar risken för komplikationer.

Långtidsuppföljningar redan från första årets diabetes-sjukdom visar att den glukoskontroll (HbA1c) som uppnås första åren predikterar hur de följande årens glukoskontroll utvecklas. Det innebär att diabetesvården redan från början måste arbeta för en aktiv diabetesengagemang i hemmen och skolan och själva aktivt stödja dem som tidigt verkar ha problem att upprätthålla glukoskontrollen under uppväxten.

För att förbättra framtidsprognosen för dem som idag inte når sina behandlingsmål, oavsett om dessa gäller HbA1c eller ökad fysisk aktivitetsnivå eller att sluta röka, krävs ökade kunskaper om hur t.ex. neuropsykiatriska svårigheter påverkar möjligheterna att klara diabetesengagemangen och det dagliga livet. Ökade kunskaper hur unga människor själva sätter och når sina mål skulle kunna vara en hjälp när teamen ska motivera till förbättrade medicinska mål.

HbA1c-resultaten i årsrapporten är redovisade som medelvärde för hela gruppen och som medel- och medianvärden för olika åldrar och könsuppdelat. Medelvärdet beräknas genom att varje patients årsmedelvärde räknas ut och detta enda värde används för att beräkna allas eller enskilda klinikers årsmedelvärde respektive medianvärde.

Sedan 2006 redovisas alla resultat i årsrapporten så att de kan identifieras på enskild mottagnings nivå. Förutom medel- och median HbA1c redovisas andel patienter som når HbA1c < 57 mmol/mol.

Mottagningarna arbetar aktivt både med att behålla den första tidens låga HbA1c-värden längre och att stötta till förbättrade HbA1c nivåer hos dem med längre diabetesduration. Även i årets rapport redovisas därför dels patienter med insulindos > 0,5 E insulin/kg och dygn (som en arbiträr definition på avslutad kliniskt betydelsefull egen insulinproduktion, remission), dels HbA1c för patienter med > 1 års diabetesduration, d.v.s. perioden efter att många patienter inte längre har egen insulinproduktion. I båda fallen undviker man att ett högt HbA1c vid diagnosen påverkar medelvärdet.

Insulindosens storlek kan påverkas av andelen pump-användare eftersom pumpbehandling ofta innebär lägre insulindos/kg. Andelen patienter med insulindos < 0,5 E/kg har varit 31 procent, 27 procent, 30 procent respektive 30 procent under åren 2009–2012. Detta innebär att en lägre andel av klinikernas HbA1c värden redovisas när remissionskriteriet används jämfört med om gruppen med > 1 års duration analyseras där ca 89 procent av patienterna finns med (2012 fick 744 av 6 942 redovisade patienter ny diabetesdiagnos). I Tabell 2 redovisas antal patienter med insulindos > 0,5 E/kg per olika åldersklasser för 2009–2012.

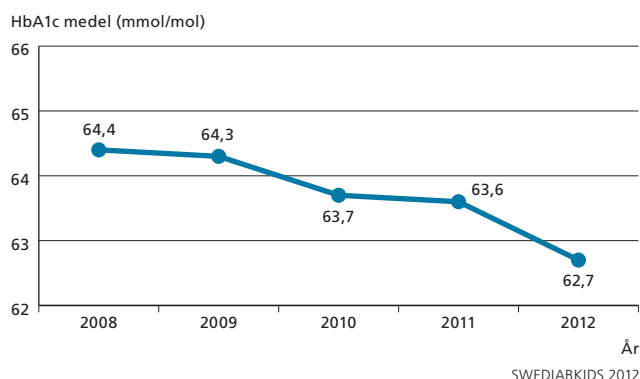
Tabell 2. Antal patienter som har insulindos > 0,5 E/kg uppdelat per åldersklasser, åren 2009–2012.

Ålder	2009		2010		2011		2012	
	Alla	>0,5 E/kg	Alla	>0,5 E/kg	Alla	>0,5 E/kg	Alla	>0,5 E/kg
0	5	0	5	2	5	0	3	0
1	32	12	32	11	40	15	38	12
2	61	23	70	41	64	29	89	43
3	102	57	110	51	93	50	92	45
4	145	85	152	83	165	83	143	78
5	169	97	187	121	195	119	207	123
6	225	161	229	148	238	157	255	178
7	275	200	263	188	264	169	280	195
8	318	211	323	228	327	228	322	228
9	365	250	366	256	364	252	372	262
10	404	279	432	305	428	287	429	298
11	439	285	479	346	494	366	500	359
12	488	349	493	374	519	369	543	390
13	635	436	541	401	566	382	590	402
14	653	461	666	510	595	434	600	428
15	722	487	707	533	702	549	633	447
16	826	570	791	585	767	543	767	578
17	1 152	822	1 124	854	1 089	819	1 079	791
Totalt	7 016	4 785	6 970	5 037	6 915	4 851	6 942	4 857

HbA1c utveckling under åren 2008–2012

Figur 4 visar trender för medel HbA1c för åren 2008–2012. Figuren inkluderar hela diabetespopulationen upp t.o.m. 17 år och med insulinbehandling > 0,5 enheter per kg och dygn.

Figur 4. Trender på medel HbA1c, åren 2008–2012.



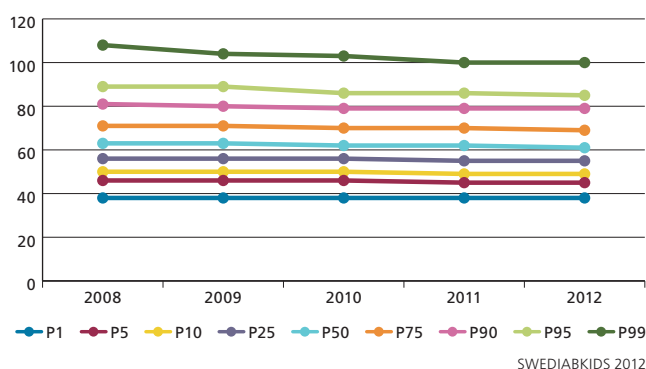
Bedömning

Glädjande nog har medel HbA1c fortsatt att sjunka i barnpopulationen, även om HbA1c målet långt ifrån är uppnått för de flesta och skillnaderna är fortsatt stora i olika åldrar och mellan kliniker.

HbA1c under åren 2008–2012 som percentilvärden

Figur 5 och Tabell 3 visar hur HbA1c för samtliga patienter har varierat under åren 2008–2012 för olika percentilvärden. Liksom tidigare har enbart patienter med ett insulinbehov > 0,5 E/kg vid besöket har tagits med i analysen.

Figur 5. Percentilnivåer för HbA1c med insulinbehandling > 0,5 E/kg, åren 2008–2012.



Tabell 3. Percentilnivåer för HbA1c med insulinbehandling > 0,5 E/kg, åren 2008–2012.

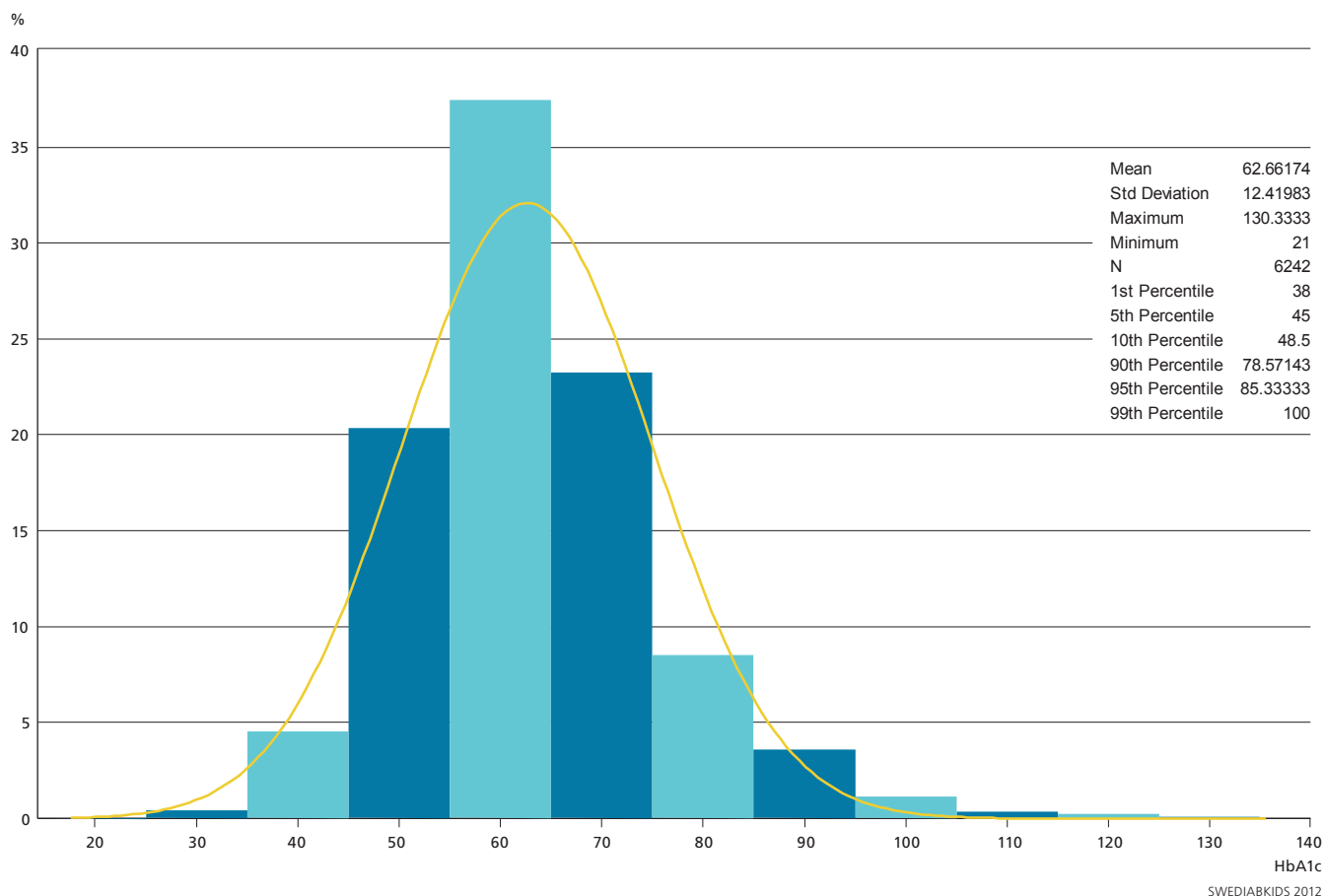
År	P1	P5	P10	P25	P50	P75	P90	P95	P99
2008	38	46	50	56	63	71	81	89	108
2009	38	46	50	56	63	71	80	89	104
2010	38	46	50	56	62	70	79	86	103
2011	38	45	49	55	62	70	79	86	100
2012	38	45	49	55	61	69	79	85	100

Bedömning

HbA1c har minskat något under senaste åren för de som hade värden vid de övre percentilerna. Man kan inte se någon förändring om HbA1c redan är jämförelsevis lågt, dvs. vid de lägre percentilerna.

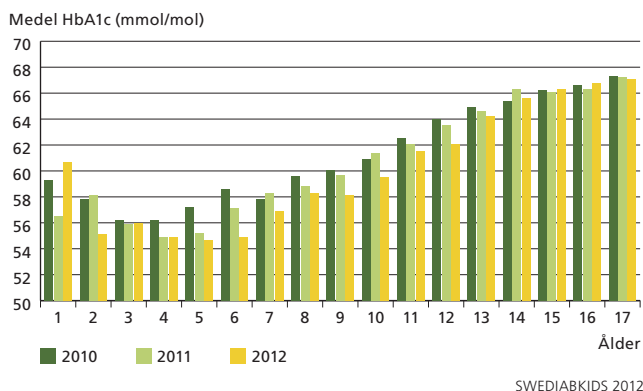
Anm.

Ex. percentil 90 innebär att 90 procent av värdena ligger under denna nivå. Eftersom bara ett värde (årsmedelsvärdet) per patient och år har använts innebär det att 90 procent av patienterna hade värden under 90 procent percentilen.

Figur 6. Histogram på medel HbA1c per patient, år 2012.

HbA1c och ålder

Det finns tydliga åldersrelaterade skillnader i HbA1c resultat bland unga med diabetes. I det följande avsnittet visas åldersuppdelade HbA1c resultat för alla under åren 2010–2012 samt uppdelat i olika åldersklasser som percentiler. Samtliga resultat visar patienter med insulindoser > 0,5 E/kg och dygn.

Figur 7. Medel HbA1c (mmol/mol) i olika åldersklasser, åren 2010–2012.

Bedömning

Medel HbA1c har sjunkit i de flesta årskullar, främst i åldrarna innan tonåren. I de 3 allra yngsta åldersklasserna är det få individer totalt och endast ca 50 procent har insulindoser angivna som > 0,5 enh/kg, dvs. är medräknade i Figur 7 (se Tabell 2 för detaljer över populationernas storlek) vilket gör skillnader mellan åren svårtolkade. Fortfarande finns dock en tydlig trend mot stigande HbA1c vid inträdet i skolåldern, redan innan puberteten, vilken kan bero på lägre grad av vuxenstöd i skolan än i förskolan.

HbA1c i olika åldersintervall som percentilvärden, 2012

Här visas hur HbA1c varierar i åldersklasser, angivet som percentilnivåer. Liksom tidigare år ser man att det är liten skillnad mellan åldersklasserna vid de lägsta percentilnivåerna. Bland äldre barn finns fler som har sämre metabol kontroll och skillnaderna mellan yngre och äldre barn syns tydligt redan vid 25:e percentilen.

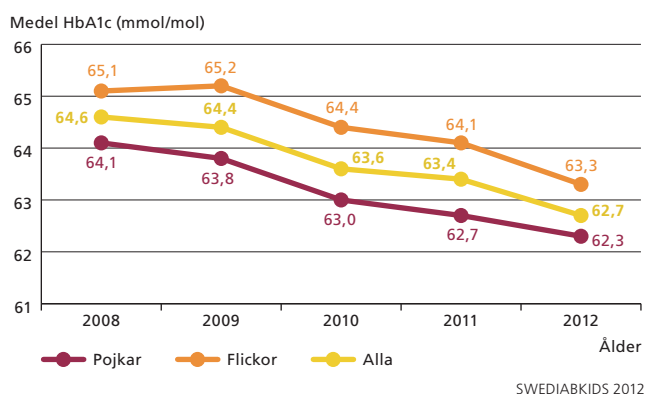
Tabell 4. Percentilnivåer för HbA1c i olika åldersintervall, år 2012.

Percentil	0–6 år	7–11 år	12–17 år
1	37	37	36
5	42	43	44
10	45	46	48
25	50	53	56
50	54	58	64
75	60	64	73
90	66	70	83
95	69	74	89
99	80	87	105

HbA1c och kön

Det finns fortsatt tydliga könsskillnader i HbA1c resultat bland unga med diabetes. I det följande avsnittet visas könssupplade HbA1c resultat för Sverige, i olika åldersklasser samt utvecklingen under åren 2008–2012. Samtliga resultat visar patienter med insulindos > 0,5 E/kg och dygn.

Figur 8. Medel HbA1c hos flickor och pojkar samt alla patienter, med insulindos > 0,5 E/kg, åren 2008–2012.



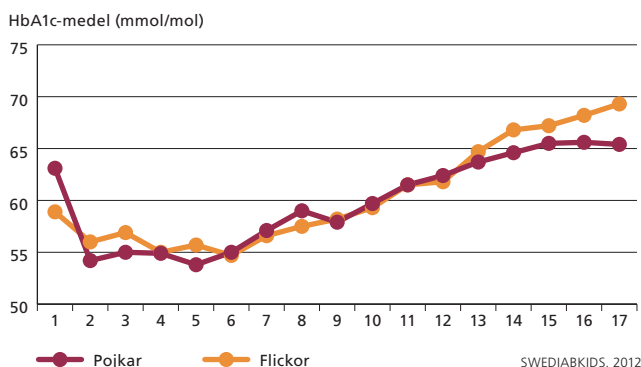
Tabell 5. Medel HbA1c för patienter med insulindos > 0,5 E/kg uppdelat per kön, åren 2008–2012.

År	Flickor	Pojkar	Alla
2008	65,1	64,1	64,6
2009	65,2	63,8	64,4
2010	64,4	63,0	63,6
2011	64,1	62,7	63,4
2012	63,3	62,3	62,7

Bedömning

Skillnaden mellan flickors och pojkars HbA1c är väsentligen konstant genom åren med en sakta sjunkande trend för båda könen.

Figur 9. Medel HbA1c för pojkar respektive flickor med insulindos > 0,5 E/kg, år 2012.

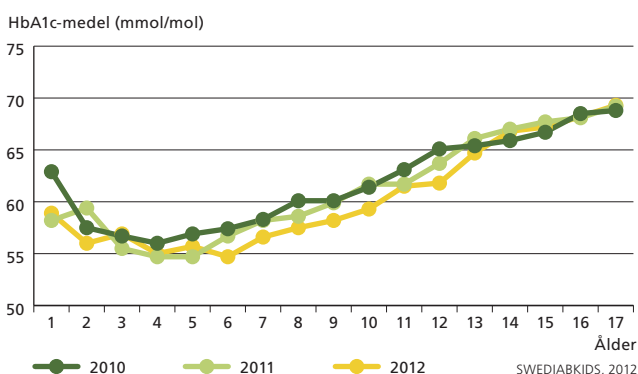


Bedömning

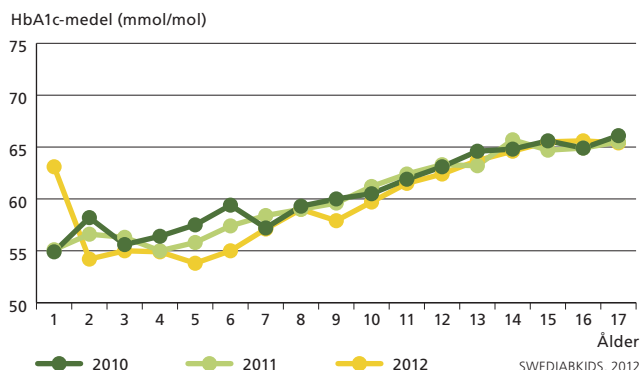
I de yngsta åldersgrupperna är det få individer och resultaten kan skilja från år till år. Bland tonåringar har skillnaden varit stabil under alla år med högre HbA1c hos flickor.

HbA1c utvecklingen relaterat till ålder och kön under åren 2010–2012

Figur 10. Medel HbA1c för flickor med insulindos > 0,5 E/kg, åren 2010–2012.



Figur 11. Medel HbA1c för pojkar med insulindos > 0,5 E/kg, åren 2010–2012.

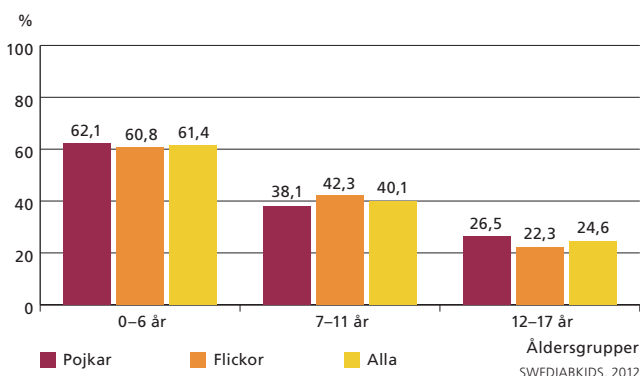


Bedömning

Den trend med lägre medel HbA1c som uppnåtts i de yngre åldersgrupperna under 2011–2012 förfaller finnas hos både pojkar och flickor och möjligen räcka lite längre upp mot tonåren hos flickorna 2012.

Andel som når HbA1c-målet 57 mmol/mol

Figur 12. Andel HbA1c < 57 (mmol/mol). Pojkar, flickor och alla, år 2012.



Bedömning

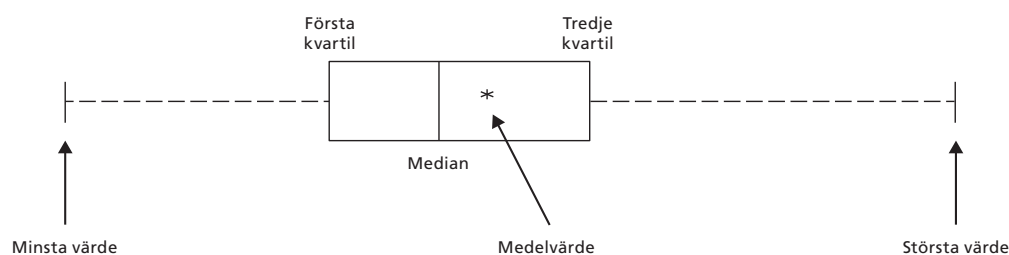
Andelen barn som når det pediatrika HbA1c målet om < 57 mmol/mol är högst bland förskolebarnen och andelen har ökat sedan förra året. Skillnaderna mellan könen varierar från år till år. Bland de äldsta patienterna uppnår få målen och flickor i åldern 12–17 år har lägst andel med HbA1c < 57 mmol/mol.

HbA1c och besöksfrekvens

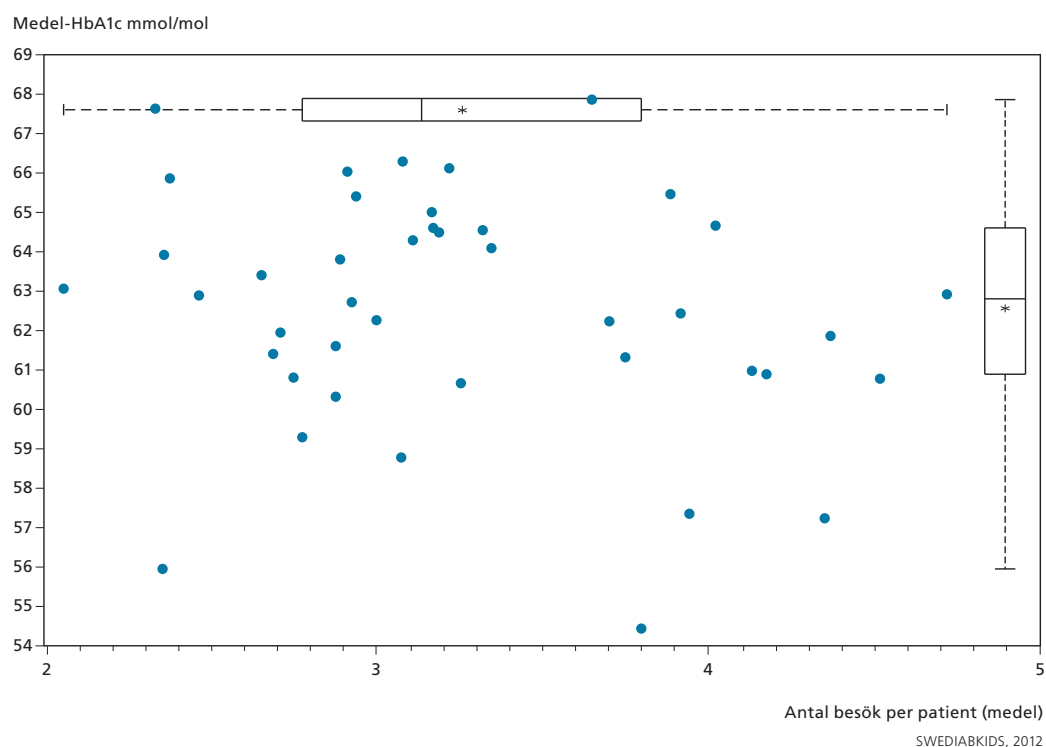
Många orsaker kan finnas till att HbA1c målen inte uppfylls för en enskild patient och för en mottagning. Undersökningar, bland annat DCCT-studien, kunde visa på ett samband mellan antalet besök och uppnådd HbA1c nivå. Fyra besök per år anges i det nationella vårdprogrammet som rekommenderad frekvens. Hur ofta en patient rekommenderas återkomma för nytt besök påverkas av lokala vårdprogram och resurser. På många kliniker erbjuds flera besök till patienter med högt HbA1c. Olika rutiner finns också för hur sköterske- respektive läkarbesök registreras i SWEDIABKIDS.

Mottagningar anger nu data från 2–4,7 (medel 3,3/ median 3,1) besök per patient och år.

Det har inte under något rapportår kunnat visas ett samband mellan klinikens medel-HbA1c och genomsnittligt antal besök när jämförelsen görs på kliniknivå.



Figur 13. Antal registrerade besök/patient 2012 (medel) och klinikens medel HbA1c.



Bedömning

Antalet registrerade besök på diabetesmottagningarna är oförändrat sedan 2011 (3,2 besök/patient) men sjönk jämfört med 2010 (3,6 besök/patient). Liksom tidigare finns inget samband mellan klinikernas medel HbA1c och antalet besök/år. Detta är i motsats till vad som visades i DCCT-studien.

HbA1c och mottagning

För åttonde året redovisas data så att de kan identifieras på klinikinivå.

Figur 14a och Figur 14b visar olika mottagningars årsmedelvärde av HbA1c för de patienter med insulindos > 0,5 E/kg respektive de som haft > 1 års diabetesduration.

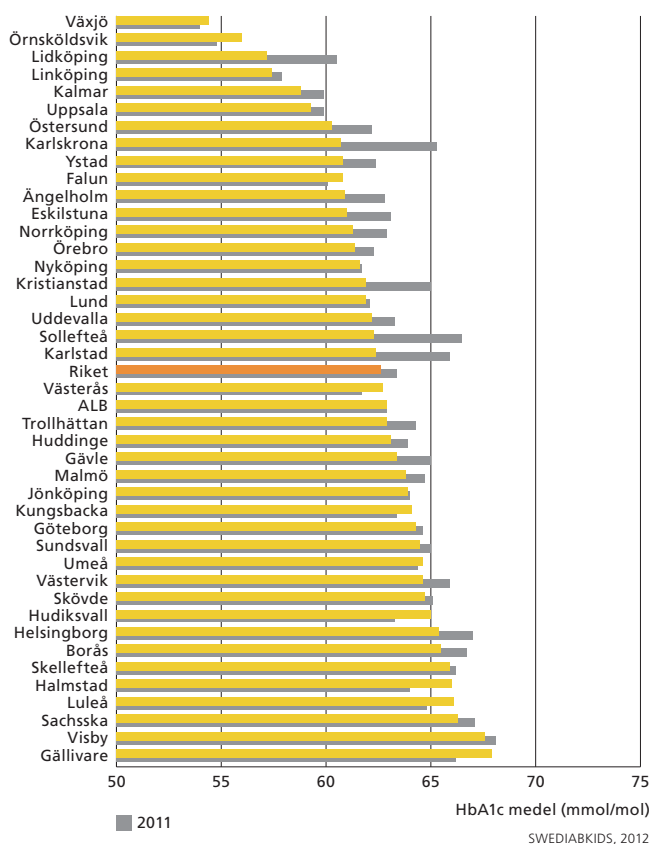
Figur 15a och Figur 15b visar medianvärdet, som i regel är något lägre än medelvärdet, för HbA1c i samma grupper.

Figur 16 visar andelen patienter med insulindos > 0,5 E/kg som uppnår HbA1c < 57 mmol/mol på varje mottagning.

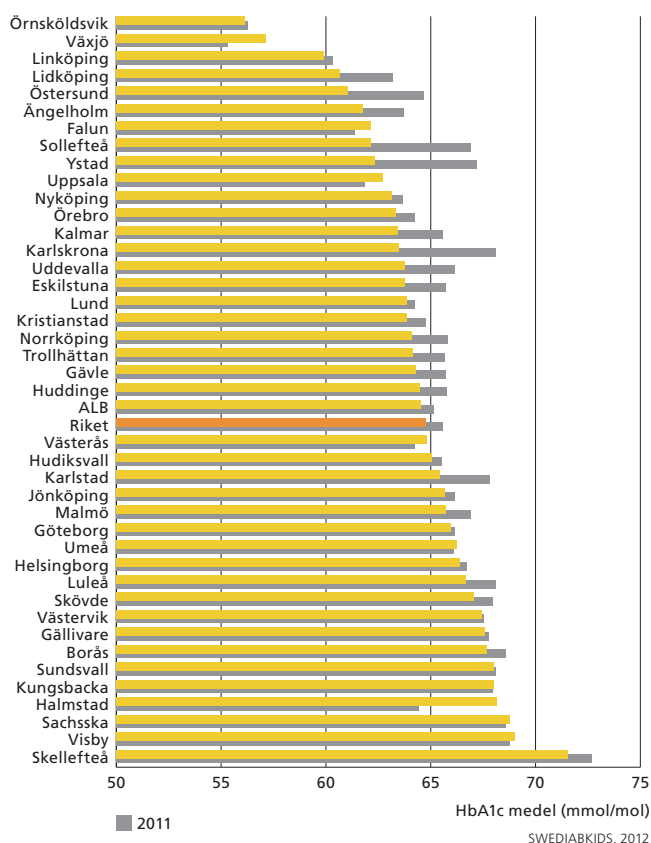
Medianvärdet beräknas på samma sätt som medelvärdet d.v.s. först räknas varje patients medelvärde ut (årsmedelvärdet). Ur patienternas årsmedelvärde beräknas sedan kliniken medianvärde.

Som tidigare är resultatspridningen stor och på mindre enheter kan medelvärdet påverkas av enstaka patienter med högt HbA1c och nivåerna svänga mellan åren.

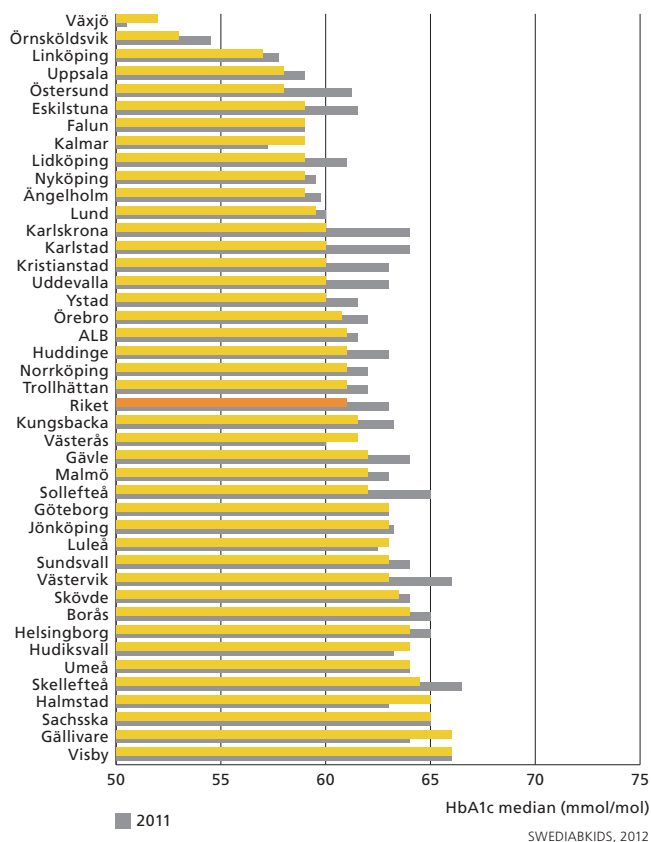
Figur 14a. Klinikmedel HbA1c för patienter med insulindos > 0,5 E/kg, år 2012.



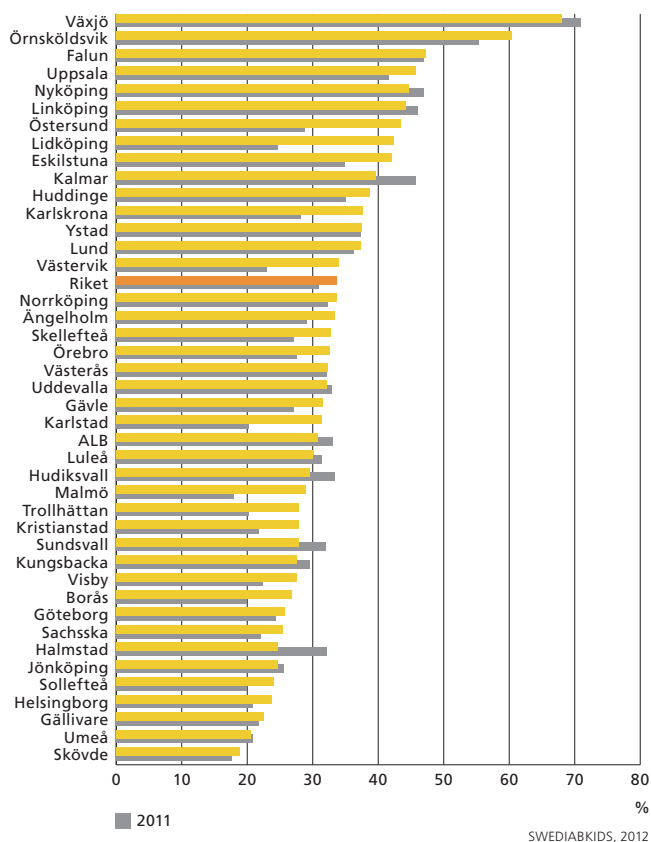
Figur 14b. Klinikmedel HbA1c för patienter med diabetesduration > 1 år, år 2012.



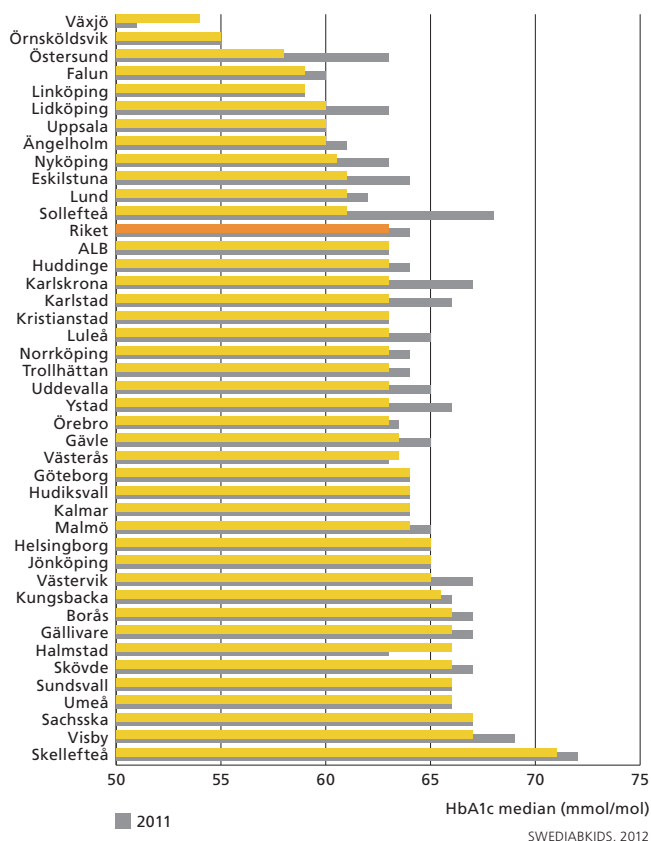
Figur 15a. Klinikmedian – HbA1c för patienter med insulindos >0,5 E/kg, år 2012.



Figur 16. Andel patienter med HbA1c <57 mmol/mol och med insulindos >0,5 E/kg, år 2012.



Figur 15b. Klinikmedian – HbA1c för patienter med diabetesduration >1 år, år 2012.



Mottagningarnas HbA1c-årsmedelvärden 2008–2012

Mottagningarnas HbA1c-årsmedelvärden 2008–2012 för patienter med insulindos > 0,5 E/kg redovisas i Tabell 6. I sista raden visas genomsnittligt HbA1c för alla deltagande kliniker. För att ge en uppfattning om hur HbA1c utvecklats vid olika kliniker anges i högra kolumnen ett mått som visar riktning på hur HbA1c genomsnittligt utvecklats under åren. Skalan är arbiträr. Ett negativt värde anger att HbA1c sjunkit, vilket gäller många kliniker. Ett positivt värde anger att HbA1c i genomsnitt ökat. Ett mer negativt värde betyder att kliniken har minskat sitt HbA1c mer än en klinik som har ett mindre negativt värde.

Tabell 6. Årsmedelvärden för HbA1c per klinik för patienter med insulindos > 0,5 E/kg.

Klinik	2008	2009	2010	2011	2012	
ALB	65,9	64,3	63,7	62,9	62,9	-0,739
Borås	67,0	65,6	65,9	66,7	65,5	-0,193
Eskilstuna	65,6	65,8	63,6	63,1	61,0	-1,207
Falun	65,7	64,5	61,1	60,1	60,8	-1,419
Gällivare	71,8	69,6	67,1	66,2	67,9	-1,123
Gävle	64,0	64,8	64,0	65,0	63,4	-0,096
Göteborg	66,6	66,2	65,1	64,6	64,3	-0,629
Halmstad	66,9	67,4	64,2	64,0	66,0	-0,514
Helsingborg	64,3	63,3	64,1	67,0	65,4	0,595
Huddinge	66,0	66,7	64,9	63,9	63,1	-0,856
Hudiksvall	61,7	63,2	62,2	63,3	65,0	0,668
Jönköping	65,9	65,1	63,1	64,0	63,9	-0,504
Kalmar	65,6	64,5	61,9	59,9	58,8	-1,818
Karlskrona	70,6	68,7	65,9	65,3	60,7	-2,328
Karlstad	66,7	68,6	67,7	65,9	62,4	-1,122
Kristianstad	64,8	65,0	64,7	65,0	61,9	-0,601
Kungsbacka	62,7	62,8	64,3	63,4	64,1	0,332
Lidköping	66,8	62,2	60,1	60,5	57,2	-2,095
Linköping	56,9	59,4	58,6	57,9	57,4	-0,051
Luleå	66,8	68,1	65,6	64,8	66,1	-0,467
Lund	66,0	64,1	62,4	62,1	61,9	-1,003
Malmö	67,6	66,1	67,1	64,7	63,8	-0,894
Norrköping	63,0	64,5	63,8	62,9	61,3	-0,517
Nyköping	67,0	66,1	64,6	61,7	61,6	-1,523
Sachsska	63,8	64,9	65,8	67,1	66,3	0,713
Skellefteå	67,1	65,6	66,7	66,2	65,9	-0,187
Skövde	66,0	66,3	66,1	65,1	64,7	-0,380
Sollefteå	65,5	70,1	69,8	66,5	62,3	-1,003
Sundsvall	66,8	65,2	65,9	65,0	64,5	-0,485
Trollhättan	62,8	62,6	62,2	64,3	62,9	0,201
Uddevalla	63,4	63,2	63,1	63,3	62,2	-0,212
Umeå	66,2	66,1	64,9	64,4	64,6	-0,500
Uppsala	58,4	59,9	58,8	59,9	59,3	0,175
Visby	65,9	66,1	67,2	68,1	67,6	0,552
Västervik	68,3	69,7	65,5	65,9	64,6	-1,123
Västerås	61,7	61,9	60,6	61,7	62,7	0,190
Växjö	53,8	53,2	53,6	54,0	54,4	0,207
Ystad	68,7	67,4	67,0	62,4	60,8	-2,095
Ängelholm	64,3	64,4	62,4	62,8	60,9	-0,832
Örebro	61,9	62,5	65,3	62,3	61,4	-0,119
Örnsköldsvik	61,3	59,1	62,0	54,8	56,0	-1,494
Östersund	64,5	64,3	60,1	62,2	60,3	-1,051
Riket	64,6	64,4	63,6	63,4	62,7	-0,474

Bedömning

Två kliniker, Linköping och Uppsala, har under hela den senaste 10-årsperioden lyckats uppnå låga och stabila klinikmedel HbA1c värden och Växjö har sällat sig till denna skara sedan mer än 6 år tillbaka. Flera andra kliniker visar en markant successiv sänkning av HbA1c under de redovisade åren; Karlskrona, Lidköping, Ystad, Kalmar, Nyköping och Örnsköldsvik kan tas som exempel. Dessa kliniker har sänkt klinikmedel HbA1c mellan 5,3–9,1 mmol/mol under de senaste 5 åren. Av tabellen framgår också att de som redan har lågt HbA1c som regel visar mindre förändringar.

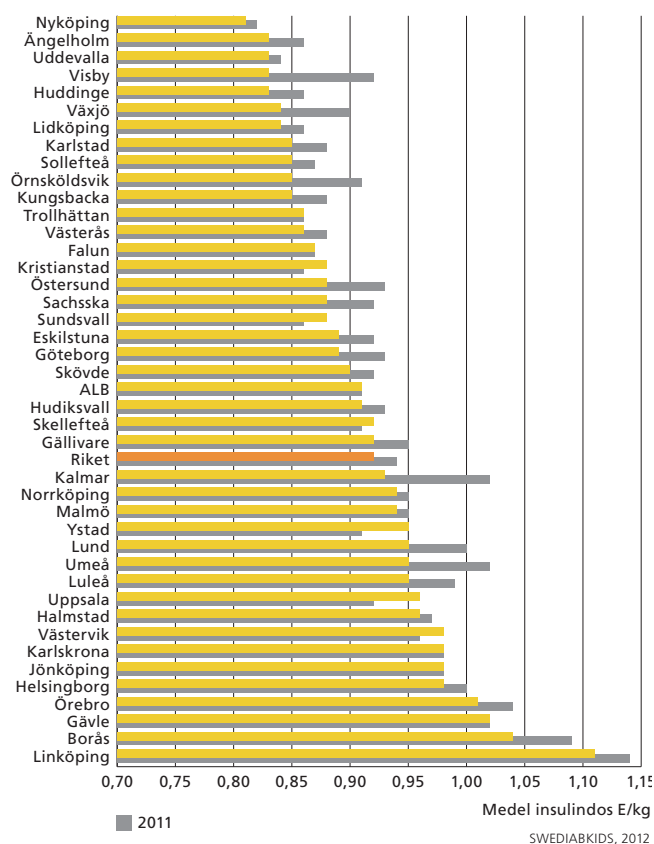
Under de senaste åren har ett ökat erfarenhetsutbyte mellan kliniker skett vid nationella och regionala möten vid t.ex. den årliga Barnveckan och under IQ-arbetet. De framgångsrika klinikerna har förmedlat sina arbetsmetoder och synsätt, vilket kan vara en orsak till förbättrade resultat nationellt och på enstaka kliniker. Under 2012 har flera kliniker visat betydande sänkta medel HbA1c nivåer; Karlskrona, Sollefteå, Karlstad, Lidköping och Kristianstad har sänkt klinikmedel HbA1c mellan 4,6–3,1 mmol/mol sedan förra årets rapport. Av dessa var Karlstad och Kristianstad med i det första IQ-projektet och Karlskrona är med i det pågående. Enligt teamet i Karlskrona beror förändringen till stora delar på att man arbetat fram ett gemensamt måldokument och att alla är noga med att framföra samma budskap till patienterna och deras familjer.

Vi behandlar fortfarande olika – Insulinbehandling

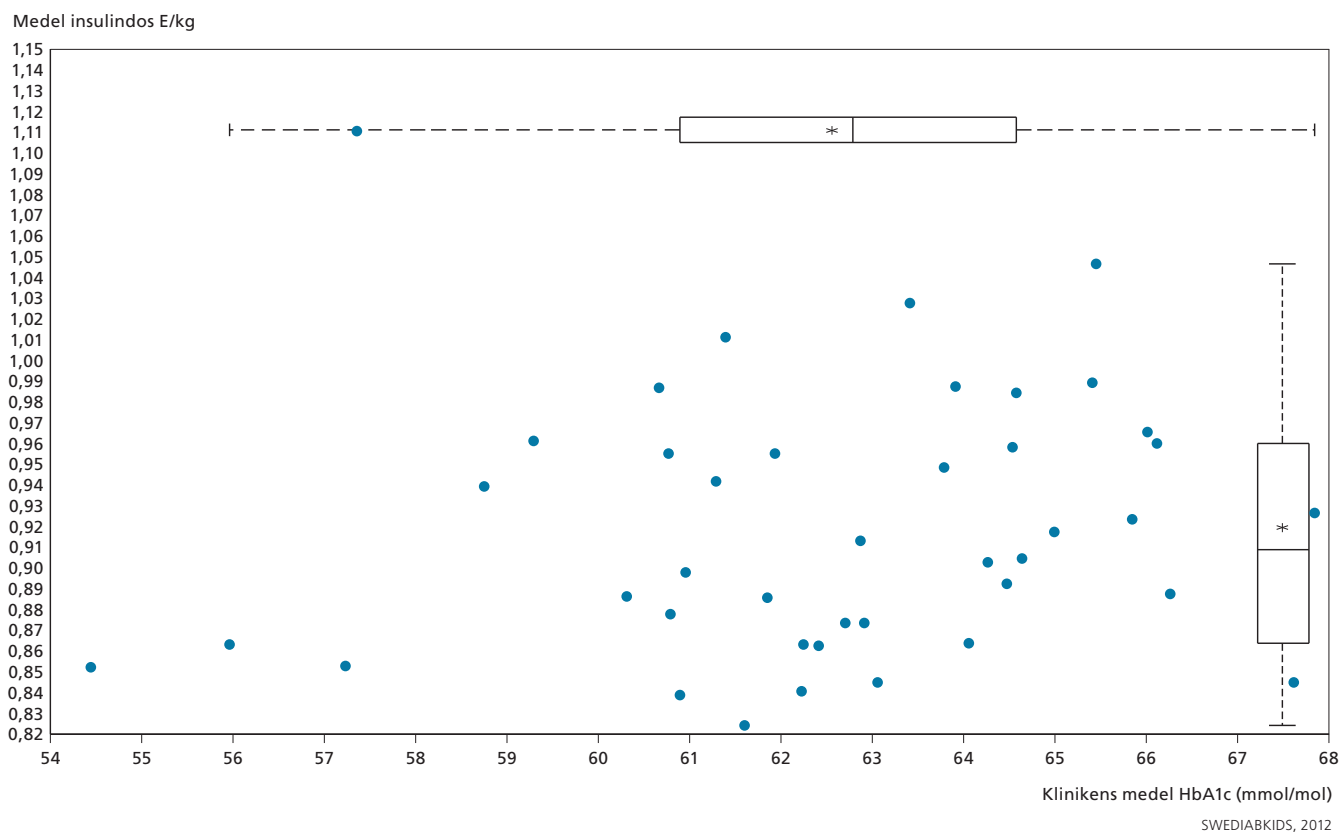
Det är även 2012 en stor variation, mellan kliniker, i den genomsnittliga insulindos som ordineras till patienter som är ur remission, Figur 17. Det finns ingen direkt koppling mellan en kliniks medel HbA1c och ordinerad dos utan vi finner bland de kliniker som ligger lägst i medel-HbA1c både de med hög och låg ordinerad medel-insulindos. Det är också väl känt att dokumenterad insulindos är högre än den som patienten ofta kommer att ta men det finns ingen anledning att tro att denna diskrepans skiljer sig mellan kliniker.

Av Figur 18 framgår att det inte finns något tydligt samband mellan dokumenterad medelinsulindos på kliniken och klinikkens medel HbA1c.

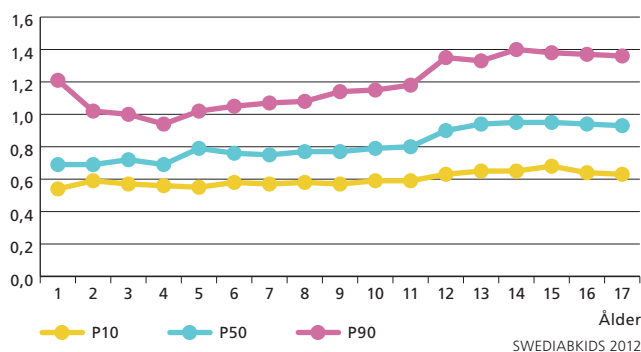
Figur 17. Klinikmedel för de med insulindos >0,5 E/kg, år 2012.



Figur 18. Klinikens medel HbA1c och medel insulindos, år 2012.



Figur 19. Insulindoser för de med insulindos > 0,5 E/kg, år 2012.

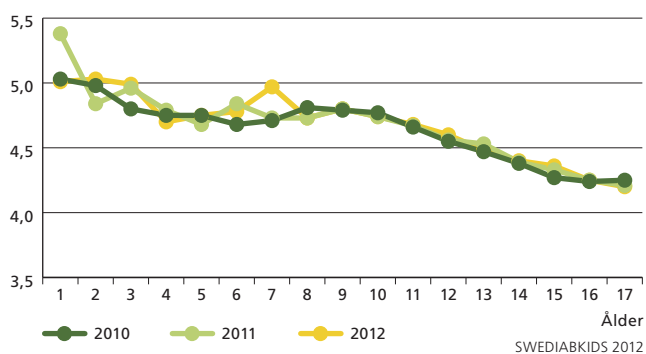


Det sker en ökning i insulindos med stigande ålder och denna ökning orsakas bl.a. av ökad insulinresistens under pubertetsåren. Figuren visar också att det är stor spridning på dosen inom varje åldersklass och spridningen är större vid högre åldrar. Detta skulle kunna orsakas av olika sätt att behandla tonåringar under pubertet. Vi vet också att parallellt med att vi ser en ökning i ordinerad dos insulin med stigande ålder så ser vi också en ökning av HbA1c så detta talar för att patienten trots ökade insulinordinationer inte tar en tillräcklig insulindos under pubertetsåren.

Dostillfällen

Figur 20 visar antal doser hos alla patienter, både de som har penna och pump som insulinmetod. Mönstret för antal doser som dokumenteras per dag är liknande under de senaste åren. De yngsta barnen får snarast fler injektioner per dag jämfört med äldre barn och ungdomar. Möjligen beror detta på att den yngre åldersgruppen i högre utsträckning har insulinpump som behandlingsmetod. Att vi har blivit mer aktiva med korrigeringsdoser avspeglar sig inte i jämförelsen mellan de senaste tre åren. En anledning till detta kan vara att dessa korrigeringsdoser inte redovisas.

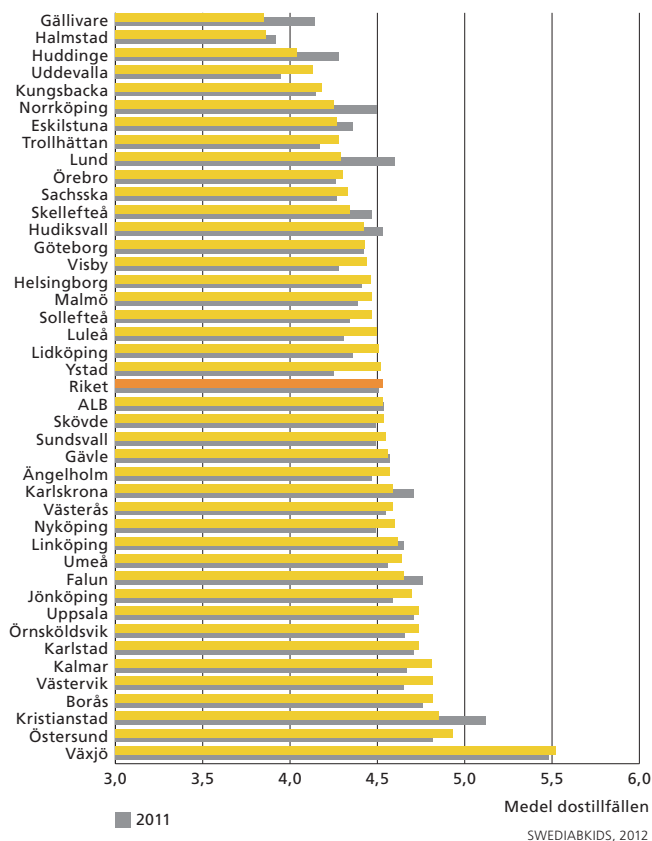
Figur 20. Medel antal dostillfällen per dag i olika åldrar, åren 2010–2012.



Antal dostillfällen per dag 2012

Det finns en klar variation, mellan klinikerna, i antal dostillfällen som dokumenterats, Figur 21, men det går inte att se något samband mellan metabol kontroll och antal dostillfällen. Bland kliniker med lågt medel HbA1c finns kliniker som dokumenterat både många och få dostillfällen i medel.

Figur 21. Medel dostillfällen per dag, år 2012.

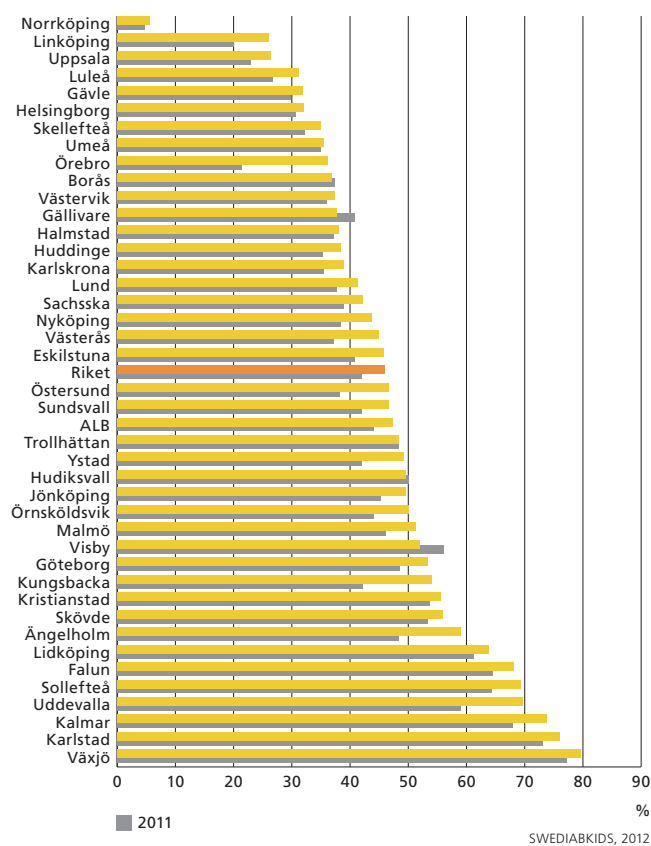
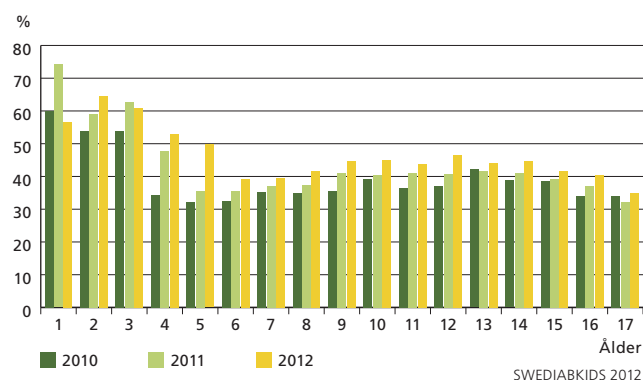


Behandling med insulinpump

Ökningen av frekvensen insulinpumpar i landet fortsätter även 2012, Tabell 7. Det är en stor variation mellan kliniker i frekvens insulinpumpar (Figur 22). I Riket har nu nästan 46 procent av patienterna insulinpump och de senaste fem åren har ökningen varit 9 procent.

Tabell 7. Antal och andel rapporterade patienter med insulinpump, åren 2008–2012.

År	Antal (Ja/Nej)	Antal insulinpump	%
2008	6307	2339	37,1
2009	6600	2508	38,0
2010	6564	2580	39,3
2011	6539	2744	42,0
2012	6536	3001	45,9

Figur 22. Andelen patienter med insulinpump, år 2012.**Figur 23.** Andel insulinpumpar i olika åldersgrupper, åren 2010–2012.

Bedömning

Insulinpumpsanvändningen är procentuellt högst i de yngre åldersgrupperna. Till antalet används de flesta insulinpumparna av tonåringar. Det går inte att hitta något samband mellan mottagningarnas pumpfrekvens och dess medel-HbA1c.

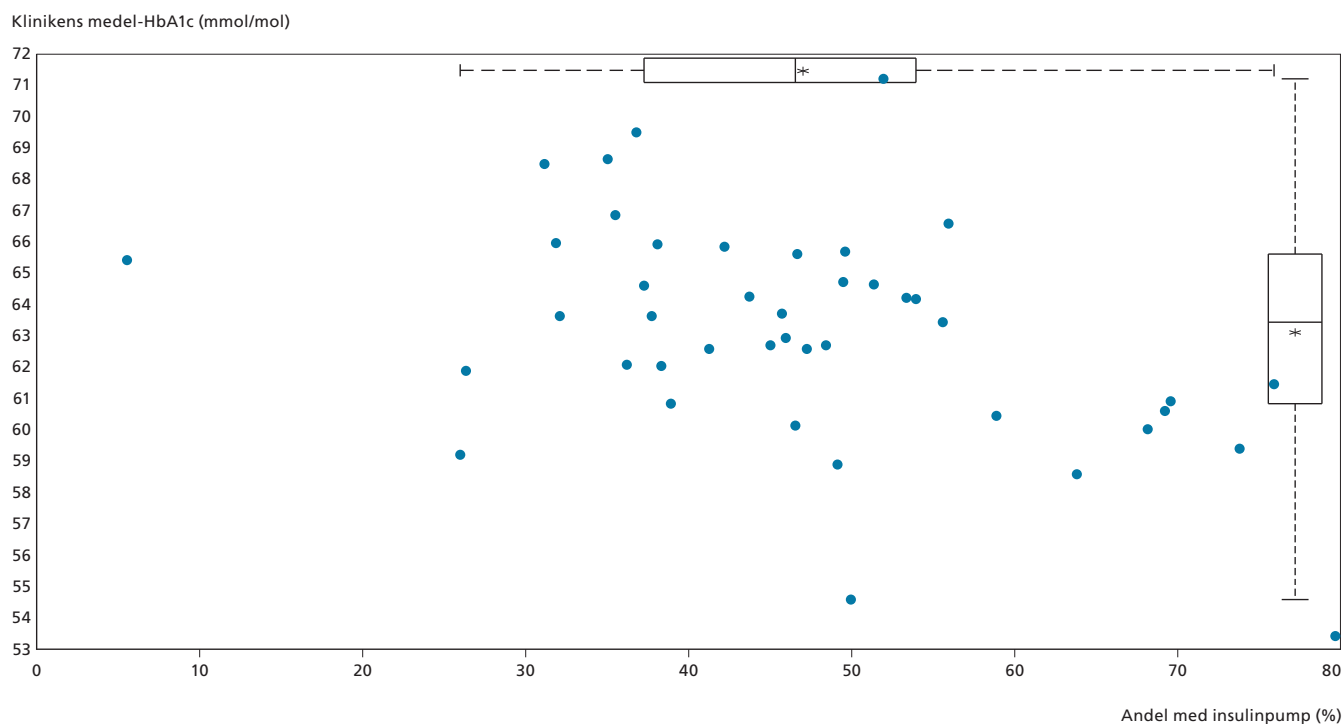
Patienter med insulinpump har liksom tidigare år ett något högre HbA1c än de som inte har insulinpump och skillnaden uppgick 2012 till 0,7 mmol/mol, Tabell 8. Den sämre metabola kontrollen hos de som har pump har tidigare antagits bero på att en av indikationerna för att få insulinpump är dålig metabol kontroll. När nu drygt 45 procent av patienterna har insulinpump borde den påverkan spela mindre roll. Varför den metabola kontrollen skulle vara sämre hos insulinpumpsanvändarna har vi idag ingen förklaring till.

Tabell 8. Medel HbA1c för de som har insulinpump (med insulindos >0,5 E/kg) i jämförelse med de som inte har, år 2008–2012.

År	Alla	Insulinpump	Ej insulinpump
2008	64,6	65,7	64,3
2009	64,4	65,1	64,3
2010	63,6	64,6	63,5
2011	63,4	63,8	63,2
2012	62,7	63,2	62,5

I Figur 24 ser man att det inte finns något direkt samband mellan en kliniks medel-HbA1c och procent-andel med insulinpump.

Figur 24. Andel insulinpumpar och klinikernas medel-HbA1c, år 2012.



HbA1c – flickor/pojkar – insulinpump

Tabell 9 visar HbA1c sedan år 2008, i den vänstra delen för alla flickor och pojkar och i den högra för de som använder insulinpump. Flickor ligger under alla år högre i medel-HbA1c såväl när man tittar på alla patienter som när man bara analyserar de med insulinpumpsbehandling.

Bedömning

Vi har en viktig uppgift i att utreda varför skillnaden i HbA1c mellan pojkar och flickor och mellan de som har insulinpump och de som inte har det kvarstår från år till år.

Tabell 9. Medel HbA1c för de som har insulinpump (med insulindos > 0,5 E/kg) i jämförelse med de som inte har uppdelat för pojkar och flickor, år 2008–2012.

År	HbA1c medel (mmol/mol)		Insulinpump	
	Flickor	Pojkar	Flickor	Pojkar
2008	65,1	64,1	65,9	65,4
2009	65,2	63,8	65,8	64,5
2010	64,4	63,0	65,3	63,8
2011	64,1	62,7	64,4	63,3
2012	63,3	62,3	63,7	62,6

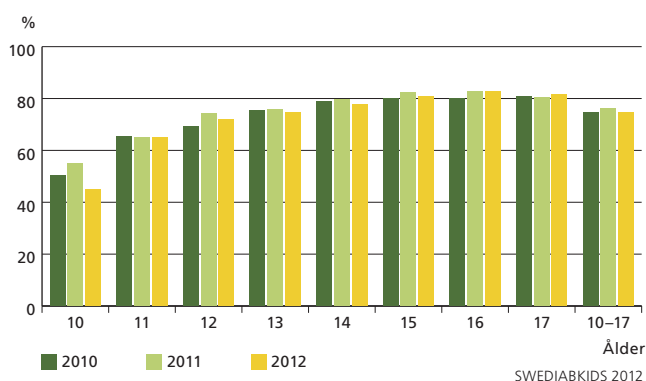
Komplikationsscreening

Undersökning av ögonbotten

Enligt vårdprogrammet skall ögonbotten undersökas vartannat år från 10 års ålder. I årets rapport har vi gått tillbaka två år för att bedöma undersökningsfrekvensen av ögonbotten – på samma sätt som i NDR:s årsrapport för vuxna diabetespatienter. Detta innebär att år 2012 omfattar undersökningar utförda under 2010–2012, år 2011 under 2009–2011 och år 2010 under 2008–2010. Trots att undersökningsperioden har förlängts till drygt tre år har endast 17 av 42 mottagningar uppnått målet att 80 procent av patienter skall ha kontrollerat ögonbotten (Bilaga 7). Två diabetesmottagningar har registrerat väldigt få undersökningar – mindre än 20 procent av patienterna.

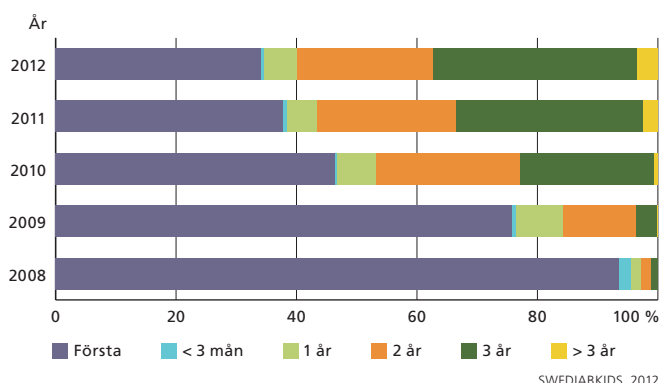
I hela åldersgruppen 10–17 år var andelen undersökta patienter 75, 76 och 75 procent för år 2010, 2011 och 2012 (Figur 25). Undersökningsfrekvensen var lägre bland yngre patienter.

Figur 25. Andel patienter som utfört kontroll av ögonbottenstatus senaste tre åren.



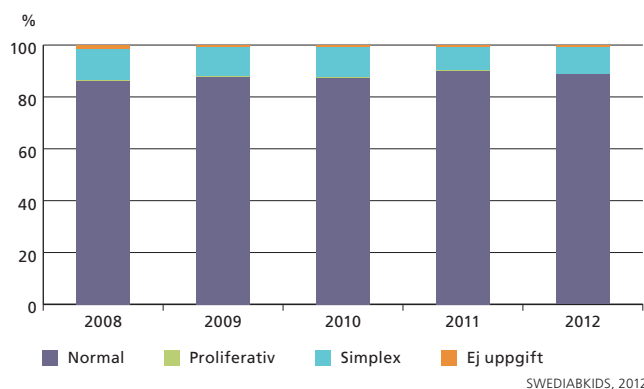
Varje år genomförs knappt 2000 ögonbottenundersökningar hos barn och ungdomar med diabetes i Sverige. Figur 26 visar hur ofta föregående ögonundersökning har varit inom ett, två, tre år eller längre än tre år tillbaka räknat från senaste undersökningsdatum. Av undersökningar som gjordes 2012 var 34,1 procent förstagångs, 0,4 procent hade föregående undersökning upp till tre månader tidigare, 5,6 procent ett år, 22,7 procent två år, 33,8 procent tre år och 3,5 procent mer än tre år tidigare.

Figur 26. Procentuell fördelning av tid sedan föregående ögonundersökning enligt undersökningsår i åldersgruppen 10–17 år.

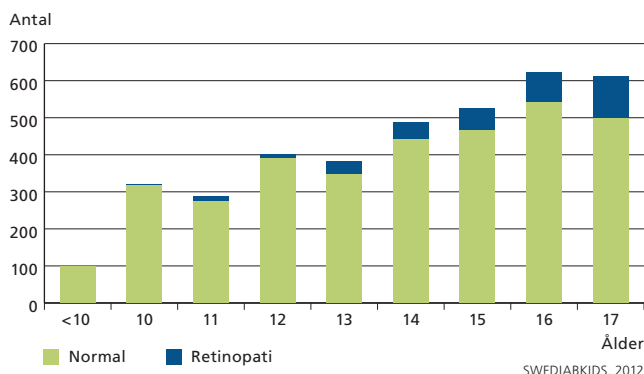
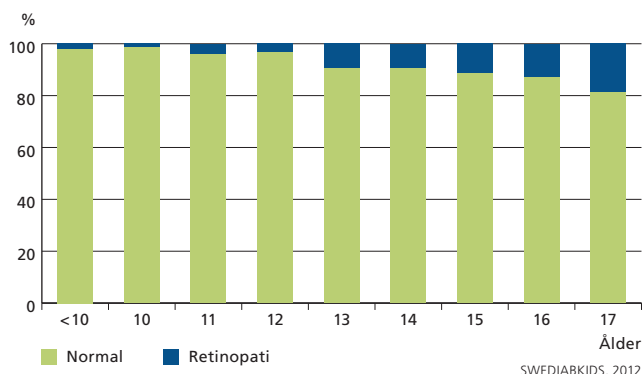
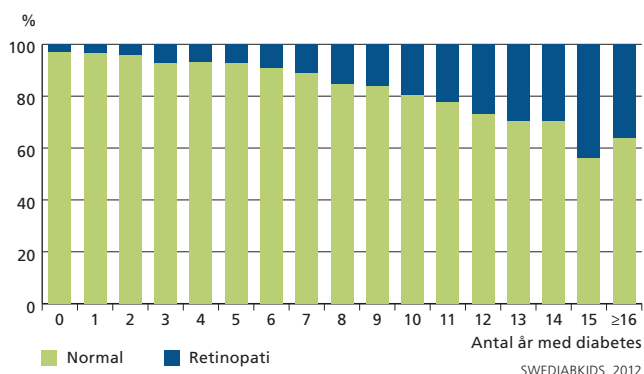


Figur 27 visar fördelning av undersökningsresultat år 2008–2012. Simplex retinopati var den vanligaste diagnosen som ställdes i 10,3 procent av undersökningarna, annan patologi inklusive preproliferativ och proliferativ retinopati i 0,2 procent, uppgift om resultat saknades i 0,8 procent år 2012. I absoluta tal var resultat av ögonundersökning år 2012 utan förändringar för 1 491 patienter, 174 patienter hade simplex och 4 proliferativ retinopati.

Figur 27. Undersökningsresultat i åldersgruppen 10–17 år.



Förekomst av patologiska ögonfynd ökade gradvis med stigande ålder (Figur 28 och 29) och längre duration av diabetes (Figur 30). Andel barn och ungdomar med retinopati åren 2011–2012 var 2,7 procent bland 10–12 åringar, 8,5 procent bland 13–15 åringar och 13,2 procent bland 16–17 åringar. Under perioden 2008–2012 hade resultat av ögonbottenundersökning registrerats vid 9 909 tillfällen. Andelen patienter med retinopati ökade gradvis från 4,9 procent vid 0–4 års diabetes duration till 11,8 procent vid 5–9 års och till 30,4 procent vid 10–15 års duration av diabetes.

Figur 28. Antal undersökningar och deras resultat enligt ålder (n=3 744), åren 2011–2012.**Figur 29.** Andel undersökningar med retinopati enligt ålder (n=3 744), åren 2011–2012.**Figur 30.** Andel undersökningar med retinopati i åldersgruppen 10–17 år enligt diabetesduration (n=9 909). Åren 2008–2012.

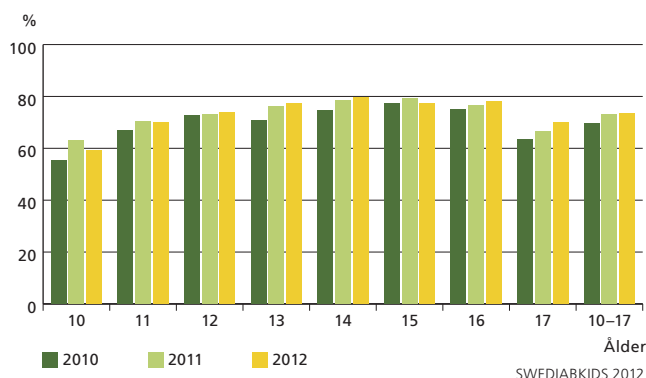
Bedömning

1. Ca 75 procent av barn och ungdomar i åldersgruppen 10–17 år fick ögonbotten kontrollerad de senaste två åren. Andelen av utförda undersökningar har varit stabil mellan år 2010–2012 och är fortfarande något lägre än vad som rekommenderas enligt vårdprogrammet.
2. Av upprepade ögonbottenundersökningar genomförs en något mindre del med ett till två års (vartannat år) än med två till tre års (var tredje års) intervall. En liten andel av kontroller görs med längre än tre års intervall mellan undersökningarna.
3. Majoriteten av patologiska ögonfynd utgörs av simplex retinopati. Denna andel har varit stabil under perioden 2008–2012.
4. Liksom i tidigare årsrapporter ökar frekvensen av patologiska ögonfynd med stigande ålder vid undersökning. Detta beror på att retinopati ökar i frekvensen med längre duration av diabetes.
5. Utfallet av patologiska resultat tyder på att åldersgränsen för start av retinopatiscreening skulle kunna höjas till 13 års ålder, dvs. att endast tonåringar undersöks och då först efter 5 år med diabetes och fortsättningsvis med 2 till 3-års intervall. Det är något för sektionen att ta ställning till.

Blodtryckskontroll

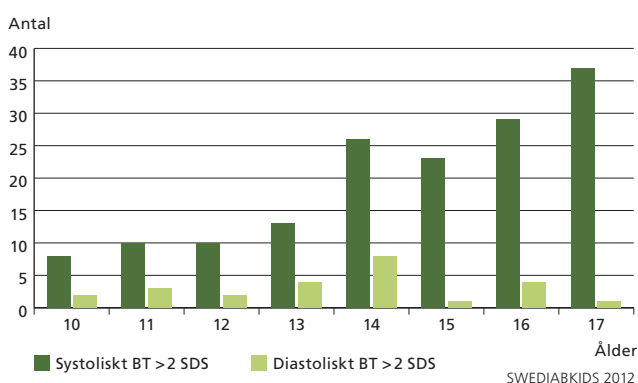
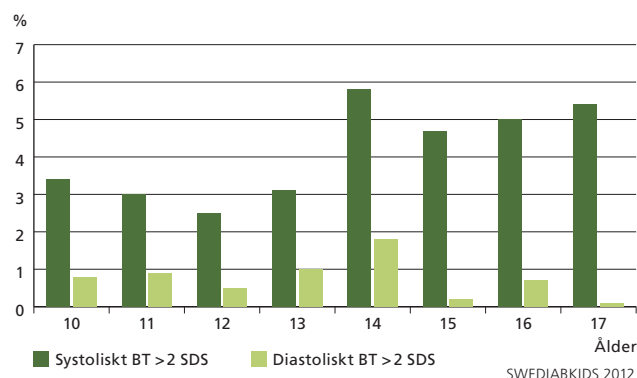
Enligt vårdprogrammet skall blodtrycket kontrolleras en gång per år från 10 års ålder. Under 2012 har 12 av 42 mottagningar mätt blodtryck på minst 80 procent av de patienter som är 10–17 år (Bilaga 4). Två diabetesmottagningar har undersökt mindre än 20 procent av patienterna.

Blodtrycket kontrolleras något mer sällan hos de yngsta och äldsta patienterna men nästan 80 procent av 13–16-åringar får blodtrycket kontrollerat årligen (Figur 31). Den lägre frekvensen hos 17-åringar kan bero på att de överförs till vuxensjukvården innan de fyller 18 år. I hela åldersgruppen 10–17 år var undersökningsfrekvensen 70, 73 och 74 procent år 2010, 2011 och 2012.

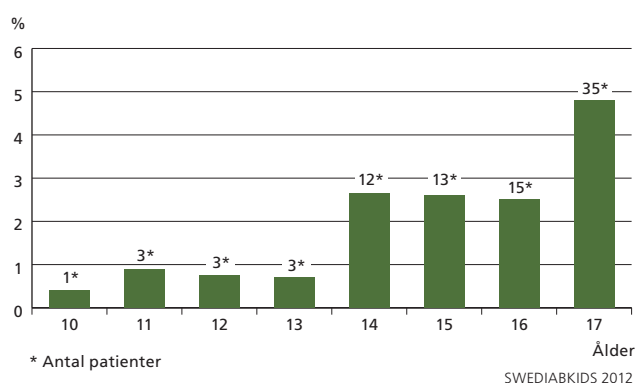
Figur 31. Andel av patienter med blodtrycksmätning enligt ålder.

Förhöjt blodtryck över plus två standard deviation score (SDS) för ålder, kön och längd är ovanligt bland barn och ungdomar med diabetes. Under år 2012 hade 3 583 av 5 141 patienter (70 procent) i åldersgruppen 10–17 år minst en mätning av blodtryck. Av dem som mätt blodtrycket hade 156 patienter (4,3 procent) vid något tillfälle ett förhöjt systoliskt och 25 patienter (0,6 procent) ett förhöjt diastoliskt blodtryck över plus två SDS. Liknande förekomst av förhöjt blodtryck har registrerats 2010 och 2011.

Antalet och andelen patienter med minst en mätning av förhöjt systoliskt och diastoliskt blodtryck ökade tydligt med stigande ålder, Figur 32 och 33. Förhöjt blodtryck fanns inom hela åldersspannet, men majoriteten av patienter var 14 år eller äldre, där ca 5 procent av patienter hade systoliskt blodtryck över plus 2 SDS.

Figur 32. Antal patienter med förhöjt systoliskt och diastoliskt blodtryck enligt ålder, år 2012.**Figur 33.** Andel patienter med förhöjt systoliskt och diastoliskt blodtryck enligt ålder, år 2012.

Figur 34 visar förekomst av förhöjt blodtryck över 130/80 mm Hg i åldersgruppen 10–17 år, samma gränsvärde som används hos vuxna diabetespatienter. Jämfört med systoliskt blodtryck över plus 2 SDS underskattas andelen förhöjda blodtrycket som blir i åldersgruppen 10–13 år 1 vs 3 procent, 14–16 år 2,5 vs 5 procent och bland 17-åringar ca 5 procent med bägge gränsvärden.

Figur 34. Andel patienter med blodtryck >130/80 mm Hg enligt ålder, år 2012.

Bedömning

1. Andelen av 10–17 år gamla diabetespatienter som får blodtrycket kontrollerat årligen ligger fortfarande lägre än vad som rekommenderas av vårdprogrammet. Endast en tredjedel av diabetesmottagningarna mäter blodtrycket hos minst 80 procent av sina patienter.
2. Det är ovanligt med förhöjt systoliskt blodtryck hos barndiabetespatienter om man accepterar blodtryck upp till plus 2 SDS för kön, ålder och längd.
3. Förhöjt diastoliskt blodtryck är väldigt ovanligt hos ungdomar med diabetes.
4. Förekomst av förhöjt systoliskt och diastoliskt blodtryck ökar med ålder och är högst bland äldre tonåringar.
5. Användning av gränsen 130/80 mm Hg skulle underskatta andelen barn och ungdomar med förhöjt blodtryck och kan användas från 17 års ålder.

Kontroll av njurskada – albuminuri

Njurpåverkan bör enligt vårdprogrammet kontrolleras minst en gång per år. Njurskada värderas genom analys av albuminutsöndring i urinen. Vårdprogrammet anger som screeningmetoder kvoten U-Albumin/U-Kreatinin, ACR, (mg/mmol) eller U-Albumin (mg/L). För diagnosen skall albuminutsöndring undersökas med tU-Albumin (µg/min) på natturin. Njurpåverkan anses vara varaktig – patologisk mikroalbuminuri – om två av tre prover inom en sex månaders period är förhöjda.

Resultat av ACR och tU-albumin kan fyllas i manuellt eller beräknas automatiskt i registret. För att ACR skall kunna beräknas automatiskt måste både U-albumin och U-kreatinin vara ifyllda. För att tU-albumin skall beräknas automatiskt skall U-albumin, U-samlingstid och U-volym vara ifyllda. Ett betydande bortfall av värden av tU-albumin beror på felregistreringar där man har inte fyllt i alla tre variabler som krävs för att beräkning av tU-albumin skall ske. För ACR var bortfall av beräknade värden ca 15 procent år 2011 eftersom antingen U-albumin eller U-kreatinin saknades.

Översikt av undersökningsmetoder

Fullständigheten av rapportering varierar mellan klinikerna (Bilaga 9). Under 2012 har endast 5 av 42 mottagningar kontrollerat minst 80 procent av patienter, 26 minst 50 procent och 3 färre än 20 procent av patienter. Njurpåverkan med någon metod har kontrollerats under 2009–2012 hos endast hälften av patienter i åldersgruppen 10–17 år. Undersökningsfrekvensen har inte förändrats över tid.

Tabell 10. Undersökning av njurpåverkan med olika metoder i åldersgruppen 10–17 år.

Antal patienter	2010		2011		2012	
	n=2773		n=2742		n=2720	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
U-Albumin mg/L						
Undersökta	1 522	54,9	1 443	52,6	1 339	49,2
<30	1 334	87,6	1 246	86,3	1 212	90,5
30–300	182	12,0	190	13,2	117	8,7
>300	6	0,4	7	0,5	10	0,7
U-Albumin mg/L endast						
Undersökta	497	32,7	400	27,7	286	21,4
ACR mg/mmol						
Undersökta	1 820	65,6	1 974	72,0	2 062	75,8
<3,5	1 655	90,9	1 814	91,9	1 897	92,0
3,5–25	150	8,2	149	7,5	150	7,3
>25	15	0,8	11	0,6	15	0,7
tU-Albumin µg/min						
Undersökta	302	10,9	111	4,0	89	3,3
<20	283	93,7	102	91,9	84	94,4
20–200	18	6,0	8	7,2	5	5,6
>200	1	0,3	1	0,9	0	0,0

Tabell 10 visar användning av olika metoder och deras resultat utan hänsyn till upprepade provtagningar hos samma patient. Redovisning av U-Albumin och ACR överlappar delvis eftersom laboratoriesvar anger bägge resultat. Bestämning av enbart U-albumin som screeningsmetod har minskat över tid från 32,7 procent av prover 2010 till 21,4 procent 2012 medan användning av ACR har samtidigt ökat. Den vanligaste screeningsmetoden av njurpåverkan var ACR som har använts i 75,8 procent av njurundersökningar under 2012. Majoriteten av ACR undersökningar visade ingen njurpåverkan, men 7,3 procent (150 prov) och 0,7 procent (15 prov) var inom området mikroalbuminuri och albuminuri. För jämförelse var resultat av U-albumin inom området mikroalbuminuri och albuminuri i 8,7 (117 prov) och 0,7 procent (10 prov) av undersökningar.

Bestämning av tU-albumin på natturin har använts i en större utsträckning av några kliniker 2010–2012 (Linköping, Lund, Malmö, Göteborg). tU-albumin har registrerats för 302, 111 och 89 undersökningar år 2010, 2011 och 2012. Resultat av tU-albumin var inom området mikroalbuminuri i 5,6–7,2 procent av undersökningar (5–18 prov per år) under 2010–2012 och ett värde per år var inom makroalbuminuri.

Patologisk albuminuri

Tabell 11 visar uppföljning av albumin kreatinin kvot (ACR) för att upptäcka patologisk albuminuri under två års period 2011–2012. Kravet att prover skall var tagna inom 6 månader har bortsetts i analyserna. Hälften av alla patienter i 10–17 års gruppen (3 029 av 5 972) har undersökts någon gång under två års period. En tredjedel av de undersökta patienterna (1 007 av 3 029) har tagit två eller fler prover. Bland de patienter där man mätt minst två gånger hade 2,6 procent (26 av 1 007) mikroalbuminuri vid upprepade tillfällen. Ingen patient hade makroalbuminuri vid upprepade tillfällen.

Tabell 11. Undersökning av njurskada med ACR i åldersgruppen 10–17 år och uppföljning av förhöjda värden år 2011–2012.

	Antal
Totalt antal ACR (inklusive upprepade mätningar för samma patient)	4036
Antal patienter med minst 1 prov	3029
Antal patienter med ≥ 2 prover	1007
Någon prov ≥ 3,5 mg/mmol (mikroalbuminuri)	325
Minst 2 prover ≥ 3,5 mg/mmol (mikroalbuminuri)	26
Någon prov ≥ 25 mg/mmol (albuminuri)	27
Minst 2 prover ≥ 25 mg/mmol (albuminuri)	0

Bedömning

1. Screening för diabetisk njurskada omfattar endast hälften av patienterna i åldersgruppen 10–17 år.
2. Bestämning av albumi/kreatinin-kvot (ACR) är den vanligaste screeningsmetoden (76 procent av undersökningar). Screening med ACR har visat mikroalbuminuri vid minst två tillfällen under två års period hos 2,6 procent (26 av 1 007) av undersökta patienter.
3. tU-Albumin används sällan och främst av några kliniker, sannolikt eftersom arbetsinsatsen för familjerna och mottagningarna blir mer tidskrävande jämfört med ACR.
4. Betydande bortfall av de beräknade värdena av ACR och tU-Albumin sker på grund av felinmatningar och visar att njursidan i SWEDIABKIDS behöver förenklas.
5. Diabetesmottagningarna behöver hitta fungerande rutiner för screening och registrering av diabetisk njurskada.

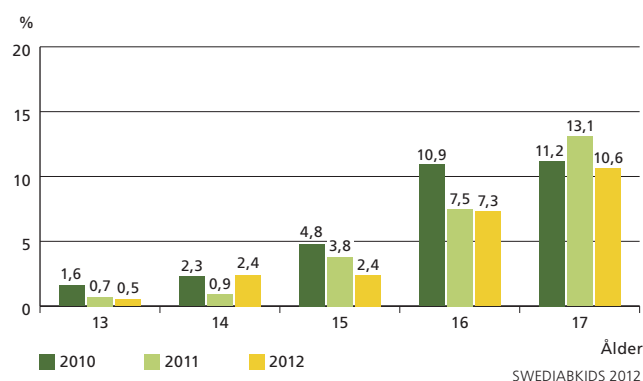
Rökning

Rökning ökar risken för kärlskador. Nedan redovisas data om rökning bland ungdomar ≥ 13 år.

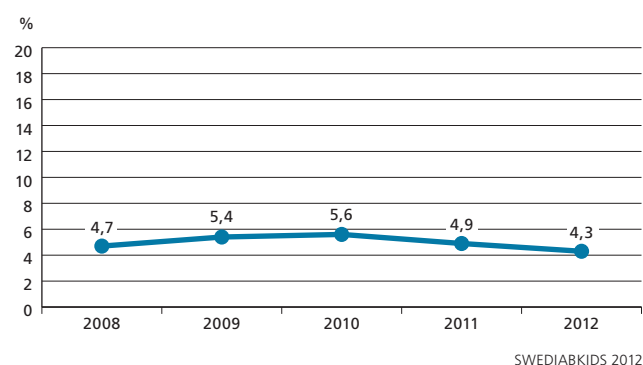
Figur 35 baseras på sista registreringen per år och visar andel rökare i olika åldrar åren 2010–2012. Total andel rökare bland ungdomar ≥ 13 år olika år redovisas i Figur 36. I Tabell 12 anges också HbA1c inom de olika grupperna.

Det finns viss osäkerhet när det gäller hur ungdomar svarar på frågan om de röker eller inte, eftersom föräldrarna ofta är närvarande och en del inte vill att föräldrarna skall få veta att de röker. Fullständigheten i rapporteringen från klinikerna varierar och visas i Bilaga 5 och 10.

Figur 35. Andel rökare.



Figur 36. Andel rökare 13–17 år.



Tabell 12. Patienters rapportering av rökning och medel-HbA1c i de olika grupperna, år 2012.

	Antal	Medel HbA1c
Börjat röka under året	23	70,1
Ger växlande besked	17	76,8
Var icke-rökare under hela året	2 582	64,0
Var rökare under hela året	111	76,0
Slutat röka under året	35	75,9

Bedömning

Andelen rökare har växlat de olika åren men skillnaden är liten. De senaste tre åren har dock andelen rökare bland ungdomar med diabetes minskat något. Andelen rökare är högst bland de äldsta (17-åringarna). De som röker har oftast rökt under en längre tid och har sämre metabol kontroll än de som inte röker.

Mer insatser behövs för att minska andelen rökare bland ungdomar med diabetes.

Fysisk aktivitet

Nedan redovisas data om fysisk aktivitet bland barn och ungdomar > 6 år. Det är den fysiska aktiviteten på fritiden som ska rapporteras, dvs. skolidrotten ingår inte. Vi vet att alla mottagningar inte gör lika och en del inkluderar fysisk aktivitet i skolan i skattningen av fysisk aktivitet. Fullständigheten i rapporteringen från klinikerna varierar och visas i Bilaga 6 och 10. Rapportering från klinikerna om fysisk aktivitet har ökat år 2012.

Tabell 13. Medelvärde för HbA1c uppdelat på fysisk aktivitet för barn >6 år, år 2012.

Fysisk aktivitet	Antal	Andel (%)	HbA1c (medelvärde)
Aldrig	234	5,3	66,7
<1 ggr/vecka	316	7,1	67,3
1–2 ggr/vecka	1433	32,4	63,0
3–4 ggr/vecka	1794	40,5	61,5
Dagligen	650	14,7	59,6

Bedömning

Mer än hälften av barn och ungdomar med diabetes utövar fysisk aktivitet minst 3 gånger per vecka. Ju mer fysisk aktivitet barn och ungdomar rapporterar, desto lägre HbA1c har de. Vi vet dock inte om bättre metabol kontroll beror på den fysiska aktiviteten i sig eller om de som är mer fysiskt aktiva också är bättre på att kontrollera sin diabetes. Mottagningarna behöver informeras om definitionen av fysisk aktivitet för registrering i SWEDIABKIDS.

Hypoglykemi och ketoacidosis

Dels redovisas här antal rapporterade hypoglykemi- resp. ketoacidostillfällen, antal unika patienter samt andel patienter som haft hypoglykemi resp. ketoacidosis. Registrering av hypoglykemi avser svår hypoglykemi, definierad som hypoglykemitillfälle då man varit medvetslös eller haft en kramp. Tidigare har även hypoglykemi när man "behövt hjälp" redovisats (endast för barn och ungdomar ≥ 7 år). Eftersom det kan vara svårt att definiera när ett barn behöver hjälp – även när man är äldre än 7 år – redovisas inte det detta år. Medvetlöshet och kramp gäller alla åldrar. Antal patienter är högre än antal hypoglykemier eftersom en patient kan ha haft flera episoder under året.

Definition av ketoacidosis är att pH skall vara lägre än 7,30. För att registrera ketoacidosis måste pH-värde anges. Ofta kan man behandla ketonemi/ketoacidosis i hemmet med hjälp av råd via telefon från t.ex. diabetessjuksköterskan. Vid dessa tillfällen tas ju ej pH-värde och händelsen kan inte registreras i SWEDIABKIDS.

Registrering av hypoglykemi respektive ketoacidosis är obligatoriskt sedan år 2008.

Tabell 14. Antal respektive andel patienter som haft hypoglykemi samt antal hypoglykemier.

År (antal patienter)	Typ av hypoglykemi	Svår hypoglykemi		
		Antal unika	Andel patienter %	Antal hypoglykemi
2009 (7016)	Medvetlöshet	82	1,2	100
	Kramp	111	1,6	136
2010 (6970)	Medvetlöshet	80	1,1	102
	Kramp	120	1,7	145
2011 (6915)	Medvetlöshet	79	1,1	105
	Kramp	131	1,9	158
2012 (6942)	Medvetlöshet	82	1,2	102
	Kramp	126	1,8	147

Tabell 15. Antal respektive andel patienter som haft diabetesketoacidosis (DKA) samt antal tillfällen.

År	DKA			
	Totala antalet patienter	Antal unika	%	Antal tillfällen
2009	7016	64	0,9	65
2010	6970	74	1,1	78
2011	6915	64	0,9	71
2011	6942	69	1,0	71

Bedömning

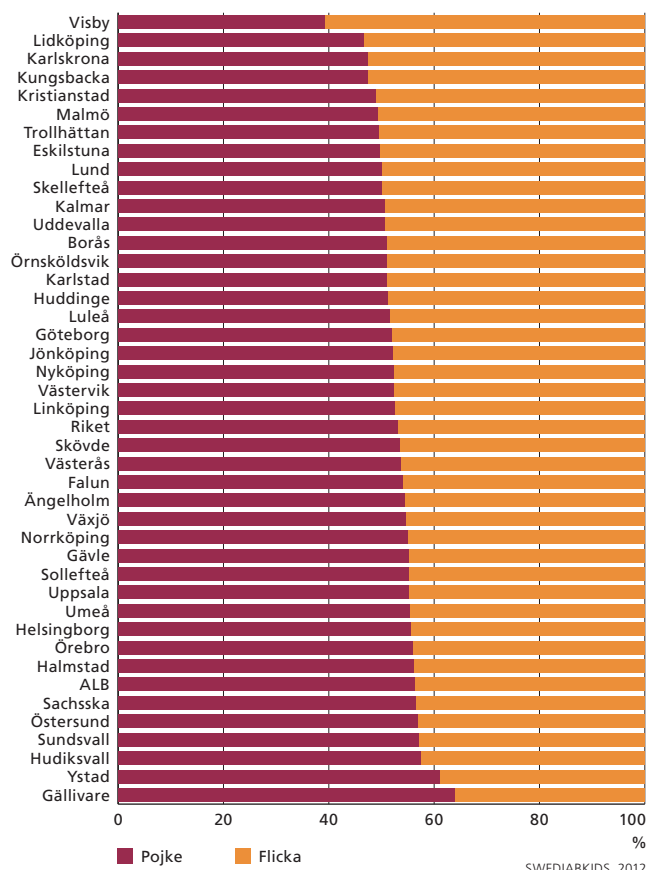
Frekvensen av hypoglykemier och ketoacidosis har legat på i stort sett samma nivå de senaste åren. Möjlighet att mäta betaketoner i blod i hemmet samt god telefontillgänglighet hos barndiabetesteamet kan bidra till att minska frekvensen och allvarlighetsgraden av ketoacidoser.

Övrigt

Fördelning pojkar–flickor på mottagningarna

Fördelningen mellan pojkar och flickor på mottagningarna varierar. Visby har 61 procent flickor medan Gällivare har 36 procent. Fördelningen i landet är 53 procent pojkar och 47 procent flickor, oförändrat sedan 2012.

Figur 37. Fördelning av pojkar/flickor på mottagningarna, år 2012.



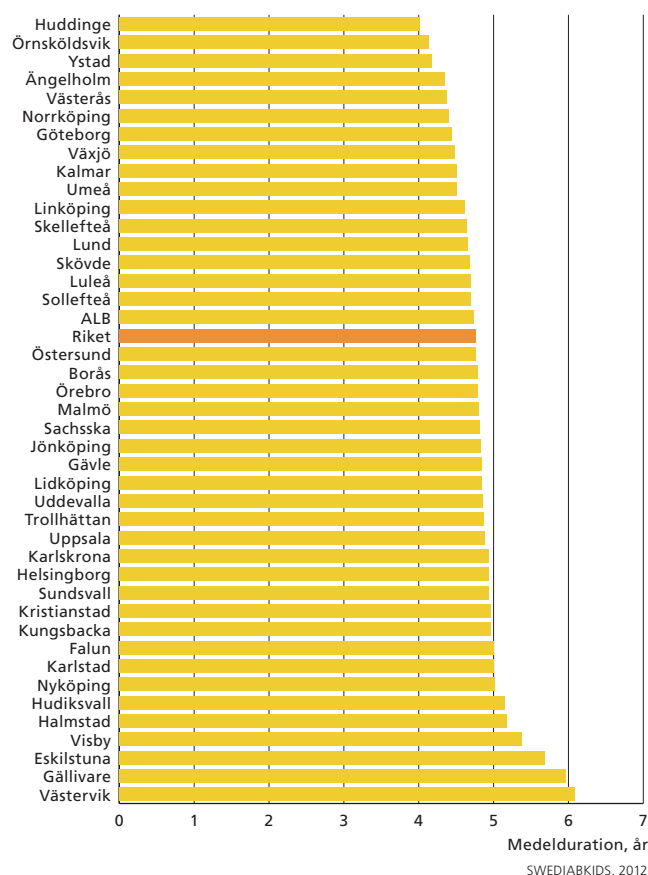
Bedömning

HbA1c bland tonåringar ligger högre bland flickor (se avsnitt om HbA1c) men det finns inget tydligt samband mellan mottagningarnas medel-HbA1c och fördelningen av pojkar och flickor.

Medelduration på mottagningarna

Medel-durationen varierar mellan mottagningarna. I Huddinge är det 4,0 år medan det i Västervik är 6,9 år. Om en mottagning har relativt få patienter kan enstaka individers värde påverka medelvärdet mycket. Medel-durationen i Riket är – liksom förra året – 4,8 år. År 2009 var medeldurationen i Riket 7,1 år och har sedan dess sjunkit.

Figur 38. Medelvärde för diabetesduration, år 2012.



Bedömning

Förändringen i medelduration på mottagningarna kan spegla de ökade kraven på att remittera de som fyllt 18 år till vuxenklänik. Vi vet att det finns ett samband mellan längre diabetesduration och högre HbA1c men det verkar inte finnas något samband mellan högt medel-HbA1c och hög medelduration på mottagningarna.

Följsamhet till Vårdprogrammet och tillförlitlighet av data i SWEDIABKIDS

Förutom att innehålla funktioner som vanligen ingår i ett kvalitetsregister för utvärdering av vårdens kvalitet erbjuder SWEDIABKIDS ett besluts- och vårdstöd samt möjlighet att ge information till patienter om olika variabler, t.ex. HbA1c. Det finns möjlighet att följa upp vårdprocesser och hur väl vårdprogrammet följs. Man kan också se hur kompletta data är. För att bidra till att vårdprogrammet följs och att data ska bli kompletta i hög grad ges automatiska påminnelser när blodtryck, ögonundersökning, njurfunktionsprov eller årskontroll inte skett de senaste 12 månaderna. Endast en variabel är obligatorisk att fylla i; om patienten haft en svår hypoglykemi/ketoacidosis.

I den här utvärderingen har sex variabler använts med kriterier som anknyter till Vårdprogrammet (Bilaga 4–10). Kriterierna är registrering av Blodtryck, Rökning, Fysisk aktivitet, Årskontroll, Njurfunktion minst en gång per år och Ögonkontroll vartannat år. Med Årskontroll avses thyroideaprover, screening för celiaki och lipidnivåer. Eftersom det är mindre sannolikt att data kan finnas på samtliga patienter har - utifrån erfarenhet och rimlighet – en nivå på 80 procent valts; för ögonkontroll 40 procent av patienterna per år. En ökning av registreringen har skett och framförallt i och med att registret blev webb-baserat. De senaste åren har en ökning skett av registrering av rökning och fysisk aktivitet men för övrigt har ingen större ökning skett. Här finns alltså en förbättringspotential för att kunna följa upp och utvärdera vårdkvaliteten.

Förklaring till Bilaga 4–10: Om villkoren uppnås får variabeln värdet 1. Villkoren är: Minst 80 procent av patienterna har uppgift om Blodtryck (≥ 10 år), eller Rökning (≥ 13 år), eller Fysisk aktivitet (≥ 10 år), Njurfunktion (≥ 10 år), eller någon del av Årskontroll (alla åldrar). För Ögon (≥ 10 år) minst 40 procent eftersom undersökningen rekommenderas ske vartannat år. Max möjligt värde är 6 för variablerna.

Avvikelser i registreringen

Tillförlitligheten av data i registret kan också bedömas som reliabilitet, d.v.s. hur sanna värdena är. Finns alla patienter med diabetes med? Tidigare jämförelse av antalet nyinsjuknade mot slutenvårdsregistret och ett annat incidensregister visade nästan total samstämmighet. Felinmatningar förekommer i alla registreringssammanhang. För de flesta variablerna finns inbyggda gränsvärden inom vilka det värde som registreras ska ligga.

Nyinsjuknade under år 2012

Till incidensdelen av registret rapporterar alla kliniker, som vårdar nyinsjuknade, sina patienter online. Sedan 2005 inkluderar anmälan av nyinsjuknad också uppgifter för det nationella projektet BDD (Bättre Diabetes Diagnos) där fr.o.m. 2011 alla kliniker deltar. I BDD studien utgjorde (2005–2008) klinisk typ 2 diabetes 1,2 procent, MODY 0,7 procent och sekundär diabetes 0,2 procent. Diagnoserna är ställda utifrån kliniska kriterier och kompletterande analyser som diabetesrelaterade antikroppar och genetisk analys kan förväntas förändra fördelningen mellan olika diabetestyper. Dessa analyser liksom C-peptid kan idag betraktas som en del av rutin-sjukvården och ett vid sektionsmöte 2010 ställde sig Barnläkarföreningens Endokrin- och diabetessektion positiv till att dessa analyser erbjuds alla vid diagnos och administreras som andra rutinprover. Om diagnosen inte bara grundas på klinisk bedömning utan också på svar på antikroppar och genetik kan vi förväntas få en säkrare diagnos och därmed en behandling som bättre kan anpassas till den enskilde.

Eftersom nu alla kliniker deltar både med incidensregistrering och uppföljande besök så borde rapporteringen vara korrekt och det totala antalet nyinsjuknade har sedan 2007 varit relativt konstant även om vi 2012 ser en något lägre incidens, Tabell 16.

Årets incidenssiffror har hämtats från data ur besöksregistreringen. För 2012 motsvarar det en incidens på 39/100 000 barn 0–17,9 år eller 40/100 000 för barn 0–14,9 år.

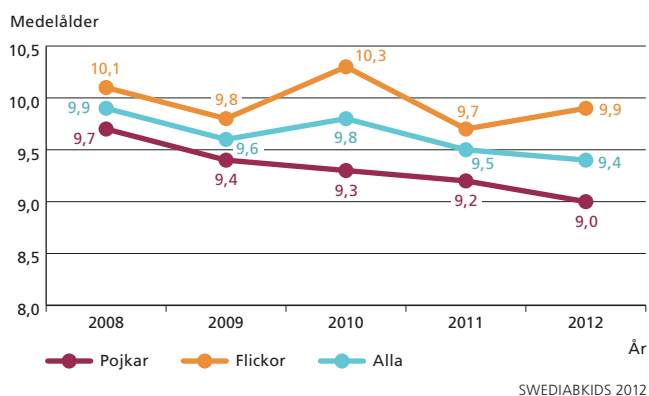
Tabell 16. Insjuknande i diabetes.

Ålder		0–17 år	<15 år	<10 år	<5 år
År		Antal (%)	Antal (%)	Antal (%)	Antal (%)
2008	Totalt	767	649	371	133
	Pojkar	439 (57,2)	364 (56,1)	206 (55,5)	77 (57,9)
	Flickor	328 (42,8)	285 (43,9)	165 (44,5)	56 (42,1)
2009	Totalt	837	708	427	174
	Pojkar	471 (56,3)	388 (54,8)	233 (54,6)	95 (54,6)
	Flickor	366 (43,7)	320 (45,2)	194 (45,4)	79 (45,4)
2010	Totalt	825	681	397	164
	Pojkar	458 (55,5)	366 (53,7)	207 (52,1)	82 (50,0)
	Flickor	367 (44,5)	315 (46,3)	190 (47,9)	82 (50,0)
2011	Totalt	815	705	422	169
	Pojkar	432 (53,0)	367 (52,1)	213 (50,5)	92 (54,4)
	Flickor	383 (47,0)	338 (47,9)	209 (49,5)	77 (45,6)
2012	Totalt	744	643	385	145
	Pojkar	384 (51,6)	318 (49,5)	180 (46,8)	74 (51,0)
	Flickor	360 (48,4)	325 (50,5)	205 (53,2)	71 (49,0)

Liksom under tidigare var år det fler pojkar än flickor som insjuknade i diabetes och det gäller alla åldrar, Tabell 16, men det är under 2011 och framför allt under 2012 är en påtagligt lägre andel pojkar än under tidigare år och det är tydligast för de äldre än 5 år. Varför det är så är ännu inte studerat.

Figur 39 visar antalet nyinsjuknade per år uppdelat i åldersintervall. Den genomsnittliga åldern vid diagnos är lägre för pojkar än för flickor. Medelåldern för insjuknande har de senaste åren varit relativt konstant.

Figur 39. Medelålder vid diagnos, pojkar och flickor.



Grad av sjukdom vid debuten

HbA1c vid diagnos är på samma nivå under de senaste åren, Tabell 17. Det tyder på att barnen varken kommer tidigare eller senare till diagnos 2012 jämfört med tidigare år. HbA1c är vid diagnos 20 mmol/mol högre hos äldre barn än hos de yngsta.

Tabell 17. Medel-HbA1c vid diagnos.

	Alla	0–4 år	5–9 år	10–14 år	15–17 år
2008, antal	681	107	215	243	116
Medel-HbA1c (SD)	91,62 (26,31)	80,40 (18,06)	88,73 (24,90)	97,08 (27,44)	95,86 (28,97)
2009, antal	736	156	225	241	114
Medel-HbA1c (SD)	92,81 (26,81)	78,33 (18,57)	91,41 (22,30)	102,75 (28,40)	94,39 (31,56)
2010, antal	680	137	189	228	126
Medel-HbA1c (SD)	92,79 (26,09)	77,85 (18,03)	89,43 (21,93)	99,07 (26,93)	102,72 (29,52)
2011, antal	642	131	197	228	86
Medel-HbA1c (SD)	96,00 (26,78)	81,34 (20,53)	91,35 (24,29)	105,46 (26,41)	103,91 (29,27)
2012, antal	632	127	205	212	88
Medel-HbA1c (SD)	92,98 (25,19)	80,38 (16,56)	89,32 (23,48)	101,07 (25,84)	100,23 (28,55)

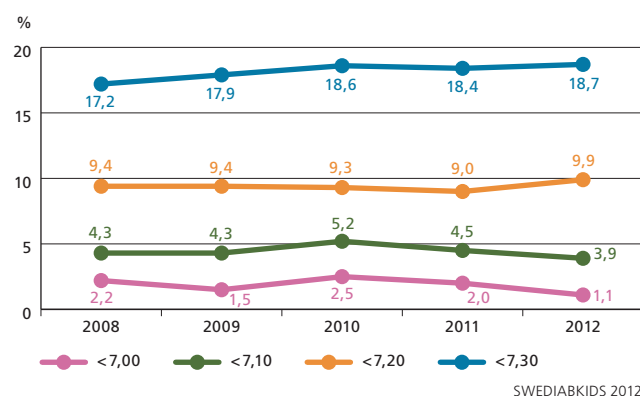
Totalt sett är metabol acidosis mindre frekvent i Sverige än vad som rapporteras från andra länder. Vi använder den internationella definitionen på metabol acidosis (= ketoacidosis, DKA), d.v.s. pH < 7,30.

Tabell 18. pH vid diagnos.

	Alla	0–4 år	5–9 år	10–14 år	15–17 år
2008, antal	673	106	212	241	114
Medel pH (SD)	7,34 (0,10)	7,34 (0,10)	7,35 (0,10)	7,33 (0,10)	7,32 (0,11)
2009, antal	726	152	227	242	105
Medel pH (SD)	7,34 (0,10)	7,36 (0,08)	7,35 (0,09)	7,32 (0,12)	7,34 (0,10)
2010, antal	678	143	185	234	116
Medel pH (SD)	7,34 (0,11)	7,36 (0,10)	7,35 (0,09)	7,31 (0,12)	7,34 (0,09)
2011, antal	648	136	201	224	87
Medel pH (SD)	7,34 (0,10)	7,35 (0,09)	7,35 (0,08)	7,32 (0,12)	7,33 (0,11)
2012, antal	609	122	198	205	84
Medel pH (SD)	7,34 (0,10)	7,34 (0,11)	7,36 (0,09)	7,32 (0,11)	7,36 (0,07)

I gruppen med pH < 7,00 ingår färre än 20 barn per år. Det syns ingen klar minskning av metabol acidosis under 2007–2012 oavsett nivå av acidosis. ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) har genomfört en kampanj för tidig diagnostik av diabetes hos barn bl.a. för att minska risken för ketoacidosis vid insjuknandet. Kampanjen har haft effekt i andra delar av Europa, men med tanke på resultaten i Tabell 18 och Figur 40, inte i Sverige.

Figur 40. Metabol acidosis vid diagnos.



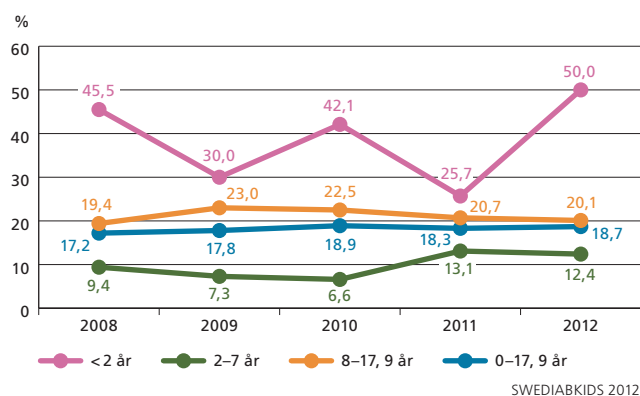
Tabell 19. Metabol acidosis vid diagnos.

	2008		2009		2010		2011		2012	
pH	Antal som har metabol acidosis	%	Antal som har metabol acidosis	%	Antal som har metabol acidosis	%	Antal som har metabol acidosis	%	Antal som har metabol acidosis	%
<7,00	15	2,2	11	1,5	17	2,5	13	2,0	7	1,1
<7,10	29	4,3	31	4,3	35	5,2	29	4,5	24	3,9
<7,20	63	9,4	68	9,4	63	9,3	58	9,0	60	9,9
<7,30	116	17,2	130	17,9	126	18,6	119	18,4	114	18,7

Det finns en tydlig skillnad i olika åldrar så att barn under 2 år har mycket högre frekvens metabol acidosis än hos övriga barn. 2012 är frekvensen DKA vid diagnos i denna åldersgrupp 50 procent. Att små barn har lägre HbA1c men högre frekvens DKA vid diagnos säger oss att dessa barn tidigt får allvarliga symtom på hyperglukemi och det är mycket angeläget att vi bättre lyckas nå ut med information på hyperglukemi hos små barn. Efter 2 år är frekvensen DKA jämförelsevis låg fram till 8 år då den börjar stiga för att ligga konstant hög även under pubertetsåren. Hos tonåringar ser vi höga HbA1c och högre frekvens DKA vid diagnos och det är också här viktigt att hitta vägar att nå ut med information om symtom på diabetes.

Åldersgrupperna är valda så att skillnader mellan olika grupper skall bli tydlig, Figur 41. Antalet barn i gruppen < 2 år är färre än 40 per år under perioden 2008–2012.

Figur 41. DKA (<7,30) vid diagnos.



Tabell 20. Antalet patienter med DKA (<7,30) vid diagnos.

År	<2 år		2-7 år		8-17, 9 år		0-17, 9 år	
	Antal pH	Antal pH <7,30	Antal pH	Antal pH <7,30	Antal pH	Antal pH <7,30	Antal pH	Antal pH <7,30
2008	22	10	203	19	448	87	673	116
2009	30	9	248	18	448	103	726	130
2010	38	16	213	14	427	96	678	126
2011	35	9	221	29	392	81	648	119
2012	28	14	217	27	364	73	609	114

Bedömning

HbA1c och frekvens av DKA vid diagnos har varit förhållandevis oförändrat under de senaste åren. Internationellt sett har Sverige en låg frekvens DKA vid diagnos och för att ytterligare kunna sänka denna har ISPAD:s kampanj för tidig diagnostik av diabetes hos barn inte räckt till. Vi behöver hitta nya metoder för att nå ut i samhället med information om symtom på diabetes hos barn och ungdomar.

Könsskillnader

Tabell 21 visar att vid diagnos har flickor något högre HbA1c än pojkar men genomsnittligt pH är detsamma.

Tabell 21. Könsskillnader på medel HbA1c och pH.

År		Totalt	HbA1c		pH	
			Antal	Medelvärde (SD)	Antal	Medelvärde (SD)
2008	Alla	724	682	91,62 (26,31)	673	7,34 (0,10)
	Pojkar	410	388	90,08 (24,61)	380	7,34 (0,10)
	Flickor	314	294	93,64 (28,31)	293	7,34 (0,11)
2009	Alla	782	743	92,81 (26,81)	726	7,34 (0,10)
	Pojkar	444	419	90,62 (25,12)	412	7,34 (0,10)
	Flickor	338	324	95,61 (28,63)	314	7,35 (0,10)
2010	Alla	733	693	92,79 (26,09)	678	7,34 (0,11)
	Pojkar	403	379	92,39 (25,03)	373	7,34 (0,10)
	Flickor	330	314	93,27 (27,35)	305	7,34 (0,11)
2011	Alla	709	645	96,00 (26,78)	648	7,34 (0,10)
	Pojkar	376	343	94,62 (25,99)	343	7,33 (0,10)
	Flickor	333	302	97,59 (27,61)	305	7,34 (0,11)
2012	Alla	685	632	92,98 (25,19)	609	7,34 (0,10)
	Pojkar	353	324	90,22 (24,29)	313	7,34 (0,10)
	Flickor	332	308	95,89 (25,81)	296	7,34 (0,10)

Bilagor

Bilaga 1.

Klinik	Totalt antal patienter	Andel med injektion, %	Andel med insulinpump, %	Andel med ingen uppgift, %	Antal patienter med >0,5 E/kg
ALB	684	50,7	45,5	3,8	474
Borås	214	61,7	36,0	2,3	193
Eskilstuna	159	52,2	44,0	3,8	139
Falun	183	31,1	66,7	2,2	125
Gällivare	47	59,6	36,2	4,3	42
Gävle	138	68,1	31,9	0,0	126
Göteborg	541	42,0	48,1	10,0	340
Halmstad	171	60,8	37,4	1,8	147
Helsingborg	137	66,4	31,4	2,2	114
Huddinge	256	57,8	35,9	6,3	168
Hudiksvall	101	48,5	47,5	4,0	89
Jönköping	272	40,4	39,7	19,9	201
Kalmar	99	22,2	62,6	15,2	73
Karlskrona	113	58,4	37,2	4,4	101
Karlstad	194	23,7	74,7	1,5	156
Kristianstad	141	39,7	49,6	10,6	120
Kungsbacka	78	44,9	52,6	2,6	47
Lidköping	73	34,2	60,3	5,5	64
Linköping	213	73,7	25,8	0,5	191
Luleå	136	68,4	30,9	0,7	125
Lund	244	54,9	38,5	6,6	190
Malmö	198	36,4	38,4	25,3	161
Norrköping	128	92,2	5,5	2,3	116
Nyköping	67	53,7	41,8	4,5	54
Riket	6942	50,9	43,2	5,8	5458
Sachsska	372	50,0	36,6	13,4	274
Skellefteå	61	63,9	34,4	1,6	40
Skövde	159	37,7	47,8	14,5	120
Sollefteå	29	27,6	62,1	10,3	25
Sundsvall	135	53,3	46,7	0,0	115
Trollhättan	160	51,3	48,1	0,6	133
Uddevalla	94	29,8	68,1	2,1	67
Umeå	153	64,1	35,3	0,7	134
Uppsala	231	71,4	25,5	3,0	184
Visby	56	42,9	46,4	10,7	43
Västervik	63	58,7	34,9	6,3	50
Västerås	208	52,9	43,3	3,8	173
Växjö	154	20,1	78,6	1,3	143
Ystad	59	50,8	49,2	0,0	52
Ängelholm	57	40,4	57,9	1,8	43
Örebro	197	63,5	36,0	0,5	167
Örnsköldsvik	51	49,0	49,0	2,0	46
Östersund	116	53,4	46,6	0,0	93

Bilaga 2a. Patienter med insulindos >0,5 E/kg.

Klinik	HbA1c medel (mmol/mol)	HbA1c median (mmol/mol)	Andel med HbA1c < 57 mmol/mol
ALB	62,9	61,0	30,7
Borås	65,5	64,0	26,8
Eskilstuna	61,0	59,0	42,0
Falun	60,8	59,0	47,3
Gällivare	67,9	66,0	22,5
Gävle	63,4	62,0	31,6
Göteborg	64,3	63,0	25,8
Halmstad	66,0	65,0	24,7
Helsingborg	65,4	64,0	23,8
Huddinge	63,1	61,0	38,7
Hudiksvall	65,0	64,0	29,5
Jönköping	63,9	63,0	24,6
Kalmar	58,8	59,0	39,6
Karlskrona	60,7	60,0	37,6
Karlstad	62,4	60,0	31,4
Kristianstad	61,9	60,0	27,8
Kungsbacka	64,1	61,5	27,5
Lidköping	57,2	59,0	42,3
Linköping	57,4	57,0	44,2
Luleå	66,1	63,0	30,0
Lund	61,9	59,5	37,4
Malmö	63,8	62,0	29,0
Norrköping	61,3	61,0	33,6
Nyköping	61,6	59,0	44,6
Riket	62,6	61,0	34,6
Sachsska	66,3	65,0	25,4
Skellefteå	65,9	64,5	32,7
Skövde	64,7	63,5	18,8
Sollefteå	62,3	62,0	24,0
Sundsvall	64,5	63,0	27,8
Trollhättan	62,9	61,0	27,9
Uddevalla	62,2	60,0	32,1
Umeå	64,6	64,0	20,5
Uppsala	59,3	58,0	45,8
Visby	67,6	66,0	27,5
Västervik	64,6	63,0	34,0
Västerås	62,7	61,5	32,3
Växjö	54,4	52,0	68,0
Ystad	60,8	60,0	37,5
Ängelholm	60,9	59,0	33,3
Örebro	61,4	60,8	32,6
Örnsköldsvik	56,0	53,0	60,4
Östersund	60,3	58,0	43,5

Bilaga 2b. Patienter med diabetesduration mer än ett år.

Klinik	HbA1c medel (mmol/mol)	HbA1c median (mmol/mol)
ALB	64,5	63,0
Borås	67,7	66,0
Eskilstuna	63,8	61,0
Falun	62,1	59,0
Gällivare	67,6	66,0
Gävle	64,3	63,5
Göteborg	66,0	64,0
Halmstad	68,2	66,0
Helsingborg	66,4	65,0
Huddinge	64,5	63,0
Hudiksvall	65,1	64,0
Jönköping	65,7	65,0
Kalmar	63,4	64,0
Karlskrona	63,5	63,0
Karlstad	65,4	63,0
Kristianstad	63,9	63,0
Kungsbacka	68,0	65,5
Lidköping	60,7	60,0
Linköping	59,9	59,0
Luleå	66,7	63,0
Lund	63,8	61,0
Malmö	65,7	64,0
Norrköping	64,1	63,0
Nyköping	63,1	60,5
Riket	64,8	63,0
Sachsska	68,8	67,0
Skellefteå	71,5	71,0
Skövde	67,1	66,0
Sollefteå	62,2	61,0
Sundsvall	68,0	66,0
Trollhättan	64,1	63,0
Uddevalla	63,7	63,0
Umeå	66,2	66,0
Uppsala	62,7	60,0
Visby	69,0	67,0
Västervik	67,4	65,0
Västerås	64,8	63,5
Växjö	57,1	54,0
Ystad	62,3	63,0
Ängelholm	61,7	60,0
Örebro	63,3	63,0
Örnsköldsvik	56,1	55,0
Östersund	61,0	58,0

Bilaga 3. Klinisk klassificering av diabetestyp (antal).

Klinik	Typ 1	Typ 2	Okänd typ	Mody	Annan typ	Sekundär typ
ALB	668	3	5	3	1	3
Borås	209	1	4	0	0	0
Eskilstuna	155	0	0	1	1	0
Falun	179	2	1	3	0	0
Gällivare	47	0	0	0	0	0
Gävle	134	0	2	1	0	1
Göteborg	522	8	3	5	4	2
Halmstad	165	1	2	0	0	3
Helsingborg	134	0	1	1	0	1
Huddinge	229	8	1	5	10	3
Hudiksvall	99	2	0	0	0	0
Jönköping	260	1	6	2	0	2
Kalmar	99	0	0	0	0	0
Karlskrona	112	0	0	0	0	0
Karlstad	193	0	0	1	0	0
Kristianstad	133	3	4	1	0	0
Kungsbacka	73	0	0	3	0	0
Lidköping	72	1	0	0	0	0
Linköping	206	1	2	2	2	0
Luleå	134	1	0	0	0	1
Lund	235	3	1	0	0	5
Malmö	190	4	5	0	0	0
Norrköping	130	1	0	0	0	0
Nyköping	67	0	0	0	0	0
Sachsska	366	3	0	2	2	0
Skellefteå	62	0	0	0	0	0
Skövde	159	0	0	0	0	0
Sollefteå	29	0	0	0	0	0
Sundsvall	135	0	0	0	0	0
Trollhättan	159	0	1	0	0	0
Uddevalla	90	1	0	2	0	0
Umeå	151	0	1	0	0	0
Uppsala	226	1	0	2	2	1
Visby	53	0	1	1	1	0
Västervik	63	0	0	0	0	0
Västerås	196	4	1	3	0	1
Växjö	151	0	1	0	1	1
Ystad	57	0	2	0	0	0
Ängelholm	56	0	0	1	0	0
Örebro	195	1	0	0	0	1
Örnsköldsvik	50	1	0	0	0	0
Östersund	113	0	2	0	0	1
Riket	6756	51	46	39	24	26

Bilaga 4. Andel patienter (äldre än 9 år) med minst en registrering om blodtryck per år.
 1 = minst 80% av patienterna har uppgift om blodtryck (äldre än 9 år).

Klinik	2009		2010		2011		2012	
ALB	92,6	1	87,7	1	81,3	1	78,9	
Borås	79,1		83,0	1	80,2	1	77,4	
Eskilstuna	54,0		36,0		9,0		12,4	
Falun	84,6	1	79,3		78,0		73,9	
Gällivare	100,0	1	81,8	1	92,7	1	83,8	1
Gävle	82,9	1	75,7		79,8		73,7	
Göteborg	77,1		75,3		71,6		72,1	
Halmstad	96,6	1	97,3	1	96,4	1	96,2	1
Helsingborg	96,6	1	94,1	1	96,1	1	95,8	1
Huddinge	83,5	1	86,2	1	86,5	1	74,7	
Hudiksvall	81,2	1	53,6		62,1		39,0	
Jönköping	40,0		53,3		89,7	1	88,2	1
Kalmar	87,0	1	83,1	1	71,6		71,4	
Karlskrona	53,6		77,2		70,3		81,8	1
Karlstad	37,2		46,8		57,6		52,6	
Kristianstad	70,7		74,6		63,2		82,1	1
Kungsbacka	6,4		60,9		60,0		43,4	
Lidköping	92,2	1	84,5	1	90,9	1	77,6	
Linköping	98,3	1	98,9	1	98,2	1	99,4	1
Luleå	99,1	1	78,3		84,2	1	77,1	
Lund	90,2	1	87,0	1	85,2	1	72,8	
Malmö	52,2		42,9		40,4		18,1	
Norrköping	99,0	1	96,8	1	91,2	1	96,6	1
Nyköping	64,2		70,6		56,0		52,1	
Sachsska	71,1		69,2		61,5		53,2	
Skellefteå	50,9		63,0		60,4		60,4	
Skövde	86,7	1	80,6	1	74,3		56,9	
Sollefteå	88,9	1	57,1		75,0		77,3	
Sundsvall	60,2		57,8		44,1		44,4	
Trollhättan	78,2		77,6		74,4		59,5	
Uddevalla	63,8		76,5		64,9		55,9	
Umeå	73,5		80,2	1	84,2	1	75,2	
Uppsala	35,1		29,2		31,2		48,8	
Visby	95,3	1	93,5	1	100,0	1	100,0	1
Västervik	73,6		57,6		89,5	1	95,9	1
Västerås	74,3		82,5	1	82,0	1	78,2	
Växjö	71,5		59,7		64,5		61,5	
Ystad	75,0		69,7		37,5		58,3	
Ängelholm	97,2	1	97,2	1	97,7	1	95,2	1
Örebro	68,5		67,7		66,3		71,5	
Örnsköldsvik	38,2		42,4		73,3		64,9	
Östersund	67,1		75,6		93,1	1	94,3	1
Riket	74		72,4		73,0		70,1	

Bilaga 5. Andel patienter (äldre än 12 år) med minst en registrering om rökning per år.
 1 = minst 80% av patienterna har uppgift om rökning (äldre än 12 år).

Klinik	2009		2010		2011		2012	
ALB	87,4	1	86,3	1	87,6	1	80,0	1
Borås	77,9		59,8		57,0		59,8	
Eskilstuna	95,0	1	96,0	1	98,0	1	100,0	1
Falun	100,0	1	100,0	1	98,1	1	97,1	1
Gällivare	56,3		63,6		50,0		55,6	
Gävle	85,3	1	91,8	1	82,9	1	97,2	1
Göteborg	70,3		67,3		80,6	1	76,3	
Halmstad	53,6		75,9		56,0		54,3	
Helsingborg	100,0	1	95,5	1	98,7	1	100,0	1
Huddinge	82,3	1	86,3	1	84,1	1	80,1	1
Hudiksvall	53,3		86,7	1	89,4	1	91,9	1
Jönköping	61,5		78,8		95,5	1	97,5	1
Kalmar	100,0	1	98,4	1	90,2	1	91,7	1
Karlskrona	57,1		68,6		81,5	1	89,1	1
Karlstad	69,6		50,0		78,4		86,9	1
Kristianstad	53,3		70,0		93,8	1	100,0	1
Kungsbacka	82,4	1	88,9	1	70,6		58,3	
Lidköping	94,6	1	97,4	1	86,8	1	97,6	1
Linköping	99,3	1	100,0	1	100,0	1	100,0	1
Luleå	97,5	1	97,6	1	100,0	1	96,3	1
Lund	92,4	1	93,4	1	95,1	1	93,8	1
Malmö	61,4		44,8		21,5		26,0	
Norrköping	8,2		2,6		10,6		15,6	
Nyköping	92,9	1	91,4	1	73,0		66,7	
Sachsska	76,7		57,8		50,6		50,3	
Skellefteå	27,9		17,1		34,3		16,7	
Skövde	65,2		92,1	1	81,6	1	78,1	
Sollefteå	84,6	1	100,0	1	100,0	1	91,7	1
Sundsvall	71,4		64,2		80,9	1	95,8	1
Trollhättan	69,1		58,2		75,3		68,7	
Uddevalla	29,3		19,7		18,9		15,1	
Umeå	45,6		46,9		26,7		45,1	
Uppsala	0,7		2,6		5,3		29,0	
Visby	59,4		41,2		81,8	1	77,4	
Västervik	97,7	1	97,7	1	100,0	1	100,0	1
Västerås	77,8		96,7	1	91,5	1	71,0	
Växjö	94,9	1	93,0	1	92,9	1	96,3	1
Ystad	38,5		30,4		58,3		88,0	1
Ängelholm	100,0	1	100,0	1	100,0	1	100,0	1
Örebro	68,0		72,7		70,7		67,6	
Örnsköldsvik	100,0	1	100,0	1	100,0	1	100,0	1
Östersund	98,4	1	96,4	1	98,3	1	98,2	1
Riket	74,1		75,1		76,7		78,1	

Bilaga 6. Andel patienter (äldre än 9 år) med minst en registrering om fysisk aktivitet per år.
1 = minst 80% av patienterna har uppgift om fysisk aktivitet (äldre än 9 år).

Klinik	2009		2010		2011		2012	
ALB	88,9	1	91,4	1	92,5	1	89,9	1
Borås	97,9	1	99,4	1	98,8	1	98,7	1
Eskilstuna	59,1		67,6		85,8	1	89,1	1
Falun	96,3	1	95,9	1	92,2	1	94,2	1
Gällivare	27,0		40,9		43,9		54,1	
Gävle	24,4		45,2		36,7		70,7	
Göteborg	13,9		24,7		35,7		18,3	
Halmstad	42,6		51,7		45,7		43,5	
Helsingborg	100,0	1	96,6	1	98,0	1	100,0	1
Huddinge	85,8	1	91,5	1	85,4	1	86,1	1
Hudiksvall	65,9		91,7	1	100,0	1	96,1	1
Jönköping	41,9		70,6		86,6	1	96,6	1
Kalmar	94,8	1	95,8	1	94,0	1	94,3	1
Karlskrona	46,4		41,3		38,5		80,7	1
Karlstad	76,4		72,4		93,4	1	99,4	1
Kristianstad	47,4		71,1		89,5	1	98,2	1
Kungsbacka	59,6		82,6	1	58,0		52,8	
Lidköping	92,2	1	96,6	1	96,4	1	96,6	1
Linköping	97,7	1	93,9	1	97,0	1	99,4	1
Luleå	98,2	1	96,5	1	97,0	1	97,9	1
Lund	32,2		52,0		65,9		74,4	
Malmö	45,5		42,9		43,4		56,3	
Norrköping	2,0		1,1		7,7		13,6	
Nyköping	73,6		58,8		50,0		43,8	
Sachsska	82,0	1	79,6		68,1		76,6	
Skellefteå	18,2		17,4		18,8		22,9	
Skövde	40,0		88,4	1	75,7		63,1	
Sollefteå	94,4	1	95,2	1	100,0	1	95,5	1
Sundsvall	86,0	1	87,8	1	95,1	1	96,0	1
Trollhättan	81,5	1	64,0		72,6		62,1	
Uddevalla	71,3		57,6		52,7		72,1	
Umeå	23,9		26,4		33,3		23,0	
Uppsala	0,5		2,4		7,5		26,7	
Visby	67,4		54,3		67,4		67,4	
Västervik	86,8	1	84,7	1	84,2	1	79,6	
Västerås	56,3		95,6	1	89,9	1	76,9	
Växjö	90,0	1	93,5	1	95,0	1	91,5	1
Ystad	47,2		33,3		53,1		83,3	1
Ängelholm	97,2	1	100,0	1	100,0	1	100,0	1
Örebro	1,2		1,9		4,4		60,9	
Örnsköldsvik	82,4	1	90,9	1	90,0	1	91,9	1
Östersund	97,6	1	97,6	1	98,9	1	98,9	1
Riket	64,2		69,3		71,7		76,4	

Bilaga 7. Andel patienter (äldre än 9 år) som utfört kontroll av ögonbottenstatus senaste tre åren.
 1 = minst 80 % av patienterna (äldre än 9 år) har utfört kontroll av ögonbottenstatus senaste tre åren.

Klinik	2008–2010		2009–2011		2010–2012	
ALB	93,9	1	92,3	1	92,2	1
Borås	88,8	1	95,1	1	88,7	1
Eskilstuna	34,1		25,4		16,2	
Falun	84,1	1	83,3	1	74,6	
Gällivare	83,7	1	83,3	1	92,1	1
Gävle	65,5		79,6		80,4	1
Göteborg	83,9	1	81,9	1	81,8	1
Halmstad	45,3		67,9		59,1	
Helsingborg	90	1	87,5	1	88,8	1
Huddinge	81,7	1	87	1	84,2	1
Hudiksvall	66,3		79,1		74	
Jönköping	60,5		72,3		72,4	
Kalmar	90,3	1	74,3		67,1	
Karlskrona	86	1	84,1	1	61,9	
Karlstad	64,3		73,5		70,1	
Kristianstad	7,9		21,7		76,7	
Kungsbacka	95,7	1	93,9	1	88,7	1
Lidköping	77,6		87	1	87,9	1
Linköping	25,3		40,6		53	
Luleå	84,3	1	85,3	1	84,5	1
Lund	75,4		74,4		70,8	
Malmö	88,8	1	73,9		54,9	
Norrköping	87,2	1	76,9		87,2	1
Nyköping	13,7		13,7		8,3	
Sachsska	74		75,4		68,3	
Skellefteå	71,1		73,9		60,4	
Skövde	84,3	1	86,6	1	90,6	1
Sollefteå	81	1	60		50	
Sundsvall	41,6		38,6		38	
Trollhättan	89,6	1	84,7	1	79,3	
Uddevalla	82,4	1	79,7		72,1	
Umeå	77,7		82,4	1	85,8	1
Uppsala	83	1	83,2	1	76	
Visby	95,6	1	92,9	1	90,9	1
Västervik	74,1		77,2		71,4	
Västerås	80,6	1	86,5	1	80	1
Växjö	83,7	1	77,5		78,3	
Ystad	90,9	1	68,6		62,2	
Ängelholm	100	1	93	1	87,8	1
Örebro	80,1	1	78,5		79,6	
Örnsköldsvik	84,8	1	80,6	1	64,9	
Östersund	82,5	1	86,0	1	94,2	1
Riket	74,7		76,2		74,7	

Bilaga 8. Andel patienter där det finns minst en uppgift om årskontroll (alla åldrar) under året.
1 = minst 80% av patienterna har uppgift om årskontroll (alla åldrar).

Klinik	2009		2010		2011		2012	
ALB	66,2		66,1		63,4		74,4	
Borås	71,2		85,8	1	80,4	1	69,6	
Eskilstuna	18,2		22,2		13,3		5,8	
Falun	50,3		61,3		55,2		71,1	
Gällivare	88,7	1	76,4		85,4	1	86,7	1
Gävle	60,5		64,5		49,4		70,2	
Göteborg	71,4		71,2		73,8		70,7	
Halmstad	71,1		69,7		78,0		71,6	
Helsingborg	72,2		71,6		71,4		71,6	
Huddinge	81,0	1	75,9		67,8		67,9	
Hudiksvall	52,8		73,8		72,5		54,5	
Jönköping	39,5		45,6		52,9		47,1	
Kalmar	72,7		75,5		71,3		67,0	
Karlskrona	76,9		81,1	1	72,7		77,1	
Karlstad	45,7		48,7		60,2		54,9	
Kristianstad	0,0		0,0		1,5		75,7	
Kungsbacka	54,7		96,6	1	72,1		76,7	
Lidköping	86,6	1	81,9	1	87,3	1	79,5	
Linköping	57,7		44,3		46,3		39,2	
Luleå	92,8	1	85,7	1	88,2	1	83,7	1
Lund	72,4		83,8	1	90,3	1	79,3	
Malmö	65,8		58,5		27,2		20,6	
Norrköping	58,4		33,1		29,9		48,5	
Nyköping	60,3		72,1		51,5		60,0	
Sachsska	48,0		56,7		51,7		44,6	
Skellefteå	63,0		64,1		65,6		72,1	
Skövde	93,2	1	86,5	1	84,0	1	77,8	
Sollefteå	71,4		75,9		70,0		80,0	1
Sundsvall	36,3		38,1		43,1		57,0	
Trollhättan	0,6		1,2		0,6		1,3	
Uddevalla	41,4		55,5		62,9		46,2	
Umeå	55,6		54,1		78,7		74,7	
Uppsala	25,0		32,2		39,3		36,1	
Visby	74,5		83,9	1	81,1	1	62,5	
Västervik	68,2		42,6		68,8		52,4	
Västerås	63,1		69,8		72,6		75,5	
Växjö	69,1		61,9		67,7		64,5	
Ystad	84,9	1	71,9		61,0		78,0	
Ängelholm	76,9		83,6	1	88,1	1	82,1	1
Örebro	20,9		11,8		11,3		9,3	
Örnsköldsvik	51,1		52,1		58,3		54,0	
Östersund	80,5	1	84,7	1	82,9	1	87,2	1
Riket	38,4		38,6		38,5		37,6	

**Bilaga 9. Andel patienter (äldre än 9 år) med minst en registrering om njurfunktion per år.
1 = minst 80% av patienterna har uppgift om njurfunktion (äldre än 9 år).**

Klinik	2009		2010		2011		2012	
ALB	76,3		70,7		64,4		67,1	
Borås	70,1		80,1	1	78,4		70,4	
Eskilstuna	10,9		8,8		5,2		3,9	
Falun	32,7		38,6		43,3		42,8	
Gällivare	89,2	1	81,8	1	87,8	1	81,1	1
Gävle	39,8		34,8		31,2		46,5	
Göteborg	58,1		51,2		70,1		64,5	
Halmstad	58,8		63,1		58,6		42,0	
Helsingborg	83,9	1	85,6	1	86,3	1	82,3	1
Huddinge	76,1		70,4		66,1		63,4	
Hudiksvall	14,1		2,4		13,8		1,3	
Jönköping	36,2		41,1		38,1		33,0	
Kalmar	59,7		49,3		67,2		62,9	
Karlskrona	70,1		81,5	1	75,8		78,4	
Karlstad	31,8		34,6		45,7		42,9	
Kristianstad	0,0		0,0		0,9		68,8	
Kungsbacka	6,4		78,3		54,0		56,6	
Lidköping	82,4	1	77,6		80,0	1	58,6	
Linköping	38,1		28,2		30,2		28,0	
Luleå	76,8		67,0		65,3		58,3	
Lund	56,3		57,1		52,8		42,2	
Malmö	59,0		60,7		29,4		22,9	
Norrköping	64,0		54,3		50,5		68,2	
Nyköping	41,5		31,4		12,0		25,0	
Sachsska	45,3		52,3		45,5		39,8	
Skellefteå	56,4		54,3		60,4		58,3	
Skövde	83,3	1	82,9	1	75,0		60,0	
Sollefteå	72,2		66,7		70,0		81,8	1
Sundsvall	48,4		44,4		40,2		47,5	
Trollhättan	58,1		48,8		43,6		39,7	
Uddevalla	70,2		63,5		64,9		64,7	
Umeå	56,4		62,0		77,5		73,5	
Uppsala	8,1		6,5		11,0		13,4	
Visby	93,0	1	95,7	1	83,7	1	81,4	1
Västervik	45,3		30,5		61,4		67,3	
Västerås	54,9		64,2		70,5		68,7	
Växjö	83,8	1	88,7	1	76,9		78,6	
Ystad	66,7		30,3		37,5		52,8	
Ängelholm	77,8		88,9	1	88,4	1	83,3	1
Örebro	64,8		58,9		62,5		59,6	
Örnsköldsvik	38,2		42,4		60,0		45,9	
Östersund	36,6		45,1		63,2		57,5	
Riket	54,6		54,2		54,7		54,4	

Bilaga 10. Sammanställning av bilaga 4–9, år 2012.

1 = minst 80% av patienterna har uppgift om respektive undersökning.

Klinik	Rökning	Fysisk aktivitet	Ögon	Blodtryck	U-Albumin	Årskontroll
ALB	1	1	1			
Borås		1	1			
Eskilstuna	1	1				
Falun	1	1				
Gällivare			1	1	1	1
Gävle	1		1			
Göteborg			1			
Halmstad				1		
Helsingborg	1	1	1	1	1	
Huddinge	1	1	1			
Hudiksvall	1	1				
Jönköping	1	1		1		
Kalmar	1	1				
Karlskrona	1	1		1		
Karlstad	1	1				
Kristianstad	1	1		1		
Kungsbacka			1			
Lidköping	1	1	1			
Linköping	1	1		1		
Luleå	1	1	1			1
Lund	1					
Malmö						
Norrköping			1	1		
Nyköping						
Sachsska						
Skellefteå						
Skövde			1			
Sollefteå	1	1			1	1
Sundsvall	1	1				
Trollhättan						
Uddevalla						
Umeå			1			
Uppsala						
Visby			1	1	1	
Västervik	1			1		
Västerås			1			
Växjö	1	1				
Ystad	1	1				
Ängelholm	1	1	1	1	1	1
Örebro						
Örnsköldsvik	1	1				
Östersund	1	1	1	1		1
Riket						



Registercentrum Västra Götaland
SWEDIABKIDS
413 45 Göteborg

REGISTERCENTRUM VÄSTRA GÖTALAND **REGISTERCENTRUM FÖR NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

Registercentrum Västra Götaland är ett kunskapscentrum för kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården. Registercentrum har uppdrag från SKL att ge Nationella kvalitetsregister stöd med utveckling, drift och användning av kvalitetsregister. Här ingår även att främja kvalitetsutveckling och forskning med hjälp av register.

www.registercentrum.se