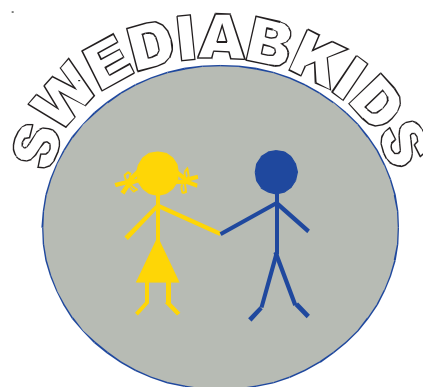


# SWEDIABKIDS

Nationellt register för  
barn- och ungdomsdiabetes

Årsrapport  
2011 års resultat





# Årsrapport 2011

(registrets 12:e år)

SWEDIABKIDS Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes  
– Registercentrum Västra Götaland

## Styrgruppen

### Registerhållare

#### Ulf Samuelsson

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

#### Carl-Göran Arvidsson, del av året

Barnkliniken  
Centrallasarettet  
72189 Västerås  
carl-goran.arvidsson@ltv.se

#### Soffia Guðbjörnsdóttir

(NDRs registerhållare)  
Diabetes Centrum  
SU/Sahlgrenska  
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

#### Bengt Lindblad

Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
416 85 Göteborg  
bengt.lindblad@gu.se

#### Eva Örtqvist

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

#### Lars Skogsberg, del av året

Barnkliniken  
Gävle Sjukhus  
801 87 Gävle  
lars.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

ISSN 2001-3701



## Innehållsförteckning

Inledning.....	4
Sammanfattning av årsrapporten .....	5
SWEDIABKIDS och förbättringsarbete.....	7
SWEDIABKIDS IQ-1 .....	8
Årsrapport 2011 .....	10
Bakgrund och syfte.....	10
Deltagande enheter .....	11
Rapporter och publikationer .....	14
Resultat.....	17
Processdata .....	17
HbA1c .....	18
Insulinbehandling .....	27
Komplikationsscreening .....	31
Rökning .....	35
Fysisk aktivitet .....	36
Hypoglykemi och ketoacidosis.....	36
Övrigt .....	37
Nyinsjuknande 2011.....	38
Bilagor .....	43



# Inledning

Den årsrapport som du nu håller i din hand är från SWEDIABKIDS 12:e år. Sedan ett par år tillbaka kommer framför allt HbA1c-data också att redovisas 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 VGR (Västra Götalandsregionen). 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 det 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 förra året. Nytt för i år är däremot att statistikdelen är framräknad via Registercentrum i Göteborg och att patienter över 18 år inte är med i statistiken och årsrapporten. Texten svarar, liksom tidigare, medlemmarna i styrgruppen för. Dessa förändringar innebär att en del av resultaten kan avvika mer markant än tidigare jämfört med förra året. Några stora förändringar bör det däremot inte vara. Vi i styrgruppen har granskat och jämfört tidigare års resultat för att undvika fel. Om något sådant har slunkit förbi är vi tacksamma 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 medel HbA1c och minskade antalet episoder av allvarlig hypoglykemi. Vårt arbetssätt har sålunda betydelse för de resultat vi uppnår. Hösten 2012 startar kvalitetsprojekt IQ-2, förlagt till Stockholm. Förhoppningsvis kan resultaten fortsätta att förbättras. Det är registerhållarens absoluta ståndpunkt att de HbA1c-skilnader som finns mellan landets barnkliniker, ett spann på 15,4 mmol/mol, är både oacceptabla och oförsvarbara och borde diskuteras mer.

SWEDIABKIDS hoppas att läsaren och vården finner årsrapporten för 2011 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 femte året i rad ger registret en komplett bild av barn- och ungdomsdiabetesvården i Sverige.

2. Nyhet för i år är att årsrapporten görs i samarbete med statistiker på Registercentrum. Layouten kommer också mer att likna övriga årsrapporter som kommer från Registercentrum i Göteborg däribland NDR:s årsrapport.

3. I samband med detta samarbete har vi i år endast tagit med barn och ungdomar till och med 17 år. Detta är en anledning till att siffrorna kan avvika något från tidigare årsrapporter, 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 och 2011 ses glädjande nog åter en minskning. Dock, det skiljer 14,2 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.

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 18% och 70%. En omotiverat 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. Det finns stora skillnader i hur ofta man ger patienterna insulinpump. Frekvensen insulinpumpar samvarierar inte med klinikens HbA1c.

9. Följsamheten till vårdprogrammet för barndiabetes har varit lågt avseende blodtryck, retinopatiscreening, nefropatiscreening (U-albumin), men har de senaste åren klart förbättrats, sannolikt beroende webb-SWEDIABKIDS. Uppgifter om pubertet, rökning, ketoacidosis, svår hypoglykemi har också klart förbättrats, rapporteringen har också blivit mindre ojämn mellan klinikerna.

10. Allvarlig retinopati är en sällsynthet. Ingen har retinopati före 9 års ålder, men retinopati förekommer redan vid mycket kort sjukdomsduration. Vid 10–15 års sjukdomsduration har 30% av patienterna patologiskt ögonbottenfoto.

11. Barn och ungdomar med hög fysisk aktivitet verkar ha lägre HbA1c än de med låg fysisk aktivitet. Rökare har högre HbA1c än icke rökare.

12. Denna årsrapport grundas på de barn som var inrapporterade 2012-02-01.

13. Diabetes bland barn ökar inte de senaste åren. Det är värt att notera att en ökande andel patienter, senaste åren över 10%, 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.



14.

Rapporten visar att införandet 1 januari 2008 av webb-SWEDIABKIDS har haft en påtagligt positiv effekt på omfattningen av och kvaliteten i registret. Men tio år efter att SWEDIABKIDS införts så är det 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-ihåglappar. Det syns t.ex. att många av påminnelserna om bortglömda åtgärder inte har någon effekt. Detta kan ha sin orsak i att den som registrerar inte är direkt involverad i patientvården och att registerdata inte används i anslutning till besöken. Ett effektivt förfarande borde vara att behandlande personal skaffar sig en överblick av aktuella data för patienten före den direkta patientkontakten, t.ex. via Översikten, Listan, tillväxtkurvan.
15.

Data motsvarar inte vården såsom den förväntas vara utifrån Vårdprogrammet även om toleransnivån sätts till 80% av totalt möjliga åtgärder. Detta har exemplifierats med frekvens av blodtryck, rökning, fysisk aktivitet, ögonbottenfotografering, njurfunktion och årskontroller.

# SWEDIABKIDS och förbättringsarbete

## Förbättrad kvalitet i Örnsköldsvik

Diabetesteamet på barn och ungdomskliniken i Örnsköldsvik har i år förbättrat klinikens medel-HbA1c till 54,36 mmol/mol. I fjol låg patienternas HbA1c-värde på 62,1 mmol/mol och Örnsköldsvik har således i årets årsrapport det näst lägsta HbA1c-värdet i landet. År 2005 hade vi i Örnsköldsvik också näst lägsta värdet men har sedan dess halkat ner för att i år återigen återta andra platsen.

Vi är en liten barnklinik med cirka 50 diabetiker. Diabetesteamets mål de senaste två åren har varit att närma oss Växjö som ligger lägst i landet med ett medel-HbA1c på 53,89. Nu är vi nära och det känns jätteroligt. På vår klinik jobbar vi hela teamet ihop. Vi är tre läkare, en diabetessjuksköterska, en dietist och en kurator som är med i teamet. Vi försöker att ha teammottagning där patienten kan få träffa alla i teamet samtidigt. Ungefär hälften av våra patienter har pump.

Sedan ett drygt år tillbaka är vi med i SWEDIABKIDS kvalitetsutvecklingsprojekt IQ-1 där vi tillsammans med 11 andra diabetesteam i Sverige jobbar för att förbättra diabetesvården. Vi har under projektets gång fokuserat på att jobba med tiden för nyinsjuknandet. Vi har blivit mycket tuffare att redan från början tala om för patienten att vi inte tolererar blodsockervärden > 8. Den information som patienten får under sina första dagar med diabetes är jätte viktig. Där lägger man grunden för hur patienten i fortsättningen kommer att sköta sin sjukdom och vilken gräns patienten själv lägger upp för sitt blodsocker. Vi rekommenderar korrigeringsdos på alla blodsockervärden > 8 och det tror jag har gjort stor skillnad för våra patienter. Vi rekommenderar druvsocker som första åtgärd vid hypoglykemi, även nattetid.

Redan från diabetesdebut inför vi kolhydraträkning. Vår dietist undervisar i detta men all personal på avdelningen har fått utbildning i att räkna kolhydrater och tanken är att de tillsammans med patienten skall göra det vid alla måltider på sjukhuset. Vi hade en utbildnings-satsning i fjol där all personal på barnkliniken deltog. Utbildningen bestod av repetition kring diabetes som sjukdom, utbildning i hur våra olika insuliner fungerar, kolhydraträkning, druvsockermängd vid hypoglykemi, beräkning av korrigeringskvot och även kunskapstest.

Utbildningsinsatsen var lyckad och numera kan all vår personal hjälpa patienten att korrigera blodsockret, räkna kolhydrater och ge rätt mängd druvsocker. Vi satsade på räkneexempel under utbildningen och all personal fick ”agera doktor” och fatta beslut. I fikapausen räknade vi kolhydrater och doserade insulin till det.

På mottagningen har vi jobbat med de patienter som haft diabetes ett längre tag och att också de skall få information om de nya riktlinjerna, dvs kolhydraträkning och korrigeringsdos vid blodsocker > 8. Vårt långsiktiga mål är att patienterna skall bli mer självständiga och ta mer eget ansvar för sin sjukdom.

Andra arbetsområden vi arbetat med under projektet är checklista vid diabetesdebut, riktlinjer för diabetesvård (PM till personal), kostdagbok och mottagningsformulär. Det område som vi planerar satsa på framöver är utbildning och diabetesskola för patienter som haft diabetes i några år.

Det har blivit mycket roligare med diabetessjukvård i Örnsköldsvik sedan vi startade upp IQ projektet och idag är vi ett betydligt mer engagerat diabetesteam jämfört med tidigare!

För diabetesteamet  
**Marie Fredriksson**  
Överläkare Barn och Ungdomskliniken Örnsköldsvik



Från vänster: Rein Florell överläkare, Camilla Andersson dietist, Marie Fredriksson överläkare, Susanne Lundberg diabetes ssk, Ingrid Vestin kurator.

# SWEDIABKIDS IQ-1

Under flera 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 SWEDIAB-KIDS 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 samtliga diabetes-team till ett kvalitetsprojekt; SWEDIABKIDS IQ-1.

Projektet har flera syften varav ett är att förbättra diabetes-vården, 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 barndiabetesteam anmälde sig och projektet startade mars 2011. Dessa kliniker behandlar 30% av landet barn och ungdomar med diabetes, storleken på patientantalet varierade mellan 53 och 516. Medel-HbA1c varierade mellan 58,8 och 68,6 mmol/mol.

Projektets första 6 månader innebar 4 seminarier och föreläsningar under 1–2 dagar vid fyra tillfällen 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 ägnades åt att sätta mål för sin verksamhet, utröna svaga punkter och vad som behöver förbättras vidare, en plan för hur teamet ska kunna nå nya mål, välja vilka variabler i SWEDIAB-KIDS 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,

insulindos, BMI-SDS, blodtryck, episoder av hypoglykemi och ketoacidosis. Flera team tog också upp rökning och fysisk aktivitet. Processmått såsom inrapportering av ögonbottenundersökning, årskontroll, urinprov blev också aktuella.

Efter de 6 första intensiva månaderna rapporterade varje klinik sina huvud- och delmål och de viktigaste lärdomarna. Resultatmässigt jämfördes dessa sex månader med de 6 månaderna innan projektet startade. Sammantaget var 53 % av patienterna pojkar och medelåldern 13±4,1 år båda perioderna. Alla team sänkte sitt HbA1c, vissa mer än andra, total sänkning var 2 mmol/mol. Flickorna hade ett högre HbA1c än pojkarna under båda perioderna; 64,5 mmol/mol mot 63,1 mmol/mol period 1 och 62,8 mmol/mol mot 61,4 mmol/mol period 2.

Mer än 50% av teamen nådde sitt mål att minska antalet episoder av allvarlig hypoglykemia och episoder av ketoacidosis och 42% av teamen nådde målet att deras patienter skulle ha någon form av fysisk aktivitet, åtminstone 1 gång i veckan. Ingen tydlig skillnad sågs när det gäller medel insulindos (0,88 E/kg båda perioderna), medel BMI-SDS och antalet rökare (1,2% period 1 jämfört med 1,6% period 2).

Flera kliniker lyckades sänka andel patienter med HbA1c >70 mmol/mol och öka andelen patienter med HbA1c <55 mmol/mol.

Exempel på rapporterade aktiviteter var nya lokala PM och riktlinjer, utarbetande av samma budskap och information till patienterna och deras familjer och mer frekventa besök för patienterna med högt HbA1c. Flera team har också haft flera möten med sina respektive klinikledningar med syfte att kunna fortsätta förbättringsarbetet med klinikledningen bakom sig.

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

Samtantaget så förbättrade de flesta kliniker sitt medel-HbA1c och närmade sig på det sättet nuvarande mål på 57 mmol/mol. En av klinikerna nådde detta. Flera kliniker förbättrade sitt värde påtagligt, se årsrapporten.

*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. Det som återstår att se är om dessa förbättringar kvarstår.*

Hösten 2012 startar nästa kvalitetsprojekt; SWEDIAB-KIDS IQ-2. Denna gång förlagt till Stockholm. Tiden för anmälan har gått ut. Uppslutningen är god över 100 deltagare från drygt 11 team.

# Årsrapport 2011

## Bakgrund och syfte

Kvalitetsarbete med enkäter initierades av Sektionen för endokrinologi och diabetes inom Svenska Barnläkar-föreningen 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 register-lagen 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 Svensk sjuksköterskeförening medverkar också i arbetet. Barn-diabetesfonden har också bidragit ekonomiskt sedan år 2000.

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

SWEDIABKIDS är ett resultatregister och ett pedagogiskt verktyg för den enskilda diabetesmottagningen. SWE-DIABKIDS 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 data-program, 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 diabetes-teamen men kan också innebära att patienterna får en förbättrad metabol kontroll och bättre livskvalitet.

Det är viktigt att longitudinellt dokumentera hur för-ändringar i diabetesvården påverkar kvaliteten. Under den tid som barnen får sin vård via barndiabetesmottag-ningarna får de bara i enstaka fall sådana kroniska komplikationer som ger symtom/sjukdom orsakade av diabetes. Barndiabetesvården kan alltså inte som vuxen-diabetologin värdera sina resultat efter förekomsten av t.ex. stroke, hjärt-kärlsjukdom, amputationer, nedsatt njurfunktion eller nedsatt syn. I stället behöver kvaliteten inom barndiabetessjukvården värderas efter andra mått t.ex. hur många patienter genomgår de åtgärder som för-väntas enligt det nationella vårdprogrammet. Många viktiga kvalitetsparametrar är gemensamma med vuxen-diabetologin 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 hypoglukemisymtom som medvetlöshet och kramper samt non-compliance. Dödsfall är mycket ovanliga.

SWEDIABKIDS är också en källa för forskning. Registret är troligen det största av de nationella kvalitets-register som följer upp varje besök som patienten gör på grund av 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 SWEDIAB-KIDS. För den långsiktiga analysen inom vuxensjuk-vården är det av värde att kunna ta hänsyn till vad som händer under barnåren. Den pediatrikska diabetesvården har också behov av att få reda på hur det går med patien-terna under tidig vuxen ålder. För närvarande tillåter inte nya Patientdatalagen att sådant informationsutbyte sker elektroniskt. I avvaktan på att Patientdatalagen ses över har den funktionen tagits bort från registret.

DISS (Diabetes incidensstudien i Sverige) registrerar ny-insjuknade som är 15–34 år vid debuten. Det innebär att SWEDIABKIDS och DISS delvis överlappar varandra.

Rapporten innehåller nu data för 12: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 2011 deltog samtliga 43 barndiabetesmottagningar med data.

SWEDIABKIDS innehåller nu data från över 250 000 besök. För år 2011 har data från 6 861 patienter analyserats. Fram till 2012-02-01 har deltagande enheter registrerat 26 004 besök för år 2011 för patienter i ålder 0–17 år. Registret ger alltså en komplett bild av barndiabetes-vårdens resultat.

### Kvalitet

Data från och med 2008 har lokalt registrerats i webb-SWEDIABKIDS av samtliga 43 barndiabetesmottag-ningar. Vården 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 2011 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 kvali-tetsarbetet 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 natio-nella 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 vidareutvecklats. Avancerad sökning kan ske på klinikens alla data. Det ingår en möjlighet till export av sökdata till en Excel-fil för fort-satt bearbetning i externa program. Riktad information till olika målgrupper har tillkommit. SWEDIABKIDS har även en modul för Tillväxtkurvor vilket möjliggör att tidiga avvikelser i tillväxten kan noteras. Swediabkids innehåller också ett integrerat Incidensregister och data därifrån redovisas separat i årsrapporten.

SWEDIABKIDS och NDR skapar ett nationellt diabetes-register som är större än något känt system. Det tillåter båda registren att fullfölja sina syften. Många framtida funktioner underlättas då man kan utnyttja inbyggda funktioner för bl.a. säkerhet, systemintegration och gräns-snittsanpassning.



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.

Återrapportering

- Sektionen för endokrinologi och diabetes har två möten per år och då presenteras hur kvalitetsarbetet fortskrider och nya resultat presenteras.

- Uppföljning av diabetesvården. Detta är sjunde året som årsrapporten innehåller öppna data. Det innebär att resultat från enskilda kliniker kan identifieras. En ofullständig rapportering behöver inte spegla att patient-data 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 tillgängliga via registret utan inloggning.

- Denna årsrapport är en djupanalys av verksamheten under år 2011.

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.

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 rapportrande enheter svarade på enkäten (samt 9 anonyma svar). Svaren visar att 100% av enheterna registrerar läkarbesök, 73% registrerar diabetessköterskebesök samt 6%

registrerar dietistbesök i SWEDIABKIDS. Data förs i 35% av fallen in av den som har besöket, sekreterare registrerar i 14%, diabetessköterska i 70% och i 16% 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 så att 50% anger den dos som patienten uppger de tagit tiden innan besöket och 50% den dos som rekommenderas vid slutet av besöket. 14 kliniker anger att de redan idag använder någon form av livskvalitetsutvärdering med formulär (50% 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% 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 on-line 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, urinvoly, U-albumin i ug/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, 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 DISABKIDS, 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.

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 förra årsrapporten 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 2000–2011.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

16. Predisposing Conditions and Insulin Pump Use in a 2-Year Population Study of Pediatric Ketoacidosis in Sweden. Ragnar Hanas, Bengt Lindblad, Fredrik Lindgren, American Diabetes Association, San Diego 2005

17. Predisposing Conditions and Insulin Pump Use in a 2-Year Population Study of Pediatric Ketoacidosis in Sweden. Ragnar Hanas, Bengt Lindblad, Fredrik Lindgren, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Krakow, augusti 2005.

18. SWEDIABKIDS, Bengt Lindblad, 'Från embryo till vuxen individ - ur diabetologiskt perspektiv', SFDs höstmöte 20–21 oktober 2005, Göteborg.

19. SWEDIABKIDS, Bengt Lindblad, Regionmöte i VGR, Göteborg, mars 2006

20. Is there an epidemic of childhood diabetes? Bengt Lindblad, Sweden-Seattle childhood diabetes research symposium – novel approaches to prediction, prevention and cure, Seattle, april 2006

21. SWEDIABKIDS – The Swedish national pediatric diabetes registry. Bengt Lindblad, Scandinavian Society for Study of Diabetes, Reykjavik, Island, maj 2006

22. (BDD) Better Diabetes Diagnosis; a national study on newly diagnosed diabetes shows an altered HLA genotype distribution from 1986–87. A. Carlsson, L. Blom, G. Forsander, S. A. Ivarsson, B. Johnsson, A.-K. Karlsson, A. Kernell, Å. Lernmark, B. Lindblad, J. Ludvigsson, C. Marcus, A. Nilsson, H. Rastkhani, I. Zachrisson; on behalf of the BDD Study Group, Sweden. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Cambridge september 2006 och European Association for Study of Diabetes, Köpenhamn, september 2006.

23. Diabetes in school. “What care should we expect”? M. Hallman, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes Cambridge, september 2006

24. Den åldersberoende skillnaden i insulinbehandling är på väg att försvinna. Marie Hallman, Bengt Lindblad. Riksstämman 2006 i Göteborg.

25. 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-yr 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; Swediabkids 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 HbA1c 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

**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]

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 två 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 tidig höst 2012. Titel: Childhood diabetes in Nordic countries: Comparison of treatment quality. Ansvariga i Sverige Lena Hanberger och Ulf Samuelsson.

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 4 000 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 och 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.

HbA1c at diagnosis and follow up in young patients with type 1 diabetes. Clinical course and variation regarding month, gender and age. Ett färdigt manuskript som i skrivande stund är skickat till internationell tidskrift. 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 under färdigställande. Karin Åkesson, Lena Hanberger och Ulf Samuelsson.

Resultat

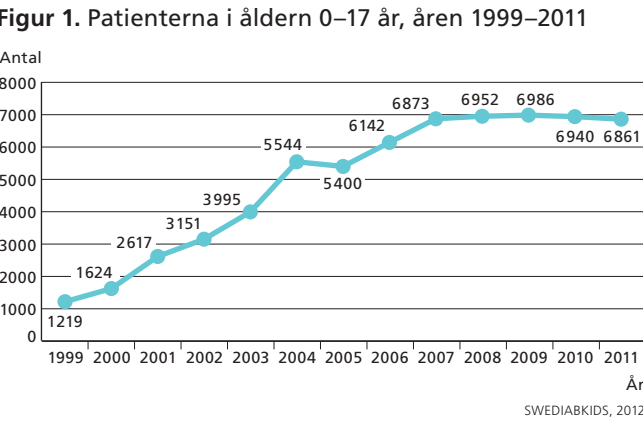
Nytt för i år att resultaten tas fram i samarbete med statistiker på Registercentrum i Göteborg. I år har vi också gjort den begränsningen att endast patienter i åldern 0–17 år är medtagna i analyserna. Detta mot bakgrund av att allt fler kliniker skriver över sina patienter till vuxensidan vid 18 års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

Kvalitetsuppföljningsregistret

Processdata

Patienterna

Sedan 2007 är alla landets barndiabetesmottagningar med i registret, vilket innebär att närmast 100% av landets barndiabetespatienter 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 pga. förändrad situation på kliniken.

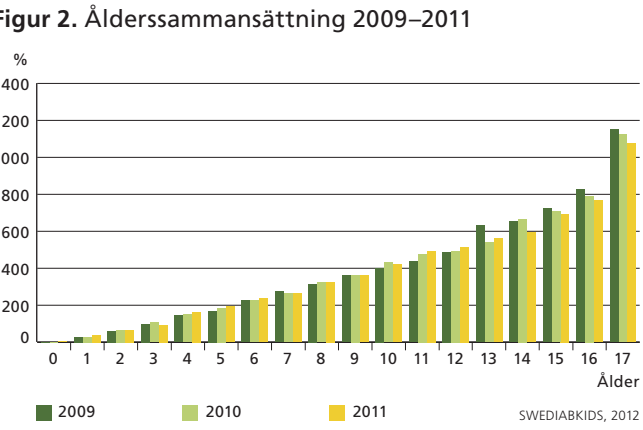


Bedömning:

Antalet patienter i registret har de senaste 5 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 2009 – 2011. Tabell 1 (se nästa sida) visar antalet patienter i olika åldersintervall 0–6, 7–11, 12–17 år gamla under åren 2007–2011. I årets rapport har, som tidigare nämnts, enbart patienter upp till 17,99 års ålder medtagits, till skillnad från tidigare år då alla patienter vid barndiabetesklinikerna tagits med i analysen.



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.

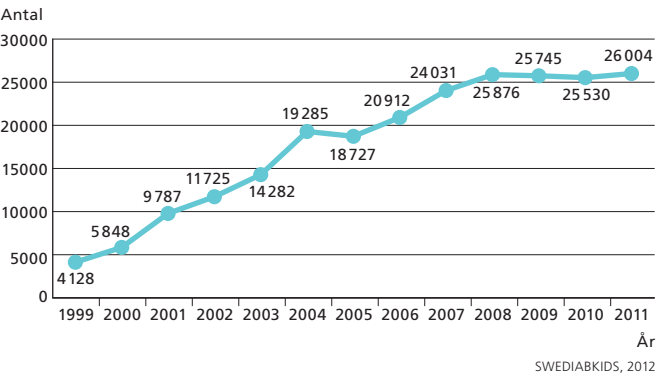
Tabell 1. Antal /andel patienter i olika åldersklasser, åren 2007–2011

Åldersgrupp	2007		2008		2009		2010		2011	
	Antal	Andel %	Antal	Andel %	Antal	Andel %	Antal	Andel %	Antal	Andel %
0–6 år	702	10,21	695	10	727	10,41	764	11,01	794	11,57
7–11 år	1 784	25,96	1 745	25,1	1 789	25,61	1 856	26,74	1 862	27,14
12–17 år	4 387	63,83	4 512	64,9	4 470	63,99	4 320	62,25	4 205	61,29

Besök vid mottagningarna

Figur 3 visar antalet besök som registrerats vid landets barndiabetesmottagningar under åren 1999–2011.

Figur 3. Antalet rapporterade besök vid mottagningarna, åren 1999–2011



Bedömning:

Antalet registrerade besök på mottagningarna per år har varit stabilt de senaste 4 åren. Medelantalet besök per patient 2011 var 3,8 vilket innebär en viss ökning. 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

Diabetesteam och patienter/patientfamiljer strävar efter att nå så lågt HbA1c som möjligt hos varje patient, utan ökad förekomst av framför allt svårare hypoglykemier. Det finns ingen definierad HbA1c nivå under vilken risken för komplikationer upphör. Barn med låg debut-ålder kommer att ha en mycket lång diabetesduration redan vid inträdet i vuxen ålder, vilket påverkar risken för komplikationer.

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

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 mottagningsnivå. 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. 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 pumpanvändare eftersom pumpbehandling ofta innebär lägre insulindos/kg. Andelen patienter med insulindos < 0,5 E/kg har varit 31%, 27% och 30% under åren 2009–2011. 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 90% av patienterna finns med (2011 fick 669 av 6861 redovisade patienter ny diabetesdiagnos). I Tabell 2 redovisas antal patienter med insulindos >0,5 E/kg per olika åldersklasser för 2009–2011.

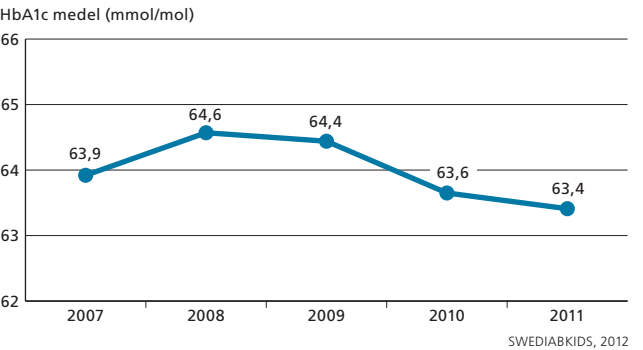
Tabell 2. Antal patienter som har insulindos > 0,5 E/kg uppdelat per åldersklasser, åren 2009–2011.

Ålder	2009		2010		2011	
	Alla	> 0,5 E/kg	Alla	> 0,5 E/kg	Alla	> 0,5 E/kg
0	0	0	2	1	5	0
1	29	12	28	13	38	16
2	60	25	67	41	65	31
3	99	57	107	52	93	51
4	144	86	150	88	164	82
5	168	99	184	120	192	120
6	225	160	226	147	237	158
7	274	200	262	190	262	169
8	315	211	323	230	325	228
9	361	253	364	257	360	255
10	402	280	430	310	421	285
11	437	285	477	351	494	366
12	487	349	493	377	514	369
13	631	437	540	402	562	381
14	652	462	666	510	593	431
15	722	489	706	535	694	546
16	826	571	791	586	766	546
17	1 152	823	1 124	856	1 076	812
Totalt	6 984	4 799	6 940	5 066	6 861	4 846

HbA1c utveckling under åren 2007–2011

Figur 4 visar trender för medel-HbA1c för åren 2007–2011. Figuren inkluderar hela diabetespopulationen upp t.o.m. 17 år och med insulindos >0,5 enheter per kg och dygn.

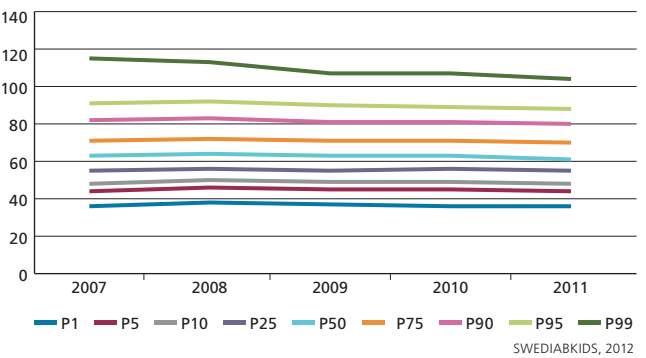
Figur 4. Trender på medel HbA1c, åren 2007–2011.



Bedömning:

Glädjande nog har medel HbA1c fortsatt att sjunka något i barnpopulationen även om målet långt ifrån är uppnått och skillnaderna är fortsatt stora i olika åldrar och mellan kliniker (se nedan).

Figur 5. Percentilnivåer för HbA1c med insulindos > 0,5 E/kg, åren 2007–2011.



HbA1c under åren 2007–2011 som percentilvärden

Figur 5 och tabell 3 (se nästa sida) visar hur HbA1c för samtliga patienter har varierat under åren 2007–2011 för olika percentilvärden.

Liksom tidigare har enbart patienter med ett insulinbehov >0,5 E/kg vid besöket har tagits med i analysen.



Tabell 3. Percentilnivåer för HbA1c med insulindos > 0,5 E/kg, åren 2007–2011

År	P1	P5	P10	P25	P50	P75	P90	P95	P99
2007	36	44	48	55	63	71	82	91	115
2008	38	46	50	56	64	72	83	92	113
2009	37	45	49	55	63	71	81	90	107
2010	36	45	49	56	63	71	81	89	107
2011	36	44	48	55	61	70	80	88	104

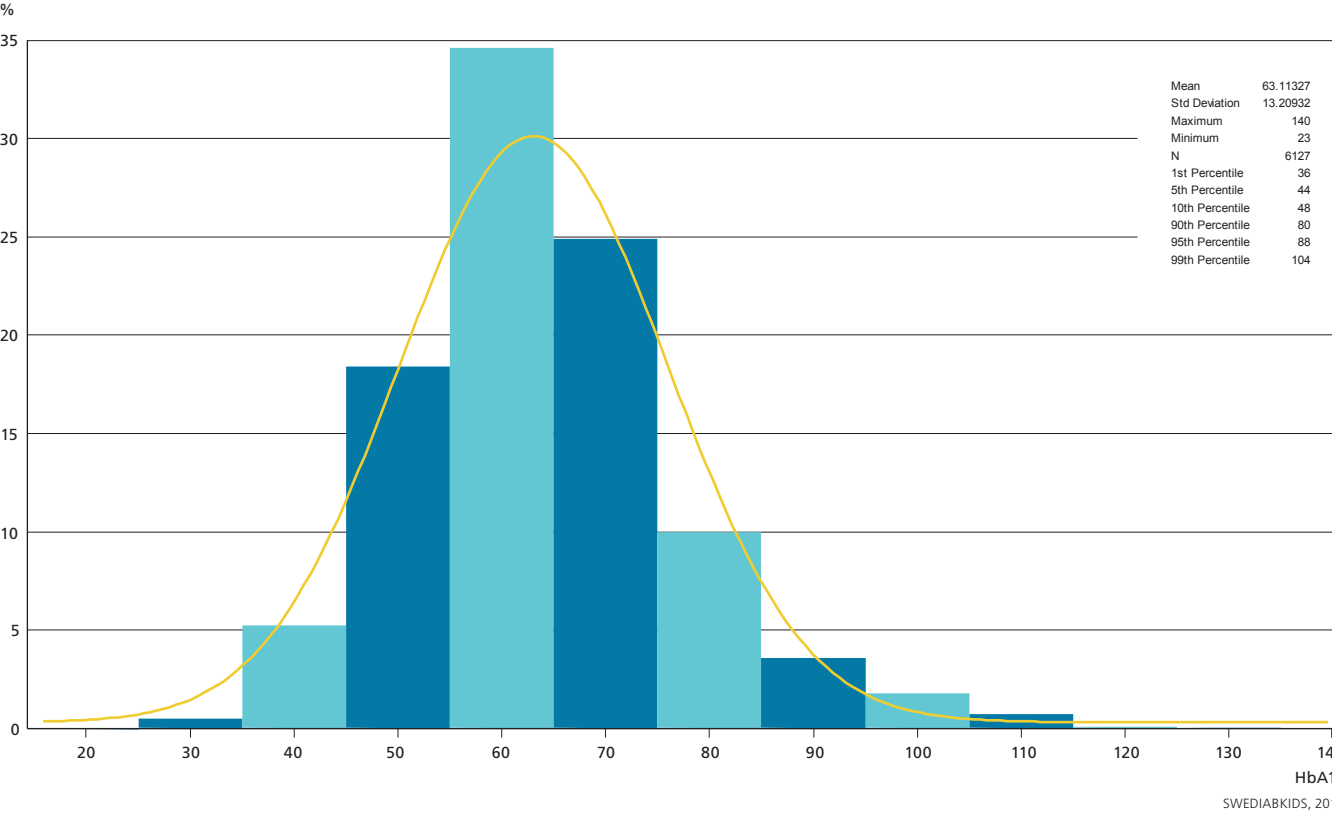
Bedömning:

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

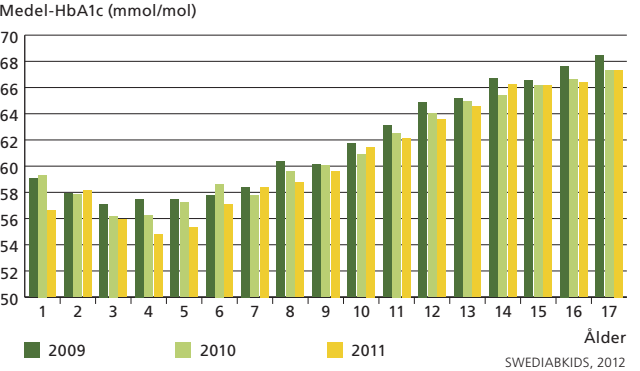
Figur 6. Histogram för sista HbA1c-värdet per patient, år 2011



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 2009–2011 samt uppdelat i olika åldersklasser som percentiler. Samtliga resultat visar patienter med insulindos > 0,5 E/kg och dygn.

Figur 7. Medel-HbA1c (mmol/mol) i olika åldersklasser, åren 2009–2011.



Bedömning:

Jämfört med tidigare år har det skett en sänkning av medel-HbA1c inom vissa årskullar, främst i åldrarna innan tonåren. I de allra yngsta åldersklasserna är det få individer och 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, 2011

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

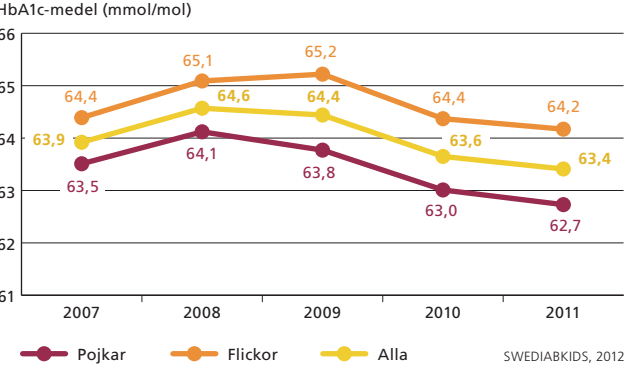
Tabell 4. Percentilnivåer för HbA1c i olika åldersintervall, år 2011.

Percentil	0–6 år	7–11 år	12–17 år
1	38	37	36
5	42	44	44
10	45	48	49
25	50	53	57
50	55	59	65
75	61	66	73
90	66	73	84
95	68	79	91
99	78	91	106

HbA1c och kön

Det finns tydliga könsskillnader i HbA1c-resultat bland unga med diabetes. I det följande avsnittet visas könssuppdelade HbA1c-resultat för Sverige, i olika åldersklasser samt utvecklingen under åren 2007–2011. 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 2007–2011.



Tabell 5 visar i tabellform samma sak som figur 8; medel-HbA1c för pojkar, flickor och alla med insulindos > 0,5 E/kg uppdelat per kön, åren 2007–2011.

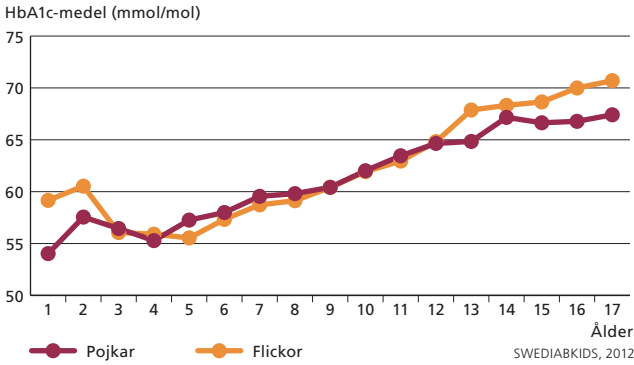
Tabell 5. Medel-HbA1c för patienter med insulindos > 0,5 E/kg uppdelat per kön, åren 2007–2011.

År	Flickor	Pojkar	Alla
2007	64,4	63,5	63,9
2008	65,1	64,1	64,6
2009	65,2	63,8	64,4
2010	64,4	63,0	63,6
2011	64,2	62,7	63,4

Bedömning:

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

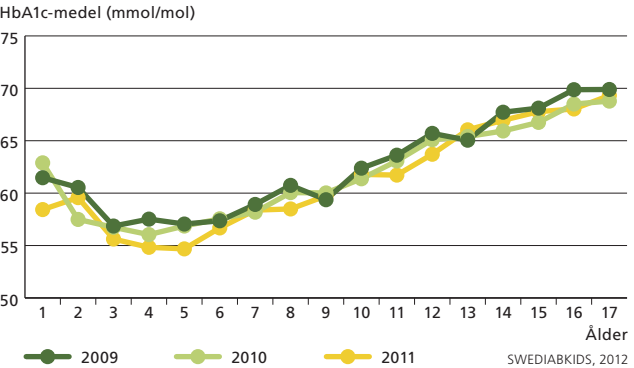
**Figur 9.** Medel-HbA1c för pojkar respektive flickor med insulinidos > 0,5 E/kg, år 2011.



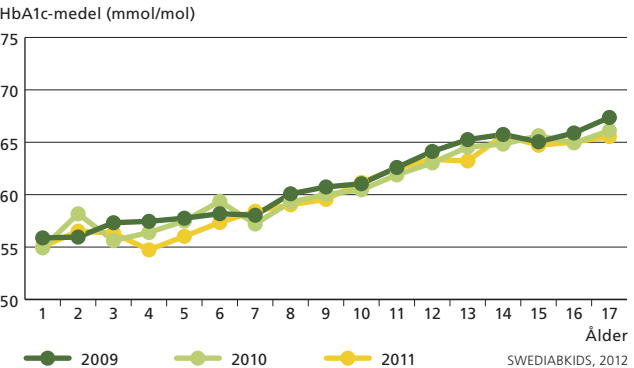
**Bedömning:**

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.

**Figur 10.** Medel-HbA1c för flickor med insulinidos > 0,5 E/kg, åren 2009–2011.



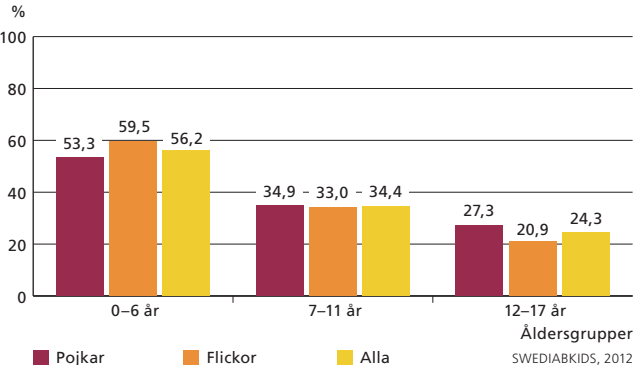
**Figur 11.** Medel-HbA1c för pojkar med insulinidos > 0,5 E/kg, åren 2009–2011.



**Bedömning:**

Den trend med lägre medel-HbA1c som uppnåtts i de yngre åldersgrupperna under 2011 förefaller finnas hos både pojkar och flickor.

**Figur 12.** Andel HbA1c < 57 (mmol/mol). Pojkar, flickor och alla, år 2011.



**Bedömning:**

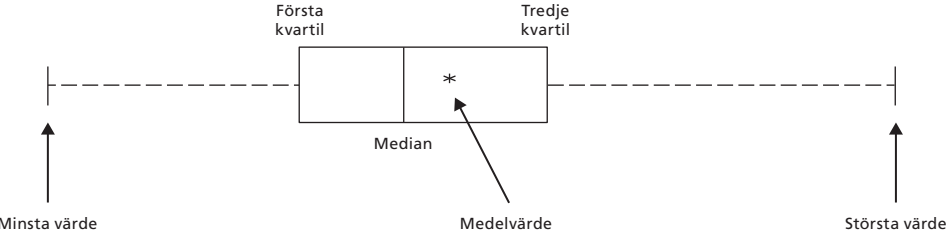
Andelen barn som når det pediatrika HbA1c-målet om < 57 mmol/mol är högst bland förskolebarnen och flickornas andel är där högst. Det omvända förhållandet gäller de äldsta patienterna där få uppnår målen och flickor har lägst andel med HbA1c < 57 mmol/mol.

**HbA1c och besöksfrekvens**

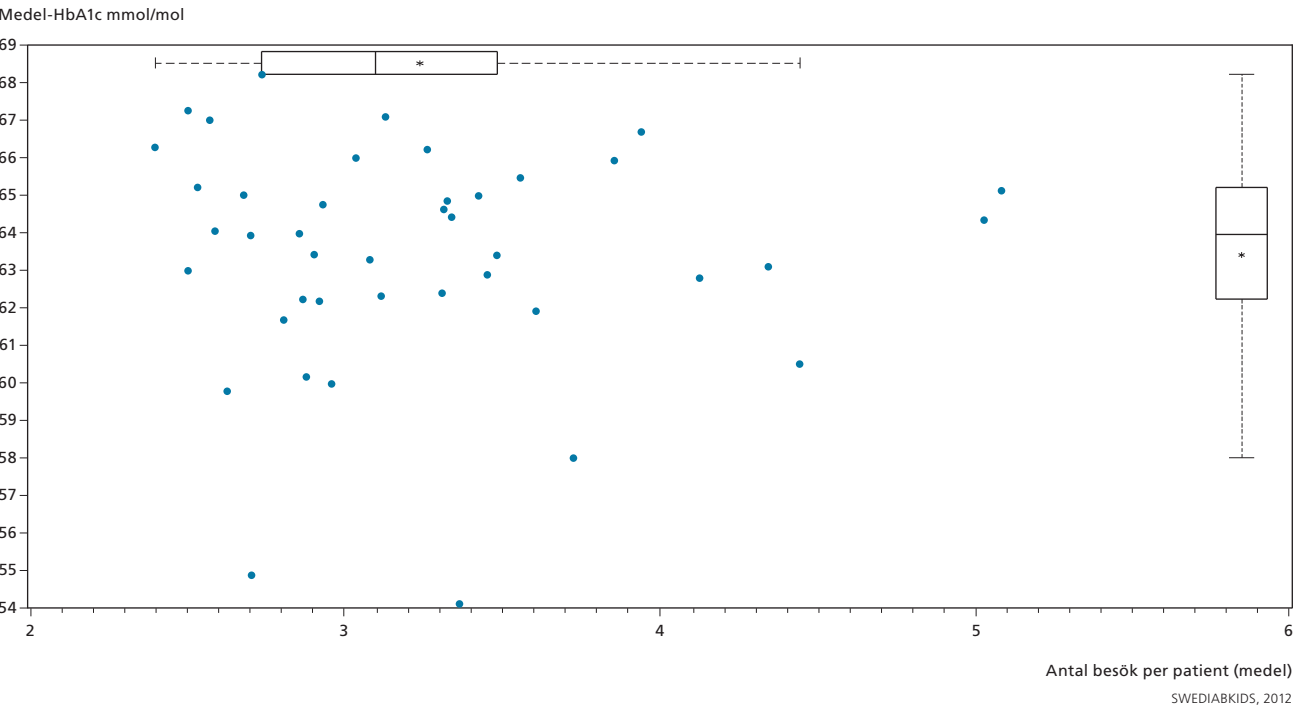
Många orsaker kan finnas till att HbA1c-målen inte uppfylls för en enskild patient och för en mottagning. Undersökningar, bl.a. DCCT-studien, kunde visa på ett samband mellan antalet besök och uppnådd HbA1c-nivå. Fyra besök per år anges i det nationella vårdprogrammet som rekommenderad frekvens. Hur 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.

De flesta mottagningar anger nu data från 2–5 (medel 3,2, median 3,1) besök per patient och år.

Liksom under tidigare år finns inget samband mellan klinikkens medel-HbA1c och genomsnittligt antal besök när jämförelsen görs på kliniknivå. Lådan sträcker sig från kvartil 1 till kvartil 3 och mittstrecket är median. Plustecknet indikerar medelvärde.



**Figur 13.** Antal registrerade besök/patient (medel) och klinikkens medel-HbA1c, år 2011.



**Bedömning:**

Jämfört med 2010 har antalet besök minskat från 3,6 till 3,2 besök/patient i medeltal. Liksom tidigare finns inget samband mellan klinikernas medel-HbA1c och antalet besök/år. Detta är i motsats till vad som visades i DCCT-studien.



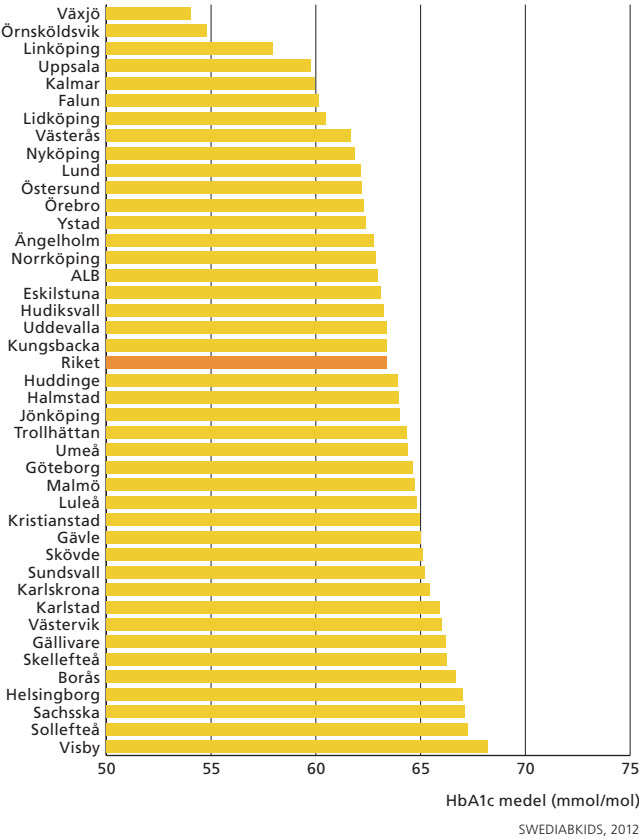
HbA1c och mottagning

För sjunde 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. I Figur 15a och Figur 15b visas medianvärdet, som i regel är något lägre än medelvärdet, för HbA1c i samma grupper. I Figur 16 visas andelen patienter med insulindos > 0,5 E/kg på varje mottagning som uppnår HbA1c < 57 mmol/mol.

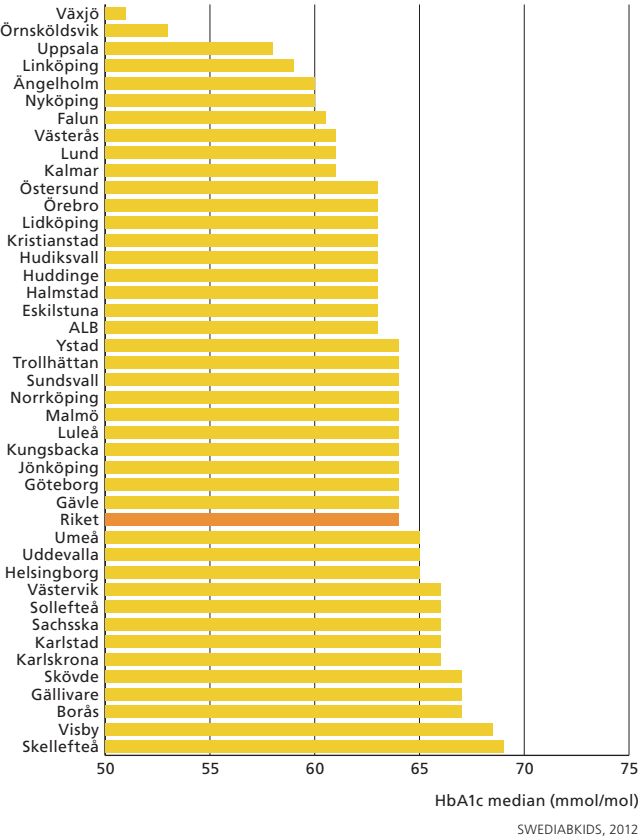
Medianvärdet beräknas på samma sätt som medelvärdet d.v.s. först räknas varje patients medelvärde ut (årsmedelvärdet). Ur patienternas årsmedelvärde beräknas sedan kliniken medianvärde.

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

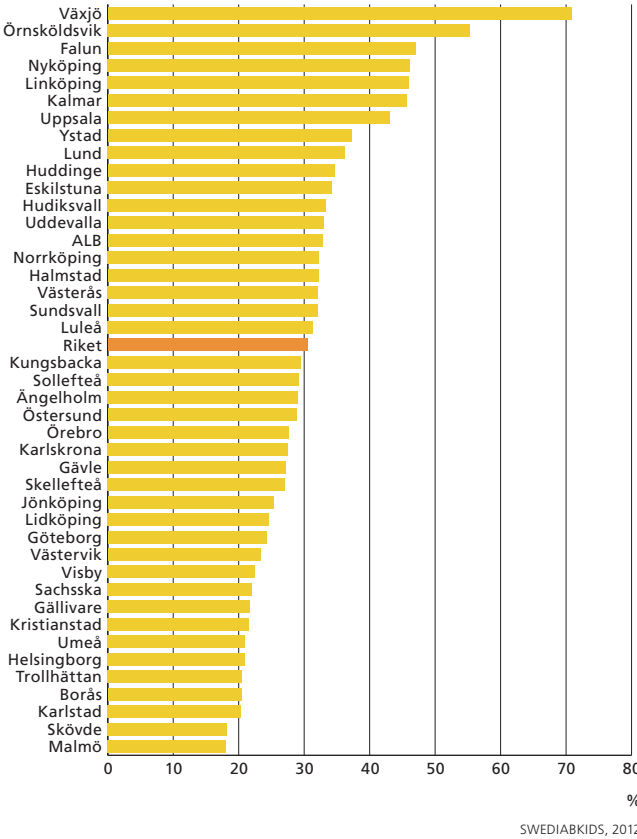
Figur 14a. Klinikmedel-HbA1c för patienter med insulindos > 0,5 E/kg, år 2011.



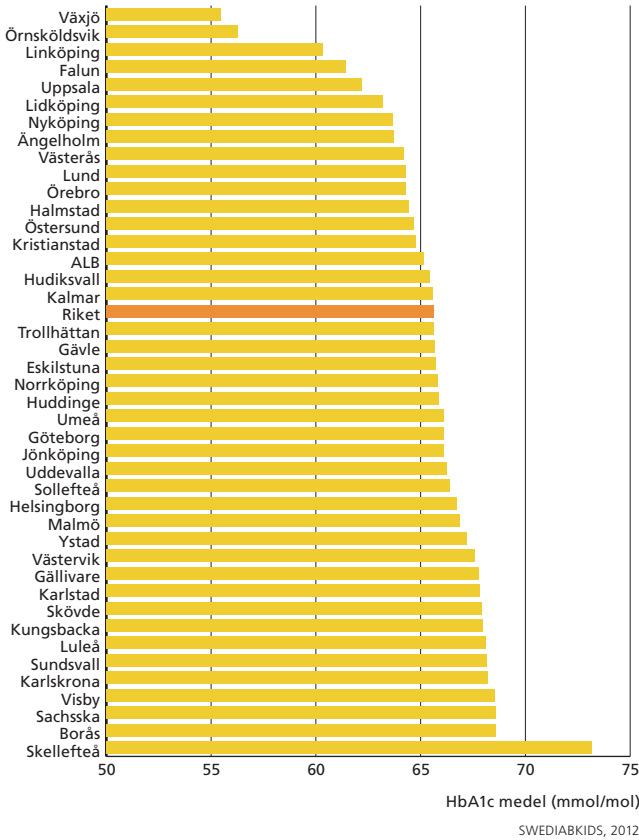
Figur 15a. Klinikmedian – HbA1c för patienter med insulindos > 0,5 E/kg, år 2011.



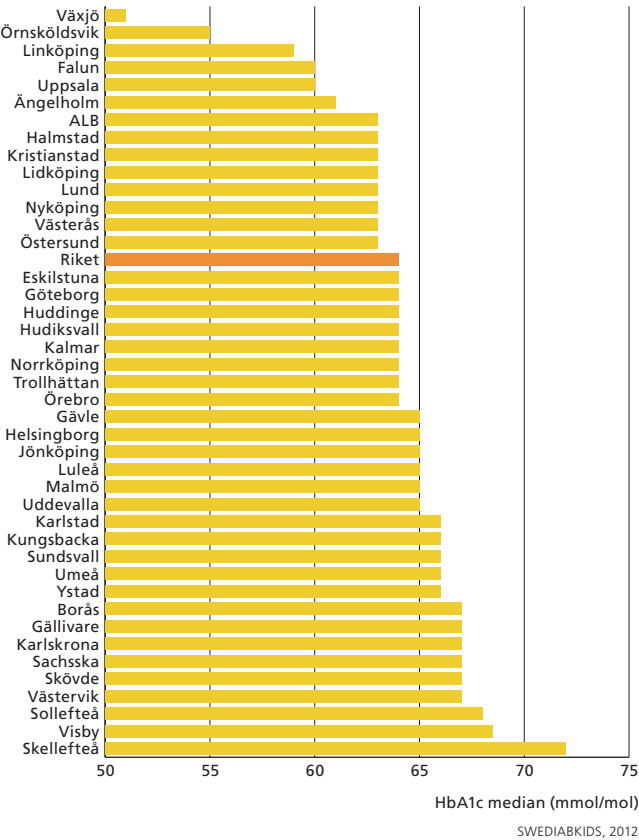
Figur 16. Andel patienter med HbA1c < 57 mmol/mol och med insulindos > 0,5 E/kg, år 2011.



Figur 14b. Klinikmedel-HbA1c för patienter med diabetesduration > 1 år, år 2011.



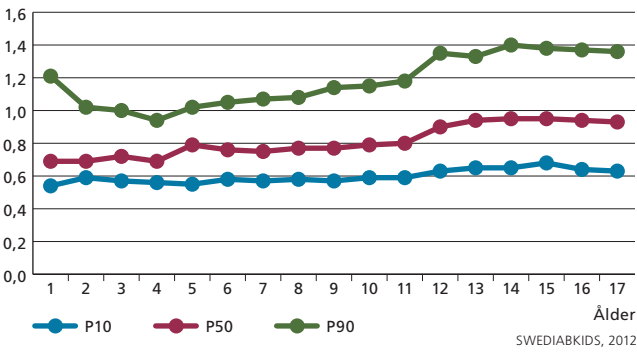
Figur 15b. Klinikmedian – HbA1c för patienter med diabetesduration > 1 år, år 2011.







Figur 19. Insulindoser för de med insulindos > 0,5 E/kg, år 2011.

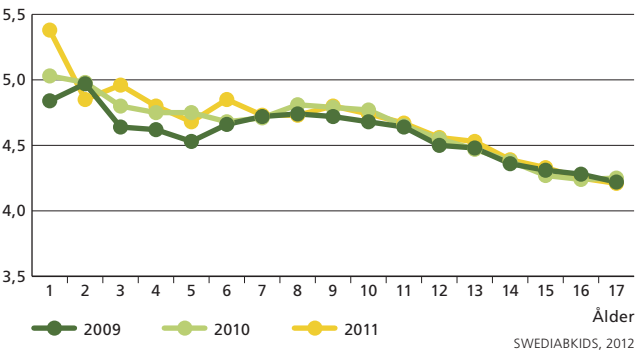


Det sker en ökning i insulindos med stigande ålder och denna ökning orsakas bl.a. av ökad insulinresistens under pubertetsåren. Figuren visar också att det är stor spridning på dosen inom varje åldersklass och spridningen är större vid högre åldrar. Detta skulle kunna orsakas av olika sätt att behandla tonåringar under pubertet.

Dostillfällen

Figur 20 visar antal doser både hos alla patienter, både de som har injektion 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. Även barn i förskolan får idag i mycket stor utsträckning måltidsinsulin.

Figur 20. Medelantal dostillfällen per dag i olika åldrar, åren 2009–2011.

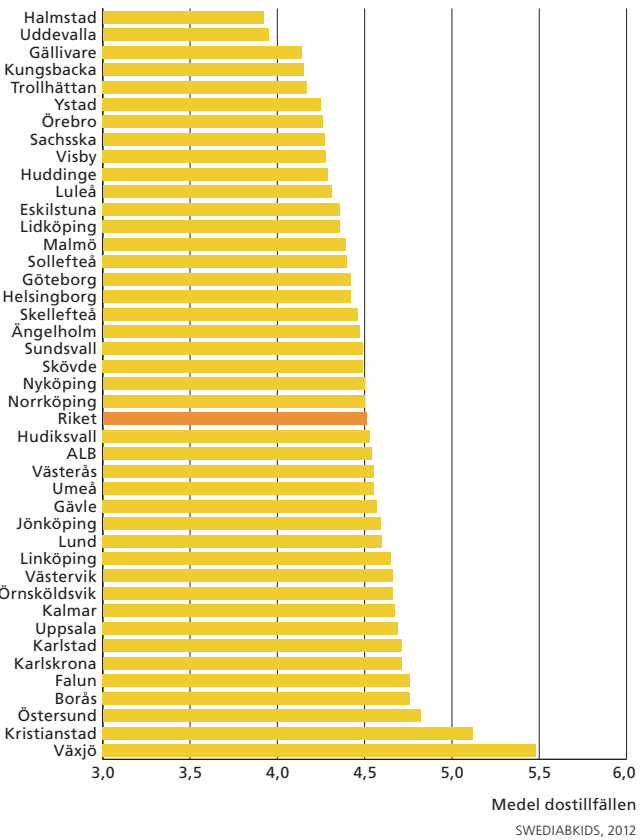


Antal dostillfällen per dag, 2011

Mellan klinikerna finns en klar variation i dokumenterade antal dostillfällen, figur 21.

Det finns inget påvisat samband mellan metabol kontroll och antal dostillfällen.

Figur 21. Medel dostillfällen per dag, år 2011.



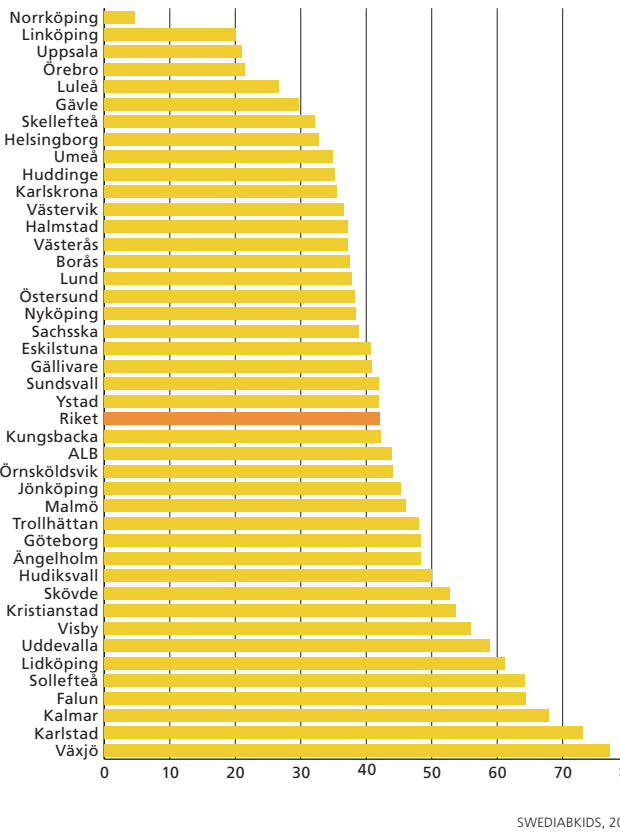
Behandling med insulinpump

Det har skett ytterligare ökning av frekvensen insulinpumpar i landet 2011 jämfört med 2010, tabell 7. Det är en stor variation mellan kliniker i frekvens insulinpumpar (figur 22).

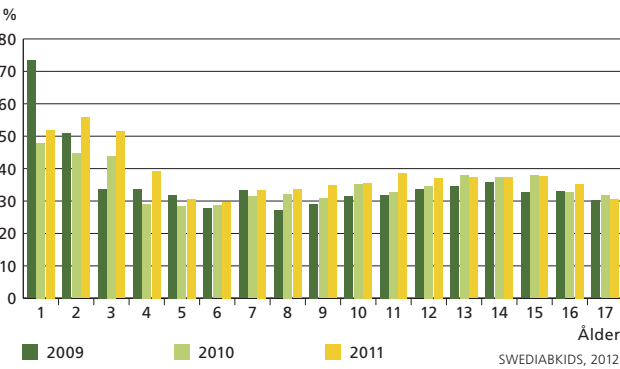
Tabell 7. Antal och andel rapporterade patienter med insulinpump, åren 2008–2011.

År	Antal (Ja/Nej)	Antal insulinpump	%
2008	6 306	2 339	37,1
2009	6 599	2 508	38,0
2010	6 562	2 578	39,3
2011	6 484	2 726	42,0

Figur 22. Andelen patienter med insulinpump, år 2011.



Figur 23. Andel insulinpumpar i olika åldersgrupper, åren 2009–2011.



Bedömning:

Insulinpumpsanvändningen fortsätter att öka framför allt 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.

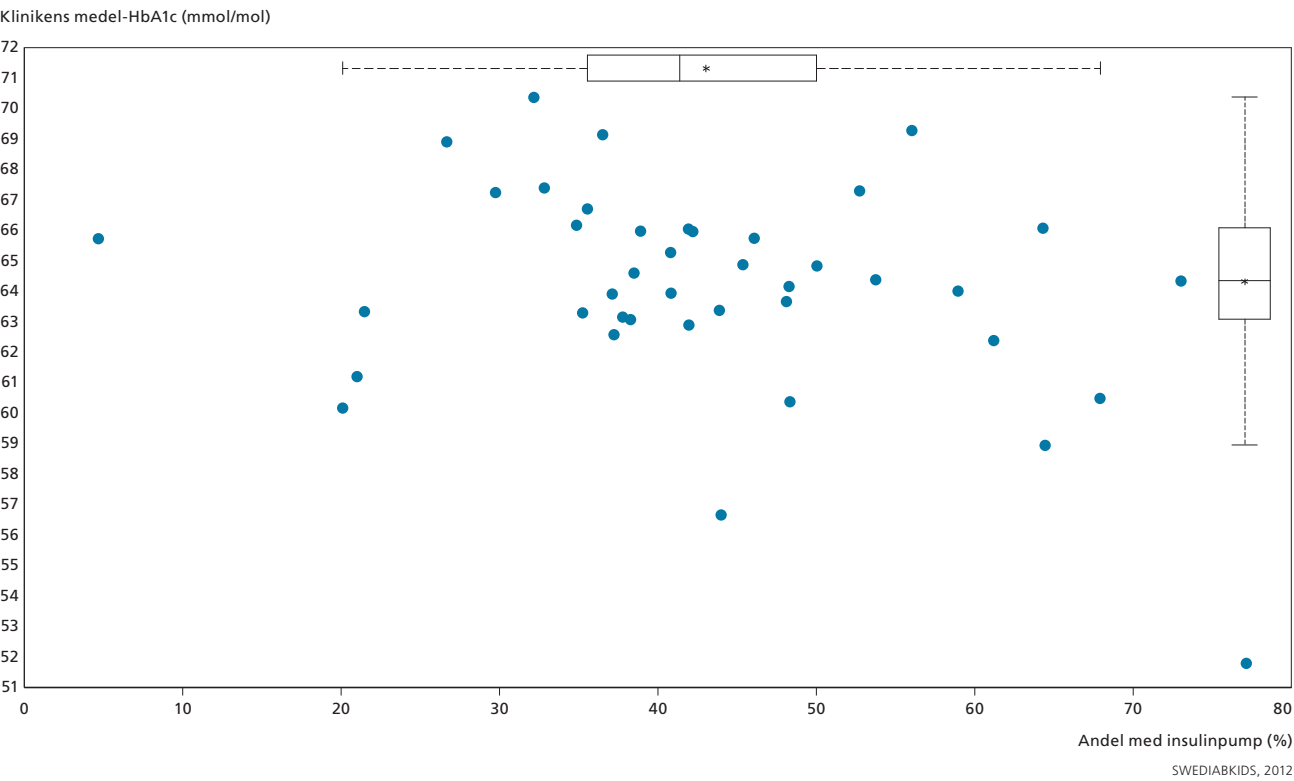
Patienter med insulinpump har liksom tidigare år ett något högre HbA1c än de som inte har insulinpump, men skillnaden är mindre än tidigare år och uppgick 2011 till endast 0,7 mmol/mol, tabell 8. Den sämre metabola kontrollen hos de som har pump har antagits bero på att en av indikationerna för att få insulinpump är dålig metabol kontroll. När nu drygt 40% av patienterna har insulinpump borde den påverkan spela mindre roll.

Tabell 8. Medel-HbA1c för de som har insulinpump (med insulindos > 0,5 E/kg) i jämförelse med de som inte har, år 2007–2011.

År	Alla	Insulinpump	Ej insulinpump
2007	63,9	64,9	63,8
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

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

Figur 24. Andel insulinpumpar och klinikernas medel-HbA1c, år 2011.



HbA1c – flickor/pojkar – insulinpump

Tabell 9 visar HbA1c sedan år 2007. I den vänstra delen för alla flickor och pojkar och i den högra för de som använder insulinpump. Under samtliga år har de som använder insulinpump ett högre genomsnitt vilket tolkats bero på selektion. Flickor ligger högre i medel-HbA1c såväl när man tittar på alla patienter som när man bara analyserar de med insulinpumpsbehandling.

Bedömning:

Det är en angelägen uppgift att försöka 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 2007–2011.

År	HbA1c medel (mmol/mol)		Insulinpump	
	Flickor	Pojkar	Flickor	Pojkar
2007	64,4	63,5	65,0	64,7
2008	65,1	64,1	65,9	65,4
2009	65,2	63,8	65,7	64,5
2010	64,4	63,0	65,3	63,9
2011	64,2	62,7	64,4	63,3

Komplikationsscreening

Undersökning av ögonbotten

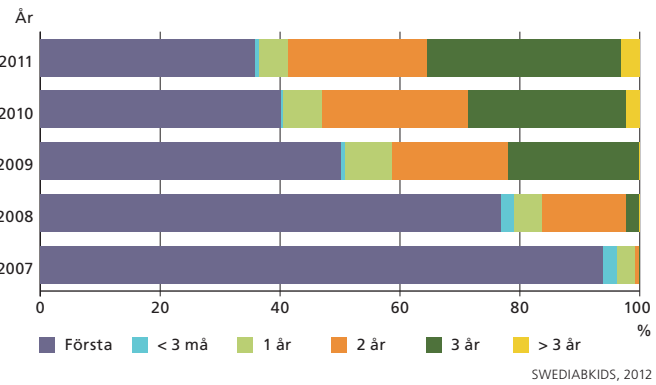
Enligt vårdprogrammet skall ögonbotten undersökas vartannat år från 10 års ålder. Detta innebär att knappt hälften av patienter skall undersökas varje år. Endast tre diabetesmottagningar undersökte minst 40% av patienterna 2011. Majoriteten, 25 av 43 mottagningar, undersökte 20–30% av patienterna, 14 av 43 mottagningar undersökte färre än 20% av sina patienter och fyra har inte rapporterat data (Bilaga 7). Andel patienter 10–17 år gamla som undersöks årligen har ökat under 2008–2009, men återigen minskat något under 2010–2011 (Figur 25). Andelen av undersökta patienter har varit jämnt fördelat över åldrar. I hela åldersgruppen 10–17 år var undersökningsfrekvensen 30, 37 och 33% under respektive tvåårsperiod.

Figur 25. Andel patienter med ögonundersökning per år enligt ålder och tidsperioder.



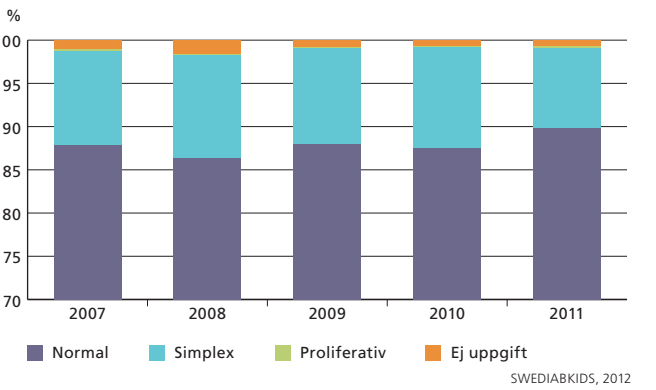
Varje år genomförs knappt 2000 ögonbottenundersökningar hos barn och ungdomar med diabetes i Sverige. Figur 26 visar hur ofta föregående ögonundersökning varit inom ett, två, tre år eller längre än tre år tillbakaräknat från senaste undersökningsdatum. Cirka 40–50% av alla undersökningar genomförs för första gången (blå stapel). Av undersökningar som gjordes 2011 var 36% förstagångs, 0,6% hade föregående undersökning upp till tre månader tidigare, 5% ett år, 23% två år, 33% tre år och 3% mer än tre år tidigare.

Figur 26. Procentuell fördelning av tid sedan föregående ögonundersökning enligt undersökningsår i åldersgruppen 10–17 år, åren 2007–2011.



Figur 27 visar fördelning av undersökningsresultat 2007–2011. År 2011 ställdes diagnosen simplex retinopati i 9% av undersökningarna (11% 2009 och 2010), annan patologi inklusive preproliferativ och proliferativ retinopati i 0,2% av alla undersökningar (0,1% 2009 och 2010). Uppgift om undersökningens resultat saknades i 0,6–0,8% 2009–2011.

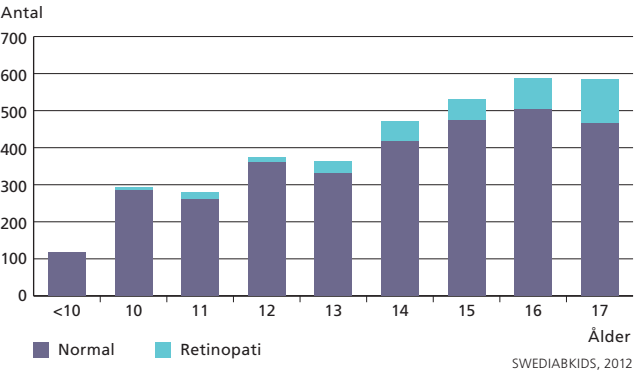
Figur 27. Undersökningsresultat i åldersgruppen 10–17 år, åren 2007–2011.



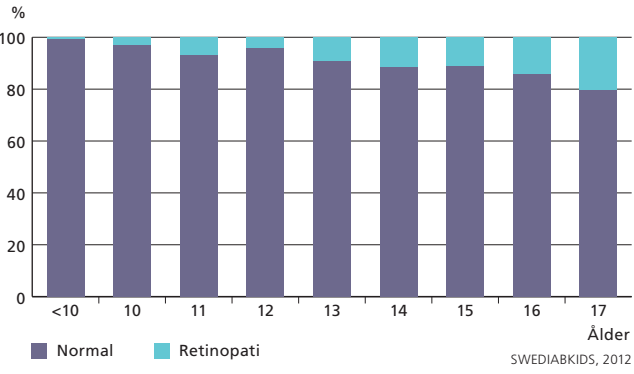
Förekomst av patologiska ögonfynd ökade med stigande ålder (Figur 28 och 29) och längre duration av diabetes (Figur 30). Andel barn och ungdomar med retinopati 2010–2011 var 5% bland 10–12 åringar, 11% bland 13–15 åringar och 17% bland 16–17 åringar. Under perioden 2007–2011 hade resultat av ögonbottenundersökning registrerats vid 9 663 tillfällen. Andel patienter med retinopati ökade gradvis från 5% vid 0–4 års diabetes duration till 13% vid 5–9 års och till 30% vid 10–15 års duration.



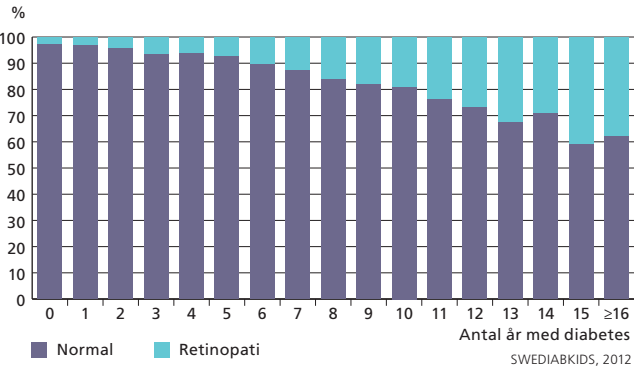
**Figur 28.** Antal undersökningar och deras resultat enligt ålder (n = 3635), åren 2010–2011.



**Figur 29.** Andel undersökningar med retinopati enligt ålder (n=3635), åren 2010–2011.



**Figur 30.** Andel undersökningar med retinopati i åldersgruppen 10–17 år enligt diabetes duration (n = 9663). Åren 2007–2011.



**Bedömning**

1. Andel barn som får ögonbotten undersökt har minskat något från 2008–2009 till 2010–2011 och är fortfarande lägre än vad som rekommenderas enligt vårdprogrammet.

2. Av upprepade ögonbottenundersökningar genomförs en något mindre andel 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 2007–2011.

4. Liksom i tidigare årsrapporter ökar frekvensen av patologiska ögonfynd med stigande ålder vid undersökning. Detta beror på att retinopati ökar i frekvens med längre duration av diabetes.

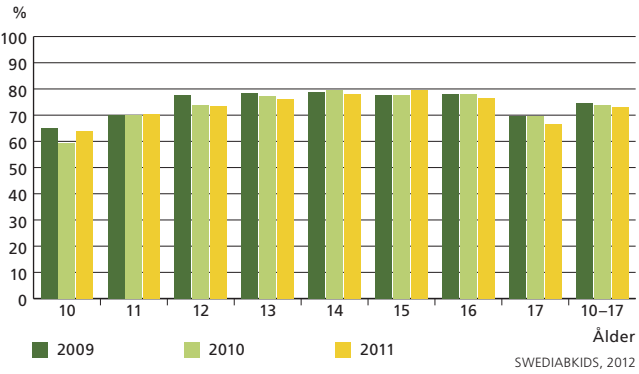
5. Utfallet av patologiska resultat är så litet att det är möjligt att åldersgränsen för start av retinopatiscreening ska höjas till 13 års ålder, dvs att endast tonåringar undersöks och då först efter 5 år med diabetes och fortsättningsvis med 2-års intervall. Något för sektionen att ta ställning till.

**Blodtryckskontroll**

Enligt vårdprogrammet skall blodtrycket kontrolleras en gång per år från 10 års ålder. Under 2011 har 18 av 43 (42%) mottagningar mätt blodtryck på minst 80%, 16 av 43 (37%) på minst 60% och 7 av 43 (16%) på minst 30% av patienter som är 10–17 år (Bilaga 4). Två mottagningar har inte registrerat blodtryck.

Blodtrycket kontrolleras något mer sällan hos de yngsta och äldsta patienter, medan nästan 80% av 12–16 åringar får blodtrycket kontrollerat årligen (Figur 31). Den lägre frekvensen hos 17-åringar kan bero på att de överförs till vuxensjukvården omkring sin 18-års dag. I hela åldersgruppen 10–17 år var undersökningsfrekvensen 75, 74 och 73% år 2009, 2010 och 2011.

**Figur 31.** Andel av patienter med blodtrycksmätning enligt ålder, åren 2009–2011.



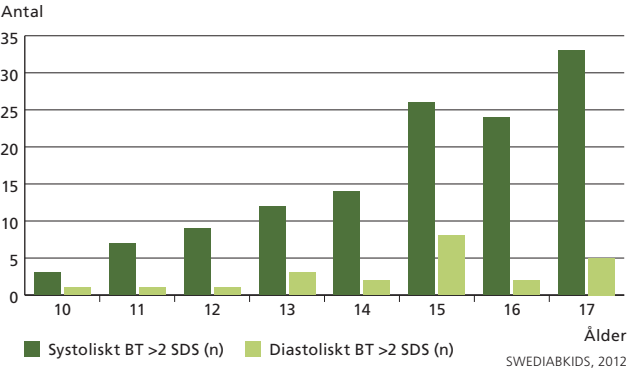
Hos barn och ungdomar ökar blodtrycket med stigande ålder och kroppslängd. Därför används referensmaterial för systolisk och diastolisk blodtryck i standarddeviation scores (SDS) för ålder, kön och längd, som beräknas automatiskt i registret. Blodtryck som är högre än plus två SDS definieras som förhöjt.

Förhöjt blodtryck är ovanligt bland barn och ungdomar med diabetes. Under 2011 har 3 741 av 5 120 patienter (73%) i åldersgruppen 10–17 år minst en mätning av blodtryck. Av dem som mätt blodtrycket hade 128 patienter (3,4%) vid något tillfälle ett förhöjt systoliskt och 23 patienter (0,6%) ett förhöjt diastoliskt blodtryck över plus två SDS. Liknande förekomst av förhöjt blodtryck har registrerats 2009 och 2010.

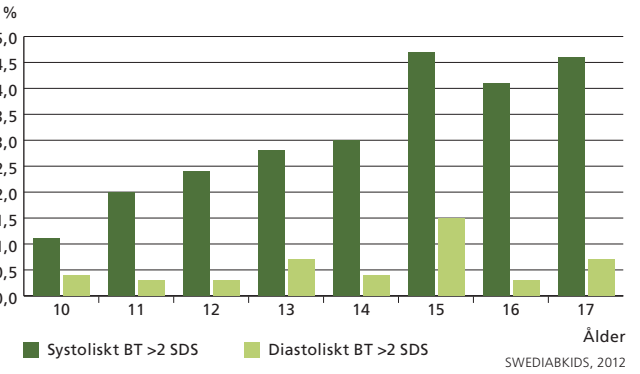
Antalet och andelen patienter med minst en mätning av förhöjt systoliskt (blå staplar) och diastoliskt (röda staplar) blodtryck ökade tydligt med stigande ålder, Figur 32 och 33. Förhöjt blodtryck fanns inom hela åldersspannet, men majoriteten av patienterna var 14 år eller äldre.

Endast åtta patienter som behandlas med blodtrycksänkande läkemedel har registrerats 2011.

**Figur 32.** Antal patienter med förhöjd systoliskt och diastoliskt blodtryck enligt ålder, år 2011.



**Figur 33.** Andel patienter med förhöjd systoliskt och diastoliskt blodtryck enligt ålder, år 2011.



**Bedömning**

1. Andelen av 10–17 år gamla diabetespatienter som får blodtrycket kontrollerat årligen ligger fortfarande lägre än vad rekommenderas av vårdprogrammet. Mer än hälften av diabetesmottagningarna mäter blodtrycket hos färre än 80% av deras patienter.

2. Totalt talar data för att den använda referensen fungerar väl även för svenska barn med diabetes.

3. Det är ovanligt med förhöjt systoliskt blodtryck hos barndiabetespatienter om man accepterar blodtryck upp till plus 2 SDS för kön, ålder och längd.

4. Förhöjt diastoliskt blodtryck är väldigt ovanligt hos barndiabetespatienter.

5. Förekomst av både förhöjt systoliskt och diastoliskt blodtryck ökar med ålder och är högst bland äldre tonåringar.

6. Det finns väldigt få patienter som behandlas med blodtrycksänkande läkemedel. Det är oklart om detta beror på bristfällig registrering.

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). Dock är albuminkoncentration (U-Albumin) som ej relateras till diures beroende av vätskeintaget och rekommenderas inte. Mer noggrann bestämning görs med tU-Albumin (µg/min) på natturin. Enskilda prover med förhöjda värden betyder inte att njurpåverkan finns eftersom det finns flera felkällor. Njurpåverkan anses vara varaktig – patologisk mikroalbuminuri – om minst två av tre prover inom en sexmånadersperiod är förhöjda. Först då skall man fylla i ”Patologisk albuminuri = Ja” i registret. ACR kan kontrolleras i KemLab eller med bordsanalysator. I registret kan man fylla i ACR värdet manuellt oavsett var analysen utfördes. ACR beräknas dock automatiskt i registret om man fyller i värdet av U-Albumin och U-Kreatinin och då sparas som en separat variabel ACR-KemLab. Bägge metoder för ACR analys har kombinerats och redovisas som ett variabel.

Översikt av undersökningsmetoder

Alla analyser i årets rapport utfördes i åldersgruppen 10–17 år. Fullständigheten i rapporteringen från klinikerna varierar och visas i bilaga 9. Endast 5 av 43 mottagningar har kontrollerat minst 80% av patienter, 19 – minst 60% och 5 – färre än 20% under 2011.

Njurpåverkan med någon metod har kontrollerats under 2009–2011 hos endast hälften av patienterna (Tabell 10). Undersökningsfrekvens har inte förändrats över tid. Den vanligaste screeningsmetoden av njurpåverkan var ACR – den har använts hos 65–72% av patienter som har kontrollerats (Tabell 10). Majoritet av undersökningarna visade ingen njurpåverkan (ACR < 3,5 mg/mmol), men 7 till 9% av undersökningarna visade ett värde inom intervallet mikroalbuminuri (ACR 3,5–25 mg/mmol) och 0,6 till 0,9% inom intervallet albuminuri (ACR >25 mg/mmol).

U-Albumin och ACR överlappar delvis eftersom svaret från KemLab redovisar bägge resultat. Tabell 10 visar U-albumin (mg/L) oavsett om ACR analysen finns eller inte samtidigt hos samma patient. Bestämning av enbart U-albumin som screeningsmetod utgör knappt en tredjedel av alla njurundersökningar (ca 800 patienter varje år). U-albumin inom området mikroalbuminuri

har förekommit i 11 till 13% av undersökningarna (U-Albumin 30–300 mg/L) och inom området albuminuri i 0,3 till 0,5% (U-albumin >300).

Mer noggrann undersökning av njurpåverkan genom tU-albuminbestämning genomfördes hos 169 och 139 patienter 2009 och 2010, men endast hos 28 patienter 2011. Elva patienter hade ett prov inom området mikroalbuminuri (tU-albumin 20–200 µg/min), ingen patient hade ett prov inom området albuminuri.

Tabell 10. Undersökning av njurpåverkan med olika metoder i åldersgruppen 10–17 år åren 2009–2011.

	2009		2010		2011	
	n=2832 10–17 år		n=2768 10–17 år		n=2683 10–17 år	
	Antal	Andel (%)	Antal	Andel (%)	Antal	Andel (%)
U-Albumin mg/L						
Undersökta	1607	56,7	1517	54,8	1411	52,6
<30	1387	86,3	1330	87,7	1218	86,3
30–300	215	13,4	181	11,9	186	13,2
>300	5	0,3	6	0,4	7	0,5
ACR mg/mmol						
Undersökta	1974	69,7	1819	65,7	1931	72
<3,5	1774	89,9	1651	90,8	1776	92,0
3,5–25	185	9,3	152	8,4	144	7,5
>25	15	0,8	16	0,9	11	0,6
tU-Albumin µg/min						
Undersökta	169	6,0	136	4,9	28	1,0
<20	165	97,6	129	94,9	28	100,0
20–200	4	2,4	7	5,1	0	0,0
>200	0	0	0	0,0	0	0,0

Tabell 11 visar utfallet av tU-albumin bestämning för att upptäcka patologisk albuminuri under en treårsperiod 2009–2011. Kravet att prover skall vara tagna inom 6 månader har bortsetts från i analyserna pga lågt antal undersökningar. Bland de patienter där man mätt minst två gånger hade 11 av 132 (8,3%) förhöjda värden i något prov (tU-Albumin=>20 µg/min). Endast en patient hade minst två förhöjda prover – patologisk albuminuri.

Tabell 11. U-Albumin och ACR bland pojkar respektive flickor, åren 2009–2011.

Antal patienter (n)	
333	tU-Albumin utfört någon gång 2009–2011
201	1 prov 2009–2011
132	>= 2 prov under hela perioden 2009–2011
11	Någon prov >= 20 ug/min
1	Minst 2 prover >= 20 ug/min = "Patologisk albuminuri"

Bedömning:

Njurpåverkan orsakad av diabetes uppträder hos barn och ungdomar under 18 år. Registrering av provtagning avseende diabetisk njurskada är dock låg. Bestämning av ACR är den vanligaste screeningsmetoden. Användning av tU-Albumin var mycket lägre 2011 jämfört med tidigare år. För att kunna utvärdera följsamhet till vårdprogrammet och förekomsten av njurpåverkan behöver insatser göras för att öka registreringen. Registreringen i SWEDIAB-KIDS behöver förenklas och mottagningarna behöver hitta fungerande rutiner för screening och registrering.

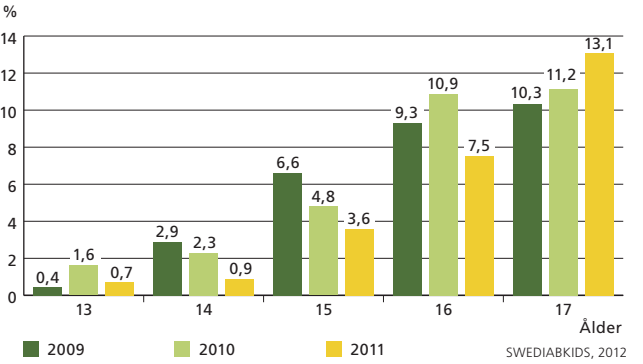
Rökning

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

Figur 34 baseras på sista registreringen per år och visar andel rökare i olika åldrar åren 2009 – 2011. Total andel rökare bland ungdomar ≥ 13 år olika år redovisas i figur 34. Uppgifterna från ungdomar om rökning kan variera under året (Tabell 14). I tabellen anges också HbA1c inom de olika grupperna.

Det finns viss osäkerhet när det gäller hur ungdomar svarar på frågan om de röker eller ej, 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.

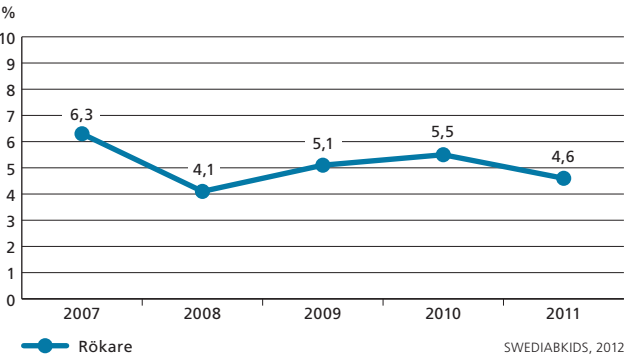
Figur 34. Andel rökare, åren 2009–2011.



Tabell 12. Antal rökare i olika åldrar (senaste registreringen), åren 2009–2011.

Ålder	2009	2010	2011
13	2	6	3
14	14	11	4
15	36	26	19
16	58	66	45
17	80	88	100

Figur 34a. Andel rökare 13–17 år, åren 2007–2011.



Tabell 13. Antal registrerade rökare någongång under året (13–17 år), år 2007–2011.

År	Antal
2007	62
2008	106
2009	142
2010	148
2011	123

Tabell 14. Patienters rapportering av rökning och medel HbA1c i de olika grupperna, år 2011.

	Antal	Medel HbA1c
Börjat röka under året	41	73,5
Ger växlande besked	14	78,9
Var icke rökare under hela året	2 580	64,4
Var rökare under hela året	123	80,7
Slutat röka under året	17	71,7

Bedömning:

Andelen rökare har växlat de olika åren men skillnaden är liten och någon trend kan inte ses, dvs det är lika vanligt nu som tidigare med rökning bland diabetesungdomar. Andelen rökare är högst bland de äldsta (17 åringarna). De som röker har oftast rökt under en lång tid och har sämre metabol kontroll. 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 ej. Vi vet att alla mottagningar inte gör lika och en del inkluderar fortfarande fysisk aktivitet på skoltid 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 2011.

Tabell 15. Medelvärde på HbA1c uppdelat på fysisk aktivitet för barn > 6 år, år 2011.

Fysisk aktivitet	Antal	Andel (%)	Hba1c (medelvärde)	SD
Aldrig	243	5,8	68,5	16,1
< 1 ggr/vecka	284	6,8	67,7	15,2
1–2 ggr/vecka	1359	32,5	64,2	13,2
3–4 ggr/vecka	1665	39,8	62,3	11,8
Dagligen	633	15,1	60,4	12,2

Bedömning:

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.

Tabell 16a. Antal tillfällen och unika då det inträffat hypoglykemier respektive ketoacidosis, åren 2008–2011.

		Svår hypoglykemi			
År	Typ av hypoglykemi	Totala antalet patienter	Antal patienter	Andel patienter (%)	Antal hypoglykemier
2008	Behöver hjälp	6952	180	2,6	204
	Medvetlöshet	6952	43	0,6	50
	Krampryckning	6952	69	1,0	74
2009	Behöver hjälp	6986	387	5,5	463
	Medvetlöshet	6986	82	1,2	100
	Krampryckning	6986	111	1,6	136
2010	Behöver hjälp	6940	355	5,1	433
	Medvetlöshet	6940	80	1,1	102
	Krampryckning	6940	120	1,7	145
2011	Behöver hjälp	6861	344	5,0	421
	Krampryckning	6861	131	1,9	158

Hypoglykemi / 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 behövt hjälp, varit medvetlös eller haft en kramp. Eftersom små barn nästan alltid behöver hjälp redovisas data angående ”behövt hjälp” endast för barn och ungdomar ≥7 år. Medvetlöshet och kramp gäller alla åldrar. 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 resp. ketoacidosis är obligatoriskt sedan år 2008.

Tabell 16b. Antal respektive andel patienter som haft diabetesketoacidosis (DKA) samt antal tillfällen åren 2008–2011.

År	DKA			
	Totala antalet patienter	Antal patienter	Andel patienter (%)	Antal tillfällen
2008	6952	47	0,7	53
2009	6986	64	0,9	65
2010	6940	74	1,1	78
2011	6861	64	0,9	71

Bedömning:

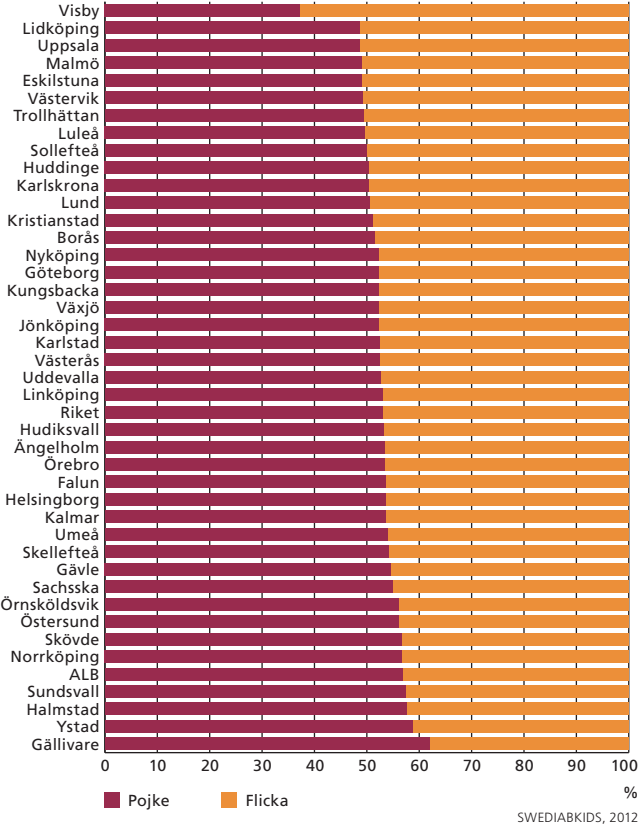
Inget speciellt mönster över tid kan ses för frekvensen av hypoglykemier och ketoacidosis och inga stora förändringar av nivån har skett. Möjlighet att mäta betaketon i blod i hemmet och god telefontillgänglighet hos barndiabetes-teamet kan bidra till att minska frekvensen och allvarlighetsgraden av ketoacidoser.

Övrigt

Fördelning pojkar – flickor på mottagningarna

Fördelningen mellan pojkar och flickor på mottagningarna varierar. Visby har 63% flickor medan Gällivare har 38%. Fördelningen i landet är 53% pojkar och 47% flickor.

Figur 35. Fördelning av pojkar/ flickor på mottagningarna, år 2011



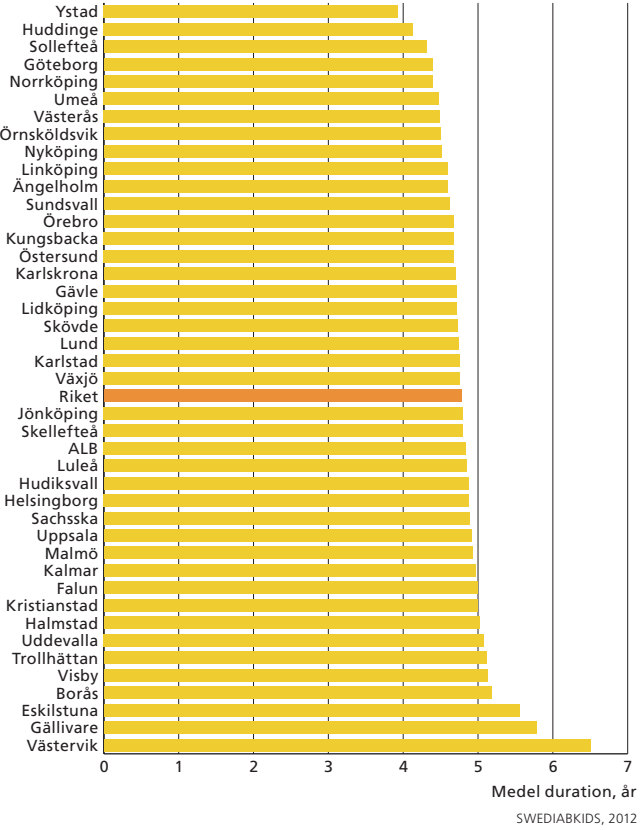
Bedömning:

Mottagningarnas medel-HbA1c verkar inte påverkas av att fördelningen av pojkar och flickor är olika.

Medelduration på mottagningarna

Medeldurationen varierar mellan mottagningarna. I Ystad är det 3,9 år medan det i Västervik är 6,5 år. Medeldurationen i riket är 4,8 år. Båda mottagningarna har relativt få patienter och enstaka individers värde kan påverka medelvärdet mycket.

Figur 36. Medelvärde för diabetesduration, år 2011



Bedömning:

Det finns inget tydligt 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). Blodtryck, Rökning, Fysisk aktivitet, Årskontroll, Njurfunktion minst en gång per år och Ögonkontroll vartannat år. Med Årskontroll avses thyreoideaprover, 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% valts; för ögonkontroll 40% av patienterna per år. En ökning av registreringen har skett och framförallt i och med att registret blev webb-baserat. De senaste åren har ingen större ökning skett. Här finns alltså en förbättringspotential.

Förklaring till Bilaga 4–10: Om villkoren uppnås får variabeln värdet 1. Villkoren är: Minst 80% 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% eftersom undersökningen rekommenderas ske vartannat år. Max möjligt värde är 6 för variablerna år 2008–2011.

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 2011

Samtliga kliniker som vårdar nyinsjuknade rapporterar sina patienter on-line i Incidensdelen av registret. Sedan 2005 inkluderar anmälan av nyinsjuknad också uppgifter för det nationella projektet BDD där fr.o.m. 2011 alla kliniker deltar. BDD = Bättre Diabetes Diagnos. Det är ett välkänt faktum att ett barn som insjuknar i diabetes i Sverige antas ha Typ 1 diabetes. I BDD studien utgjorde (2005–2008) klinisk typ 2 diabetes 1,2%, MODY 0,7% och sekundär diabetes 0,2%. Diagnoserna är ställda utifrån kliniska kriterier och kompletterande analyser som diabetesrelaterade antikroppar och genetisk analys kan förväntas förändra fördelningen mellan olika diabetes-typer. Dessa analyser liksom C-peptid kan idag betraktas som en del av rutinsjukvården och ett sektionsmöte 2010 ställde sig positivt till att dessa analyser erbjuds alla vid diagnos och administreras som alla andra rutinprover. Behandlingen kan förväntas bli bättre anpassad till den enskildes diagnos om diagnosen inte bara grundas på klinisk bedömning. Denna rapport inkluderar tills vidare alla som insjuknat med diabetes före 18 års ålder och sköts på våra barndiabetesmottagningar.

Föregående års incidenssiffror (för 2010) har kunnat justeras genom kompletterade registreringar och vi ser inte någon förändring i det totala nyinsjuknandet sedan ca 2007, tabell 17. I och med att nu alla kliniker deltar både med incidensregistrering och uppföljande besök så borde det inte bli någon eftersläpning i rapporteringen.

Årets incidenssiffror har hämtats från data ur besöks-registreringen. För 2011 motsvarar det en incidens på 42/100 000 barn 0–17,9 år eller 44/100 000 för barn 0–14,9 år.

Tabell 17. Antalet nyinsjuknande uppdelat på åldersgrupper, år 2011.

År	0–17 år	< 15 år	< 10 år	< 5 år
2007	809	674	369	134
2008	767	646	370	132
2009	836	704	425	173
2010	818	673	394	161
2011	801	691	413	164

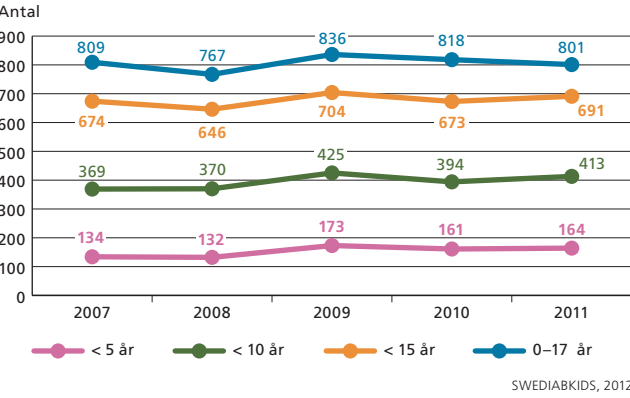
Liksom under tidigare år är det fler pojkar än flickor som insjuknade i diabetes och det gäller alla åldrar, tabell 18. Övervikten för pojkar är större än de 51% som de utgör av alla barn. Man kan notera att det under 2011 är en påtagligt lägre andel pojkar än under tidigare år och det är tydligast för de över 5 år. Orsaken till det är f.n. inte utredd.

Tabell 18. Insjuknande i diabetes.

År				
	0–17 år	< 15 år	< 10 år	< 5 år
2007	Antal (%)	Antal (%)	Antal (%)	Antal (%)
	Totalt 809	674	369	134
	Pojkar 442 (54,6)	359 (53,3)	177 (48)	64 (47,8)
2008	Flickor 367 (45,4)	315 (46,7)	192 (52)	70 (52,2)
	Totalt 767	646	370	132
	Pojkar 436 (56,8)	361 (55,9)	205 (55,4)	76 (57,6)
2009	Flickor 331 (43,2)	285 (44,1)	165 (44,6)	56 (42,4)
	Totalt 836	704	425	173
	Pojkar 471 (56,3)	386 (54,8)	232 (54,6)	95 (54,9)
2010	Flickor 365 (43,7)	318 (45,2)	193 (45,4)	78 (45,1)
	Totalt 818	673	394	161
	Pojkar 456 (55,7)	363 (53,9)	206 (52,3)	81 (50,3)
2011	Flickor 362 (44,3)	310 (46,1)	188 (47,7)	80 (49,7)
	Totalt 801	691	413	164
	Pojkar 426 (53,2)	360 (52,1)	208 (50,4)	89 (54,3)
	Flickor 375 (46,8)	331 (47,9)	205 (49,6)	75 (45,7)

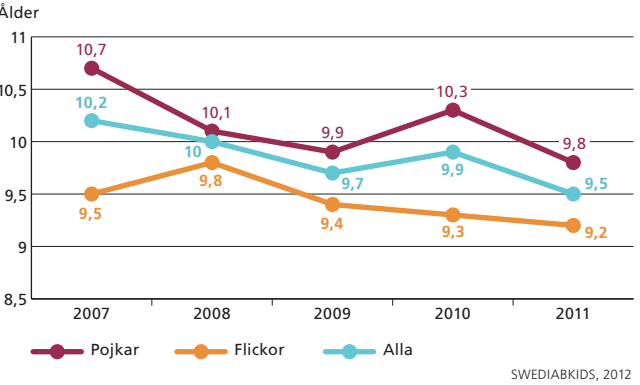
Figur 37 visar antalet nyinsjuknade per år uppdelat på några åldersintervall. Det är en grafisk presentation av data från tabell 18. Perioden 2007–2011 är naturligtvis för kort för att visa någon säker trend.

Figur 37. Antalet nyinsjuknande uppdelat per åldersgrupper, åren 2007–2011.



Medelåldern för insjuknande framgår av Figur 38. Det fanns en tendens till ökning i insjuknandeålder under tidigare år, se sid 62 i Årsrapport 2010. Den genomsnittliga åldern vid diagnos är högre för pojkar än för flickor. Vi har tidigare sett att en del ungdomar som insjuknat från 16 års ålder primärt och även fortsättningsvis tas om hand av vuxensjukvården. Det är f.n. oklart om det nu sker i ökande omfattning.

Figur 38. Medelålder vid diagnos, pojkar och flickor, åren 2007–2011.



Grad av sjukdom vid debuten

HbA1c vid diagnos är på samma nivå under de senaste 5 åren, tabell 19. Det tyder på att barnen varken kommer tidigare eller senare till diagnos. HbA1c är vid diagnos 20 mmol/mol högre hos äldre barn än hos de yngsta. Det är en anmärkningsvärt stor andel patienter som det saknas HbA1c på vid insjuknandet. Jmf tabell 17 med tabell 19.

Tabell 19. Medel HbA1c vid diagnos, åren 2007–2011

	Alla	0–4 år	5–9 år	10–14 år	15–17 år
2007, antal	742	118	219	282	123
Medel HbA1c (SD)	94,36 (27,5)	79,85 (20,34)	90,53 (25,14)	101,49 (27,56)	98,74 (30,81)
2008, antal	678	107	215	240	116
Medel HbA1c (SD)	91,72 (26,26)	80,4 (18,06)	88,88 (24,72)	97,32 (27,44)	95,86 (28,97)
2009, antal	735	155	225	241	114
Medel HbA1c (SD)	92,8 (26,84)	78,21 (18,67)	91,41 (22,3)	102,73 (28,41)	94,39 (31,56)
2010, antal	671	134	185	226	126
Medel HbA1c (SD)	92,85 (26,06)	77,86 (18,14)	89,69 (21,75)	98,83 (26,91)	102,72 (29,52)
2011, antal	604	127	180	217	80
Medel HbA1c (SD)	96,39 (26,81)	81,53 (20,42)	91,39 (24,72)	105,62 (26,24)	106,19 (28,51)

Tabell 20 visar genomsnittligt pH i olika åldersklasser. Tabellen visar att det är väldigt lika värden under alla år. Genomsnittligt pH är dock en okänslig variabel för att upptäcka förändringar i en population med så låg frekvens metabol acidosis som den svenska.

Tabell 20. pH vid diagnos, åren 2007–2011

	Alla	0–4 år	5–9 år	10–14 år	15–17 år
2007, antal	721	120	209	275	117
Medel pH (SD)	7,33 (0,11)	7,36 (0,08)	7,35 (0,09)	7,31 (0,13)	7,33 (0,11)
2008, antal	673	106	212	241	114
Medel pH (SD)	7,34 (0,1)	7,34 (0,1)	7,35 (0,1)	7,33 (0,11)	7,32 (0,11)
2009, antal	717	149	226	239	103
Medel pH (SD)	7,34 (0,1)	7,36 (0,08)	7,35 (0,09)	7,32 (0,12)	7,34 (0,1)
2010, antal	655	137	182	222	114
Medel pH (SD)	7,34 (0,11)	7,35 (0,1)	7,35 (0,09)	7,31 (0,13)	7,34 (0,09)
2011, antal	607	131	182	212	82
Medel pH (SD)	7,34 (0,1)	7,35 (0,09)	7,35 (0,08)	7,32 (0,11)	7,33 (0,11)

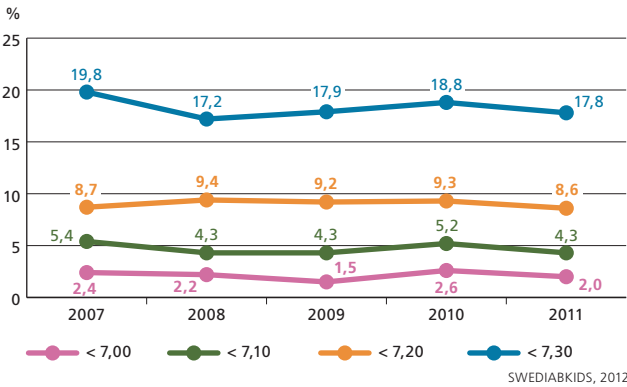
Totalt sett är metabol acidosis mindre frekvent än vad som rapporteras från andra länder (typiskt 26–67%). Vi använder den internationella definitionen på metabol acidosis (= ketoacidosis, DKA), d.v.s. pH <7,30.

I gruppen med pH <7,00 ingår endast 11–17 barn per år. Det syns ingen klar minskning av metabol acidosis under 2007–2011 oavsett nivå av acidosis. Det innebär att vi inte kan se att ISPADs kampanj för tidig diagnostik av diabetes hos barn har haft någon effekt i Sverige, tabell 21 och figur 39.

Tabell 21. Metabol acidosis vid diagnos, åren 2007–2011.

	2007		2008		2009		2010		2011	
pH	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
< 7,00	17	2,4	15	2,2	11	1,5	17	2,6	12	2,0
< 7,10	39	5,4	29	4,3	31	4,3	34	5,2	26	4,3
< 7,20	63	8,7	63	9,4	66	9,2	61	9,3	52	8,6
< 7,30	143	19,8	116	17,2	128	17,9	123	18,8	108	17,8

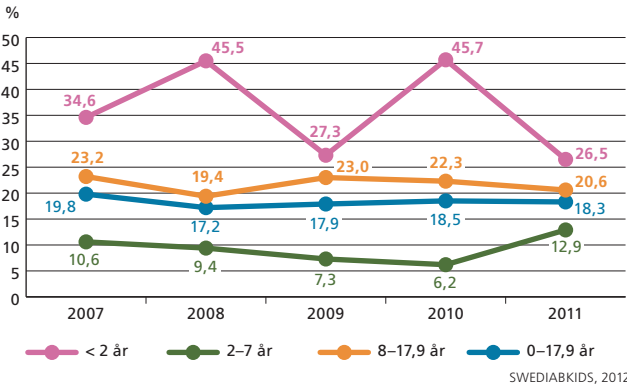
Figur 39. Metabol acidosis vid diagnos, åren 2007–2011.



Det finns en tydlig skillnad i olika åldrar så att barn under 2 år har mycket högre frekvens metabol acidosis än hos övriga barn. Efter 2 år är frekvensen jämförelsevis låg fram till 8 år då den börjar stiga för att ligga konstant hög även under pubertetsåren. Åldersgrupperna är valda så att skillnader mellan olika grupper skall bli tydlig, figur 40.

Antalet barn i gruppen <2 år varierar mellan 9–16 under perioden 2007–2011.

Figur 40. DKA (< 7,30) vid diagnos, åren 2007–2011.



Bedömning:

Vid diagnos är HbA1c oförändrat under de senaste åren.

Sverige har en låg frekvens av DKA vid diagnos. Under 2009–2011 har ISPADs kampanj för tidig diagnostik av diabetes hos barn inte minskat DKA frekvensen i Sverige från låg till ännu lägre nivåer i någon åldersklass.

Könsskillnader

Tabell 22 visar att vid diagnos har flickor något högre HbA1c än pojkar men genomsnittligt pH är detsamma.

Tabell 22. Könsskillnader på medel-HbA1c och pH, åren 2007–2011

			HbA1c		pH	
År	Totalt		Antal	Medelvärde (SD)	Antal	Medelvärde (SD)
2007	Alla	796	742	94,36 (27,50)	721	7,33 (0,11)
	Pojkar	432	401	92,36 (26,32)	394	7,34 (0,09)
	Flickor	364	341	96,70 (28,68)	327	7,32 (0,13)
2008	Alla	721	678	91,72 (26,26)	673	7,34 (0,10)
	Pojkar	408	385	90,14 (24,59)	380	7,34 (0,10)
	Flickor	313	293	93,81 (28,21)	293	7,34 (0,11)
2009	Alla	780	735	92,80 (26,84)	717	7,34 (0,10)
	Pojkar	443	413	90,61 (25,11)	406	7,34 (0,10)
	Flickor	337	322	95,61 (28,70)	311	7,35 (0,10)
2010	Alla	722	671	92,85 (26,06)	655	7,34 (0,11)
	Pojkar	400	371	92,39 (25,07)	363	7,34 (0,10)
	Flickor	322	300	93,42 (27,27)	292	7,34 (0,12)
2011	Alla	669	604	96,39 (26,81)	607	7,34 (0,10)
	Pojkar	357	322	94,84 (25,72)	323	7,33 (0,10)
	Flickor	312	282	98,16 (27,95)	284	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	651	52	41	7	488
Borås	214	62	37	1	192
Eskilstuna	159	58	40	1	144
Falun	187	34	62	4	139
Gällivare	50	58	40	2	42
Gävle	152	68	29	3	140
Göteborg	523	46	43	11	347
Halmstad	177	60	35	5	151
Helsingborg	142	59	29	12	114
Huddinge	248	60	33	8	177
Hudiksvall	109	49	49	3	97
Jönköping	258	48	40	13	201
Kalmar	97	27	57	16	77
Karlskrona	125	62	34	3	108
Karlstad	191	27	72	2	159
Kristianstad	139	45	52	4	107
Kungsbacka	67	54	39	7	40
Lidköping	70	37	59	4	56
Linköping	219	80	20	0	204
Luleå	137	72	26	1	126
Lund	234	60	36	4	188
Malmö	198	45	38	17	162
Norrköping	134	91	4	4	111
Nyköping	69	58	36	6	53
Riket	4 550	55	40	6	3 757
Sachsska	355	53	34	14	284
Skellefteå	61	62	30	8	39
Skövde	175	45	50	6	145
Sollefteå	30	33	60	7	14
Sundsvall	136	58	42	0	102
Trollhättan	158	52	48	1	144
Uddevalla	97	40	58	2	63
Umeå	154	64	34	1	135
Uppsala	185	77	21	2	168
Visby	51	43	55	2	43
Västervik	63	63	37	0	57
Västerås	200	59	35	6	178
Växjö	153	23	77	0	141
Ystad	63	57	41	2	33
Ängelholm	60	52	48	0	49
Örebro	204	79	21	0	178
Örnsköldsvik	50	56	44	0	45
Östersund	116	61	38	1	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	64	63	33
Borås	68	67	20
Eskilstuna	64	63	34
Falun	62	61	47
Gällivare	67	67	22
Gävle	64	64	27
Göteborg	66	64	24
Halmstad	64	63	32
Helsingborg	67	65	21
Huddinge	65	63	35
Hudiksvall	64	63	33
Jönköping	65	64	25
Kalmar	62	61	46
Karlskrona	67	66	28
Karlstad	68	66	20
Kristianstad	65	63	22
Kungsbacka	65	64	30
Lidköping	62	63	25
Linköping	60	59	46
Luleå	67	64	31
Lund	64	61	36
Malmö	66	64	18
Norrköping	65	64	32
Nyköping	62	60	46
Riket	65	64	31
Sachsska	68	66	22
Skellefteå	69	69	27
Skövde	68	67	18
Sollefteå	66	66	29
Sundsvall	67	64	32
Trollhättan	65	64	21
Uddevalla	66	65	33
Umeå	65	65	21
Uppsala	59	58	43
Visby	69	69	22
Västervik	67	66	23
Västerås	63	61	32
Växjö	54	51	71
Ystad	64	64	37
Ängelholm	63	60	29
Örebro	64	63	28
Örnsköldsvik	54	53	55
Östersund	64	63	29

Bilaga 2b. Patienter med diabetesduration mer än ett år

Klinik	HbA1c medel (mmol/mol)	HbA1c median (mmol/mol)
ALB	65	63
Borås	69	67
Eskilstuna	66	64
Falun	61	60
Gällivare	68	67
Gävle	66	65
Göteborg	66	64
Halmstad	64	63
Helsingborg	67	65
Huddinge	66	64
Hudiksvall	65	64
Jönköping	66	65
Kalmar	66	64
Karlskrona	68	67
Karlstad	68	66
Kristianstad	65	63
Kungsbacka	68	66
Lidköping	63	63
Linköping	60	59
Luleå	68	65
Lund	64	63
Malmö	67	65
Norrköping	66	64
Nyköping	64	63
Riket	66	64
Sachsska	69	67
Skellefteå	73	72
Skövde	68	67
Sollefteå	66	68
Sundsvall	68	66
Trollhättan	66	64
Uddevalla	66	65
Umeå	66	66
Uppsala	62	60
Visby	69	69
Västervik	68	67
Västerås	64	63
Växjö	55	51
Ystad	67	66
Ängelholm	64	61
Örebro	64	64
Örnsköldsvik	56	55
Östersund	65	63

Bilaga 3. Klinisk klassificering av diabetestyp.

Klinik	Typ 1	Typ 2	Okänd typ	Mody	Annan typ	Sekundär typ
ALB	630	4	3	9	2	3
Borås	208	0	6	0	0	0
Eskilstuna	157	0	1	1	0	0
Falun	179	4	3	1	0	0
Gällivare	50	0	0	0	0	0
Gävle	148	1	2	1	0	0
Göteborg	505	7	4	1	3	3
Halmstad	174	0	1	0	0	2
Helsingborg	139	1	0	1	0	1
Huddinge	221	9	4	3	9	2
Hudiksvall	107	2	0	0	0	0
Jönköping	250	2	2	1	0	3
Kalmar	95	0	2	0	0	0
Karlskrona	125	0	0	0	0	0
Karlstad	188	1	1	0	0	1
Kristianstad	134	2	2	1	0	0
Kungsbacka	63	0	1	3	0	0
Lidköping	69	1	0	0	0	0
Linköping	213	0	2	1	2	1
Luleå	134	1	1	0	0	1
Lund	229	2	0	0	1	2
Malmö	190	2	4	0	2	0
Norrköping	132	1	0	1	0	0
Nyköping	69	0	0	0	0	0
Sachsska	349	4	0	2	0	0
Skellefteå	61	0	0	0	0	0
Skövde	174	0	0	1	0	0
Sollefteå	30	0	0	0	0	0
Sundsvall	136	0	0	0	0	0
Trollhättan	155	0	1	2	0	0
Uddevalla	95	1	0	1	0	0
Umeå	151	0	2	1	0	0
Uppsala	178	0	1	3	2	1
Visby	49	1	0	0	1	0
Västervik	63	0	0	0	0	0
Västerås	193	2	1	3	0	1
Växjö	151	0	1	0	1	0
Ystad	61	0	2	0	0	0
Ängelholm	60	0	0	0	0	0
Örebro	202	0	0	1	0	1
Örnsköldsvik	49	1	0	0	0	0
Östersund	112	0	3	0	0	1
Totalt	6678	49	50	38	23	23

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	2008		2009		2010		2011	
ALB	87	1	92	1	87	1	81	1
Borås	66		79		83	1	81	1
Eskilstuna	28		54		36		10	
Falun	65		85	1	78		77	
Gällivare	100	1	100	1	82	1	93	1
Gävle	85	1	83	1	75		80	1
Göteborg	66		77		75		72	
Halmstad	94	1	97	1	97	1	96	1
Helsingborg	97	1	97	1	94	1	96	1
Huddinge	81	1	84	1	87	1	86	1
Hudiksvall	54		81	1	53		62	
Jönköping	42		40		53		90	1
Kalmar	59		85	1	83	1	72	
Karlskrona	53		54		77		70	
Karlstad	28		38		47		57	
Kristianstad	82	1	70		74		63	
Kungsbacka	40		6		62		59	
Lidköping	98	1	92	1	84	1	91	1
Linköping	100	1	98	1	99	1	98	1
Luleå	86	1	99	1	79		85	1
Lund	84	1	89	1	87	1	86	1
Malmö	69		53		43		40	
Norrköping	99	1	99	1	97	1	91	1
Nyköping	93	1	65		72		56	
Sachsska	65		71		69		61	
Skellefteå	62		51		63		62	
Skövde	89	1	87	1	81	1	74	
Sollefteå	71		89	1	57		70	
Sundsvall	61		60		57		45	
Trollhättan	64		78		78		74	
Uddevalla	87	1	64		77		65	
Umeå	68		74		80	1	84	1
Uppsala	44		37		30		32	
Visby	93	1	95	1	93	1	100	1
Västervik	78		74		57		89	1
Västerås	61		74		82	1	81	1
Växjö	36		72		60		65	
Ystad	73		76		68		38	
Ängelholm	100	1	97	1	97	1	95	1
Örebro	72		69		68		65	
Örnsköldsvik	53		40		44		73	
Östersund	85	1	67		76		92	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	2008		2009		2010		2011	
ALB	85	1	88	1	86	1	88	1
Borås	46		78		60		57	
Eskilstuna	84	1	95	1	96	1	98	1
Falun	95	1	100	1	99	1	98	1
Gällivare	69		56		64		50	
Gävle	74		84	1	92	1	83	1
Göteborg	87	1	70		67		81	1
Halmstad	48		54		76		56	
Helsingborg	96	1	100	1	95	1	99	1
Huddinge	69		82	1	87	1	84	1
Hudiksvall	28		54		87	1	89	1
Jönköping	38		61		79		95	1
Kalmar	97	1	100	1	98	1	90	1
Karlskrona	78		57		69		80	1
Karlstad	43		70		50		78	
Kristianstad	39		52		71		94	1
Kungsbacka	86	1	82	1	89	1	71	
Lidköping	79		94	1	97	1	87	1
Linköping	100	1	99	1	100	1	100	1
Luleå	67		98	1	99	1	100	1
Lund	83	1	92	1	92	1	95	1
Malmö	84	1	62		45		22	
Norrköping	0		8		3		11	
Nyköping	93	1	93	1	91	1	73	
Sachsska	70		77		58		51	
Skellefteå	36		28		17		35	
Skövde	47		66		92	1	82	1
Sollefteå	92	1	85	1	100	1	100	1
Sundsvall	43		72		64		81	1
Trollhättan	84	1	69		58		75	
Uddevalla	49		29		20		19	
Umeå	38		46		47		27	
Uppsala	1		1		3		8	
Visby	50		58		41		82	1
Västervik	32		98	1	98	1	100	1
Västerås	79		78		97	1	91	1
Växjö	94	1	95	1	93	1	93	1
Ystad	100	1	38		30		58	
Ängelholm	96	1	100	1	100	1	100	1
Örebro	67		67		73		70	
Örnsköldsvik	100	1	100	1	100	1	100	1
Östersund	98	1	97	1	96	1	97	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	2008		2009		2010		2011	
ALB	84	1	89	1	91	1	92	1
Borås	39		98	1	99	1	99	1
Eskilstuna	33		60		68		86	1
Falun	80	1	96	1	95	1	92	1
Gällivare	25		27		41		45	
Gävle	1		25		46		37	
Göteborg	25		14		25		36	
Halmstad	28		43		52		45	
Helsingborg	99	1	100	1	97	1	98	1
Huddinge	79		86	1	93	1	86	1
Hudiksvall	46		65		92	1	100	1
Jönköping	30		42		70		87	1
Kalmar	80	1	95	1	96	1	94	1
Karlskrona	59		46		40		37	
Karlstad	58		76		73		93	1
Kristianstad	4		47		72		89	1
Kungsbacka	60		60		82	1	59	
Lidköping	73		92	1	97	1	96	1
Linköping	75		98	1	94	1	97	1
Luleå	10		98	1	97	1	97	1
Lund	6		32		51		66	
Malmö	71		45		43		43	
Norrköping	0		2		1		8	
Nyköping	54		72		59		50	
Sachsska	70		82	1	80	1	68	
Skellefteå	8		18		17		19	
Skövde	34		41		88	1	76	
Sollefteå	100	1	94	1	95	1	100	1
Sundsvall	54		85	1	88	1	95	1
Trollhättan	89	1	81	1	64		73	
Uddevalla	84	1	71		58		53	
Umeå	27		24		26		33	
Uppsala	1		1		2		10	
Visby	53		68		54		67	
Västervik	10		87	1	85	1	84	1
Västerås	59		56		96	1	90	1
Växjö	5		90	1	94	1	95	1
Ystad	61		46		35		55	
Ängelholm	15		95	1	97	1	100	1
Örebro	1		1		2		5	
Örnsköldsvik	79		82	1	91	1	90	1
Östersund	65		98	1	98	1	98	1



**Bilaga 7.** Andel patienter (äldre än 9 år) med minst en registrering om ögonbottenfoto per år.  
1 = minst 40% av patienterna har uppgift om ögonbottenfoto (äldre än 9 år).

Klinik	2008		2009		2010		2011	
ALB	46	1	43	1	38		38	
Borås	35		38		40	1	32	
Eskilstuna	16		14		9		5	
Falun	39		39		34		29	
Gällivare	35		33		39		32	
Gävle	14		30		27		31	
Göteborg	25		39		20		34	
Halmstad	7		17		22		27	
Helsingborg	25		58	1	20		35	
Huddinge	35		39		36		40	1
Hudiksvall	31		24		34		32	
Jönköping	22		22		25		22	
Kalmar	31		42	1	17		21	
Karlskrona	22		54	1	26		35	
Karlstad	22		23		29		21	
Kristianstad	0		1		1		1	
Kungsbacka	28		31		29		26	
Lidköping	31		33		24		49	1
Linköping	12		1		3		0	
Luleå	34		39		44	1	25	
Lund	36		28		27		25	
Malmö	44	1	29		34		15	
Norrköping	21		31		27		19	
Nyköping	0		7		5		0	
Sachsska	32		28		27		20	
Skellefteå	32		25		27		17	
Skövde	62	1	26		31		40	1
Sollefteå	41	1	18		17		10	
Sundsvall	10		20		10		12	
Trollhättan	33		30		21		15	
Uddevalla	48	1	27		21		28	
Umeå	24		25		39		18	
Uppsala	17		26		44	1	19	
Visby	63	1	43	1	34		32	
Västervik	27		19		34		25	
Västerås	33		34		20		35	
Växjö	49	1	30		24		19	
Ystad	15		7		2		12	
Ängelholm	48	1	31		40	1	26	
Örebro	38		17		27		23	
Örnsköldsvik	30		22		28		29	
Östersund	35		16		31		30	

**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	2008		2009		2010		2011	
ALB	67		67		66		51	
Borås	48		71		86	1	80	1
Eskilstuna	13		18		22		13	
Falun	40		51		60		54	
Gällivare	80	1	89	1	77		86	1
Gävle	45		60		64		45	
Göteborg	78		71		71		73	
Halmstad	78		72		69		76	
Helsingborg	72		72		71		71	
Huddinge	76		81	1	75		62	
Hudiksvall	71		53		73		70	
Jönköping	17		39		46		50	
Kalmar	51		72		76		71	
Karlskrona	65		77		82	1	73	
Karlstad	38		46		49		60	
Kristianstad	0		0		0		1	
Kungsbacka	54		55		97	1	72	
Lidköping	87	1	86	1	82	1	87	1
Linköping	51		58		43		37	
Luleå	89	1	93	1	86	1	88	1
Lund	77		72		83	1	90	1
Malmö	77		66		59		27	
Norrköping	43		58		32		22	
Nyköping	56		61		72		52	
Sachsska	43		48		57		46	
Skellefteå	74		63		64		63	
Skövde	93	1	93	1	87	1	82	1
Sollefteå	72		71		76		63	
Sundsvall	48		36		38		41	
Trollhättan	6		1		1		1	
Uddevalla	72		41		56		53	
Umeå	36		56		54		72	
Uppsala	16		27		35		47	
Visby	76		75		84	1	77	
Västervik	45		67		43		67	
Västerås	65		63		70		72	
Växjö	73		70		62		68	
Ystad	76		84	1	72		60	
Ängelholm	85	1	75		83	1	87	1
Örebro	17		21		12		9	
Örnsköldsvik	61		51		53		56	
Östersund	84	1	80	1	85	1	82	1

**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	2008		2009		2010		2011	
ALB	73		76		71		64	
Borås	45		70		80	1	77	
Eskilstuna	7		12		9		6	
Falun	45		33		38		44	
Gällivare	65		89	1	82	1	86	1
Gävle	27		40		34		30	
Göteborg	37		58		51		70	
Halmstad	68		59		63		58	
Helsingborg	69		84	1	85	1	84	1
Huddinge	68		77		71		61	
Hudiksvall	16		14		2		14	
Jönköping	25		36		41		36	
Kalmar	23		59		50		67	
Karlskrona	61		70		82	1	76	
Karlstad	25		31		35		45	
Kristianstad	0		0		0		1	
Kungsbacka	0		6		80	1	53	
Lidköping	78		84	1	78		80	1
Linköping	34		38		26		23	
Luleå	62		77		68		66	
Lund	65		56		57		53	
Malmö	61		59		62		29	
Norrköping	36		63		54		49	
Nyköping	54		39		31		12	
Sachsska	46		46		52		43	
Skellefteå	65		56		54		62	
Skövde	87	1	83	1	82	1	74	
Sollefteå	71		72		67		65	
Sundsvall	52		48		45		40	
Trollhättan	52		58		49		44	
Uddevalla	87	1	70		64		64	
Umeå	55		56		62		76	
Uppsala	8		8		7		14	
Visby	87	1	93	1	96	1	84	1
Västervik	41		45		31		61	
Västerås	57		55		64		71	
Växjö	81	1	84	1	89	1	77	
Ystad	48		68		29		39	
Ängelholm	90	1	76		87	1	89	1
Örebro	33		65		59		56	
Örnsköldsvik	15		38		44		60	
Östersund	51		36		45		63	

**Bilaga 10.** Sammanställning av bilaga 4–9, år 2011.  
1 = minst 80% av patienterna har uppgift om respektive undersökning. För ögon är det 40%.

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



SVENSK FÖRENING FÖR DIABETOLOGI  
SWEDISH SOCIETY FOR DIABETOLOGY



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](http://www.registercentrum.se)