

SWEDIABKIDS

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

**Rapport av data från år 2005
(registrets 6:e år)**

Till samtliga barndiabetesmottagningar

Styrgruppen

Registerhållare

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

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

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

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

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

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

Årsrapport

Bakgrund och syfte

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

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

Detta kvalitetsregister registrerar samtliga som insjuknar före 18 år i diabetes oavsett vilken genesen är d.v.s. även typ 2 diabetes, MODY (=Maturity Onset of Diabetes in the Young), sekundär diabetes och andra mindre vanliga former av diabetes. Utifrån dagens kunskap så är typ 1 diabetes den helt dominerande typen. År 2005 insjuknade i Sverige 776 barn under 18 år i diabetes. Av dessa var 86 % under 15 år.

Samtliga barnkliniker samt några få öppenvårdsmottagningar som har diabetesteam bedriver barndiabetesvård. Mottagningarnas storlek varierar från ca 30 – >600 patienter. Totalt sköts ca 6700 barn vid dessa mottagningar.

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

Kvalitetsarbete med enkäter initierades av Sektionen för endokrinologi och diabetes inom Svenska Barnläkarföreningen år 1992 och har beskrivits i Årsrapport 2000. Nationellt register för barn och ungdomsdiabetes, 0-18 år (SWEDIABKIDS) startades år 2000 av sektionen och har Datainspektionens godkännande enligt gamla registerlagen och följer anvisningarna i PUL (SFS 1998:204). SWEDIABKIDS består av två delar. En del registrerar uppgifter i samband med nyinsjuknandet i diabetes; HbA1c och grad av sjukdom vid debuten, hereditet för diabetes och kommutillhörighet. Den andra större delen följer upp diabetesvården genom att analysera data från varje diabetesbesök.

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

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

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

patienterna får en förbättrad metabol kontroll. Det är viktigt att longitudinellt dokumentera hur dessa förändringar i diabetesvården påverkar kvaliteten. Nyheterna innebär större initiala kostnader för samhället men om komplikationsfrekvensen på längre sikt minskar, innebär det framöver mycket stora vinster för diabetespatienterna liksom ekonomiska vinster för samhället. Under den tid som barnen får sin vård via barndiabetesmottagningarna får de bara i enstaka fall sådana kroniska komplikationer som ger symptom/sjukdom orsakade av diabetes. Barndiabetesvården kan alltså inte som vuxendiabetologin värdera sina resultat efter förekomsten av t.ex. stroke, hjärt-kärlsjukdom, amputationer, nedsatt njurfunktion eller nedsatt syn. I stället behöver kvaliteten inom barndiabetessjukvården värderas efter andra mått t.ex. hur många patienter genomgår de åtgärder som förväntas enligt det nationella vårdprogrammet. Många viktiga kvalitetsparametrar är gemensamma med vuxendiabetologin men det finns väsentliga strukturella skillnader i hur vården bedrivs. Därför ser uppföljningsbehovet olika ut inom vuxendiabetologin och barnsjukvården. Det är av dessa skäl helt naturligt och nödvändigt att barndiabetesvården följs upp på eget lämpligt sätt.

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

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

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

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

Att vuxendiabetologin och barnsjukvården till väsentliga delar är olika utesluter inte ett tekniskt samarbete vilket SWEDIABKIDS önskat i flera år men ännu inte haft resurser att realisera.

Rapporten innehåller nu data för 6:e året. Jämförelser med tidigare år presenteras.

Deltagande enheter

1. Nyinsjuknade

39 mottagningar tar emot nyinsjuknade diabetespatienter. Av dessa rapporterade 2005 alla utom Skellefteå till registret.

2. Uppföljning av diabetesvården

Region	Deltagande mottagningar 2005	Total antal mottagningar
Norra	5	8
Uppsala-Örebro	8	9
Stockholm-Gotland	3	4
Västra	8	8
Syd-Östra	6	6
Södra	5	7
Universitetssjukhus	8	10

SWEDIABKIDS 2006

Tabell 1

Under år 2005 bidrog 35 av totalt 42 mottagningar med uppföljningsdata, Tabell 1.

I Västra och Syd-Östra regionerna deltar alla mottagningar. I Norra regionen deltar nu fler mottagningar men medverkan är ännu inte lika hög som i övriga landet. Bland universitetsklinikerna är det bara Sachsska barnsjukhuset som inte börjat rapportera till registret. Vid Universitetskliniken i Lund har en förändring bland personalen medfört att de inte kunnat följa upp sin diabetesverksamhet under 2005. Två av de 7 som inte deltar har startat med kvalitetsarbete fr.o.m. 2006.

SWEDIABKIDS innehåller nu data från 102000 besök från drygt 8300 barn med diabetes. För år 2005 har data från 6049 patienter analyserats vilket är lika många som förra året. Dessa barn gjorde 21000 besök under året. Registret ger alltså en god bild av barndiabetesvårdens resultat. Några väsentliga skillnader på riksnivå är inte att förvänta när de sista enheterna ansluter sig (Bilaga 1). Men naturligtvis har bara de mottagningar som deltar möjlighet att värdera sin egen verksamhet mot nationella resultat. Det är ett imperativt skäl till att deltagandet bör bli fullständigt.

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

Kvalitet och validitet

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

Felinmatning i DIABETESREGISTER begränsas genom att inmatade data testas för rimlighet. Extremvärden kan accepteras efter aktivt godkännande vid inmatningen. För årets rapport har 3 av 35 mottagningar använt egna mer eller mindre utvecklade program, med

delvis bristfälliga databaser. Totalt finns 42 barndiabetesmottagningar. Liksom tidigare år gäller att de som använder egna dataprogram inte kan delta med alla uppgifter. För dessa enheter har SWEDIABKIDS i detalj presenterat hur data skall rapporteras för att kunna ingå i den nationella sammanställningen. Fram till nu har registerhållaren utfört en tidskrävande manuell konvertering av dessa databaser så att de kunnat föras ihop med data från övriga mottagningar. För de som fortsätter att använda andra databaser än DIABETESREGISTER gäller att de behöver anpassa sina program så att data exporteras på föreskrivet sätt. De flesta nationella kvalitetsregister är idag webb-applikationer. När SWEDIABKIDS också är en webb-applikation blir det inte möjligt att delta med data via egna dataprogram. Se under Utveckling.

Inrapportering

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

Återrapportering

- Sektionen för endokrinologi och diabetes har 2 möten per år och då presenteras hur kvalitetsarbetet fortskrider och nya resultat presenteras.
- Uppföljning av diabetesvården. Detta är första året som årsrapporten innehåller öppna data. Det innebär att resultat från enskilda kliniker kan identifieras. En ofullständig rapportering behöver inte spegla att patientdata saknas utan är ofta uttryck för olikheter i vad man valt att registrera. Skillnader mellan olika mottagningar måste analyseras bl.a. mot denna bakgrund. Data sammanställs i årsrapporten och sänds en gång per år till samtliga barndiabetesmottagningar.
- De viktigaste sammanställningarna för år 2005 återrapporterades i juni 2005. Denna årsrapport är en djupanalys av verksamheten under år 2005.
- Sammanställda data över nyinsjuknade återrapporteras till resp. klinik flera gånger per år.

Registerdata

Registret består av både processdata och resultatdata. Nedanstående uppgifter bearbetas. Några av dem och ett flertal andra beräknas automatiskt i DIABETESREGISTER. De uppgifter som inte förändras mellan besök förs över automatiskt. Ambitionen är att understrukna uppgifter skall rapporteras. För lokalt bruk utnyttjas fler uppgifter och sammanställningar ur registret. Styrelsen för Sektionen för endokrinologi och diabetes har efter ingående beredning i augusti 2006 gett styrgruppen i uppdrag att fortsätta kvalitetsarbetet med samma innehåll som tidigare, vilket beskrivs nedan.

Basuppgifter

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

Hereditet för diabetes.

Diagnos

HbA1c vid debut och fortlöpande.

pH, stand. bikarbonat, base excess vid debut.

Behandlande läkare (PAL), sjuksköterska, mottagning, debutdatum, besöksdatum, ålder vid besök, antal år med diabetes, detaljerade uppgifter om tid + dos + typ av insulin, ifall

insulinpump används, pumpfabrikat, dygnsdos insulin, vikt, längd, blodtryck.

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

Datum för urinprov, urinvolymer, U-albumin i µg/min eller i mg/L eller (albumin/kreatinin)-kvot, start och slut av insamlingen, U-kreatinin.

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

Rökning, antal gånger per dag, vilken period som avses, datum för registrering

Snusning, antal gånger per dag, vilken period som avses, datum för registreringen

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

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

Övrigt

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

Glomerulär filtration. Datum för undersökning, resultat, metod.

Kommande

Livskvalitetsparametrar enligt DISABKIDS.

Om registerarbetet

1. Detta är den enda nationella sammanställning och analys som detaljerat beskriver modern barndiabetesvård i Sverige.
2. Flera av de syften som sattes upp för arbetet har kunnat uppnås helt eller nästintill.
 - 2.1. Ett gemensamt program används av alla utom 3 (sektionens DIABETESREGISTER utvecklat i FilemakerPro av Bengt Lindblad).
 - 2.2. Registret innehåller nu data från 90 % av diabetesbarnen och deltagande fortsätter att öka.
 - 2.3. Registret och årsrapporten fungerar som ett pedagogiskt instrument för den lokala kvalitetsprocessen. Årsrapporten har hittills inte gett någon värdering av mottagningarnas resultat, d.v.s. vad som är acceptabelt eller inte acceptabelt. Det är upp till den enskilda kliniken att värdera sina resultat i förhållande till de övriga och lokalt initiera förbättringar av de kvalitetsfaktorer som man har möjlighet att förbättra.
 - 2.4. SWEDIABKIDS har lett till en tydlig förbättring av den metabola kontrollen.
 - 2.5. Registret visar att vården sker på lika villkor för pojkar och flickor.
 - 2.6. Registret är ett kraftfullt redskap i arbetet att fastställa målnivåer.
 - 2.7. Registret används i flera forskningsprojekt.
3. Vissa syften kräver flera års kontinuerlig uppföljning. Vi är nu där och årets jämförelser beskriver utvecklingen under perioden 2000 – 2005.
4. Många parametrar har rapporterats nästan fullständigt men uppgifter om framför allt ögonkontroller, albuminuri och rökning, snusning, pubertet behöver utökas.
6. Data över nyinsjuknande jämförs med de i Umeåregistret.
7. Samkörning med slutenvårdsregistret har genomförts.

Utveckling

För SWEDIABKIDS och NDR.nu, SWEDIABKIDS motsvarighet inom vuxendiabetologin, är det nu nödvändigt och lämpligt att genomföra ett större teknikskifte. I samband med detta avser vi att skapa en gemensam teknisk lösning som tillåter båda registren att fullfölja sina syften. Många framtida funktioner, kring exempelvis patientmedverkan, kommer att underlättas då man kan utnyttja inbyggda funktioner för bland annat säkerhet, systemintegration och gränssnittsanpassning. En ny gemensam IT-plattform är en

förutsättning för ett samgående mellan NDR och SWEDIABKIDS på ett tekniskt plan. Vi avser således att tillsammans med NDR.nu:

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

En sådan gemensam teknisk lösning skapar ett nationellt diabetesregister som är större än något känt system. SWEDIABKIDS och NDR kommer framöver att ha var sitt webb-gränssnitt men en gemensam datastruktur och databas. Systemet kommer att tillåta mer och omedelbar statistikbearbetning och ge större möjligheter till registerstöd, beslutstöd och interaktivitet. Den gemensamma plattformen kommer att skapa förutsättningar för direkt överföring av data från journalsystem. Det pågår ett arbete att automatiskt överföra data i journaldatasystem till kvalitetsregister (IFK projektet) med NDR som pilot. En sådan automatisk överföring kommer att underlätta registreringen och göra den mer heltäckande.

Rapporter och publikationer

1. Stickrädsla hos barn och ungdomar med diabetes. Med kand Magnus Karlegård, med kand Stefan Eldholm, Bengt Lindblad, Lars Sigström. Poster Riksstämman 2001
2. Serum insulin growth factor (IGF-1) but not IGF binding protein-3 is low in both prepubertal boys and girls with diabetes. Bengt Lindblad, Catharina Löfqvist, Ensio Norjavaara. Poster ISPAD, Siena, 2001
3. Metabol acidosis och HbA1c vid diabetesdebut hos barn och ungdomar. B Lindblad, L Blom, R Hanas, B Lindberg, U Samuelsson. Poster Riksstämman nov 2001, Stockholm.
4. Metabolic acidosis at onset of diabetes is equally frequent in all pediatric ages. B Lindblad, L Blom, R Hanas, B Lindberg, U Samuelsson, and the Swedish pediatric diabetes clinics. Poster ISPAD, Graz, 2002
5. Insulin regime was changed but HbA1c did not improve after summer camps for children with diabetes. Marie Hallman, Bengt Lindblad. Poster ISPAD, Graz, 2002
6. Albumin/creatinine ratio within the normal range in diabetic children. Bengt Lindblad, Marie Hallman, Gunnel Nordfeldt. Poster ISPAD, St Malo, 2003
7. Diabetic ketoacidosis and cerebral edema in Sweden - a 2-year population study. Ragnar Hanas, Bengt Lindblad. Poster. American Diabetes Association (ADA), 64th Scientific Sessions, 2004
8. The Swedish childhood diabetes registry, 0-18 years. Experiences from the first four years. Bengt Lindblad, Gunnar Nordin, and SWEDIABKIDS. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), Singapore 2004

9. HbA1c hos barn och ungdomar som inte har diabetes. Anna Kjessler, Lars Gelander, Bengt Lindblad. Poster. Riksstämman 2004
10. Kontinuerlig glukosmätning - Indikation och effekt på HbA1c. Peter Adolfsson, Bengt Lindblad. Poster. Riksstämman 2004
11. Relation between early tight glucose control in newly diagnosed type 1 diabetes in children and duration of remission. Emma Wikholm. Ett projektarbete inom läkarutbildningen, 10 p, jan 2004
12. Det svenska kvalitetsarbetet har bidragit till en mer jämlik vård, Bengt Lindblad, Vårdkvalitet och teknisk utveckling vid barn- och ungdomsdiabetes, Novo Nordisk Scandinavia AB symposium, Svenska Läkaresällskapet, Stockholm, 25 mars 2004
13. Det svenska kvalitetsarbetet inom barndiabetes har bidragit till en mer jämlik vård. Bengt Lindblad, Svensk Förening för Diabetologi (SFD), Växjö 13-14 maj 2004
14. Nationellt register för barn och ungdomsdiabetes. Bengt Lindblad. Regiondag för Södra Regionens diabetesteam, 27 augusti 2004
15. Barndiabetesvården och Nationellt register för barn och ungdomsdiabetes. Presentation för NU-sjukvårdens utförarstyrelse (politisk). Ragnar Hanås. Sept. 2004
16. Predisposing Conditions and Insulin Pump Use in a 2-Year Population Study of Pediatric Ketoacidosis in Sweden. Ragnar Hanas, Bengt Lindblad, Fredrik Lindgren, American Diabetes Association, San Diego 2005
17. Predisposing Conditions and Insulin Pump Use in a 2-Year Population Study of Pediatric Ketoacidosis in Sweden. Ragnar Hanas, Bengt Lindblad, Fredrik Lindgren, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Krakow, augusti 2005.
18. SWEDIABKIDS, Bengt Lindblad, 'Från embryo till vuxen individ - ur diabetologiskt perspektiv', SFDs höstmöte 20-21 oktober 2005, Göteborg.
19. SWEDIABKIDS, Bengt Lindblad, Regionmöte i VGR, Göteborg, mars 2006
20. Is there an epidemic of childhood diabetes? Bengt Lindblad, Sweden-Seattle childhood diabetes research symposium – novel approaches to prediction, prevention and cure, Seattle, april 2006
21. SWEDIABKIDS - The Swedish national pediatric diabetes registry. Bengt Lindblad, Scandinavian Society for Study of Diabetes, Reykjavik, Island, maj 2006
22. (BDD) Better Diabetes Diagnosis; a national study on newly diagnosed diabetes shows an altered HLA genotype distribution from 1986-87. A. Carlsson, L. Blom, G. Forsander, S. A. Ivarsson, B. Johnsson, A.-K. Karlsson, A. Kernell, Å. Lernmark, B. Lindblad, J. Ludvigsson, C. Marcus, A. Nilsson, H. Rastkhani, I. Zachrisson; on behalf of the BDD Study Group, Sweden. International Society for Pediatric and

Adolescent Diabetes, Cambridge september 2006 och European Association for Study of Diabetes, Köpenhamn, september 2006.

23. Diabetes in school. "What care should we expect"? M. Hallman, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes Cambridge, september 2006
24. Diabetic ketoacidosis and cerebral edema in Sweden - a 2-year pediatric population study, Ragnar Hanas, Fredrik Lindgren, Bengt Lindblad, Diabetes Care, submitted juli 2006
25. Den åldersberoende skillnaden i insulinbehandling är på väg att försvinna. Marie Hallman, Bengt Lindblad. Anmält till Riksstämman 2006 i Göteborg.
26. Nationellt kvalitetsregisterarbete, Bengt Lindblad. Kapitel xx i boken Barndiabetes d.v.s. det nationella vårdprogrammet för barndiabetes, submitted 2006
27. DISABKIDS Swedish reliability study. John Eric Chaplin, Marie Hallman, Bengt Lindblad, manuskript
28. Assessment of childhood diabetes-related quality of life in a sample of children in West Sweden. John Eric Chaplin, Agne Lind, Ragnar Hanas, Nils Wramner, Henrik Tollig, Bengt Lindblad, manuskript

Rapporter vid

SK-kursen i praktisk diabetologi 15-18 mars 2004

Lionsdagen i Göteborg, 2004

Regiondag för endokrinologi och diabetes, Göteborg, 2004, 2005

Artiklar om kvalitetsarbetet inom barndiabetes i

Diabetolognytt, 2003, 2004, 2005, 2006

MED Vetenskap, 2003

Sticket, 2002, 2004

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

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

Årsrapport för vardera av åren 2000-2006

Registret och pågående forskningsprojekt:

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

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

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

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

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

RESULTAT

KVALITETSUPPFÖLJNINGSGRISTRET

Processdata

Patienterna

Fig. 1 visar hur antalet patienter som ingår i analyserna ökat. År 2005 fanns ca 6700 patienter vid barndiabetesmottagningarna. De 6049 patienter som ingår i rapporten för 2005 motsvarar därmed 90 % av alla och det är lika många som föregående år.

År 1999 var ett testår inom Västra Götaland Regionen. Data som är från före 1999 består av historiska data som några mottagningar kompletterat sina register med vilket medger en längre jämförelseperiod. Komplettering av historiska data sker fortlöpande men det ger endast marginell påverkan på resultaten.

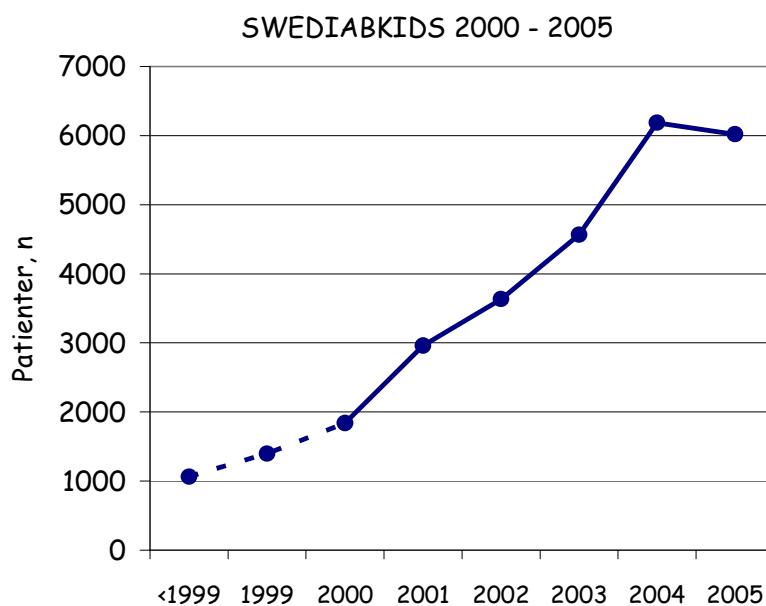


Fig. 1

I Stockholm pågår Julius-projektet, ett projekt som Stockholms läns landsting startade år 2002. Två av tre Stockholmskliniker beslöt 2004 att inte ytterligare avvakta Juliusprojektets genomförande utan deltog nu med data från år 2005. Delar av deras data (från egna dataprogram) har kunnat förs över till SWEDIABKIDS.

Åldersfördelning

År 2005 fanns vid mottagningarna lika stor andel förskolebarn (0-6 år) som de senaste åren, Tabell 2. Något färre är nu över 18 år jämfört med år 2003. Det kan tyda på att överföringen till vuxensjukvården sker vid något lägre ålder än tidigare. Det har också skett en förskjutning mot högre åldrar så att gruppen 7-11 år minskat men gruppen 12-18 år ökat.

Andel pat i olika åldersklasser, %

Ålder	2003	2004	2005
0 - 6	9,4	9,4	9,4
7 - 11	28,3	26,5	24,5
12 - 18	56,5	59,0	61,2
>18	5,8	5,1	4,9

Tabell 2

Besök vid mottagningarna

Fig. 2 visar hur antalet analyserade besök har ökat. Det senaste året har det inte skett någon ytterligare ökning. Nivån visar på en hög och stabil inrapportering från medverkande mottagningar, vilket är naturligt eftersom DIABETESREGISTER också är ett dagligt hjälpmedel i barndiabetesvården. Om inte alla besök registreras fungera registret inte som ett effektivt dagligt beslutstöd.

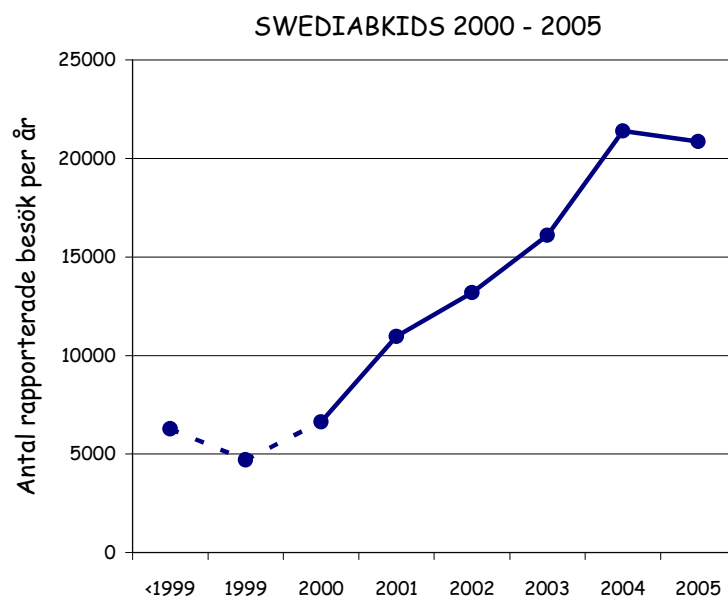


Fig. 2

Resultatdata

HbA1c

Det är betydligt lättare att nå bra blodsockerkontroll under den tid som patienten har en viss egen insulinproduktion. Det finns inget enkelt sätt att skilja på dem som har en betydelsefull insulinproduktion, d.v.s. är i remission från dem som saknar eget insulin. Ett vanligt sätt är att använda insulinbehovet och att anse att de som behöver mindre än 0,5 E/kg per dygn är i remission om blodsockret är välkontrollerat. Det ger ett grovt mått och tar t.ex. inte hänsyn till eventuell insulinresistens. Vi har tidigare visat (årsrapport för 2002 års data) att på klinisk nivå påverkas HbA1c relativt lite av om man gör beräkningen bara på de HbA1c som tas då patienten är ur remission eller om man inkluderar alla HbA1c under året (HbA1c för alla besök var $0,1 \pm 0,07$ procentenheter högre än HbA1c för de som behöver mer än 0,5 enheter insulin/kg per dygn). I årets analys har samma metod använts som tidigare år d.v.s. beräkningar är gjorda på de HbA1c-värden som tagits då patienten är ur remission (definierat som ett insulinbehov $>0,5$ E/kg vid aktuellt besök). På detta sätt undviker man också att ett högt HbA1c vid debuten påverkar medelvärden. För beräkningen behövs uppgift om HbA1c + insulinbehov per 24 h (automatiskt via insulinregim eller separat angivet) + vikt vid besöket + datum för besöket. Det är viktigt att alla dessa variabler registreras vid varje besök. Även debutdatum + födelsedatum skall finnas.

HbA1c och ålder

Liksom under tidigare år varierar medel-HbA1c med åldern, Fig. 3. Varje patient har bidragit med ett värde per år, d.v.s. ett årsmedelvärde för varje patient. På så sätt påverkas årsmedelvärdet mindre av om patienten gör få eller många besök.

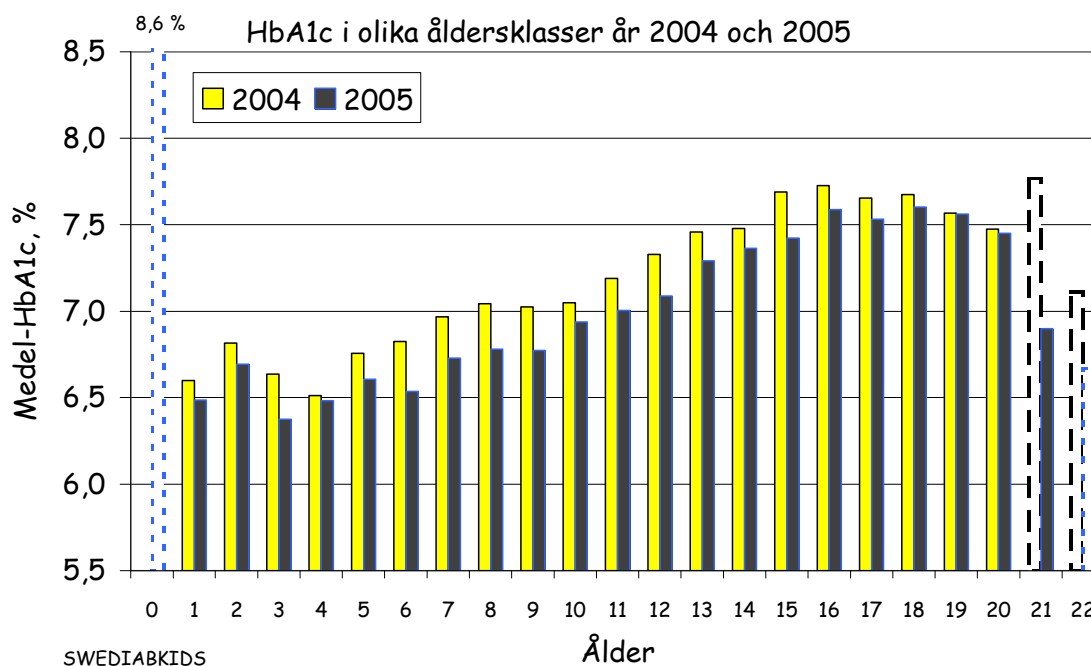


Fig. 3

I de lägsta och högsta åldrarna finns det relativt få patienter och därför blir variationen mellan olika år större. De åldersklasser som innehåller färre än 10 patienter har ofyllda streckade staplar. I Fig. 3 jämförs värden för år 2005 med dem för 2004. I flera åldersklasser är medel-HbA1c lägre under 2005 än 2004.

De flesta mottagningar rapporterar nu data från 2,5 - 4 besök per patient och år. Det finns en klinik som fortfarande avstår från att rapportera mer än 1 besök per patient och år, Fig. 4. Jämfört med föregående år är variationen i besöksfrekvens mindre. Fyra besök per år anses som normal frekvens och det är vanligt med fler besök vid mindre god kontroll. Det framgår att genomsnittet är lägre. När en patient rekommenderas återkomma för nytt besök påverkas säkert av olika lokala regler och resurser. Liksom tidigare syns inget samband mellan klinikkens medel-HbA1c och genomsnittligt antal besök när jämförelsen görs på klinikknivå.

Antal registrerade besök/patient och klinikkens medel-HbA1c

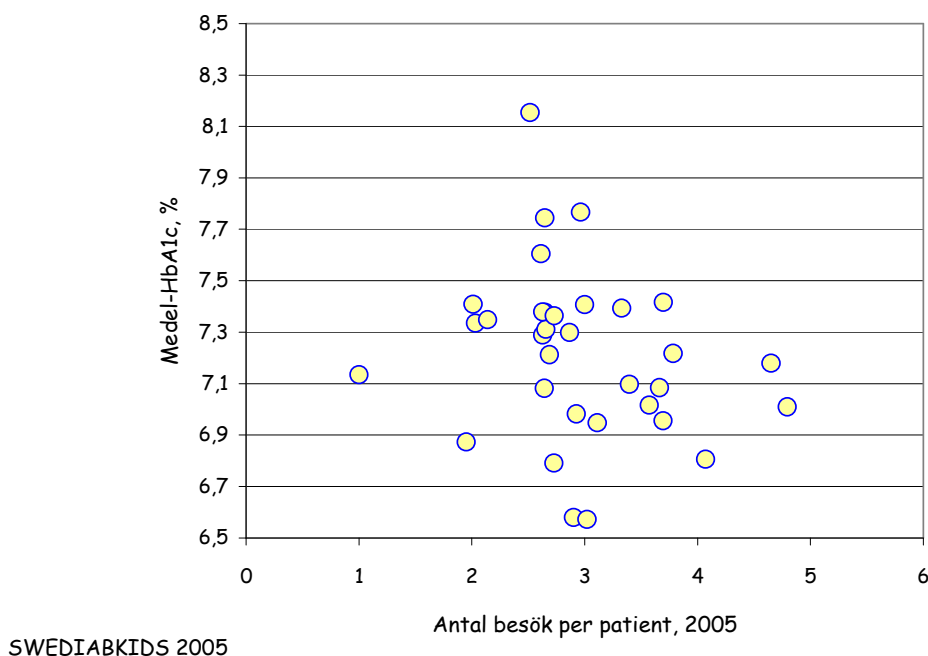


Fig. 4

HbA1c och mottagningar

Detta är första året som vi redovisar data så att de kan identifieras på sjukhusnivå. Fig. 5 visar olika mottagningars årsmedelvärden av HbA1c för de patienter som använder >0,5 E insulin per kg. Som tidigare är spridningen stor och för mindre enheter kan medelvärdet påverkas av enstaka patienter med högt HbA1c. Fördelningen av HbA1c är inte normalfördelad men en grov uppskattning med SD visar att det är en stor variation. År 2005 var SD för alla patienter 1,3 procentenheter.

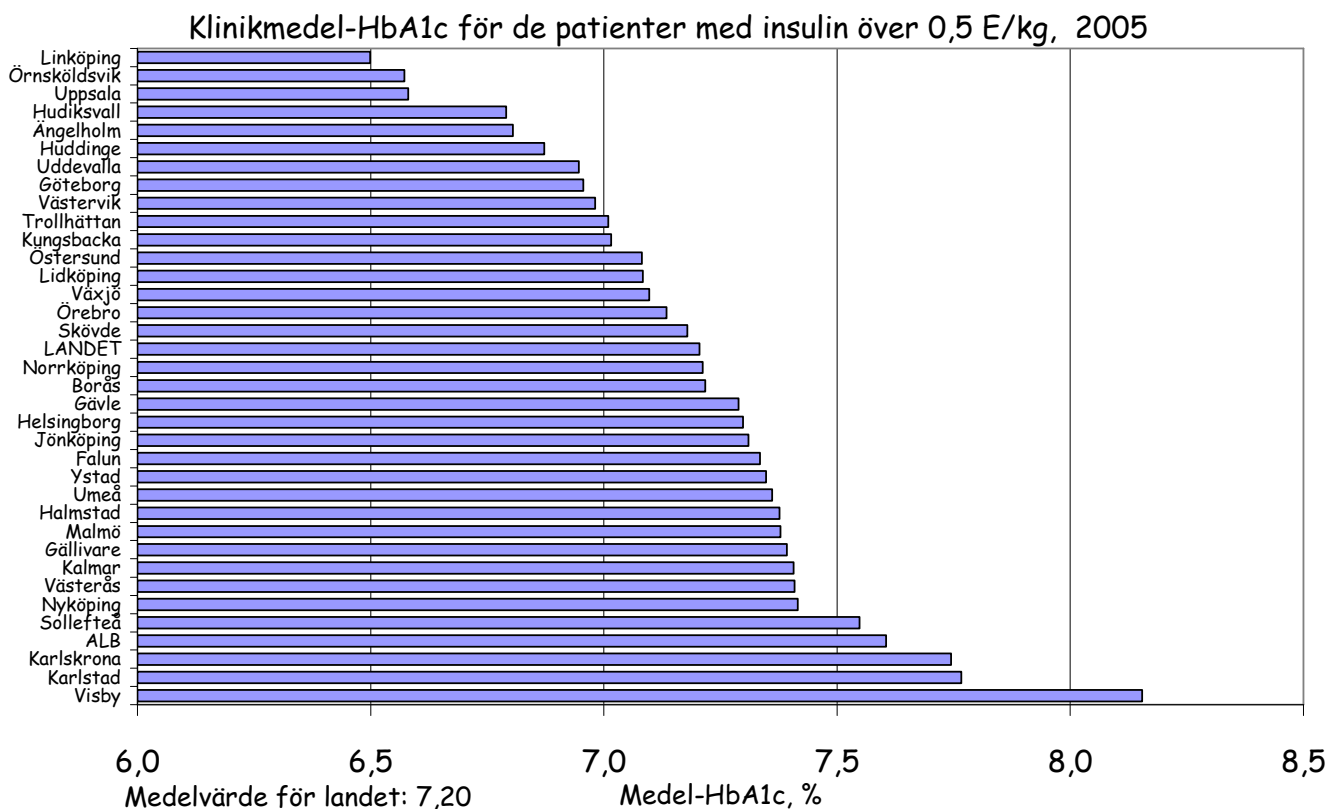


Fig. 5

Tabell 3 visar på en successiv förbättring av HbA1c i landet. Under de första åren var deltagande lägre (Fig 1) varför case-mix är olika de olika åren. En separat analys av bara dem som deltagit alla år från 2003 till 2005 visar något lägre värden än i Tabell 3 men förbättringsmönstret är det samma. De som kontinuerligt deltagit lyckas alltså bättre än vad hela gruppen gör. Pojkar har genomgående ett lägre HbA1c än flickor men HbA1c har förbättrats för båda. Pojkar och flickor kommer på återbesök lika ofta.

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

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

Tabell 3

Mellan 2001 och 2005 har HbA1c förbättrats för 18 mottagningar, Fig. 6 och Tabell 4. Bara för 2 mottagningar har HbA1c ökat något; med 0,14 resp. 0,33 procentenheter. Den genomsnittliga förbättringen är 0,37 procentenheter. Den markanta förbättring i HbA1c som

några mottagningar uppvisar är initierat av att man deltar i SWEDIABKIDS. Ett exempel är Lidköping. Hur de lyckades nå en så stor förbättring finns beskrivet i Svenska Diabetesförbundets tidning, Diabetes, 3: 31-34, 2006. Intressant är att Linköping-kliniken som ligger lägst i HbA1c också visat förbättring.

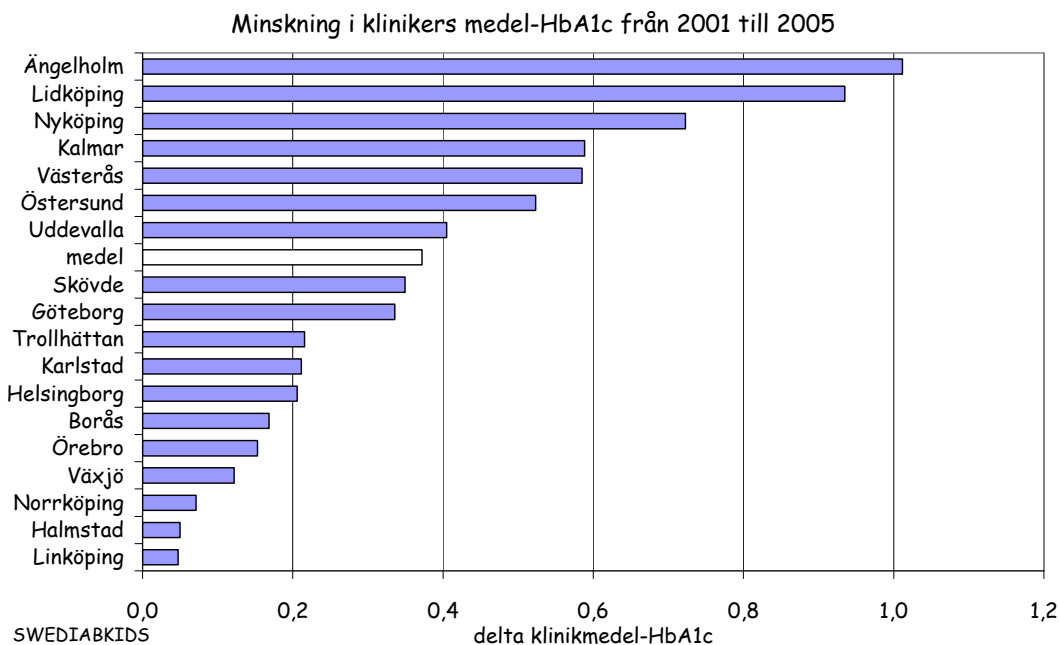


Fig. 6

Tabell 4 visar att med några få undantag så uppnår alla mottagningar som deltar successivt ett bättre HbA1c.

		HbA1c förändring från 2000, 2001, 2003			
Period	Kliniker	Minskning		Ökning	
	n	n	%	n	%
2000 -> 2005	14	14	-0,49	0	
2001 -> 2005	20	18	-0,37	2	0,24
2003 -> 2005	29	27	-0,32	2	0,11

SWEDIABKIDS

Tabell 4

Percentilnivåer för samtliga HbA1c-värden där patienten beräknades vara ur remission redovisas i Tabell 5. För de lägre percentilnivåerna visar HbA1c successivt allt lägre värden för perioden 2003 - 2005. Det betyder att en patient behöver ha ett lägre HbA1c år 2005 än 2003 för att värdet vid ett besök skall tillhöra exempelvis de 10 eller 25 procent bästa. Någon tydlig förbättring för de som ligger högst i HbA1c, högriskgruppen, kan däremot inte noteras. I den patientgruppen har det inte gått att få bättre metabol kontroll. För denna tabell har de enskilda HbA1c-värdena använts. Denna analys bygger på att varje besök rapporteras, vilket vi haft som mål sedan starten av kvalitetsarbetet.

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

Tabell 5

Fig. 7 beskriver hur HbA1c varierar med åldern hos flickor och pojkar år 2005. Liksom föregående år har tonårsflickor högre HbA1c än pojkar. Det finns i år en antydning till att denna skillnad skulle kunna finnas även i lägre åldrar men det är sannolikt en tillfällighet. Besöksfrekvensen är densamma för pojkar och flickor i alla åldrar.

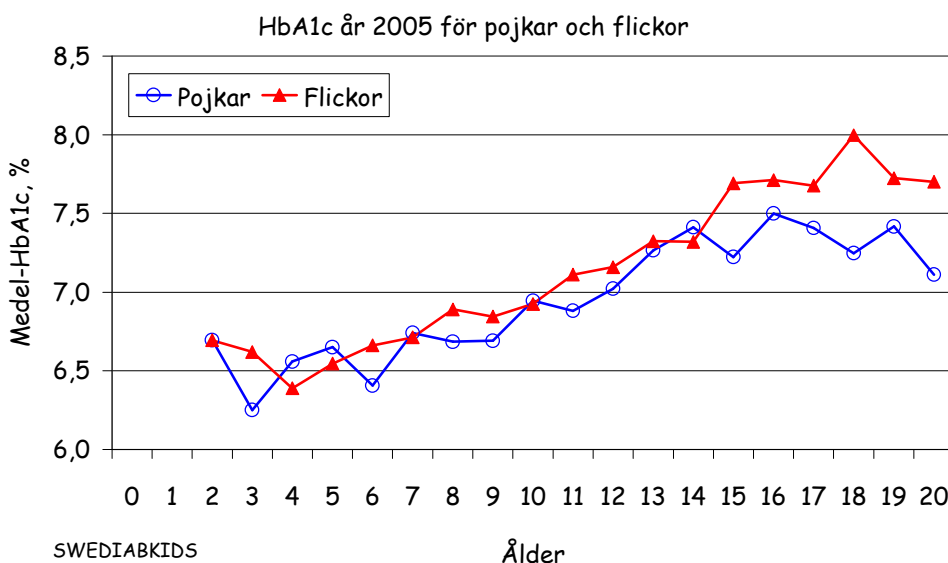


Fig. 7

Målnivåer

Man kan inte säga att det finns en HbA1c-nivå under vilken risken för komplikationer upphör. Lägre HbA1c är alltid bättre och innebär mindre risk. Inom vuxendiabetologin har man fastställt vilka HbA1c-nivåer som bör uppnås. Inom barndiabetes visar HbA1c en tydlig ålderfaktor, Fig 3. Det är därför troligen inte relevant att använda en nivå för alla åldrar. Olika nivåer har föreslagits. SFD anger (2006, Mono-S) för vuxna <6,0 % som önskvärt; 6,0-7,0 % som gränsområde och >7,0 % som otillfredsställande. ADA anger 2006 följande målnivåer för barn.

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

Tabell 6

Alla HbA1c metoder i Sverige är standardiserade till Mono-S nivå. NGSP är det samma som DCCT nivåer. NGSP = National Glycoprotein Standardization Programme. Hur stor andel som idag har ett årsmedelvärde på HbA1c under en viss nivå visas i Tabell 7. Materialet är uppdelat i 2 åldersklasser och visas separat för pojkar och flickor eftersom de uppnår olika HbA1c nivåer. I denna tabell har bara de som haft diabetes minst 3 månader tagits med.

HbA1c	Flickor	Pojkar	Flickor	Pojkar
%	0-12 år		13 -22 år	
	Procent			
<5,0	4	5	3	5
<5,5	10	13	7	10
<6,0	21	24	14	18
<6,5	39	44	24	30
<7,0	60	61	39	44
<7,5	75	78	54	59
<8,0	87	90	67	72
9,0 -	3	2	16	11
10,0 -	1	1	8	4

Ref. värde HbA1c 3,6 - 5,0 %

SWEDIABKIDS

Tabell 7

Insulininjektioner

Fig. 8 visar att de barn som använder insulinpenna eller insulinspruta vanligen tar insulin vid 3 – 6 tillfällen per dag. Genom åren har det blivit allt ovanligare med 2-dosregim men även 6 dostillfällen per dag blir ovanligare.

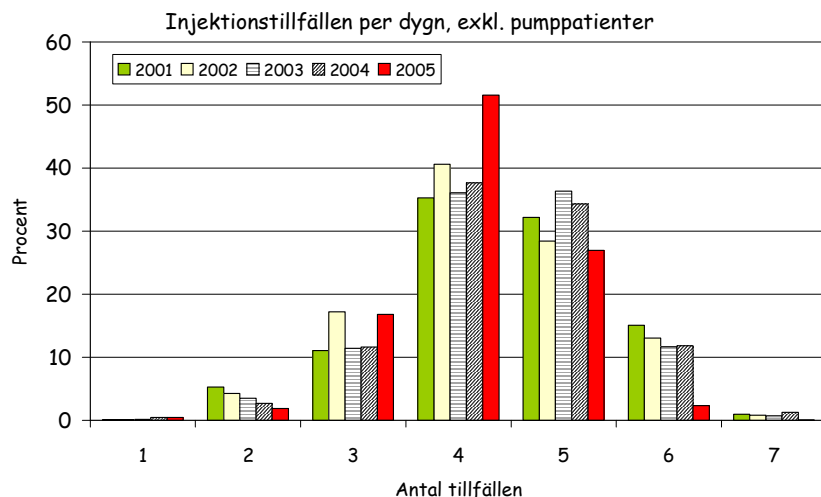


Fig. 8

Insulinpump

Antalet patienter som rapporteras använda insulinpump ökar, Tabell 8. Dessa siffror underskattar sannolikt det totala antalet som använder insulinpump vilket beror på olikheter i sättet att ange om insulinpump används.

Rapporterade pumppatienter		
År	Procent	Antal
2001	9	279
2002	18	776
2003	16	702
2004	18	1056
2005	25	1480

SWEDIABKIDS

Tabell 8

Även om rapporteringen kan förbättras så förefaller insulinpump användas mer på vissa mottagningar, Fig. 9. Det går inte att skönja något samband mellan pumpfrekvens och mottagningarnas medel-HbA1c.

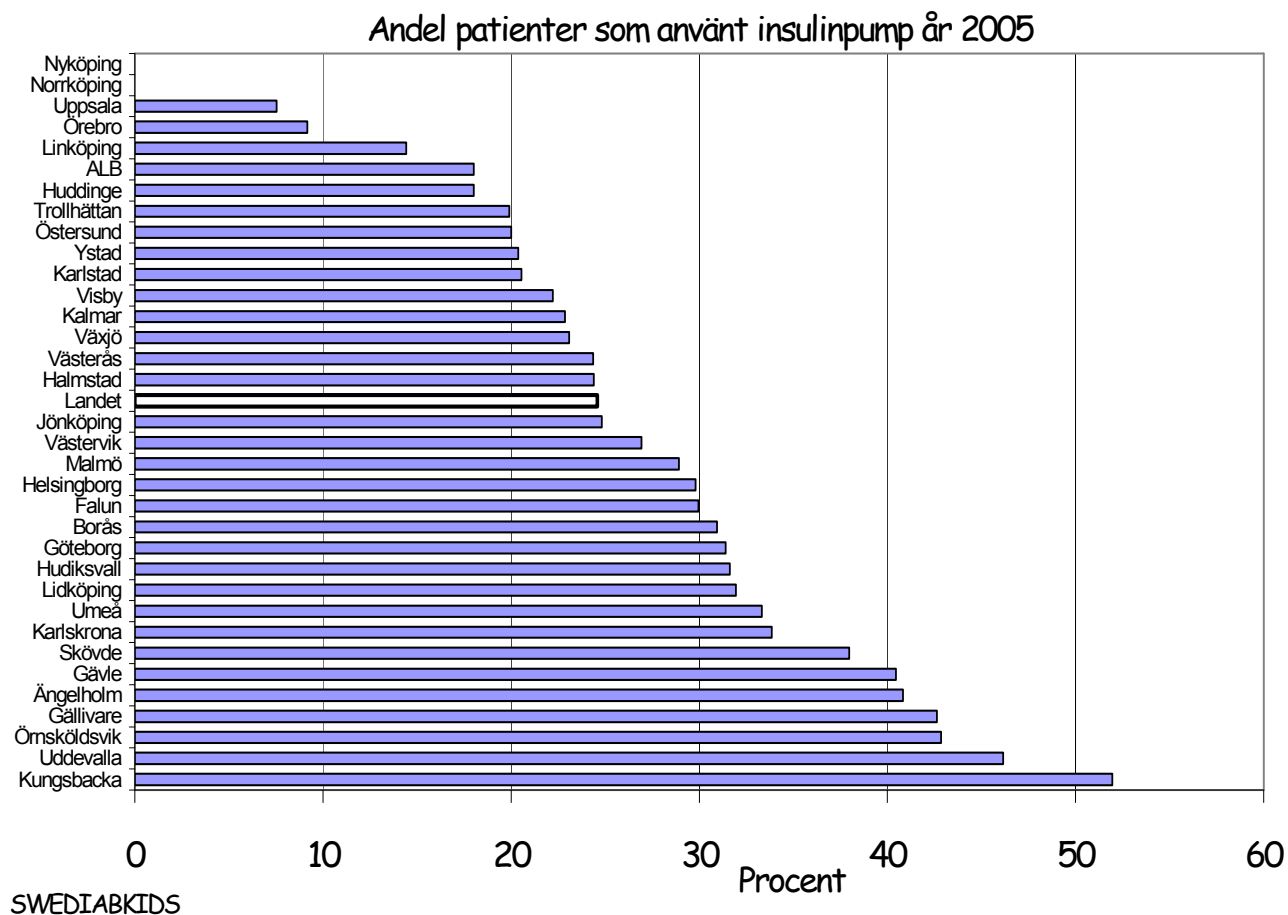


Fig. 9

Fig. 10 visar att insulinpumpar används också av de allra minsta barnen och sedan sker det en ökning från skolåldern och uppåt. I de högsta och de lägsta åldrarna är det så få diabetespatienter att procenttalen blir osäkra.

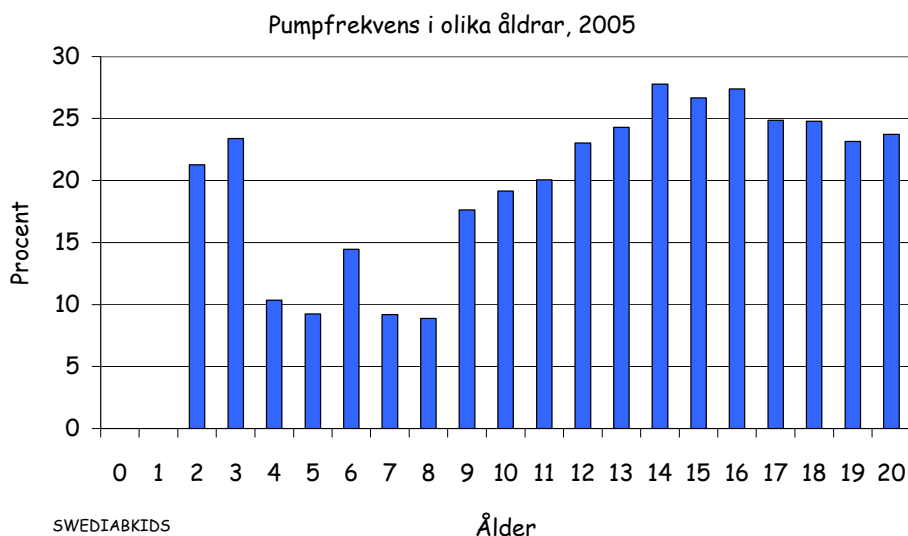


Fig. 10

Insulinpumppatienter har liksom tidigare år ett något högre HbA1c (7,30) jämfört med samtliga patienter (7,20), $p < 0,001$. Man har i studier visat att insulinpump leder till färre hypoglukemier. Alltför lite data om hypoglukemi finns för att det skall vara möjligt att göra en sådan analys.

Retinopati

År 2005 fanns resultat från 29 av 35 mottagningar. Av barnen som ögonbottenfotograferades 2005 var 97 % över 10 år. Liksom tidigare år fanns retinopati redan från 10 års ålder. Tidigare år när yngre undersöktes hittades inte retinopati vid lägre ålder än 9 år. Åldersfördelningen bland dem där man vid 2005 års undersökning fann retinopati visas i Fig. 11. Av undersökta barn hade 11 % retinopati. Preproliferativ retinopati fanns hos 2 och proliferativ retinopati hos 1; alla 3 var tonåringar med minst 10 års diabetes. Övriga hade simplex retinopati. Retinopati förekom redan inom ett par år med diabetes (Fig. 12). Det finns inget som tyder på att någon av dem som hade retinopati före 5 år med diabetes hade typ 2 diabetes. I Bilaga 2 anges hur stor andel av barnen över 10 år som genomgått ögonbottenfoto under 2005. Skillnaden mellan olika mottagningar är anmärkningsvärt stor. Hur stor del av skillnaden som beror på ofullständig rapportering kan inte avgöras. Enligt konsensus (MRF/Spri 1999) skall ögonbottenfoto göras vartannat år från 10 års ålder. ISPAD föreslår oftare. En undersökning vartannat år från 10 års ålder innebär att ca 50 % av patienterna skall ha genomgått ögonbottenfoto varje år. Många mottagningar närmar sig inte den nivån, Bilaga 2.

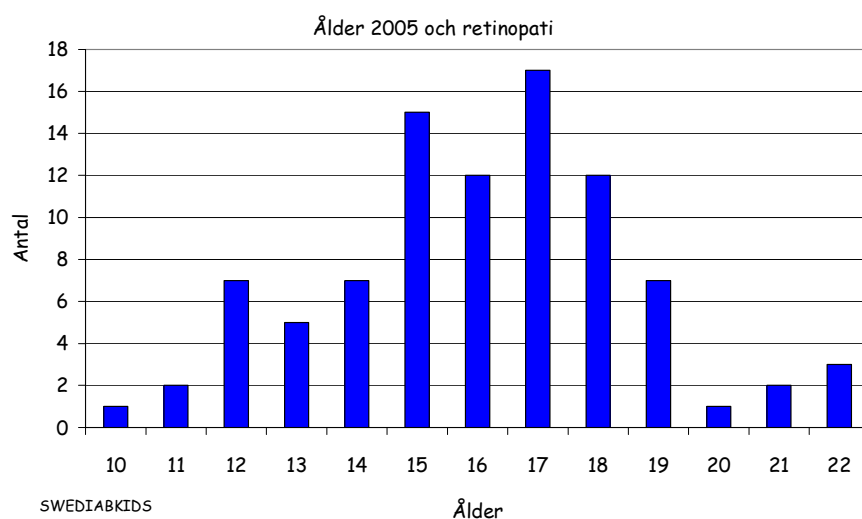


Fig. 11

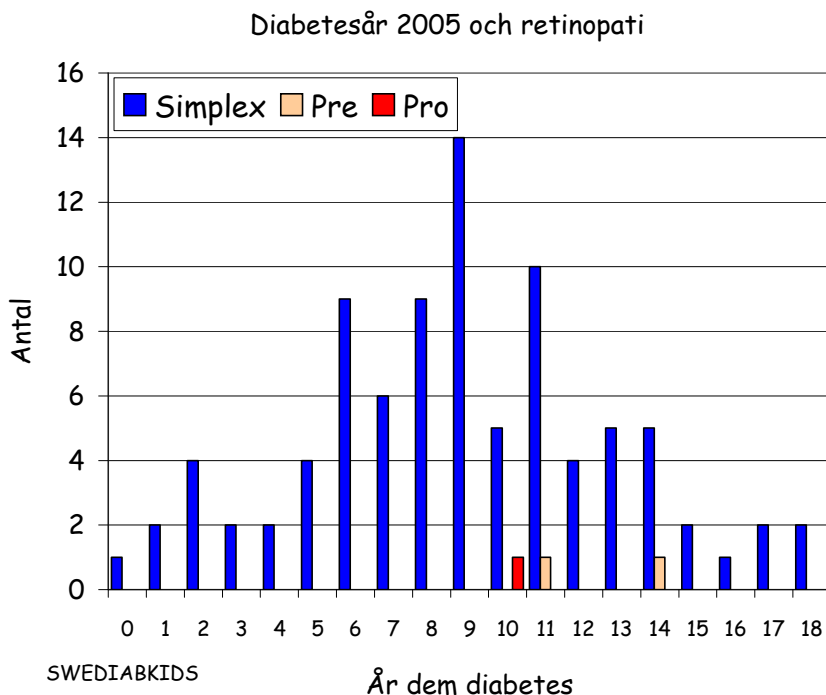


Fig. 12

Blodtryck

Samtliga mottagningar mäter blodtryck på sina patienter. Några mäter blodtrycket vid de flesta besök men de flesta mäter blodtryck mindre ofta, Bilaga 2. Fig. 13 visar hur vanligt det är att blodtrycket kontrolleras minst en gång under året hos barn i olika åldrar. Varför fortfarande 40 % av tonåringarna inte får blodtrycket kontrollerat minst en gång per år samtidigt som man kontrollerar blodtrycket på förskolebarn är okänt. För att minska påverkan av case-mix har bara de mottagningar tagits med som deltagit alla åren 2003-2005 men mönstret skiljer sig inte från det för alla mottagningar. Någon förändring i rutinerna kan inte upptäckas.

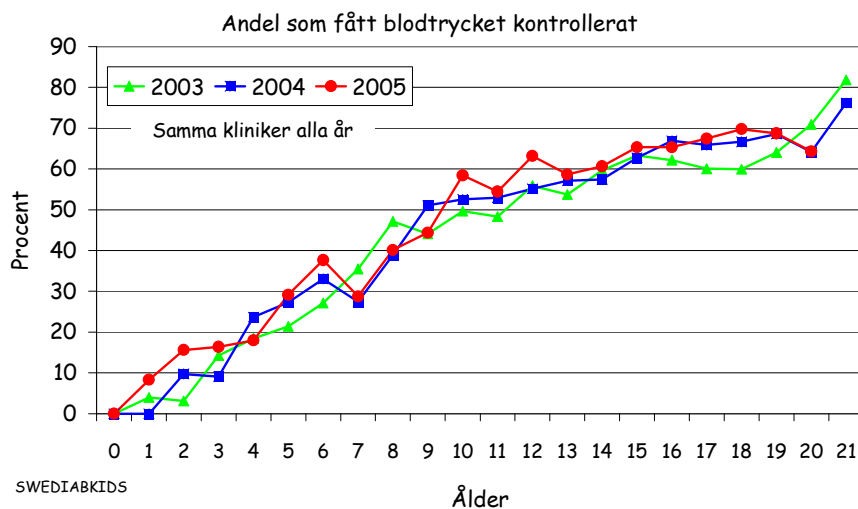


Fig. 13

Mikroalbuminuri = U-albumin

Njurfunktionen utvärderas genom U-Albumin. Det har skett mindre än hälften så ofta som under 2004. Om man begränsar analysen till dem som är över 10 år så har 33 % patienterna lämnat prov. Detta trots att en del väljer att använda metoden med albumin/kreatinin kvot. Det är en stor skillnad mellan olika mottagningar; 10 mottagningar har inte utvärderat njurfunktionen hos någon patient, Fig. 14 och Bilaga 2. Hur stor del av skillnaden som beror på ofullständig rapportering kan inte avgöras.

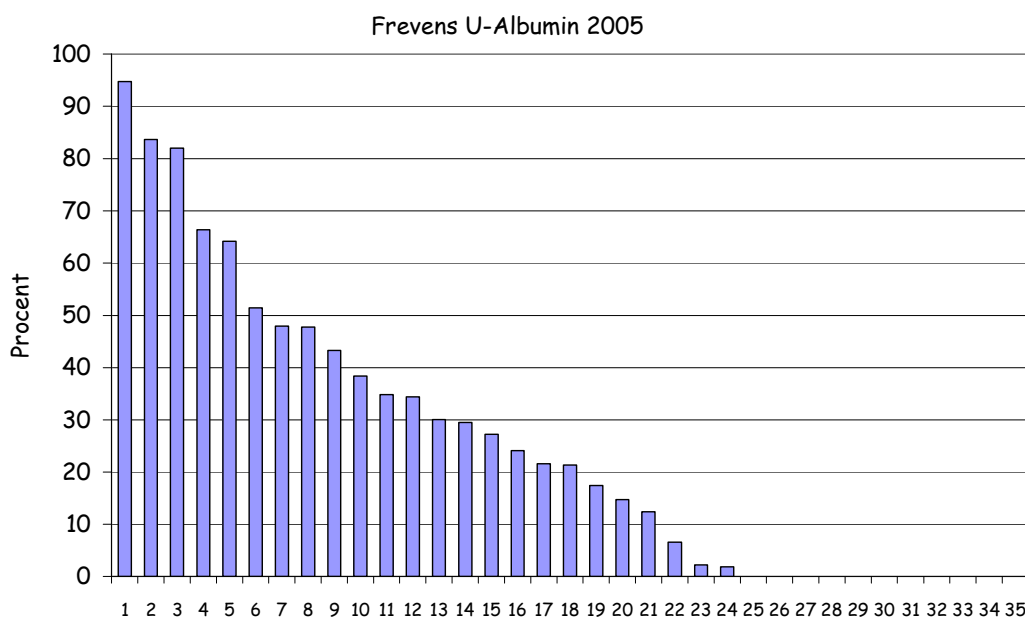


Fig. 14

Enskilda prover med förhöjda värden betyder inte att njurpåverkan finns eftersom det finns flera felkällor. Vanligtvis anses att minst 2 av 3 prover inom en 6 månaders period skall visa förhöjt värde för att njurpåverkan skall anses vara varaktig, s.k. persisterande ”mikroalbuminuri”. U-Albumin kan mätas på flera olika sätt. I Tabell 9 anges hur stor andel av provsvaren som var på angivna nivåer efter < 5 år, 5-10 år resp. >10 år med diabetes. Om bara koncentrationen bestäms så visade 20-32 % av proverna förhöjda nivåer (> 20 mg/L). Med en noggrannare bestämning av utsöndringen i ug/min på natturin så var bara 3-11 % av proverna förhöjda (>20 ug/min). Med metoden (albumin/kreatinin)-kvot har 16 – 20 % av proverna en kvot över 2 och 8-10 % en kvot över 4. Oavsett metod förväntar man sig att höga värden kontrolleras med ny provtagning men det var inte särskilt vanligt.

Diabetesår	U-Albumin, mg/L		
	Procent		
	<20	20 - 200	>200
<5	80	20	<1
5 - 10	76	23	1
>10	68	30	2
	U-Albumin, ug/min		
	Procent		
	<20	20 - 200	>200
<5	93	7	0
5 - 10	89	10	1
>10	97	3	0
	U-Albumin, g/mol kreatinin		
	Procent		
	0 - 2	>2	>4
<5	80	20	9
5 - 10	84	16	8
>10	83	17	10

SWEDIABKIDS

Tabell 9

Rökning

Bara data från diabetesungdomar som är över 13 år ingår i analysen. Uppgift om rökning finns bara hos en femtedel av patienterna. Det är också en mycket ojämn rapportering. Bara 9 av 35 mottagningar har uppgifter för minst en tredjedel av sina patienter. Totalt 9 % av de som svarat angav att de rökte, vilket är på samma nivå som förra året (9,8 %).

NYINSJUKNADE UNDER ÅR 2005

Tidigare år rapporterade samtliga mottagningar som vårdar nyinsjuknade sina nya diabetespatienter på blankett till registret, Tabell 10. Skellefteå har nu upphört att anmäla sina nyinsjuknade. För första gången är alltså inte registret heltäckande. För att få in samtliga nyinsjuknade sänds kontrollistor ut ett par gånger per år. På samma sätt har tidigare års data kunnat ökas med någon procent. Också genom ömsesidigt utbyte av data mellan Umeå-registret och SWEDIABKIDS valideras rapporteringen. En validering med hjälp av slutenvårdsregistret har också skett men av sekretesskäl kan inte data justeras med den metoden. Antalet nyinsjuknade under år 2005 var 776. Av dessa var 86 % (666) under 15 år och 15 % (120) under 5 år.

	Ålder		
	0 - 18 år	<15 år	<5 år
2000	683	616	118
2001	720	645	141
2002	737	649	132
2003	776	694	132
2004	793	698	147
2005	776	666	120

SWEDIABKIDS

Tabell 10

Fördelningen av HbA1c bland nyinsjuknade var likartad den under tidigare år. Mindre barn har vid insjuknandet lägre HbA1c än äldre. Genomsnittligt HbA1c var oförändrat. Det tyder på att barnen varken kommer tidigare eller senare till diagnos.

Grad av sjukdom vid debuten

Totalt sett är metabol acidosis mindre frekvent än vad som rapporteras från andra länder och vid diagnos är frekvensen metabol acidosis mycket lika i alla åldrar. I gruppen med pH <7,00 ingår 8-17 barn per år, Tabell 11. I den gruppen kan det ha skett en viss ökning men för övrigt är nivåerna stabila.

År	Metabol acidosis vid insjuknandet, procent				
	pH < 7,00	pH < 7,10	pH < 7,30	Antal pH	Totalt insjuknade
2000	1,7	3,8	17	651	683
2001	1,7	3,2	14	652	720
2002	1,2	3,8	17	692	737
2003	1,7	4,3	16	743	776
2004	1,9	4,7	17	749	793
2005	2,4	4,2	18	708	776
2000 - 2005	1,8	4,0	16	4194	4926

SWEDIABKIDS

Tabell 11

Sammanfattning

1. Allt fler registrerar allt mer från mottagningsbesöken. Nästan 90 % av alla diabetesbarn ingår nu i registret. Med ett enstaka undantag så registreras data vid varje besök på mottagningen.
2. Tonåringarna utgör den största gruppen. Övergången till vuxensjukvården sker vanligen vid 18-20 års ålder d.v.s. enligt vårdprogrammet. Senaste året finns det indikationer på att övergången möjligen sker något tidigare.
3. De flesta mottagningar hade något lägre HbA1c under år 2005 än tidigare. Från starten har HbA1c-nivån förbättrats på så gott som samtliga mottagningar. Det innebär att vården blivit mer jämlik. Både flickor och pojkar har successivt förbättrat sitt HbA1c. Flickor har under tonåren något högre HbA1c än pojkar.
4. Användandet av insulinpumpar är högst bland tonåringarna och ökar men på grupp-nivå kan vi inte heller i år visa att de som har insulinpump uppnår lika bra HbA1c-nivåer som hela gruppen diabetesbarn. Det finns stora skillnader i hur ofta man ger patienterna insulinpump. Frekvensen insulinpumpar samvarierar inte med klinikens HbA1c.
5. Fler barn framför allt ungdomar bör få sitt blodtryck kontrollerat.
6. Följsamheten till vårdprogrammet för barndiabetes från 1996 är fortfarande alltför låg avseende retinopatisk screening, nefropatisk screening (U-albumin).
7. Allvarlig retinopati är en sällsynthet men 11 % av diabetesbarnen hade retinopati. Ingen fick retinopati före 10 års ålder men retinopati förekom redan vid mycket kort sjukdomsduration.
8. Uppgifter om pubertet, rökning, ketoacidosis, svår hypoglykemi är också anmärkningsvärt få.
9. Insjuknandet i diabetes ökade inte under 2005 men barnen är lika sjuka nu som tidigare när de kommer till diagnos. Möjligen kan de allra svårast sjuka ha blivit fler.

Göteborg 2006-09-21

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

Styrguppen:

Bengt Lindblad, Leif Blom, Soffia Gudbjörnsdóttir (NDR), Svante Norgren, Ulf Samuelsson, Ingmar Zachrisson

Bilaga 1

Anmäler nya pat 2005	Bidrar med uppföljningsdata 2005	KLINIK
+	+	Borås
+		Eskilstuna
+	+	Falun
+	+	Gällivare
+	+	Gävle
+	+	Göteborg
+	+	Halmstad
+	+	Helsingborg
+	+	Hudiksvall
+	+	Jönköping
+	+	Kalmar
+	+	Karlskrona
+	+	Karlstad
+		Kristianstad
+	+	KS/Astrid Lindgrens barnsjukhus
+	+	KS/Huddinge
Ej nya	+	Kungsbacka
+	+	Lidköping
+	+	Linköping
+		Luleå
+		Lund
+	+	Malmö
+	+	Norrköping
+	+	Nyköping
+	+	NÄL-Trollhättan
+		Sachsska
Upphört anmäla		Skellefteå
+	+	Skövde
+	+	Sollefteå
+		Sundsvall
+	+	Uddevalla
+	+	Umeå
+	+	Uppsala
+	+	Visby
+	+	Västervik
+	+	Västerås
+	+	Växjö
+	+	Ystad
Ej nya	+	Ängelholm
+	+	Örebro
+	+	Örnsköldsvik
+	+	Östersund