

Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes 0 - 18 år

Årsrapport för år 2000

Till samtliga barndiabetesmottagningar

Styrgruppen

Registeransvarig

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

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

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

Bengt Lindberg
Barn- och ungdomscentrum
Universitetssjukhuset MAS
205 02 Malmö
bengt.lindberg@pediatrik.mas.lu.se

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

NATIONELLT REGISTER FÖR BARN- OCH UNGDOMSDIABETES, 0 – 18 ÅR

Årsrapport för år 2000

Syftet med kvalitetsarbetet

att identifiera riskfaktorer för komplikationer, både akuta och sena
att påvisa om olikheter i behandling leder till olika behandlingsresultat
att påvisa om lokala skillnader i resultat föreligger
att mäta följsamheten till sektionens vårdprogram från 1996
att värdera resursers betydelse för behandlingsresultatet
att värdera om nya (ofta dyrare) behandlingssätt leder till bättre resultat
att generera data som kan överföras speciellt till Nationellt Diabetes Register (NDR),
Diabetes Incidens Studien i Sverige (DISS) men även till medicinklinikernas vårdregister.

En förväntad effekt är också att processen i sig med kvalitetsarbetet skall leda till bättre resultat i vården. Helt i analogi med erfarenheter från EQUALIS arbete tillsammans med laboratorier.

Sektionen för endokrinologi och diabetes i Svenska Barnläkarföreningen tillsatte 1996 en kvalitetsgrupp. Styrgruppen består f.n. av docent, överläkare Bengt Lindblad (registerhållare), samt med. dr., överläkare Leif Blom, överläkare Ragnar Hanås, med. dr., specialistläkare Bengt Lindberg, med. dr., överläkare Ulf Samuelsson. Fr.o.m. år 2000 har gruppens arbete kunnat finansieras med externa medel; främst medel från Socialstyrelsen men även från Sektionen för endokrinologi och diabetes. Ekonomiskt stöd har också erhållits från Barndiabetesfonden, Novo Nordisk och Eli Lilly.

’Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes 0 - 18 år’ har två inriktningar.

1. Kvalitetsuppföljning av barndiabetesvården, dvs uppföljning av vilken vård som ges och dess effekter på nyckeltal.
2. Register över nyinsjuknade i diabetes och grad av sjukdom vid debuten. Även hereditet registreras.

Hur kom kvalitetsarbetet till

1.
1992, 1993 samt 1996 genomfördes via blanketter 3 enkäter för att belysa resurser men även resultat i form av HbA1c i olika åldersgrupper, könssuppdelat. I enkäten 1996 inkluderades alla mottagningar som sköter barn och ungdomar med diabetes, dvs även en del öppenvårdsmottagningar utanför sjukhus. Svarsfrekvensen blev hög, 91 %. Eftersom så gott som alla barndiabetesmottagningar då saknade dator och registerprogram var arbetet på lokal nivå omfattande. Mottagningarna rapporterade medelvärden för ett par olika åldersintervall, olika för flickor och pojkar. De sammanställningar som gjordes visade att bara begränsad

information kunde fås med detta arbetsätt och data från olika år var alltför aggregerade för att kunna påvisa skillnader mellan åren.

Det blev nödvändigt att i det fortsatta arbetet sammanställa och analysera individbaserade data. Detta kräver i sin tur tillgång till datorprogram som fungerar som en integrerad del av det dagliga arbetet. Utveckling av olika datorprogram skedde de följande åren. Även om det innebär omfattande merarbete vid sammanställningar har policyn i kvalitetsgruppen varit att det f.n. inte krävs att man använder ett specifikt program för att man skall kunna delta i kvalitetsarbetet. Framför allt under senaste året har en harmonisering mot ett gemensamt datorprogram skett och f.n. används med få undantag ett Filemaker Pro baserat program kallat DIABETESREGISTER. Det har utvecklats av Bengt Lindblad och tillhandahålls gratis. Det tillåter införande av nya och egna parametrar, ex. livsstilsparametrar.

Vilka registeruppgifter som skulle samlas in diskuterades på flera föreningsmöten och enighet uppnåddes.

Styrgruppen bedömde slutligen att de första sammanställningarna skulle fokuseras på uppgifter som alla i dagsläget kunde registrera. I ett senare skede avser vi att komplettera kvalitetsarbetet med data som vi bedömde att man f.n. inte samlar in fullt ut. Det gäller t.ex. uppgifter är rökning, ketoacidosepisoder och pubertet.

Denna typ av register innehåller inte specifika uppgifter om livsstilsfaktorer vilket det dock är möjligt att komplettera registret med men det kräver ett annat sätt att samla in data på.

2.

Successivt växte behovet fram att i sektionens regi driva ett landstäckande register över nyinsjuknade. Registret skall dels värdera grad av derangering vid diabetesdebuten dels utgöra en källa för olika forskares behov av registerdata. Registret skall tillåta komplettering med nya nyckeltal. Registret startades 1 jan. 2000.

Huvudman

Västra Götalandsregionen (VGR)

Deltagande enheter

Samtliga barndiabetesmottagningar i sluten och öppen vård och alla barnkliniker som vårdar nyinsjuknade kan delta.

1. I det kvalitetsarbete som mäter hur det går för patienterna och där första insamlingen startade i mars 2001 har till idag 22/47 möjliga mottagningar deltagit. Insamlingen är inte avslutad men årsrapporten bygger nu (augusti 2001) på data från dessa 22 mottagningar.

2. Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes, 0 - 18 år. Detta register innehåller data från de 36/40 (90%) kliniker som vårdar nyinsjuknade barn med diabetes.

Täckning

1. Kvalitetsarbetet som mäter hur det går för patienterna: Registret består nu (augusti 2001) av data från 8402 besök av 2547 patienter. Vi uppskattar att registret f.n. innehåller individdata, i de flesta fall samtliga patientbesök under år 2000, från 40-50 % av landets diabetiker. I en del

fall har bara 1 värde per patient och parameter kunnat bearbetas, t.ex. då rapport sker från egna diabetesprogram.

2. Registret över nyinsjuknade. Vi uppskattar att 96 % av de under året nyinsjuknade ingick i sammanställningen för år 2000, som också är första året som registret var i bruk. Det är naturligtvis lättare att delta i detta register eftersom data om patienten enbart gäller ett tillfälle, vid nyinsjuknandet. Detta är också skälet till att kvalitetsarbetet delats upp i dessa två komponenter. Det finns möjlighet till utbyte av data mellan registren.

Registerhållare

Docent Bengt Lindblad, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Tillstånd

Datainspektionens tillstånd att använda personnummer finns.

Samkörning

Tillstånd från patienter och mottagningar att utbyta data med andra aktuella diabetesregister finns. F.n. sker dataöverföring till NDR och DISS.

Inrapportering

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

Återrapportering

- Kvalitetsuppföljningsarbetet. En årsrapport som innehåller avidentifierade data i tabeller o/e diagram sammanställs en gång per år.
- Sammanställda data över nyinsjuknade återrapporteras till resp. klinik flera gånger per år. Den årsrapport som innehåller avidentifierade data på nationell nivå sammanställs under vårterminen året efter insamlingsåret. Data är då bara 6-18 månader gamla.
- Selektiva sammanställningar från bägge registren framställs efter begäran från enskilda forskare.

Kvalitet och validitet

Alla kliniker har inte kommit lika långt i registreringen av data i sitt diabetesprogram. Under året har flera startat registreringen och ytterligare kliniker är på gång. För de som använder egna dataprogram har inte heller alla parametrar registrerats eller kunnat följas upp. En ofullständig rapportering behöver alltså inte spegla att data saknas om patienten utan är mer ett uttryck för ojämnheter i registreringen.

Rapporteringen av basdata som personnummer (100%), namn, besöksdag (100%), HbA1c (98%), längd och vikt (94 %), 'ålder vid besöket' (100%) är hög.

Två större mottagningar har inte rapporterat debutdatum och då kan 'diabetesduration' inte beräknas.

Detaljuppgifter om behandlingen som insulindos per kg (93 %), fördelning av insulin under dagen (95 %) är också nästan kompletta.

Uppgifter om t.ex. blodtryck registreras ännu inte regelbundet. Vid vissa mottagningar har man mycket kompletta blodtrycksdata medan andra rapporter helt saknar data om blodtryck. Detta gäller i ännu högre utsträckning uppgifter om ögonkontroll, njurfunktion.

Den sannolikt största anledningen till att inrapporteringen är ojämn är att man under detta skede valt att starta med att rapportera ett fåtal parametrar. Man kan anta att journalerna innehåller många flera uppgifter om dessa parametrar.

Vi räknar med att kommande års data kommer att vara ännu mer kompletta.

Validitetsstudier kommer att påbörjas under år 2002.

Registrets duration

Data kommer att sparas fortlöpande för att möjliggöra longitudinella sammanställningar.

Aktiviteter under året

Eftersom en förutsättning för deltagande i kvalitetsarbetet är elektronisk överföring av data till styrgruppen från ett lokalt register har det varit viktigt att under året verka så att så många mottagningar som möjligt kommer i gång med registrering av data i sina register. Stöd och hjälp till olika mottagningar vid ibruktage och drift av DIABETESREGISTER har skett. Däremot saknas möjlighet att med medlen för kvalitetsarbetet underlätta lokal registrering.

Studiebesök till barndiabetesmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus har skett från andra mottagningar.

Styrgruppen har haft fortlöpande kontakter och har haft ett telefonmöte.

Studiebesök i Uppsala för att studera Rikshia (BL)

En viktig del av arbetet under året har bestått av att Bengt Lindblad kontinuerligt samarbetat med representanter för Nationellt DiabetesRegister (NDR) vid Diabetescentrum i Göteborg och Stockholm. Arbetet innebär skapande av en webb-version, NDRnet, av det gamla registret. I enlighet med Socialstyrelsens anvisningar till årets barnanslag har en sammanslagning mellan barnregistret och NDR utretts men vi anser på båda sidor att barn- och vuxendiabetesvårdens inriktningar är alltför skilda för att en sammanslagning av registren nu är ändamålsenlig. Inom vuxendiabetologin är fokus mycket mer på uppkomna komplikationer som inte är aktuella för barndiabetesvården. Barndiabetesvården kännetecknas mer av en fortlöpande utbildningsprocess där akuta effekter på HbA1c, kroppslig utveckling står i fokus, för att på sikt minimera de komplikationer som vuxendiabetologin sköter. Det nya vuxenregistret, NDRnet, avser också att f.n. bara samla in data en gång per år för varje patient. För barndiabetesvården går, som denna årsrapport visar, intresset mer åt att bearbeta uppgifter från patienternas alla besök under året. Dessa skillnader gör att det f.n. inte är realistiskt att barndiabetesvården upphör med att använda det nu befintliga Filemaker Pro baserade DIABETESREGISTER, som tillhandahålles gratis, och använder NDRnet när det

blir färdigt. Vi har tillsammans med NDR övervägt att bygga ut NDRnet så att det skulle passa barndiabetesvården. Det skulle naturligtvis innebära en del kvalitetsvinster om barndiabetologin hade tillgång till en webb-baserad lösning men vi anser på båda håll att denna utbyggnad är alltför kostsam för den lilla vinst som erhålls jmf med dagsläget. Vi har dock bedömt det viktigt att NDRnet redan nu får en sådan struktur att man i en framtid kan utveckla det till ett register även för barndiabetessjukvårdens behov, t.ex. när data kan överföras automatiskt till NDRnet från olika journalsystem. NDR består idag av tre delar; slutenvårdsdel, öppenvårdsdel, och barndel. Bengt Lindblad är ansvarig för barndelen. Även om en webb-baserad lösning skulle innebära kvalitetsvinster är vi ännu inte säkra på att flexibiliteten i utnyttjandet av en barnregisterdel blir lika god som med nuvarande lösning. F.n. kan både Bengt Lindblad, som utvecklat DIABETESREGISTER, och i viss utsträckning enskilda kliniker anpassa registret efter lokala behov. Registret är sedan tidigare också en integrerad funktion i det dagliga barndiabetesarbetet. Registret är sedan tidigare också en integrerad funktion i det dagliga barndiabetesarbetet. Det genererar t.ex. således till varje besök en 'Kontaktblankett' med uppgifter om tidigare besök och den används för registrering av aktuellt besöks parametrar. Denna 'Kontaktblankett' är också kommunikationsinstrument mellan diabetessjuksköterska och läkare under mottagningen. Detta arbetssätt kommer inte att kunna slopas när elektroniska journaler införs.

Under året har DIABETESREGISTER utvecklats vidare och anpassats till de behov som följt av nationella kvalitetsarbetet. För att öka tillgängligheten av resultat har en direkt webbpublicering av data ur DIABETESREGISTER övervägts och är under utredning. Detta kan gälla både lokala register och de som styrgruppen sammanställer.

Kliniskt förbättringsarbete

En pilotsammanställning gjordes i mars 2001. Alla 8 barndiabetesmottagningar i VGR + Halland deltog. Sammanställningen motsvarande c:a 20 % av landets barndiabetiker. Resultaten har initierat förändringar vid de 2 (av 8) mottagningar som visade sämre resultat än de övriga. Vid en mottagning ändrar man arbetsätt och vid den andra mottagningen pågår ett flertal aktiviteter för att få en personalstat som motsvarar behovet och är jämförbar med övriga mottagningar i Sverige.

Måluppfyllelse

1. Detta är den första nationella sammanställningen som detaljerat kan beskriva modern barndiabetesvård i Sverige.
2. Flera av de syften som sattes upp för arbetet har kunnat uppnås men andra syften kräver flera års kontinuerlig uppföljning.
3. Sammanställningarna kan fungera som jämförelsematerial för de lokala mottagningarnas resultat.
4. Den första mindre pilotstudien visade att registret är en av flera viktiga faktorer för att åstadkomma förbättringar i barndiabetesvården.
5. Från de rapporter som vi fått från olika barndiabetesmottagningar så har kvalitetsarbetet inneburit en fokusering på nödvändigheten att veta mer om sina patienter. Intresset att delta har varit stort. Endast 1 klinik, som vårdar ett större antal patienter, har aktivt sagt att de på nuvarande stadium inte vill delta i det nationella arbetet. Ett par mottagningar har tills vidare avstått då de har ett fåtal patienter. Ett par mottagningar har avstått från att delta av organisatoriska skäl, huvudsakligen brist på personaltid/omorganisationer.

6. Många parametrar har rapporterats nästan fullständigt men uppgifter om ögonkontroller, albuminuri, och blodtryck behöver förbättras.
7. Det pågår f.n. överföring av data från vårt register till NDR för c:a 50 % av landets diabetikerna. Senaste åren har <500 barnpatienter rapporterats till detta register.
8. Utbyte av data mellan vårt register och DISS pågår.

Rapporter

Rapporteringar sker vid Svenska Barnläkarföreningens föreningsmöten och andra vetenskapliga möten. Till idag har inga skriftliga vetenskapliga rapporter publicerats men data ur registren har under året använts i c:a 5 abstrakt till vetenskapliga möten.

1. Rapport från vårens pilotstudie (år 2001) vid Västra Götalandregionens (VGR) och Hallands barndiabetesmottagningar. Årsmötet för Sektionen för endokrinologi och diabetes, Stockholm, 29-30 mars 2001.
2. Svensk förening för diabetologi, Stockholm, 24 april 2001. Rapport om kvalitetsarbetet inom barndiabetesvården och samordningen med NDR (vuxenregistret).
3. Metabol acidosis och HbA1c vid diabetesdebut hos barn och ungdomar. Bengt Lindblad, Leif Blom, Ragnar Hanås, Bengt Lindberg, Ulf Samuelsson, Poster anmäld till Riksstämman, 2001.
4. Årsrapporten år 2000
5. Från registret över nyinsjuknade sker återrapportering av sammanställda data till rapporterande klinik flera gånger per år.

Forskning

Skär longitudinella, regionala förändringar av sjukdomsgrad (metabol acidosis och HbA1c) vid diabetesdebut hos barn och ungdomar och påverkar det i så fall hur diabetessjukdomen utvecklas.

I ett nyligen startad studie utnyttjas registret för att belysa förekomst och utveckling av fetma hos barn och ungdomar med diabetes.

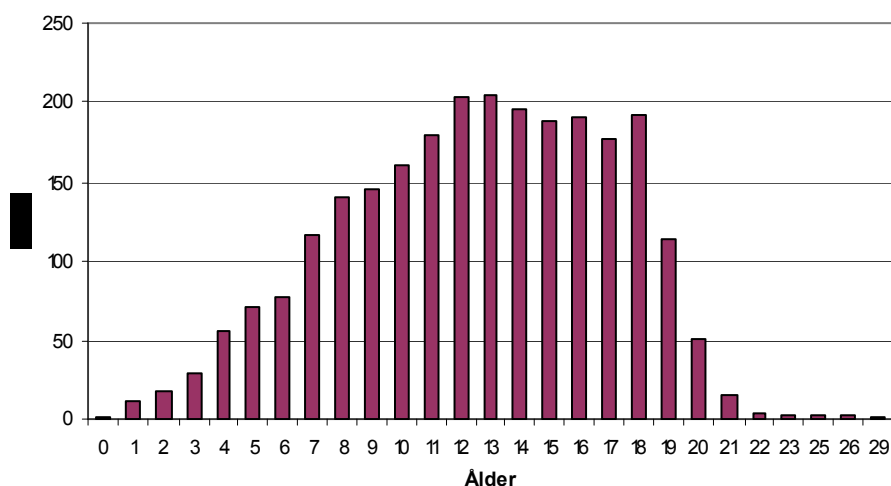
Inga externa förfrågningar har kommit om utdrag ur registret för kvalitetsuppföljningen.

RESULTAT

KVALITETSUPPFÖLJNINGSGRISTRET

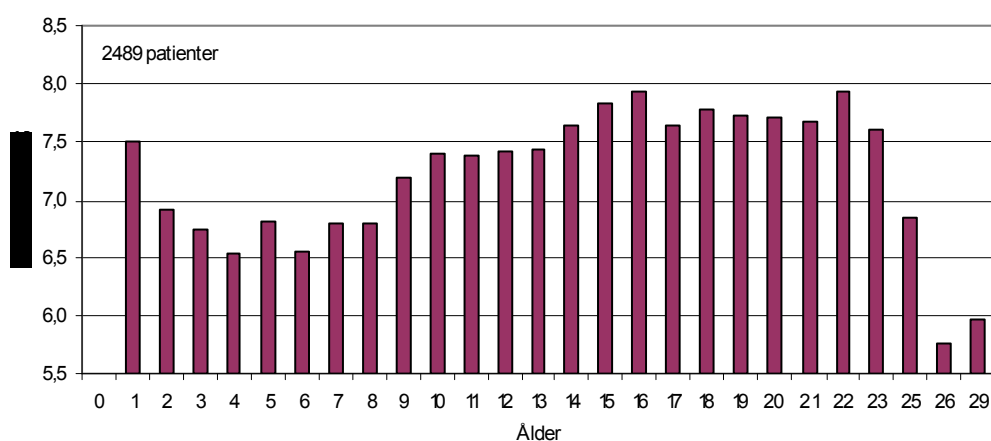
Hela materialet gäller patienter och besök under år 2000. Totalt har 22 mottagningar deltagit. Data på 2547 diabetiker med 8402 besök vid barndiabetesmottagningar har bearbetats. Antalet pojkar var 1290 och antalet flickor 1257.

Åldersfördelning, 2547 diabetiker år 2000



Figuren visar antalet diabetiker per åldersklass under år 2000. Fr.o.m. 18-20 år överförs patienterna till vuxensjukvården. Enstaka överåriga patienter går under några år kvar på barndiabetesmottagningarna. Huvudsakligen pga avsaknad av lämplig vuxenmottagning (vakanser) eller andra starka personliga skäl.

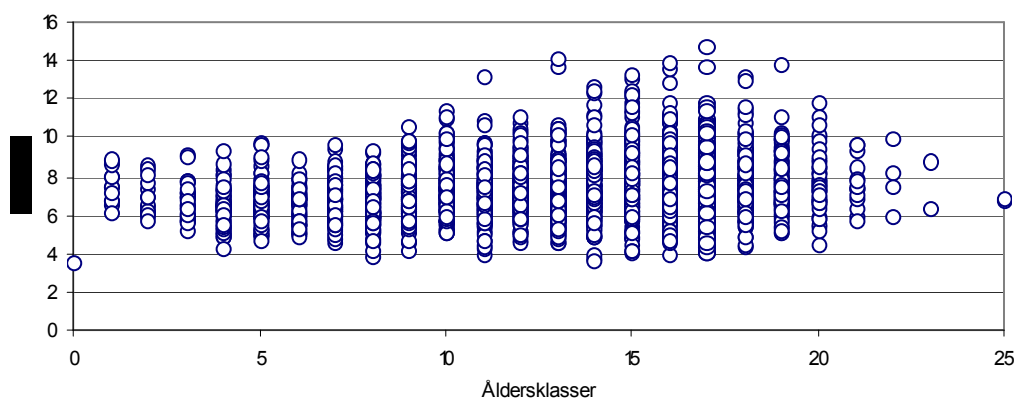
Åldersfördelning av medel-HbA1c



Figuren visar medel-HbA1c vid olika åldrar. Varje patient har bidragit med ett värde eller ett patient-medelvärde när fler värden fanns per patient. Uppfattningen att små barn tillåts ha högre blodsockernivåer finner inget stöd i HbA1c-värdena och är sannolikt inte längre rådande. Åldersspecifika HbA1c-mål bör införas.

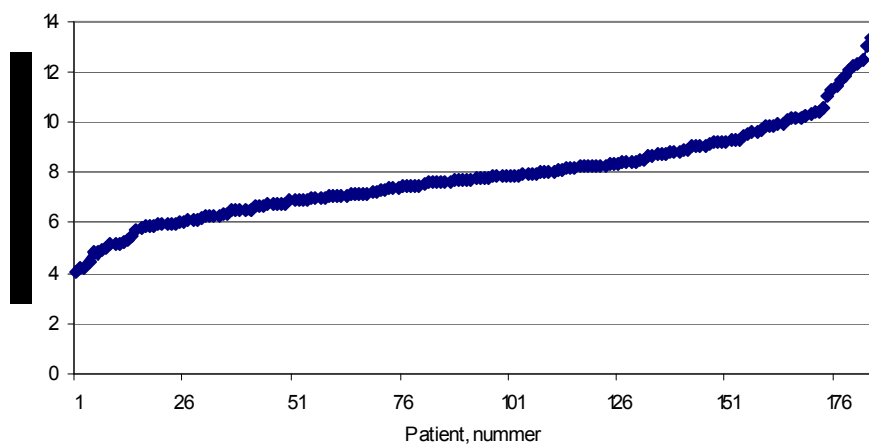
HbA1c hos alla flickor ($7,49 \pm 1,63$) är signifikant högre ($p < 0,001$) än hos alla pojkar ($7,37 \pm 1,54$) och spridningen hos flickor är större ($p < 0,0001$). Medel-HbA1c för alla var $7,43 \pm 1,59$.

Spridning av HbA1c i olika åldersklasser
2489 diabetiker, år 2000



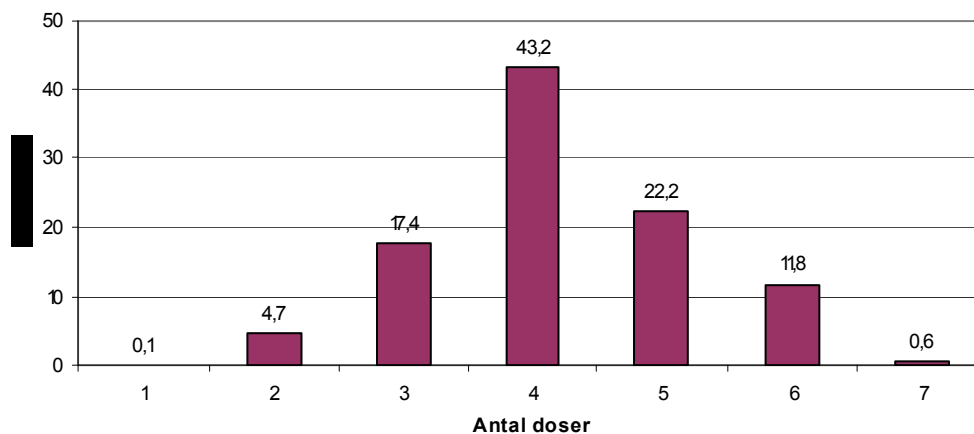
Figuren visar att spridning av HbA1c är speciellt stor under tonåren.

Spridningen av HbA1c för 15-åringar
188 diabetiker år 2000



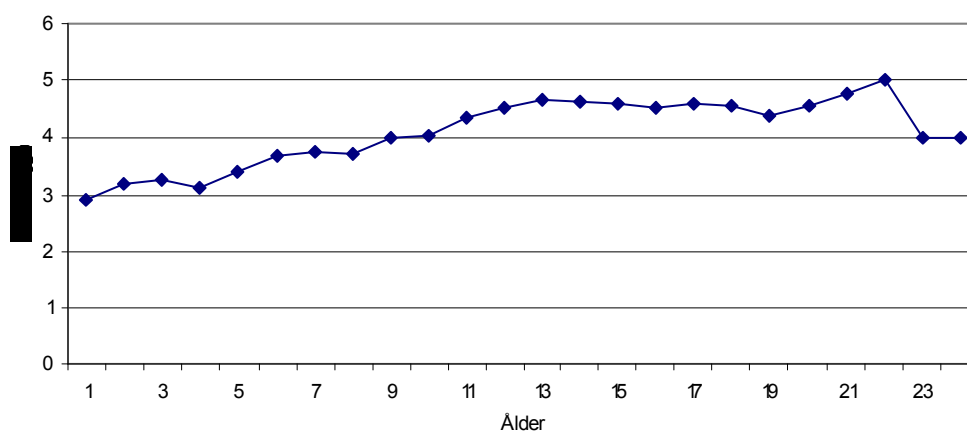
Figuren visar att HbA1c kan variera från 4 – 14 % för 15-åringar. Det tycks inte finnas någon nivå som är speciellt typisk. Samma resultat ses i andra åldersklasser.

Injektioner per dygn, exkl. pumppatienter, år 2000



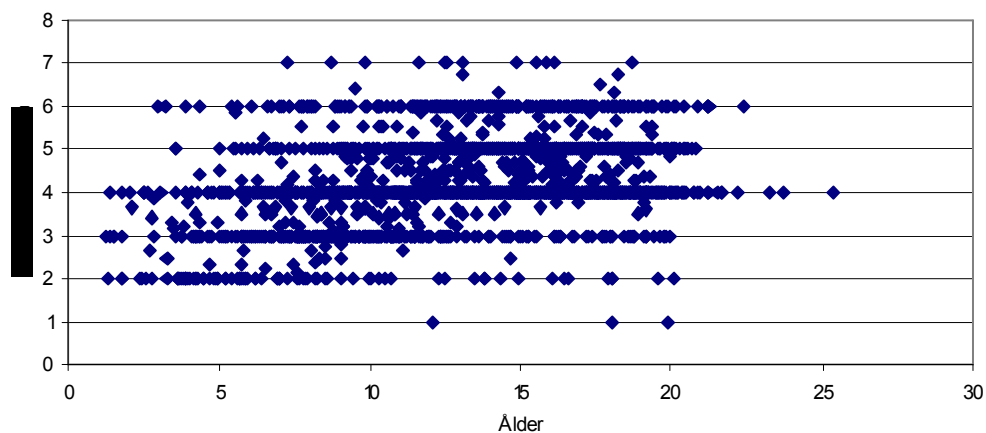
Figuren visar att patienterna numera vanligen tar 3 – 5 injektioner per dag. Men nästan 13 procent tar 6 – 7 injektioner per dag. Uppgifter från 2109 diabetiker.

Injektionsfrekvens i olika åldrar, år 2000

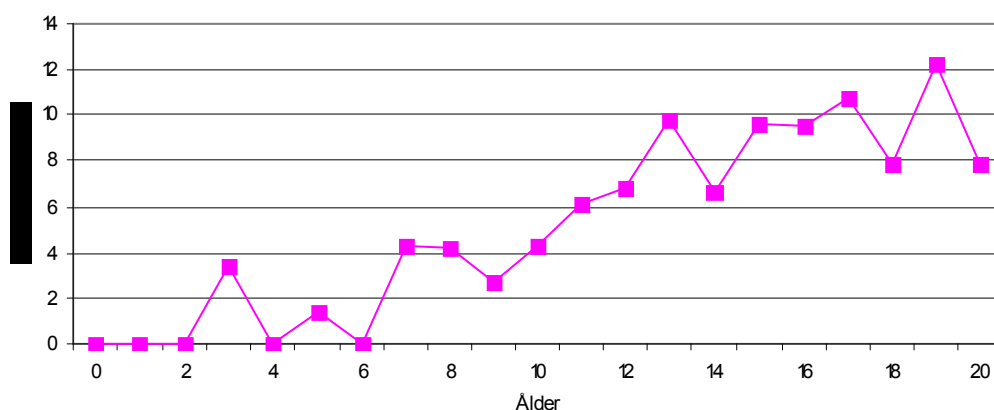


Figuren visar som förväntat att antalet injektioner ökar med åldern. Även i de lägsta åldrarna är injektionsfrekvensen i medeltal 3 per dygn. Uppgifter från 2109 diabetiker.

Injektionsfrekvens i olika åldrar, år 2000

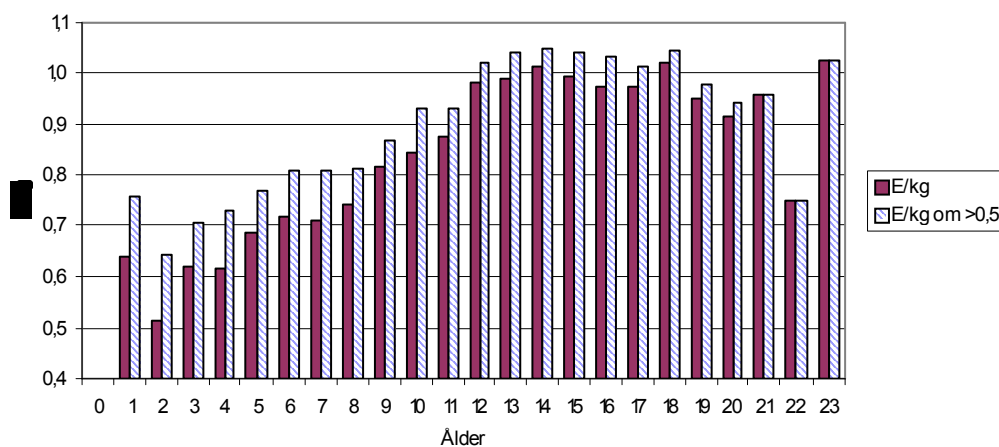


Figuren visar att det är stor spridning på antalet insulininjektioner per dygn och att även de minsta diabetikerna kan få många injektioner per dag. Uppgifter från 2109 diabetiker.

Pumpfrekvens i olika åldrar, år 2000
(begränsad rapportering)

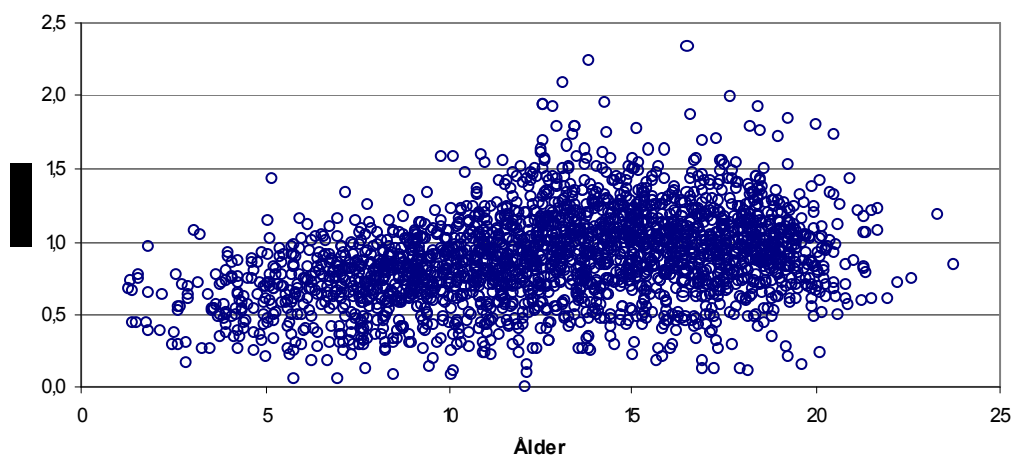
Många kliniker har inte alls rapporterat att de har patienter med pumpar. Frekvensen insulinpumpar är alltså sannolikt förenat med en bias. I en tidigare jämförelse på ett mindre material sågs ingen tydlig skillnad i frekvens insulinpumpar med ålder. Eftersom de stora patientgrupperna finns i högre åldrar så påverkar dessa tydligt det totala bruket av pumpar. Denna fråga behöver analyseras ytterligare.

Enheter insulin per kg, år 2000

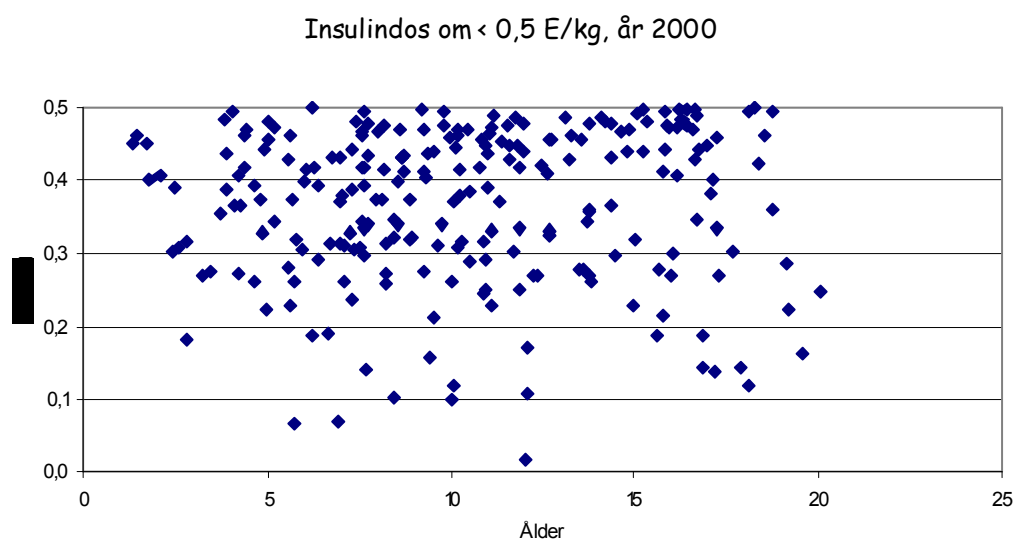


Figuren visar dels genomsnittliga dygnsdosen insulin per kg för alla diabetiker (E/kg) dels dygnsdosen för de som beräknas vara ur remission (E/kg >0,50). Genomsnittliga dygnsdosen ökar från c:a 0,6 E per kg till c:a 1,0 E/kg i tonåren. Därefter sjunker insulindosen.

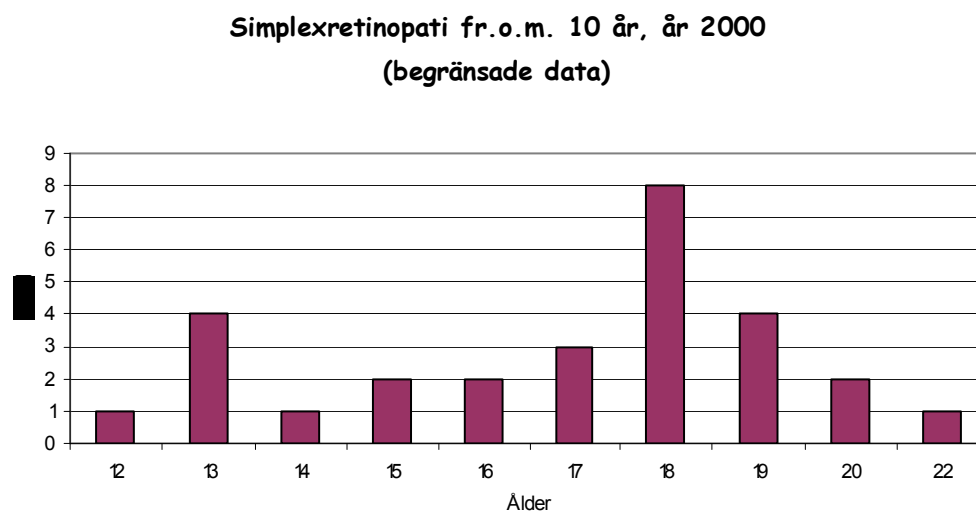
Enheter insulin per kg, år 2000



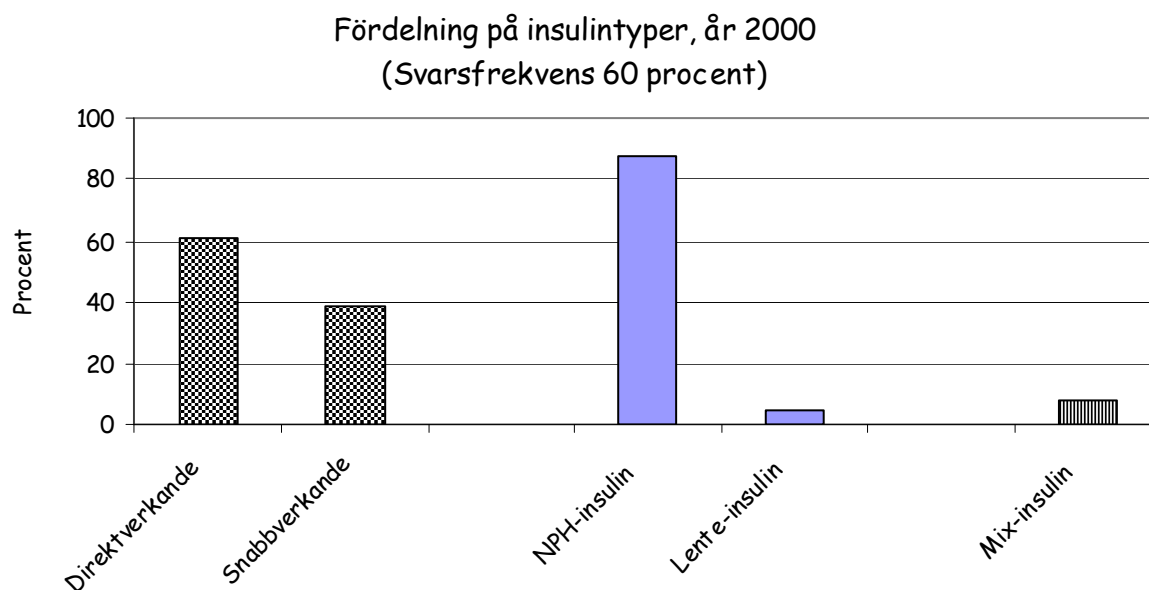
Figuren visar att det är en stor spridning i insulindos i alla åldrar.



Figuren visar att det är stor spridning av dosen insulin i alla åldrar även när behovet understiger 0,5 E per kg.



Figuren visar att retinopati förekom ner till 12 års ålder. Data är begränsade och ojämnt rapporterade. Denna fråga behöver analyseras ytterligare.



Figuren visar i sin vänstra del fördelningen på de vanligast använda kortverkande insulinerna, i mitten de mer långsamt verkande insulinerna. Mix insuliner utgör 8 % av långsamt verkande insuliner och visas separat.

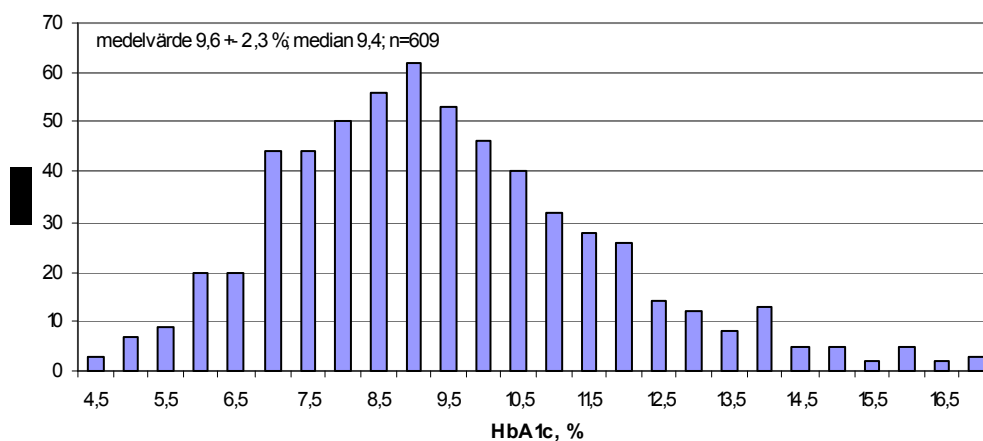
Albuminuri. För denna parameter är än så länge rapporteringsfrekvensen låg och ojämn mellan mottagningarna. Endast för 20 % av patienterna har minst ett värde uppgetts. En närmare analys av materialet får anstå till kommande år.

Blodtryck. För 61 % av patienterna har minst ett blodtryck uppgetts. Materialet har ännu inte analyserats mot åldersstandardiserat referensmaterial.

NYINSJUKNADE UNDER ÅR 2000

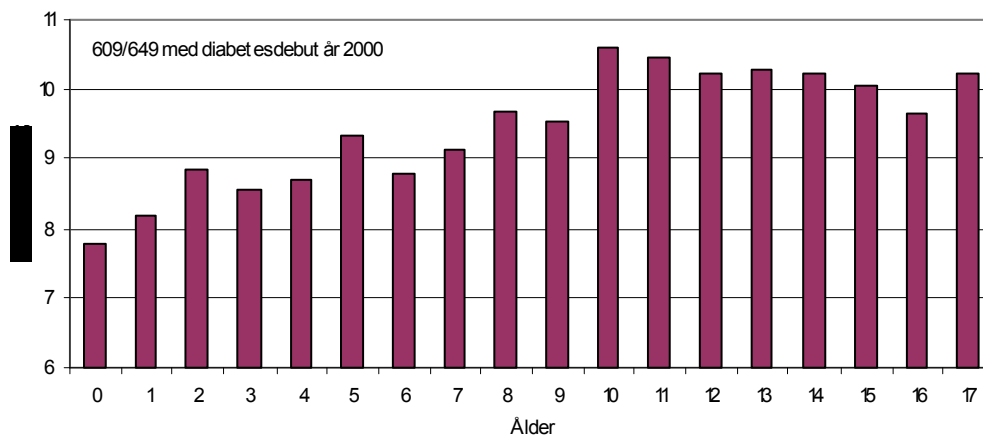
Under år 2000 rapporterade 90 % av klinikerna nyinsjuknade diabetiker. Totalt rapporterades 649 patienter. De uppskattas utgöra 96 % av alla nyinsjuknade i intervallet 0 – 18 år.

Fördelning av HbA1c hos nyinsjuknade år 2000

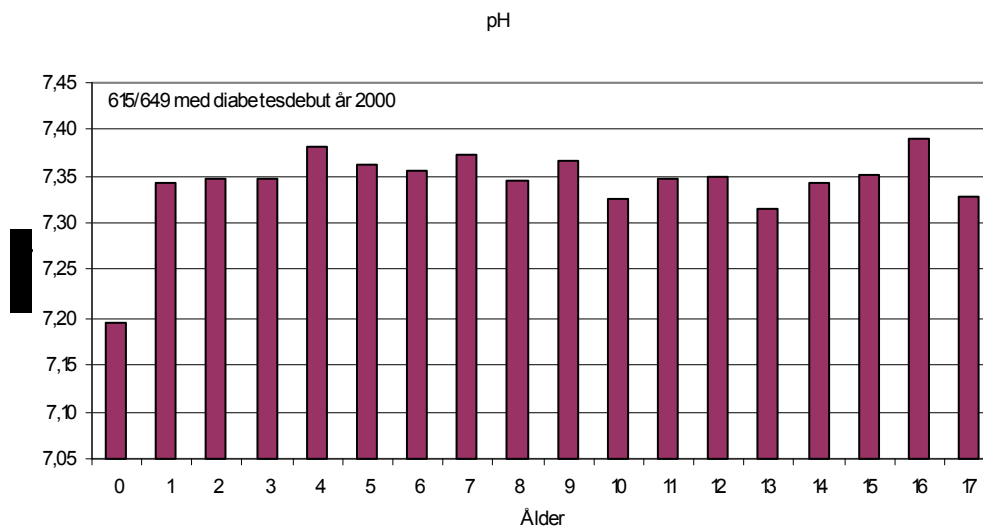


HbA1c <7,0 % fanns hos 9,7 % och HbA1c >10 hos 37 % av nyinsjuknade.

HbA1c hos nyinsjuknade år 2000



De minsta barnen hade lägre HbA1c än de äldre vid insjuknandet.



Genomsnittligt pH vid insjuknandet var lika i alla åldrar.

2,0 % hade pH < 7,0; 4,2 % hade pH < 7,1 och 17 % hade pH < 7,3. I åldersklassen 0 år finns 5 barn.