

Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes 0 - 18 år

**Rapport för år 2001
(registrets 2:a år)**

Till samtliga barndiabetesmottagningar

Styrgruppen

Registeransvarig

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

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

Gun Forsander
Barn- och ungdomskliniken
Falu lasarett
791 82 Falun
gun.forsander@ltdalarna.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

Årsrapport

Bakgrund

Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes, 0 – 18 år' startades år 2000 av Svenska Barnläkarförening, Sektionen för endokrinologi och diabetes. En styrgrupp bildades. Registret består av två delar, en del över nyinsjuknade (HbA1c och grad av sjukdom vid debuten) och en del som följer upp diabetesvården. Stöd som kvalitetsregister har erhållits för år 2000 och 2001.

Första årets nationella sammanställning visade på stora skillnader i HbA1c mellan olika mottagningar. En fortlöpande uppföljning är därför nödvändig.

Arbetet vid barndiabetesmottagningarna är inriktat på att lära patienterna att bli bra på den egenvård som är en nödvändig del samt att nå en så god diabetesinställning att komplikationsrisken minimeras. HbA1c är då ett viktigt mått. Processvariabler, som hur insulinregimen ändras, antal med insulinpump, hur komplett registrering av data sker, blir kvalitetsmått. Hur ofta undersöks för retinopati och mikroalbuminuri? Andra mått är förekomst av hypertoni och om den i så fall behandlas. Blir diabetiker överviktiga? Långsiktiga komplikationer som påverkan på ögon och njurar eller klinisk neuropati är sällsynta. Diabetesrelaterade problem från fötter ses inte under barnaåren. Det går alltså inte att inom pediatriken använda samma kvalitetsvariabler som inom vuxensjukvården. Däremot är det för den långsiktiga analysen inom vuxensjukvården av värde att kunna ta hänsyn till vad som hänt under barnaåren. Data från vården under barnaåren bör därför föras över till vuxensjukvården. Den pediatrika diabetesvården har också behov av att få reda på hur det går med patienterna under tidiga vuxen ålder. Barndiabetessjukvården är genom registeransvarig för detta register representerad i NDR (Nationellt diabetes register) och DISS (Diabetes incidensstudien i Sverige). Förutom att det är viktigt att samma parametrar, som används inom vuxensjukvården också registreras under barnaåren behöver alltså specifika barnfrågor följas upp.

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

Kvalitetsregistren har ett krav på sig att mäta livskvalitetfrågor (QoL) och patienttillfredsställelse. Styrgruppen har därför under hösten 2002 utökats med Gun Forsander och ett arbete med att införa QoL-aspekter pågår.

Det ökande användandet av insulinpumpar, nya behandlingsformer och nya analysmetoder av glukos rymmer helt nya möjligheter i behandlingen av diabetes. Detta innebär dock större initiala kostnader för samhället men om komplikationsfrekvensen på längre sikt minskar, innebär det på sikt mycket stora vinster för diabetikerna men även ekonomiska vinster för samhället.

Instrument för att bättre förutse och förebygga diabetesrelaterade komplikationer behövs. Detta kvalitetsarbete har som ett av sina syften att fungera som ett led i detta arbete.

Deltagande enheter

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

1. Nyinsjuknade

Antalet rapporterade kliniker har ökat jmf med år 2000. Samtliga utom 2 kliniker rapporterar nu nyinsjuknade. En mottagning har under året upphört att anmäla nyinsjuknade till sektionens register. Bortfallet uppskattas till ca 3 %.

Under år 2001 rapporterades (fram till 2002-10-30): 662 nyinsjuknade (år 2000: 676). Av dessa var 589 under 15 år (år 2000: 610).

Rapportera missade patienter när ni hittar sådana även om de insjuknat under tidigare år (från 2000-01-01).

2. Uppföljning av diabetesvården

För år 2001 rapporterades 3607 patienter, en ökat med 42 %. Av dessa har data från 3025 kunnat bearbetas. Fem av 22 mottagningar använder inte sektionens register utan egna program. Data från dessa lokala program är mindre kompletta än för övriga. Det är också i denna grupp som det inte gått att använda data pga felaktigheter i datastrukturen. I år var detta det huvudsakliga skälet till att rapporten kommer sent. Målet är att från mottagningarna rapporterar (genom att skicka in sina filer) under början av mars månad året efter insamlingsåret och att rapporten är färdig före sommaren.

		År 2000	År 2001	
Antal patienter	Ingår i rapport	2547	3025	
	Utgått pga fel i datastruktur se text	0	582	
	Summa	2547	3607	plus 42%
	På gång att registrera		>2000	12 mottagningar
	Ej på gång att rapportera		1000	9 mottagningar
Antal besök		8402	10497	

År 2001 har 22 mottagningar deltagit och ytterligare 12 mottagningar har angett att de börjat registrera data från diabetesbesöken med start från år 2001 eller 2002. Vid 9 mottagningar har man ännu inte beslutat sig för att delta. Av dessa 9 är 4 mottagningar små. Två av de övriga har redan egen dataregistrering. De har dock inte deltagit i det nationella kvalitetsarbetet.

Kvalitet och validitet

För de som använder egna dataprogram har ibland inte alla parametrar registrerats och alltså inte kunnat följas upp. En partiell konvertering av deras databaser sker så att de kan analyseras ihop med data från övriga mottagningar. En ofullständig rapportering behöver alltså inte spegla att data saknas om patienten utan är tyvärr mer ett uttryck för olikheter i registreringen.

Inrapportering

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

Återrapportering

- Uppföljning av diabetesvården. 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.

Registerdata

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

Basuppgifter

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

Hereditet för diabetes.

Diagnos

HbA1c vid debut och fortlöpande.

pH, stand. bikarbonat, base excess vid debut.

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

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

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

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

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

Kommande

Hypoglukemi och ketoacidosis, antal gånger, antal tillfällen med sjukhusvård, nivå vid vilken hypoglukemi uppträder, vilken period som avses, datum för registrering. Grad av acidosis vid ketoacidostillbud.

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

Livskvalitetsparameterar enligt validerad metod.

Övrigt

Årskontrollprover. Datum för prov, resultat för TSH, fritt-T4, T3, T4, gliadinantikroppar, Endomysieantikroppar, kolesterol, HDL-kolesterol, triglycerider.
Glomerulär filtration. Datum för undersökning, resultat, metod.

Några resultat av registerarbetet

1. Det finns ingen tidigare nationell sammanställning som detaljerat kan beskriva modern barndiabetesvård i Sverige.
2. Flera av de syften som sattes upp för arbetet har kunnat uppnås. Ett gemensamt program används av de flesta (sektionens DIABETESREGISTER utvecklat i Filemaker Pro).
3. Andra syften kräver flera års kontinuerlig uppföljning. Nu är vi i början av detta skede och jämförelsen mellan år 2000 och 2001 visar redan på skillnader på några men intet alla parametrar. Sammanställningarna kan nu börja fungera över tiden för att studera förändringar och som jämförelsematerial för de lokala mottagningarnas resultat.
4. Flera av de presenterade förändringarna mellan de två åren tyder på att kvalitetsarbetet inneburit en fokusering på nödvändigheten att veta mer om sina patienter. Intresset att delta har varit stort. Den första rapporten gjorde att fler mottagningar ansträngt sig för att delta. Men några mottagningar har hittills valt att avstå huvudsakligen pga brist på personaltid eller omorganisationer.
5. Många parametrar har rapporterats nästan fullständigt men uppgifter om ögonkontroller, albuminuri, och blodtryck behöver utökas.
6. Samarbetet med NDR kan nu utökas då Internetversionen är i bruk..
7. Data har utbyts med DISS.
8. HbA1c presenteras nu i ett diagram som gör det möjligt att värdera en patients aktuella HbA1c mot det åldersspecifika HbA1c- resultat i landet. Individuella mål kan sättas upp.

Rapporter och publikationer

Inga skriftliga vetenskapliga rapporter har ännu publicerats men data ur registren har under året använts i några abstrakt till vetenskapliga möten.

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

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

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

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

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

Verksamheten har avrapporterats vid 2 föreningsmöten för sektionen för endokrinologi och diabetes.

Från registret över nyinsjuknade sker återrapportering av sammanställda data till rapporterande kliniker flera gånger per år.

Årsrapport över nyinsjuknade i diabetes år 2000 till samtliga barndiabetesmottagningar i landet, juli 2001.

Årsrapport för år 2001

RESULTAT

KVALITETSUPPFÖLJNINGSGRISTRET

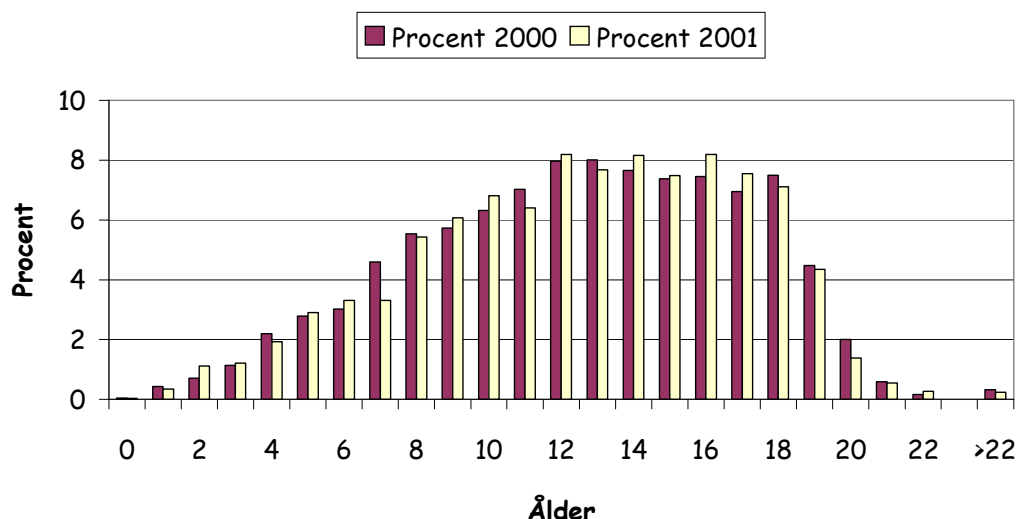
Antalet patienter som rapporterats har ökat väsentligt jmf med år 2000, registrets första år. För år 2001 rapporterades 3607 patienter, en ökat med 42 %. Av dessa har data från 3025 kunnat bearbetas. Antalet besök som analyserats är 10497. Ökningen i analyserade besök kunde ha varit 53 % men blev nu lägre då vissa data inte kunde användas. Liksom under år 2000 användes på några få kliniker inte sektionens register utan andra program. Det är i den gruppen som en stor mängd data inte kunnat användas pga felaktigheter i datastrukturen. Detta är huvudskälet till att rapporten för år 2001 kommer sent – alltför sent. Det gick inte att få ordning på dessa filer. Det kan nämnas att inget av de lokalt utvecklade registren innehåller data som inte lika bra hade kunnat registreras i sektionens Filemaker-register, forskningsdata inkluderade. En övergång till Filemaker-registret skall inte behöva innebära att gamla data tappas. Individuella överföringsprogram görs vid behov.

Data från kliniker som använder sektionens Filemaker-register är nu mer kompletta och registreringsmissar har blivit ovanliga. Fler mottagningar använder registret för sina forskningsdata. Det märks att mottagningarna (=diabetessjuksköterskorna) blivit mer vana vid att registrera. För att resultaten skall bli valida bör även fortsättningsvis data från respektive års samtliga besök skickas in. Det blir då möjligt att göra meningsfulla jämförelser med tidigare år.

Patienterna

Ålderfördelningen i 2001 års material var identisk med den under år 2000. Andelen ungdomar över 18 år som gick kvar på mottagningarna var lika stor som föregående år. Liksom förra året är det lite fler pojkar (51 %) än flickor.

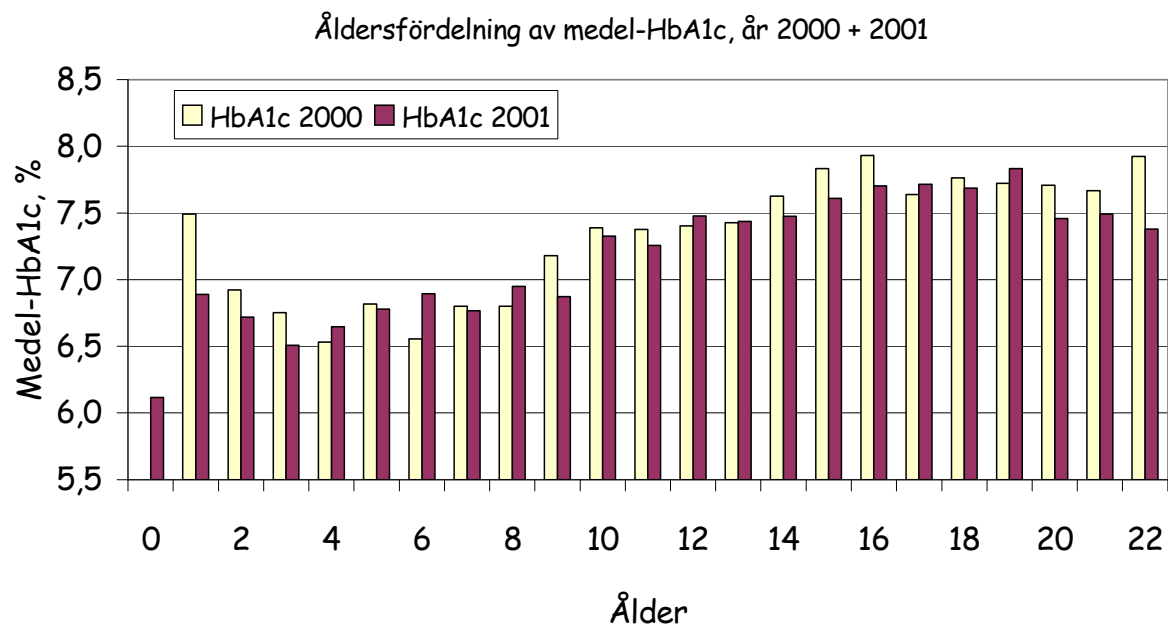
Ålderfördelning år 2000 och 2001



HbA1c

Medel-HbA1c visar samma variation med ålder som under år 2000, Figur 1. Varje patient har bidragit med ett årsmedelvärde per patient. Diagrammet visar att man uppnår olika HbA1s-nivåer i olika åldrar.

Medelvärde av HbA1c för flickor ($7,42 \pm 1,46$) var något lägre än under år 2000 ($7,49 \pm 1,63$). Även för pojkar var HbA1c lägre år 2001 ($7,30 \pm 1,34$) än år 2000 ($7,37 \pm 1,54$).



Figur 1

HbA1c-värdena kan räknas om till percentilkurvor för olika ålderintervall, Figur 2. För praktiskt bruk räcker det att indela i 5 olika intervall. Skillnaderna inom varje grupp uppgår då men enstaka undantag till högst 0,3 procentenheter på alla percentilnivåer. Mellan varje grupp syns en åldersberoende spridning, speciellt bland de högre percentilerna är denna spridning stor. Dvs ett litet barn som ligger högt i HbA1c och fortsätter att ligga högt för sin åldersgrupp stiger relativt sett mer i HbA1c när barnet blir äldre.

Ju lägre HbA1c dess bättre. Därför kan dessa percentilkurvor *inte användas som målnivåer* för en enskild patient utan enbart för jämförelser med gruppen. Percentilkurvorna kan t.ex. användas för att jämföra en enskild patients resultat med de som f.n. uppnås inom åldersgruppen i landet.

Kurvorna gäller från vänster till höger följande grupper:

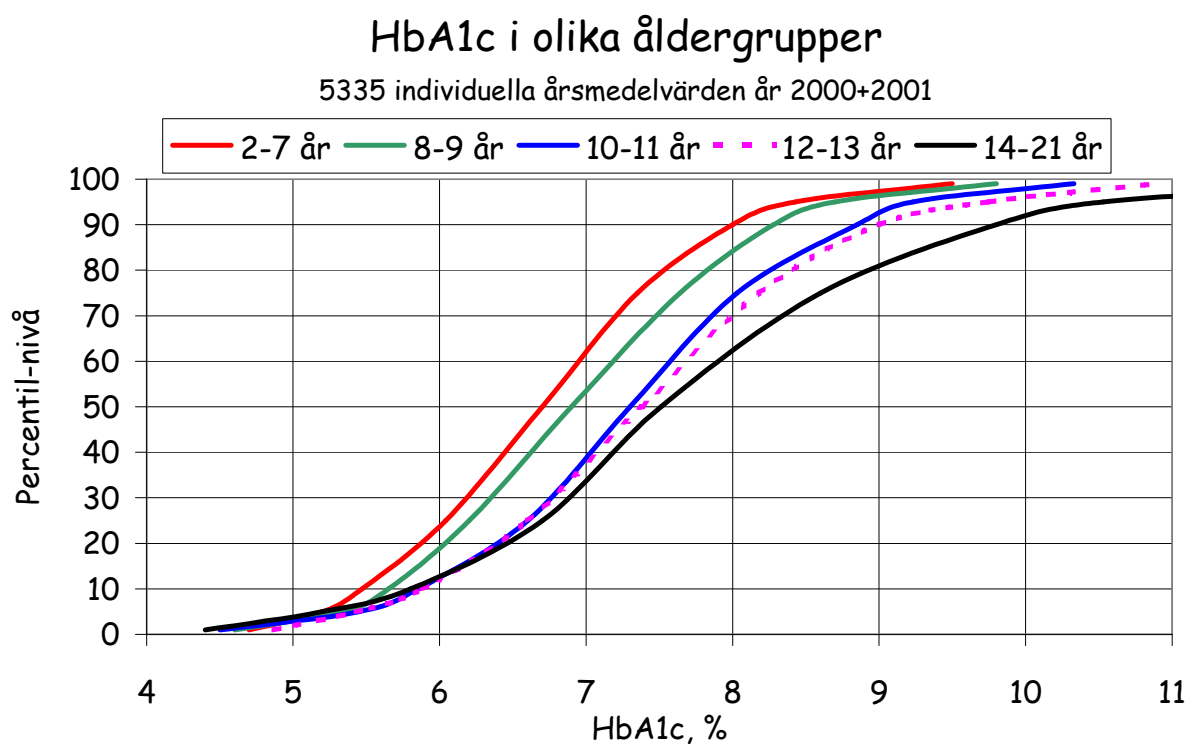
2-7 år; 8-9 år; 10-11 år; 12-13 år; 14-21 år.

Hjälp vid tolkning av kurvan:

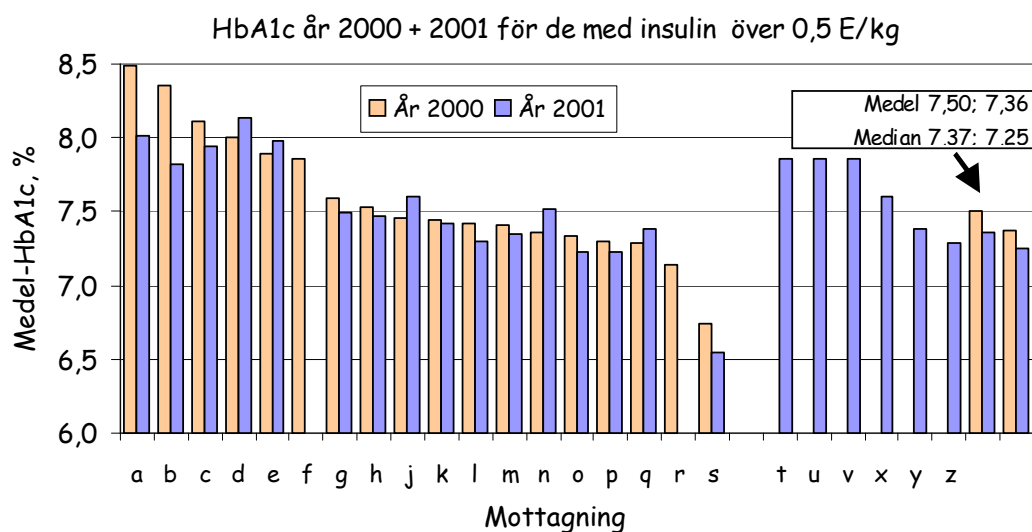
Ex. I Gruppen 2-7 år har 60 % av barnen HbA1c ca 7,0 % eller lägre.

Andelen barn (2-7 år) som har HbA1c 8,0 eller under är 90 %.

Men i Gruppen 14-21 år är det bara drygt 60 % som har HbA1c under 8,0.



Figur 2

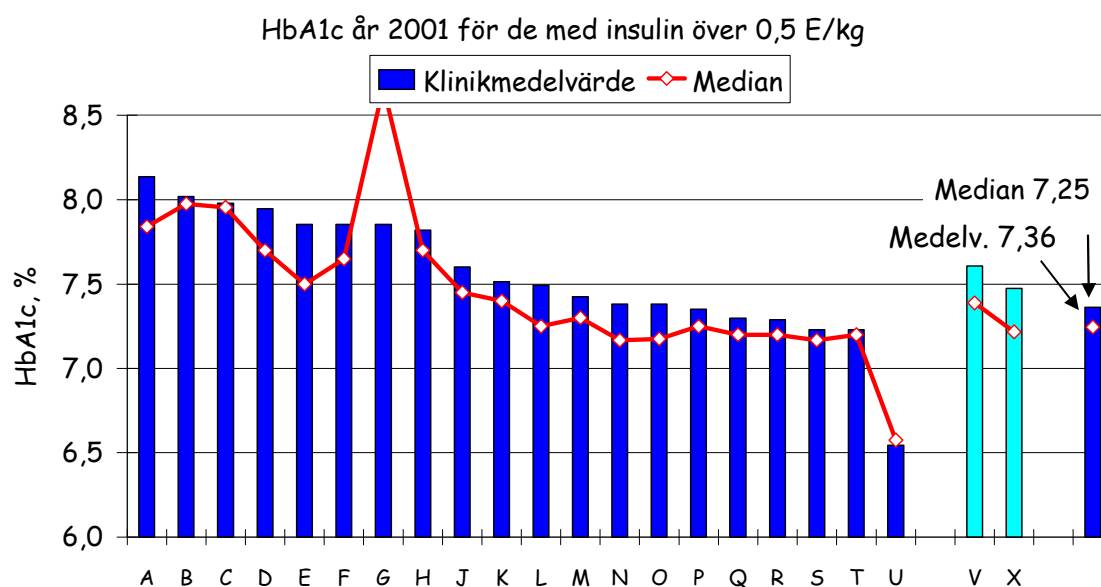


Figur 3

Figur 3 visar medelvärden för HbA1c år 2000 och 2001 per mottagning. Både medelvärden (7,50 resp. 7,36) och medianvärden (7,37 resp. 7,25) har sjunkit något år 2001 jmf med år 2000. Man kan också se att den stora spridningen mellan mottagningarna kvarstår. Dessutom är det tydligt att de mottagningar som hade ett högre medel-HbA1c under år 2000 låg på ungefär samma nivå under år 2001. De mottagningar som hade de tre högsta HbA1c-värdena år 2000 (a,b,c) har dock alla uppnått lägre medelvärden under år 2001.

Det har tillkommit 6 mottagningar under år 2001 (t-z). Klinik "f" och "r" har inte kunnat delta med data för år 2001.

Förhoppningsvis kan dessa resultat leda till att man på respektive mottagning försöker identifiera de faktorer som kan leda till en förbättring av HbA1c.

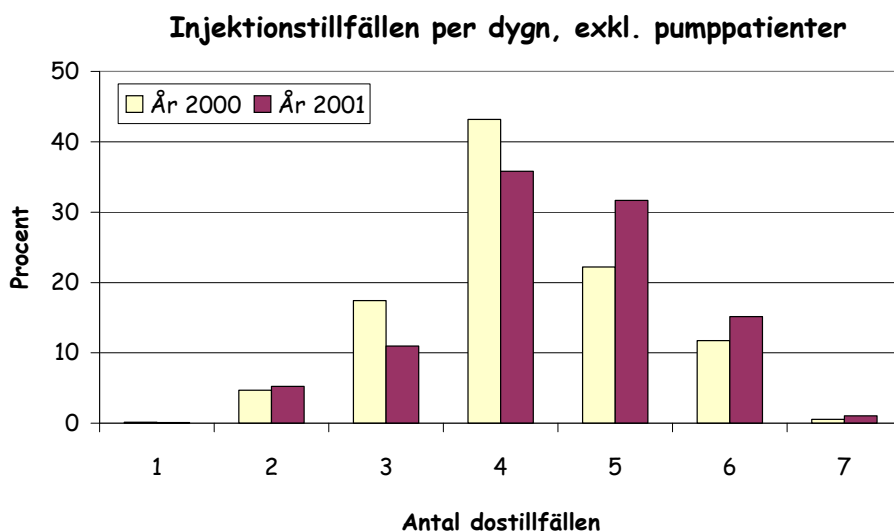


Figur 4

Figur 4 visar att det är små skillnader mellan medelvärde och medianvärde för HbA1c på respektive mottagning. Obs. Det är inte samma bokstäver för en mottagning i Figur 3 och 4. Två mottagningar (V,X) har inte lämnat sådana uppgifter att de patienter som använde över 0,5 E/kg och dygn (= definition av remission) kan selekteras ut för beräkning. För dessa anges totalt medel-HbA1c. Vanligen blir medel-HbA1c 0,1 – 0,3 % lägre om alla värden används vid beräkning av medel-HbA1c än om bara de värden används där insulintillförseln var >0,5 E/kg och dygn.

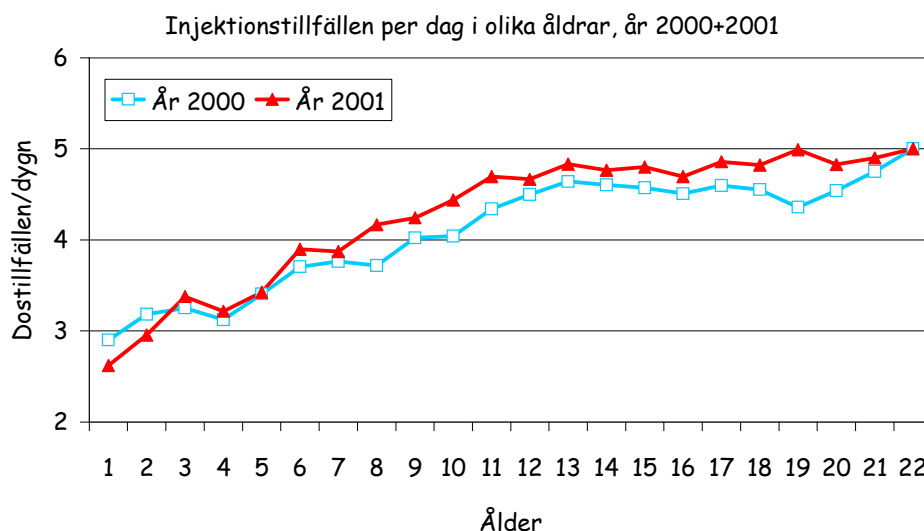
Doser per dygn

Figur 5 visar att de barn som använder insulinspruta eller insulinpenna vanligen tar insulin vid 3 – 6 tillfällena per dag. Det har skett en signifikant ($p < 0,001$) ökning under år 2001 av antalet injektionstillfällen när man jämför med år 2000.



Figur 5

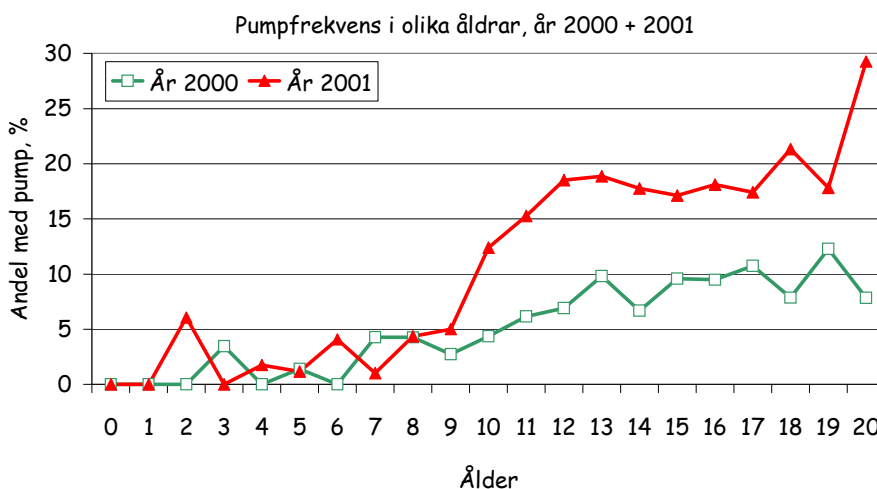
En ökning i antalet injektionstillfällen tycks ske i alla åldersgrupper från 8 år och uppåt, Figur 6. Bättre hjälpmedel är en trolig förklaring. Det har varit en del oklarheter i vad som menas med injektionstillfällen/doser. Syftet är att belysa hur många gånger per dag som insulin ges oavsett hur många stick det blir vid varje tillfälle. Två stick vid samma klockslag anges som ett injektionstillfälle. Effekten på den metabola kontrollen bör inte påverkas av om man tar insulin blandat i spruta eller om man tar samma dos med två insulinpennor.



Insulinpump

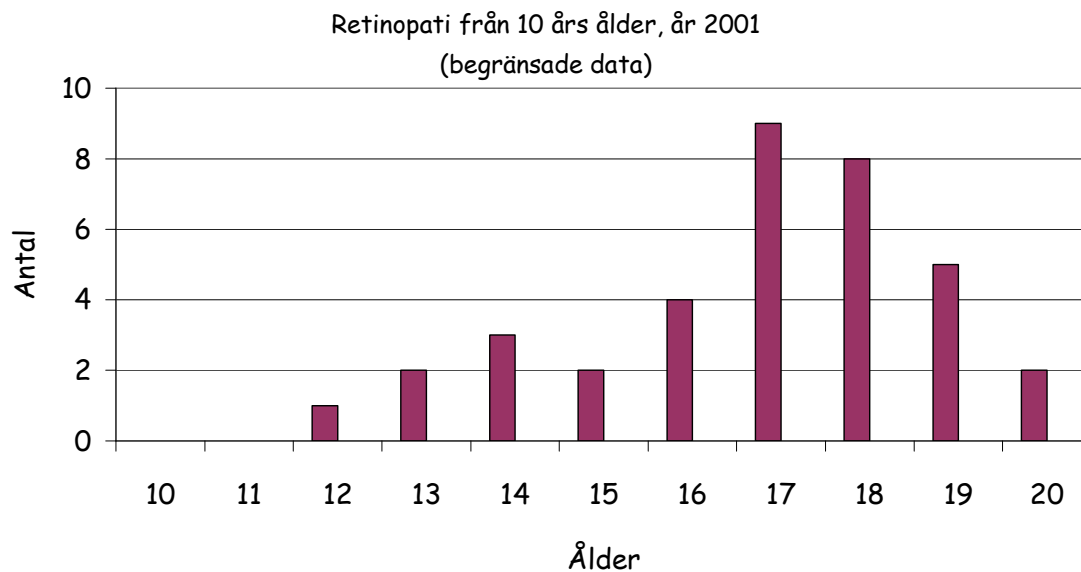
Under år 2000 rapporterades att 171 barn hade insulinpump. Det motsvarade 8-10 procent av barnen under tonåren. Siffrorna var osäkra pga olikheter i rapporteringen.

För år 2001 (Figur 7) rapporterades att 412 hade insulinpump motsvarande 14 % av alla barn. Under tonåren motsvarar det nästan 20 % av diabetikerna. Högre rapporteringsfrekvens under år 2001 kan vara en delförklaring till skillnaden. Det är också möjligt att de mottagningar som är mer fokuserade på diabetes deltagar mer i kvalitetsarbetet och använder insulinpumpar i större utsträckning än de övriga.



Figur 7

Retinopati



Figur 8

Ingen under 12 år hade retinopati, Figur 8. Alla utom 2 hade den lindrigaste formen av retinopati, simplexretinopati. Några med simplexretinopati hade mindre än 5 års diabetesduration. Om man följer konsensus (.....☺) att ögonbottenfoto skall göras vartannat år från 10 års ålder på de utan förändringar så har endast 40 % av förväntade undersökningar har rapporterats/utförts.

Mikroalbuminuri

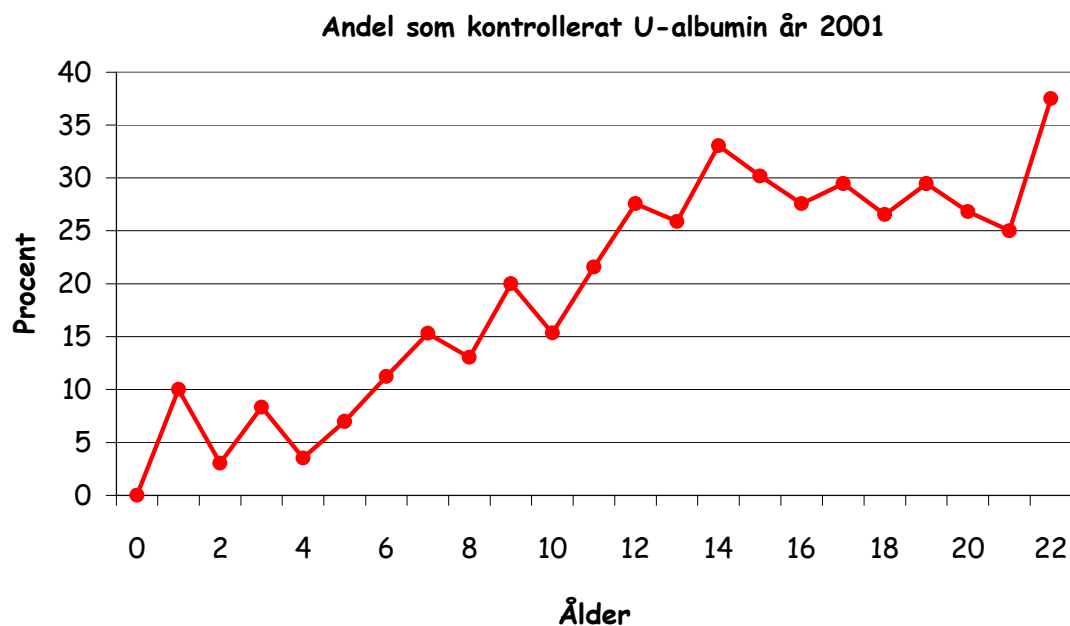
Hos 23 % av patienterna fanns uppgift om U-albumin under år 2001, Figur 9. Kontroller sker även före skolåldern och når som förväntat sitt maximum under pubertetsåren där uppgift fanns för 30 % av patienterna.

De flesta har angett utsöndringen bara i mg/L. I 73 prover var utsöndringen i mg/L förhöjd, men 20 av dessa hade normal utsöndring beräknat som ug/min. Bara hos 8 var utsöndringen också i ug/min förhöjd. Att ange utsöndringen enbart i mg/L kan alltså leda till överdiagnostik. Hos resterande 45 fanns ingen uppgift om utsöndring i ug/min. I 21 prover var utsöndringen mätt i ug/min förhöjd. Hos 8 av dessa 21 var utsöndringen i mg/L under 20 mg/L, kanske pga stor urinvolym.

Förhöjda värden ledde ibland till förnyad provtagning under året. Bara hos var 5:e var även det andra provet förhöjt. Kontamination är en möjlig felkälla. Sju av de 8 värden som var >100 mg/L uppmättes hos flickor.

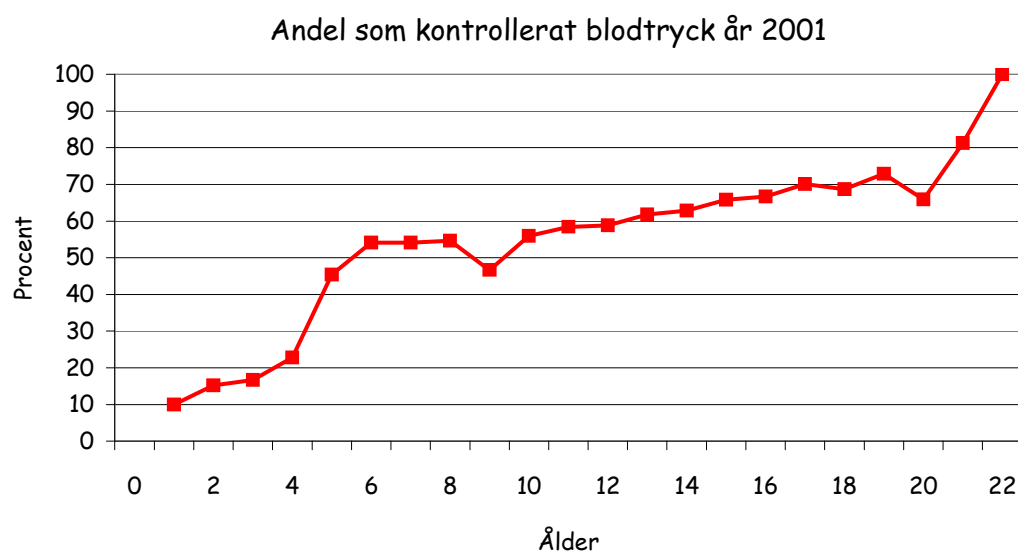
Yngsta patienten med förhöjt U-albumin var 9 år.

Ett par mottagningar anger värden bara i mg/mmol kreatinin.



Figur 9

Blodtryck



Figur 10

Första året (2000) registrerades blodtryck i låg frekvens och ojämnt och ingen närmare analys blev möjlig. En betydligt högre blodtrycksfrekvens finns i årets uppgifter, Figur 10. Minst ett blodtryck angavs för ca 60 % av alla patienter. Frekvens blodtryck per besök ger samma resultat (62%). Även detta år gäller att vid vissa mottagningar har man mycket kompletta blodtrycksdata (vid 80-90 % av besöken) medan andra mottagningar uppger blodtryck vid mindre än 10 % av besöken.

Behandling för hypertoni har bara angetts för enstaka patienter.

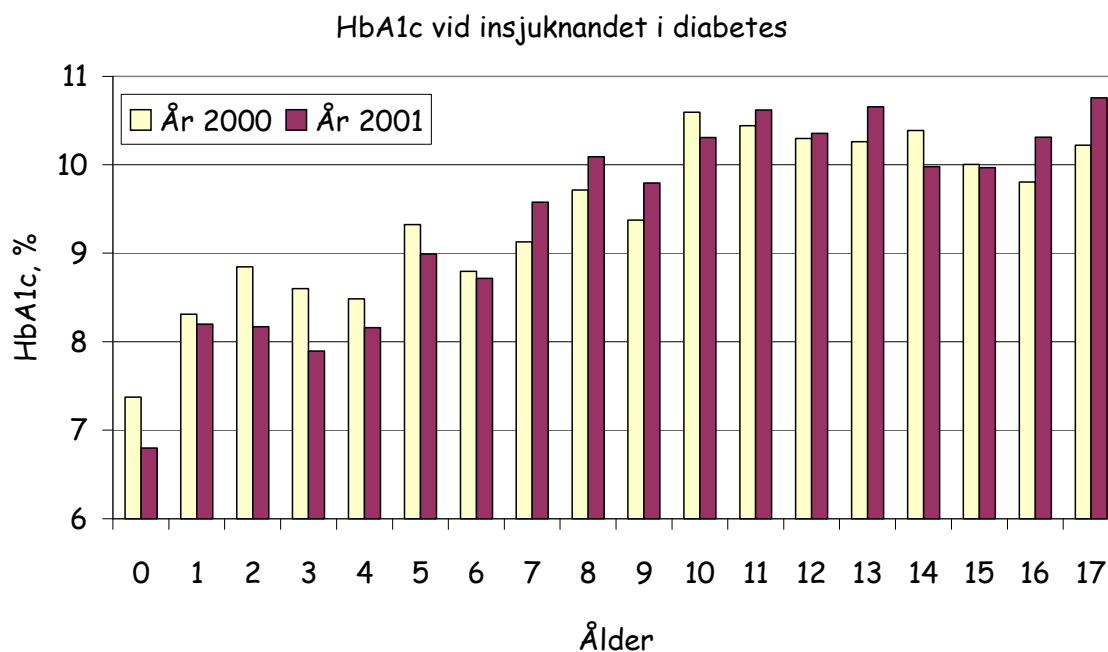
Rökning

Även för rökning börjar allt fler ange uppgifter. Från 10 års ålder finns uppgift om ungefär var 5:e diabetiker. Bland dessa är andelen rökar är osannolikt låg (endast 7 %) varför underrapportering är kan misstänkas. Studier visar att diabetiker röker lika mycket som andra ungdomar (även i Sverige Inger Jansson, Göteborg).

NYINSJUKNADE UNDER ÅR 2001

Antalet rapporterade kliniker har ökat jmf med år 2000. Samtliga utom 2 kliniker rapporterar nu nyinsjuknade. En mottagning har under året upphört att anmäla nyinsjuknade till sektionens register. Bortfallet uppskattas till ca 3 %.

Under år 2001 rapporterades (fram till 2002-10-30): 662 nyinsjuknade (år 2000: 676). Av dessa var 589 under 15 år (år 2000: 610). Rapportera missade patienter när ni hittar sådana även om de insjuknat under tidigare år (från 2000-01-01).



Figur 11

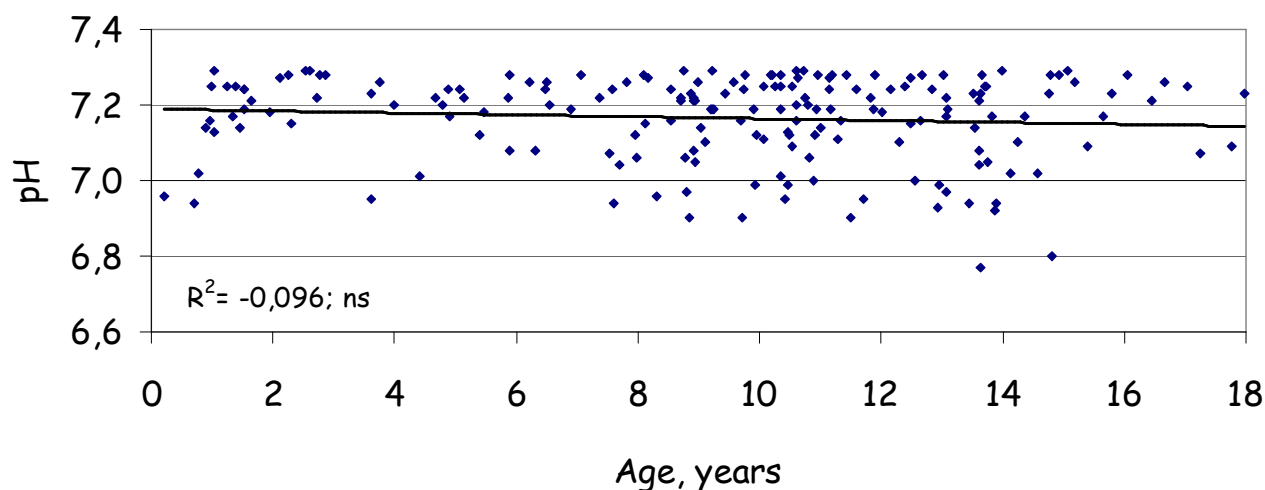
Fördelningen av HbA1c bland nyinsjuknade var likartad år 2000 och 2001, Figur 11. Genomsnittligt HbA1c var oförändrat mellan år 2000 (HbA1c = 9,64) och år 2001 (HbA1c = 9,64). Det tyder på att barnen varken kommer tidigare eller senare till diagnos.

Metabol acidosis vid insjuknandet; procent		
	År 2000	År 2001
pH <7,00	1,9	1,8
pH <7,10	3,9	3,2
pH <7,30	17	14
Antal pH	645	623
Totalt insjuknade	676	662

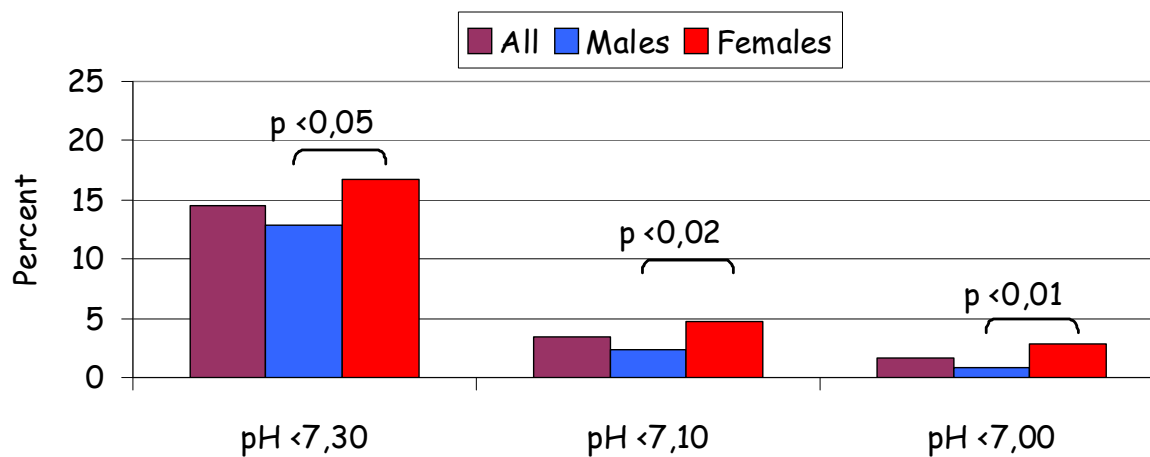
Svår metabol acidosis (pH < 7,00) vid insjuknandet var lika vanligt båda åren, men lindrigare grader av acidosis var mindre vanligt år 2001. Totalt sett var acidosis mindre frekvent än vad som rapporterats från andra länder.

Tvärt emot vad som var förväntat fanns inget samband mellan metabol acidosis och låg ålder.

No correlation between pH and age in those with metabolic acidosis (pH <7,30)



Metabolic acidosis at diagnosis



Flickor har signifikant mer metabol acidosis vid debuten än pojkar (år 2000+2001). (ISPAD, 2002)

Framtida aktiviteter

Diagnosregistrering införs from med 2002. Diagnos kan redan nu anges i sektionens register. En projektgrupp arbetar med kriterier och logistik runt detta.

Blodtrycksdata analyseras åldersrelaterat.

BMI anges i fortsättningen i DIABETESREGISTER både som BMI och i SDS efter jämförelse med nationella och internationella moderna referensmaterial.

Styrgruppen har påbörjat utbyggnad av kvalitetsarbetet med livskvalitetsaspekter.

Vi ser gärna att ni kommer med synpunkter på årsrapporterna och föreslår förbättringar och kompletteringar.

Göteborg 2002-11-30

Bengt Lindblad
Registerhållare

Styrgruppen:

Bengt Lindblad, Leif Blom, Gun Forsander, Ragnar Hanås, Bengt Lindberg, Ulf Samuelsson