

*Nr. 2 1999*

## Kvalitetssikring af behandlingen af insulinkrævende diabetes mellitus hos børn og unge

Ad hoc-redaktion:

Ole Andersen  
Birthe Susanne Olsen  
Lars Peter Hansen  
Jørgen Kreutzfeldt

**INDHOLDSFORTEGNELSE****FORORD**

Kvalitetssikring af behandlingen af insulinkrævende diabetes mellitus hos børn og unge .....	1
--	---

**OVERVEJELSER OG BAGGRUND**

Målsætning for behandling af børn og unge med IDDM .....	3
Målsætning .....	3

I. DIABETESTEAMET. SAMMENSÆTNING. FUNKTION. UDVIKLING. OVERGANG TIL VOKSEN MEDICINSK AFDELING .....	3
Kontakten med patienterne .....	3
Overgang til voksenafdeling .....	4

II. AKUTTE KOMPLIKATIONER .....	4
Hypoglykæmi .....	4
Diabetisk ketoacidose .....	4

III. OVERVÅGNING OG FOREBYGGELSE AF DIABETISKE FØLGETILSTANDE .....	4
Generelt om HbA1c .....	4
Retinopati .....	5
Nefropati .....	5
Neuropati .....	5
Fodproblemer .....	5
Insulinregimer .....	5

IV. SELVOMSORG. PATIENTENS OG FAMILIENS OPGAVER .....	5
--	---

V. HVORDAN ER HVERDAGEN FOR DIABETIKEREN? .....	6
--	---

ARBEJDSGRUPPENS FORSLAG .....	6
-------------------------------	---

KONTROLLER M.M. ....	6
HbA1c .....	6
Hypoglykæmi .....	6
Ketoacidose .....	7
Vægt og højde .....	7
Blodtryk og fødder .....	7
Diabetiske følgetilstande .....	7

KVALITETSMÅL .....	7
--------------------	---

REFERENCER .....	7
------------------	---

**FORORD****Kvalitetssikring af behandlingen af  
insulinkrævende diabetes mellitus  
hos børn og unge**

Bestyrelsen for Den danske studiegruppe for diabetes i barnealderen (DSGD) nedsatte i januar 1996 en arbejdsgruppe med det formål at beskæftige sig med kvalitetssikring af behandlingen af diabetes hos børn og unge.

**Kommissoriet lød:**

For at sikre kvaliteten i diabetesomsorgen for børn og unge i Danmark skal en arbejdsgruppe opstille overordnede mål for god diabetesbehandling af børn og unge og samtidig opstille delmål, der realistisk kan nås inden for en tidsperiode på to år. Målene skal opstilles, så de kan anvendes til kvalitetssikring.

Arbejdsgruppen bestod af Ole Andersen, Hillerød (formand), Birthe Susanne Olsen, Glostrup, Lars PETER Hansen, Sønderborg og Jørgen Kreutzfeldt, Nykøbing F.

Manuskriptet er revideret efter drøftelser på Børneendokrinologisk Symposium november 1996 og med DSGD's bestyrelse og medlemmer på generalforsamlingen april 1998.

Pa.v.  
Ole Andersen

## OVERVEJELSER OG BAGGRUND

### Målsætning for behandling af børn og unge med IDDM

Sundhedsstyrelsens redegørelse »Diabetesbehandling i Danmark« fra 1994 fremhæver, at den overordnede målsætning for den fremtidige diabetesbehandling er en sikring af diabetikerens livskvalitet samt normal livslængde (1).

For børn og unge med diabetes betyder dette, at de gives mulighed for den bedst mulige integration i samfundet, at de bør kunne deltage på lige fod med deres jævnaldrende i dagligdagen, i uddannelsessystemet og mht. etablering i voksenlivet, og at diabetiske følgetilstande forebygges (2).

Sundhedsstyrelsens redegørelse fastslår, at behandling af børn og unge med insulinkrævende diabetes i Danmark bør varetages af veludbyggede amtslige behandlerteam på de pædiatriske afdelinger. Der opstilles kvalitetsmål for behandling og kontrol af voksne diabetikere (1).

### Målsætning

Arbejdsgruppen foreslår, at behandlingen af børn og unge med diabetes bør tilrettelægges, så

- diabetikeren får mulighed for normal aktivitet og udvikling såvel psykisk og fysisk som socialt på lige fod med sine jævnaldrende under opvæksten og i voksenlivet;
- at alvorlige hypoglykæmiske episoder (kramper og bevidstløshed) undgås;
- at ketoacidose undgås;
- at diabetiske følgetilstande forebygges.

Gruppens overvejelser vedrørende omsorgen kan opdeles i fem delpunkter

- I. Diabetesteamet. Sammensætning. Funktion. Udvikling. Overgang til voksen medicinsk afdeling.
- II. Akutte komplikationer.
- III. Overvågning af diabetiske følgetilstande.
- IV. Selvomsovg. Patientens og familiens opgaver.
- V. Hvordan er diabetikerens hverdag?

### I. DIABETESTEAMET. SAMMENSÆTNING. FUNKTION. UDVIKLING. OVERGANG TIL VOKSEN MEDICINSK AFDELING

Sammensætningen af diabetesteamet bør afspejle de mange aspekter, der berøres ved behandlingen af diabetikere i vækst og udvikling. Samtidigt må familiens behov for støtte og krisehjælp varetages professionelt. Der er store lokale forskelle; men teamet bør bestå af

- mindst to læger med speciel viden om diabetes og børn og unges vækst og udvikling;
- mindst to diabeteskyndige sygeplejersker tilknyttet ambulatorium og sengeafsnit;

- en diætist med viden om børn og unges ernæring og behov;
- en socialrådgiver;
- en psykolog og tæt samarbejde med børne-ungdomspsykiater.

Teamet bør kunne løse alle problemer, der vedrører diabetesen, eller henvise til andre instanser. Det er ikke teamets opgave at løse problemer, der intet har med diabetes at gøre. Dette både for at undgå, at alle vanskeligheder tilskrives diabetesen (medikaliseres), og af ressource-mæssige årsager.

Teamets leder skal sikre, at teammedlemmerne til stadighed videreuddannes. Fælles holdninger bør sikres ved regelmæssige møder.

Den del af børneafdelingens personale, der ikke er medlemmer af teamet, bør løbende undervises for at sikre den nødvendige viden og ensartethed i holdninger under indlæggelser.

Der bør skabes mulighed for rekruttering af nye medlemmer til teamet, såvel læger som plejepersonale. Dette sikres formentlig bedst ved, at der hele tiden er pladser i teamet til denne funktion.

### Kontakten med patienterne

Ved debuten bør diabetikeren så hurtigt som muligt have kontakt med børneafdelingen og diabetesteamet. Kontakten ved diagnosen bør være så lidet belastende som muligt fx mht. blodprøver, drop m.m. Der er store forskelle i den enkeltes behov for indlæggelse. Nogle patienter kan behandles udelukkende ambulantly fra begyndelsen. Indlæggelsen bør være så kort, som det er muligt i det konkrete tilfælde.

Patienterne bør tilbydes ambulante kontroller mindst hver tredje måned. Hyppigere ved debut og problemer, fx i puberteten.

Der bør være mulighed for kontroller på tidspunkter, der rammer skoletiden mindst muligt, specielt for adolescent patienter.

Støtte til familien er væsentlig. Der bør være mulighed for kontakt med diabetesteamet, diabeteskyndigt sengeafsnit eller vagthavende pædiatrisk speciallæge/1. reservelæge alle døgnets 24 timer til løsning af presserende, akutte vanskeligheder.

Teamet bør varetage al undervisning vedrørende diabetes af diabetikeren (aldersafstemt) og familien. Familien og barnet/den unge bør motiveres til at påtage sig selvstændigt ansvar. Undervisningen bør følges løbende op med gentagelser. Den bør være individualiseret og afstemt efter det enkelte barn (særligt mht. alder) og familie. Det er væsentligt, at budskaberne ikke kompliceres unødigt: *Make it simple!* Undervisningen bør dække viden om daglige problemer og forholdene ved akut sygdom, sport, rejser, fester m.m. Der bør gives information om kontraception.

Undervisningen kan gives såvel individuelt som i grupper. Grupperne kan oprettes efter alder, diabetesvarighed, etnisk baggrund m.m. Et veletableret tilhørs-

forhold til en gruppe kan være en støtte også i andre sammenhænge end ved indlæringen.

Teamet bør sikre mulighed for, at den enkelte familie får kontakt med ligestillede (alder, køn, etnisk baggrund m.v.), hvis den ønsker det.

Hjemmebesøg og besøg i daginstitution og skole bør foretages så tidligt som muligt efter debuten hos alle før puberteten for at sikre en ukompliceret fortsættelse af dagligdagen efter diagnosen. Skolebesøg til unge efter puberteten tilbydes, hvis den unge selv er motiveret.

Alle diabetikere under 18 år har krav på støtte i henhold til sociallovgivningen. Social- og sundhedsforvaltningen bør underrettes om støttebehovet så hurtigt efter debuten som muligt. Familien bør have kontakt med en socialrådgiver inden for den første uge.

### Overgang til voksenafdeling

Overgangen til voksen, intern medicinsk afdeling bør foregå efter pubertetens og vækstens afslutning – igen med individuelle hensyn. Det vil være en fordel, hvis det enkelte pædiatriske team har et fast samarbejde med én bestemt modtagende afdeling, så der sikres fælles holdninger. Retningslinier for samarbejdet kan evt. drøftes i de af Sundhedsstyrelsen foreslåede amtslige diabetesudvalg.

## II. AKUTTE KOMPLIKATIONER

### Hypoglykæmi

De fleste diabetikere oplever hyppigt »føling«, dvs. den subjektive fornemmelse af hypoglykæmi med sult, tremor og let nedsatte blodglukoseværdier. Alvorlig hypoglykæmi defineres oftest som tilstande, hvor diabetikeren skal have hjælp af andre for at klare situationen, fx kramper, bevidstløshed m.m.

Hyppigheden af alvorlig hypoglykæmi er hos (børn og) unge diabetikere fundet til 77 tilfælde/100 patientår (3). Risikoen er størst hos mænd (4), i adolescensen og ved længerevarende diabetes (3, 4). Risikoen øges ved intensiveret glukosekontrol og såfremt diabetikeren tidligere har oplevet alvorlige hypoglykæmiske tilfælde (4). Risikoen for irreversible følger af alvorlig hypoglykæmi er størst ved gentagne tilfælde hos børn i førskolealderen (5, 6).

Ved alle tilfælde af alvorlig hypoglykæmi bør en årsag søges og nye tilfælde forebygges, hvis det er muligt.

Natlig hypoglykæmi kan forebygges, ved at barnet får mad umiddelbart inden sengetid og ved at sikre, at blodglukosen ved sengetid ligger over 7 mmol/l (7).

### Diabetisk ketoacidose

Denne udvikles i forbindelse med absolut insulinmangel og er den almindeligste årsag til diabetesrelateret mortalitet i barndommen (8). På baggrund af indberetninger til det Danske Register for Børne- og Ungdomsdiabetes skønnes mortaliteten ved behandling af nydiagnosticerede diabetiske børn i Danmark at være <0,6% (*Mortensen HB*, personlig meddelelse). Ketoacidose op-

træder ved sygdommens debut og senere ved interkurrent sygdom med øget insulinbehov eller ved grove administrationsfejl eller behandlingsfejl. Incidensen i Danmark i adolescensen er 10,1/100 patientår for drenge og 1,34/100 patientår for piger (9).

Metaboliske komplikationer til ketoacidosen som hypoglykæmi, hypokaliæmi og hypernatriæmi under behandlingen kan som regel undgås ved omhyggeligt kontrolleret væske- og elektrolytterapi. Hyppigheden af alvorlige, neurologiske komplikationer til behandling af diabetisk ketoacidose blandt børn og unge er skønnet til 1-3% (10). Som ved andre tilfælde af hypertont dehydrering er den alvorligste komplikation cerebralt ødem, der først og fremmest ses ved debuten. Årsagen er ikke ganske klarlagt. Det tilrådes, at hver enkelt patient vurderes individuelt mhp. dehydrering, og at rehydreringen planlægges til at finde sted over 48 timer (11). Patientens natrium-deficit og -behov bør dækkes (11, 12). Serum-natrium-niveauet (eller bedre den beregnede effektive osmolalitet) bør følges nøje under behandlingen (12, 13). Hvis der opstår klinisk mistanke om cerebralt ødem, tilrådes øjeblikkelig behandling med intravenøs mannitol (10, 14).

## III. OVERVÅGNING OG FOREBYGGELSE AF DIABETISKE FØLGETILSTANDE

Fremkomst af diabetiske følgetilstande bør overvåges løbende. Dels for at sikre tidlig behandling, dels for at muliggøre en påkrævet bedring af diabeteskontrollen og sikre forebyggelsen.

Glykosyleret hæmoglobin (HbA<sub>1c</sub>) afspejler det gennemsnitlige blodglukoseniveau over de sidste 2-3 måneder. Måling af HbA<sub>1c</sub> har vist sig at være en værdifuld parameter til at forudsige risikoen for senere udvikling af diabetiske følgetilstande. Dog har vi ikke tilstrækkelig viden om betydningen af diabeteskontrollen før puberteten.

### Generelt om HbA<sub>1c</sub>

I et meget stort amerikansk studium, The Diabetes Control and Complications Trial, »DCCT«-studiet, fandtes et HbA<sub>1c</sub>-niveau hos teenagere på 8,06 med intensiv terapi mod 9,76 ved konventionel behandling. Tilsvarende fandtes hos voksne diabetikere 7,12 og 9,02 (15).

Reduktionen af incidensen af diabetiske følgetilstande var af samme størrelsesorden i de to aldersgrupper (15). Og risikoen for retinopati formindskedes lige meget ved en 10%-reduktion af HbA<sub>1c</sub> fra alle udgangsniveauer (16).

Risikoen for hypoglykæmi øges med faldende HbA<sub>1c</sub>. Den er generelt højere hos unge end hos voksne og højere hos mænd end hos kvinder (4). Risikoen var ca. tre gange højere ved intensiveret terapi end ved konventionel terapi i DCCT-studiet (4).

Landsdækkende studier foretaget af Den danske studiegruppe for diabetes i barnealderen (DSGD) har vist gennemsnitlige HbA<sub>1c</sub>-niveauer på 9,6% hos dan-

ske børn og unge med diabetes (17) altså som hos konventionelt behandlede unge diabetikere i DCCT-studiet.

DCCT-studiet synes at vise, at virkningen af et fald i blodglukoseniveauet er størst, jo tidligere den intensiverede behandling sætter ind, samt at HbA<sub>1c</sub>-niveauet hos den enkelte deltager ved rekrutteringen til studiet var den stærkeste prædikator for HbA<sub>1c</sub>-niveauet under studiet og dermed for risikoreduktionen (16).

Ved vurderingen af HbA<sub>1c</sub>-niveauet hos den enkelte patient må der ske en afvejning af fordelene på længere sigt ved en bedret regulering sammenholdt med den øgede risiko for hypoglykæmi.

Hos mindre børn før skolealderen er dagligdagen ofte uforudsigelig med store variationer i aktivitet og kostindtagelse. Frygten for hypoglykæmi er ofte udtalt og risikoen ved hypoglykæmi større end i andre aldersgrupper. Belastningen for familien i forbindelse med at få dagligdagen til at fungere kan være stor. I den tidlige skolealder (6-12 år) er det tit lettere at regulere diabetes acceptabelt uden urimelige krav eller restriktioner. I puberteten indtræder der en undertiden udtalt insulinresistens, der sammen med den unges almindelige udvikling og selvstændighedsgørelse atter kan gøre diabetesreguleringen til lidt af en prøvelse.

### Retinopati

Denne kan optræde efter 9-års-alderen og efter 2<sup>1</sup>/<sub>2</sub> års diabetesvarighed (18-20). Risikoen er størst ved høje HbA<sub>1c</sub>-niveauer, men retinopati kan ses ved HbA<sub>1c</sub> <8 (19).

Tidlig diagnosticering bedrer muligheden betydeligt for at stoppe processen ved laserbehandling.

Screening med fundusfoto er mest sensitiv og reproducerbar, men også mere belastende for patienterne end almindelig oftalmoskopi (21).

DCCT-studiet har dokumenteret, at intensiveret behandling kan reducere incidensen af blivende øjenforandringer (15) også hos teenagere (15), og at intensiveret blodglukosekontrol øger chancen for, at nyopståede forandringer regredierer (22).

### Nefropati

Mikroalbuminuri, der er det første tidlige tegn på begyndende nefropati, kan optræde fra 11-års-alderen (17, 20, 23, 24) – måske allerede efter tre års diabetesvarighed (17, 25).

Screening for mikroalbuminuri kan ske ved undersøgelse af morgenurin med måling af albuminkoncentration eller albumin/kreatinin-ratio (2, 26), mens diagnosticering af mikroalbuminuri bør foregå ved vurdering af albumin-ekskretionen i tre konsekutive døgn- eller naturiner.

Risikoen for såvel mikroalbuminuri som albuminuri (nefropati) nedsættes ved intensiveret diabeteskontrol (27), også i adolescensen (15).

Tidlig diagnosticering af mikroalbuminuri muliggør intervention med ACE-hæmmere, der er vist at ned-

sætte den hastighed, hvormed tilstanden progredierer til egentlig nefropati (26).

### Neuropati

I et svensk studium fandtes nedsat nerveledningshastighed hos børn og unge med diabetes sammenlignet med ikkediabetiske kontroller og sammenhæng mellem nerveledningshastigheden og dårlig metabolisk kontrol (28). Også det aktuelle blodglukose korrelerede til nerveledningshastigheden (28). I et dansk studium fandtes der en højere tærskelværdi for vibrationsans hos 20% af unge med diabetes sammenlignet med normale ikkediabetiske kontroller (29). Det er et problem, at der i litteraturen vedrørende børn og unge ikke skelnes mellem den reversible metaboliske neuropati og den sendiabetiske, irreversible neuropati (30).

Også i DCCT-studiet fandtes der hos diabetiske teenagere en lavere nerveledningshastighed hos unge i konventionel terapi end hos unge i intensiveret terapi (15), men hyppigheden af neuropati var generelt lav. Risikoen for klinisk neuropati reduceredes i DCCT ved intensiveret terapi (31).

Der er i øjeblikket ikke mulighed for klinisk acceptabel, specifik terapi af diabetisk neuropati ud over en intensiveret diabeteskontrol.

### Fodproblemer

I et enkelt studium er der fundet en øget prævalens af diverse fodproblemer hos unge med diabetes sammenlignet med en alderssvarende kontrolgruppe, men prævalensen var forbløffende høj i begge grupper 52-58/67 versus 27-34/67 (32). Hertil kommer, at en del ortopædiske problemer, der næppe har sammenhæng med diabetes, fandtes i øget hyppighed hos diabetikerne. Det samme var tilfældet for nedgroede negle, callus etc. (32).

Arbejdsgruppen finder, at der mangler viden om prævalensen af fodproblemer hos børn og unge med diabetes og om betydningen af screening.

### Insulinregimer

Mange børn er velregulerede med to daglige insulininjektioner. Det er ikke godt gjort, at patienternes blod-sukkerniveauer bliver mere normaliserede ved overgang til flergangsterapi, med mindre der samtidig ændres i antallet af blodsukkerkontroller, undervisning etc. Mange unge glemmer at tage insulin midt på dagen, med mindre de er motiverede derfor. Eventuel overgang til flergangsterapi bør derfor baseres på ønsker om større frihed i forhold til måltider el. lign., og de unge bør selekteres temmelig nøje inden et eventuelt skift.

## IV. SELVOMSORG. PATIENTENS OG FAMILIENS OPGAVER

Diabetikeren bør sikres viden og støtte til daglig varetagelse af diabeteskontrollen i form af blodglukose-

målinger, insulin dosis, kost, aktivitet m.m. Patientens/familiens viden bør løbende vurderes mhp. evt. behov for fornyet undervisning. Det må sikres, at barnets viden hele tiden svarer til det, man kan forvente i forhold til barnets alder og til det, barnet har behov for at vide for at klare dagen og vejen med eller uden voksenbistand.

Det er en del af selvomsorgen, at diabetikeren/familien, hvis de føler sig sikre herpå, opfordres til selv at varetage justeringer af insulin doseringen – evt. efter kontakt med teamet.

Det anbefales, at der måles blodglukose mindst én gang dagligt og hver anden uge profiler med mindst fire målinger per dag over 2-3 døgn på forskellige ugedage. Daglig måling kan indebære den fordel, at processen indarbejdes i den daglige rutine på linje med insulininjektionerne og derfor ikke er noget, som barnet specielt skal huske eller tage sig sammen til at gennemføre. Samtidig, sikres det, at målingerne bliver mere repræsentative.

I forbindelse med akut sygdom bør familien selv mestre undersøgelse for ketose og behandling af lettere tilfælde i samarbejde med diabetesteamet. Det er vigtigt, at der er mulighed for telefonkontakt på alle tider af døgnet ved akutte behov. Erfaringerne, som familierne selv får, er værdifulde fx i forbindelse med rejser.

## V. HVORDAN ER HVERDAGEN FOR DIABETIKEREN?

Arbejdsgruppen finder, at vores viden om diabetikernes dagligdag er for lille. Det ville være af stor værdi at vide fx hvor mange spiser regelmæssigt morgenmad? Hvor ofte springes måltider over? Hvor ofte er der fravær fra skole? Hvor mange ryger? Er der idræt eller rejser, der fravælges pga. diabetes? Uddannelser?

I DSGD-regi er der foretaget undersøgelser af unge diabetikers vurdering af kontrol, team, det at være diabetiker etc. (33). Halvdelen af de adspurgte følte sig begrænsede i hverdagen mht. at spise og sove ude og gå til fester. Kosten var det store problem. Glædeligt nok blev det ikke betragtet som et problem at dyrke sport, gå i skole og have kærester. De unge syntes, at de levede usundt, og mange var bange for komplikationer senere i livet. Men de ønskede ikke at måle blodsukker så ofte som ønsket af behandlerne og forældrene. De ønskede ikke at tage flere insulininjektioner. Og de unge følte, at de voksne blandede sig for meget i deres liv. Især pigerne var vrede, men til gengæld også mere åbne om problemerne end drengene.

Det ville være interessant også at høre såvel forældrenes som behandlernes mening.

## ARBEJDSGRUPPENS FORSLAG

Arbejdsgruppen har ønsket at opstille kvalitetskrav til hele behandlerfunktionen og kontrollen, herunder patientens egen indsats. Der må i alle forhold tages indivi-

duelle hensyn til barnet og den unges psykosociale situation og alder.

Det anbefales, at rekommandationerne er så enkle som muligt. Jo mere komplicerede, jo vanskeligere at følge. Dette gælder også kostråd, råd til fester, sport etc.

Insulinregimer bør individualiseres.

## KONTROLLER M.M.

Kontroller bør finde sted mindst hver tredje måned, hyppigere ved debuten og ved problemer fx i puberteten.

Der bør være mulighed for telefonkontakt med en kompetent vejleder alle døgnet 24 timer.

Der bør være mulighed for kontakt med diabetestemet mellem de ambulante besøg.

Der bør være kontakt med en diætist mindst én gang årligt, hyppigere ved debut og problemer.

## HbA1c

Hver tredje måned eller hyppigere kontrolleres HbA1c med standardiseret metode (Missouri-værdier).

Resultatet af målingen bør foreligge ved den ambulante kontrol. Ved tolkningen af HbA1c hos børn og unge bør der under alle omstændigheder tages store individuelle hensyn mht. trivsel og alder. Alvorlige hypoglykæmiske tilfælde bør monitoreres løbende.

Det anbefales, at der indgås aftaler med den enkelte diabetiker om realistiske delmål for netop hende/ham (34). Individuelt bør der opstilles målsætninger, der stiller mod en reduktion af HbA1c med 10%, indtil de generelle mål er opfyldt.

For børn under seks år og adolescente diabetikere bør det erindres, at det kan være yderst vanskeligt at nå de stillede mål. Det er her væsentligt at behandle patienten og ikke laboratorieskemaet.

Det anbefales generelt, at HbA1c hos voksne ligger på 7,5% eller derunder.

Arbejdsgruppen anbefaler som generel målsætning for børn og unge med diabetes:

*0-6 år: HbA1c ≤9,0%*

I aldersgruppen ses ofte hypoglykæmier, og aktivitetsniveauet er yderst svingende og uforudsigeligt.

*7-12 år: HbA1c ≤8,0%*

I denne gruppe er det ofte muligt uden for store omkostninger at intensivere behandlingen.

*>12 år: HbA1c ≤8,0%*

Arbejdsgruppen finder, at det er vigtigt at udmelde en generel målsætning. Men i det daglige arbejde må der individualiseres meget. Der er stor risiko for overbehandling med mulighed for overvægt og øget hyppighed af hypoglykæmi.

## Hypoglykæmi

Ved alle kontroller udspørges om »følinger« og alvorlige tilfælde af både symptomgivende og biokemisk hypo-

glykæmi. Tilfældene registreres. Eventuelle årsager bør søges, og nye tilfælde forsøges forebygget.

### Ketoacidose

Ved alle kontroller udspringes om interkurrente sygdomme og evt. ketose. Alle tilfælde registreres.

### Vægt og højde

Ved alle kontroller registreres vægt og højde. Afvigelser fra vanlig percentil og mål-percentil, dvs. gennemsnittet af forældrenes percentiler registreres. Specielt unge kvinder har risiko for at udvikle adipositas og spiseforstyrrelser.

Ved afvigelser kontrolleres der for thyreoidealidelse og cøliaki.

### Blodtryk og fødder

En til to gange årligt måles blodtryk og fødderne inspiceres.

### Diabetiske følgetilstande

Alle unge diabetikere med en diabetesvarighed på >3 år screenes for retinopati med fundusfoto og for mikroalbuminuri en gang årligt fra 9-årsalderen – meget dårligt regulerede patienter evt. tidligere.

Vibrationssansen bør måles hos patienter med symptomer på neuropati. Arbejdsgruppen finder ikke, at der i øjeblikket er dokumentation for udbytte af rutinemæssige undersøgelser hos børn og unge.

### KVALITETSMÅL

- Alle pædiatriske diabetesteam bør leve op til de stillede krav mht. sammensætning og funktion.
- Alle børn og unge bør tilbydes besøg af en diabetes-sygeplejerske i hjemmet, daginstitution/skole inden for fire uger efter debuten. Skolebesøg tilbydes ligeledes unge efter puberteten, såfremt den unge selv er motiveret.
- Socialforvaltningen bør være kontaktet angående støtte i henhold til den sociale lovgivning senest en uge efter debuten.
- Mindst 90% af alle patienter bør gennemføre ovennævnte løbende kontroller og årlige screeninger.
- 90% af alle med HbA<sub>1c</sub>-værdier > det anbefalede bør have værdien reduceret med 10% inden for et år efter kvalitetssikringens begyndelse.
- 50% af alle HbA<sub>1c</sub>-værdier bør ligge <9,0% inden for to år efter kvalitetssikringens begyndelse.
- Hyppigheden af alvorlige hypoglykæmier, der fordrer hjælp af anden person, bør ligge <0,2 per patientår.
- Hyppigheden af ketoacidose bør ligge <0,1 per patientår. Under behandlingen bør hypoglykæmi, hypokalæmi og fald i den beregnede effektive osmolalitet undgås

Der bør etableres en landsdækkende kvalitetssikring i

DSGD-regi af hele diabetesbehandlingen. Denne bør inkludere vurdering af livskvalitet for både det diabetiske barn/den unge selv og familien.

På længere sigt, når det landsdækkende DSGD-register fungerer, kan der opstilles kvalitetsmål for incidensen af diabetiske følgetilstande.

### REFERENCER

1. Diabetesbehandling i Danmark – fremtidig organisering. København: Sundhedsstyrelsen, 1994.
2. European IDDM Policy Group 1993. Consensus guidelines for the management of insulin-dependent (type 1) diabetes. Bussum, The Netherlands: Medicom Europe BV 1993.
3. Limbert C, Schwingshandl J, Haas J, Roth R, Borkenstein M. Severe hypoglycemia in children and adolescents with IDDM: Frequency and associated factors. *J Diabetes Complication* 1993; 7: 216-20.
4. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. Hypoglycemia in the Diabetes Control and Complications Trial. *Diabetes* 1997; 46: 271-86.
5. Golden MP, Ingersoll GM, Brack CJ, Russell BA, Wright JC, Huberty TJ. Longitudinal relationship of asymptomatic hypoglycemia to cognitive function in IDDM. *Diabetes care* 1989; 12: 89-93.
6. Ryan C, Vega A, Drash A. Cognitive deficits in adolescents who developed diabetes early in life. *Pediatrics* 1985; 75: 921-7.
7. Whincup G, Milner RDG. Prediction and management of nocturnal hypoglycaemia in diabetes. *Arch Dis Child* 1987; 62: 333-7.
8. Edge JA, Dunger DB. Diabetic ketoacidosis: what is safe and effective treatment. *Bailliere's Clin Paed* 1996; 4: 707-27.
9. Snorgaard O, Eskildsen PC, Vadstrup S, Nerup J. Diabetic ketoacidosis in Denmark: epidemiology, incidence rates, precipitating factors and mortality rates. *J Int Med* 1989; 226: 223-8.
10. Bello FA, Sotos JF. Cerebral oedema in diabetic ketoacidosis in children. (letter) *Lancet* 1990; 336: 64.
11. Harris GD, Fiordalisi I. Physiological management of diabetic ketoacidemia. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1994; 148: 1046-52.
12. Hale PM, Rezvani I, Braunstein AW, Lipman TH, Martinez N, Garibaldi L. Factors predicting cerebral edema in young children with diabetic ketoacidosis and new onset type I diabetes. *Acta Paediatr Int J Paediatr* 1997; 86: 626-31.
13. Harris GD, Fiordalisi I, Harris WL, Mosovich LL, Finberg L. Minimizing the risk of brain herniation during treatment of diabetic ketoacidemia: A retrospective and prospective study. *J Pediatr* 1990; 117: 22-31.
14. Finberg L. Why do patients with diabetic ketoacidosis have cerebral swelling, and why does treatment sometimes make it worse? *Arch Pediatr Adolesc Med* 1996; 150: 785-6.
15. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. Effect of intensive treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial. *J Pediatr* 1994; 125: 177-88.
16. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The relationship of glycemic exposure (HbA<sub>1c</sub>) to the risk of development and progression of retinopathy in the Diabetes Control and Complications Trial. *Diabetes* 1995; 44: 968-83.
17. Mortensen HB, Marinelli K, Nørgaard K, Main K, Kastrup KW, Ibsen KK et al. A nationwide cross-sectional study of urinary albumin excretion rate, arterial blood pressure and blood glucose control in Danish children with type 1 diabetes mellitus. *Diab Med* 1990; 7: 887-97.
18. Fairchild JM, Hing SJ, Donaghue KC, Bonney M-A, Fung ATW, Stephens MM et al. Prevalence and risk factors for retinopathy in adolescents with type 1 diabetes. *Med J Aust* 1994; 160: 757-62.
19. Danne T, Weber B, Hartmann R, Enders I, Burger W, Hovener G. Long-term glycemic control has a nonlinear association to the frequency of background retinopathy in adolescents with diabetes. *Diabetes Care* 1994; 17: 1390-6.
20. Joner G, Brinchmann-Hansen O, Torres CG, Hanssen KF. A nationwide cross-sectional study of retinopathy and microalbuminuria in young Norwegian Type 1 (insulin-dependent) diabetic patients. *Diabetologia* 1992; 35: 1049-54.

21. Aldington SJ, Kohner EM, Meuer S, Klein R, Sjølie AK. Methodology for retinal photography and assessment of diabetic retinopathy: for the European IDDM Complications Study. *Diabetologia* 1995; 38: 437-44.
22. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive diabetes treatment on the progression of diabetic retinopathy in insulin-dependent diabetes mellitus. *Arch Ophthalmol* 1995; 113: 36-51.
23. Quattrin T, Waz WR, Duffy LC, Shelden MW, Campos SP, Albini CH et al. Microalbuminuria in an adolescent cohort with insulin-dependent diabetes mellitus. *Clin Pediatr* 1995; 34: 12-7.
24. Mortensen HB, Hougaard P, Ibsen KK et al. Relationship between blood pressure and urinary albumin excretion rate in young Danish Type 1 Diabetic patients: Comparison to non-diabetic children. *Diabetic Med* 1993; 11: 155-61.
25. Rudberg S, Ollman E, Dahlquist G. Relationship between early metabolic control and the development of microalbuminuria – a longitudinal study in children with Type 1 (insulin- dependent) diabetes mellitus. *Diabetologia* 1993; 36: 1309-14.
26. Mogensen CE, Keane WF, Bennett PH, Jerums G, Parving HH, Passa P et al. Prevention of diabetic renal disease with special reference to microalbuminuria. *Lancet* 1995; 346: 1080-4.
27. Diabetes Control and Complications Research Group. Effect of intensive therapy on the development and progression of diabetic nephropathy in the Diabetes Control and Complications Trial. *Kidney Int* 1995; 47: 1703-20.
28. Hyllienmark L, Brismar T, Ludvigsson J. Subclinical nerve dysfunction in children and adolescents with IDDM. *Diabetologia* 1995; 38: 685-92.
29. Olsen B, Nir M, Kjær I, Vølund Aa, Mortensen HB. Elevated vibration perception threshold in young patients with type 1 diabetes in comparison to non-diabetic children and adolescents. *Diabetic Med* 1994; 11: 888-92.
30. Hilsted J. Diabetisk neuropati: profylakse og behandling. *Ugeskr Læger* 1993; 155: 3373-7.
31. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive diabetes therapy on the development and progression of neuropathy. *Ann Intern Med* 1995; 122: 561-8.
32. Barnett SJ, Shield JPH, Potter MJ, Baum JD. Foot pathology in insulin dependent diabetes. *Arch Dis Child* 1995; 73: 151-3.
33. Olsen B, Sander S, Nellemann D, Mortensen HB. Treatment of young people with diabetes. An attitude and behaviour study [abstract] *Eur J Endocrinol [suppl]* 1996; 134: 7.
34. Lorenz RA, Bubb J, Davis D, Jacobson A, Jannasch K, Kramer J. Changing behaviour. Practical lessons from the Diabetes Control and Complications Trial. *Diabetic Care* 1996; 19: 648-52.