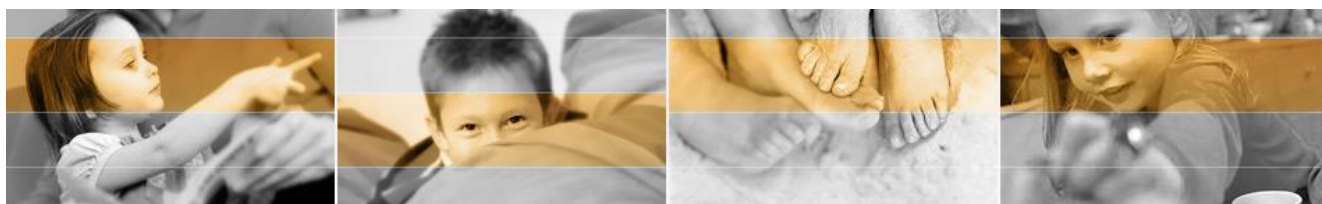




BORIS

Barn Obesitas Register I Sverige

Årsrapport 2013



BORIS Årsrapport 2013

INNEHÅLL

Innehåll	3
Sammanfattning	4
Rapporteringsperiod	5
Kvalitetsindikatorer	5
Resultat 2013	6
Resultat hela registret	6
Deltagande enheter	6
Täckningsgrad	9
Antal patienter och registreringar	11
Ålder och grad av fetma vid nybesök	13
Behandlingsresultat	14
Blodtryck	23
Fasteblodsocker	27
Resultat per enhet	32
Aktiviteter och utveckling 2013	36
Forskning 2013	36
BORIS som stöd för förbättringsarbete / verksamhetsutveckling	38
Bakgrund	42
Styrgrupp	44

SAMMANFATTNING

Registret fortsätter att växa och i takt med detta ökar möjligheterna att presentera resultat av betydelse för vården. Mer än 80 % av alla barnkliniker som behandlar barnfetma deltar i BORIS och allt fler barnmottagningar. Glädjande nog så ser vi en successiv förbättring i behandlingsresultaten samtidigt som allt fler barn med fetma behandlas. Mer än 40 % av barnen och ungdomarna som behandlas har en viktnedgång efter tre års behandling som medför en minskad risk för fetmarelaterad sjuklighet. 22 % har efter tre år inte längre sjukdomen fetma.

Det är dock fortfarande bara en bråkdel av alla barn med fetma i landet som får behandling inom sjukvården vilket är allvarligt. Det är anmärkningsvärt att det fortfarande finns områden i Sverige där man inte i vården tar hand om barn med fetma. Tolv barnkliniker av 35 tar inte emot barn med fetma och ytterligare några kliniker tar enbart emot barn med fetma för utredning av eventuella följsjukdomar. Vi hoppas att de positiva behandlingsresultat som BORIS visar upp kommer att användas som beslutsunderlag för att bygga ut vården av barn med fetma.

Att yngre barn har bättre behandlingsresultat än äldre är välkänt och det är därför angeläget att behandla barn tidigt. Barn kommer till behandling i allt yngre ålder men trots att alla barn vägs och mäts i skolan vid 6-7 års ålder så kommer man inte till behandling förrän vid 10 års ålder i genomsnitt.

Pojkar har betydligt bättre resultat än flickor oavsett ålder. Orsakerna är oklara och detta ska utredas mer i detalj.

Många barn med fetma har förhöjt blodtryck och förhöjt fasteblodsocker. Ännu så länge kan vi inte i registret se hur och om dessa barn tas om hand i vården. Här behöver vi få in mer information för att kunna bedöma om en intensifierad behandling medför en förbättring.

Vi kan se att andelen barn med förhöjda blodtryck sjunker under behandlingen vilket är mycket bra. Det är första gången vi har en direkt indikation i registret att behandlingen generellt minskar fetmarelaterade följsjukdomar!

Fler använder registret för beslut i vården och för att följa upp sina egna resultat. Det är ju det som registret huvudsakligen syftar till. Vi i styrgruppen för registret tackar för ett gott samarbete och önskar er alla en god läsning av en spännande årsrapport!

RAPPORTERINGSPERIOD

Denna årsrapport omfattar registeraktivitet och patientdata t.o.m. 2013-12-31.

KVALITETSINDIKATORER

De kvalitetsindikatorer som rapporteras för BORIS är dels processindikatorer, dels resultatindikatorer. Processindikatorerna visar hur patienterna tas om hand i vården, och hur de utreds och behandlas. Behandlingsindikatorerna visar hur det går för patienterna, deras viktsförändring och förekomst av följsjukdomar.

Processindikatorer

- Antal patienter i behandling
- Ålder vid behandlingsstart
- Grad av fetma (BMI SDS) vid behandlingsstart
- Andel patienter med blodtryck kontrollerat
- Andel patienter med fasteblodsocker kontrollerat
- ÖJ-indikator *- Andel patienter med fasteblodsocker kontrollerat

Resultatindikatorer

- Andel patienter som inte längre har fetma
- Andel patienter som har minskat grad av fetma (BMI SDS) med minst 0,5 enheter
- Förändring av grad av fetma (BMI SDS)
- Förekomst av förhöjt fasteblodsocker
- Förekomst av förhöjt blodtryck
- ÖJ-indikator *- Behandlingsresultat (förändring av grad av fetma) efter ett års behandling för barn som påbörjar behandling före 12 års ålder

* ÖJ: Öppna Jämförelser; indikator som rapporteras till rapporten "Öppna Jämförelser Hälso- och sjukvård - Jämförelser mellan landsting" (Socialstyrelsen).

RESULTAT 2013

RESULTAT HELA REGISTRET

DELTAGANDE ENHETER

Totalt är 79 enheter någon gång anmälda till registret 2013-12-31. Av dessa var 58 (81%) aktiva och registrerade patienter under året 2013.

Av landets 35 barnkliniker deltar nu 22 aktivt i BORIS (63 %). Merparten av dem som inte deltar behandlar inte barnfetma och i vissa fall görs enbart utredningar för följsjukdomar till fetma vid barnkliniken. Se sammanställning nedan "Deltagande barnkliniker och län". Barnklinikerna Kristianstad, Växjö, Borås, Jönköping, Linköping, Gävle, Hudiksvall, Sundsvall, Örnsköldsvik, Östersund, Skellefteå, Umeå och Luleå registrerar ännu inte i BORIS.

Tre landsting erbjuder inte någon barnfetmabehandling alls; Gävleborg, Jämtland och Västerbotten.

Under det senaste året har en ny barnklinik, en ny barnmottagning och en ny primärvård börjat delta aktivt i BORIS. Dessutom har ytterligare två enheter anmält sig utan att ännu börjat registrera data i BORIS.

NYA AKTIVA ENHETER, SENASTE ÅRET

Barnkliniker

- Falun (Dalarna)

Barnmottagningar

- Kungshöjd (Västra Götaland)

Primärvård

- Angered (Västra Götaland)

ENHETER SOM ÄR ANMÄLDA MEN EJ PÅBÖRJAT REGISTRERING

Barnkliniker

Anmald

- | | | |
|-----------------------------|---------|--------------------|
| • Skellefteå (Västerbotten) | 2008 04 | Behandlar ej fetma |
| • Umeå (Västerbotten) | 2008 10 | Behandlar ej fetma |
| • Luleå (Norrbotten) | 2009 10 | Behandlar ej fetma |

Barnmottagningar

Anmald

- | | |
|--------------------------|---------|
| • Nässjö (Jönköping) | 2010 03 |
| • Jakobsberg (Stockholm) | 2012 01 |

Skellefteå (Västerbotten), Östersund (Jämtland), Umeå (Västerbotten), Hallsberg (Örebro), Arvika (Värmland) och Vallentuna (Stockholm) har endast en patient registrerad och deltar därmed inte i registret aktivt. En enhet har aktivt upphört att rapportera till BORIS; Norrtull, Ungdomsverksamhet 16-25 år (Stockholm).

DELTAGANDE BARNKLINIKER OCH LÄN

I tabellen nedan framgår vilka barnkliniker som registrera (22/35, 63 %) respektive inte registrerar (13/35, 37 %) i BORIS. Av de som inte registrerar är fyra anmälda men inte påbörjat registrering (4/35, 11 %). Vi rapporterar även vilka barnkliniker som saknar barnfetmaverksamhet, samt om barnfetmabehandling i dessa fall erbjuds vid annan klinik eller vid barnmottagningar i länet. Av de barnkliniker som erbjuder behandling för barn med fetma (24) har 20 (83 %) påbörjat registrering i BORIS. Sammantaget är det fyra (av 21) landsting/regioner som inte deltar/påbörjat registrering i BORIS: Kronoberg, Gävleborg, Jämtland och Västerbotten.

Barnklinik	Landsting/region	Deltar i BORIS	Barnfetmaverksamhet	Barnfetmaverksamhet andra klinker eller mottagningar i länet
Karlskrona	Blekinge	Ja	Ja	
Falun	Dalarna	Ja	Ja	Ja
Visby	Gotlands kommun	Ja	Osäker	
Gävle	Gävleborg	Nej	Nej	Nej
Hudiksvall	Gävleborg	Nej	Nej	Nej
Halmstad	Halland	Ja	Ja	
Östersund	Jämtland	Nej (anmäld)	Ja mindre utsträckning	?
Jönköping	Jönköping	Nej	Nej	Ja
Kalmar	Kalmar	Ja	Ja	
Västervik	Kalmar	Ja	Ja	
Växjö	Kronoberg	Nej	Nej	Nej
Sunderby (Luleå)	Norrbottnen	Nej (anmäld)	Nej	Ja
Gällivare/Kiruna	Norrbottnen	Ja	Ja	
Skåne Universitetssjukhus	Skåne	Ja	Ja	
Helsingborg	Skåne	Ja	Ja	
Kristianstad	Skåne	Nej	Nej	Ja
Rikscentrum Barnobesitas	Stockholm	Ja	Ja	
Sachsska	Stockholm	Ja	Ja	
Nyköping	Sörmland	Ja	Ja	
Eskilstuna	Sörmland	Ja	Ja	Ja
Akademiska sjukhuset	Uppland	Ja	Ja	
Karlstad	Värmland	Ja	Ja	
Norrlands Universitetssjukhus (Umeå)	Västerbotten	Nej (anmäld)	Nej	Nej
Skellefteå	Västerbotten	Nej (anmäld)	Nej	Nej
Sollefteå	Västernorrland	Ja	Ja	
Sundsvall	Västernorrland	Nej	Nej	Ja
Örnsköldsvik	Västernorrland	Nej	Nej	Ja
Västerås	Västmanland	Ja	Ja	
Drottning Silvias Barnsjukhus	Västra Götaland	Ja	Ja	
Skövde	Västra Götaland	Ja	Ja	
Borås	Västra Götaland	Nej	Nej	Ja
Trollhättan/NÄL	Västra Götaland	Ja	Ja	Ja
Universitetssjukhuset Örebro	Örebro	Ja	Ja	
Norrköping	Östergötland	Ja	Ja	Ja
Linköping	Östergötland	Nej	Ja mindre utsträckning	Ja

TÄCKNINGSGRAD

Ett kvalitetsregisters användbarhet är helt beroende av att de patienter som behandlas också registreras i registret. Täckningsgraden definieras som andelen patienter som registreras av totala antalet patienterna som behandlas. Exempelvis, om femhundra patienter behandlas och 400 patienter registreras så är täckningsgraden 80 %.

För en sjukdom som barnfetma så uppstår flera svårigheter. Endast en bråkdel av alla barn med fetma erbjuds behandling i vården och de som behandlas registreras oftast inte i centrala diagnosregister vilket ökar svårigheten att avgöra hur många patienter som verkligen behandlas för barnfetma i Sverige. BORIS har arbetat hårt med att klargöra täckningsgraden för registret. Det är viktigt att inte blanda ihop registrets täckningsgrad med "behandlingsgrad", dvs. i vilken utsträckning patienter barn med sjukdomen fetma erhåller behandling i vården.

BORIS rapporterar täckningsgrad på följande sätt:

- Andel barn som är registrerade i BORIS av alla barn som behandlas för fetma i vården.

Eftersom denna siffra är svår att få fram och därmed mycket osäker använder vi också ett annat mått som inte är på individnivå:

- Andel barnkliniker som registrerar i BORIS av alla barnkliniker som behandlar barnfetma. Även här föreligger svårigheter eftersom det är en gråzon mellan faktisk behandling av sjukdomen fetma och utredning för uteslutande av fetmarelaterade följsjukdomar.

Eftersom nationell statistik över antal barn som behandlas för fetma (nämnaren) saknas har vi försökt verifiera täckningsgrad mot Socialstyrelsens patientregister men registreringen där är alltför otillförlitlig för att ge ett bra underlag för BORIS täckningsgrad.

Täckningsgraden *avseende deltagande barnkliniker* är 83 %. Dessa barnkliniker har i en enkät hävdade att i stort sett samtliga patienter som behandlas också registreras i BORIS. Detta skulle tyda på att täckningsgraden också är omkring 80 % vid landets barnkliniker. Den andel barnkliniker som INTE behandlar barnfetma är naturligtvis inte heller med i BORIS men det påverkar inte täckningsgraden men däremot behandlingsgraden. Behandlingsgraden för barnkliniker är 24/35, 69%.

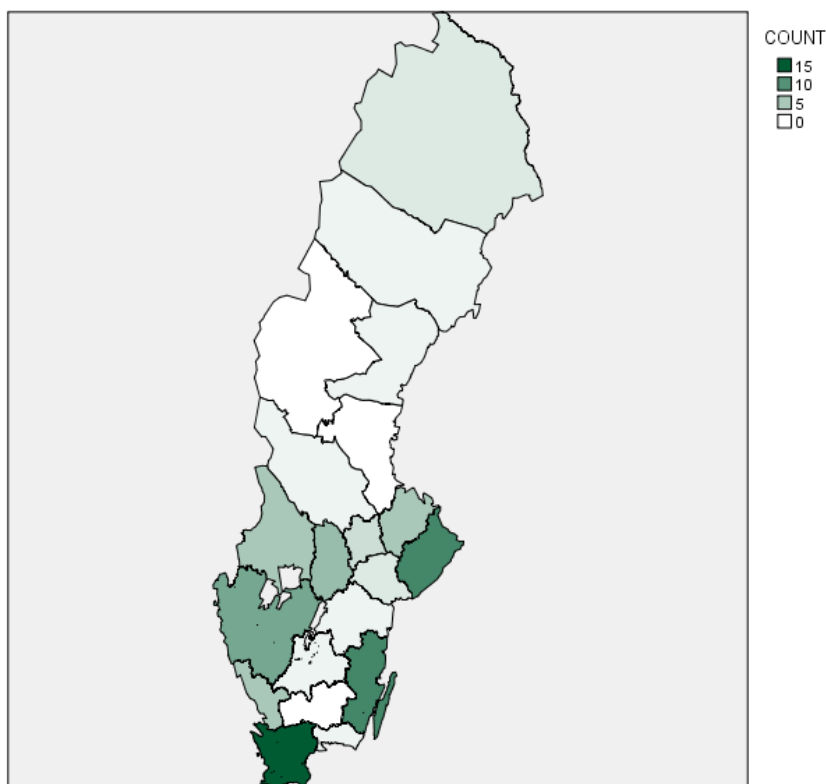
Många barnmottagningar i öppen vård behandlar barnfetma. Cirka hälften av alla barn i BORIS behandlas på barnmottagning. Här har vi inte ännu kunnat verifiera hur stor andel av barnmottagningarna som behandlar barnfetma eftersom det inte finns något centralt register över barnmottagningar i Sverige. Under 2014 genomförs ett arbete för att kartlägga dessa för att få en bättre uppfattning om hur många barnmottagningar som behandlar barnfetma i landet. Arbetet syftar också till att stimulera till en ökad registrering vid vårdenheter som redan idag rapporterar till BORIS. Resultatet av detta arbete kommer att rapporteras i nästa årsrapport.

**ANDEL AV SVERIGES BARN (3-19 ÅR) REGISTRERADE FÖR FETMABEHANDLING I BORIS.
(2013 PER LANDSTING; OBS: EJ TÄCKNINGSGRAD, FLERTALET BARN ÄR OBEHANDLADE)**

Ungefärlig fördelning av behandling av fetma i landet. Det föreligger stora skillnader i hur stor andel av barn med fetma som behandlas i landet. Procentandelen varierar mellan noll och 15 %. Antalet barn med fetma är generellt uppskattat till 5 % i avsaknad av tillförlitliga data. Det finns områden som behandlar barnfetma i mindre utsträckning men som inte redovisar sina resultat i BORIS så på sina håll kan andelen som behandlas vara något högre än vad som visas på kartan.

Antal barn i fetmabehandling = aktiva patienter i BORIS, dvs. ej avregistrerade och under 20 år den 31/12 2013.

Andel barn med fetma (%) i behandling per landsting i Sverige



Antagande: 5 % (prevalens) av barnpopulationen 3-19 år (SCB) har fetma.

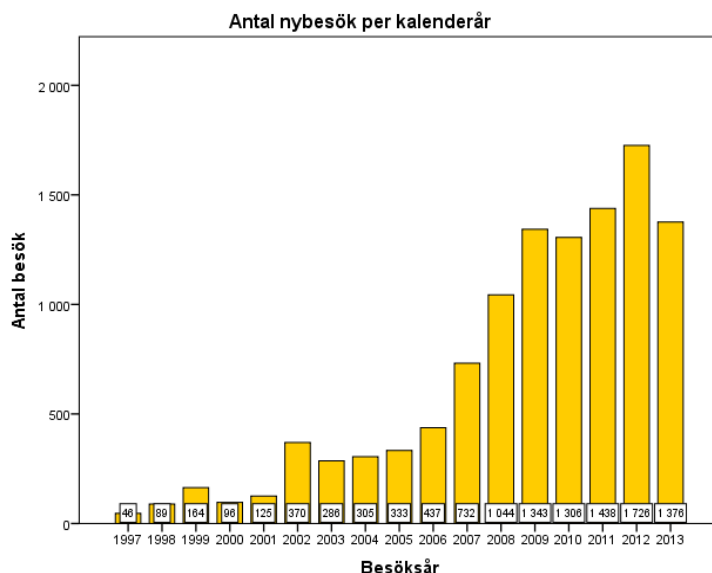
ANTAL PATIENTER OCH REGISTRERINGAR

Per 2013-12-31 finns 11 506 patienter registrerade i BORIS.

Totalt var 6486 patienter aktiva 2013-12-31, detta innebär patienter som inte är avregistrerade, över tre och under 20 år.

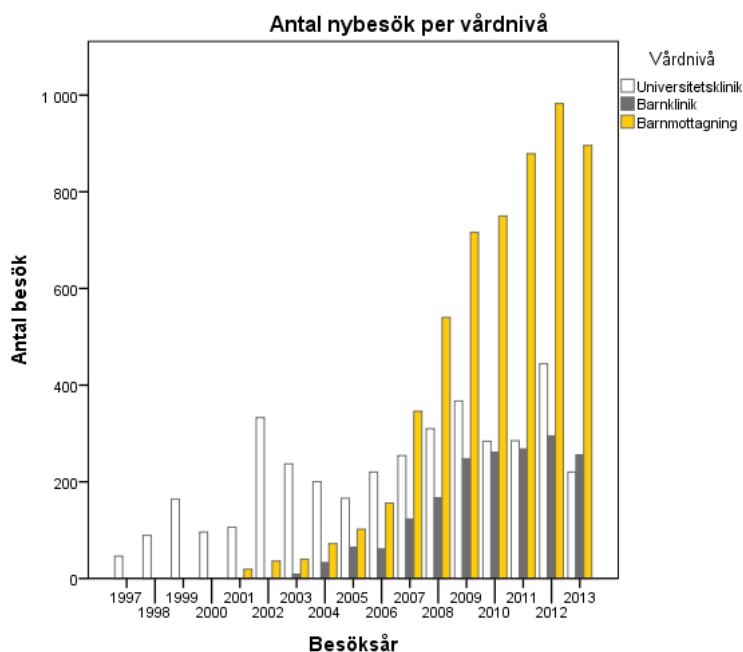
ANTAL BARN MED NYBESÖK PER KALENDERÅR 1997-2013, 3-20 ÅR

- Antalet nyregistreringar har legat relativt konstant 2009-13 och endast en marginell ökning har skett.
- Vi kan se en eftersläpning i registreringen och 20-25% av registreringarna av patienterna kommer in under nästkommande år.
- Behovet av nyregistreringar baserat på vårdbehov kan beräknas ligga på mellan 5-15.000 nyregistreringar per år.
- Utbyggnaden av barnfetmavården är ännu inte i paritet med vårdbehovet.



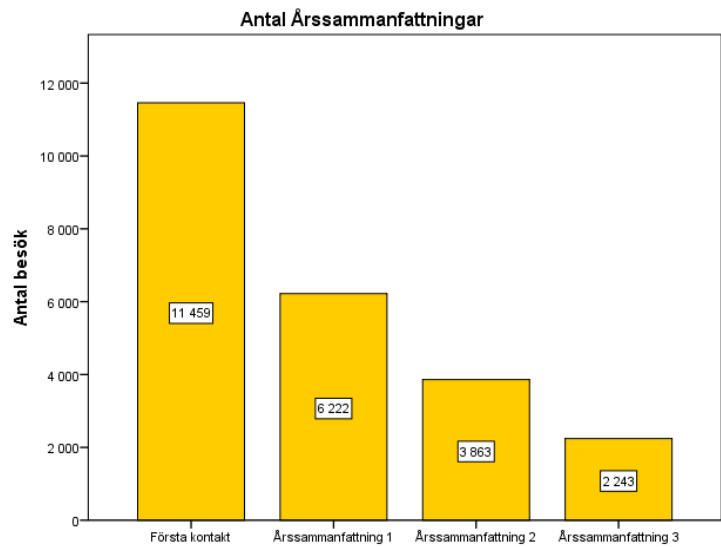
ANTAL BARN (3-20 ÅR) MED NYBESÖK PER KALENDERÅR (1997-2013) OCH VÅRDNIVÅ.

- En stor förändring har skett avseende var patienterna med fetma vårdas.
- I takt med att barnfetmavården byggts ut så har de dominerande vårdgivarna kvantitativt sett förskjutits.
- 2009-12 så har barnmottagningarna i öppen vård stått för merparten av barnfetmaverksamheten. Detta är en bra utveckling. Barnmottagningarna tillsammans med primärvården bör stå för den initiala behandlingen.



ANTAL ÅRSSAMMANFATTNINGAR 1997-2013, 3-20 ÅR

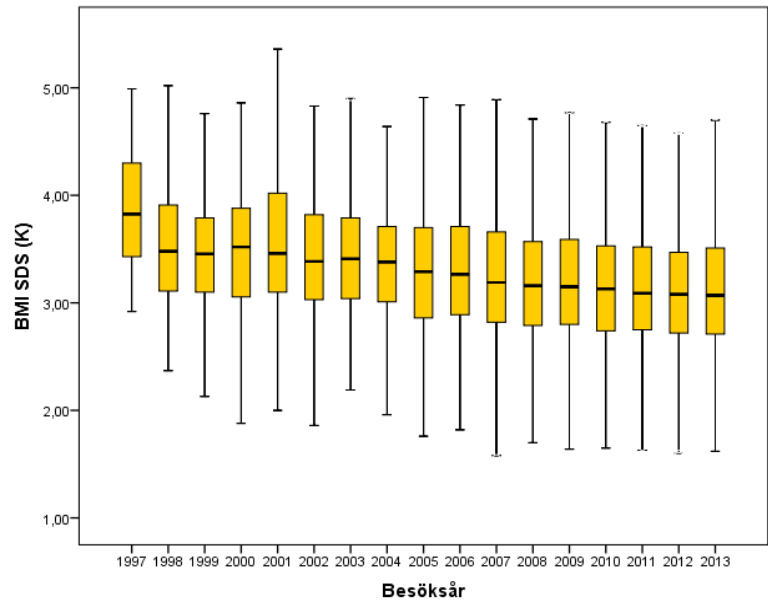
- Barnfetma är en kronisk sjukdom som bör behandlas under flera år
- Om behandlingen ges under kort tid finns risk att behandlingen gör mer skada än nytta.
- Resultaten tyder på att detta inte alltid sker. En klar förbättring har ägt rum de senaste åren vilket också avspeglas i de förbättrade behandlingsresultaten.



ÅLDER OCH GRAD AV FETMA VID NYBESÖK

GRAD AV FETMA VID NYBESÖK PER KALENDERÅR.

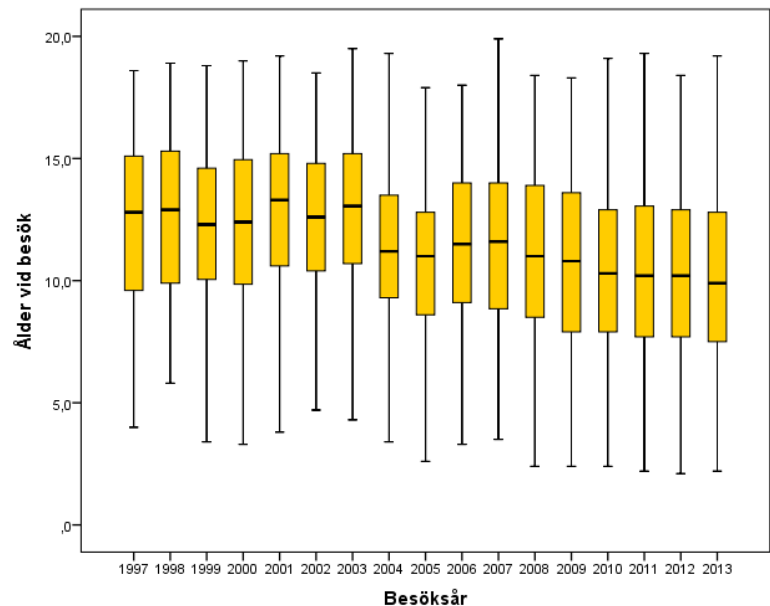
- Vi har visat i studier som utgått från BORIS att graden av fetma är en viktig faktor för behandlingsresultatet.
- Graden av fetma vid registrering går successivt ned vilket är bra.
- Samtidigt visar resultaten att svenska barn med fetma generellt kommer till behandling för sent, dvs när fetman blivit allvarlig och svårbehandlad



Boxplot (median, kvartiler samt non-outlier minimum-maximum)

ÅLDER NYBESÖK PER KALENDERÅR.

- Ålder vid behandlingsstart är en viktig parameter för behandlingsresultat.
- Det är därför glädjande att ålder vid behandlingsstart sjunkit successivt från 2005 och framåt.
- Medianåldern borde dock ligga minst två år lägre än vad den gör nu.
- Om barnen behandlades vid sex års ålder istället för vid nio så skulle 2-3 gånger fler behandlingar genomföras med lyckat resultat (*P Danielsson JAMA-Ped 2012*)



Boxplot (median, kvartiler samt non-outlier minimum-maximum)

BEHANDLINGSRESULTAT

SAMMANFATTNING

- Behandlingsresultaten blir generellt bättre. Detta innebär att trots att antalet barn som behandlas ökar så sjunker inte behandlingskvaliteten. Snarare så tyder resultaten på att behandlingskompetensen ökar generellt.
- 22 % av barnen och ungdomarna som behandlas i BORIS har inte längre sjukdomen fetma efter tre år.
- Mer än 40 % av barnen och ungdomarna i BORIS har en viktning efter tre år som är av betydelse för att minska riskerna för fetmarelaterade följsjukdomar.
- Pojkar har bättre resultat än flickor oavsett ålder. Orsaken är oklar men skillnaderna är stora och tendensen har även funnits tidigare år.
- Ner till 6 års ålder så är behandlingsresultaten bättre ju yngre barnet är när behandlingen inleds. Detta är känt sedan tidigare och bekräftas i BORIS. Barn bör komma till behandling så tidigt som möjligt och om barnet har fetma vid skolmätningen i 6-7 års ålder så bör behandling inledas.
- Det stora behandlingsmässiga bekymret är som tidigare tonåringar med allvarlig fetma. Här utvecklas fetmakirurgi som ett alternativ men de icke-kirurgiska behandlingsmetoderna måste utvecklas.

OLIKA SÄTT ATT MÄTA EFFEKT AV FETMABEHANDLING

Vi har i årets rapport presenterat behandlingsresultaten på tre olika sätt; förändring av BMI SDS, förändring av iso BMI samt andel patienter som når en BMI SDS sänkning om 0,5 enheter eller mer under ett, två och tre år. Dessa tre resultatindikatorer beskrivs nedan.

BMI SDS

- BMI SDS är standardavvikelsen av BMI och räknas ut genom att subtrahera BMI med en populations medelvärde och dividera resultatet med standardavvikelsen i populationen.
- Ett BMI SDS-värde på noll innebär att individen ligger på referenspopulationens medelvärde.
- I rapporten används BMI SDS för att beskriva *grad av fetma*.
- BMI ökar med ålder och längd och BMI SDS är därför ett bättre sätt att jämföra viktutveckling hos växande individer över tid.
- BMI SDS beräknas här med den svenska referensen konstruerad av Karlberg och medförfattare 2001.
- BMI SDS 2.3 är en ungefärlig gräns för fetma, vilket innebär att målet för patientgruppen är att sänka sitt BMI SDS-värde.

Förändring av viktstatus

- IsoBMI 30 är det BMI som för ålder och kön motsvarar BMI 30 hos den vuxne, således gränsen för sjukdomen fetma. Det finns studier som visar att om barn och ungdomar bestående "botas" från sin fetma så har de inte högre risk för fetmarelaterad sjuklighet än de som varit normalviktiga hela ungdomstiden. Det är således ett viktigt kliniskt mått att inte längre ha diagnosen fetma.
- IsoBMI 25 motsvarar gränsen för övervikt vilket inte är en sjukdom men ett risktillstånd.
- Barn med sjukdomen fetma ska ha behandling och målet är att patienten ska bli frisk från sin sjukdom. Därför redovisar vi hur många individer som förändrar sitt isoBMI status från fetma till övervikt och normalvikt.
- Det är dock olämpligt att enbart beskriva behandlingsresultat med isoBMI eftersom den som lider av svår fetma kan ha en bra viktnedgång men ändå ha en kvarstående fetma.

BMI SDS sänkning om 0.5 enheter eller mer

- En målsättning med behandlingen utöver att bota fetman är att minska riskerna för följsjukdomar.
- En sänkning av BMI SDS mer än 0.5 BMI enhet har en positiv inverkan på flera riskfaktorer vid fetma, hypertoni, lipidrubbningar, insulinresistens och nedsatt glukosreglering.

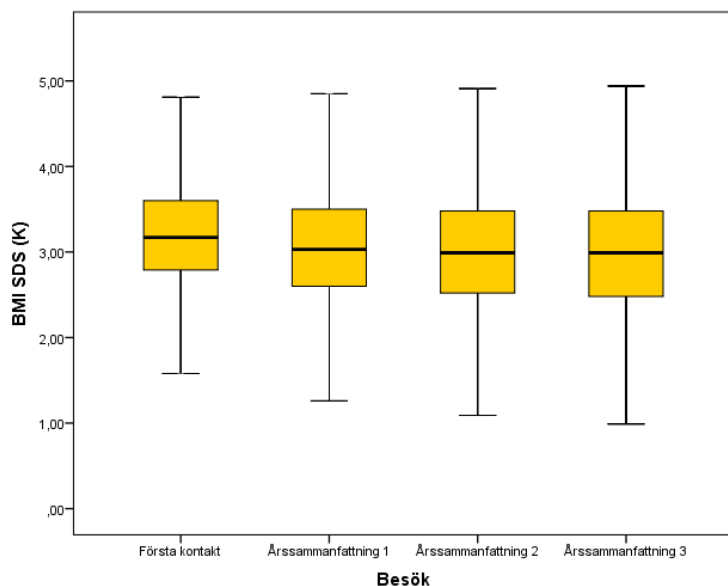
VAD ÄR ETT BRA BEHANDLINGRESULTAT?

- Det finns inga gemensamma riktlinjer för hur man ska definiera ett bra resultat vid behandling av barnfetma är.
- I den vetenskapliga litteraturen redovisas oftast resultaten som en förändring i BMI SDS. Resultaten ses som framgångsrika om man når en statistisk signifikant säkerställd förändring.
- En statistisk signifikans är inte alltid tillräckligt för att uppnå en kliniskt relevant förändring.
- Utöver de ovan nämnda aspekterna så är även livskvalitet ett viktigt behandlingsmål.

- Vid vår utvärdering är det primära utfallet viktförändring men vi redovisar viktförändringen på flera olika sätt som också avspeglar den metabola risken. Självklart vill alla runt barnet att det ska bli friskt från sin fetma men vägen dit är lång och kan utvärderas på olika sätt.

FÖRÄNDRING I GRAD AV FETMA PER BESÖK

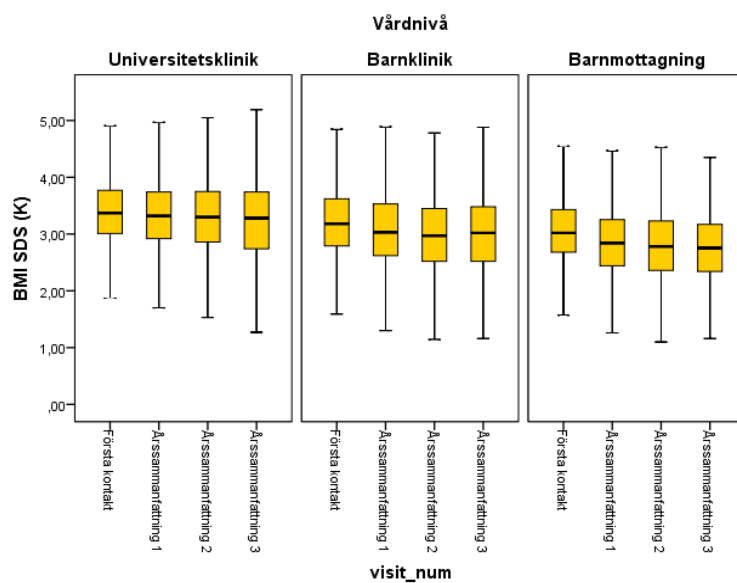
- Behandlingsresultat under tre år för hela BORIS.
- En successiv nedgång i BMI SDS kan noteras under tre år. Detta är glädjande och visar att behandlingen generellt sett har effekt även om en stor del av barnen fortfarande efter tre år lider av fetma.



Boxplot (median, kvartiler samt non-outlier minimum-maximum)

FÖRÄNDRING I GRAD AV FETMA PER BESÖK OCH VÅRDNIVÅ

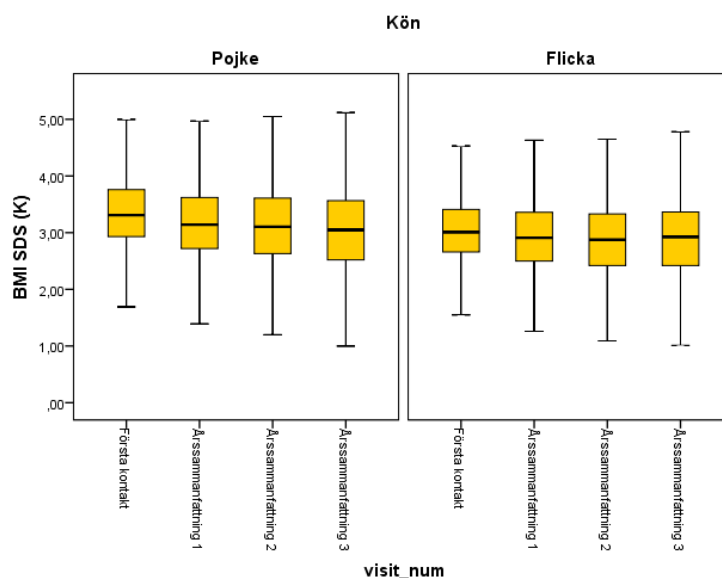
- Resultatet är bättre på barnmottagning i öppenvård än på barnklinik och universitetsklinik.
- Detta är ett rimligt resultat. Barnmottagningarna behandlar i första hand patienter som inte tidigare fått behandling
- Även om resultaten avspeglar skilda svårighetsgrader så understryker de begränsade resultaten på universitetsklinikerna behovet av att utveckla behandlingsstrategierna ytterligare.



Boxplot (median, kvartiler samt non-outlier minimum-maximum)

FÖRÄNDRING I GRAD AV FETMA PER BESÖK OCH KÖN

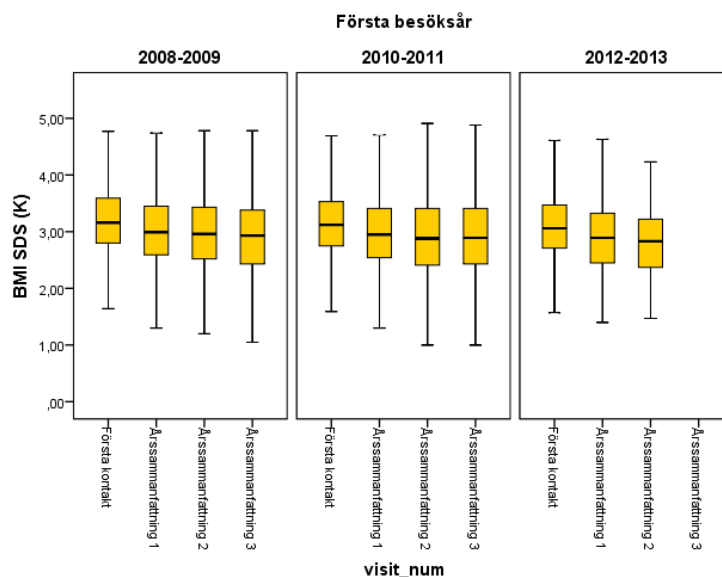
- Behandlingsresultaten är bättre för pojkar än för flickor.
- Orsakerna är oklara och detta är ett område som bör analyseras ytterligare.



Boxplot (median, kvartiler samt non-outlier minimum-maximum)

FÖRÄNDRING I GRAD AV FETMA PER FÖRSTA BESÖKSÅR OCH BESÖK

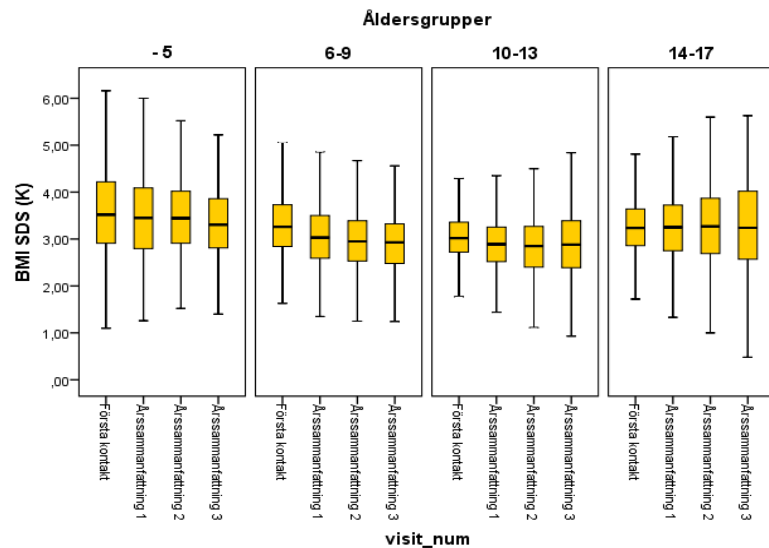
- Behandlingsresultaten förbättras successivt.
- Detta är glädjande och visar att samtidigt som antalet patienter som behandlas ökar så har också behandlingskompetensen ökat.



Boxplot (median, kvartiler samt non-outlier minimum-maximum)

GRAD AV FETMA PER BESÖK OCH ÅLDERGRUPP

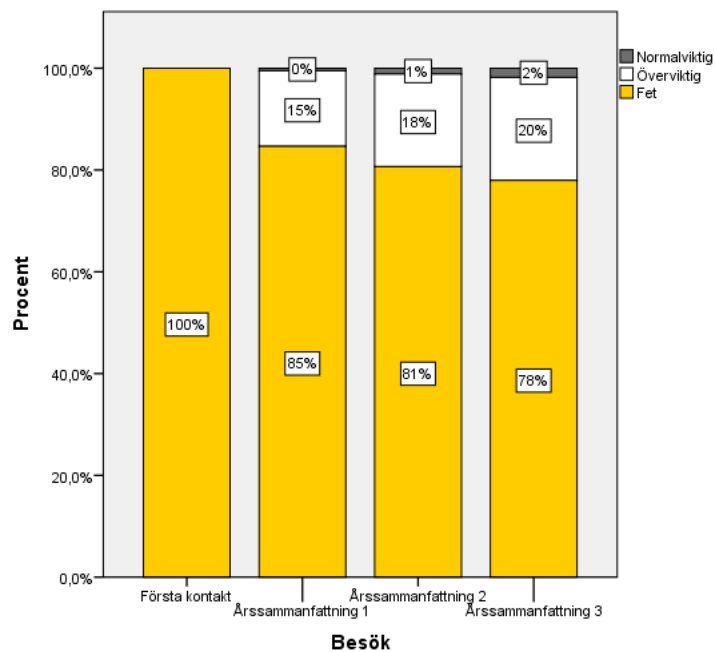
- Ju yngre barnen är - åtminstone från 6 -7 års ålder - desto bättre behandlingsresultat.
- Data i BORIS för barn fem års och yngre är svårvärderade då de som får behandling så tidigt ofta har en mycket uttalad fetma.
- Bristen på behandlingsresultat för tonåringarna är ett stort bekymmer.



Boxplot (median, kvartiler samt non-outlier minimum-maximum)

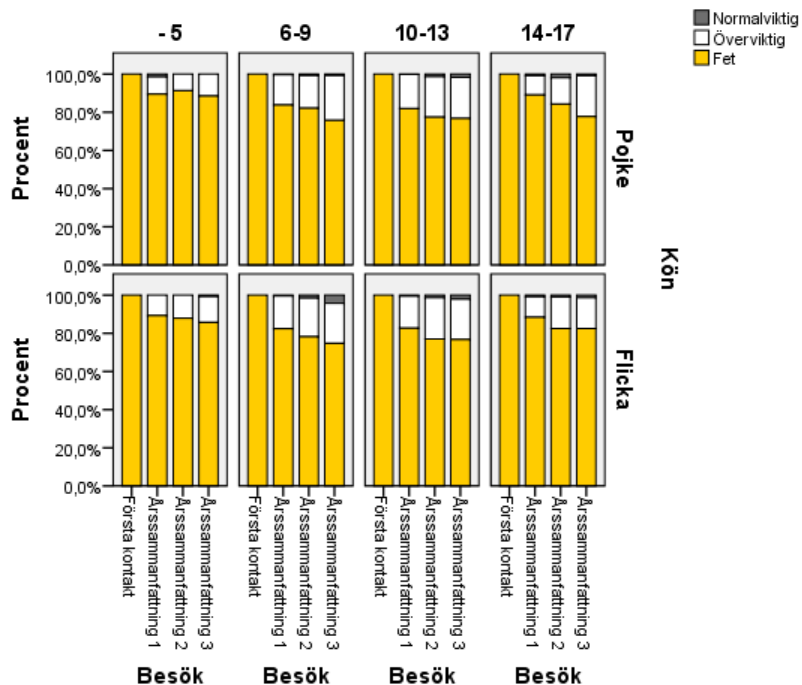
BARN (3-20 ÅR) SOM "BOTAS", DVS GÅR FRÅN FETMA TILL ÖVERVIKT OCH NORMALVIKT BESÖK 1997-2013

- Ett mått på en lyckad behandling är att barnen inte längre lider av fetma.
- 22 % av alla som finns kvar i behandling efter fem år har således inte längre sjukdomen fetma.
- Det är viktigt att komma ihåg att detta behandlingsutfall är svårt att uppnå för den som har en uttalad fetma.



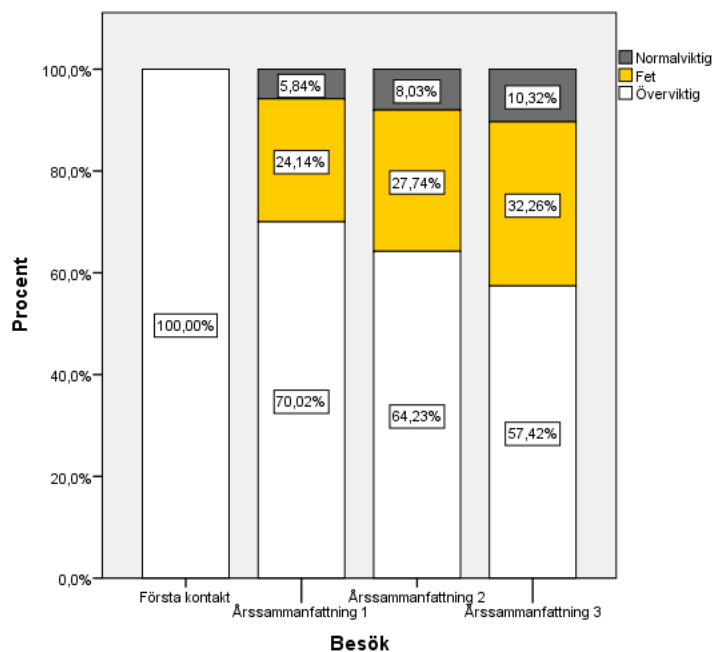
BEHANDLINGRESULTAT FÖR BARN MED FETMA VID BEHANDLINGSSTART PER ÅLDERSGRUPP OCH KÖN (3-20 ÅR 1997-2013)

- Fler barn i åldern 6-13 år har ingen kvarstående fetma efter tre år.
- För tonåringarna är resultaten endast obetydligt sämre vilket visar att behandlingsresultaten för tonåringar med måttlig fetma är tämligen bra.



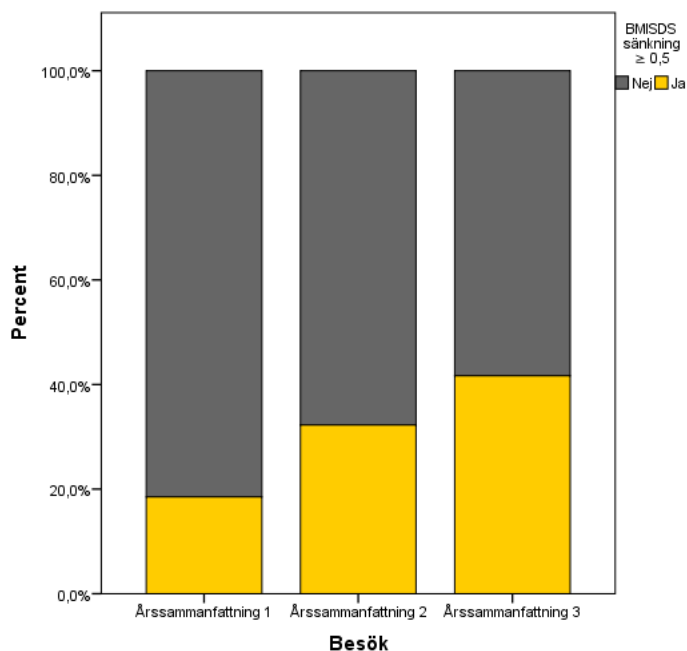
BEHANDLINGRESULTAT FÖR BARN MED ÖVERVIKT VID BEHANDLINGSSTART (3-20 ÅR 1997-2013)

- En liten grupp barn med övervikt behandlas också i vården.
- De är ofta yngre med en allvarlig hereditär belastning vilket gör att de behandlas trots att de inte har sjukdomen fetma.
- Detta avspeglas av behandlingsresultaten där 32 % har utvecklat fetma under tre år.
- Resultaten kan dock se värre ut än de är då överviktiga barn med bra behandlingsresultat kan avskrivas i högre grad



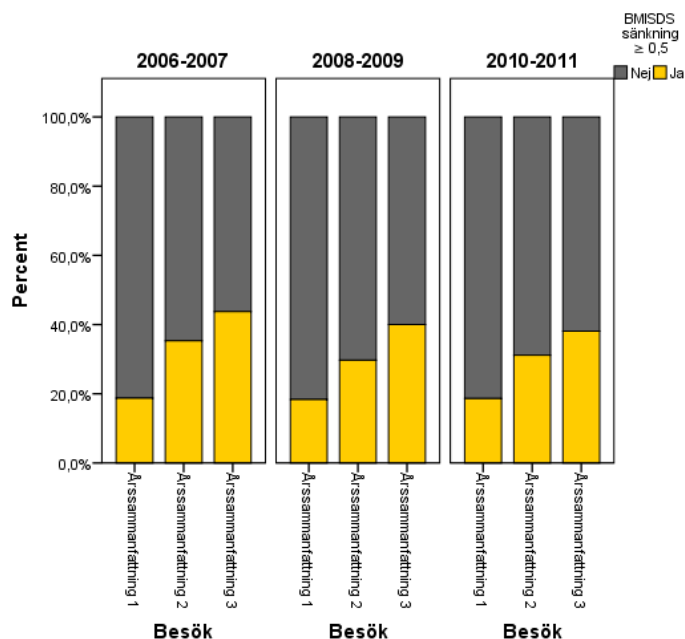
ANDEL BARN MED FÖRÄNDRING AV BMI SDS ≥ 0.5 ENHETER (3-20 ÅR 1997-2013)

- Mer än 40 % av barnen som behandlas och redovisas i BORIS har en viktnedgång som kliniskt signifikant minskar riskerna för fetmarelaterade följsjukdomar.



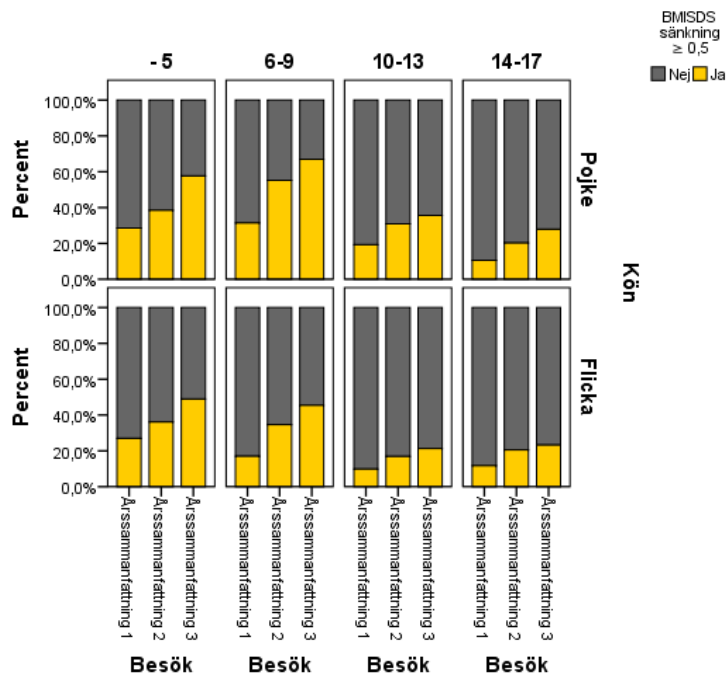
ANDEL BARN MED FÖRÄNDRING AV BMI SDS ≥ 0.5 ENHETER. PER FÖRSTA BESÖKSÅR OCH BESÖK (3-20 ÅR 1997-2013)

- Andelen barn som efter tre år har en kliniskt signifikant viktnedgång tenderar att vara lägre för dem som kommit i behandling de senaste åren.
- Orsakerna till detta bör undersökas.



ANDEL BARN MED FÖRÄNDRING AV BMI SDS ≥ 0.5 ENHETER. PER FÖRSTA BESÖKSÅR OCH BESÖK (3-20 ÅR 1997-2013)

- Yngre barn uppnår en kliniskt signifikant viktnedgång i betydligt större utsträckning än tonåringar.
- Oavsett åldersgrupp så har pojkar ett betydligt bättre behandlingsresultat än flickor även när behandlingsresultat mäts på detta sätt.



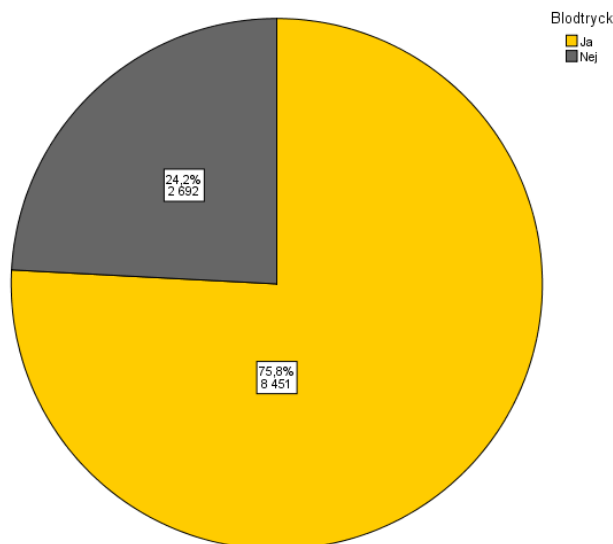
BLODTRYCK

SAMMANFATTNING

- Förhöjt blodtryck är en vanlig komplikation vid fetma och drabbar även barn. Det bidrar till förhöjd risk för insjuknande i hjärt-kärlsjukdom som vuxen.
- Blodtryck mäts i stigande omfattning vilket är bra. 77 % av barnen i BORIS har någon gång fått sitt blodtryck kontrollerat.
- En stor andel barn har förhöjt blodtryck. Det föreligger ingen könsskillnad.
- Om blodtrycket är förhöjt vid upprepade mätningar så ska blodtrycket behandlas.
- Vi kan inte se i registret att blodtrycken kontrolleras eller behandlas vilket kan bero på att detta inte har inrapporterats men det kan också bero på att förhöjda blodtryck inte uppmärksammas tillräckligt i vården av barn med fetma.
- Vi kan däremot konstatera att andelen barn med förhöjda blodtryck sjunker under behandlingstiden.
- Detta är första gången vi i registret kan rapportera att behandlingen är kopplad till minskning av fetmarelaterade följsjukdomar bland barnen

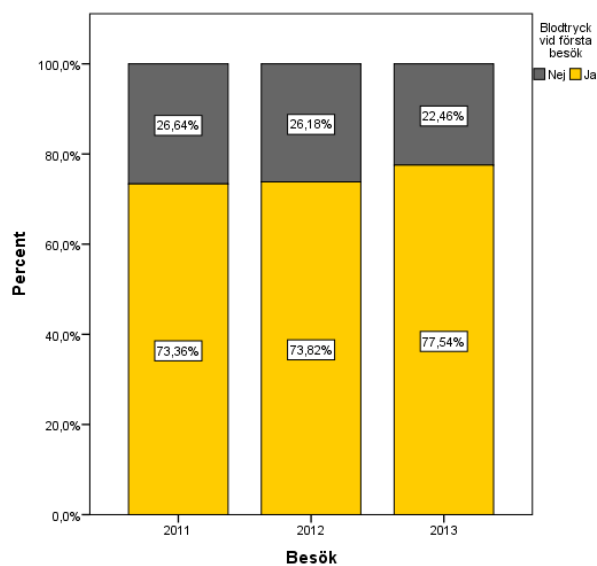
ANDEL BARN SOM HAR ETT REGISTRERAT MÄTVÄRDE NÅGONGÅNG FÖR BLODTRYCK (3-20 ÅR 1997-2013)

Förhöjt blodtryck är en vanlig komplikation till fetma och något som kan behöva behandlas med läkemedel. 75 % av barn med fetma har blodtryck redovisade i BORIS.



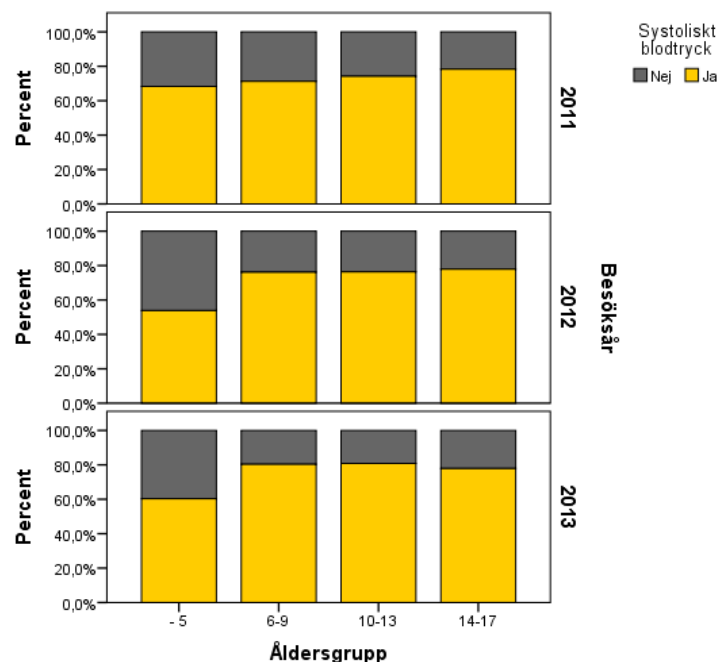
ANDEL BARN SOM HAR ETT REGISTRERAT MÄTVÄRDE FÖR BLODTRYCK VID NYBESÖK RESPEKTIVE ÅR (3-20 ÅR)

- Andelen barn som har ett uppmätt blodtryck stiger från en redan mycket bra nivå.
- Som jämförelse så har man i barndiabetesregistret 70 % registrerade blodtryck.



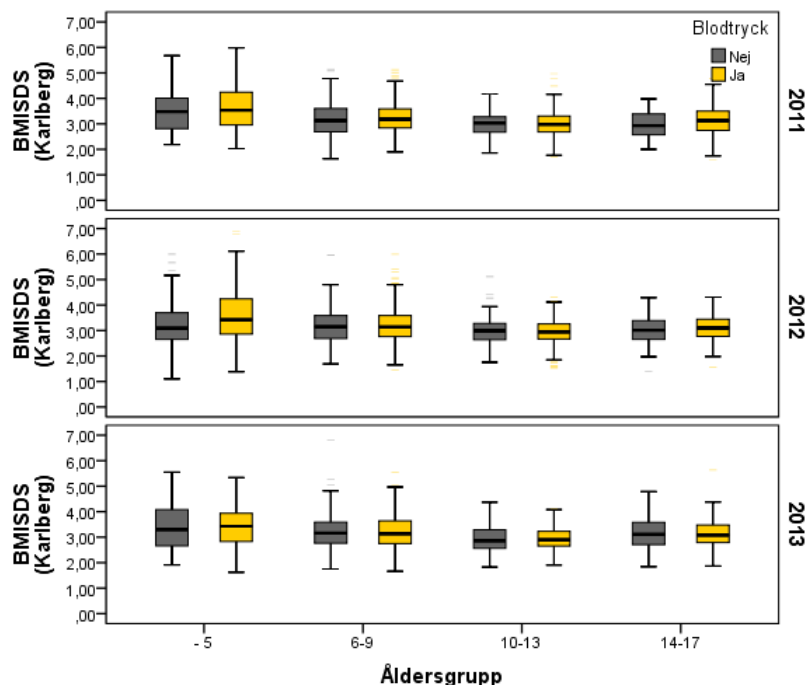
ANDEL BARN MED BLODTRYCK TAGET VID NYBESÖK I RESPEKTIVE ÅLDERSGRUPP(2011-2013)

- Andelen med blodtryck vid nybesök är något högre för äldre barn vilket är rimligt då risken för förhöjt blodtryck ökar med åldern
- Andelen med blodtryck vid nybesök stiger också under det senaste året för de äldre åldersgrupperna



ANDEL BARN MED BLODTRYCK TAGET VID NYBESÖK I FÖRHÅLLANDE TILL GRAD AV FETMA I RESPEKTIVE ÅLDERSGRUPP OCH ÅR (2011-2013)

- Graden av fetma påverkar inte om blodtryck kontrolleras.
- Oavsett ålder eller om patienten behandlats under de senaste åren så föreligger ingen skillnad i grad av fetma för de barn där blodtryck kontrollerats och för dem där det inte gjorts.
- Eftersom risken för ett förhöjt blodtryck stiger med ökande grad av fetma så bör också kravet att blodtryck kontrolleras öka med ökande grad av fetma.



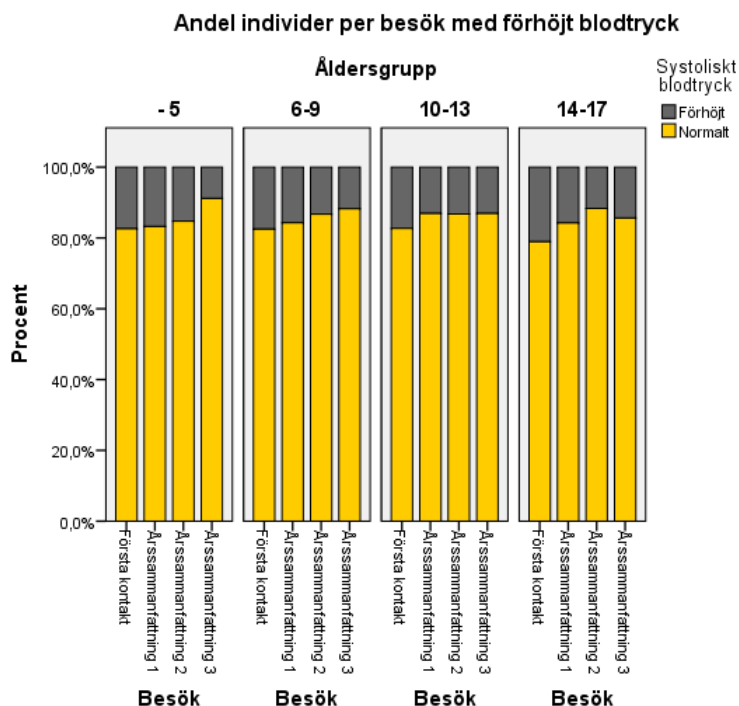
FÖRHÖJT SYSTOLISKT BLODTRYCK PER ÅLDERSGRUPP (3-20 ÅR 2011-2013)

Här studerar vi hur många individer som har ett förhöjt systoliskt blodtryck. Referensen som används tar hänsyn till ålder, kön och längd på individen. Det systoliska blodtrycket bedöms som förhöjt när det överskrider den 95:e percentilen.

Referens: THE FOURTH REPORT ON THE: Diagnosis, Evaluation, and Treatment of High Blood Pressure in Children and Adolescents. NIH Publication no 05-5267. Rev May 2005.

ANTAL BARN MED FÖRHÖJT BLODTRYCK AVSER PROVTAGNING VID NYBESÖK OCH ÅRSKONTROLLER I RESPEKTIVE ÅLDERSGRUPP.

- Andelen med förhöjt blodtryck sjunker under behandlingstiden.
- Tendensen är särskilt tydlig för yngre barn.
- Resultaten tyder på att behandlingen påverkar blodtrycken gynnsamt.



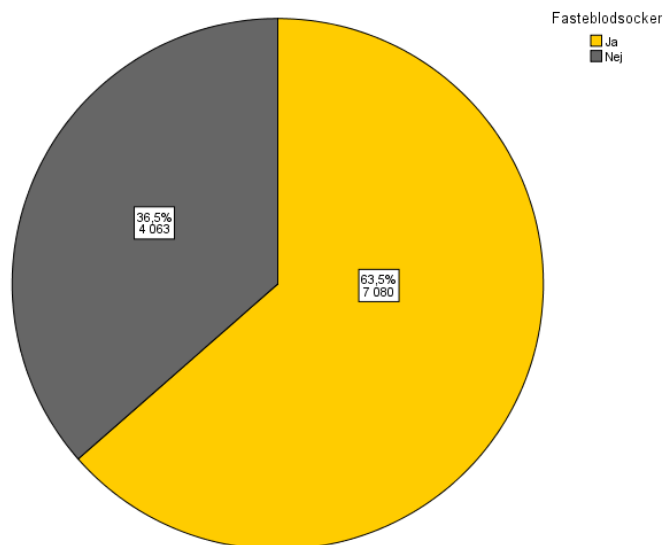
FASTEBLODSOCKER

SAMMANFATTNING

- Typ 2 diabetes är en vanlig och mycket allvarlig följsjukdom till fetma bland vuxna.
- Sjukdomen leder till en kraftigt ökad risk för hjärt-kärlsjukdom och njurskador.
- Vi har inte någon nämnvärd ökning av typ 2 diabetes bland ungdomar med fetma i Sverige till skillnad från situationen i många andra länder.
- Förhöjda fasteblodsocker är en vanlig komplikation vid fetma och anses både vara ett förstadium till diabetes och i sig vara en riskfaktor för hjärt-kärlsjukdom och cancer.
- Omkring 17 % av barn med fetma har i en tidigare studie som utgått från BORIS haft förhöjda fasteblodsocker i Sverige. Detta är en mycket hög siffra jämfört med vad man sett i andra länder, exempelvis Tyskland.
- Vi kan se i årets sammanställning att andelen med förhöjda fasteblodsocker är fortsatt mycket hög bland svenska barn med fetma i Sverige, 17,6 %.
- Trots detta förefaller det som om blodsocker ofta inte omkontrolleras trots förekomst av förhöjda fasteblodsocker. Inte heller kan vi se att socker-belastningar utförts på dem som har förhöjda fasteblodsocker trots att detta är den enda säkra vägen att identifiera tidig utveckling av typ 2 diabetes. Det kan dock vara så att dessa åtgärder genomförs utan att de registreras i BORIS.

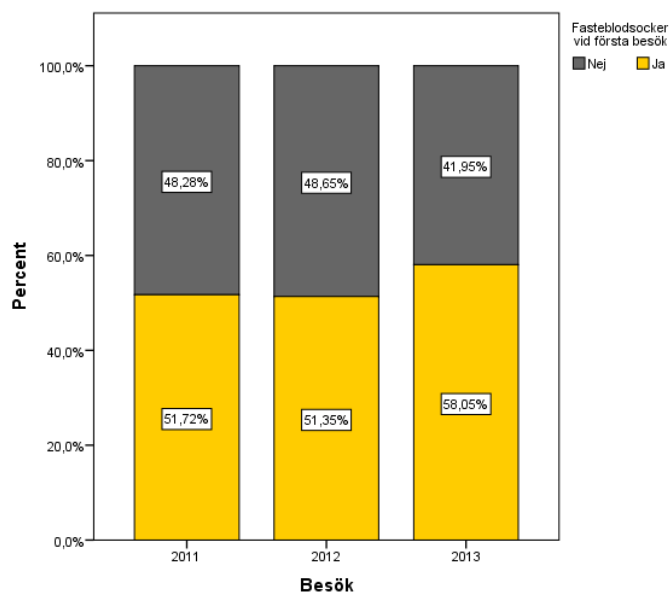
ANDEL BARN SOM HAR ETT REGISTRERAT FASTEBLODSOCKER NÅGON GÅNG (3-20 ÅR 1997-2013)

- Samtliga barn med fetma bör undersökas med fastebloodsocker.
- 64 % av barn med som behandlas i sjukvården för fetma har någon gång fått sitt blodsocker uppmätt.



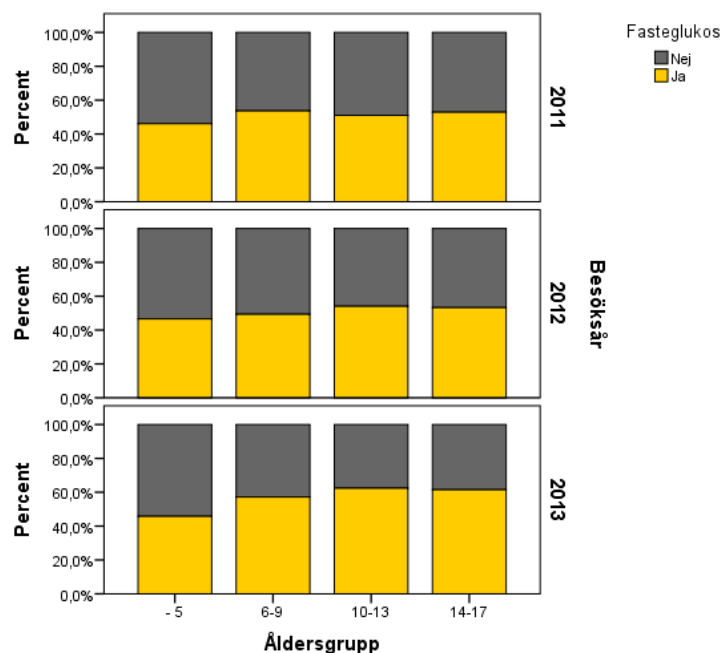
ANDEL BARN SOM HAR ETT REGISTRERAT MÄTVÄRDE FÖR FASTEBLODSOCKER VID NYBESÖK RESPEKTIVE ÅR. (3-20 ÅR)

- Andelen barn med uppmätt fastebloodsocker redan vid nybesöket har stigit från 51 till 58 % mellan 2011 och 2012 vilket är en positiv utveckling.



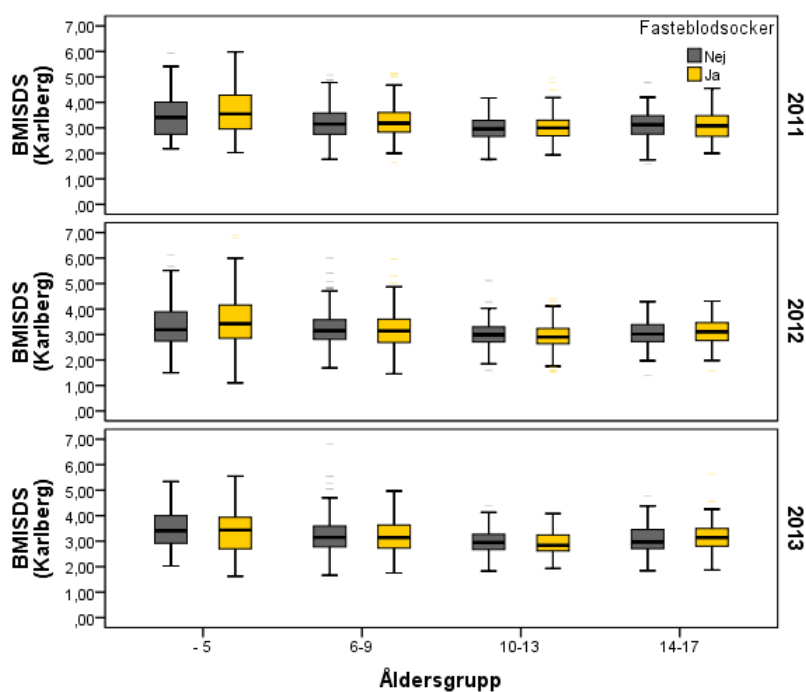
ANDEL BARN MED FASTEGLUKOS TAGET VID NYBESÖK I RESPEKTIVE ÅLDERSGRUPP(2011-2013)

- Mätningar av fasteblodsocker har inte ökat i de yngre åldersgrupperna.
- Både bland 10-13 åringar och 14-17 åringar har blodsockermätningar ökat under 2013 vilket är bra.



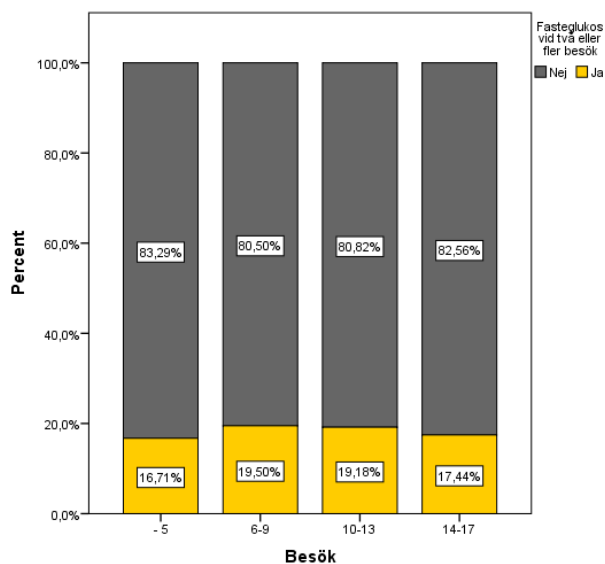
ANDEL BARN MED FASTEBLODsockER TAGET VID NYBESÖK I FÖRHÅLLANDE TILL GRAD AV FETMA I RESPEKTIVE ÅLDERSGRUPP OCH ÅR (2011-2013)

- Det finns en större risk för förhöjt fasteblodsocker vid allvarlig fetma.
- Det förefaller inte som om graden av fetma påverkar i vilken utsträckning man mäter fasteblodsocker i någon åldersgrupp



ANDEL BARN SOM HAR UPPREPADE MÄTNINGAR (MINST 2) FÖR FASTEGLUKOS (3-20 ÅR 1997-2013)

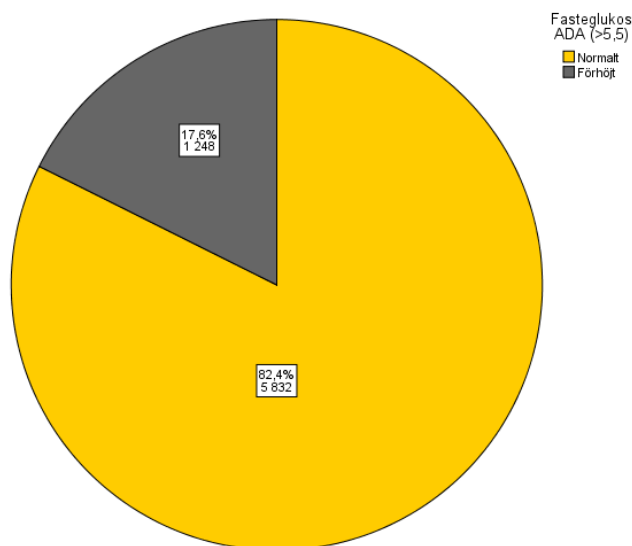
- Eftersom många barn har förhöjda fasteglukos är det viktigt att följa blodsocker regelbundet, dels de som har förhöjda värden men även de som inte minskar sin grad av fetma.
- Ingen analys har gjorts av vilka som har sina blodsocker omkontrollerade men totalt sett är andelen barn där blodsocker kontrollerats låg.



ANTAL BARN MED FÖRHÖJT FASTEGLUKOS AVSER PROVTAGNING VID NYBESÖK OCH ÅRSKONTROLLER ÅREN 1997-2013.

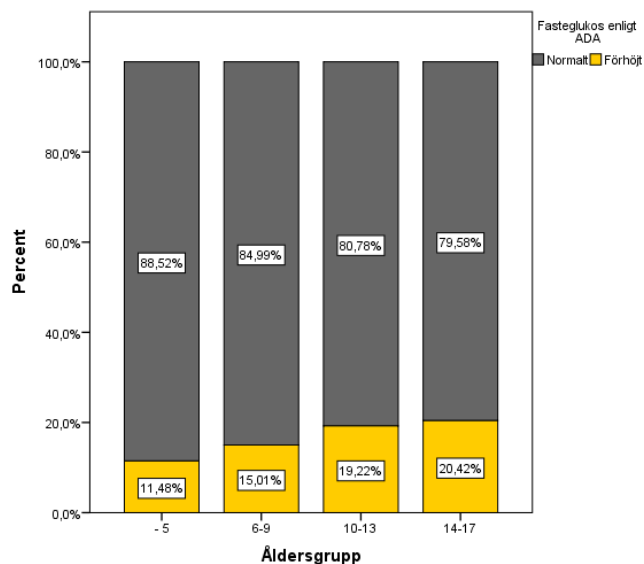
Fastebloodsocker över 5,6mmol/L definieras om förhöjt fastebloodsocker (IFG, impaired fasting glycemia). Referens: ADA (American Diabetes Association) Diabetes Care 2012. Detta är ett prediabetiskt tillstånd och hos vuxna en oberoende riskfaktor för hjärt-kärlsjukdom och förtidig död. Huruvida detta även gäller barn är ännu osäkert.

- Antalet barn med förhöjt fasteglukos är 1248 (17,6 %). Vid årsrapporten 2012 identifierades 962 individer.
- Andelen barn med förhöjt fastebloodsocker är således fortsatt mycket högt i Sverige jämfört med andra länder.



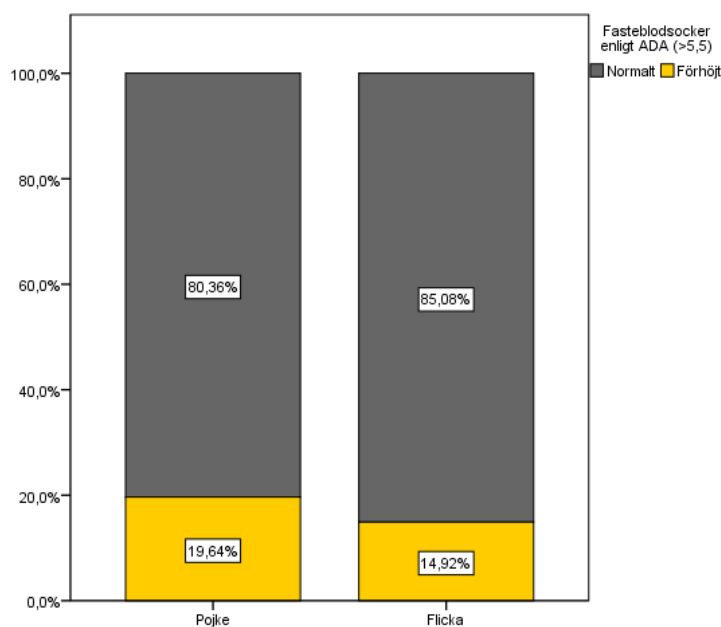
ANDEL BARN MED FÖRHÖJT FASTEGLUKOS PER ÅLDERSGRUPP (3-20 ÅR 2011-2013)

- Andel barn med förhöjt fasteglukos, dvs. värden över 5,5mmol/L, stiger med ökande ålder men är relativt vanligt även bland yngre barn



ANDEL BARN MED FÖRHÖJT FASTEBLODsockER PER KÖN

- Det finns en könsskillnad i förekomst av förhöjda fastebloodsocker.
- Pojkar har en tendens att lättare utveckla förhöjda fastebloodsocker än flickor.
- Skillnaderna är dock ur klinisk synvinkel så små att det inte föreligger någon anledning att ha olika provtagningspolicy för pojkar och flickor.



RESULTAT PER ENHET

Tabellen visar hur många patienter som totalt vid respektive enhet har ett nybesök registrerat.

Första reg, visar månad och år för första patient registrering.

Ej avregistrerade patienter visar hur många patienter som går i aktiv behandling vid enheten.

Sedan följer antal nybesök under 2013, medelvärden för totalt antal patienter och nybesök 2013 avseende ålder och grad av fetma.

Vidare visas andelen patienter som vid sitt nybesök 2013 fått blodtryck och blodsocker kontrollerat, siffran för alla visar andel individer vid enheten som någon gång under behandlingen fått det kontrollerat.

				Nybesök 2013	Alla Ålder medel (år)	Nybesök 2013	Alla BMI SDS medel	Nybesök 2013	Alla BMI SDS medel	Blodtryck andel	Nybesök 2013	Alla Blodtryck andel	Nybesök 2013	Alla Fastebloodsocker andel	Nybesök 2013	Alla Fastebloodsocker andel
	antal patienter	Första reg.	Ej avreg patienter	Antal	Ålder medel (år)	Ålder medel (år)	BMI SDS medel	BMI SDS medel	BMI SDS medel	Blodtryck andel	Blodtryck andel	Blodtryck andel	Blodtryck andel	Fastebloodsocker andel	Fastebloodsocker andel	Fastebloodsocker andel
Universitetsklinik																
Akademiska sjukhuset	219	januari 2008	199	17	12,4	12,3	3,5	3,4	70%	18%	90%	88%				
Drottning Silvia Universitetssjh	302	oktober 1997	229	27	13,2	13,6	3,5	3,4	50%	67%	45%	100%				
Karolinska Universitetssjukh	1472	januari 1997	323	39	12,6	12,3	3,5	3,4	85%	64%	79%	67%				
Skåne Universitetssjukhus	1610	november 2001	1605	99	11,7	10,3	3,3	3,3	78%	82%	24%	0%				
Umeå universitetssjukhus	1	september 2006	1													
Örebro universitetssjukhus	217	september 2003	56	10	11,9	8,8	3,6	3,5	80%	100%	90%	40%				
Total	3821		2413	192	12,2	11,3	3,4	3,3	78%	71%	55%	38%				
Barnklinik																
Barnkliniken Ängelholm	4	april 2011	4	2												
Eskilstuna barnklinik	18	februari 2012	18	15	10,4	10,5	3,6	3,7	28%	33%	28%	33%				
Falun barnklinik	1	november 2013	1	1												
Gällivare / Kiruna barnklinik	60	februari 2007	30	3	10,8	9,7	3,3	3,3	88%	67%	100%	100%				
Halmstad barnklinik	252	december 2007	166	41	10,9	10,5	3,2	3,2	89%	88%	74%	73%				
Helsingborg barnklinik	640	december 2002	500	65	10,5	10,9	3,2	3,1	89%	82%	75%	42%				
Kalmar barnklinik	211	april 2003	88	25	10,7	10,3	3,1	3,0	73%	76%	14%	24%				
Karlskrona barnklinik	6	januari 2010	6													
Karlstad barnklinik	79	november 2009	65	16	12,4	12,6	3,7	3,4	81%	94%	62%	75%				
Norrköping barnklinik	38	februari 2012	37	18	9,7	9,8	3,1	3,0	84%	78%	92%	83%				
Nyköping barnklinik	38	mars 2011	23	6	11,1	12,1	3,4	3,4	84%	67%	84%	100%				
Sachsska barnklinik	55	september 2004	51		12,1		3,3		64%		82%					
Skellefteå barnklinik	1	februari 2007	1													
Skövde barnklinik	75	september 2008	70		12,2		3,4		80%		1%					
Sollefteå barnklinik	36	februari 2009	36	2	11,7	8,5	3,1	3,4	25%	0%	81%	100%				
Trollhättan / NÄL barnklinik	27	maj 2011	27	1	10,6	6,4	3,6	3,0	63%	0%	96%	100%				
Visby barnklinik	24	oktober 2004	21		12,0		3,4		54%		13%					
Västervik barnklinik	118	juli 2007	90	10	10,0	9,4	3,1	3,5	35%	20%	59%	50%				
Västerås barnklinik	104	september 2008	66	44	11,1	10,5	3,4	3,5	80%	75%	81%	91%				
Total	1787		1300	249	10,8	10,7	3,2	3,3	78%	74%	64%	62%				

				Nybesök 2013	Alla Ålder medel (år)	Nybesök 2013	Alla BMI SDS medel	Nybesök 2013	Alla BMI SDS medel	Blodtryck andel	Nybesök 2013	Alla Blodtryck andel	Nybesök 2013	Alla Fasteblodsocker andel	Nybesök 2013	Alla Fasteblodsocker andel
	Totalt antal patienter	Första reg.	Ej avreg patienter	Antal	Ålder medel (år)	Ålder medel (år)	BMI SDS medel	BMI SDS medel	BMI SDS medel	Blodtryck andel	Blodtryck andel	Blodtryck andel	Blodtryck andel	Fasteblodsocker andel	Fasteblodsocker andel	Fasteblodsocker andel
Barnmottagning																
Aleris barnmott Göteborg	2	maj 2011	2													
Alingsås barnmottagning	241	januari 2004	129	20	10,3	11,2	3,0	2,8	7%	5%	61%			35%		
Angered barnmottagning	249	mars 2008	99	42	10,2	9,6	3,2	3,2	78%	74%	58%			83%		
Backa barnmottagning	44	mars 2007	35	20	9,8	10,5	3,1	3,0	77%	90%	84%			85%		
Biskopsgården barnmott	37	januari 2009	35	21	10,0	10,0	3,1	3,0	65%	62%	100%			100%		
Bromma barnmottagning	290	mars 2006	160	44	9,7	9,9	3,1	3,0	90%	80%	78%			55%		
Falköping barnmottagning	10	september 2007	4													
Farsta barnmottagning	25	augusti 2009	25	5	9,4	9,6	3,4	3,4	72%	60%	72%			20%		
Frölunda barnmottagning	23	juli 2008	20	18	9,3	8,9	3,1	3,0	70%	78%	87%			83%		
Gamlestaden barnmottagning	108	juli 2010	76	39	10,0	9,1	3,2	3,2	72%	72%	90%			87%		
Gripen barnmottagning	40	december 2007	40	2	10,2	6,4	3,4	3,4	23%	0%	18%			0%		
Hallsberg barnmottagning	1	augusti 2011	1													
Hallunda barnmottagning	257	november 2003	202	57	10,0	10,6	3,1	3,0	80%	84%	70%			56%		
Handen barnmottagning	156	augusti 2004	135	39	9,2	9,7	3,2	2,9	85%	85%	87%			87%		
Huddinge barnmottagning	500	oktober 2003	227	61	12,2	8,9	3,0	3,0	87%	85%	75%			62%		
Hälsan barnmottagning	70	mars 2010	39		10,5		3,2		74%		93%					
Hässleholm barnmottagning	165	maj 2007	100	17	10,1	10,5	3,4	3,2	85%	71%	73%			6%		
Järva barnmottagning	184	november 2009	182	62	9,4	9,0	3,3	3,3	76%	71%	40%			45%		
Karlskoga barnmottagning	53	juni 2005	47	7	9,7	8,5	3,5	3,5	51%	14%	77%			71%		
Kristinehamn barnmottagning	28	november 2008	13	9	10,9	11,2	3,4	3,4	43%	56%	21%			33%		
Kronoparken barnmottagning	8	oktober 2004	7													
Kungshöjd barnmottaning	1	maj 2013	1	1												
Kungälv / Ale barnmottagning	81	november 2009	53	25	8,5	7,6	2,9	2,8	2%	0%	5%			0%		
Landskrona barnmottagning	123	april 2002	75	10	9,6	8,9	3,2	3,4	25%	80%	3%			0%		
Lerum barnmottagning	195	mars 2005	143	23	9,7	9,8	2,8	2,7	11%	13%	96%			87%		
Lidingö barnmottagning	5	december 2008	5													
Lidköping barnmottagning	114	januari 2004	103		10,1		3,2		84%		87%					
Liljeholmen barnmottagning	397	december 2001	317	31	9,7	9,7	3,1	3,0	85%	90%	54%			39%		
Lindesberg barnmottagning	97	oktober 2005	73	14	9,7	9,4	3,3	3,1	94%	86%	93%			86%		

				Nybesök 2013	Alla	Nybesök 2013	Alla	Nybesök 2013	Alla	Nybesök 2013	Alla	Nybesök 2013
	Totalt antal patienter	Första reg.	Ej aveg patienter	Antal	Ålder medel (år)	Ålder medel (år)	BMISDS medel	BMISDS medel	Blodtryck andel	Blodtryck andel	Fastebloodsocker andel	Fastebloodsocker andel
Barnmottagning forts.												
Märsta barnmottagning	94	mars 2006	28	5	8,8	10,6	3,1	3,2	82%	60%	49%	100%
Möndal barnmottagning	61	september 2008	60	28	9,8	9,4	2,8	2,9	51%	39%	92%	89%
Mölnlycke barnmottagning	19	augusti 2008	19	9	10,2	9,7	2,8	3,0	47%	22%	37%	33%
Nacka/Värmdö barnmottagning	179	mars 2009	179	33	9,5	9,0	2,9	2,9	93%	85%	82%	67%
Norrälje barnmottagning	57	februari 2009	38	11	9,6	9,7	3,0	2,8	82%	91%	77%	82%
Oskarshamn barnmottagning	45	mars 2009	42	10	10,3	11,2	2,9	3,1	49%	50%	71%	80%
Partille barnmottagning	9	augusti 2009	9	4								
Piteå / Älvdal barnmottagning	25	september 2006	16		10,2		3,1		4%		4%	
Skene barnmottagning	82	oktober 2009	50	16	10,0	11,4	3,2	3,3	66%	56%	70%	81%
Sollentuna barnmottagning	39	september 2008	29	6	11,1	10,0	3,0	2,8	77%	83%	85%	67%
Solna barnmottagning	25	februari 2012	25	9	8,6	9,8	3,1	3,1	28%	56%	76%	100%
Södermalm barnmottagning	39	september 2006	31	9	10,9	10,3	2,6	2,5	90%	78%	79%	56%
Södertälje barnmottagning	576	mars 2001	313	72	9,1	9,3	3,2	3,2	95%	89%	64%	29%
Trelleborg barnmottagning	133	oktober 2008	103	16	9,7	8,3	3,0	2,9	65%	50%	79%	75%
Ulricehamn barnmottagning	59	oktober 2008	22	18	9,8	9,4	2,9	2,8	46%	72%	80%	67%
Upplands Väsby barnmott	158	januari 2004	80	8	10,8	8,8	3,0	3,0	94%	100%	65%	63%
Vallentuna barnmottagning	1	november 2011	1									
Viskan barnmottagning	319	oktober 2007	144	48	10,0	10,3	3,1	3,0	86%	81%	90%	96%
Värnamo barnmottagning	1	september 2013	1	1								
Ystad barnmottagning	302	maj 2005	123	44	9,6	9,6	3,2	3,2	91%	80%	86%	82%
Åkersberga barnmottagning	51	januari 2011	43	16	9,9	9,6	2,9	2,8	82%	69%	96%	100%
Total	5825		3748	930	10,0	9,6	3,1	3,0	74%	70%	70%	64%
Primärvård												
Falköping primärvård	72	september 2007	16	3	11,0	8,0	3,1	3,0	3%	0%	58%	67%
Primärvård Angered	1	oktober 2013	1	1								
Total	73		17	4	10,9	8,0	3,1	2,7	3%	0%	58%	50%

AKTIVITETER OCH UTVECKLING 2013

AKTIVITETER

Aktiviteter som BORIS deltagit på och genomfört under 2013:

- BORIS-dagen, november 2013.
- Utbildning i datasal, grundkurs, november 2013.
- Utbildning i datasal, analyskurs, november 2013.
- Publicerat DN Debatt-artikel, september 2013, "Sjukhus stänger dörren för barn med fetma" (BORIS Styrgrupp).
- Deltagit vid Nationella Kvalitetsregisterkonferensen i Stockholm, oktober 2013.
- Ansökte och beviljades medel från SKL för "IT-innovation", för att utveckla ett gränssnitt för patient att kunna ta del av behandlingsdata från BORIS via Mina Vårdkontakter, i syfte att öka patientengagemanget för behandlingen.
- Ansökte om medel från SKL för byte av IT-plattform för registret, december 2013.
- Beviljades medel från SKL för ett projekt i syfte att öka täckningsgraden, september 2013.
- Till 2014 års Öppna Jämförelse rapport "Öppna Jämförelser 2014 Hälso- och sjukvård - Jämförelser mellan landsting" (Socialstyrelsen) har BORIS redovisat data för två indikatorer: "Viktresultat efter 1 års behandling för barn som påbörjar behandling före 12 års ålder" och "Andel patienter med fasteblodsocker registrerat".

Följande förändringar i registret/på hemsidan är genomförda under 2013:

- Säker inloggning med så kallade SITHS-kort (e-tjänstekort) har möjliggjorts.
- Signeringskonsoll införd (möjlighet att samlat signera flera patienter och besök).
- Hemsida: utökat den årliga enkäten till alla deltagande enheter, med bl.a. fler frågor om hur BORIS används i verksamheten.

FORSKNING 2013

PÅGÅENDE FORSKNINGSPROJEKT

AMOS

AMOS (Adolescent Morbid Obesity Surgery study) är en kirurgisk interventionsstudie med prospektiv icke randomiserad, kontrollerad design. Studien är bedriven vid tre mottagningar (Stockholm, Göteborg och Malmö) och följer 81 ungdomar som genomgick en gastric bypass operation mellan år 2006 och 2009. Studiens huvudsyfte är att följa och jämföra utvecklingen av body mass index, metabola riskfaktorer och livskvalitet mellan opererade ungdomar och kontrollgrupp. Under 2014 samlas de sista data in för 5-års-uppföljningen.

FOCUS

FOCUS (Follow-up Obesity Consequence Study) är en longitudinell studie vars syfte är att utvärdera det prediktiva värdet av metabola riskmarkörer och hur barn och ungdomar upplever sin behandling av fetma. Studiens medverkande rekryteras från BORIS och de ska ha gjort en utredning för sin fetma för 5-15 år sedan. I slutet av 2013 hade studien 35 individer inkluderade med en uppföljningstid på över 9 år i medelvärde.

Länkning till andra register

Etiskt godkännande har erhållits för att länka BORIS till andra nationella register och andra kvalitetsregister. Syftet är att utvärdera hur är fetma bland barn och ungdomar är kopplat till allmän sjuklighet, användning av mediciner och psykosocial anpassning i ung vuxenålder. Denna studie kommer att påbörjas under 2014.

Internationellt samarbete

I ett samarbete med polska forskare har BORIS använts för att matcha en grupp barn för att jämföra nivåerna av fasteblodsocker hos unga barn med fetma. Trots att barnen har samma grad av fetma, ålder och könsfördelning visar resultaten på att barnen i Sverige har högre nivåer av fasteblodsocker än barnen i Polen.

Genetik

Fetma beror alltid på att man äter mer energi än man gör av med och som därför lagras som fett i fettvävnaden. Genetiska skillnader mellan individer gör dock att vissa är betydligt mer benägna att utveckla fetma. BORIS registret samarbetar med grundforskare i Uppsala, främst professor Helgi Schiöth för att öka förståelsen kring fetmagenetiken, dels betydelsen av olika gener men också betydelsen av genetiska skillnader för möjligheten att lyckosamt gå ner i vikt. Det visar sig att det samma gener som leder till viktuppgång inte alltid försvårar viktnedgång.

Södertälje-studier

Två forskningsstudier vid Södertälje barnmottagning:

Uppföljning av fem års kontinuerlig behandling avseende behandlingseffekt, framgångsfaktorer och patienter som avbryter sin behandling i förtid.

En utvärdering som testar om sjuksköterskebesök kan bytas ut mot tätare och kortare telefonkonsultationer, som en del av barnfetmabehandling på en barnmottagning, utan att behandlingsresultatet försämras.

PUBLIKATIONER 2013

Publikationer baserat på data från BORIS, publicerade 2013.

- Impaired fasting glucose prevalence in two nationwide cohorts of obese children and adolescents. Hagman E¹, Reinehr T², Kowalski J¹, Ekbom A³, Marcus C¹, Holl RW⁴. Int J Obes (Lond). 2014 Jan;38(1):40-5.
- The STK33-linked SNP rs4929949 is associated with obesity and BMI in two independent cohorts of Swedish and Greek children. Rask-Andersen M¹, Moschonis G, Chrousos GP, Marcus C, Dedoussis GV, Fredriksson R, Schiöth HB. PLoS One. 2013 Aug 15;8(8):e71353.

BORIS SOM STÖD FÖR FÖRBÄTTRINGSARBETE / VERKSAMHETSUTVECKLING

Nedan ges exempel på hur BORIS används för att stödja och förbättra barnfetmavården.

Årlig utbildningsdag för deltagande enheter

Vid den årliga BORIS-dagen rapporteras årets BORIS-resultat, både totalt och för enskilda enheter. Utbildningsdagen omfattar också genomgång av förändringar i registret, resultat av behandlingsstudier samt diskussioner om riktlinjer och arbetssätt för barnfetmabehandling och hur dessa stöds av BORIS. Dagen möjliggör också nätverkande och kunskapsutbyte mellan enheter i olika delar av landet.

Några viktiga resultat som har presenterats och diskuterats under de senaste åren och har betydelse för alla deltagande enheter är:

- behandling av barnfetma har visat på störst effekt på yngre barn (6-9 år) och mycket dålig effekt för de äldsta ungdomarna (14-16 år)
- ålder och grad av fetma då behandling startar sjunker år för år, vilket är positivt

Årlig utbildningsdag i datasal

I samband med den årliga BORIS-dagen erbjuds alla nya och befintliga användare praktisk utbildning i registreringsarbete. Det finns två parallella utbildningar att välja mellan: grundkurs i att registrera patientdata, samt kurs i att analysera inlagda data.

Registret driver fram strukturerade årliga läkarkontroller där behandlingsresultat och framtida behandlingsmål tydligare definieras

Strukturen i BORIS medför ett rekommenderat arbetssätt för barnfetmaverksamhet som är uppbyggt kring att varje patient har minst ett besök årligen till ansvarig läkare. Det årliga läkarbesöket omfattar blodprovstagning, årsenkäter (inför besöket) samt läkarbesök med kliniska mätningar, uppföljning av tidigare behandling och behandlingsplanering för det kommande året. När enheter ansluter sig till BORIS så använder sig många av den "verksamhets-mall" som bygger på dessa årliga kontroller som utarbetats vid barnmottagningen vid Södertälje sjukhus. Mallar för arbetssättet är tillgängliga för alla enheter via BORIS hemsida (www.e-boris.se).

Södertäljes mall för årskontroller utgår således helt från den data som registreras i BORIS. Patienten får inför såväl första besök samt varje årligt läkarbesök hemskickat en enkät som bl.a. innehåller frågor kring demografi, ärftlighet och livsstilsvanor (skriftlig information om BORIS är bifogad vid första besöket) – data som sedan registreras i BORIS. Inför det årliga läkarbesöket bör fastebloodprover tas, och vilka prover som rekommenderas framgår av BORIS. Inför besöket kan också behandlingen under det föregående året sammanfattas och ev. diskuteras på patientkonferens. Ett läkarprotokoll som helt följer BORIS-formulär utgör mall för vilka mätningar och undersökningar som bör göras i samband med besöket. Under besöket diskuteras behandlingsresultat för föregående år och behandlingsplanering för det kommande året, genom att följa mallar som motsvarar formulär i BORIS. Om behandling skall avslutas följs BORIS mall för avregistrering.

Spridning av "BORIS-mall" för barnfetmaverksamhet vid barnmottagningar i Stockholm

I Stockholms läns landsting pågår ett projekt där Södertälje-/BORIS "verksamhetsmall" prövas då nya barnfetmaverksamheter skall byggas upp vid barnmottagningar (projekt SVK; Sammanhållen VårdKedja). Huvudmannen ställer krav på att registrering i BORIS görs. Barnmottagningar som skall starta barnfetmaverksamhet får utbildning och stöd för att komma igång med en verksamhet som bl.a. bygger på BORIS-strukturen med årskontroller (se ovan). Projektet håller för närvarande på att utvärderas för de första barnmottagningarna som startade i projektet under 2009/2010 (Liljeholmen, Bromma, Upplands Väsby, Huddinge, Hallunda, Märsta, Sollentuna), men utvidgas även för fler enheter under hösten 2011.

Grafer som visar på en behandlingseffekt används av deltagande enheter för att visa att det ofta tunga terapiarbetet med barnfetma ger resultat

Genom BORIS årsrapport får alla enheter som har minst 15 patienter registrerade inkluderande minst en årlig uppföljning ta del av grafer som visar behandlingsresultat samt resultat för andra rapporterade resultat- och processindikatorer. Alla enheter kan även mycket lätt direkt ur BORIS ta fram dessa resultat själva, liksom även basal deskriptiv statistik t.ex. antal patienter, könsfördelning, grad av fetma vid första besöket mm. Utbildning i BORIS rapporteringsmöjligheter erbjuds årligen av BORIS styrgrupp.

BORIS som underlag för årlig rapportering av verksamheten till huvudmän

Många enheter använder statistik och grafer från BORIS i sin verksamhetsrapportering till huvudmannen.

BORIS medför att tidigare verksamhet successivt kan utvärderas

För nya enheter som ansluter sig till BORIS är steg ett oftast att löpande få igång registrering för nya patienter. Många enheter väljer som steg två också att retroaktivt registrera tidigare patienter och behandling. Ett exempel är Kalmar län där man är i färd med att följa upp tidigare genomförd barnfetmaverksamhet vid landstingets två barnkliniker Kalmar och Västervik genom att registrera data retroaktivt i BORIS.

Kvalitetskontroll av patientunderlaget med hjälp av BORIS

Detta exempel kommer från Rikscentrum Barnobesitas. Denna enhet som tar emot remisser från hela landet har ett mycket stort patientunderlag (>400 patienter). Sedan ett år tillbaka så synkroniseras väntelistan regelbundet med patientunderlaget i BORIS och patienter som avskrivits från enheten avregistreras också i BORIS. På detta sätt kan man genom BORIS alltid snabbt få fram en aktuell bild av hur stort patientunderlaget är.

Registret tydliggör hur barnfetmaverksamhet ser ut i olika delar av landet

Behandling mot barnfetma erbjuds inte i alla landsting och barnkliniker, och alla enheter som erbjuder behandling registrerar inte i BORIS. Registret försöker stötta nya enheter som håller på att starta behandlingsverksamhet och enheter som behöver extra stöd med att börja rapportera till BORIS.

Registret medför att fler viktiga parametrar utnyttjas för bedömning av patienter

De blodprover som rekommenderas tas vid årlig läkarkontroll framgår av BORIS, bland annat fasteblodprover glukos, insulin, blodfetter och leverprover. Bedömning av dessa diskuteras i samband med de årliga BORIS-dagarna.

Andra kliniska parametrar som ingår i BORIS indikerar betydelse av att dessa mätningar görs, t.ex. blodtryck, mätning av bukomfång och insulinresistensberäkning med hjälp av HOMA.

Kvalitetskontroll av inlagd data

Kvalitetsarbetet sker i två steg.

- 1) Genom att besöka 10% av enheterna och granska 10% av deras patienters registrerade data mot källdata (journaler).
- 2) Visuellt inspektion av samtliga numeriska data för att utreda om det finns felinmatningar som kan störa resultaten vid export.

Mål: Att identifiera eventuella systematiska fel samt att lägga in logiska kontroller, flaggor vid registrering av orimlig data.

Omvårdnadsparametrar

BORIS har representant i den tillsatta arbetsgruppen runt gemensamma omvårdnadsindikatorer för barnregister.

Årlig enkät till samtliga användare

En enkät skickats ut årligen till samtliga användare för att få en fördjupad bild av vilka patienter som registreras och vilka patienter mottagningen tar emot, samt hur registret och resultat från registret används för att förbättra verksamheten.

BAKGRUND

SYFTET MED REGISTRET

Syftet med BORIS är att bidra till en ökad kvalitet vid behandlingen av barnfetma samt att barnfetmavården generellt bedrivs kostnadseffektivt och på en adekvat vårdnivå.

BORIS bidrar till detta på en mängd olika sätt. I vilken utsträckning detta sker avgörs delvis av hur registret utnyttjas av olika regioner och landsting. Ett grundläggande syfte med registret är att långsiktigt följa behandlingen av barnfetma i landet. Vilka behandlingsformer erbjuds och hur är resultaten? Sker en kvalitetshöjning i takt med att kompetensen och utbildningsnivån bland behandlare höjs? Sätts behandlingen in så tidigt och med adekvata resurser att behandlingsmålen nås? Resultaten som uppnås av en enhet kan jämföras med ett riksgenomsnitt och registret kan användas som beslutsunderlag för framtida satsningar.

Med hjälp av ett nationellt kvalitetsregister kan således vården totalt kvalitetssäkras gentemot hur det ser ut i Sverige totalt, obalans när barnen remitteras till barnklinik, vilken grad av fetma och vilken grad av co-morbiditet etc. kan kartläggas.

Registret kan användas för att se hur många barn i en region som får behandling för fetma. Dessa data kan ställas i relation till det totala antalet barn i länet vilket kan användas som ett grovt mått på hur stor andel barn som får behandling, vilket i sin tur kan ställas i relation till behovet. När vi får ett nationellt heltäckande register över längd-/viktutveckling för alla barn i Sverige kan man erhålla goda analyser över behandling i relation till regionens behov och förutsättningar geografiskt och socialt.

Resultat från registret kan användas för riktade utbildningsinsatser exempelvis om man finner att en viss typ av behandling används för lite eller i onödan eller att ett viktigt symptom mer systematiskt inte uppmärksammas.

Ett annat syfte med registret är att det i sig självt innebär en kvalitetshöjning av vården att använda registret. Genom att vissa parametrar efterfrågas ur registret i enlighet med nationella riktlinjer, medför detta också att det blir mer naturligt att dessa parametrar används i behandlingen. Registret kan också länkas till information om behandlingsformer, läkemedelsinformation samt pågående interventionsstudier och därmed bli ett arbetsredskap i vidare bemärkelse för vården.

Registret erbjuder också årssammanfattningar på individuella patienter vilket också bidrar till att man årligen tar ställning till behandlingen av varje patient. Härigenom kan registret också användas som ett arbetsinstrument i det direkta vårdarbetet.

Ytterligare ett syfte med registret är att öka kunskapen om vilka behandlingsformer som fungerar bra och som är mindre lämpliga för barn i olika åldrar. Publicerade behandlingsresultat kan vara bra i den vetenskapliga studiemiljö där de utvärderades utan att med självklarhet fungera bra i en sjukvårdande vardagsmiljö.

Slutligen är målsättningen med registret att det ska tillhandahålla enkla arbetsinstrument, både för den som drar igång ett behandlingsprojekt, men också för den kliniska verksamheten. Registret är webbaserat med separata moduler för varje deltagande enhet. För den som vill registrera ytterligare parametrar finns tilläggsmoduler utarbetade för en mängd fördefinierade variabler. Alla enheter kan exportera och bearbeta sina egna data.

BORIS är sedan 2012 anslutet till QRC. QRC Stockholm är ett registercentrum, och har genom detta som övergripande uppdrag att stödja uppbyggnad och drift av nya och befintliga Nationella kvalitetsregistra. Registret ser detta som ett viktigt stöd i styrgruppens arbete med registrets utveckling.

VILKA PATIENTER REGISTRERAS I BORIS

Individer som behandlas för fetma upp till 18 års ålder registreras.

Registreringen avser sjukvårdande behandling; behandling på barnläkarmottagningar, barnklinik och även i primärvård. På grund av att barnsjukvårdens dåliga beredskap att ta hand om dessa barn, sköts fortfarande en del fetmabehandling inom skolhälsovården. Detta är dock inte skolhälsovårdens uppdrag. Däremot ska skolhälsovården samarbeta med sjukvården för bästa möjliga långsiktiga resultat.

Skolhälsovården har framfört intresse av att delta i BORIS och detta kan bli aktuellt i framtiden bland annat för att synliggöra vad skolhälsovården gör i detta sammanhang helt utanför sitt uppdrag.

BVC är inte med. Barnfetma ska behandlas från 4-6 års ålder enligt de nationella riktlinjerna även om undantag naturligtvis finns. Det finns dock ingen anledning för närvarande att bredda registret till yngre åldrar. BVC ska lika lite som skolhälsovården vara ansvarig för sjukvårdande behandling. Men på samma sätt som diskuterats ovan kan det bli anledning att i framtiden även ta med BVC i registret.

Fetma är en kronisk sjukdom och registret är framförallt avsett för utvärdering av mer långsiktig behandling. Enligt nationella riktlinjer bör barnfetmabehandling vara minst 3-årig.

STYRGRUPP

Arbetet med BORIS drivs av en styrgrupp under ledning av registerhållare professor Claude Marcus. Medlemmarna i styrgruppen representerar kompetens inom klinisk barnfetmabehandling, epidemiologi, forskning, biostatistik och IT. Styrgruppen har under 2013 utökats med en medlem: Malin Agn, som representerar patientperspektivet.



Claude Marcus, professor, barnläkare, registerhållare för BORIS

Professor och överläkare vid Karolinska Institutet (KI) och Karolinska universitetssjukhuset. Han är specialist i Barnmedicin och Barnendokrinologi. 1996 startade han tillsammans med Pernilla Danielsson Riksentrum för överviktiga barn vid dåvarande Huddinge Sjukhus. Claude Marcus forskning är inriktad på fetma generellt (prevention, behandling, orsaker och följsjukdomar) och på diabetes.

Kontakt: claudemarcus@ki.se



Eva Gronowitz, med dr, barnsjuksköterska.

Arbetar som Nationell koordinator i femakirurgistudien för ungdomar med fetma i Sverige (AMOS) och forskningskoordinator på Obesitascentrum för Barn och Ungdomar på Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus i Göteborg.

Kontakt: Eva.gronowitz@vgregion.se



Malin Agn, grundare till föräldrainitiativet Sundare Barn

Sundare Barn arrangerar seminarier om barnfetmaprevention tillsammans med kommun, landsting och sjukvårdens representanter. Verksamheten har under fyra år nått ca 130 000 barn via föräldrar och vårdpersonal. Verksamheten är rikstäckande och hemsidan www.sundarebarn.se erbjuder fortsatt stöd i arbetet med en bättre hälsa för våra barn.

Kontakt: malin.agn@sundarebarn.se



Pernilla Danielsson, med dr, barnsjuksköterska.

Arbetar som koordinator i BORIS. Disputerad barnsjuksköterska som försvarade sin avhandling "Severe Childhood Obesity: Behavioural and Pharmacological Treatment" i december 2011 vid Karolinska Institutet. Är tjänstledig från Rikscentrum barnobesitas vid Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge och arbetar med forskning vid KI och BORIS.

Kontakt: Pernilla.danielsson@karolinska.se



Sven Klaesson, med dr, barnläkare.

Verksamhetschef VO Kvinnor-Barn, Södertälje Sjukhus AB har ett stort intresse för barn- och ungdomsfrågor och är ledamot av Jerringfondens styrelse. Är aktiv i flera utvecklings- och forskningsprojekt kring barnfetma och har deltagit i utformningen av det aktuella vårdprogrammet i Stockholms län.

Kontakt: Sven.klaesson@sodertaljesjukhus.se



Jan Kowalski, statistiker

Arbetar som biostatistiker. Han började sin tid på KI med att undervisa på forskarutbildningen. Idag arbetar han med kliniska prövningar, registerstudier, och konsultation mot forskargrupper. Han har varit med och utvecklat applikationer för elektronisk datainsamling och har hjälpt över 200 doktorander med sina avhandlingsarbeten.

Kontakt: jk@kowan.com



Carl-Erik Flodmark, med dr, barnläkare

Arbetat med barnfetma vid Barnöverviktsenheten Region Skåne sedan 1986 och disputerade på en ny behandlingsmetod 1993. Metoden bygger på familjeterapi och han har också varit ordförande i den nationella Svensk Förening för Familjeterapi. Är nu ordförande i Svensk Förening för Obesitasforskning och var under många år ledamot i styrelsen för ECOG (European Childhood Obesity Group). Är också med i expertgruppen på Livsmedelsverket och deltar i projektet "Mat vid fetma" på SBU.

Kontakt: carl-erik.flodmark@skane.se



Jovanna Dahlgren, docent, barnläkare

Chef vid Centrum för Tillväxtforskning, Göteborgs Universitet (GU) samt lektor vid GU, sk kombinationstjänst med 30% klinik (ansvarig sektorsöverläkare för endokrin & obesitasverksamheten) vid Drottning Silvias Barn & Ungdomssjukhus (DSBUS). Är ledamot i Clinical Practice Committee, European Society of Pediatric Endocrinology (ESPE) och föreståndare för Nationella tillväxthormonregistret, nationellt kvalitetsregister för tillväxthormonbehandling hos barn.

Kontakt: jovanna.dahlgren@vgregion.se



Viktoria Svensson, med dr, dietist, civilingenjör

Arbetar som projektledare för BORIS. Civilingenjör, dietist och medicine doktor vid Karolinska Institutet. Anställd som barndietist vid Dietistkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge. Har erfarenhet av behandling av barnfetma, forskning på riskfaktorer och prevention av barnfetma samt projektledning i IT-branschen.

Kontakt: viktoria.svensson@karolinska.se



Martin Neovius, docent, civilekonom

Arbetar vid enheten för klinisk epidemiologi, Institutionen för medicin, Karolinska institutet. Primära forskningsintressen är ekonomisk utvärdering av fetmakirurgi, samt epidemiologiska och ekonomiska frågeställningar kring biologisk behandling av inflammatoriska sjukdomar. Specialkunskap: Registerbaserad utvärdering av olika behandlingsformer vid fetma, inklusive fetmakirurgi, beteendemodifierande behandling och very low calorie diets (VLCD) utifrån säkerhet, effekt och hälsoekonomiska perspektiv.

Kontakt: martin.neovius@ki.se



Anders Ekbom, professor, läkare

Professor i epidemiologi och prefekt vid Institutionen för medicin, enheten för klinisk epidemiologi Karolinska Institutet. Arbetade som kirurg under 17 år och disputerade 1990 på inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD). Hans ursprungskällor har främst hämtats från svenska hälsodatabaser, vilka har gett honom och hans kollegor en unik källa att hämta information ifrån.

Kontakt: anders.ekbom@ki.se



John Ryberg, barnläkare

Är överläkare och medicinskt ledningsansvarig vid Barn- och ungdomsmottagningen, Universitetssjukhuset Örebro. Han har arbetat med barnfetma sedan 2004 och är ansvarig läkare i Barn- och ungdomsklinikens fetmateam. John är en av medlemmarna i den regionala vårdprogramgruppen för övervikt och fetma hos barn och ungdomar i Uppsala-Örebroregionen.

Kontakt: john.ryberg@orebroll.se