



BORIS

Barn Obesitas Register I Sverige

Årsrapport 2014



BORIS Årsrapport 2014

INNEHÅLL

Innehåll	3
Sammanfattning	4
Rapporteringsunderlag	5
Kvalitetsindikatorer	5
Resultat 2014	6
Resultat hela registret	6
Deltagande enheter	6
Täckningsgrad	8
Antal patienter och registreringar	10
Ålder och grad av fetma vid nybesök	12
Behandlingsresultat	13
Ny analysmetod för uppföljning över tid	15
Blodtryck	23
Fasteglukos	26
Öppna Jämförelser	30
Resultat per enhet	33
Aktiviteter och utveckling 2014	39
Forskning 2014	39
BORIS som stöd för förbättringsarbete / verksamhetsutveckling	41
Bakgrund	44
Styrgrupp	46

SAMMANFATTNING

Registret fortsätter att växa. I takt med detta ökar också möjligheterna att presentera resultat som kan användas för vårdförbättring. Mer än 80 % av alla barnkliniker som behandlar barnfetma deltar i BORIS och allt fler barnmottagningar. Fler barnkliniker behandlar också fetma idag. Trenden mot allt bättre behandlingsresultat har i år brutits orsaken till detta är oklar och behöver utredas närmare. En tänkbar förklaring kan vara då fler patienter remitteras till fetmabehandling så ökar andelen patienter som inte är motiverade att delta vilket kan påverka resultatet. Totalt i BORIS har mer än 40 % av barnen och ungdomarna som behandlas en viktne­dgång efter tre års behandling som medför en minskad risk för fetmarelaterad sjuklighet. Bland barn 6-13 år vid behandlingsstart så har var femte 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. Andelen barnkliniker som behandlar barnfetma stiger och idag behandlar 80% av barnklinikerna fetma. Det är dock anmärkningsvärt att det fortfarande finns områden i Sverige där man inte i vården tar hand om barn med fetma. Sju barnkliniker av 35 tar inte emot barn med fetma och ytterligare några kliniker är mycket restriktiva. Vi förutsätter 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. Alla barn vägs och mäts i skolan vid 6-7 års ålder men trots detta kommer man inte till behandling förrän betydligt senare. Barn kommer till behandling i genomsnitt vid 10 års ålder 2014 och trenden nedåt har avstannat.

Pojkar har betydligt bättre resultat än flickor oavsett ålder. Orsakerna är oklara och detta behöver 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 mycket positivt att 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 ett av registrets huvudsyften och således mycket glädjande. Styrgruppen för registret tackar för ett gott samarbete och önskar er alla en god läsning av en spännande och välmatad årsrapport där i år också modernare statistiska analyser används för att bättre illustrera förändringar över tid.

RAPPORTERINGSUNDERLAG

Denna årsrapport omfattar registrerad patient- och behandlingsdata som ägt rum t.o.m. 2014-12-31 (retroaktiv inrapportering t.o.m. 10/3 2015 har inkluderats).

Patienter som är mellan 3 och 20 år vid nybesök har inkluderats.

Från och med årets rapport har longitudinella analyser gällande uppföljande behandling ("årssammanfattningar") tagit hänsyn till kalendertid för behandlingsbesök samt även inkluderat all uppföljande behandling oavsett om besöket vid registrering kategoriserats som en årssammanfattning eller annat besök. Följande definitioner har använts för att definiera uppföljande besök:

- År 1 – uppföljande besök 9-15 månader efter nybesök
- År 2 – uppföljande besök 15-33 månader efter nybesök
- År 3 – uppföljande besök 34-48 månader efter nybesök

KVALITETSINDIKATORER

De kvalitetsindikatorer som rapporteras för BORIS är dels processindikatorer, dels resultatindikatorer. Processindikatorerna visar hur patienterna tas om hand i vården, hur de utreds och behandlas. Resultatindikatorerna visar hur det går för patienterna, deras viktförändring 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" (Socialstyrelsen).

RESULTAT 2014

RESULTAT HELA REGISTRET

DELTAGANDE ENHETER

Totalt är 84 enheter någon gång anmälda till registret 2014-12-31. Av dessa var 73 (90 %) aktiva och registrerade patienter under året 2014.

En enhet ses som aktiv om registret har uppdaterats med ny data under 2014. Det finns enheter som tidigare varit aktiva men som inte varit det under senaste året (2014). Det finns också enheter som är anmälda till registret men inte påbörjat registrering, se nedan. Täckningsgrad med avseende på deltagande barnkliniker, se avsnitt nedan, baseras på aktiva barnkliniker.

Under det senaste året har tre nya barnkliniker och en barnmottagning börjat delta aktivt i BORIS. Dessutom har ytterligare en enhet anmält sig utan att ännu börjat registrera data i BORIS.

NYA AKTIVA ENHETER, SENASTE ÅRET

Barnkliniker

- Kristianstad (Region Skåne)
- Gävle (Gävleborg)
- Hudiksvall (Gävleborg)

Barnmottagningar

- Mörby (Stockholm)
- Mästerkatten Skärholmen (Stockholm)

ENHETER SOM ÄR ANMÄLDA MEN EJ PÅBÖRJAT REGISTRERING

Barnkliniker

Anmäld

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

Barnmottagningar

Anmäld

- | | |
|--------------------------|---------|
| • Nässjö (Jönköping) | 2010 03 |
| • Jakobsberg (Stockholm) | 2012 01 |
| • Mörby (Stockholm) | 2014 10 |

Skellefteå (Västerbotten), Umeå (Västerbotten), Arvika (Värmland) och Vallentuna (Stockholm) har endast en patient registrerad och deltar inte aktivt i registret. En enhet har aktivt valt att avsluta rapportering till BORIS; Norrtull, Ungdomsverksamhet 16-25 år (Stockholm).

DELTAGANDE BARNKLINIKER OCH LÄN

I Tabell 1 nedan framgår vilka av landets barnkliniker som deltar i BORIS, per län. Under 2014 var 66 % av barnklinikerna (23 av 35) aktiva i registret, 17 % (6 st) var inaktiva och 17 % (6st) deltog inte alls. Fyra av de inaktiva barnklinikerna är anmälda till registret men har inte påbörjat registrering och två var inaktiva under 2014.

Vi rapporterar även vilka barnkliniker som har och vilka som saknar barnfetmaverksamhet, samt om behandling i det senare fallet erbjuds vid annan klinik eller vid barnmottagningar i länet. 80 % (28 av 35) av landets barnkliniker erbjuder behandling för barnfetma (behandlingsgrad). Av de barnkliniker som erbjuder behandling var 82 % (23 av 28) aktiva i registret under 2014 (se täckningsgrad, nästa avsnitt).

Sammantaget är det tre av 21 landsting/regioner som inte deltar i BORIS: Kronoberg, Jämtland och Västerbotten.

Tabell 1. Deltagande barnkliniker och län

Barnklinik	Län	Deltar i BORIS	Barnfetma-verksamhet	Barnfetma-verksamhet i länet
Karlskrona	Blekinge	Ja	Ja	
Falun	Dalarna	Ja	Ja	
Visby	Gotlands kommun	Ja (ej aktiv 2014)	Nej	
Gävle	Gävleborg	Ja	Ja	
Hudiksvall	Gävleborg	Ja	Ja	
Halmstad	Halland	Ja	Ja	
Östersund	Jämtland	Nej (anmäld)	Ja	
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	Ja	Ja	
Rikscentrum Barnobesitas	Stockholm	Ja	Ja	
Sachsska	Stockholm	Ja (ej aktiv 2014)	Ja	
Nyköping	Sörmland	Ja	Ja	
Eskilstuna	Sörmland	Ja	Ja	
Akademiska sjukhuset	Uppland	Ja	Ja	
Karlstad	Värmland	Ja	Ja	
Norrlands Universitetssjukhus	Västerbotten	Nej (anmäld)	Nej	Nej
Skellefteå	Västerbotten	Nej (anmäld)	Ja	Nej
Sollefteå	Västernorrland	Ja	Ja	
Sundsvall	Västernorrland	Nej	Ja	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	
Universitetssjukhuset Örebro	Örebro	Ja	Ja	
Norrköping	Östergötland	Ja	Ja	
Linköping	Östergötland	Nej	Ja	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 500 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 definierar täckningsgrad på följande sätt:

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

Detta täckningsgradsmått på patientnivå är svårt att beräkna eftersom nationell statistik över antal barn som behandlas för fetma i vården (nämnaren) saknas. Vi har försökt verifiera registrets täckningsgrad mot Socialstyrelsens patientregister men registreringen där är alltför otillförlitlig för att ge ett bra underlag för BORIS täckningsgrad. Därför använder vi också ett annat mått på täckningsgrad som inte är på individnivå:

- Andel barnkliniker som under året aktivt deltagit i BORIS (registrerat data) 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.

Täckningsgraden för 2014 *avseende aktivt deltagande barnkliniker* är 82 % (23 av 28), se tabell i föregående avsnitt. 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 med avseende på andel behandlade patienter också är omkring 80 % vid landets barnkliniker. Den andel barnkliniker som inte behandlar barnfetma är naturligtvis inte heller med i BORIS, vilket ju inte påverkar täckningsgraden men däremot behandlingsgraden. Behandlingsgraden för barnkliniker är 80 % för 2014. Det är viktigt att betona att behandlingsgraden på individnivå fortfarande är okänd. Ett önskemål är därför att de vikt och längdregistreringar som genomförs i alla skolor i Sverige samlas in och registreras.

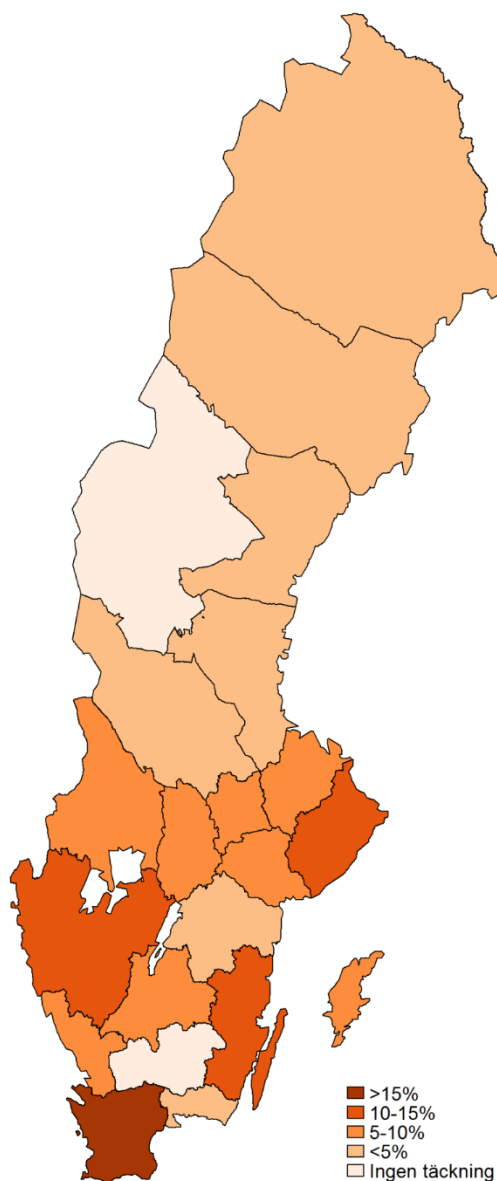
Många barnmottagningar i öppen vård behandlar barnfetma. Cirka hälften av alla barn i BORIS behandlas på barnmottagning. Här har vi inte ännu kunnat verifiera hur stor andel av barnmottagningarna som behandlar barnfetma eftersom det inte finns något centralt register över barnmottagningar i Sverige. Under 2014 genomfördes ett projektarbete för att kartlägga dessa för att få en bättre uppfattning om hur många barnmottagningar som behandlar barnfetma i landet. Projektet identifierade 104 barnmottagningar i Sverige, men det föreligger dock fortfarande ett mörkertal vilket gör att vi grundar vår täckningsgrad på barnklinikerna. Av dessa behandlade 73 mottagningar barn med fetma och av dessa är 60 anmälda till BORIS, varav 50 var aktiva under 2014.

ANDEL AV SVERIGES BARN (3-19 ÅR) REGISTRERADE FÖR FETMABEHANDLING I BORIS.
(2014 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 drygt 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 2014.

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



ANTAL PATIENTER OCH REGISTRERINGAR

Per 2014-12-31 fanns 13 980 patienter registrerade i BORIS. Av dessa var 7 907 patienter aktiva, vilket innebär patienter som inte är avregistrerade, över tre och under 20 år.

I Tabell 2 redovisas antal patienter fördelade på pojkar och flickor samt ålder vid nybesök. Vi redovisar även antal patienter med minst ett uppföljande besök samt genomsnittlig uppföljningstid för såväl aktiva som avregistrerade patienter.

Tabell 2. Deskriptiv statistik patienter i BORIS registrerade t.o.m. 31/12 2014 (3-20 år)

Antal patienter	Flickor (n, %)	Pojkar (n, %)	Totalt (n, %)
Alla registrerade	6707	7273	13980
Aktiva	3743 (56%)	4164 (57%)	7907 (57%)
Avregistrerade	2521 (38%)	2671 (37%)	5192 (37%)
Över 20	443 (7%)	438 (6%)	881 (6%)
Ålder vid nybesök			
3-5 år	774 (12%)	630 (9%)	1404 (10%)
6-9 år	2421 (36%)	2298 (32%)	4719 (34%)
10-13 år	2142 (32%)	2906 (40%)	5048 (36%)
14-17 år	1333 (20%)	1412 (19%)	2745 (20%)
>17 år	37 (1%)	27 (<1%)	64 (<1%)
Uppföljning			
Patienter med minst ett uppföljande besök	4993 (69%)	4568 (68%)	9561 (68%)
Uppföljningstid (år)	m (min-max)	m (min-max)	m (min-max)
Aktiva	1,5 (0-11)	1,5 (0-14)	1,5 (0-14)
Avregistrerade	2,2 (0-14)	2,3 (0-15)	2,3 (0-15)
Över 20	1,7 (0-10)	1,7 (0-10)	1,7 (0-10)

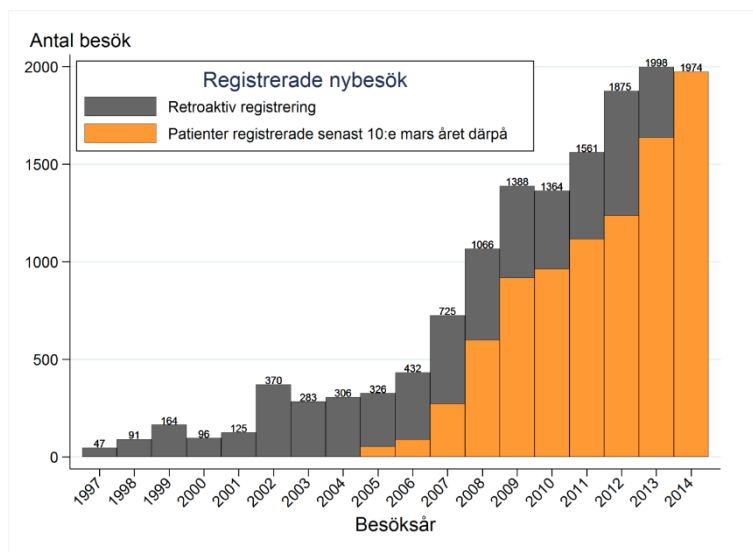
Tabell 3 nedan redovisar antal uppföljande besök, enligt den definition som beskrivits under rapporteringsunderlag, se avsnitt ovan, för patienter vid olika åldrar vid nybesök. Longitudinell uppföljning som redovisas i rapporten är baserat på detta underlag.

Tabell 3. Antal uppföljningsbesök (underlag för longitudinella analyser)

Ålder vid nybesök	Nybesök	År 1	År 2	År 3
3-5 år	1 405	578	644	367
6-9 år	4 720	1 983	2 183	1 137
10-13 år	5 048	2 119	2 312	1 145
14-17 år	2 745	1 100	1 006	313
Summa	13 918	5 780	6 145	2 962

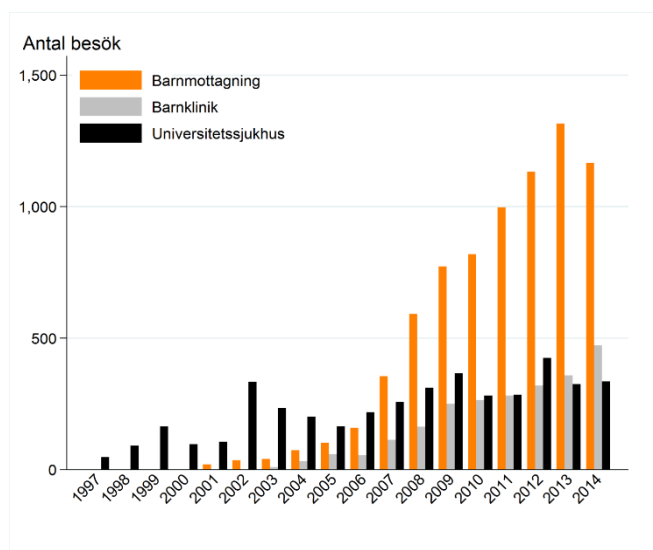
ANTAL BARN MED NYBESÖK PER KALENDERÅR 1997-2014, 3-20 ÅR

- Antalet nyregistreringar per år ökar relativt konstant. Detta avspeglar främst att andelen barn med fetma som får behandling ökar i landet även om ett ökat deltagande i BORIS också bidrar. Tillgängliga data tyder på att barnfetmaprevalensen ligger relativt konstant, kanske sjunkande, varför ökningen av nyregistreringar inte ska tolkas som en ökning av barnfetmaproblematiken i landet.
- Utbyggnaden av barnfetmavården är dock ännu inte i paritet med vårdbehovet.
- Behovet av nyregistreringar baserat på vårdbehov kan beräknas ligga på mellan 5-15.000 nyregistreringar per år.
- Vi kan se en eftersläpning i registreringen och omkring 20 % av registreringarna av patienterna kommer in under nästkommande år.



ANTAL BARN (3-20 ÅR) MED NYBESÖK PER KALENDERÅR (1997-2014) OCH VÅRDNIVÅ

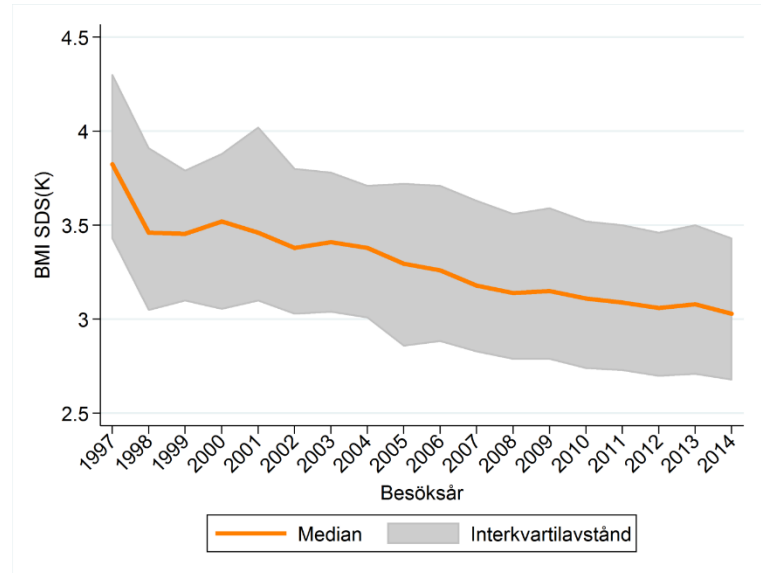
- En stor förändring har skett avseende var patienterna med fetma vårdas.
- Barnmottagningarna står nu för merparten av barnfetmaverksamheten. Detta är bra då de tillsammans med primärvården bör stå för den initiala behandlingen.
- Antalet besök på barnklinik har ökat 2014 trots att ingen justering för sen registrering gjorts (se ovan). En orsak till detta kan vara den massmediala granskningen av barnkliniker som inte behandlar barnfetma.



ÅLDER OCH GRAD AV FETMA VID NYBESÖK

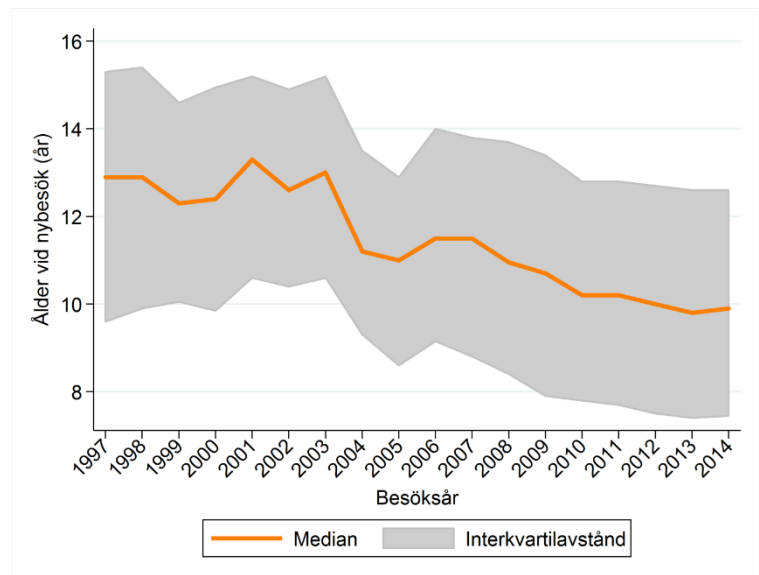
GRAD AV FETMA VID NYBESÖK PER KALENDERÅR

- 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.



ÅLDER NYBESÖK PER KALENDERÅR

- Ålder vid behandlingsstart är en viktig parameter för behandlingsresultat.
- Medianåldern har tidigare sjunkit men verkar nu ha stabiliserats omkring 10 år
- Optimalt vore att medianåldern var omkring 6-7 år.
- Om barnen behandlades vid sex års ålder istället för vid nio så skulle 2-3 gånger fler behandlingar lyckas (*P Danielsson JAMA-Ped 2012*).



BEHANDLINGSRESULTAT

SAMMANFATTNING

- Behandlingsresultaten har under flera år generellt blivit bättre. Denna trend har nu brutits. Både generellt och för barn under 12 år som följs ett år (se Öppna Jämförelser). Flera faktorer kan tänkas bidra till detta. En förklaring kan vara att då fler patienter remitteras till fetmabehandling så ökar andelen patienter som inte är motiverade att delta i ett beteendeinriktat behandlingsarbete vilket kan påverka resultatet negativt. En annan anledning kan vara en förändrad case-mix. Fler barn behandlas nu på barnklinik och det kan medföra att fler barn med allvarlig och svårbehandlad fetma kommer till behandling vilket också kan bidra till förändringarna. En viktig fråga att utreda är således om det är en försämrad kvalitet på vården som erbjuds barn med fetma eller om det är en förändrad grupp av patienter som erbjuds fetmabehandling.
- Totalt sett har 20 % av barnen och ungdomarna som behandlas i BORIS inte längre sjukdomen fetma efter tre år.
- Mer än 40 % av barnen och ungdomarna i BORIS har en viktnedgång efter tre år som är av betydelse för att minska riskerna för fetmarelaterade följsjukdomar.
- Pojkar har generellt bättre resultat än flickor oavsett ålder. Denna trend har dock brutits i den senaste undersökningen av ett års behandling för barn under 12 år (se Öppna Jämförelser).
- Ner till 6 års ålder så är behandlingsresultaten bättre ju yngre barnet är när behandlingen inleds. 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 pågår flera studier med behandling av yngre barn, både i Sverige och utomlands.
- Det stora behandlingsmässiga bekymret är tonåringar med allvarlig fetma. Från 16 års ålder används nu kirurgi vid allvarlig fetma men för yngre barn bör kirurgi enbart genomföras i kontrollerade studier. Icke-kirurgiska behandlingsmetoder för ungdomar måste också utvecklas och läkemedel testas nu för denna åldersgrupp.

OLIKA SÄTT ATT MÄTA EFFEKT AV FETMABEHANDLING

Vi har i årets rapport presenterat behandlingsresultaten på tre olika sätt; förändring av BMI SDS, förändring av viktstatus 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 under denna gräns.

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 enhet har en positiv inverkan på flera riskfaktorer vid fetma, hypertoni, lipidrubbingar, 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.

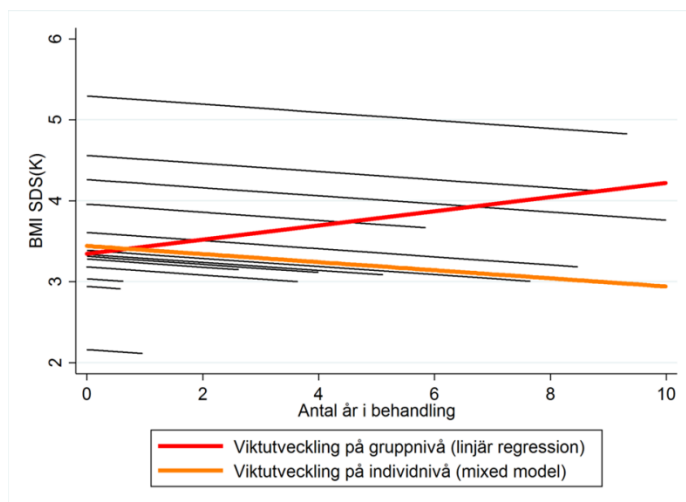
NY ANALYSMETOD FÖR UPPFÖLJNING ÖVER TID

Vi har i tidigare årsrapporter visat deskriptivt hur det går för patienterna i registret utifrån de individer som har uppmätta värden vid respektive mätpunkt (årssammanfattning). Detta är en jämförelse på gruppnivå, där medelvärdet för alla individer vid nybesök jämförs med medelvärdet för alla individer vid årssammanfattning 1, 2, och så vidare.

Denna analys säger inte nödvändigtvis något om viktutvecklingen för det enskilda barnet. I teorin skulle det t.ex. kunna vara så att det enbart är barnen med svårast övervikt som återkommer till kliniken. I sådant fall kan genomsnittligt BMI vara högre vid årssammanfattning 1 än vid nybesök trots att behandlingen har varit lyckad. En klinik som vid första anblicken ser ut att ha ett dåligt resultat kan alltså fungera väldigt bra, och vice versa.

Därför analyserar vi i år också data över tid med hjälp av en s.k. mixed model. En mixed model försöker att förutsäga viktutvecklingen för en enskild individ istället för att göra jämförelser på gruppnivå.

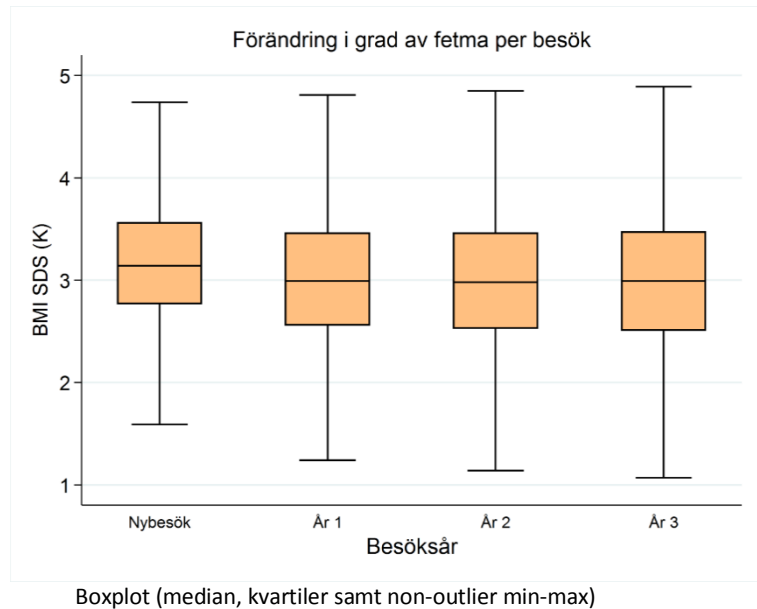
Vi bör dock komma ihåg att modeller, till skillnad från deskriptiv analys, alltid bygger på antaganden, och att dessa antaganden aldrig är helt och hållet uppfyllda. Modeller kan därmed endast ge oss en förenklad bild av hur verkligheten egentligen ser ut.



Figuren ovan är ett hypotetiskt exempel på viktutveckling för en grupp patienter där medelvärdet på gruppnivå lätt kan vilseleda läsaren till att tro att behandlingen är misslyckad, trots att alla individer går ned i vikt. Anledningen i detta exempel är att endast individer med svår övervikt kvarstår i behandling efter ett par år.

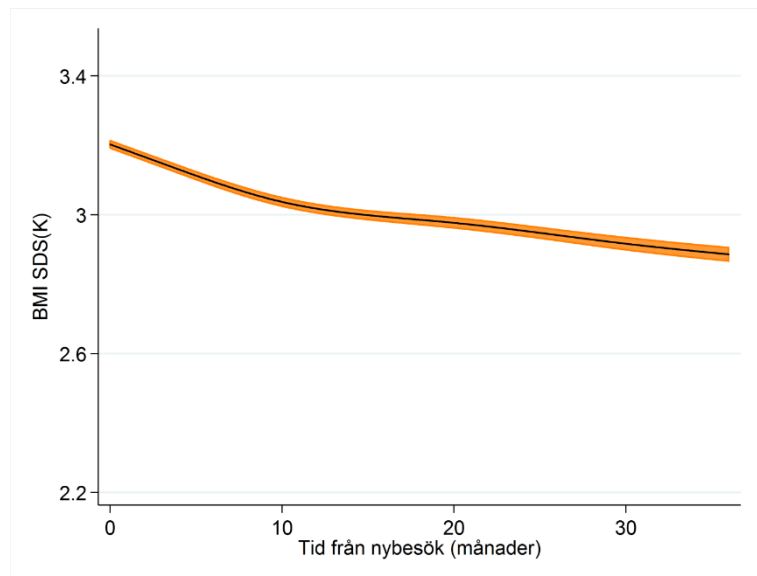
DESKRIPTIV FÖRÄNDRING I GRAD AV FETMA PER BESÖK

- Behandlingsresultat under tre år för hela BORIS. Beskrivet med samma metod som vi använt tidigare (se ovan).
- En successiv nedgång i BMI SDS kan noteras under tre år.



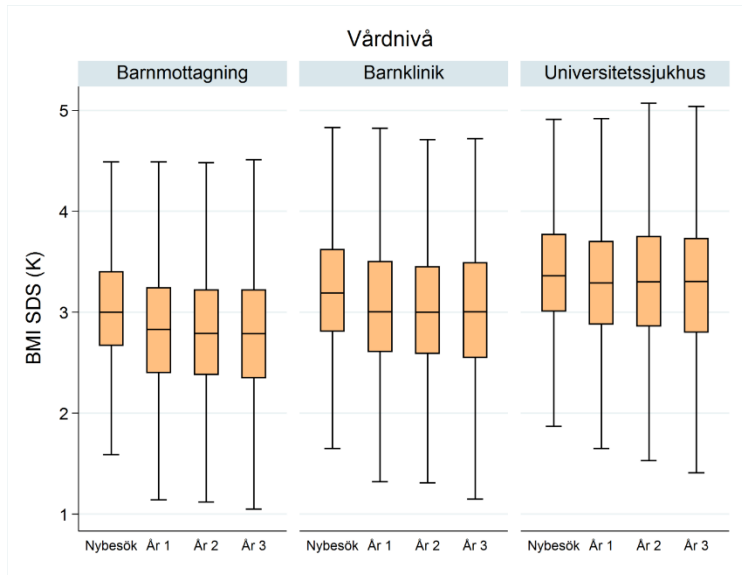
MODELLBASERAD ELLER ANTAGEN FÖRÄNDRING I GRAD AV FETMA

- Estimerat behandlingsresultat under tre år för hela BORIS.
- Med en mixed model analys ser vi betydligt tydligare att behandlingen generellt sett har effekt även om en stor del av barnen fortfarande efter tre år lider av fetma.



DESKRIPTIV FÖRÄNDRING I GRAD AV FETMA PER ÅR OCH VÅRDNIVÅ

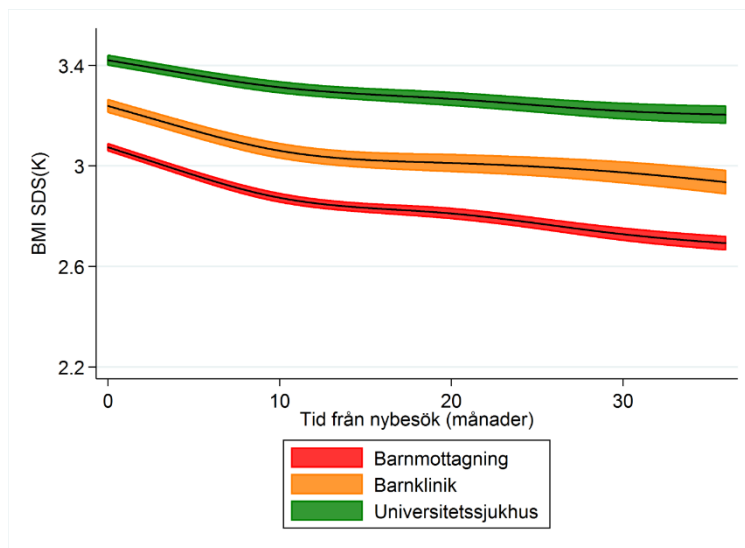
- Resultatet är bättre på barnmottagning i öppenvård än på barnklinik och universitetsklinik.
- Detta är ett rimligt resultat. Barnmottagningarna behandlar i första hand patienter som inte tidigare fått behandling.



Boxplot (Boxplot (median, kvartiler samt non-outlier min-max))

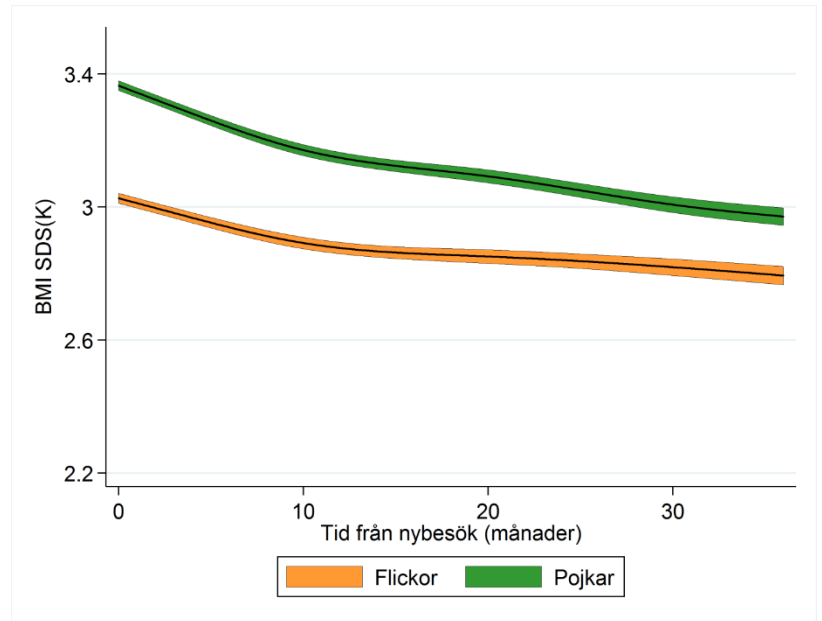
MODELLBASERAD FÖRÄNDRING I GRAD AV FETMA PER BESÖK OCH VÅRDNIVÅ

- Barnen som behandlas vid barnklinik respektive universitetsklinik lider av betydligt allvarligare fetma.
- Även om resultaten avspeglar skilda svårighetsgrader så understryker de begränsade resultaten på universitetsklinikerna behovet av att utveckla behandlingsstrategierna ytterligare.



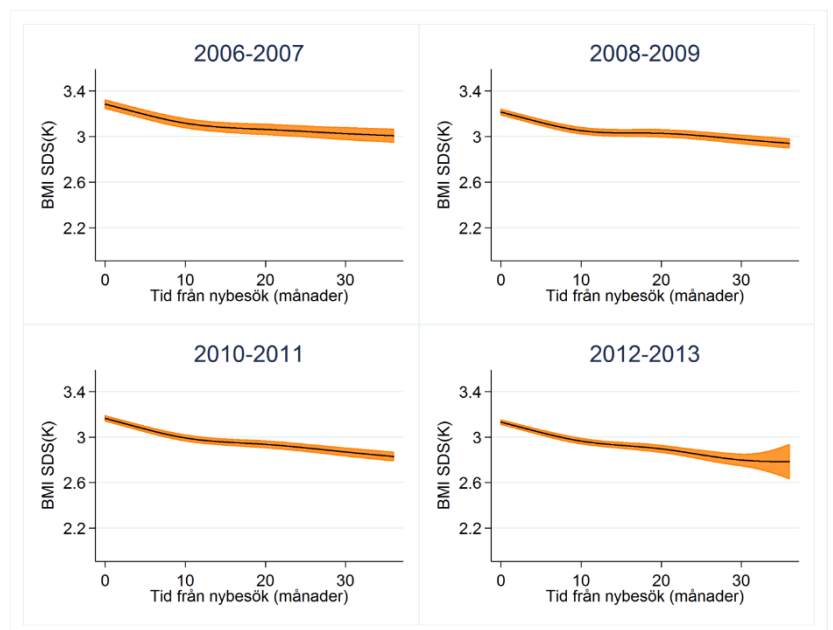
FÖRÄNDRING I GRAD AV FETMA PER BESÖK OCH KÖN

- Pojkar har en betydligt allvarigare fetma vid behandlingsstart än flickor.
- Behandlingsresultaten är bättre för pojkar än för flickor men pojkarna ligger ändå över flickorna i fetmagrad efter tre år.
- Orsakerna till att pojkarna har allvarigare fetma och samtidigt bättre resultat av sin behandling behöver analyseras ytterligare.



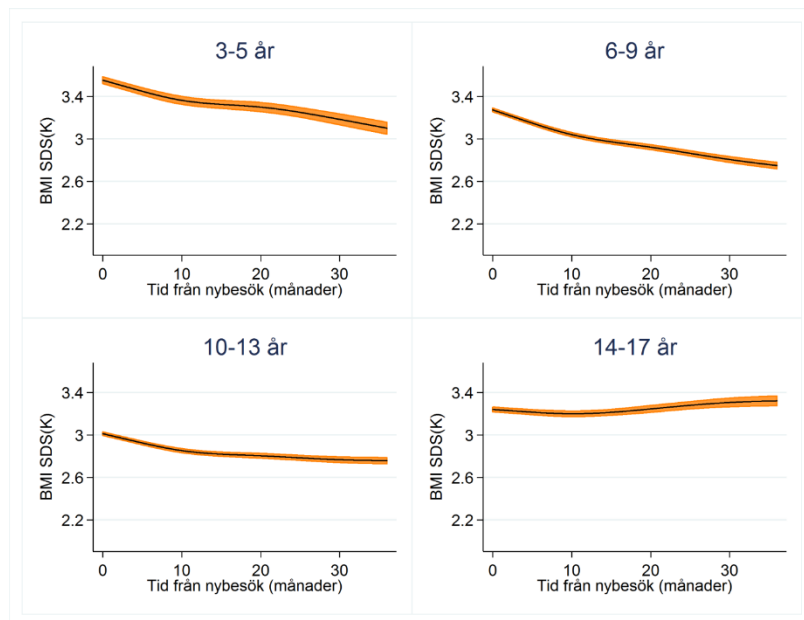
FÖRÄNDRING I GRAD AV FETMA PER FÖRSTA BESÖKSÅR OCH BESÖK

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



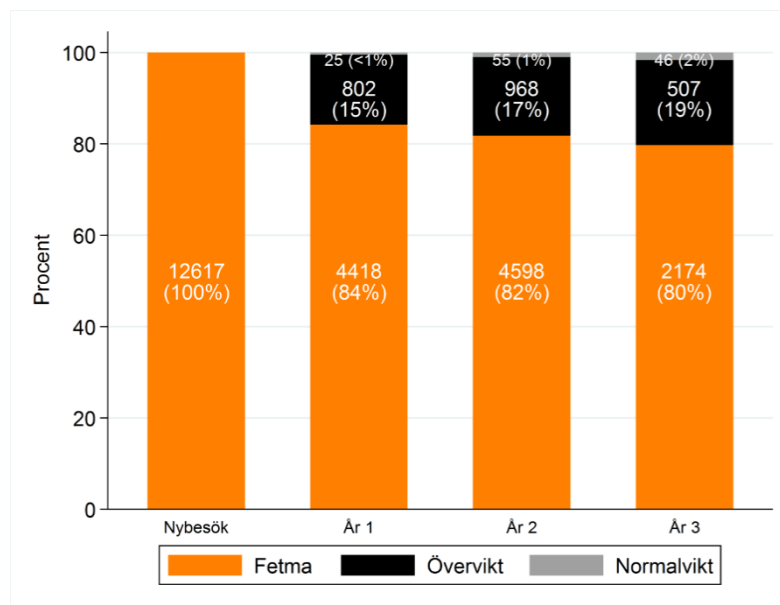
GRAD AV FETMA PER BESÖK OCH ÅLDERGRUPP

- Ju yngre barnen är - åtminstone ner till 6-7 års ålder – desto bättre behandlingsresultat.
- Data i BORIS för barn fem år och yngre är svårvärderade då de som får behandling så tidigt ofta har en mycket uttalad fetma eller specifika problem.
- Bristen på behandlingsresultat för tonåringarna är ett stort bekymmer.
- Det viktigt att denna patientgrupp kontrolleras regelbundet avseende co-morbiditet trots de bristfälliga resultaten avseende viktminskning.



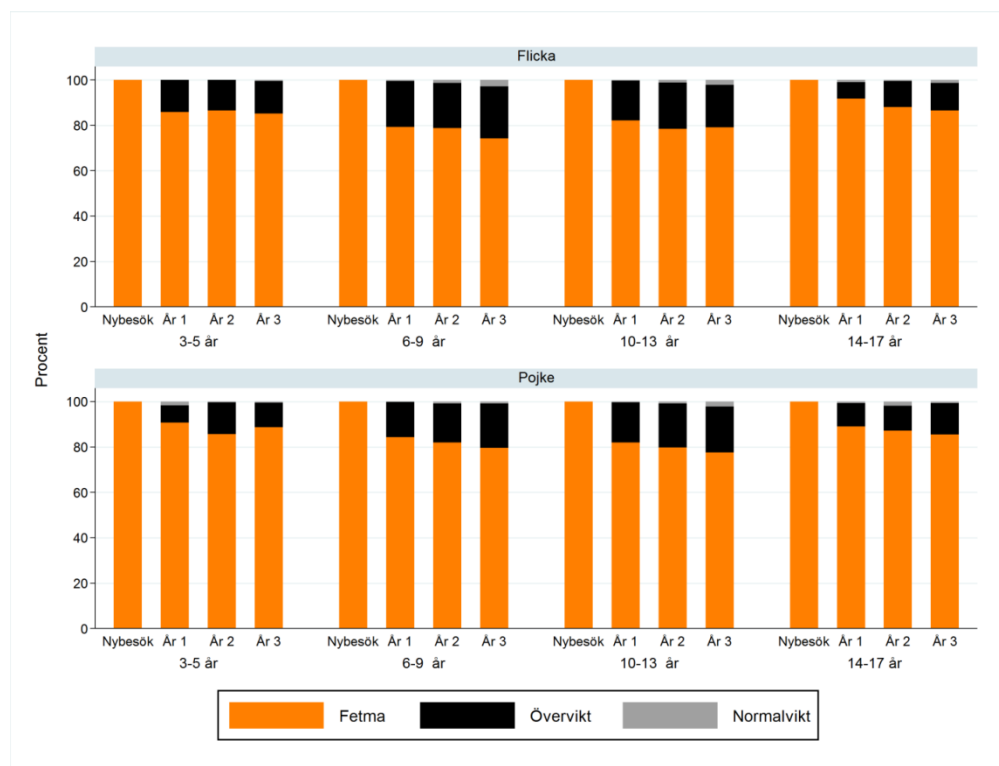
BARN (3-20 ÅR) SOM "BOTAS", DVS GÅR FRÅN FETMA TILL ÖVERVIKT OCH NORMALVIKT BESÖK 1997-2014

- Ett mått på en lyckad behandling är att barnen inte längre lider av fetma.
- 20 % av alla som finns kvar i behandling efter tre 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 varför det behövs flera olika utfallsvariabler för att utvärdera behandlingseffekten.



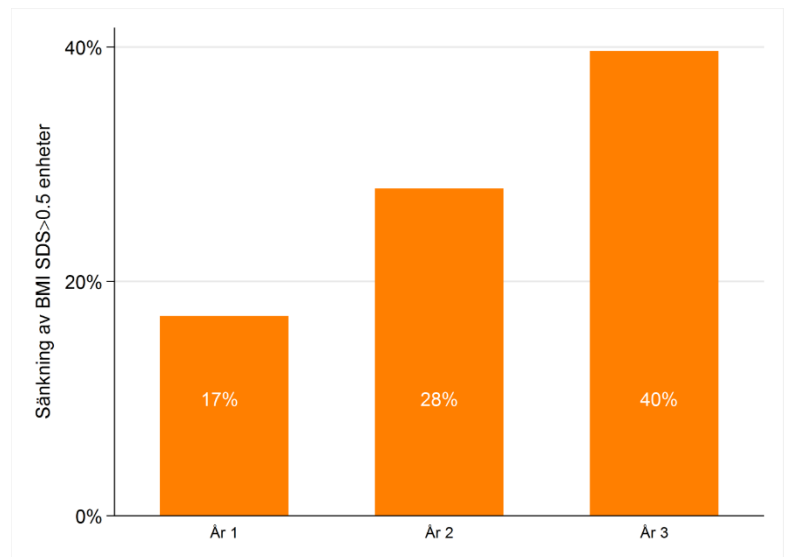
BEHANDLINGRESULTAT FÖR BARN MED FETMA VID BEHANDLINGSSTART PER ÅLDERSGRUPP OCH KÖN (3-20 ÅR 1997-2014)

- 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.



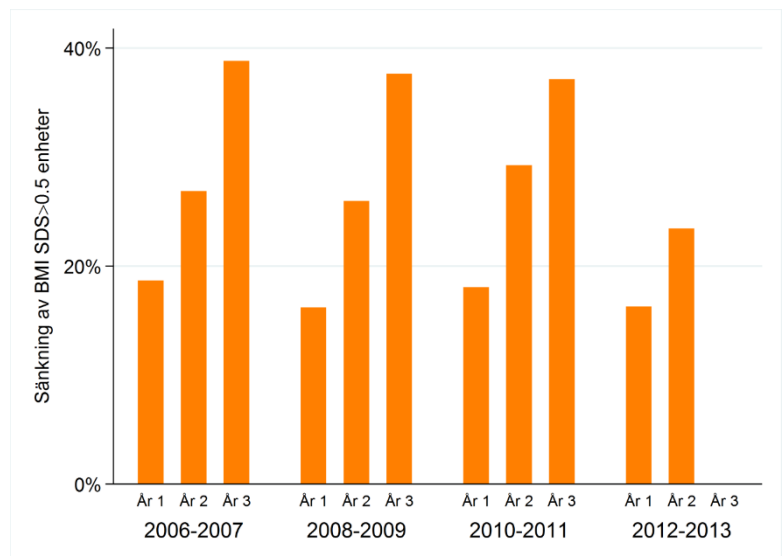
ANDEL BARN MED FÖRÄNDRING AV BMI SDS ≥ 0.5 ENHETER (3-20 ÅR 1997-2014)

- Mer än 40 % av barnen som behandlas och redovisas i BORIS har efter tre års behandling en vikttnedgång som kliniskt signifikant minskar riskerna för fetmarelaterade följsjukdomar.



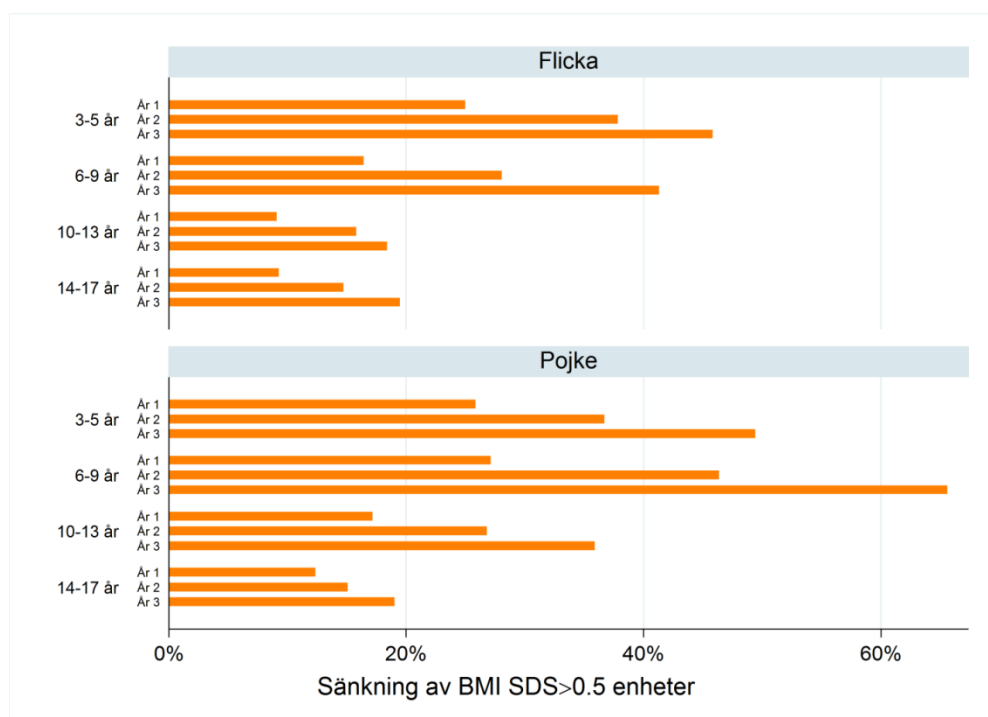
ANDEL BARN MED FÖRÄNDRING AV BMI SDS ≥ 0.5 ENHETER PER FÖRSTA BESÖKSÅR OCH BESÖK (3-20 ÅR 1997-2014)

- Andelen barn som efter två-tre år har en kliniskt signifikant vikttnedgång 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 KÖN, ÅLDER OCH ÅR (3-20 ÅR 1997-2014)

- 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. Skillnaderna är mest uttalade i 6-13 års ålder.



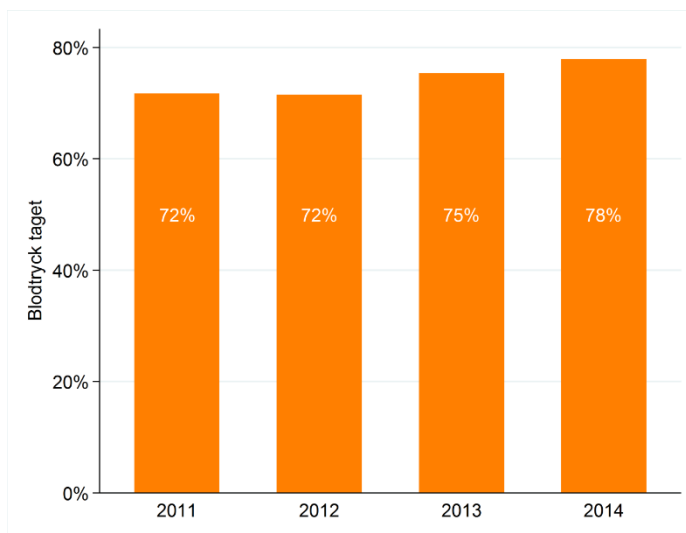
BLODTRYCK

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. 78 % av barnen i BORIS har någon gång fått sitt blodtryck kontrollerat och för 10-17-åriga barn och ungdomar som kommit till nybesök under 2014 så ligger nivån över 80%.
- 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 de som har höga blodtryck kontrolleras mer eller behandlas. Det 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.

ANDEL BARN SOM HAR ETT REGISTRERAT MÄTVÄRDE FÖR BLODTRYCK FÖRDELAT PÅ ÅR FÖR NYBESÖK

- 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 (2011-2014)

- Andelen med blodtryck registrerat 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.
- För ungdomar med fetma bör blodtryck alltid registreras.



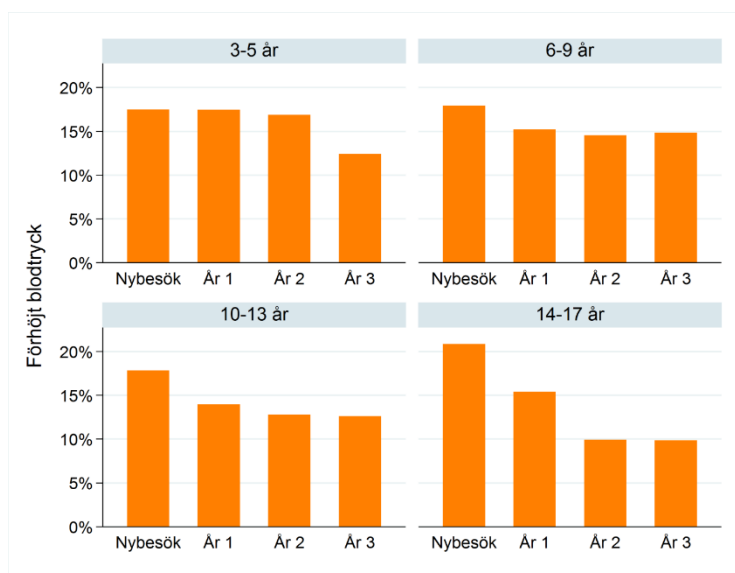
FÖRHÖJT SYSTOLISKT BLODTRYCK PER ÅLDERSGRUPP (3-17 ÅR 2011-2014)

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.

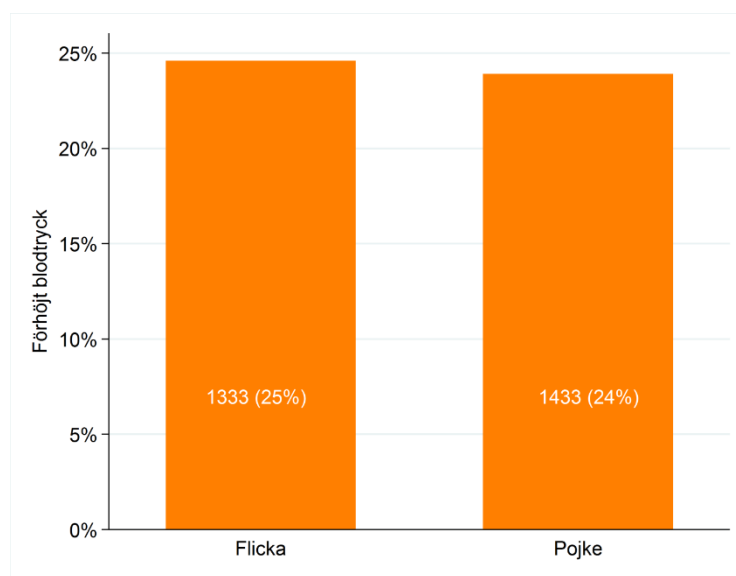
ANTAL BARN MED FÖRHÖJT BLODTRYCK AVSER PROVTAGNING VID NYBESÖK OCH ÅRSKONTROLLER I RESPEKTIVE ÅLDERSGRUPP

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



ANDEL BARN MED FÖRHÖJT BLODTRYCK PER KÖN

- Omkring 25 % av barnen har någon gång under behandlingstiden ett förhöjt blodtryck. I vilken utsträckning detta avspeglar en behandlingskrävande hypertoni är osäkert.
- Det finns inga data i BORIS som styrker att förhöjda blodtryck följs upp eller att antihypertensiv läkemedelsbehandling inleds.



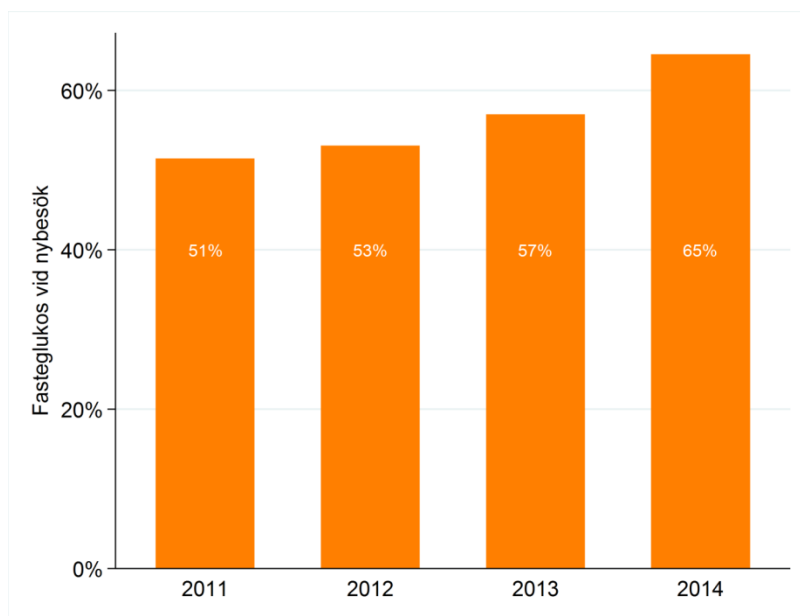
FASTEGLUKOS

SAMMANFATTNING

- Typ 2 diabetes är en vanlig och mycket allvarlig följsjukdom till fetma bland vuxna. Sjukdomen leder till en ökad risk för hjärt-kärlsjukdom och njurskador.
- Unga individer under 30 års ålder som får typ 2 diabetes har en mer aggressiv och svårbehandlad sjukdom än äldre med hög komplikationsrisk och risk för förtidig död.
- Vi har i Sverige ett hundratal ungdomar med diagnosticerad och registrerad typ 2 diabetes.
- Förhöjt fasteglukos 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 - åtminstone bland vuxna med fetma.
- Omkring 17 % av barn med fetma har i en tidigare studie som utgått från BORIS haft förhöjt fasteglukos. 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 förhöjt fasteglukos är fortsatt mycket hög bland svenska barn med fetma i Sverige, 17,6 %.
- Trots detta förefaller det som om glukos ofta inte omkontrolleras trots förekomst av förhöjt fasteglukos. Inte heller kan vi se att sockerbelastningar utförts på dem som har förhöjt fasteglukos trots att detta är den enda säkra vägen att identifiera tidig utveckling av typ 2 diabetes. HbA1C har för låg sensitivitet. Det kan dock vara så att dessa åtgärder genomförs utan att de registreras i BORIS.
- Andelen som fått fasteglukos kontrollerat och registrerat vid nybesök har stigit och är 65 % 2014 jämfört med 57 % året innan.

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

- Andelen barn med uppmätt fasteglukos redan vid nybesöket har stigit från 51 till 65 % mellan 2011 och 2014 vilket är en positiv utveckling.



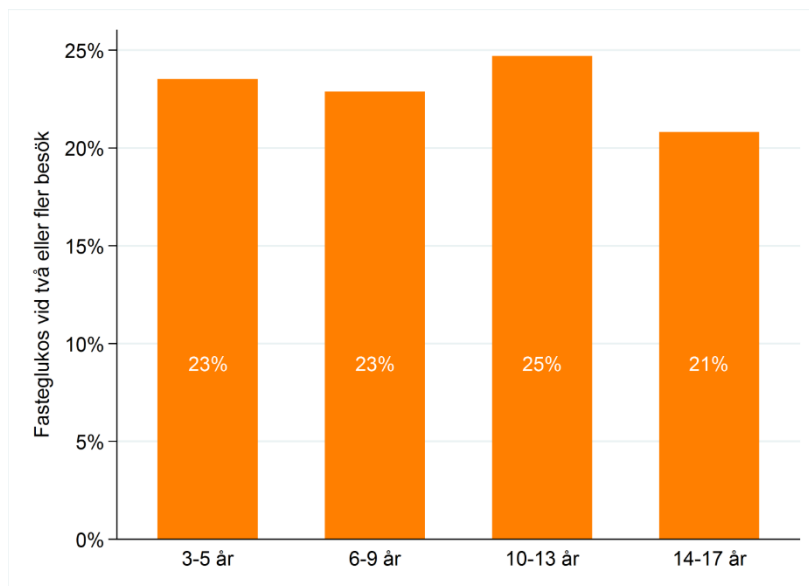
ANDEL BARN MED FASTEGLUKOS TAGET VID NYBESÖK I RESPEKTIVE ÅLDESRUPP(2011-2014)

- Mätningar av fasteglukos har inte ökat i de yngre åldersgrupperna.
- Både bland 10-13 åringar och 14-17 åringar har glukosmätningar ökat under 2014 vilket är bra.
- För 14-17 åringar bör fasteglukos alltid ingå i utredningen vid nybesök för fetma.



ANDEL BARN SOM HAR UPPREPADE MÄTNINGAR (MINST 2) FÖR FASTEGLUKOS (3-20 ÅR 1997-2014)

- Eftersom många barn har förhöjt fasteglukos är det viktigt att följa glukos 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 fasteglukos omkontrollerade men totalt sett är andelen barn där fasteglukos omkontrollerats låg.

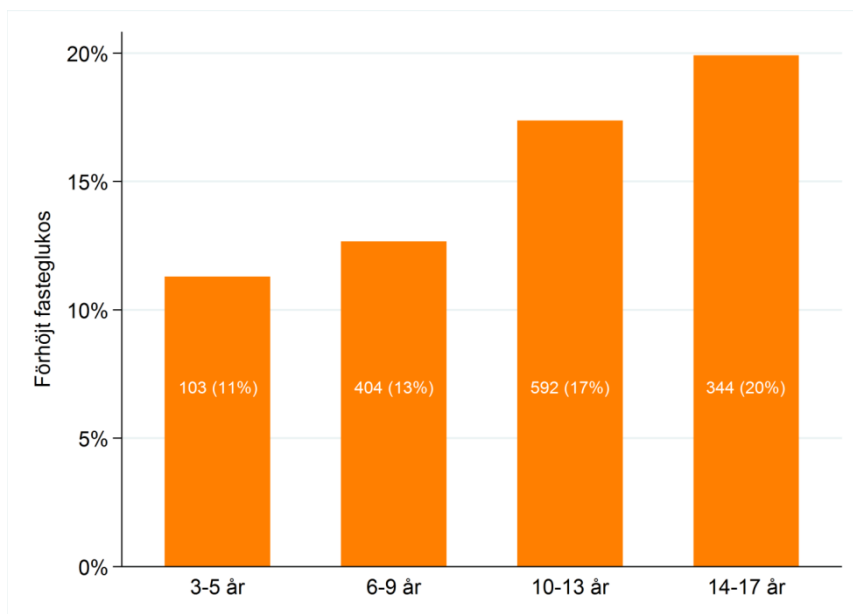


ANTAL BARN MED FÖRHÖJT FASTEGLUKOS AVSER PROVTAGNING VID NYBESÖK OCH ÅRSKONTROLLER ÅREN 1997-2014

Fasteglukos från 5,6mmol/L definieras om förhöjt fasteglukos (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.

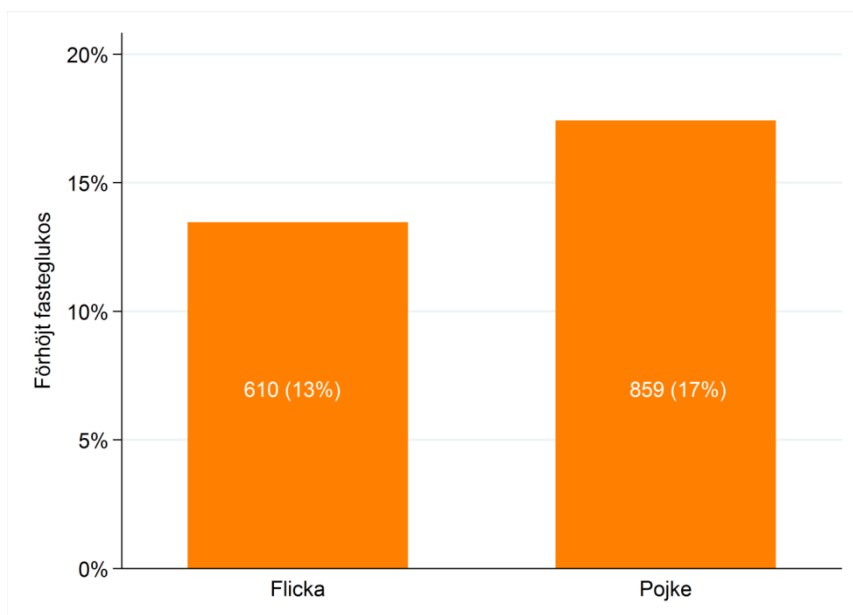
ANDEL BARN MED FÖRHÖJT FASTEGLUKOS PER ÅLDERSGRUPPAV DE SOM FÅTT SITT FASTEGLUKOS KONTROLLERAT(3-20 ÅR 2011-2014)

- Andel barn med förhöjt fasteglukos, dvs. värden över 5,5 mmol/L, stiger med ökande ålder men är relativt vanligt även bland yngre barn.
- Det kan dock finnas en selektionsbias framför allt i den yngre gruppen som höjer prevalensen av prediabetes. Bland de yngre är det sannolikt de med andra riskfaktorer som kontrolleras.



ANDEL BARN MED FÖRHÖJT FASTEGLUKOS PER KÖN

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



ÖPPNA JÄMFÖRELSE

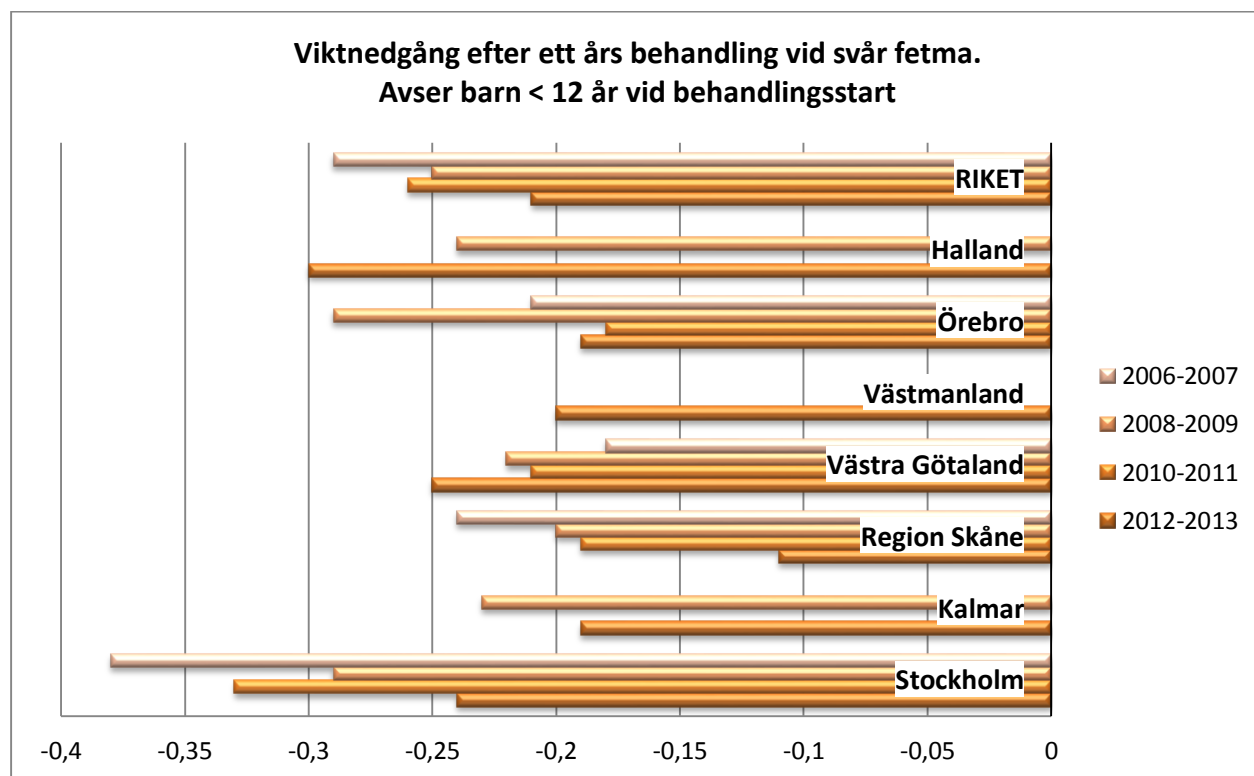
Till 2015 års Öppna Jämförelse rapport "Öppna Jämförelser Hälso- och sjukvård" har BORIS redovisat data för två indikatorer:

- Behandlingsresultat efter 1 års behandling för barn som påbörjar behandling före 12 års ålder
- Andel patienter med fasteblodsocker registrerat

Resultaten presenteras per landsting och är baserade på data i BORIS till och med 31/12 2014.

BEHANDLINGSRESULTAT EFTER 1 ÅRS BEHANDLING FÖR BARN SOM PÅBÖRJAR BEHANDLING FÖRE 12 ÅRS ÅLDER

Denna resultatindikator är ett mått på behandlingens effektivitet, d.v.s. i vilken utsträckning behandlingen leder till en viktnedgång långsiktigt. Indikatorn visar hur mycket de barn, som påbörjat behandling före 12 års ålder, i genomsnitt har minskat sin fetma efter ett års behandling. Måttet som används är förändring av BMI SDS, som tar hänsyn till barnets vikt och längd och normala utveckling. BMI SDS "0" är det BMI SDS som ett barn med medelvikt har, BMI SDS 2,3 är ungefärligen gränsen för fetma. Resultaten för denna indikator är baserade på all BORIS-data i perioden 2006-2014.



Figur 1. Förändring av BMI SDS efter ett års behandling för barn som påbörjar behandling före 12 års ålder (patienter på nybesök 2006-7, 2008-9, 2010-11 respektive 2012-13). Jämförelsen är baserad på totalt 2 825 patienter, varav det för den senaste perioden, 2012-13, ingår 925 patienter.

Figur 1 visar hur mycket de barn som får behandling i genomsnitt minskar sin grad av fetma under ett år. Bara landsting med lägst 25 fall för varje period redovisas. Tyvärr har endast få landsting rapporterat ett så stort antal årsresultat att man kan göra en rimlig jämförelse. I vissa landsting är resultaten baserade på färre än 50 patienter per period, och bör därför tolkas med försiktighet. Relativt få barn finns med i uppföljningen vilket beror på en kombination av många orsaker, den kvantitativt mest betydelsefulla är att vi har en relativt snäv tidsperiod för årskontroller vilket få kliniker klarar av att leva upptill. En analys hur detta ska förbättras pågår.

För barn som påbörjade behandling 2012-2013 är den genomsnittliga sänkningen i riket 0,21 BMI SDS enheter på ett år, vilket är en försämring jämfört med tidigare perioder. Spridningen mellan landstingen är relativt stor, från 0,11 till 0,30. Behandlingsresultaten är för den senaste perioden ungefär desamma för pojkar (-0,22) och flickor (-0,21), vilket är en förändring jämfört med tidigare perioder då de varit något bättre för pojkar. Lika många pojkar som flickor behandlas. Som jämförelse kan nämnas att det bland vuxna är, oavsett behandlingsmetod, fler kvinnor än män som söker behandling.

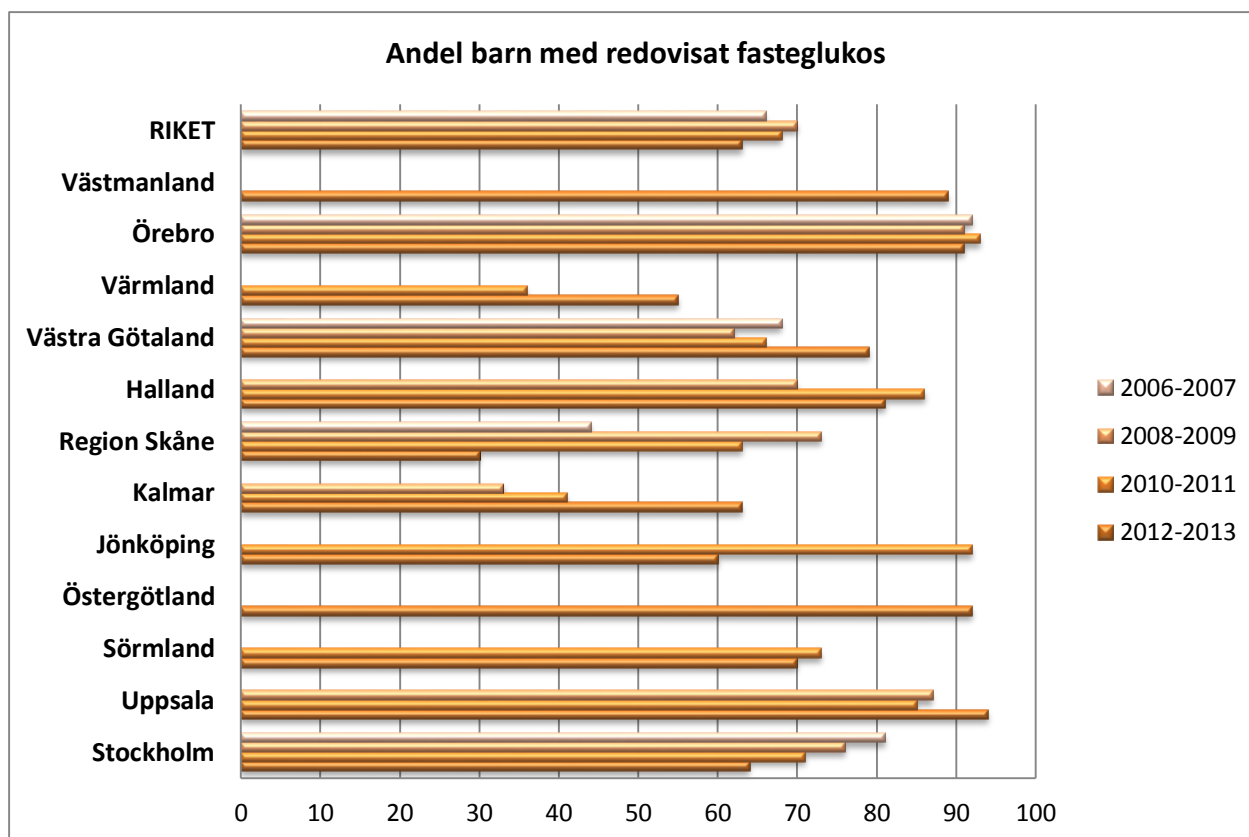
Alla landsting visar sjunkande BMI SDS, vilket tyder på att behandlingen har effekt. Om viktnedgången håller i sig under ytterligare ett år så har man en BMI SDS sänkning som medför en betydande minskning i fetmarelaterade riskmarkörer och därmed en minskad risk för framtida sjuklighet. Resultaten ligger något lägre än vad som rapporterats från Tyskland, även om jämförelser är svåra att göra på grund av skillnader mellan länderna i vikt- och längdstandarder samt BMI SDS mått. Skillnaden mellan länderna liksom den stora spridningen i resultat över landet visar att det finns en stor förbättringspotential.

ANDEL PATIENTER MED FASTEGLUKOS REGISTRERAT

Denna processindikator visar i vilken utsträckning adekvat blodprovstagning görs på barn med fetma för att tidigt identifiera sjukdomar och risktillstånd associerade med fetma.

Barn med fetma löper ökad risk för att få diabetes. Eftersom förhöjt fasteglukos är en indikation på ökad risk för utveckling av diabetes är mätning av detta ett viktigt processkvalitetsmått. I Sverige är förekomst av förhöjda fasteglukos bland barn med fetma tre gånger vanligare än i Tyskland. Omkring 17 % av svenska barn med fetma har förhöjda fasteglukos. Det är vanligare i tonåren och även bland barn med uttalad fetma men det förekommer i alla åldrar och vid alla grader av fetma.

Indikatorn visar hur stor andel patienterna registrerade i BORIS som har (minst) ett fasteglukos registrerat vid något tillfälle. Resultaten presenteras för perioden 2012-13 och jämförs med föregående två-årsperioder 2006-7, 2008-9 samt 2010-1.



Figur 2. Andel barn med fasteglukos registrerat vid nybesök eller vid årlig kontroll. Jämförelsen är baserad på totalt 10 500 patienter, varav 2 462 patienter i den senaste perioden 2012-2013.

Under den senaste mätperioden 2012-2013 registrerades uppgift om fasteglukos för 63 % av alla patienter. Det är påtagliga skillnader mellan landstingen och en sänkning generellt jämfört med åren dessförinnan. Sänkningen kan bero på att fler yngre barn remitteras till fetmabehandling och att man där anser att behovet av provtagning är mindre eftersom risken för prediabetes ökar något med stigande ålder. Sänkningen kan också vara ett uttryck för att man inte tar prover på barn som haft en gynnsam viktutveckling där inga prover togs vid nybesök. Samtidigt har vi sett att andelen med fasteglukos taget i samband med nybesök har stigit successivt åtminstone från 2011. En mer detaljerad analys krävs således för att man säkert ska kunna bedöma om den sänkta provtagningsfrekvensen avspeglar en försämrad vård.

RESULTAT PER ENHET

I nedanstående tabeller redovisas beskrivande statistik för varje enhet som deltar i BORIS, grupperade per vårdnivå (universitetskliniker, barnkliniker, barnmottagningar och primärvård).

Tabell 4 redovisar

- Totalt antal patienter
- Datum för första nybesök
- Datum för första registrering
- Aktiva (ej avregistrerade patienter)
- Antal nybesök under 2014
- Medelålder vid nybesök – alla patienter vid enheten

Tabell 5 redovisar (för enheter med minst 25 patienter registrerade)

- BMI SDS vid nybesök - alla patienter
- BMI SDS vid nybesök - patienter på nybesök under 2014
- Förändring av BMI SDS efter ett års behandling
- Andel patienter med fasteglukos registrerat vid nybesök – alla patienter
- Andel patienter med fasteglukos registrerat vid nybesök – patienter på nybesök under 2014
- Andel patienter med förhöjt fasteglukos - vid någon mätning
- Andel patienter med blodtryck registrerat vid nybesök – alla patienter
- Andel patienter med blodtryck registrerat vid nybesök – patienter på nybesök under 2014
- Andel patienter med förhöjt blodtryck – vid någon mätning

Tabell 4.					Nybesök, 2014	Alla
	Antal patienter	Första besök	Första registrering	Aktiva patienter	Antal	Ålder, medel (år)
Universitetsklinik						
Akademiska sjukhuset	306	1/23/2008	6/30/2008	286	42	12.7
Drottning Silvia Universitetssjukhus	370	10/3/1997	12/14/2005	288	52	13.1
Karolinska Universitetssjukhuset	1567	1/27/1997	6/7/2005	329	73	12.8
Skåne Universitetssjukhus	1711	11/20/2001	9/23/2008	1705		11.7
Umeå universitetssjukhus	1	9/12/2006	1/9/2009	1		
Örebro universitetssjukhus	250	9/1/2003	6/1/2011	84	23	11.9
Barnklinik						
Ängelholm barnklinik	24	4/11/2011	12/10/2013	24	13	10.4
Blekinge barnklinik	9	1/21/2010	5/2/2010	9	3	
Eskilstuna barnklinik	86	2/6/2012	10/31/2013	86	43	10.9
Falun barnklinik	35	4/21/2004	12/19/2013	34	13	10.5
Gällivare / Kiruna barnklinik	80	2/15/2007	6/18/2008	41	15	10.5
Gävle barnklinik	11	9/12/2014	11/26/2014	11	11	
Halmstad barnklinik	337	12/10/2007	11/13/2008	234	58	10.8
Helsingborg barnklinik	700	12/11/2002	5/29/2007	314	88	10.4
Hudiksvall barnklinik	5	10/13/2014	11/24/2014	5	5	
Kalmar barnklinik	240	4/24/2003	10/12/2009	97	22	10.6
Karlstad barnklinik	124	11/23/2009	10/16/2012	91	35	11.9
Norrköping barnklinik	72	2/2/2012	2/2/2012	70	33	10.2
Nyköping barnklinik	58	3/8/2011	6/15/2011	42	17	10.6
Sachsska barnklinik	55	9/17/2004	11/3/2008	52		12.3
Skellefteå barnklinik	1	2/14/2007	4/21/2008	1		
Skövde barnklinik	133	10/22/2007	1/11/2010	87	37	11.3
Sollefteå barnklinik	36	2/25/2009	3/5/2009	36		11.7
Trollhättan / NÄL barnklinik	47	5/13/2011	2/29/2012	47	8	10.2
Visby barnklinik	24	10/7/2004	10/1/2009	21		12
Västervik barnklinik	137	7/30/2007	3/27/2008	96	14	10
Västerås barnklinik	180	9/23/2008	3/16/2010	125	60	11.2
Barnmottagning						
Aleris barnmottagning Göteborg	2	5/24/2011	10/10/2011	2		
Alingsås barnmottagning	275	1/13/2004	9/4/2014	140	31	10.1
Angered barnmottagning	285	3/27/2008	6/19/2012	108	32	10.2
Backa barnmottagning	70	3/28/2007	12/6/2012	40	19	9.7
Biskopsgården barnmottagning	72	1/27/2009	11/19/2012	56	19	10.3
Bromma barnmottagning	350	3/2/2006	11/20/2007	210	42	9.8
Falköping barnmottagning	11	9/6/2007	11/4/2009	3		
Farsta barnmottagning	72	8/21/2009	4/14/2014	72	23	9.6
Frölunda Barnmottagning	71	7/9/2008	11/25/2013	48	43	9.5
Gamlestaden barnmottagning	143	7/14/2010	8/14/2013	85	33	10.2

Tabell 4, forts.

					Nybesök, 2014	Alla
	Antal patienter	Första besök	Första registrering	Ej avreg. patienter	Antal	Ålder, medel (år)
Hallunda barnmottagning	365	11/4/2003	3/27/2007	213	46	9.8
Handen barnmottagning	256	4/28/2003	2/8/2012	199	42	9.6
Huddinge barnmottagning	594	10/3/2003	6/4/2013	196	74	9.5
Hälsan barnmottagning	88	3/29/2010	9/6/2010	58	19	10.4
Hässleholm barnmottagning	189	5/10/2007	11/26/2009	118	21	10.1
Järva barnmottagning	251	11/5/2009	10/27/2011	248	56	9.3
Karlskoga barnmottagning	59	6/16/2005	1/29/2009	46	4	9.8
Kristinehamn barnmottagning	30	11/17/2008	4/14/2010	15	1	11.1
Kronoparken barnmottagning	8	10/22/2004	1/22/2009	6		
Kungsbacka barnmottagning	4	11/28/2011	10/1/2014	4	1	
Kungshöjd barnmottagning	31	5/15/2012	2/5/2015	29	12	10.9
Kungälv / Ale barnmottagning	123	11/4/2009	4/30/2012	74	37	8.7
Landskrona barnmottagning	136	4/17/2002	7/9/2008	48	15	9.6
Lerum barnmottagning	217	3/29/2005	7/8/2009	150	21	9.7
Lidingö barnmottagning	6	12/10/2008	9/7/2012	5		
Lidköping barnmottagning	162	1/27/2004	4/23/2008	82	23	10.3
Liljeholmen barnmottagning	489	12/4/2001	2/23/2007	375	30	9.6
Lindesberg barnmottagning	107	10/26/2005	2/8/2008	73	5	9.8
Mariestad barnmottagning	9	12/19/2013	1/12/2015	9	8	
Märsta barnmottagning	112	3/15/2006	8/24/2009	45	11	8.9
Möln dal barnmottagning	109	9/5/2008	2/23/2015	107	34	9.6
Mölnlycke barnmottagning	32	8/6/2008	2/28/2013	31	10	10.7
Nacka/Värmdö barnmottagning	259	3/2/2009	5/20/2009	259	55	9.6
Norrtälje barnmottagning	75	2/9/2009	2/9/2011	50	15	9.6
Oskarshamn barnmottagning	68	3/3/2009	12/6/2013	63	17	10.1
Partille barnmottagning	12	8/18/2009	8/27/2013	12	1	
Piteå / Älvdal barnmottagning	25	9/6/2006	2/21/2008	15		10.2
Skene barnmottagning	100	10/28/2009	12/3/2010	48	19	10.1
Skärholmen barnmottagning	5	11/6/2014	2/9/2015	5	5	
Sollentuna barnmottagning	67	9/9/2008	9/30/2014	56	21	10.6
Solna barnmottagning	25	2/7/2012	4/13/2012	25		8.6
Södermalm barnmottagning	71	9/29/2006	7/4/2013	62	13	10.5
Södertälje barnmottagning	680	3/8/2001	11/2/2006	398	93	9.2
Trelleborg barnmottagning	142	10/20/2008	2/25/2009	103	5	9.7
Ulricehamn barnmottagning	66	10/1/2008	1/14/2009	29	7	10
Upplands Väsby barnmottagning	158	1/21/2004	1/31/2008	65		10.8
Vallentuna barnmottagning	1	11/18/2011	11/25/2011	1		
Viskan barnmottagning	375	10/30/2007	1/15/2013	164	54	10
Värnamo barnmottagning	121	12/9/2009	10/2/2013	108	56	10.3
Ystad barnmottagning	355	5/20/2005	12/3/2008	128	55	9.6
Åkersberga barnmottagning	64	1/20/2011	3/15/2011	54	6	9.8
Primärvård						
Falköping primärvård	76	9/10/2007	12/15/2008	19	4	10.8
Primärvård Angered	44	3/24/2011	1/23/2014	39	24	8.7

Tabell 5	Alla, BMI SDS	2014, BMI SDS	Förändring, BMI SDS, år 1	Alla (%), fasteglukos	Nybesök 2014 (%), fasteglukos	Alla (% förhöjt), fasteglukos	Alla (%), blodtryck	Nybesök 2014 (%), blodtryck	Alla (% förhöjt), blodtryck
Universitetssjukhus									
Akademiska sjukhuset	3,5	3,3	-0,1	83	86	30	64	38	31
Drottning Silvia Universitetssjukhus	3,5	3,5	-0,1	35	63	23	53	62	15
Karolinska Universitetssjukhuset	3,5	3,5	-0,2	32	76	8	80	92	13
Skåne Universitetssjukhus	3,3		-0,1	0		17	75		26
Umeå universitetssjukhus									
Örebro universitetssjukhus	3,6	3,5	-0,1	92	100	7	85	83	32
Barnklinik									
Barnkliniken Ängelholm	3,2			71		6	75		0
Blekinge barnklinik									
Eskilstuna barnklinik	3,5	3,5		62	58	13	63	95	19
Falun barnklinik	3,7			86		47	91		25
Gällivare / Kiruna barnklinik	3,2	3,1	-0,2	94	100	1	75	80	38
Gävle barnklinik									
Halmstad barnklinik	3,2	3,2	-0,3	65	83	10	81	86	14
Helsingborg barnklinik	3,1	3,1	-0,1	63	65	8	91	91	21
Hudiksvall Barnklinik									
Kalmar barnklinik	3,1	2,7	-0,1	11	32	25	70	73	14
Karlstad barnklinik	3,6	3,5	-0,1	49	55	22	86	71	26
Norrköping barnklinik	3,1	3,1	-0,3	81	67	8	97	94	19
Nyköping barnklinik	3,3	3,2	-0,2	72	82	14	84	100	24
Sachsska barnklinik	3,3			76		5	67		17
Skellefteå barnklinik									
Skövde barnklinik	3,4	3,2	-0,2	27	86	26	74	81	15
Sollefteå barnklinik	3,1			78		14	25		13
Trollhättan / NÄL barnklinik	3,5			98		15	53		4
Visby barnklinik	3,4			8		0	33		25
Västervik barnklinik	3,2		-0,2	57		7	15		30
Västerås barnklinik	3,3	3,2	0	79	95	36	89	93	18

Tabell 5, forts									
Barnmottagning	Alla, BMI SDS	2014, BMI SDS	Förändring, BMI SDS, år 1	Alla (%), fasteglukos	Nybesök 2014 (%), fasteglukos	Alla (% förhöjt), fasteglukos	Alla (%), blodtryck	Nybesök 2014 (%), blodtryck	Alla (% förhöjt), blodtryck
Aleris barnmottagning Göteborg									
Alingsås barnmottagning	2,9	2,8	-0,2	55	16	8	4	6	0
Angered barnmottagning	3,1	3,1	-0,2	37	72	13	68	75	14
Backa barnmottagning	3	2,8	-0,3	84	79	20	83	79	30
Biskopsgården barnmottagning	3,1	3,2		97	95	23	78	89	11
Bromma barnmottagning	3	2,8	-0,2	68	62	3	86	100	12
Falköping barnmottagning									
Farsta barnmottagning	3,3	3,3		35	9	8	88	100	21
Frölunda Barnmottagning	2,9	3	-0,3	87	86	13	86	95	11
Gamlestaden barnmottagning	3,1	3,3	-0,1	71	64	20	55	45	18
Gripen barnmottagning	3,4			2		0	10		25
Hallsberg barnmottagning	3,1		0,1	62		21	76		22
Hallunda barnmottagning	3,1	3	-0,2	59	13	2	67	83	12
Handen barnmottagning	3,1	3,2	-0,1	82	79	5	84	98	6
Huddinge barnmottagning	3,1	3	-0,3	66	61	6	83	85	38
Hälsan barnmottagning	3,2	3,2		93	100	15	86	95	15
Hässleholm barnmottagning	3,4	3,1	-0,1	62	0	93	83	90	22
Järva barnmottagning	3,2	3,1	0	47	54	11	77	88	31
Karlskoga barnmottagning	3,5		-0,1	42		8	19		18
Kristinehamn barnmottagning	3,4			23		14	47		29
Kronoparken barnmottagning									
Kungsbacka barnmottagning									
Kungshöjd barnmottaning	2,7			74		16	77		17
Kungälv / Ale barnmottagning	2,9	2,9	-0,4	0	0		0	0	
Landskrona barnmottagning	3,2	3,2	-0,2	1	13	0	25	53	21
Lerum barnmottagning	2,8	2,9	-0,3	93	81	11	11	76	21
Lidingö barnmottagning									
Lidköping barnmottagning	3,1	3,1	-0,1	74	91	19	71	78	22
Liljeholmen barnmottagning	3,1	2,8	-0,3	43	43	4	69	93	17
Lindesberg barnmottagning	3,3		-0,3	74		9	73		5

Tabell 2, forts	Alla, BMI SDS	2014, BMI SDS	Förändring, BMI SDS, år 1	Alla (%), fasteglukos	Nybesök 2014 (%), fasteglukos	Alla (% förhöjt), fasteglukos	Alla (%), blodtryck	Nybesök 2014 (%), blodtryck	Alla (% förhöjt), blodtryck
Mariestad barnmottagning									
Märsta barnmottagning	3,1		-0,3	63		4	79		19
Mölndal barnmottagning	2,8	2,9		70	71	31	45	62	8
Mölnlycke barnmottagning	2,9			44		14	34		18
Nacka/Värmdö barnmottagning	2,9	2,8	-0,2	76	87	6	97	100	10
Norrtälje barnmottagning	3	2,9	-0,1	77	87	2	71	80	9
Oskarshamn barnmottagning	3	3,3	-0,5	59	53	7	43	53	17
Partille barnmottagning						0			
Piteå / Älvdal barnmottagning	3,1		-0,5	4		0	0		
Skene barnmottagning	3,1	3	-0,1	68	100	11	67	79	18
Skärholmen barnmottagning									
Sollentuna barnmottagning	2,9	2,8		78	86	10	76	100	14
Solna barnmottagning	3,1			76		5	32		0
Södermalm barnmottagning	2,5		-0,3	61		0	55		8
Södertälje barnmottagning	3,2	3	-0,3	23	18	3	87	95	11
Trelleborg barnmottagning	3		-0,1	71		13	65		13
Ulricehamn barnmottagning	2,9		-0,2	74		20	45		13
Upplands Väsby barnmottagning	3		-0,2	52		1	87		12
Vallentuna barnmottagning									
Viskan barnmottagning	3	2,9	-0,2	86	96	4	87	80	9
Värnamo barnmottagning	3,2	3,2	-0,2	63	88	21	69	84	6
Ystad barnmottagning	3,1	3,1	-0,3	76	69	6	94	98	19
Åkersberga barnmottagning	2,9		-0,3	88		5	83		4
Primärvård									
Falköping primärvård	3,1		-0,3	50		23	1		0
Primärvård Angered	2,7	2,6		2	0	0	0	0	

AKTIVITETER OCH UTVECKLING 2014

AKTIVITETER

Aktiviteter som BORIS deltagit på och genomfört under 2014:

- BORIS-dagen, november 2014
- Utbildning i datasal, grundkurs, november 2014
- Utbildning i datasal, analyskurs, november 2014
- Förstudie och påbörjad upphandling för plattformsbyte
- Projekt "Höja täckningsgraden"

FORSKNING 2014

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 2014-15 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 2014 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 påbörjades 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.

Jämförelse mellan Tyskland och Sverige avseende hantering av blodtryck och nivåer av lipider.

Genetik

Fetma beror alltid på att intaget av energi är högre än vad 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 fetmagenetik, dels betydelsen av olika gener men också betydelsen av genetiska skillnader för möjligheten att lyckosamt gå ner i vikt. Det visar sig att samma gener som leder till viktuppgång inte alltid försvårar viktnedgång.

Studier vid en barnklinik som ej är knuten till universitetssjukhus, Södertälje barnklinik

Två forskningsstudier vid Södertälje barnmottagning bygger på data registrerad i BORIS:

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.

Vitamin D

Markören för vitamin D i blod, 25(OH)D, har analyserats vid nybesök för patienter, barn och ungdomar, behandlade för fetma vid Karolinska Universitetssjukhuset (Rikscentrum Barnobesitas). Dessa patienter kommer att följas longitudinellt i BORIS för att studera eventuella samband mellan vitamin D och viktnedgång och utveckling av metabola riskmarkörer.

TSH

Det har tidigare rapporterats att TSH (thyroid stimulating hormone), dvs det hormon som har som främsta uppgift att stimulera sköldkörteln till frisättning av sköldkörtelhormoner, är högre hos barn med fetma jämfört med normalviktiga barn, men bakomliggande mekanismer och metabola konsekvenser är inte kända. Det finns även studier som talar för att höga TSH nivåer är associerade med hjärt-kärl förändringar. I denna studie studeras samband mellan TSH, antropometri, blodtryck och metabola parametrar hos patienter som behandlas för fetma och som har dessa parametrar registrerade i BORIS.

PUBLIKATIONER 2014

Publikationer baserat på data från BORIS, publicerade 2014.

- Hagman E¹, Reinehr T², Kowalski J¹, Ekbom A³, Marcus C¹, Holl RW⁴. Impaired fasting glucose prevalence in two nationwide cohorts of obese children and adolescents. *Int J Obes (Lond)*. 2014 Jan;38(1):40-5
- Hagman E, Ighani Arani P, Fischer M, Danielsson P, Marcinkiewicz K, Petriczko E, Marcus C. Blood sugar levels are higher in young obese children in Sweden than in Poland. *Acta Paediatrica* 2014 Jul 25
- Westerståhl M, Hedvall Kallerman P, Hagman E, Ek AE, Rössner SM, Marcus C. Nocturnal blood pressure non-dipping is prevalent in severely obese, prepubertal and early pubertal children. *Acta Paediatr*. Feb;103(2):225-30 2014
- Rask-Andersen M, Philippot G, Moschonis G, Dedoussis G, Manios Y, Marcus C, Fredriksson R, Schiöth HB. CDKAL1-related single nucleotide polymorphisms are associated with insulin resistance in a cross-sectional cohort of Greek children *PLoS One*. 2014 Apr 2;9(4):e93193
- Ek AE, Rössner SM, Hagman E, Marcus C. High prevalence of pre-diabetes in a Swedish cohort of severely obese children. *Pediatric Diabetes* Mar; E-pub 2014

Uppsatser

- Påverkar amning graden av fetma: retrospektiv undersökning av en nationell kohort som behandlats för barnfetma. Cecilia Brundin Pettersson, 2014, Stockholms Universitet/Karolinska Institutet.

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.

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 blodprovstagnning, 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 fastblodprover 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

Alla enheter kan mycket lätt direkt ur BORIS ta fram dessa behandlings 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.

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 fastebloodprover 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 inom ramen för "Projekt höja täckningsgraden"

Kvalitetsarbetet inom ramen för detta projektarbete som utfördes under 2014 har skett 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 felaktigheter som kan störa resultaten vid export.

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

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. BVC ska dock 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 och IT samt patientföreträdare.



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 Rikscentrum 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



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