

Jämställd behandling mellan kvinnor och män med diabetes och hjärt- kärlsjukdomar

En analys av hur behoven skiljer sig i behandling
av kvinnor och män med diabetes och hjärt-
kärlsjukdomar i sjukvården

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2017-3-65

Publicerad www.socialstyrelsen.se, mars 2017

Förord

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att utreda graden av jämställdhet i behandling inom primär- och specialistvård. I uppdraget ingår en analys av hur behoven skiljer sig i behandling av kvinnor och män med diabetes och hjärt-kärlsjukdomar i primär- och specialiserad vård samt hur väl vården uppfyller de olika behov som finns.

Uppdraget har utförts i samråd med representanter från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Inspektionen för vård och omsorg (IVO), forskare, kliniker och patientföreningar inom diabetes- och hjärt-kärlsjukvård.

Rapporten kan vara av intresse för beslutsfattare, vårdgivare inom diabetes- och hjärt-kärlsjukvård och patientorganisationer.

Projektgruppen vid Socialstyrelsen har bestått av projektledare Anastasia Nyman, utredare Maria State, Christina Broman, Sara Dahlin, Julius Collin, Sofia Zdunek, Karin Källén, Annica Bergendal och Bengt Danielsson. Ansvarig enhetschef Marcus Gry och avdelningschef Natalia Borg.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Bakgrund	9
Material och metod	10
Graden av jämställdhet	10
Studier och analyser	10
Avgränsningar	11
Litteraturoversikt om jämställdhet i diabetes- och hjärt-kärlsjukvården	12
Klagomål till Inspektionen för vård och omsorg	13
Diabetesvård.....	14
Epidemiologi.....	14
Vuxna med diabetes.....	14
Barn med diabetes	18
Behov i diabetesvården.....	20
Hjärt-kärlsjukvård	21
Epidemiologi.....	21
Sviktpacemaker (CRT) och implanterbar defibrillator (ICD)	22
Behov i hjärtsjukvården	26
Barnhjärtsjukvård	27
Epidemiologisk analys	27
Vårdtid för barn som diagnostiserades vid födseln	28
Tid till diagnos för barn ej diagnostiserade vid födsel	29
Överlevnad.....	30
Behov inom barnhjärtsjukvården	30
Referenser	31
Bilaga 1. SBU:s svar.....	35
Bilaga 2. Analyser, intervjuer och dialoger.....	36
Socialstyrelsen	36
Diabetesvård.....	36
Hjärtsjukvård	37

Sammanfattning

Diabetes och hjärt-kärlsjukdomar är två av våra stora folksjukdomar, och sjukvården inom dessa områden är inte alltid jämställd. Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att utreda graden av jämställdhet i behandling inom diabetes och hjärt-kärlsjukvård och undersöka de behov som inte tillgodoses (dnr 31496/2016).

Diabetesvård

I denna rapport har Socialstyrelsen konstaterat att den psykiska ohälsan är större bland både vuxna och barn med diabetes jämfört med individer som inte har diabetes. I denna grupp drabbas kvinnor och flickor i högre utsträckning. I de svenska studier som har publicerats om diabetes och psykiatrisk co-morbiditet, samt intervjuer med experter inom området, har Socialstyrelsen kommit fram till att det finns behov i diabetesvården av att förstärka de multiprofessionella teamen, som jobbar med patienter med diabetes, med beteendevetenskaplig eller psykologisk kompetens.

Hjärt-kärlsjukvård

Könsskillnader förekommer i hjärt- och kärlsjukvården enligt utvärderingen av följsamheten till nationella riktlinjer för hjärtsjukvård, samt årsrapporter från nationella kvalitetsregister för hjärtsjukvård. I uppdraget valde Socialstyrelsen att fokusera på könsskillnaden som berör behandling med sviktpacemaker och implanterbar defibrillator, då denna ansågs omotiverad i utvärderingen. Anledningen till det låga antalet implantationer bland kvinnor är oklar. Det kan vara så att kvinnor inte upptäcks i tid av sjukvården och därmed inte remitteras till rätt behandling.

Sammanfattningsvis så ser Socialstyrelsen att det finns behov av att utjämna konstaterade skillnader mellan könen med avseende på diagnostik och behandling inom hjärt-kärlsjukvården. För att minska den omotiverade könsskillnaden för implantation av sviktpacemaker och implanterbara defibrillatorer finns det behov i hjärt-kärlsjukvården av att öka kunskapen om symtombilder eller klinisk profil för kvinnor och män framför allt i primärvården, som kan öka remitteringen av patienter, och speciellt kvinnor, till behandling med sviktpacemaker och implanterbar defibrillator. Eftersom det konstaterades att behandling med sviktpacemaker och implanterbar defibrillator är underutnyttjad kommer myndigheten att undersöka möjligheten att ta fram nationella målnivåer för behandling med sviktpacemaker samt implanterbar defibrillator.

Barn med medfödda hjärtfel

Könsskillnader förekommer även gällande flickor och pojkar med medfödda hjärtfel. En fördjupad analys visade att flickor med lätta hjärtfel är inlagda på sjukhus vid diagnostisering en dag kortare än pojkar med samma hjärtfel. Socialstyrelsen kan inte avgöra om skillnaden är av relevans. Dock planerar

Socialstyrelsen att under 2017 genomföra en utvärdering av barnhjärtkirurgi. I detta arbete kommer jämställdhetsaspekter att belysas.

Agenda 2030

Agenda 2030 är en handlingsplan för människorna och planetens välstånd framtagen av FN. Denna rapport berör mål 3 och 5 från Agenda 2030, nämligen följande delmål:

3.4 Till 2030 genom förebyggande insatser och behandling minska det antal människor som dör i förtid av icke smittsamma sjukdomar med en tredjedel samt främja psykisk hälsa och välbefinnande.

5.1 Avskaffa alla former av diskriminering av alla kvinnor och flickor överallt.

Bakgrund

Regeringen beslutade i början av 2016 att ge Socialstyrelsen ett samlat uppdrag om hälso- och sjukvård som rör kvinnors hälsa. Enligt uppdraget ska Socialstyrelsen bland annat genomföra en studie av graden av jämställdhet i behandlingen inom primär- och specialistvård. I studien ska en analys genomföras av hur behoven skiljer sig mellan behandling av kvinnor respektive män med diabetes och hjärt-kärlsjukdomar i primär- och specialiserad vård, samt hur vården uppfyller de olika behov som finns. Diabetesvård och hjärt-kärlsjukvård är två stora vårdområden som innehåller många olika diagnoser (olika typer av diabetes och olika diagnoser inom hjärt-kärlområdet). Inom uppdraget har analysen fokuserat på de skillnader mellan kvinnor och män som har störst konsekvens för kvinnor och där inga uppenbara orsaker finns, det vill säga att skillnaderna synes vara omotiverade. Uppdraget har genomförts i samarbete med SBU, SKL, IVO och i dialog med företrädare för huvudmän, professionerna och med eventuella andra aktörer som Socialstyrelsen bedömer nödvändiga.

Diabetes och hjärt-kärlsjukdomar är två av våra stora folksjukdomar. Under 2014, hade diabetes en global prevalens på 8,5 procent för vuxna personer[1]. Den största dödsorsaken globalt är dock hjärt-kärlsjukdomar, följt av cancer, respiratoriska sjukdomar och diabetes. World Health Organisation (WHO) uppskattar att cirka 17,5 miljoner människor årligen dör i hjärt-kärlsjukdomar.

Hjärt-kärlsjukdomar förekommer lika ofta hos kvinnor och män, dock visar sig dessa cirka 10 år senare hos kvinnor. Trots att den förtidiga dödligheten har sjunkit stadigt under de senaste åren, har männen generellt en högre dödlighet i hjärt-kärlsjukdom än kvinnor[2]. Det har dock visats att kvinnor som har diabetes har en sämre överlevnad i hjärt-kärlsjukdomar[3]. Diabetes medför också komplikationer i form av ökad risk för andra sjukdomar. Exempel på dessa är högt blodtryck, hjärtinfarkt, stroke, ögonsjukdomar, samt kärlförträngning i benen. Att det förekommer könsskillnader i behandlingen av diabetes- eller hjärt-kärlsjukdom har tidigare visats bland annat i Socialstyrelsens öppna jämförelser och i årsrapporter från nationella kvalitetsregister [2, 4-7].

Jämställdhet definieras som ”att kvinnor och män har samma rättigheter, skyldigheter och möjligheter inom alla väsentliga områden i livet. Jämställdhet är närbesläktat med jämlikhet. Medan jämlikhet rör alla människors lika värde är jämställdhet emellertid förbehållet förhållandet mellan könen.” Jämställd vård innebär inte att kvinnor och män ska få exakt samma vård. Det innebär snarare att vården ska finnas där för att tillgodose de olika behoven hos kvinnor och män och därmed kunna ge den bästa vård oavsett kön.

Material och metod

Denna rapport utgår från data från tidigare rapporter från Socialstyrelsen och årsrapporter från nationella kvalitetsregister. Analyser har även inkluderat intervjuer av professionerna, kliniska forskare och patientorganisationer, samt vetenskaplig litteraturgenomgång inom specifika områden och registerstudier.

Graden av jämställdhet

Graden av jämställdhet presenteras som sammanfattande tabeller från de senaste rapporterna från Socialstyrelsen om utvärderingen av följsamheten till nationella riktlinjer för diabetes- och hjärt-kärlsjukvård, öppna jämförelser, fosterskador och kromosomavvikelser, samt årsrapporterna från de nationella kvalitetsregistren för diabetes (NDR), barn och ungdomsdiabetes (SWEDIABKIDS), SWEDHEART och svenska ICD- och Pacemakerregistret. ICD står för implanterbar defibrillator (Implantable Cardioverter Defibrillator). SWEDHEART är en sammansättning av fem olika kvalitetsregister inom hjärtsjukvården.

Samtliga rapporter har presenterat könsskillnader för indikatorer i vården så som dödlighet, uppnådda målnivåer inom landet och följsamhet till läkemedelsbehandling. Data som i denna rapport presenteras könsindelade i tabeller och figurer härstammar från tidigare länknings- och populationsbaserade register på Socialstyrelsen, som patientregistret, dödsorsaksregistret, läkemedelregistret och kvalitetsregistren NDR, SWEDIABKIDS, SWEDHEART och svenska ICD- och Pacemakerregistret.

Från den senaste rapporten från Socialstyrelsen om fosterskador och kromosomavvikelser konstaterades att det förekommer könsskillnader i förekomsten av medfödda hjärtfel, och därför utfördes en fördjupad analys för att studera vårdtiden vid diagnostisering samt barnens överlevnad.

Studier och analyser

Utifrån de könsskillnader som identifierats, utfördes intervjuer med professionerna, kliniska forskare och patientorganisationer för att få svar på vad dessa skillnader kan tänkas bero på. Är dessa könsskillnader biologiskt relevanta och därmed motiverade, eller beror de på olika behov hos män och kvinnor? I diskussionerna har olika vetenskapliga projekt belysts och litteraturgenomgångar inom specifika områden har utförts.

Ett samarbete med SBU har pågått under arbetet för att genomföra litteraturoversikter om eventuella könsskillnader i diabetes- och hjärt-kärlsjukvården. Data har också inhämtats från IVO angående klagomål i vården, så som bristande kommunikation, tillgänglighet, diagnos och behandling. Detta för att studera könsskillnader i klagomålen inom diabetes- och hjärt-kärlsjukvård.

Slutligen utfördes en epidemiologisk analys av könsskillnader i vårdtiden vid diagnostisering för barn med medfödda hjärtfel och deras överlevnad. Samkörningar gjordes mellan medicinska födelseregistret, patientregistret och dödsorsaksregistret. Resultaten presenteras i punktform utifrån vilka behov som bör tillgodoses för att minska på könsskillnader.

Avgränsningar

Diabetesvård och hjärt-kärlsjukvård innefattar stora vårdområden som inkluderar många diagnoser. Könsskillnader har tidigare konstaterats för flera indikatorer för respektive sjukvårdsområde. Uppdraget har därför avgränsats till en frågeställning inom diabetesvården och hjärt-kärlsjukvården. Dock är sjukvården en kontinuerlig kedja (diagnostisering, behandling, prevention och rehabilitering), och behov som har konstaterats inom ett specifikt område kan ha konsekvenser för hela vårdkedjan.

Litteraturöversikt om jämställdhet i diabetes- och hjärt-kärlsjukvården

Diabetes och hjärt-kärlsjukdomar tillhör de stora svenska folksjukdomarna. Viktiga frågor är om kvinnor och män med likvärdiga behov får vård i samma utsträckning och om det finns skillnader eller likheter i hur de upplever vården de får.

SBU har inte tagit ställning i sakfrågan eftersom de enskilda studiernas kvalitet i deras rapport inte har bedömts och resultaten inte har vägts samman. Därför redovisas i den detaljerade rapporten från SBU (bilaga 1) endast de enskilda författarnas slutsatser.

Sammanfattningsvis identifierade SBU två översikter om jämställdhet och diabetes. Den ena kom fram till slutsatsen att kvinnor har högre risk för hjärt-kärlsjukdom i samband med diabetes, medan den andra drog slutsatsen att tillgång till diabetesrelaterad sjukvård inte skiljer sig åt mellan kvinnor och män.

Tio systematiska översikter om jämställdhet och hjärt-kärlsjukdomar identifierades. I flera dras slutsatsen att det finns skillnader i i vilken utsträckning kvinnor och män får läkemedel, utvecklar komplikationer eller remitteras till rehabilitering. Majoriteten av de studier som ingår i översikterna är gjorda i USA och det är därför osäkert om resultaten kan överföras till svenska förhållanden.

SBU identifierade också tre översikter av kvalitativa studier, där patienters upplevelser och uppfattningar om hjärt-kärlrelaterad hälso- och sjukvård rapporterades. I den första och andra nämndes att barriärer till deltagande i rehabiliteringsprogram var både individuella, som svårt att acceptera sin diagnos eller negativa tankar om sjukvården, och kontextuella, som svårigheter med transport, brist på familjestöd, könsroller och etnicitet. Specifikt kvinnor hade svårt att hantera både finansiella och sociala barriärer, till exempel prioriterade de att ta hand om barn och partner istället för att delta i egen rehabilitering. Vidare i den tredje översikten poängteras vikten av att förstå hur kvinnor uppfattar sin sjukdom och symtom jämfört med män. Kvinnor generellt nedprioriterar sig själva när symtom inträffar, vill inte vara till besvär, söker vård mycket senare och anser att hjärt-kärlsjukdomar är en manlig sjukdom. Någon översikt av kvalitativa studier på diabetesområdet har inte hittats.

Vissa av de könsskillnader som presenteras i SBU:s översikter har även fångats upp av de indikatorer som har utvecklats inom diabetes- och hjärt-kärlsjukvård av Socialstyrelsen och i viss mån av svenska forskningsstudier [8-13]. Dock bedömer Socialstyrelsen att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt vad gäller könsskillnader inom följsamhet till rehabiliterings-, preventions- och interventionsåtgärder.

Klagomål till Inspektionen för vård och omsorg

För att undersöka hur kvinnliga och manliga patienter upplever sin vård inom diabetes och hjärt-kärlsjukvården har Socialstyrelsen begärt ett statistiskt underlag av klagomål från IVO för år 2014–2015. Data var uppdelade i kön och presenteras per verksamhetstyp.

Tabell 1. Antalet klagomål inkomna till IVO under 2014–2015.

Ärendekategori	Verksamhetstyp	Kvinnor	Män
Klagomål	Endokrinologi och diabetologi	37	27
	Kardiologi	99	145
	Kärlkirurgi	32	35
	Thoraxkirurgi	21	28

Kategorin klagomål innehåller klagomål från främst patienter och anhöriga, och kön motsvarar alltså den berörda personen, dvs. patienten. Klagomålen inkluderar brister i kommunikation, organisation, tillgänglighet, vård och behandling. Det förekommer inga större skillnader i klagomål mellan män och kvinnor inom kärlkirurgi och thoraxkirurgi. Av totalt 64 klagomål stod kvinnor för mer än hälften av klagomålen inom endokrinologi och diabetologi. Dock är det svårt att avgöra om mönstret gäller också enbart för diabetes. Inom kardiologi är det ett motsatt mönster, det är färre kvinnor än män som anmäler klagomål. Män står för 60 procent av alla klagomål inom kardiologin.

IVO har i sin senaste sammanställning av klagomål till patientnämnderna gjort ett försök att tydliggöra skillnader och likheter i klagomålen vad gäller kvinnor och män [14]. En stor andel klagomål rör brister i bemötande och här är det främst klagomål från yngre kvinnor. De konstaterade att i det totala antalet klagomål uppdelade i ålderskategorier och kön är kvinnor i åldern 50–59 år överrepresenterade. Förutom brister i bemötande handlar många klagomål om bristande information till patient eller närstående och bristfällig eller utebliven dialog och delaktighet i samband med diagnoser, fortsatt behandling och utskrivningar.

Enligt IVO:s sammanställning är det svårt att avgöra om ålder- och könsfördelningen i klagomålen speglar vårdskonsumtionen och de kontakter individer har med vården. Klagomålen gäller 59 procent kvinnor och 39 procent män. Det går att se ett allmänt mönster: ju äldre patienter desto större andel klagomål. Dock kan inte demografin förklara den större andelen klagomål bland kvinnor 50–59 år. I den senaste tillsynsrapporten från IVO nämns också att klagomål som innehåller brister i bemötande rör särskilt kvinnor i åldern 30–49 år, och att IVO

ser att enskilda framför allt klagar på bristande bemötande av vårdpersonal inom kirurgin och primärvården[15].

Diabetesvård

Epidemiologi

Diabetes inträffar antingen när bukspottkörteln inte kan producera tillräckligt med insulin eller när kroppen inte effektivt kan hantera det insulin som har producerats. Insulin är ett hormon som reglerar blodsockret i kroppen. Ökat blodsocker (hyperglykemi) är ett tecken på en okontrollerad diabetes och kan bidra till en för tidig död. Typ 1-diabetes karakteriseras av en brist i insulinproduktion. Typ 2-diabetes orsakas av kroppens ineffektiva hantering eller kontroll av insulin.

Enligt WHO hade globalt 8,5 procent av alla vuxna över 18 år diabetes under 2014. Diabetes i sig orsakade mer än 1,5 miljoner dödsfall under 2012, och hög glukos i blodet orsakade ytterligare 2,2 miljoner dödsfall globalt [1]. En svensk studie har visat att den ålderstandardiserade prevalensen av farmakologiskt behandlad diabetes ökade mellan 2005/2006 och 2012/2013 från 29,9 till 34,6 per 1 000 individer för kvinnor och från 41,9 till 50,8 per 1 000 individer för män. Under denna period har incidensen av diabetes i Sverige inte ökat, utan snarare minskat något [16]. Den totala prevalensen av diabetes i Sverige är relativt låg sett ur ett globalt perspektiv.

Bland barn 0–17 år, insjuknade färre flickor (N=367) än pojkar (N=417) i diabetes under 2015. Incidensen under samma år var 42,6 och 46,4 per 100 000 invånare för flickor respektive pojkar.

Vuxna med diabetes

I Socialstyrelsens utvärdering av följsamheten till nationella riktlinjer för diabetesvård framkom det att det finns vissa könsskillnader för några av indikatorerna för diabetesvård [4]. Många av de könsskillnaderna har även rapporterats i årsrapporten för 2015 från det nationella kvalitetsregistret för diabetes (NDR) [5].

Majoriteten av patienterna som kommer till primärvården klassas kliniskt som typ 2-diabetes (97,2 procent). Därför betraktas primärvårdspatienter som motsvarande typ 2-diabetes i årsrapporten från NDR. Vid medicinkliniker är cirka 74 procent klassade som typ 1-diabetes [5].

Tabell 2 och 3 nedan visar hur indikatorer för diabetesvård, från utvärderingen av följsamheten till nationella riktlinjer för diabetesvård, är fördelade mellan kvinnor och män i primärvård och medicinkliniker. Uppgifterna visar att färre kvinnor får statinbehandling och att färre kvinnor är fysiskt aktiva bland patienter med diabetes i både primärvård och vid medicinkliniker jämfört med män.

Tabell 2. Andelen män och kvinnor med diabetes vid primärvård, år 2013.

Indikatorer för diabetesvård	Kvinnor (%)	Män (%)
HbA1c under 52 mmol/mol	53	51
HbA1c över 70 mmol/mol	11	12
Blodtryck under 140/85 mmHg	56	54
Statinbehandling	58	63
Uppmätt makroalbuminuri	95	91
Mätning av mikroalbuminuri	86	87
Fotundersökning	96	95
Ögonbottenundersökning inom 3 år	89	91
Utövande av fysisk aktivitet	49	53
Andel icke-rökare	85	85
Dödlighet i hjärt-kärlsjukdom vid diabetes*	387	505

*mått är antal per 100 000 invånare

Källa: utvärdering av följsamheten till nationella riktlinjer för diabetesvård.

Tabell 3. Andelen män och kvinnor med diabetes vid medicinkliniker, år 2013.

Indikatorer för diabetesvård	Kvinnor (%)	Män (%)
HbA1c under 52 mmol/mol	15	18
HbA1c över 70 mmol/mol	27	25
Blodtryck under 140/85 mmHg	72	67
Statinbehandling	63	68
Uppmätt makroalbuminuri	95	91
Mätning av mikroalbuminuri	99	98
Fotundersökning	94	95
Ögonbottenundersökning inom 3 år	95	93
Utövande av fysisk aktivitet	55	57
Icke-rökare	89	90

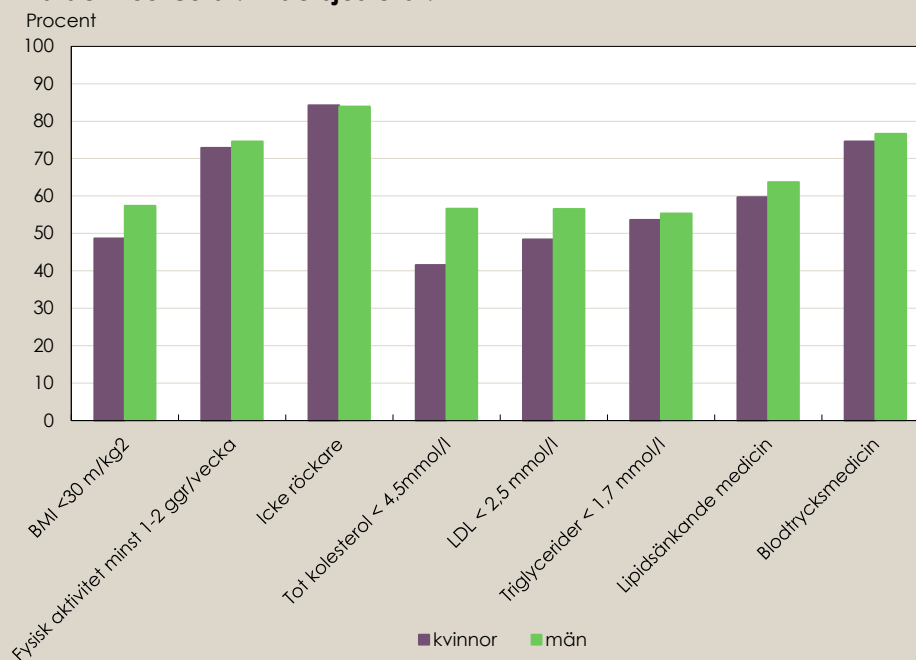
Källa: utvärdering av följsamheten till nationella riktlinjer för diabetesvård.

Blodfetter

Årsrapporten för 2015 från NDR redovisar att en mindre andel kvinnor med diabetes når de uppsatta målnivåerna inom primärvård och vid medicinkliniker. Kvinnor med diabetes har något högre blodfetter och får mer sällan blodfettssänkande behandling (figur 1 och 2). Att färre kvinnor får statinbehandling vid diabetes är inte isolerat till denna grupp utan även hjärtsjuka kvinnor får i lägre utsträckning statinbehandling [6]. En studie fann att möjliga orsaker till detta kan vara kvinnors ålder, rökning, om de har utvärderats av specialist inom området, samt att kvinnor rapporterar mer biverkningar av statinbehandling [17]. Dock finns det bristande evidens för att läkemedelsbiverkningar av statiner ska vara annorlunda mellan kvinnor och män. Detta på grund av att de flesta randomiserade kliniska studier på statinbehandling gjordes för mer än 30 år sedan och i selekterade populationer där kvinnor inte hade inkluderats i samma utsträckning som män [18]. Det är också känt att följsamheten till läkemedelsbehandling generellt är lägre hos kvinnor än män [19]. Detta kan bero på att effekten av ett läkemedel kan vara olika bland könen då det finns skillnader mellan kvinnor och män i bland annat ämnesomsättning, hormoner, kroppsvikt, de inre organens storlek samt fördelningen mellan fett- och muskelmassa [18, 20]. Enligt NDR pågår det för närvarande flera forskningsprojekt där de studerar följ-

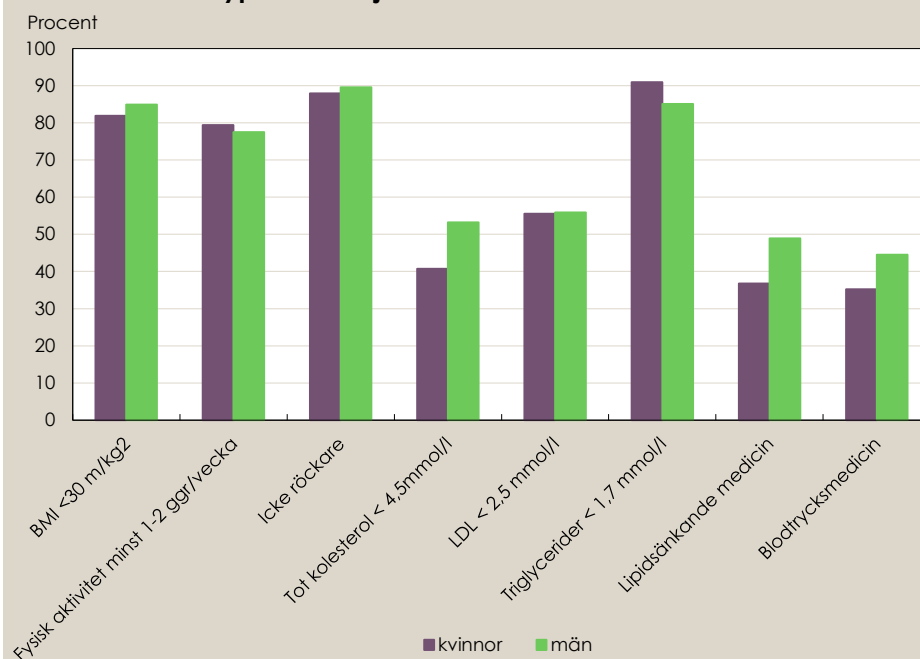
samheten till statinbehandling vid typ 1- och typ 2-diabetes, som även kommer att belysa könsskillnader. Därför görs ingen fördjupad analys i denna rapport om statinbehandling.

Figur 1. Uppnådda målvärden för kvinnor och män vid primärvården i åldern 30–80 år. Åldersjusterat.



Källa: Nationella kvalitetsregistret för diabetes årsrapport 2015

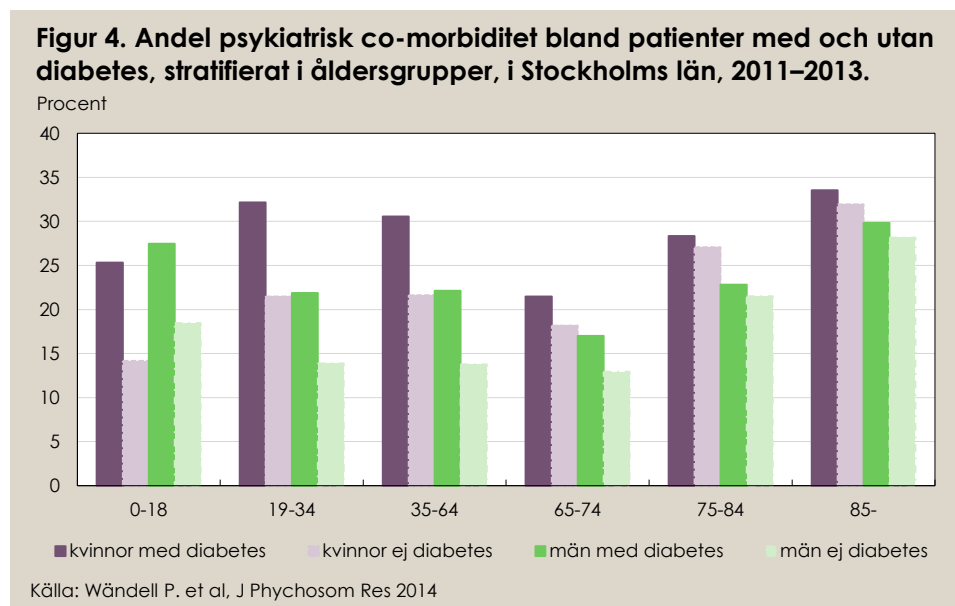
Figur 2. Uppnådda målvärden för kvinnor och män vid medicinkliniker med diabetes typ 1. Åldersjusterat.



Källa: Nationella kvalitetsregistret för diabetes årsrapport 2015

Psykisk ohälsa

En svensk studie baserad på data från primär- och specialistvården och sjukhusinläggningar i Stockholms län (VårdAnalysdataLager-VAL-databasen) visade att både kvinnor och män med diabetes hade en större andel psykiatriska sjukdomar jämfört med individer utan diabetes, och mer så bland kvinnor med diabetes (figur 4)[21]



Skillnaderna i andel psykiatriska sjukdomar mellan patienter med och utan diabetes var större i de yngre åldersgrupperna. Depression bland patienter med diabetes har kopplats till sämre följsamhet till behandling, en förhöjd risk för mortalitet med cirka 50 procent och kardiovaskulär mortalitet med cirka 40 procent [22, 23]. Ängest och oro bland vuxna patienter med diabetes är också kopplat till hyperglykemier och följande komplikationer så som hjärtsjukdomar [24].

Livsstilsfaktorer

Det finns könsskillnader i livsstilsfaktorer bland vuxna med diabetes (rökning, övervikt, låg fysisk aktivitet etc.). Enligt årsrapporten för 2015 från NDR, har indikatorerna som reflekterar livsstil varit stillastående eller haft negativ utveckling över tid. Fler kvinnor än män med diabetes i primärvården i åldern 30–60 år är överviktiga (60,3 procent kvinnor vs 53,3 procent män). Fler kvinnor än män med typ 1-diabetes röker (12,2 vs 10,5 procent), dock har rökning minskat bland patienter med typ 1-diabetes de senaste fem åren. Dessa är viktiga riskfaktorer som ökar risken för tidig död och andra komplikationer.

Vad gäller rökning så pågår ett arbete på Socialstyrelsen för att främja utveckling och förbättringar inom vården för personer med vissa kroniska sjukdomar som behöver hjälp med att sluta röka. I det arbetet kommer jämställdhet att beaktas.

Barn med diabetes

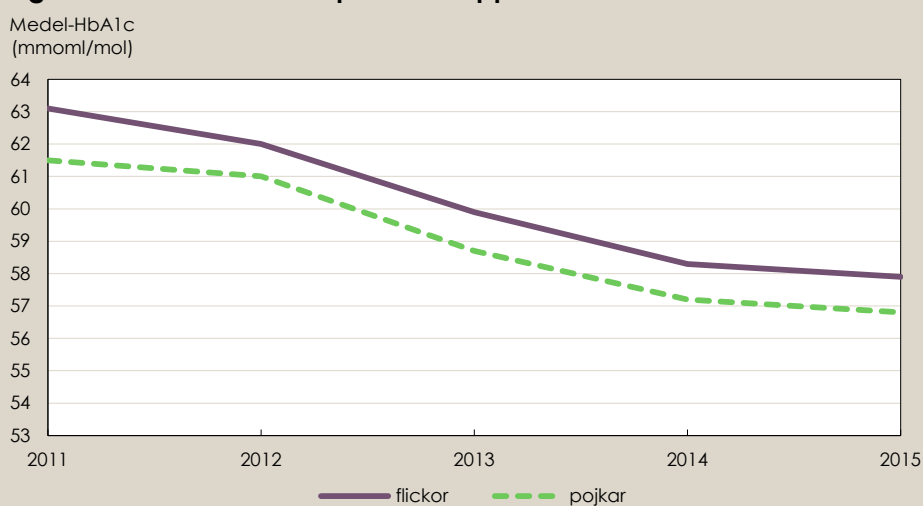
HbA1c-värde

Enligt den senaste årsrapporten från kvalitetsregistret för barn och ungdomsdiabetes (SWEDIABKIDS) har flickor i medel högre HbA1c-värde än pojkar (figur 5). Det är ingen skillnad i insulinbehandling mellan flickor och pojkar. Dock får fler tonårsflickor än tonårspojkar behandling med insulinpump.

HbA1c eller ”långtidssocker” är ett mått på hur mycket glukos som är bunden till hemoglobinet i de röda blodkropparna. Ett långvarigt högt HbA1c-värde innebär ökad risk för komplikationer (så som ögon-, njur- och nervskador).

Data från årsrapporten på HbA1c-värden visas även länsvis. Många kliniker visar sänkt HbA1c-värde under åren 2011 till 2015. De som redan har lågt HbA1c visar dock som regel mindre förändring [7].

Figur 5. Medel-HbA1c för patienter uppdelat i kön åren 2011–2015



Källa: SWEDIABKIDS årsrapport 2015

För att studera varför flickor har högre HbA1c-värde än pojkar har Socialstyrelsen intervjuat Diabetesförbundet, Barndiabetesfonden, SWEDIABKIDS styrelse och olika forskare. Sammantaget så framfördes det i intervjuerna att det finns flera möjliga anledningar till att det konstateras högre värden bland flickor: 1) flickors kvarvarande insulinsekretion är större än pojkars vid diagnosen, men faller sen lite snabbare [25], 2) flickor har vid starten av menstruationen kraftiga hormonella förändringar vilket ofta leder till ökat insulinbehov [26], 3) flickor råkar i större utsträckning ut för beteendestörningar när det gäller mat (bulimi/anorexi-beteenden) och riktar oftare sin destruktivitet mot sig själva, medan pojkar tenderar att rikta sin destruktivitet mer utåt och inte lika mycket mot sin diabetes eller mot sin egen kropp, och 4) flickor tycks enligt flera studier mer ångestfyllda och stressade i tonåren, och stress påverkar kraftigt blodsockernivån [27].

Psykisk ohälsa

En svensk studie visade att tonårsflickor med typ 1-diabetes hade sämre metabolisk kontroll och fler mikrovaskulära komplikationer jämfört med tonårspojkar [28]. En annan svensk studie visade på att diabetesrelaterad oro är en stor börda för tonåringar [29]. Speciellt flickor är mer känsliga och behöver extra fokus och stöd. Flickor visade dubbelt så höga poäng i skalan som mätte rädsla för hypoglykemi jämfört med pojkar. Däremot var tonåringar som litade på att deras föräldrar kunde hantera deras diabetes när det behövdes, betydligt mindre oroliga [29].

En svensk studie visade att barn med typ 1-diabetes har en dubbel så hög risk att drabbas av psykiatrisk co-morbiditet jämfört med barn utan diabetes. I studien studerade de även risken bland syskon utan diabetes till barn med diabetes och fann att syskonen inte hade samma risk för psykiatrisk co-morbiditet. Detta ledde forskarna att tro att sambandet mellan diabetes och psykiatrisk co-morbiditet inte nödvändigtvis behöver bero på familjära faktorer som genetisk predisposition eller delad miljö [30]. Det betyder alltså att diabetes i sig kan vara anledningen till den ökade risken för psykiatrisk co-morbiditet bland barn med diabetes.

Exekutiva funktionsproblem är kopplade till högt HbA1c och sparsam fysisk aktivitet enligt en ny svensk studie [31]. Den exekutiva funktionsförmågan är ett begrepp för att beskriva hjärnas förmåga att reglera planering och genomförande av handlingar samt för målstyrd hantering av problem och uppgifter som en individ ställs inför. I studien självskattade flickor exekutiva funktionsproblem i högre utsträckning än pojkar.

Ett sätt att arbeta med beteendestörningar som belystes i en av intervjuerna från Socialstyrelsen är genom patientcentrerade metoder. En randomiserad klinisk studie randomiserade unga vuxna (18–35 år) med typ 1-diabetes till en självbestämmande och vägledande intervention (guided self-determination), och visade att kvinnor hade större nytta av interventionen genom signifikant förbättring av glukosvärden och genom minskning av den diabetesrelaterade ångesten [32]. Samma intervention testades också på tonåringar men visade ingen förbättring på glykosvärden. Däremot ökade motivationen för enbart flickor för att de själva ska ta hand om och ha kontroll över sin diabetes [33].

Det poängterades i intervjuerna att typ 1-diabetes är en mycket krävande sjukdom i många avseenden för både patienter och närstående som hjälper till. Till exempel, högteknologisk apparatur och regelbundna kontroller för att undvika hypoglykemier, som sätter press inte bara på barnet med diabetes utan även på föräldrarna eller närstående som ska finnas till hands. Det finns alltså ett behov av att intensifiera stödet och vården till tonåringar och speciellt flickor, under denna period av tillväxten, för att minska riskerna för både psykologiska och somatiska komplikationer till följd av en ohanterlig diabetes.

Livsstilsfaktorer

Det finns könsskillnader också i livsstilsfaktorer bland barn med diabetes. Flickor i tonåren röker i högre utsträckning (6,4 procent flickor vs 3,7 procent pojkar) och är mindre fysiskt aktiva (46,9 procent flickor vs 51,9

procent pojkar). Rökning är kopplad till betydlig sämre diabeteskontroll. Förebyggande åtgärder i ett tidigt stadium är ett väsentligt steg i att förebygga diabeteskomplikationer.

Behov i diabetesvården

Sammanfattningsvis så ser Socialstyrelsen att det finns skillnader mellan kvinnor och män, flickor och pojkar inom diabetesvården som skulle kunna utjämnas.

I de svenska studier som har publicerats på ämnet diabetes och psykisk ohälsa, samt de intervjuer som har utförts med experter inom området, har Socialstyrelsen kommit fram till att det finns behov av att förstärka diabetes-teamen med beteendevetenskaplig eller psykologisk kompetens. En förstärkning av diabetesteamen med beteendevetare eller psykologer kan stödja speciellt tonårsflickor som enligt vetenskapliga studier besväras av sin kroniska sjukdom och har svårt att kontrollera sina glykosvärden, vilket kan leda till allvarliga komplikationer.

Hjärt-kärlsjukvård

Epidemiologi

Hjärt-kärlsjukdomar är fortfarande den ledande orsaken till död i Europa, även om mortaliteten har sjunkit de senaste åren [34]. Det uppskattas att ungefär 4 miljoner människor dör per år i hjärt-kärlsjukdomar i Europa vilket motsvarar en andel på 46 procent av den totala dödligheten. För kvinnor utgör andelen som dör i hjärt- och kärlsjukdomar (51 procent) en större andel av den totala dödligheten än för män (42 procent). Dessa siffror är globala. Enligt WHO:s statistik dog 162,8 män jämfört med 105,7 kvinnor per 100 000 invånare av hjärt-kärlsjukdomar i Sverige.

Orsakerna till sjukdom är oftast multifaktoriella: rökning, högt BMI, fysisk inaktivitet, hög alkoholkonsumtion, hypertension och diabetes. Sjukdomsförebyggande strategier inriktar in sig i första hand på beteendeförändringar för rökning, fysisk aktivitet och begränsning av alkoholkonsumtionen. En risksänkning på upp till 75 procent för återkommande kardiovaskulär händelse kan åstadkommas genom prevention [35].

Enligt Socialstyrelsens utvärdering av följsamheten till nationella riktlinjer för hjärtsjukvård, konstaterades ett antal statistiskt signifikanta könsskillnader rörande indikatorer för hjärtsjukvård som presenteras i tabell 4.

Tabell 4. Könsskillnader i indikatorer för hjärtsjukvård, uttryckt i andelar.

Indikator i hjärtsjukvård	Kvinnor (%)	Män (%)
Dödlighet vid ST-höjningsinfarkt	14	14
30-dagarsdödlighet i kranskärloperation	2	1
30-dagarsdödlighet i aortaklaffsimplantation (TAVI)	3	2
Överlevnad vid behandlat hjärtstopp inträffat utanför sjukhus	8	12
Återinskrivning efter vård för hjärtsvikt	8	9
Kranskärlröntgen vid icke ST-höjningsinfarkt	72	75
Statinbehandling efter hjärtinfarkt	79	86
Måluppfyllelse för LDL-kolesterol efter hjärtinfarkt	37	40
Rökstopp 6–10 veckor efter hjärtinfarkt	58	62
Sjukskrivning	51	48
Basbehandling vid hjärtsvikt	57	62
Tillägg med mineralokortikoidreceptorantagonist (MRA)	13	18
Implantation av defibrillator *	4	15
Behandling med CRT-sviktpacemaker*	3	13

*per 100 000 invånare, Källa: utvärdering av följsamheten till nationella riktlinjer för hjärtsjukvård.

Eftersom detta arbete belyser jämställdhet i behandlingen av hjärt-kärlsjukdomar och kvinnors ohälsa har analysen fokuserat på de könsskillnader som har störst konsekvenser för kvinnor eller som kan anses omotiverade. Analyserna i utvärderingen av följsamheten till nationella riktlinjer för hjärtsjukvård är justerade för ålder, landsting, födelseland samt utbildning. Det kan dock finnas fler faktorer som påverkar sambanden som kan förklara dessa könsskillnader. Ett exempel är den något högre dödligheten vid ST-höjningsinfarkt bland kvinnor, där en svensk avhandling visade att orsaken

kan vara att kvinnor oftare än män har nedsatt njurfunktion. I avhandlingen framkom att efter justering för nedsatt njurfunktion fanns inte könsskillnaden kvar [36].

Sviktpacemaker (CRT) och implanterbar defibrillator (ICD)

I Socialstyrelsens utvärdering av följsamheten till nationella riktlinjer för hjärtsjukvård påvisades en könsskillnad i användningen av sviktpacemaker (Cardiac Resynchronization Therapy –CRT) och implanterbara defibrillatorer (Implantable Cardioverter Defibrillator- ICD) som förklarades som omotiverad: 3 kvinnor jämfört med 13 män per 100 000 invånare för sviktpacemaker, och 4 kvinnor jämfört med 15 män per 100 000 invånare för implanterbar defibrillator. Med anledning av detta har intervjuer och dialoger utförts med Hjärtrytmgruppen från Kardiologföreningen, kliniska forskare, registerhållare för Svenska Pacemaker- och ICD-registret och Riksförbundet HjärtLung. Sviktpacemaker är aktuellt vid hjärtsvikt när adekvat läkemedelsbehandling inte räcker till och hjärtats kammare inte aktiverats på ett optimalt sätt. En sviktpacemaker (CRT) är även effektiv vid samtidigt förmaksflimmer. Kvinnor bedöms dessutom ha större nytta än män av behandling med sviktpacemaker vid lindrig hjärtsvikt [37]. Implanterbar defibrillator (ICD) minskar dödligheten hos patienter med allvarliga hjärtrymsrubbingar som orsakas av nedsatt vänsterkammarefunktion (i.e. hjärtinfarkt). ICD kan ges också i förebyggande syfte utan att ha föregåtts av en allvarlig hjärtrubbing, och denna åtgärd har en hög prioritet i de nationella riktlinjerna. Dock visade Socialstyrelsens utvärdering av följsamheten till nationella riktlinjer för hjärtsjukvård på stora könsskillnader i behandlingen med implanterbar defibrillator.

Komplikationer

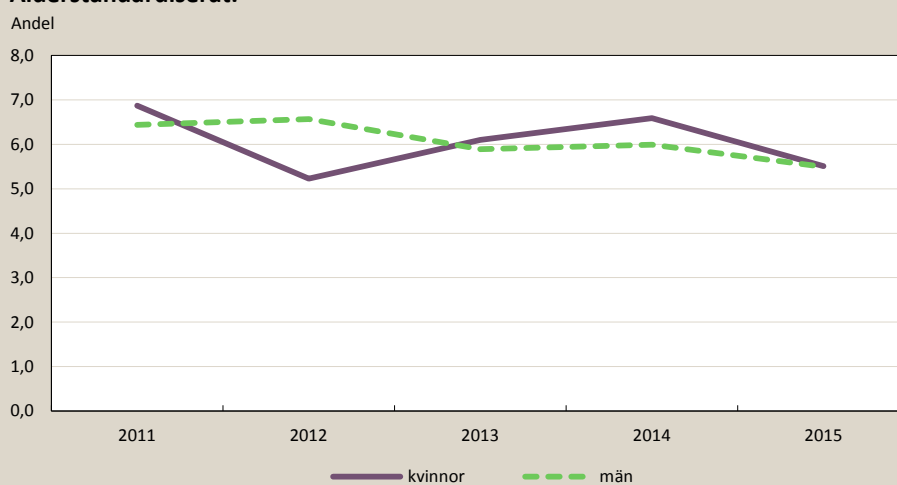
Implantation av sviktpacemaker och implanterbar defibrillator är förenat med risk för komplikationer. Om komplikationer är mer vanliga bland kvinnor kan detta vara en anledning till den låga implantationsfrekvensen bland kvinnor jämfört med män. En naturlig indikator är därför komplikationsfrekvensen. Information om komplikationer vid insättning eller utbyte av pacemakrar, dvs. standardpacemaker, sviktpacemaker och implanterbar defibrillator, finns i Svenska Pacemaker- och ICD-registret. Samtliga kliniker som sätter in pacemaker rapporterar till registret, och täckningsgraden av ingreppen är mycket god (~95 procent). Dock kan kvalitén och täckningsgraden vara begränsad vid komplikationsrapporteringen. Data från registret i kombination med Socialstyrelsens patientregister visar på att andelen komplikationer inom 1 år efter ingreppet var 6,1 procent i riket (data från 2011–2015). Figur 6 visar andelen komplikationer uppdelat i kön. År 2015 var andelen komplikationer 5,5 procent för både kvinnor och män. Det finns alltså ingen könsskillnad avseende komplikationer mellan kvinnor och män som eventuellt kan förklara den mycket lägre implantationsfrekvensen bland kvinnor. Som komplikation räknas felfunktion i pacemakersystemet eller en annan händelse som är allvarlig för patienten (i.e. infektion), dvs. kräver en

operativ åtgärd eller läkemedelsbehandling. I kvalitetsregistret registrerar varje sjukhus komplikationer i samband med operation och vid utbyte.

En fransk studie kunde inte heller visa på fler komplikationer hos kvinnor jämfört med män. Dock visade de att kvinnor har en annorlunda klinisk profil, där kvinnor har en högre prevalens av icke-ischemisk kardiomyopati, avancerad hjärtsvikt, bredare QRS och låg prevalens av arytmier [38]. Dessa skillnader i klinisk profil kan möjligtvis vara anledningen till att kvinnor inte alltid remitteras till behandling med sviktpacemaker eller implanterbar defibrillator.

En nyligen publicerad dansk studie har dock visat att kvinnor har en 30 procents överrisk att drabbas av komplikationer jämfört med män, vilket överensstämmer med resultat från andra länder [39]. I den danska studien undersöktes alla medicinska journaler för att studera en rad komplikationer och inte enbart förlita sig på inrapportering till deras motsvarighet till det svenska pacemakerregistret. Studien anses därför av professionen och forskare som en ”gold standard” för komplikationsrisker med sviktpacemaker och implanterbar defibrillator. Den högre komplikationsrisken bland kvinnor förklarades av underliggande faktorer så som kroppscomposition och hormonella skillnader mellan kvinnor och män. Sammantaget är det möjligt att svenska data på komplikationer inte är heltäckande för att påvisa en könsskillnad.

Figur 6. Andelen komplikationer efter insättning eller uppföljning av pacemaker. Ålderstandardiserat.



Källa: Svenska ICD- och pacemakerregistret, Patientregistret Socialstyrelsen.

Kompetensutveckling

Den danska studien påpekade också att en riskfaktor för komplikationer var låg implantationsvolym per operationscenter per år. Den europeiska hjärtrytmassociationen (EHRA) har också utformat riktlinjer för utbildning av operatörer i Europa. Hjärtrytmgruppen från Svenska Kardiologföreningen har rekommenderat en centralisering av operatörer till sjukhus eller kliniker med fler än 50 implantationer per operatör och år, samt redovisar rekommendationer för kompetenskrav för operatörer [40]. Detta för att minska komplikationer och öka kvalitén av behandlingarna.

Underutnyttjad behandling

En svensk studie har visat att även om andelen som får sviktpacemaker per 100 000 invånare är lägre bland kvinnor jämfört med män så är behandlingen underutnyttjad hos både kvinnor och män överlag [41]. Den årliga rapporten från europeiska hjärtrytmassociationen (EHRA white book) visade att vissa väst- och nordeuropeiska länder hade lägre antal implantationer jämfört med länder med lägre bruttonationalprodukt [42]. I rapporten spekulerades att det kan vara effekter av den globala finansiella krisen som återspeglas i brist på resurser i vården eller att det påvisar en mättnadseffekt, att behovet är lägre än efterfrågan. I Socialstyrelsens intervjuer med forskare och professionen har det framkommit att möjliga orsaker till att kvinnor inte remitteras till behandling med sviktpacemaker och implanterbar defibrillator kan vara att man inte fångar upp kvinnor i vårdkedjan för att de påvisar annorlunda symtom jämfört med män. En amerikansk studie visade att när vården försågs med kunskapsmaterial och kliniska beslutsstöd, ökade antalet sviktpacemakeranvändare från 35–40 procent till 65–75 procent och implanterbar defibrillatoranvändare från 40–50 procent till 75–80 procent hos både kvinnor och män med hög-risk-hjärtsvikt under loppet av 24 månader [43].

Hjärtsvikt i vården

Om kvinnor har mer psykosociala och kulturella betingelser som hindrar dem från att söka vård, eller om kvinnor inte diagnostiseras rätt på grund av annorlunda kliniska symtom och profiler, är det viktigt att finna lösningar. Stockholms läns landsting (SLL) har i samarbete med Karolinska Institutet startat projektet 4D (4 diagnoser: artrit, bröstcancer, diabetes typ 2 och hjärtsvikt) i ett försök att skapa bättre förutsättningar för vård och forskning som gör det möjligt att omsätta ny kunskap till individanpassad prevention, tidig diagnostik och behandling [44]. Exempelen som presenteras nedan från 4D visar på att ändringar i grundstrukturer och systematisering och digitalisering av hjärtsjukvården kan vara en möjlig lösning för att även minska könsskillnader i hjärtsjukvården.

Hjärtsvikt drabbar cirka 200 000 individer i Sverige och enligt nationella hjärtviktsregistret (RiksSvikt), är det troligtvis lika många som har en nedsatt hjärtfunktion eller latent hjärtsvikt,. Det är inte känt om det är skillnad mellan kvinnor och män i detta mörkertal. Dock finns ett behov av att upptäcka dessa individer tidigt och se till att de får rätt diagnos och behandling.

Målet med 4D hjärtsvikt är en tidigare diagnostik av hjärtsvikt samt en bättre vård, behandling och samverkan mellan olika vårdgivare där hjärtviktsmottagningarna utgör navet. Patienter med hjärtviktsdiagnos ska handläggas och behandlas i samverkan mellan primärvård och de specialistanknutna hjärtviktsmottagningarna.

Inom projektet har de arbetat fram generaliserbara lösningar som t.ex. nya tjänster, arbetssätt eller processer som alla på något sätt bidrar till bättre samverkan mellan patient, vård och forskning. Till exempel har de utvecklat checktjänsten som innehåller ett digitalt frågeformulär där personer med oro för symtom svarar på evidensbaserade frågor. Denna kan användas för screening utifrån symtom, och patienten kan på så vis få information om den

bör söka vård och vart den kan söka sig för att få rätt vård. Detta gör det möjligt för patienten att korta tiden för upptäckt och diagnos och därmed få rätt behandling i ett tidigt skede. Denna tjänst kan generaliseras till fler sjukdomar. Inom 4D hjärtsvikt har man tagit fram en checklista för att upptäcka hjärtsvikt, som kallas GENAST. Med hjälp av GENAST kan arbetet med att ställa diagnos förenklas genom att följa några tydliga steg:

- Genomför EKG
- Natriuretisk peptid vid
 - Andfåddhet
 - Svullnad
 - Trötthet.

Detta är ett exempel på hur vården kan arbeta digitalt och systematiskt för att i tidigt skede fånga upp patienter och remittera dem till den specialistvård de behöver.

En annan e-tjänst som underlättar kontakt och informationsflöde mellan patienter och vårdpersonal som har utvecklats inom ramen för 4D är ”min digitala vårdplan”. Det är en individuell vårdplan i en app där mål, planerade aktiviteter och utfall presenteras och där patienten får återkoppling från vårdgivaren. Informationen kan anpassas efter patientens individuella behov och förutsättningar och ger möjlighet till återkoppling och kommunikation mellan patient och vårdgivare. På så vis ökar individens autonomi och förutsättningar för jämlik vård, där alla patienter får tillgång till samma information.

Hjärtsviktsmottagningar på fem av Stockholms sjukhus är navet för hjärtsviktspatientens vård. 4D hjärtsvikt-projektet har i ett dokument och material som ligger på deras hemsida [44] visat att antalet patienter inom SLL som behöver sjukhusvård för sin hjärtsvikt minskat med 6 procent (162 patienter med redan diagnosticerad svikt) respektive 4,2 procent i hela populationen (266 patienter). Inflödet av remisser ökade också med 22 procent under första tertialet 2016 jämfört med samma period föregående år. Dessutom nådde fem av sju sjukhus inom SLL upp till den målnivå för basbehandling av hjärtsvikt, enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer, som krävs för att undvika slutenvård under 2016.

Prevention och livsstilsvanor

I de nya publicerade europeiska riktlinjerna för kardiovaskulär prevention har hälsosamma levnadsvanor fått större betydelse än tidigare. Det är viktigt att planeringen av den preventiva vården sker redan under vårdtiden. Data från SWEDHEART-registret visar att alltför få patienter uppnår målen för fysisk aktivitet, kostvanor och tobaksfrihet eller målvärdena för blodtryck och blodfetter med tydliga könsskillnader, där kvinnor skiljer sig från män i negativ riktning [45]. Patienter behöver alltså information om varför och hur de kan ändra på sina levnadsvanor. Därför har Kardiologföreningens arbetsgrupp för levnadsvanor och arbetsgruppen för SPICI-studien (Study of patient information after coronary intervention) tillsammans med Riksförbundet HjärtLung tagit fram en ny vårdmodell som kan svara emot kraven på en effektiv prevention/rehabilitering vid kranskärllsjukdom. Det är en

individuellt anpassad modell som tar hänsyn till patientens kunskap och motivation. Syftet är att påverka patienternas hälsobeteende genom en saklig och entydig förmedling av kunskap, teambaserat stöd för konkreta beteendeförändringar under de första sex månaderna efter akut kranskärlssjukdom, samt återföring av de uppnådda resultaten till patienten vid återbesök efter 6–12 månader efter insjuknandet [46, 47]. Inga resultat har presenterats än från denna ansats och dess effekter på könsskillnader är oklara.

Behov i hjärtsjukvården

Sammanfattningsvis, för att minska den omotiverade könsskillnaden för implantation av sviktpacemaker och implanterbara defibrillatorer har Socialstyrelsen konstaterat att det finns ett behov i sjukvården att öka kunskapen om symtombilder eller klinisk profil för kvinnor och män framför allt i primärvården, som kan öka remitteringen av patienter, och speciellt kvinnor, till behandling med sviktpacemaker och implanterbar defibrillator.

Eftersom behandling med sviktpacemaker och implanterbar defibrillator är underutnyttjad, behöver remitteringen till sådana behandlingar öka. För att identifiera dessa patienter behöver kunskapen i primärvården om symtombilder och diagnostik som leder till behandling med sviktpacemaker och implanterbar defibrillator öka. En möjlighet att öka kunskapen inom sjukvården är genom att skapa processer där kunskapen är integrerad i processerna och möjligtvis digitalisera dessa för att öka effektiviteten. Ett exempel från SLL är 4D hjärtsvikt-projektet som handlar om att upptäcka hjärtsvikt så fort som möjligt för att kunna behandla patienter snabbt och effektivt. Genom digitaliserade processer kan individer själva knappa in sina symtom och informeras om sitt tillstånd. De får också instruktioner om vart de kan vända sig för att få hjälp.

Behandling med sviktpacemaker och implanterbar defibrillator är en underutnyttjad metod. För att öka denna form av behandling avser myndigheten att undersöka möjligheten att ta fram nationella målnivåer för behandling med sviktpacemaker samt implanterbar defibrillator.

Barnhjärtsjukvård

Från Socialstyrelsens senaste rapport om fosterskador och kromosomavvikelser konstateras könsskillnader i medfödda hjärtfel [48]. Knappt en procent av alla levande födda barn föds med någon form av missbildning i hjärtat. Vissa barn opereras omedelbart efter födseln medan andra hjärtfel upptäcks senare i livet.

Socialstyrelsen gjorde därför inför denna rapport en epidemiologisk analys för att undersöka eventuella könsskillnader i:

- vårdtid bland barn som har fått sin diagnos vid födseln
- tid till diagnos för barn med medfödda hjärtfel som inte upptäcks vid födseln
- överlevnad bland barn med medfödda hjärtfel.

Epidemiologisk analys

Från medicinska födelseregistret vid Socialstyrelsen beräknades antalet barn med svåra och lätta medfödda hjärtfel, samt barn födda med enkammarhjärta. Klassifikationen till dessa tre grupper av medfödda hjärtfel gjordes enligt vägledande dokument från european surveillance of congenital anomalies (EUROCAT). Definitionerna av svåra och lätta medfödda hjärtfel, samt enkammarhjärta redovisas i tabell 5.

Tabell 5. Klassificering av medfödda hjärtfel enligt EUROCAT och definitioner enligt internationella klassifikationen av sjukdomar (ICD) 10 diagnoser.

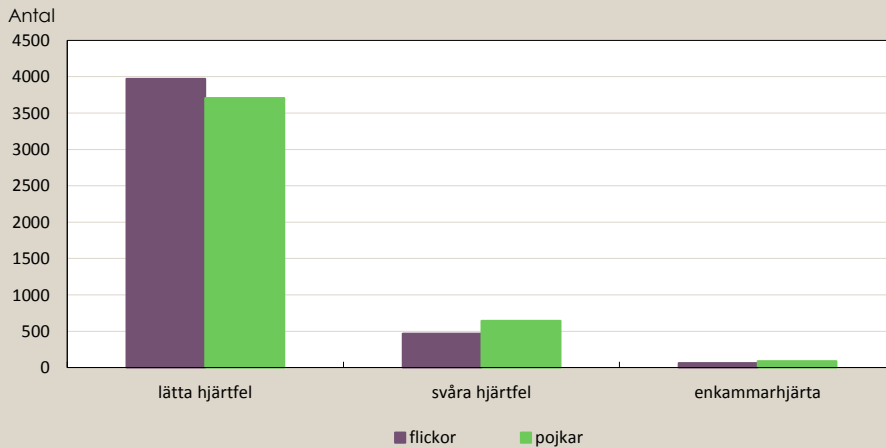
Medfödda hjärtfel	ICD10-diagnoser
Svåra hjärtfel	Q200, Q201, Q203, Q204, Q212, Q213, Q220, Q224, Q225, Q226, Q230, Q232, Q233, Q234, Q251, Q252, Q262
Lätta hjärtfel	Q20-Q26, förutom svåra hjärtfel och enkammarhjärta
Enkammarhjärta	Q234, Q226, Q224, Q204

Källa: European surveillance of congenital anomalies

Figur 7 visar antalet flickor och pojkar födda 2001–2012 som är diagnostiserade med medfödda hjärtfel vid födseln och födda från gestationsvecka 38 och uppåt. För att undvika andra faktorer som kan påverka sambanden, exkluderades barn födda under gestationsvecka 37 (prematurer) och barn med Klinefelters eller Turners syndrom. Detta för att prematura barn kan ha olika vårdtider beroende på graden av prematuritet. Klinefelters eller Turners syndrom associeras med hjärtfel men är också könsbundna syndrom (Klinefelters drabbar bara pojkar och Turners bara flickor).

Figur 7. Antalet barn som är diagnostiserade med medfödda hjärtfel vid födsel, födda 2001–2012, från gestationsvecka 37 och uppåt.

Klinefelters och Turners syndrom är exkluderade.



Källa: Medicinska födelseregistret och Patientregistret

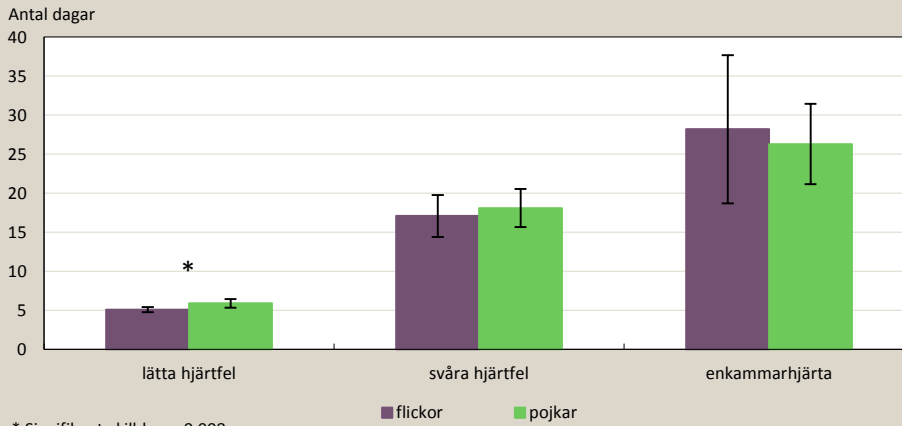
Det är ett större antal flickor som föds med lätta hjärtfel. Det omvända kan konstateras för svåra hjärtfel och enkammarhjärta.

Vårdtid för barn som diagnostiserades vid födseln

Medelvårdtiden (inklusive 95-procentiga konfidensintervall) för flickor och pojkar som blivit diagnostiserade vid födseln och är födda 2001–2012 visas i figur 8. Det var en signifikant skillnad i medelvårdtid mellan flickor och pojkar med lätta hjärtfel. Flickor vistas i medel en dag kortare i sjukvården än pojkar. Dock är detta inte justerat för några andra faktorer som kan påverka sambandet. Gruppen lätta hjärtfel kan vara heterogen och fördelningen av andra samtidigta diagnoser kan se olika ut mellan flickor och pojkar. Det var en statistiskt signifikant skillnad i andelen flickor och andelen pojkar med andra samtidigta medfödda sjukdomar, förutom hjärtfel. Elva procent av pojkarna med lätta hjärtfel hade samtidigt en annan diagnos av medfödda sjukdomar jämfört med 8 procent av flickorna. Detta kan möjligtvis förklara varför pojkar stannar i sjukvården 1 dag längre. Denna skillnad i vårdtid för barn med lätta hjärtfel bör undersökas vidare med en fördjupad epidemiologisk analys. Skillnaderna uppskattades med t-test på 5 procents signifikansnivå.

Figur 8. Medelvårdtid med 95 % konfidensintervall för barn som är diagnostiserade med medfödda hjärtfel vid födseln, födda 2001–2012.

Födda från gestationsvecka 37 och uppåt. Klinefelters och Turners syndrom är exkluderade.



* Signifikant skillnad, $p=0.008$

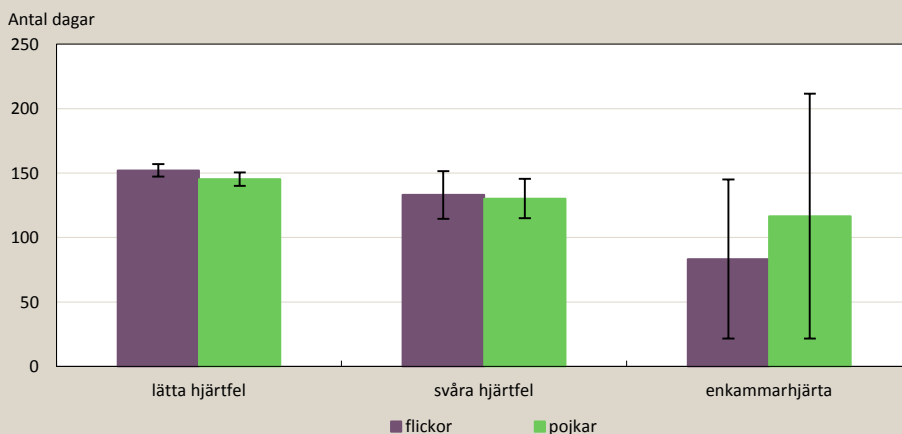
Källa: Medicinska födelseregistret och Patientregistret

Tid till diagnos för barn ej diagnostiserade vid födsel

Tid till diagnos för barn diagnostiserade med medfödda hjärtfel efter födsel redovisas i figur 9. Detta undersöktes för att säkerställa att det inte finns en skillnad i hur snabbt vården upptäcker medfödda hjärtfel bland flickor och pojkar som tillhör samma diagnosgrupp av medfödda hjärtfel. Det fanns ingen statistiskt signifikant skillnad i tid till diagnos för denna grupp barn med medfödda hjärtfel.

Figur 9. Tid till diagnos för barn med medfödda hjärtfel som inte fick diagnosen vid födseln, födda 2001–2012.

Födda från gestationsvecka 37 och uppåt. Klinefelters och Turners syndrom är exkluderade.



Källa: Medicinska födelseregistret och Patientregistret

Överlevnad

Vi ville undersöka om överlevnaden mellan flickor och pojkar med medfödda hjärtfel skiljer sig åt. Överlevnaden bland flickor och pojkar uppdelat i svåra hjärtfel, lätta hjärtfel och enkammarhjärta estimerades genom Kaplan-Meyer kurvor. Pojkar med lätta hjärtfel har en något bättre överlevnad jämfört med flickor med lätta hjärtfel. Flickor har en sämre överlevnad i svåra hjärtfel och enkammarhjärta jämfört med pojkar i samma sjukdomsgrupp. Dock är inga överlevnadskurvor signifikant skilda från varandra.

Behov inom barnhjärtsjukvården

Socialstyrelsen kan inte avgöra om skillnaden i vårdtid vid diagnostisering vid födseln mellan flickor och pojkar är av relevans.

Under 2017 planerar Socialstyrelsen att genomföra en utvärdering av barnhjärtkirurgin. Inom ramen för denna utvärdering kommer myndigheten att belysa jämställdhetsaspekten genom att bland annat presentera och analysera framtagna data könsindelad.

Referenser

1. WHO. Global report on diabetes; 2016. Report No.: ISBN 978 92 4 156525 7.
2. Socialstyrelsen. Öppna jämförelser 2015 : hälso- och sjukvård vid kroniska sjukdomar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
3. Johansson, I, Dahlstrom, U, Edner, M, Nasman, P, Ryden, L, Norhammar, A. Risk factors, treatment and prognosis in men and women with heart failure with and without diabetes. *Heart*. 2015; 101(14):1139-48.
4. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer - utvärdering 2015 - Diabetesvård - Indikatorer och underlag för bedömningar [Elektronisk resurs]: Socialstyrelsen; 2015.
5. diabetesregistret, N. Årsrapport NDR. Göteborg: Nationella diabetesregistret (NDR); 2015. Report No.: 2001-2632.
6. Socialstyrelsen. Hjärtsjukvård : indikatorer och underlag för bedömningar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
7. ungdomsdiabetes, Nrfb-o. Årsrapport (Swediabkids). Göteborg: Registercentrum Västra Götaland; 2015. Report No.: 2001-3701.
8. Back, M, Cider, A, Herlitz, J, Lundberg, M, Jansson, B. Kinesiophobia mediates the influences on attendance at exercise-based cardiac rehabilitation in patients with coronary artery disease. *Physiother Theory Pract*. 2016; 32(8):571-80.
9. Brannstrom, J, Hamberg, K, Molander, L, Lovheim, H, Gustafson, Y. Gender disparities in the pharmacological treatment of cardiovascular disease and diabetes mellitus in the very old: an epidemiological, cross-sectional survey. *Drugs Aging*. 2011; 28(12):993-1005.
10. Falk, K, Patel, H, Swedberg, K, Ekman, I. Fatigue in patients with chronic heart failure - a burden associated with emotional and symptom distress. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2009; 8(2):91-6.
11. Kotseva, K, Wood, D, De Bacquer, D, De Backer, G, Ryden, L, Jennings, C, et al. EUROASPIRE IV: A European Society of Cardiology survey on the lifestyle, risk factor and therapeutic management of coronary patients from 24 European countries. *Eur J Prev Cardiol*. 2016; 23(6):636-48.
12. Stromberg, A, Dahlstrom, U, Fridlund, B. Computer-based education for patients with chronic heart failure. A randomised, controlled, multicentre trial of the effects on knowledge, compliance and quality of life. *Patient Educ Couns*. 2006; 64(1-3):128-35.
13. Stromberg, A, Martensson, J. Gender differences in patients with heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2003; 2(1):7-18.
14. IVO. Sammanställning av klagomål som inkommit till patientnämnderna under verksamhetsåret 2015; 2016.
15. IVO. Tillsynsrapport 2016; 2017.
16. Jansson, SP, Fall, K, Brus, O, Magnuson, A, Wandell, P, Ostgren, CJ, et al. Prevalence and incidence of diabetes mellitus: a nationwide population-based pharmaco-epidemiological study in Sweden. *Diabet Med*. 2015; 32(10):1319-28.

17. Zhang, H, Plutzky, J, Shubina, M, Turchin, A. Drivers of the Sex Disparity in Statin Therapy in Patients with Coronary Artery Disease: A Cohort Study. *PLoS One*. 2016; 11(5):e0155228.
18. Schenck-Gustafsson, K. *Kvinnohjärtan : hjärt- och kärlsjukdomar hos kvinnor*. Lund: Studentlitteratur; 2011.
19. Cangemi, R, Romiti, GF, Campolongo, G, Ruscio, E, Sciomer, S, Gianfrilli, D, et al. Gender related differences in treatment and response to statins in primary and secondary cardiovascular prevention: The never-ending debate. *Pharmacol Res*. 2016; 117:148-55.
20. Smirthwaite, G. (O)jämslaldhet i hälsa och vård [Elektronisk resurs]. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting; 2014.
21. Wandell, P, Ljunggren, G, Wahlstrom, L, Carlsson, AC. Diabetes and psychiatric illness in the total population of Stockholm. *J Psychosom Res*. 2014; 77(3):169-73.
22. Gonzalez, JS, Peyrot, M, McCarl, LA, Collins, EM, Serpa, L, Mimiaga, MJ, et al. Depression and diabetes treatment nonadherence: a meta-analysis. *Diabetes Care*. 2008; 31(12):2398-403.
23. van Dooren, FE, Nefs, G, Schram, MT, Verhey, FR, Denollet, J, Pouwer, F. Depression and risk of mortality in people with diabetes mellitus: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2013; 8(3):e57058.
24. Anderson, RJ, Grigsby, AB, Freedland, KE, de Groot, M, McGill, JB, Clouse, RE, et al. Anxiety and poor glycemic control: a meta-analytic review of the literature. *Int J Psychiatry Med*. 2002; 32(3):235-47.
25. Samuelsson, U, Lindblad, B, Carlsson, A, Forsander, G, Ivarsson, S, Kockum, I, et al. Residual beta cell function at diagnosis of type 1 diabetes in children and adolescents varies with gender and season. *Diabetes Metab Res Rev*. 2013; 29(1):85-9.
26. Press, M, Tamborlane, WV, Sherwin, RS. Importance of raised growth hormone levels in mediating the metabolic derangements of diabetes. *N Engl J Med*. 1984; 310(13):810-5.
27. Carlsson, E, Frostell, A, Ludvigsson, J, Faresjo, M. Psychological stress in children may alter the immune response. *J Immunol*. 2014; 192(5):2071-81.
28. Samuelsson, U, Anderzen, J, Gudbjornsdottir, S, Steineck, I, Akesson, K, Hanberger, L. Teenage girls with type 1 diabetes have poorer metabolic control than boys and face more complications in early adulthood. *J Diabetes Complications*. 2016; 30(5):917-22.
29. Forsander, G, Bogelund, M, Haas, J, Samuelsson, U. Adolescent life with diabetes-Gender matters for level of distress. Experiences from the national TODS study. *Pediatr Diabetes*. 2016.
30. Butwicka, A, Frisen, L, Almqvist, C, Zethelius, B, Lichtenstein, P. Risks of psychiatric disorders and suicide attempts in children and adolescents with type 1 diabetes: a population-based cohort study. *Diabetes Care*. 2015; 38(3):453-9.
31. Nylander, C, Tindberg, Y, Haas, J, Swenne, I, Torbjornsdotter, T, Akesson, K, et al. Self- and parent-reported executive problems in adolescents with type 1 diabetes are associated with poor metabolic control and low physical activity. *Pediatr Diabetes*. 2017.
32. Zoffmann, V, Vistisen, D, Due-Christensen, M. Flexible guided self-determination intervention for younger adults with poorly controlled

- Type 1 diabetes, decreased HbA1c and psychosocial distress in women but not in men: a real-life RCT. *Diabet Med.* 2015; 32(9):1239-46.
33. Husted, GR, Thorsteinsson, B, Esbensen, BA, Gluud, C, Winkel, P, Hommel, E, et al. Effect of guided self-determination youth intervention integrated into outpatient visits versus treatment as usual on glycemic control and life skills: a randomized clinical trial in adolescents with type 1 diabetes. *Trials.* 2014; 15:321.
 34. Nichols, M, Townsend, N, Scarborough, P, Rayner, M. Cardiovascular disease in Europe 2014: epidemiological update. *Eur Heart J.* 2014; 35(42):2950-9.
 35. Norrving), WHOSMicwtWHFPPatWSOB. Global Atlas on cardiovascular disease prevention and control; 2011.
 36. Lawesson, SS. Management and outcome in ST-elevation myocardial infarction from a gender perspective. Linköping: Linköping Universitet; 2012.
 37. Adamson, PB, Kleckner, KJ, VanHout, WL, Srinivasan, S, Abraham, WT. Cardiac resynchronization therapy improves heart rate variability in patients with symptomatic heart failure. *Circulation.* 2003; 108(3):266-9.
 38. Providencia, R, Marijon, E, Lambiase, PD, Bouzeman, A, Defaye, P, Klug, D, et al. Primary Prevention Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) Therapy in Women-Data From a Multicenter French Registry. *J Am Heart Assoc.* 2016; 5(2).
 39. Kirkfeldt, RE, Johansen, JB, Nohr, EA, Jorgensen, OD, Nielsen, JC. Complications after cardiac implantable electronic device implantations: an analysis of a complete, nationwide cohort in Denmark. *Eur Heart J.* 2014; 35(18):1186-94.
 40. HjärtRytmsgruppen-Kardiologföreningen, Magnus Forsgren, Ostrowska, B. Kartläggning av pacemaker och defibrillator (ICD) verksamheten i Sverige, utarbetade riktlinjer avseende standards och kompetens med beskrivning av efterföljande konsekvenser.; 2016.
 41. Linde, C, Stahlberg, M, Benson, L, Braunschweig, F, Edner, M, Dahlstrom, U, et al. Gender, underutilization of cardiac resynchronization therapy, and prognostic impact of QRS prolongation and left bundle branch block in heart failure. *Europace.* 2015; 17(3):424-31.
 42. Raatikainen, MJ, Arnar, DO, Zeppenfeld, K, Merino, JL, Kuck, KH, Hindricks, G. Current trends in the use of cardiac implantable electronic devices and interventional electrophysiological procedures in the European Society of Cardiology member countries: 2015 report from the European Heart Rhythm Association. *Europace.* 2015; 17 Suppl 4:iv1-72.
 43. Walsh, MN, Yancy, CW, Albert, NM, Curtis, AB, Gheorghiade, M, Heywood, JT, et al. Equitable improvement for women and men in the use of guideline-recommended therapies for heart failure: findings from IMPROVE HF. *J Card Fail.* 2010; 16(12):940-9.
 44. 4D hjärtsvikt. 2017 [cited; Available from: <http://www.vardgivarguiden.se/utbildningutveckling/projekt/program-4d/4d-hjartsvikt/>
 45. Hambræus, K, Tyden, P, Lindahl, B. Time trends and gender differences in prevention guideline adherence and outcome after myocardial infarction: Data from the SWEDHEART registry. *Eur J Prev Cardiol.* 2016; 23(4):340-8.

46. Perk, J, Agewall, S, Kiessling, A. Hälsosamma levnadsvanor i fokus för nya riktlinjer. Läkartidningen. 2016; 113:D7HM.
47. Perk, J, Burell, G, Hambraeus, K, Henriksson, C, Carlsson, R, Johansson, P. Ny vårdmodell för prevention efter akut kranskärlsjukdom. Lakartidningen. 2016; 113.
48. Socialstyrelsen. Fosterskador och kromosomavvikelser 2014 : birth defects 2014. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.

Bilaga 1. SBU:s svar

Jämställdhet inom diabetes- och hjärt-kärlsjukvård.
Av Jessica Dagerhamn.

Bilaga 2. Analyser, intervjuer och dialoger

Socialstyrelsen

Annica Bergendal
Julius Collin
Sara Dahlin
Bengt Danielsson
Sofia Zdunek

Diabetesvård

Socialstyrelsen

Christina Broman
Mikael Nyman

Styrgrupp för SWEDIABKIDS

Karin Åkesson, Jönköping
Lena Hanberger, Linköping
Auste Pundzuite-Lyckå, Borås
Eva Örtqvist, Stockholm
Karin Åkesson, Jönköping
Anna-Lena Fureman, Östersund
Stefan Särnblad, Örebro

SWEDIABKIDS register

Ann-Marie Svensson

Nationella kvalitetsregistret för diabetes

Katarina Eeg-Olofsson, Göteborg

Forskare

Johnny Ludvigsson, Linköping (**Diabetesfonden**)
Charlotte Nylander, Eskilstuna
Josephine Haas, Stockholm

Diabetesförbundet

Hjärtsjukvård

Socialstyrelsen

Maria State

Max Köster

Vetenskapliga råd på Socialstyrelsen

Ulf Hedin, Stockholm

Per Tornvall, Stockholm

Hjärtrytmgruppen från Kardiologföreningen

Carina Blomström Lundqvist, Uppsala

Magnus Forsgren, Falun

Svenska ICD- och Pacemakerregistret

Fredrik Gadler, Stockholm

Forskare Karolinska Institutet

Cecilia Linde, Stockholm

Karin Schenk-Gustafsson, Stockholm

Riksförbundet HjärtLung

Christine Cars Ingels, Stockholm

Magnus Östnäs, Stockholm