

Framtida konsekvenser av sjukdom och skada under uppväxten

Underlagsrapport till
Barns och ungas hälsa, vård och omsorg
2013

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnr 2013-5-38

Publicerad www.socialstyrelsen.se, maj 2013

Förord

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att ”redovisa utvecklingen av hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens verksamhet samt den långsiktiga utvecklingen av folkhälsan och sociala förhållanden ur ett befolkningsperspektiv ... samt analysera tänkbara orsaker till förändringar. Redovisningen ska fokusera på barn och unga ...”. Uppdraget avrapporteras genom rapporten *Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013*.

I arbetet med rapporten har ett antal underlagsrapporter tagits fram i syfte att fördjupa kunskapen om barns och ungas hälsa och sociala förhållanden. Danuta Biterman har varit projektledare för underlagsrapporterna.

Den föreliggande underlagsrapporten *Framtida konsekvenser av sjukdom och skada under uppväxten* har tagits fram av Marie Berlin vid Socialstyrelsen och Claes Hultling, Stiftelsen Spinalis; Karolinska institutet samt Karolinska sjukhuset.

I rapporten studeras vuxenetablering bland unga vuxna som under uppväxten drabbats av sjukdom eller funktionsnedsättning. Analyserna baseras på uppgifter från de nationella befolkningsregistren och har avgränsats till fem grupper, varav fyra med en kronisk eller allvarlig sjukdom – Crohns sjukdom, blödarsjuka, diabetes och leukemi – samt en grupp med förvärvad ryggmärgsskada.

Författarna ansvarar själva för innehållet i underlagsrapporten.

Petra Otterblad Olausson
Avdelningschef

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Framtida konsekvenser av sjukdom och skada under uppväxten	9
Inledning	9
Sjukdom och skada under uppväxtåren	10
Utbildning lägger grund för senare arbetsmarknadsetablering	11
Relationer viktiga	11
Svårt att mäta livskvalitet	12
Studiegrupperna	13
Sjukdomar och skador	15
Ryggmärgsskada	15
Akut lymfatisk leukemi	15
Diabetes	16
Crohns sjukdom	16
Blödarsjuka	17
De olika sjukdomarnas debutålder	18
Bakgrunds- och utfallsvariabler	19
Vuxenetablering	21
Vanligare med användning av psykofarmaka och psykiatrisk vård	21
Samband med arbetsmarknadsanknytning	26
Lägre betyg i grundskolan och färre med gymnasieutbildning	31
Färre har barn	33
Diskussion	35
Sociala uppväxtfaktorer adderar till risker av sjukdom	36
Kontakter med vården kan påverka	37
Olika inverkan av sjukdom	38
Viktigt med samhällsdeltagande	39
Referenser	41
Bilaga 1. Metod	46
Bilaga 2. Sjukdomar och skador	50
Bilaga 3. Datakällor	54

Sammanfattning

- Vuxenetableringen bland unga med kroniska sjukdomar följer ungefär samma mönster som för andra jämnåriga. Det finns dock subgrupper inom sjukdomsgrupperna akut lymfatisk leukemi, diabetes, Crohns sjukdom och blödarsjuka, som har en sämre situation än övriga. Ryggmärgsskadade har också en mer utsatt situation än övriga grupper.
- Användning av psykofarmaka och vård med psykiatriska diagnoser är vanligare bland unga vuxna med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning, än det är i övriga befolkningen. Bland dem med en förvärvad ryggmärgsskada, och bland dem som fick diabetes innan de började skolan, har drygt 40 procent av kvinnorna och drygt 30 procent av männen använt psykofarmaka eller fått psykiatrisk vård för ångest, depression, självmord eller missbruk någon gång mellan 20 och 35 års ålder. Allra vanligast var det bland kvinnor som fick leukemi i tidiga tonåren, 43 procent. I övriga befolkningen låg motsvarande andel på 25 procent bland kvinnor och 18 procent bland män.
- Den högre förekomsten av psykofarmaka och psykiatrisk vård bland unga vuxna med kronisk sjukdom och ryggmärgsskada har samband med faktorer knutna till vuxenetablering (utbildning, arbetsmarknadsanknytning och familjebildning). De sociala uppväxtfaktorererna har ungefär samma betydelse som i övriga befolkningen. De som har växt upp i arbetarhem, eller hem där föräldrarna inte förvärvsarbetade, hade signifikant högre risk för psykofarmakaanvändning och vård med psykiatriska diagnoser. Detsamma gällde personer med utländsk bakgrund, och personer som har vuxit upp med ensamstående föräldrar.
- Allt fler unga har i dag någon kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Det beror framför allt på att den medicinska vården har förbättrats så att överlevnaden har ökat kraftigt i flera av de sjukdomar som drabbar barn. Därmed behövs också större uppmärksamhet på hur vården klarar av att möta ungas behov, bland annat när de övergår från att vara patienter i barnsjukvården till vuxensjukvården. Många av de frågor som är aktuella för unga med en kronisk sjukdom är inte heller sjukdomsspecifika, utan snarare ungdomsspecifika. Vården bör därför i högre utsträckning inriktas mot de områden som är mest aktuella för unga vuxna och hjälpa till att skapa goda förutsättningar för deras vuxenetablering. Vissa grupper behöver mer stöttning än andra. Att det går att motverka ogynnsamma konsekvenser av kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar framgår bland annat av de skillnader som finns mellan unga med olika socioekonomisk bakgrund.

Framtida konsekvenser av sjukdom och skada under uppväxten

Marie Berlin, Enheten för Välfärdsanalys, Avdelning för statistik och utvärdering, Socialstyrelsen

marie.berlin@socialstyrelsen.se

Claes Hultling, Spinalis; Karolinska Institutet

claes@spinalis.se

Författarna riktar tack till Anders Hjern vid Centre for Health Equity Studies (CHESS), Stockholms universitet och Karolinska Institutet, samt Peter Salmi och Magnus Stenbeck vid Socialstyrelsen, för värdefulla synpunkter.

Inledning

Socialstyrelsen har tagit initiativ till att öka kunskapen om hur vuxenetablettingen ser ut för personer som under uppväxten drabbats av sjukdomar eller funktionsnedsättning. Syftet är att beskriva situationen för unga vuxna som sedan barndomen haft olika former av kroniska tillstånd som kan medföra varierande grad av inskränkningar i vardagslivet, till följd av exempelvis smärta, oro, läkemedelsbehandlingar eller långvariga vårdperioder. Undersökningen har avgränsats till fem grupper (studiegrupper), varav fyra med en kronisk eller allvarlig sjukdom – Crohns sjukdom, blödarsjuka, diabetes och leukemi – samt en grupp med förvärvad ryggmärgsskada.

Grupperna av ungdomar med kroniska sjukdomar eller skador som de förvärvat under uppväxten, är utvalda med utgångspunkt från att de dels ska gå att identifiera i de nationella hälsodataregistren, dels att deras sjukdom eller skada uppträder i tidig ålder och inte är associerad med en kognitiv funktionsnedsättning. Sjukdomarna och skadorna som personerna i de studerade grupperna har är av olika karaktär. Troligtvis varierar även svårighetsgraden inom grupperna, även om de som har de allra lindrigaste formerna av respektive sjukdom har exkluderats (se Faktaruta 2. Studiepopulation). Inom exempelvis ryggmärgsskadegruppen kan personerna ha olika grad av funktionsnedsättning beroende på typen av skada, det vill säga i vilken nivå (hur ”högt upp”) ryggmärgen skadats, hur stor bit av ryggmärgens som skadats och vilka andra organ som skadats. [3] Det kan också finnas stora skillnader inom övriga grupper, exempelvis är Crohns sjukdom oberäknelig och svårighetsgraden kan variera betydligt mellan personer och över tid [4].

Sjukdom och ohälsa drabbar olika socioekonomiska grupper ojämlikt [5]. Också det omvända gäller, att sjukdom och ohälsa påverkar den socioekonomiska situationen. Personer som vårdats på sjukhus har i genomsnitt lägre inkomster och sämre inkomstutveckling än andra både före och efter sjuk-

husvården [6, 7]. Att få en kronisk sjukdom eller en bestående skada karaktäriseras av en anpassningsprocess som är komplex och dynamisk och som påverkar hela familjen. Tidigare studier har visat att familjer med barn som har en kronisk sjukdom eller en funktionsnedsättning har en mer utsatt situation, såväl socialt som ekonomiskt, och bland föräldrarna till de här barnen är det vanligare med förtidspensioneringar och sjukhusvård för psykiatriska diagnoser [7]. För barnet riskerar de sociala och ekonomiska konsekvenserna att bli omfattande och bestående, eftersom sjukdomen eller funktionsnedsättningen också kan komma att ha en negativ påverkan på såväl utbildningskarriär och arbetsmarknadsetablering som självkänsla och identitet. Stora delar av det svenska socialförsäkringssystemet är uppbyggt för att täcka tillfälliga inkomstbortfall för personer som redan är etablerade på arbetsmarknaden. De som inte har haft en inkomst, eller som har haft en låg inkomst till följd av medfödda eller tidigt förvärvade sjukdomar och skador, får som regel en lägre ersättning på garantinivå [8, 9]. Till det kommer icke-ekonomiska och sociala konsekvenser som kan vara svåra att motverka. Forskningen visar att konsekvenserna av kronisk sjukdom och funktionsnedsättning inte i första hand är sjukdomsspecifika, utan snarare har att göra med andra faktorer som till exempel omgivningens stöd och vilka resurser man har tillgång till [10-12].

De konsekvenser i samband med vuxenetablering som belyses i kapitlet är grundskolebetyg, utbildningskarriär, arbetsmarknadsetablering, familjebildning och ekonomisk situation, samt användning av psykofarmaka och vård med psykiatriska diagnoser i ung vuxen ålder. Grupperna som studien fokuserar på, de som under uppväxten drabbats av en kronisk eller allvarlig sjukdom respektive ryggmärgsskada, benämns som *studiegrupperna*. De jämförs med jämnåriga i övriga befolkningen som aldrig vårdats för någon av de studerade sjukdomarna eller skadorna, vilka benämns som *jämförelsegruppen* eller *referensgruppen*. Samlingsbegreppet *sjukdomsgrupperna* används ibland för dem med kroniska eller allvarliga sjukdomar, och avser alla studiegrupper utom ryggmärgsskadade. Samtliga resultat baseras på uppgifter från nationella befolkningsbaserade register. I studien ingår, efter vissa avgränsningar, alla personer födda 1972–1989 som var folkbokförda i Sverige år 2010 då de var mellan 21 och 38 år gamla¹. De utgör tillsammans närmare 1,76 miljoner kvinnor och män, varav 10 000 tillhör någon av studiegrupperna.

Sjukdom och skada under uppväxtåren

Det finns skäl att anta att de negativa konsekvenserna av kroniska eller allvarliga sjukdomar eller skador blir mer omfattande när de uppträder tidigt i livet. Dels för att det kan bli ett hinder för såväl utbildningskarriär som arbetsmarknadsetablering, dels för att det kan medföra påfrestning under en period då den psykiska, fysiska och sociala utvecklingen är som mest intensiv. Det är svårt att ge en samlad bild av konsekvenserna av sjukdom och funktionsnedsättning. Många utfall, exempelvis livskvalitet och välbefin-

¹ Uppföljningsperioden sträckte sig fram till år 2010 när det gällde arbetsmarknadsanknytning och biologiska barn. När det gällde vård för psykiatriska diagnoser och användning av psykofarmaka sträckte sig uppföljningsperioden fram till år 2011.

nande, är komplexa och går inte att kvantifiera på ett entydigt sätt. Slutsatserna kompliceras också av att det sällan går att etablera kausala samband mellan sjukdom och olika utfall. I den här rapporten analyseras sådana utfall som går att studera utifrån olika nationella befolkningsregister som i första hand är upprättade för administrativa ändamål. Styrkan med registren är att de omfattar hela befolkningen, men svagheten är att de ger en begränsad bild av ett urval av förhållanden så som de tar sig uttryck i administrativa data om exempelvis inkomster och sjukhusvård.

Utbildning lägger grund för senare arbetsmarknadsetablering

Skolprestationer, utbildningsnivå och arbetsmarknadsetablering har stor betydelse för ungas inträde i vuxenlivet och för deras framtida livssituation. Dessa förhållanden kan också beskrivas ganska väl med hjälp av olika registeruppgifter. I svenska studier har man funnit att personer som fick diabetes under barndomen har lägre skolprestationer och utbildningsnivå än övriga befolkningen, särskilt om de fick sjukdomen under de första levnadsåren [13, 14]. Andra svenska studier har funnit att personer som haft leukemi under barndomen i genomsnitt uppnår ungefär samma utbildningsnivå och arbetsmarknadsetablering som övriga befolkningen [15, 16].

Kronisk sjukdom och olika grad av fysisk funktionsnedsättning under uppväxten kan leda till att barnen periodvis måste vara borta från skolan, exempelvis på grund av sjukhusvistelser, medicinska behandlingar och olika hälsoproblem. Skolfrånvaron riskerar också att bli högre än vad som är en direkt konsekvens av sjukdomen eftersom det kan vara svårt att ta sig tillbaka till skolan efter en längre tids frånvaro [17]. Hög skolfrånvaro behöver dock inte innebära att eleven i slutändan får sämre skolresultat, även om det kan göra att det blir svårare att hålla jämna steg med klasskamraterna [18-20]. Vilket stöd eleven får i skolarbetet har därför också betydelse för hur sjukdom och funktionsnedsättning påverkar skolprestationerna. Detta kan skilja sig åt mellan olika länder, regioner och skolor, och familjer har olika förutsättningar att hjälpa sina barn genom utbildningssystemet.

Skola och utbildning är viktiga områden att uppmärksamma för barn och unga med kroniska sjukdomar och funktionsnedsättning, eftersom det lägger grunden för arbetsmarknadsetablering och övrigt samhällsdeltagande som kan vara förenade med större svårigheter för dessa grupper [10, 20-22].

Relationer viktiga

Enligt en litteraturöversikt om unga med en kronisk sjukdom [12] var den viktigaste aspekten i en ung människas liv att bli accepterad av jämnåriga. I rapporten begränsas dock analyserna till relationer som rör familjebildningsmönster och flytten hemifrån eftersom det går att studera utifrån register. Detta kan också vara något som oroar unga med kroniska tillstånd och funktionsnedsättning [12]. Utländska studier har funnit att unga med kronisk sjukdom och ryggmärgsskada är senare med att flytta hemifrån och bilda familj, och att de som vuxna i lägre utsträckning än andra lever i parförhållanden [10, 23]. Det behöver dock inte vara överförbart på svenska förhållanden eftersom etableringsmönstren kan skilja sig åt mellan olika länder på

grund av kulturella skillnader och skillnader i samhällets stödsystem. Svenska studier har funnit att barncanceröverlevare flyttar hemifrån i samma takt som andra jämnåriga, även om de får biologiska barn i lägre utsträckning [15]. Detta kan bero på att vissa kroniska sjukdomar kan leda till försenad pubertet och infertilitet, bland annat som en effekt av den medicinska behandlingen [24, 25].

Svårt att mäta livskvalitet

Förhållanden som följer av sjukdom och funktionsnedsättning, exempelvis sjukhusvistelser, krisreaktioner, perioder av social isolering, avbrott i skolgång och vänskapsrelationer, kan skapa känslomässiga och psykologiska problem. Flera studier har funnit att kroniskt sjuka barn och unga har högre förekomst av psykisk ohälsa, exempelvis ångest och depression, såväl under uppväxten som senare i vuxenlivet [24, 26-29]. Detta förklaras sannolikt av ett samspel mellan sjukdomsspecifika och psykosociala faktorer. När det exempelvis gäller barn med leukemi, som är en av studiegrupperna i rapporten, så är den sociala utvecklingen under en längre tid påverkad av återkommande avbrott till följd av medicinsk behandling för en livshotande sjukdom. Norska studier har visat att barn som haft leukemi uppger en lägre hälsorelaterad livskvalitet på gruppnivå, jämfört med jämnåriga friska barn [30]. Vad som beror av sjukdomen, den medicinska behandlingen och andra omständigheter är dock svårt att säga [31].

I rapporten analyseras användning av psykofarmaka och vård för psykiatriska diagnoser i ung vuxen ålder (20–35 år). Det är dock svårt att säga i vilken grad detta är ett tecken på psykisk ohälsa. Psykiska symptom kan vara en konsekvens av den kroniska sjukdomen, antingen genom biologiska mekanismer eller till följd av psykiska påfrestningar som kommer av att vara sjuk, eller som en kombination av båda. Det kan också vara svårt att tolka olika somatiska symtom, och bedöma om de är ett uttryck för en psykisk sjukdom eller en följd av en somatisk sjukdom. Många medicinska tillstånd kan resultera i organiska symtom som liknar psykiska. Somatiska symtom som kommer av sjukdomen kan också utlösa exempelvis ångest. Det kan också andra förhållanden som beror av sjukdomen göra. Att lära sig att hela tiden akta sig för bakterier kan exempelvis leda till att man utvecklar bacillskräck, hög frånvaro från skolan kan ge social fobi, rädslan för epilepsianfall kan göra barnet utvecklar separationsångest från föräldrarna, livshotande sjukdomar kan ge posttraumatiskt stressyndrom (PTSD), och så vidare. Ångesttillstånd är en av de vanligaste psykiatriska diagnoserna bland barn och ungdomar, och en kronisk sjukdom är en signifikant riskfaktor för ångesttillstånd. [23, 29, 49]

Barn som får en kronisk sjukdom tidigt löper ökad risk för långsiktiga negativa konsekvenser, exempelvis fysisk funktionsnedsättning [32]. Studier av barn med diabetes har visat att de med mer komplikationer av sjukdomen, också har de största negativa konsekvenserna i övrigt. De som fick diabetes före sju års ålder hade dessutom ökad risk för kognitiv nedsättning [20]. Det har också visat sig att barncanceröverlevare som fick cancer före skolåldern har större problem senare i livet än de som fick cancer senare under uppväxten [33, 34]. Även bland ryggmärgsskadade har man funnit att

de negativa konsekvenserna av skadan, både medicinskt och socialt, är större när skadan inträffar tidigt under barndomen [35].

Det psykiska välbefinnandet påverkas också av den egna självbilden. I en schweizisk enkätstudie av tonårsbeteende hade ungdomar med kroniska tillstånd (självrapporterad sjukdom eller funktionsnedsättning) sämre psykiskt välbefinnande, och det var dubbelt så vanligt med självmordsförsök bland dem som bland jämnåriga utan sådana tillstånd. De var oftare nedstämda, var inte lika nöjda med livet, hade svårare att få vänner, var mer oroliga över att inte kunna behålla sina vänner, såg mindre positivt på sina framtidsutsikter och hade oftare hoppat av skolan, jämfört med jämnåriga utan kroniska tillstånd. De hade också oftare blivit utsatta för våld, även av sina föräldrar, och de hade oftare utsatts för sexuella övergrepp, vilket även studier bland kvinnor med funktionsnedsättning visat [36]. Dessutom talade de mer sällan med andra om sina problem, och sökte mer sällan hjälp, även från nära vänner. Forskarna menade att detta kunde vara ett resultat av deras sämre självkänsla (*self-worth*) [28].

Studiegrupperna

Faktaruta 1. Diagnos- och läkemedelskoder

Diagnoserna som används i studien har hämtats från Socialstyrelsens patientregister. Diagnoserna är kodade enligt svenska versioner av Världshälsoorganisationens (WHO) internationella system för klassifikationer av sjukdomar – *International Classification of Diseases* ICD-8 (1969–1986), ICD-9 (1987–1996) och ICD-10 (från och med 1997) [2]. ATC-koder (*Anatomical Therapeutic Classification*) för läkemedel har hämtats från läkemedelsregistret perioden 2006–2011.

<i>Crohns sjukdom</i>	ICD8: 563 ICD9: 555A, 555B, 555C, 555X ICD10: K500, K501, K508, K509 Anmärkning: Minst 2 vårdtillfällen.
<i>Blödarsjuka*</i>	ICD8: 286,0; 286,1; 286,3 ICD9: 286A, 286B, 286E ICD10: D66, D67, D680 Läkemedel (ATC-kod): B02BD, B02AA02
<i>Ryggmärgsskada</i>	ICD8: 958,00–958,74; 958,90–958,94; 806,00–806,94 ICD9: 806A–806X, 907C, 952A–952X ICD10: S14, S24, S34, T093, T913 Anmärkning: Mer än 30 dagars vårdtid.
<i>Diabetes</i>	ICD8: 250 ICD9: 250 ICD10: E10, E11, E12, E13, E14 Läkemedel ATC-kod: A10A.
<i>Akut lymfatisk leukemi</i>	ICD8: 204 ICD9: 204A ICD10: C910, C910A, C910B

* Hemofili A och B samt von Willebrands sjukdom.

Faktaruta 2. Studiepopulation

Populationen omfattar, med vissa avgränsningar, alla personer födda 1972–1989 som ingick i SCB:s *Register över totalbefolkningen* (RTB) vid uppföljningstidens slut (år 2010). Det innebär att personer som utvandrat eller avlidit under uppföljningsperioden inte ingår i studien. Personer som invandrat efter skolåldern (fr.o.m. sju års ålder) är också uteslutna ur studien eftersom deras sjukdomshistorik i registren är ofullständig. Därmed omfattar studiepopulationen knappt 1 760 000 personer.

Definitionerna av studiegrupperna (de med kronisk eller allvarlig sjukdom samt ryggmärgsskada) utgår huvudsakligen från *patientregistret*. För diabetiker och blödarsjuka används även uppgifter från *läkemedelsregistret*. Definitionerna avser att vårdbehovet ska nå upp till en viss nivå, för att inte grupperna ska bli alltför heterogena i detta avseende. Personer med lindrigare skador eller sjukdomsformer har därmed uteslutits ur studiegrupperna. Ålderavgränsningen varierar efter sjukdomarnas debutålder. Ovanliga sjukdomar har ett bredare åldersintervall för att antalet personer i gruppen inte ska bli för litet.

I analyserna jämförs studiegrupperna med jämnåriga i övriga befolkningen som aldrig vårdats för någon av de studerade sjukdomarna eller skadorna. Personer som har vårdats för någon av de diagnoser som definierar studiegrupperna utan att uppfylla inklusionsvillkoren har uteslutits ur studien, bland annat de som vårdats som vuxna eller tillhörde mer än en studiegrupp. Födelsekohorterna var tämligen jämnt fördelade i grupperna (se tabell 2).

Ryggmärgsskada

Gruppen (n = 206) består av personer som förvärvat en ryggmärgsskada i tonåren (13–19 år) och som vårdats inlagda på sjukhus i minst 30 dagar under det första halvåret efter skadetillfället. I genomsnitt hade de legat 123 dagar på sjukhus och var 17 år när de skadades. Drygt hälften hade skadats i transportolyckor, en tredjedel i fallolyckor inklusive dykolyckor och resterande hade skadats vid andra typer av olyckor, t.ex. blivit träffade eller klämda av mekaniska föremål. Drygt 4 procent hade skadats till följd av självdestruktiv handling.

Blödarsjuka

Gruppen (n = 263) består av personer som vårdats inlagda på sjukhus för hemofili A eller B, eller von Willebrands sjukdom, från 0 till 19 års ålder (vid första vårdtillfället), samt någon gång under åren 2006–2011 fått läkemedelsbehandling för sin blodsjukdom. I genomsnitt var de 6 år vid det första vårdtillfället.

Diabetes

Gruppen (n = 7 693) består av personer som vårdats inlagda på sjukhus för diabetes från 0 till 15 års ålder, samt använt insulin åren 2006–2011. Gruppen är även indelad efter ålder vid första vårdtillfället: 0–6 år, 7–12 år samt 13–15 år. I genomsnitt var de 9 år vid första vårdtillfället. De historiska diagnoskoderna medger inte att man särskiljer typ 1-diabetes från typ 2-diabetes, men sannolikt har nästan alla i studiegruppen typ 1-diabetes.

Leukemi

Gruppen (n = 764) består av personer som vårdats inlagda på sjukhus för akut lymfatisk leukemi från 0 till 15 års ålder. Gruppen är även indelad efter ålder vid första vårdtillfället: 0–6 år, 7–12 år samt 13–15 år. I genomsnitt var de 6 år vid första vårdtillfället.

Crohns sjukdom

Gruppen (n = 1 642) består av personer som vårdats inlagda på sjukhus minst två gånger för Crohns sjukdom, från 0 till 19 års ålder. Detta för att utesluta personer med lindrigare former av sjukdomen. Gruppen är även indelad efter ålder vid första vårdtillfället: 0–12 år, 13–15 år samt 16–19 år. I genomsnitt var de 14 år vid första vårdtillfället.

Analyserna som presenteras här omfattar alla personer födda åren 1972–1989 som var folkbokförda i Sverige år 2010. Studiegrupperna definieras utifrån den vård de har fått under uppväxten enligt Socialstyrelsens patientregister och begränsas till personer med sjukdomar eller skador som är förenade med vård inlagd på sjukhus, och i vissa fall även med läkemedelsbehandling. Fem studiegrupper ingår i analyserna, varav fyra med kronisk eller allvarlig sjukdom – Crohns sjukdom, blödarsjuka, diabetes och leukemi – och en med allvarlig skada – förvärvad ryggmärgsskada (tabell 1). Avsikten med studien är inte att ge en komplett bild av olika sjukdomar², utan syftet är att belysa situationen för personer som under uppväxten haft ett visst vårdbehov.

Sjukdomar och skador

Ryggmärgsskada

Ryggmärgsskador är sällsynta. Varje år skadar ett hundratal personer ryggen eller nacken så allvarligt att förlamning uppstår. Därutöver tillkommer några hundratal ryggmärgsskador på grund av olika sjukdomstillstånd som inte har med yttre våld att göra. I den här studien ingår bara personer med förvärvade ryggmärgsskador, det vill säga skador som uppkommit till följd av olycksfall och inte till följd av sjukdom.

Förvärvade ryggmärgsskador är mycket ovanliga i unga år. Före tonåren drabbas bara några enstaka personer om året av en ryggmärgsskada (som är så allvarlig att de behöver vårdas inlagda på sjukhus längre än en månad under första halvåret efter skadetillfället – som är urvalskriteriet i denna studie). I tonåren när det egna risktagandet ökar, och i samband med körkortsåldrarna, drabbas något fler av ryggmärgsskador och då främst män. Förvärvade ryggmärgsskador beror nästan uteslutande på olycksfall av olika slag. I denna studie orsakades ungefär hälften av skadorna av transportolyckor, och ungefär en tredjedel orsakades av fallolyckor inklusive dykolyckor.

Ryggmärgsskadade är en heterogen grupp med olika grad av funktionsnedsättning beroende på skadans nivå och omfattning. Ju högre upp i ryggen skadan sitter och ju större del av ryggmärgen som skadats, desto mer omfattande blir bortfallen i form av förlamningen och känsselförlust. Funktionsnedsättningen påverkas också av om skadan på ryggmärgen är komplett (total) eller inkomplett (att det finns nervbanor som klarat sig oskadda genom det skakade området). En ryggmärgsskada innebär en ökad sårbarhet för komplikationer i de flesta av kroppens organ och därmed också en ökad risk för andra sjukdomar. [3]

Akut lymfatisk leukemi

Cancersjukdomar är ovanliga bland barn, men varje år drabbas drygt 300 barn och ungdomar upp till 18 års ålder. Det är ungefär lika vanligt bland pojkar som bland flickor. De vanligaste cancerformerna bland barn är hjärntumörer och akut leukemi, främst akut lymfatisk leukemi. Cancerbehandlingen för barn är densamma som för vuxna, men tumörer hos barn är ofta

2 För närmare beskrivning av dessa sjukdomar se till Bilaga 1 Metodbeskrivning.

mer känsliga för cytostatika och strålning vilket gör att cancer är mer lätt-behandlad. Som regel tål barn också cytostatika bättre än vad vuxna gör, men samtidigt är de mer känsliga för de långsiktiga effekterna av strålbehandling eftersom strålningen har starkare påverkan på växande vävnad.

Behandlingen av akut lymfatisk leukemi bland barn har gjort stora framsteg under de senaste decennierna och i dag botas över 80 procent av barnen helt, vilket gjort att det finns mycket fler barncanceröverlevare i dag än det gjorde tidigare. Den behandling som barnen genomgår är mycket påfrestande, och kan pågå i alltifrån månader till flera år, vilket förstås har genomgripande påverkan på vardagen för såväl barnet som övriga familjen. Behandlingen ökar också risken för hälsoproblem senare i livet, som exempelvis hormonbristtillstånd, andningsproblem och infertilitet. Dessutom finns risken att återinsjukna i cancer [37, 38].

Diabetes

Diabetes finns i två former, typ 1 och typ 2. Typ 1-diabetes börjar oftast som en akut sjukdom och drabbar främst unga personer. Typ 2-diabetes utvecklas långsammare och högre upp i åldrarna. Typ 1-diabetes beror på att bukspottskörtelns insulinproducerande celler förstörts till följd av en immunologisk reaktion. Sjukdomen kräver som regel insulinbehandling. Omkring 700 barn om året, eller 40 barn per 100 000, insjuknar i diabetes och det är ungefär lika vanligt bland flickor som bland pojkar.

Tidigt insjuknande innebär ökad risk för diabeteskomplikationer senare i livet. Diabetesbehandlingen bygger på egenvård som de drabbade barnen, ungdomarna och deras föräldrar utför, och den kan upplevas som krävande. Bland annat kan det vara svårt att kontrollera blodsockernivån eftersom den påverkas av olika faktorer som exempelvis feber, sömnbrist, fysisk ansträngning och humör. Det kan också vara påfrestande att hela tiden tänka på vad man äter och när, särskilt när vardagsrutiner rubbas som vid resor, tävlingar, tentor och annat [38-40].

Crohns sjukdom

Crohns sjukdom är en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom med livslångt förlopp. De benämns ofta med det engelska samlingsbegreppet IBD (*Inflammatory Bowel Disease*). Årligen nyinsjuknar omkring 500 personer, ungefär lika många kvinnor och män, varav de flesta är mellan 20 och 30 år.

Sjukdomen är oberäknelig och uppträder vanligtvis i skov, vilket innebär att den som har sjukdomen kan vara besvärsfri i många år eller ha mycket lindriga besvär under långa perioder för att sedan insjukna och behöva vård. Sjukdomens svårighetsgrad kan variera mellan personer, vissa har bara enstaka skov under en hel livstid medan andra har långa och upprepade sjukdomsperioder. Sjukdomen yttrar sig i magsmärtor och diarré som varierar beroende på var i tarmen sjukdomen sitter, symtom och skov brukar avta med ökande ålder. Vid svår inflammation kan man drabbas av feber, blod i avföringen, viktnedgång, trötthet samt besvär med leder, ögon, hud och tarmslemhinnor. Näringsbrist kan uppstå, vilket hos barn kan leda till hämmad tillväxt och försenad pubertet. Anorexi kan också förekomma.

Tabell 1. Studiegrupper och övriga befolkningen
Kvinnor och män födda 1972–1989. Antal.

Grupper	Ålder vid diagnos	Kvinnor	Män	Summa
		Antal	Antal	Antal
Ryggmärgsskada	13–19 år	51	155	206
Blödarsjuka	0–19 år	71	192	263
Crohns sjukdom	0–12 år	227	268	495
	13–15 år	186	252	438
	16–19 år	406	303	709
	0–19 år	819	823	1 642
Diabetes	0–6 år	916	1 037	1 953
	7–12 år	1 982	1 891	3 873
	13–15 år	730	1 137	1 867
	0–15 år	3 628	4 065	7 693
Akut lymfatisk leukemi	0–6 år	243	232	475
	7–12 år	86	118	204
	13–15 år	39	46	85
	0–15 år	368	396	764
Övriga befolkningen	Utan diagnos	850 632	897 989	1 748 621
Samtliga		855 569	903 620	1 759 189

Sjukdomen kan vara socialt handikappande, med exempelvis rädsla för att lukt ska uppstå och behov av att vara nära en toalett. Sjukdomen kräver specialistvård och den vanligaste behandlingen sker med läkemedel. I den medicinska behandlingen kan det även ingå att lägga om kosten. När detta är otillräckligt kan det bli aktuellt med kirurgisk behandling. De flesta med Crohns sjukdom opereras till slut, men färre än 10 procent behöver en permanent stomi. Behandlingen har förbättrats de senaste 20 åren. IBD är vanligare i västvärlden, där de också ökat under senare tid [41-44].

Blödarsjuka

Blödarsjuka är en medfödd sjukdom som innebär att personen saknar eller har brist på en koagulationsfaktor, ett protein som får blodet att levra sig. De vanligaste blödarsjukdomarna är hemofili A, hemofili B och von Willebrands sjukdom (i gruppen blödarsjuka i studien ingår de som har någon av dessa tre blödarsjukdomar), men det finns också andra mer sällsynta former. Blödarsjuka innebär en benägenhet till långvariga blödningar som kan uppträda till synes spontant eller efter minimal skada. Blödningarna inträffar oftast i leder och muskler men kan också förekomma i hud, slemhinnor och inre organ.

Hemofili A och B förekommer nästan bara hos män och finns i mild, medelsvår (moderat) och svår form. Drygt hälften av dem som har hemofili har den svåra eller medelsvåra varianten. Om blödningarna inte förebyggs orsakar de så småningom bestående förändringar som kan leda till inskränkt rörlighet, stelhet, kronisk smärta och svaghet i muskulaturen. Mild hemofili medför vanligtvis inte led- eller muskelblödningar, och sjukdomen upptäcks

ibland först i vuxen ålder. Von Willebrands sjukdom finns hos både män och kvinnor och förekommer vanligtvis med mildare blödningsbesvär, exempelvis näsblödningar och rikliga menstruationer. De med svår eller moderat form kan ha smärtsamma blödningar, liknande de vid hemofili, som kan leda till permanent nedsatt rörelseförmåga.

I Sverige är den milda formen av von Willebrands sjukdom den vanligaste formen av blödarsjuka. Behandlingen påbörjas numera redan i spädbarnsåldern och fortsätter livet ut. I början sker den på sjukhus eller vid öppenvårdsmottagning nära hemorten. Så småningom får föräldrarna lära sig intravenös behandlingsteknik så att de kan utföra behandlingen i hemmet, vilket förbättrar livskvaliteten och minskar frånvaron från skola och andra aktiviteter. Små barn kan behöva använda hjälm och knäskydd för att minska skaderisker och blödningssymtom. Behandlingen har gjort stora framsteg, på 1950-talet var medellivslängden bara omkring 15 år medan den i dag är nästan lika lång som i övriga befolkningen. Under 1980-talet drabbades dock många patienter av hiv och hepatit C via läkemedel [45-47].

De olika sjukdomarnas debutålder

De sjukdomar som ingår i studien debuterar vanligtvis vid olika ålder. Därför har också studiegrupperna olika åldersavgränsning med avseende på debutålder, som här avser åldern vid det första vårdtillfället på sjukhus som kan skilja sig från den faktiska debutåldern. Gemensamt för alla studiegrupper är dock att sjukdomen debuterat under uppväxten. Grupperna med blödarsjuka och Crohns sjukdom har det vidaste åldersintervallet, och omfattar personer som vårdades första gången på sjukhus mellan 0 och 19 år. Det vida åldersintervallet för blödarsjuka, som är en ärftlig och medfödd sjukdom, beror på att sjukdomen är så ovanlig att gruppen skulle bli mycket liten om den begränsades ytterligare. Crohns sjukdom debuterar vanligtvis lite högre upp i åldrarna, vilket gör att personer som vårdats på sjukhus för första gången efter grundskolan (16–19 år) inkluderats i studiegruppen. Förvärvade ryggmärgsskador är mycket ovanliga före tonåren och studiegruppen utgörs därför av personer som skadats i tonåren (13–19 år).

Faktaruta 3. Bakgrunds- och utfallsvariabler

I analyserna kontrolleras för bakgrundsfaktorerna kön, födelseår och utländsk bakgrund, samt faktorer som är knutna till uppväxthemmet när undersökningspersonerna var mellan 4 och 8 år gamla och avser hemmets socioekonomiska grupp (SEI), boenderegion och familjetyp (tabell 2). Uppgifter om uppväxthemmet, det vill säga de sociala uppväxtfaktorerna, är hämtade från Statistiska centralbyråns *Folk- och Bostadsräkningar* (FoB). Utöver dessa variabler behandlas även de studerade utfallen (tabell 3) som bakgrundsfaktorer i olika avsnitt.

Analyserna är gjorda med hjälp av samkörda och avidentifierade uppgifter från följande nationella register: *Registret över totalbefolkningen* (RTB), *Flergenerationsregistret*, *Folk- och bostadsräkningen* (FoB), *Longitudinell integrationsdatabas för sjukförsäkrings- och arbetsmarknadsstudier* (LISA) och *Elevregistret* från Statistiska centralbyrån samt *Patientregistret* och *Läkemedelsregistret* från Socialstyrelsen. Dessa uppgifter är källa till samtliga figurer och tabeller i rapporten (se Bilaga 3. Datakällor).

Bakgrunds- och utfallsvariabler

Bland personer med ryggmärgsskada finns en övervikt av män (tabell 2), vilket främst beror på att män i högre grad drabbas av trafikskador. En övervikt av män finns även bland blödersjuka, som beror på att vissa typer av blödersjuka (hemofili A och B) främst uppträder hos män.

Tabell 2. Studiegrupperna fördelade efter olika bakgrundsfaktorer
Kvinnor och män födda 1972–1989. Procent.

	Rygg- märgs- skada	Blödar- sjuka	Crohns sjukdom			Diabetes			Akut lymfatisk leukemi			Övriga befolk- ningen, utan diagnos
	Ålder (år) vid diagnos:											
	13-19	0-19	0-12	13-15	16-19	0-6	7-12	13-15	0-6	7-12	13-15	
	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Kön												
Kvinnor	24,8	27,0	45,9	42,5	57,3	46,9	51,2	39,1	51,2	42,2	45,9	48,6
Män	75,2	73,0	54,1	57,5	42,7	53,1	48,8	60,9	48,8	57,8	54,1	51,4
Födelseår												
1972-1979	55,8	36,1	49,3	47,0	46,3	35,3	40,5	41,5	33,1	42,6	41,2	43,8
1980-1989	44,2	63,9	50,7	53,0	53,7	64,7	59,5	58,5	66,9	57,4	58,8	56,2
Utländsk bakgrund ^a												
Ja	8,7	14,1	8,9	11,0	8,9	4,7	4,9	5,0	7,2	8,8	8,2	9,4
Nej	91,3	85,9	91,1	89,0	91,1	95,3	95,1	95,0	92,8	91,2	91,8	90,6
Hushållets SEI ^b												
Arbetare	38,4	31,6	30,7	30,6	38,0	33,3	34,8	34,7	33,3	35,2	27,4	34,7
Tjänstemän på:												
Lägre nivå	13,3	12,7	13,8	16,5	14,8	15,2	13,7	13,5	15,0	12,1	14,3	13,1
Mellannivå	19,2	22,5	21,9	19,5	20,9	21,8	22,8	21,5	22,2	27,6	29,8	21,3
Högre nivå	8,4	13,0	16,1	19,3	12,8	14,6	13,7	15,7	15,3	11,6	6,0	15,2
Företagare	10,3	8,7	5,4	6,0	6,0	6,9	6,7	6,8	5,2	5,0	11,9	7,0
Lantbrukare	3,0	2,0	3,3	1,2	1,3	2,4	2,5	2,8	2,8	0,5	2,4	2,4
Oklassificerad	2,5	2,0	2,7	3,5	2,2	1,8	1,9	1,5	1,7	3,5	3,6	2,0
Ej förvärsarbetande	4,4	6,3	5,2	3,3	3,9	3,6	3,7	3,2	3,9	4,0	4,8	3,9
Förälder saknas i FoB	0,5	1,2	1,0	0,2	0,2	0,4	0,3	0,4	0,4	0,5	0,0	0,4
Region ^c												
Storstad	23,4	31,7	35,6	30,5	27,6	25,5	25,0	24,6	26,5	31,4	24,7	27,9
Större städer	46,8	46,7	42,2	46,1	47,4	51,2	48,3	48,9	48,5	46,6	43,5	48,7
Mindre orter	29,8	21,6	22,2	23,4	25,0	23,3	26,7	26,5	25,0	22,1	31,8	23,5
Familjesammansättning												
Kärnfamilj ^d	77,1	80,1	79,5	84,2	79,9	83,1	83,4	84,4	80,0	79,9	82,4	81,4
Ombildad familj ^e	6,3	3,8	4,3	3,2	4,4	3,2	3,3	2,4	3,0	2,9	1,2	3,5
Ensamstående												
förälder	13,7	10,4	12,0	9,9	12,8	11,2	11,1	10,8	14,3	12,7	15,3	11,7
Övrigt	2,9	5,7	4,3	2,8	2,9	2,6	2,2	2,4	2,8	4,4	1,2	3,4
Totalt antal	206	263	495	438	709	1 953	3 873	1 867	475	204	85	1 748 621

Uppgifterna om hushållets SEI, boenderegion och familjesammansättning kommer från Folk- och bostadsräkningar när personerna var 4–8 år gamla. Undantag utgör de som var födda 1987–1989. Uppgifterna som avser deras uppväxtfamilj gäller för år 1990 när de var mellan 1 och 3 år gamla – det var då den sista Folk- och bostadsräkningen genomfördes. Det partiella bortfallet av FoB-uppgifter redovisas inte i tabellen, vilket varierar mellan 0,8 och 2,7 procent i hela studiepopulationen.

^a Födda utomlands eller födda i Sverige med två utrikesfödda föräldrar.

^b Hushållets socioekonomiska indelning (SEI) utgår från yrke och bestäms av den förälder som hade högst socioekonomisk status.

^c Boenderegion grupperad med utgångspunkt från SKL:s (Sverige kommuner och landsting) kommungruppsindelning: storstäder (Stockholm, Göteborg, Malmö) inklusive förortskommuner; större städer inklusive pendlingskommuner och tätorter med mer än 25 000 invånare; mindre orter avser övriga kommuner.

^d Två biologiska föräldrar eller adoptivföräldrar.

^e En biologisk/adoptiv förälder och en styvförälder.

Datakällor: RTB, Flergenerationsregistret samt FoB 1980, 1985 och 1990, Statistiska centralbyrån; Patientregistret och Läke-medelsregistret, Socialstyrelsen.

Bland diabetiker är det en lägre andel som har utländsk bakgrund än i övriga befolkningen, eftersom diabetes är vanligare i de nordiska länderna. Ryggmärgsskadade är i något högre grad uppväxta i hushåll med en lägre socioekonomisk status, de kommer också oftare från mindre orter och är mer sällan uppvuxna i traditionella kärnfamiljer.

Tabell 3. Utfallsvariabler

Utfallsvariabel Kategori	Definition
1 Medelbetyg i årskurs 9^a	
Låg	Medelbetyg (B) som är lägre än betygsmedelvärdet (M) minus en standardavvikelse (1SD), ($B \leq M-1SD$)
Låg/medel	Medelbetyg som är högre än låga betyg upp till och med betygsmedelvärdet ($M-1SD < B \leq M$)
Medel/hög	Medelbetyg som är högre än betygsmedelvärdet med högst en standardavvikelse ($M < B \leq M+1SD$)
Hög	Medelbetyg som är högre än betygsmedelvärdet plus en standardavvikelse ($B > M+1SD$)
2 Högsta fullföljda utbildning vid 21 år	
Förgymnasial	Grundskoleutbildning upp till 9 år
Gymnasial	Gymnasieutbildning upp till 3 år
Eftergymnasial	Universitets- eller högskoleutbildning
3 Eget hushåll	Folkbokförd på en annan fastighet än föräldrarna. Utgår från variabeln familjeställning
4 Parbildning	Gift eller sammanboende med gemensamma barn
5 Biologiska barn	Fått barn
6 Arbetsmarknadsanknytning	Indelning i ömsesidigt uteslutande arbetsmarknadskategorier (se Faktaruta 6. Modell för arbetsmarknadsanknytning)
Kärnarbetskraft	
Studerande	
Mot etablering	
Instabil arbetskraft	
I arbetsmarkn marginal	
Omfattande arbetslöshet	
Omfattande sjukskrivning	
Förtidspension	
Alternativ försörjning	
Ekonomiskt inaktiva	
7 Låg inkomst	Mindre än 60 procent av medianinkomsten bland jämnåriga år 2010
8 Psykisk ohälsa	Indikator som avser vård ineliggande på sjukhus eller besök på öppenvårdsdagmottagning eller minst 3 uttag av psykofarmaka under ett och samma år ^b
9 Självmordsförsök (självskadehandling)	Har vårdats ineliggande på sjukhus eller besök på öppenvårdsdagmottagning för själv mordsförsök ^b

^a Betygsmedelvärdet gäller hela gruppen födda 1972–1989. De som gick ut årskurs 9 t.o.m. år 1997 har fått betyg enligt det relativa betygssystemet där 1 var det lägsta betyget och 5 var det högsta. För dem var betygsmedelvärdet i studiepopulationen 3,2, och gränsvärdet för låga betyg 2,4. De som gick ut årskurs 9 fr.o.m. år 1998 har fått betyg enligt meritvärde (G = 10, VG = 15, MVG = 20) där 320 poäng är det högsta värdet, medelvärdet i studiepopulationen var 201,0 och gränsvärdet för låga betyg var 136.

^b Se Faktaruta 5. Diagnos- och läkemedelskoder.

Datakällor: (1) Elevregistret, Skolverket; (2–7) LISA, Statistiska centralbyrån; (8–9) Patientregistret och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Födelsekohorterna var ganska jämnt fördelade i alla studiegrupper. De äldre födelsekohorterna (födda på 1970-talet) är dock överrepresenterade bland ryggmärgsskadade, bland annat på grund av att fordonsolyckor minskat bland unga [48]. De yngre födelsekohorterna (födda på 1980-talet) är överrepresenterade bland personer som fick leukemi och diabetes före skolåldern, samt bland blödarsjuka, vilket beror på förbättrad överlevnad och att diabetes krupit nedåt i åldrarna. År 2010 var genomsnittsåldern i ryggmärgsskadegruppen 30,7 år, i blödarsjugegruppen 28,2 år, i diabetikergruppen

pen 28,8 år, i leukemigruppen 28,6 år, och i gruppen med Crohns sjukdom 29,8 år. Genomsnittsåldern i referensgruppen (övriga befolkningen) var 29,4 år. I sambandsanalyserna kontrolleras för dessa skillnader.

Vuxenetablering

Det här avsnittet beskriver och analyserar longitudinella samband mellan skolprestationer i grundskolan, uppnådd utbildningsnivå, arbetsmarknads-etablering, familjebildning, användning av psykofarmaka och vård med psykiatriska diagnoser bland personer födda 1972–1989.

Faktaruta 4. Cox-regression

Med hjälp av Cox-regression har sannolikheten skattats för att en viss händelse ska inträffa hos studiegruppen, till exempel händelsen att flytta hemifrån. Resultaten presenteras som relativa risker (RR), det vill säga sannolikheten för att en viss händelse inträffar hos en grupp jämfört med en vald referensgrupp. En relativ risk på 2 anger att risken är dubbelt så hög (2 gånger så hög) som i referensgruppen. När den relativa risken är mindre än 1 är risken lägre än referensgruppens.

I regressionsanalyserna "justeras" resultaten för olika bakgrundsfaktorer (tabell 2), exempelvis födelseår och kön. Det innebär att analysen tar hänsyn till att fördelningen av födelseår och kön skiljer sig åt mellan olika grupper. Regressionsanalyserna ger svar på frågan: finns det en skillnad om alla övriga faktorer som ingår i analysen är lika fördelade? Observera att den relativa risken inte är ett mått på förekomsten eller omfattningen av förekomsten, det vill säga hur stor del av den studerade gruppen som är berörd. Förekomsten av de studerade utfallen anges som procentandelar (%), vilka ibland har beräknats med hänsyn till persontid. För en mer detaljerad beskrivning se Bilaga 1. Metod.

Vanligare med användning av psykofarmaka och psykiatrisk vård

I det här kapitlet studeras några utfall som kan vara indikation på psykisk ohälsa, nämligen vård i specialiserad öppenvård eller inläggande på sjukhus för självmordsförsök (självskadehandling), missbruk, depression och ångestsjukdomar samt användning av ett urval av psykofarmaka. Studien är longitudinell och mätperioden för dessa utfall sträcker sig över en längre tid, från 20 till 35 års ålder, och avser att personen någon gång under denna period fått vård eller använt psykofarmaka.

Uppgifterna har hämtats från de nationella hälsodataregistren – patientregistret och läkemedelsregistret – och beskriver därför hur många som kommit i kontakt med vården till följd av psykisk sjukdom. De psykiatriska diagnoserna har begränsats till vård för självmordsförsök (självskadehandling), missbruk, depression och ångestsjukdomar, medan vård för exempelvis schizofreni, bipolär sjukdom och neuropsykiatriska tillstånd inte ingår. Diagnoserna är valda mot bakgrund av att dessa tillstånd kan uppstå vid livskriser av olika slag [49, 50]. Dessutom är det framför allt vård för depressioner, ångestsjukdomar och missbruk som ökar inom ungdomsgruppen, och omkring 35–40 procent av de unga som vårdats på sjukhus för detta återkommer i sjukhusvård inom fem år [51]. Läkemedelsanvändning avser psykofarmaka som personen har tagit ut minst tre gånger under ett och samma

år, med ett urval av antidepressiva och ångestdämpande läkemedel, sömnmedel samt läkemedel vid alkohol- och opioidberoende. Eftersom läkemedelsregistret bara har funnits på individnivå sedan mitten av 2005, har samlingsmättet konstruerats för att täcka hela uppföljningsperioden från det att personerna var 20 år till och med att de fyllde 35 år.

I befolkningen (referensgruppen) hade 25 procent av kvinnorna och 18 procent av männen någon gång mellan 20 och 35 års ålder använt psykofarmaka eller fått vård med psykiatriska diagnoser, enligt definitionerna i studien (se punkt 4, faktaruta 5). Bland unga med kronisk sjukdom eller allvarlig skada var detta mer utbrett än i övriga befolkningen. I tabellen på nästa sida (tabell 4) redovisas de olika utfallen separat tillsammans med samlingsmättet för användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser i respektive sjukdomsgrupp, fördelat efter när deras sjukdom eller skada diagnostiserades första gången enligt hälsodataregistren. Bland kvinnor som diagnostiserats med Crohns sjukdom före tonåren (0–12 år), och kvinnor som fick leukemi under låg- eller mellanstadiet (7–12 år), var användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser ungefär lika vanligt förekommande som i övriga befolkningen. I den sistnämnda gruppen, kvinnor med leukemi, var dock förekomsten av självmordsförsök (se punkt 2, faktaruta 5) och vård med psykiatriska diagnoser (se punkt 1, faktaruta 5) högre än i den övriga befolkningen.

Faktaruta 5. Användning av psykofarmaka och vård med psykiatriska diagnoser – diagnoskoder och läkemedelskoder

1. Vård på grund av missbruk, depression och ångestsjukdomar

Vård i slutenvård (1991–2011) eller öppenvård (2005–2011) fr.o.m. 20 års ålder t.o.m. 35 års ålder med någon av följande huvuddiagnoser.

ICD9: 291–292, 296A, 296B, 296X, 289A, 300, 303–305, 308–309, 311.

ICD10: F10–19, F32–39, F40–F48.

2. Vård på grund av självmordsförsök (självskador)

Vård i slutenvård (1991–2011) eller öppenvård (2005–2011) för självmordsförsök (självskadehandlingar) fr.o.m. 20 års ålder t.o.m. 35 års ålder avser följande E-koder. ICD9: E950–E959, E980–E989. ICD10: X60–X84, Y10–Y34.

3. Läkemedelsanvändning (psykofarmaka)

Uttag av psykofarmaka fr.o.m. 20 års ålder t.o.m. 35 års ålder, vilket avser minst tre uttag av ett och samma läkemedel under minst ett kalenderår perioden 2006–2011 av ett urval av följande läkemedel. ATC-kod (Anatomical Therapeutic Classification): N05B, N05C, N06A, N07BB, N07BC (de två sistnämnda är missbruk).

Därav: Antidepressiva läkemedel (ATC-kod: N06A). Ångestdämpande läkemedel (ATC-kod: N05B). Sömnmedel (ATC-kod: N05C).

4. Vård och psykofarmakaanvändning sammantaget

Samlingsmättet för användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser fr.o.m. 20 år t.o.m. 35 års ålder avser punkterna 1–3 sammantaget.

Både bland kvinnor och män var användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser mest utbredd bland personer med ryggmärgsskada och diabetiker som diagnostiserades innan de börjat grundskolan. Bland kvinnor var andelen som använt psykofarmaka eller vårdats med psy-

kiatriska diagnoser allra högst bland dem som fick leukemi i tidiga tonåren (13–15 år). Ångestdämpande läkemedel som ibland används för att dämpa spasticitet bland exempelvis ryggmärgsskadade ingår inte bland de läkemedel som studeras här (ATC-koder på de studerade läkemedlen framgår av punkt 3 i faktaruta 5), så den jämförelsevis höga förekomsten av psykofarmaka bland ryggmärgsskadade är inte en följd av sådan medicinering.

Tabell 4. Användning av psykofarmaka och vård med psykiatriska diagnoser
Andel som använt psykofarmaka respektive vårdats med psykiatriska diagnoser någon gång mellan 20 och 30 års ålder. Kvinnor och män födda 1972–1989. Procent*.

Kön Studiegrupper	Ålder vid diagnos	Vård ^a		Läkemedel ^b				Vård eller psykofar- maka anv. Totalt
		Psyki- atrisk vård ^c	Själv- mords- försök ^d	Psyko- farmaka totalt	Antidep- ressiva	Ångest- dämp- ande	Sömn- medel	
		%	%	%	%	%	%	%
Kvinnor								
Ryggmärgsskada	13–19 år	24,5	13,4	38,0	34,6	17,8	13,5	41,1
Blödarsjuka	0–19 år	21,1	3,5	31,6	24,5	9,8	11,1	36,1
Crohns sjukdom	0–12 år	13,6	2,2	21,5	16,3	7,9	11,8	24,6
	13–15 år	21,8	1,8	32,7	27,8	9,5	13,5	38,2
	16–19 år	19,6	6,3	31,1	25,4	12,8	14,8	35,3
Diabetes	0–6 år	24,6	4,0	36,8	30,6	14,7	13,0	40,2
	7–12 år	23,0	5,2	31,3	26,8	11,5	12,2	36,1
	13–15 år	19,1	3,8	25,3	22,9	8,5	8,8	29,4
Akut lymfatisk leukemi	0–6 år	22,9	2,2	34,7	31,7	13,0	10,6	37,7
	7–12 år	16,4	7,7	21,1	14,8	4,3	10,7	22,3
	13–15 år	37,9	4,7	32,5	25,9	17,7	3,4	43,1
Övriga befolkningen	Utan diagnos	13,8	2,5	21,8	18,0	5,9	6,7	25,3
Män								
Ryggmärgsskada	13–19 år	17,8	2,9	25,6	18,2	6,6	12,3	30,8
Blödarsjuka	0–19 år	17,9	3,4	22,5	16,7	7,5	7,7	28,2
Crohns sjukdom	0–12 år	15,2	2,5	26,2	17,8	11,7	12,6	29,2
	13–15 år	10,2	0,0	19,7	13,3	5,7	7,1	22,6
	16–19 år	16,5	2,1	23,3	15,6	7,1	13,7	26,6
Diabetes	0–6 år	21,1	4,5	23,1	17,7	7,8	9,6	30,4
	7–12 år	14,7	3,6	18,6	13,3	5,3	6,8	23,9
	13–15 år	16,9	2,8	18,2	13,4	5,3	6,0	23,7
Akut lymfatisk leukemi	0–6 år	17,9	3,3	23,8	18,8	6,7	9,3	28,5
	7–12 år	13,1	1,4	22,6	15,7	4,8	10,3	25,6
	13–15 år	10,8	0,0	20,5	16,2	0,0	2,4	22,9
Övriga befolkningen	Utan diagnos	10,7	1,6	14,1	10,5	4,0	4,7	17,9

^aVård omfattar både öppen- och slutenvård.

^bLäkemedel avser minst tre uttag under ett och samma år, perioden 2006–2011 (se punkt 3 i faktaruta 5).

^cAvser missbruk, depression och ångestsjukdomar (se punkt 1 i faktaruta 5).

^dSe punkt 2 i faktaruta 5.

^eSe punkt 4 i faktaruta 5.

* Beräknad med persontid.

Det fanns också skillnader mellan sjukdomsgrupperna när det gällde vilka psykiatriska diagnoser de fått vård för (visas inte i tabell). Bland personer som haft leukemi var olika ångestsyndrom den vanligaste vårdorsaken. I övriga grupper, inklusive referensgruppen (övriga befolkningen), var missbruk och depression vanligast. Jämfört med övriga befolkningen hade

ryggmärgsskadade vårdats 8 gånger så ofta för depression, och diabetiker och unga med Crohns sjukdom dubbelt så ofta. Unga som haft leukemi hade vårdats 2,5 gång så ofta för ångest som jämnåriga i övriga befolkningen.

Självordsförsök (självskadebeteende) är vanligare bland kvinnor än bland män. Bland ryggmärgsskadade kvinnor hade 13 procent fått specialiserad öppenvård, eller vårdats inlaggande på sjukhus, för detta någon gång mellan 20 och 35 års ålder. Bland män var vård för självordsförsök vanligast bland dem som fick diabetes före skolåldern (4 procent). Fullbordade självord är dock vanligare bland män än bland kvinnor [52], men den här studien omfattar bara personer som var vid liv och folkbokförda i Sverige under hela uppföljningsperioden.

Den generellt höga förekomsten av användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser bland unga med kroniska sjukdomar och allvarliga skador, jämfört med övriga befolkningen, har starkare samband med faktorer knutna till vuxenutbildning än till sociala uppväxtfaktorer (tabell 5). De ryggmärgsskadade har dubbelt så hög risk för användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser ($RR = 2,0$) i ung vuxen ålder (20–35 år) när man tar hänsyn till kön och födelseår (modell 1). När det gäller självordsförsök specifikt, har de mer än fyra gånger så hög risk ($RR = 4,3$).

En del av den höga överrisken för självordsförsök bland ryggmärgsskadade förklaras av sociala uppväxtfaktorer (utländsk bakgrund, familjens sammansättning samt socioekonomiska status), och när man kontrollerar för detta så sjunker överriskerna något. För övriga studiegrupper hade de sociala uppväxtfaktorerna ingen, eller mycket liten, betydelse för överrisken för användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser (modell 1 jämfört med modell 2). Det är dock viktigt att hålla i minnet att detta inte är detsamma som att sociala uppväxtförhållanden inte har något samband med riskerna för användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser bland unga med kroniska sjukdomar och allvarliga skador, bara att det inte har samband med att deras risker är högre. I analyserna hade de som växt upp antingen i arbetarhem, eller i hem där föräldrarna inte förvärvsarbetade, signifikant högre risk för användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser (visas inte i tabell). Detsamma gällde personer med utländsk bakgrund. De som vuxit upp i en kärnfamilj hade signifikant lägre risk. Detta gäller både dem med kroniska sjukdomar och allvarliga skador och jämnåriga i övriga befolkningen.

Personer som inte fullföljt en gymnasieutbildning vid 21 års ålder hade signifikant högre risk för användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser i ung vuxen ålder (20–35 år), vilket hade viss betydelse för studiegruppernas överrisker. I en modell som tar hänsyn till utbildningsnivå sjunker överrisken för ryggmärgsskadade och canceröverlevare något både när det gäller samlingsmättet för användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser och när det gäller risken för självordsförsök (modell 3 jämfört med modell 2). Och personer med Crohns sjukdom har inte längre en signifikant överrisk för självordsförsök jämfört med övriga befolkningen. För blödersjuka stiger dock överrisken för självordsförsök något.

För de med ryggmärgsskada har etableringen på arbetsmarknaden starkt samband med risken för användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser. När modellen kontrollerar för tillhörighet till kärnarbetskraften försvinner så gott som hela den sammantagna överrisken för användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser (modell 4A jämfört med modell 3). Risken för självmordsförsök är fortfarande 70 procent högre än för övriga befolkningen men överrisken är inte längre signifikant (RR = 1,7). För sjukdomsgrupperna minskar överriskerna inte lika mycket som för ryggmärgsskadegruppen, men alla grupper uppvisar sänkta överrisker när kärnarbetskraftstillhörighet inkluderas i analysmodellen.

Tabell 5. Risk för användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser respektive självmordsförsök

Användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser (samlingsmåt-
tet) respektive självmordsförsök någon gång mellan 20 och 35 år. Kvinnor och män
födda 1972–1989. Justerad relativ risk (RR) och förekomst (antal och procent**).

Utfall Studiegrupper	Förekomst		Modell 1	Modell 2 ^a	Modell 3 ^b	Modell 4A ^c	Modell 4B ^d	Modell 5 ^e
	Antal	%**	RR	RR	RR	RR	RR	RR
Psykofarmaka el. vård med psykiatriska diagnoser^f								
Ryggmärgsskadade	76	33,5	2,0 *	2,0 *	1,7 *	1,1	1,4 *	1,0
Blödarsjuka	57	30,7	1,8 *	1,8 *	1,8 *	1,7 *	1,7 *	1,7 *
Crohns sjukdom	429	29,8	1,5 *	1,5 *	1,5 *	1,3 *	1,4 *	1,3 *
Diabetes	1 675	30,4	1,5 *	1,5 *	1,5 *	1,4 *	1,4 *	1,3 *
Leukemi	152	30,5	1,4 *	1,4 *	1,3 *	1,2 *	1,1	1,0
Övriga befolkningen (ref)	287 830	21,6	1	1	1	1	1	1
Självmordsförsök^g								
Ryggmärgsskadade	12	5,6	4,3 *	3,9 *	2,7 *	1,7	2,2 *	1,5
Blödarsjuka	4	3,4	1,6	1,6	1,7	1,6	1,7	1,6
Crohns sjukdom	33	2,9	1,5 *	1,5 *	1,4	1,2	1,3	1,2
Diabetes	180	4,1	2,1 *	2,1 *	2,1 *	1,8 *	1,9 *	1,7 *
Leukemi	11	3,2	1,4	1,3	1,2	1,0	1,0	0,9
Övriga befolkningen (ref)	22 465	2,0	1	1	1	1	1	1

Referensgrupp (RR = 1) är personer som inte har någon av de studerade sjukdomarna eller skadorna. De relativa riskerna är beräknade med Cox-regression (persontid).

Modellerna är justerade för kön samt:

a) utländsk bakgrund och sociala uppväxtfaktorer (hushållets högsta SEI och familjesammansättning vid 4-8 år)

b) utbildning vid 21 år, utländsk bakgrund och sociala uppväxtfaktorer

c) kärnarbetskraftstillhörighet, utbildning vid 21 år, utländsk bakgrund och sociala uppväxtfaktorer

d) familjeställning 2010, biologiska barn, utbildning vid 21 år, utländsk bakgrund och sociala uppväxtfaktorer

e) familjeställning 2010, biologiska barn, kärnarbetskraftstillhörighet, utbildning vid 21 år, utländsk bakgrund och sociala uppväxtfaktorer.

* Signifikant på 5%-nivå. ** Vid 35 år, beräknat med persontid.

För canceröverlevarna reducerades överrisken för användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser, jämfört med den övriga befolkningen, mer när modellen kontrollerade för familjeställning och biologiska barn vid uppföljningstidens slut än när den kontrollerade för arbetskraftstillhörighet (modell 4B jämfört med modell 4A). När man tog hänsyn till både familjesituation (familjeställning och barn) och arbetskraftstillhörighet, hade varken ryggmärgsskadegruppen eller canceröverlevarna längre någon överrisk kvar (modell 5). Blödarsjuka (RR = 1,7) och personer med diabetes respektive Crohns sjukdom (RR = 1,3) hade fortfarande en signifikant överrisk. Samtliga grupper utom canceröverlevarna hade också en överrisk för självmordsförsök specifikt, efter att man kontrollerat för samtliga bak-

grundsfaktorer (modell 5). Den var dock bara signifikant för diabetikerna (RR = 1,7).

Sammanfattningsvis kan sägas att blödersjukas överrisk för användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser hade ett svagt samband med de faktorer som ingick i analysen. Överrisken för ryggmärgsskadade och canceröverlevare hade däremot ett starkt samband med bakgrundsfaktorerna, främst de faktorer som rörde deras nuvarande situation (arbetsmarknadsanknytning och familjesituation). För diabetiker och personer med Crohns sjukdom hade överrisken för användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser delvis samband med bakgrundsfaktorerna i analysen, och den reducerades med ungefär 40 procent när samtliga faktorer inkluderades i analysmodellen (modell 5 jämfört med modell 1). Ett likartat mönster fanns för överriskerna för självmordsförsök.

Samband med arbetsmarknadsanknytning

Faktaruta 6. Modell för arbetsmarknadsanknytning

Modellen för arbetsmarknadsanknytning har utarbetats i tidigare sociala rapporter från Socialstyrelsen [1]. Den utgår från ett försörjningsperspektiv, vilket innebär att anknytningen till arbetsmarknaden definieras i ett antal kategorier utifrån undersökningsspersonernas försörjningskällor under året. En beskrivning av kategorierna finns i Bilaga 1. Metod.

Flera av kategorierna i modellen har slagits samman i analyserna. I metodbilagan redovisas en figur där alla kategorier ingår. I kategorin *Instabil arbetskraft* ingår Mot etablering, I arbetsmarknadens marginal, Omfattande arbetslöshet och Värnpliktiga. I kategorin *Alternativ försörjning* ingår Ekonomiskt inaktiva. Personer med Alternativ försörjning antas ha en svagare anknytning till arbetsmarknaden än personer som tillhör gruppen Instabil arbetskraft. Kategorin *Omfattande sjukskrivning* inkluderar personer med Enbart förtidspension eller sjukbidrag. Beteckningen förtidspension avser förtidspension eller sjukbidrag fram till år 2002, respektive sjuk- och aktivitetsersättning från och med år 2003. I kapitlet används termen förtidspension eftersom den gällde under större delen av uppföljningsperioden.

Det finns ett tydligt samband mellan användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser och anknytningen till arbetsmarknaden. I befolkningen var detta vanligast bland dem med omfattande sjukskrivning eller förtidspension. För somliga var det sannolikt också orsaken till att de var sjukskrivna eller förtidspensionerade [53]. Bland personer i övriga arbetsmarknadskategorier var användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser vanligast bland dem med svagast anknytning till arbetsmarknaden (alternativ försörjning), följt av dem med svag anknytning (instabil arbetskraft). Minst vanligt var användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser bland dem som tillhörde kärnarbetskraften, eller som var studerande. Mellan 20 och 35 års ålder hade 12 procent av männen och 19 procent av kvinnorna som tillhörde kärnarbetskraften eller var studerande vårdats på grund av en psykiatrisk diagnos (självmordsförsök, missbruk, depression eller ångestsjukdom) eller använt psykofarmaka (se Faktaruta 5. Användning av psykofarmaka och vård för psykiatriska

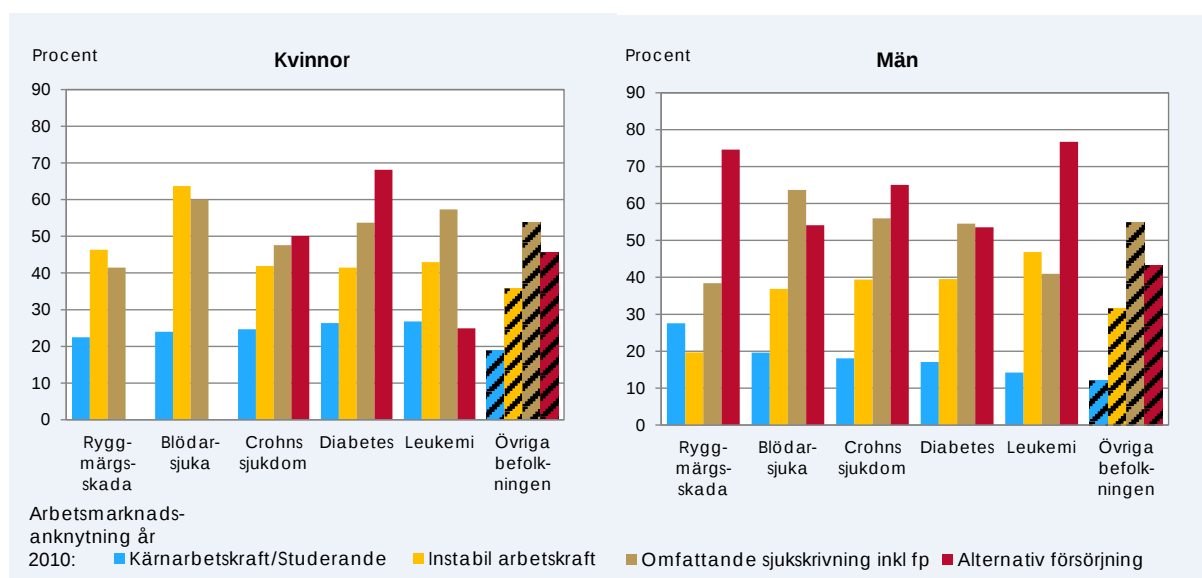
diagnoser), jämfört med mer än hälften av dem med omfattande sjukskrivning eller förtidspension (figur 1).

Bland dem som i unga år drabbats av en kronisk sjukdom eller ryggmärgsskada var det vanligare med användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser. Med undantag för de blödarsjuka gällde detta dock inte bland dem med sjukersättning eller omfattande sjukskrivning, utan där låg studiegrupperna på samma nivå som befolkningen eller till och med lite lägre. Bland ryggmärgsskadade var det fler som använt psykofarmaka eller vårdats med psykiatriska diagnoser bland dem som hade en svag anknytning till arbetsmarknaden än bland dem med omfattande sjukskrivning eller förtidspension. Detsamma gällde dem med Crohns sjukdom och diabetes där personer i kategorin alternativ försörjning hade lika hög eller något högre förekomst av användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser än dem som hade sjukersättning eller omfattande sjukskrivning. Detta gällde även män som haft leukemi som barn.

Ryggmärgsskadegruppen hade en betydligt svagare förankring på arbetsmarknaden än övriga grupper i studien (figur 2). I trettioårsåldern tillhörde omkring 25 procent av kvinnorna, och omkring 30 procent av männen, kärnarbetskraften.

Figur 1. Användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser efter arbetsmarknadsanknytning år 2010

Andel som använt psykofarmaka eller vårdats med psykiatriska diagnoser (samlingsmättet) någon gång mellan 20 och 35 år. Kvinnor och män födda 1972–1989. Procent*.



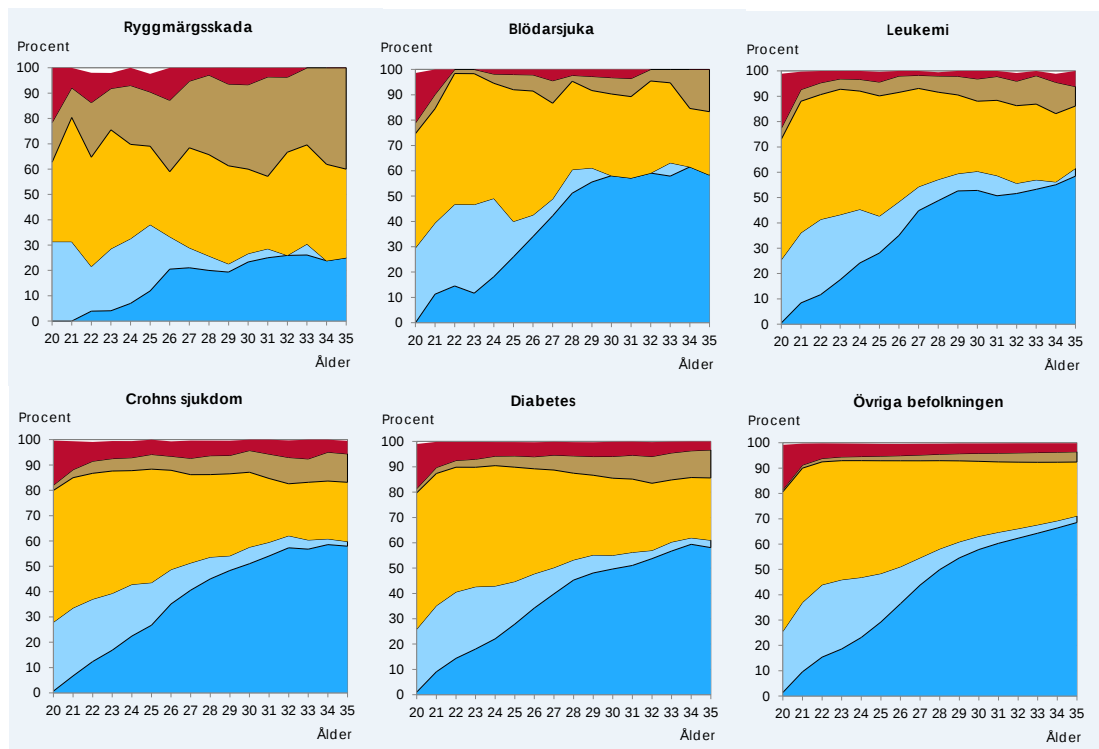
* Vid 35 år, beräknat med persontid.

Kategorin "alternativ försörjning" bland kvinnor med ryggmärgsskada respektive blödarsjuka innehöll för få personer för att kunna redovisas.

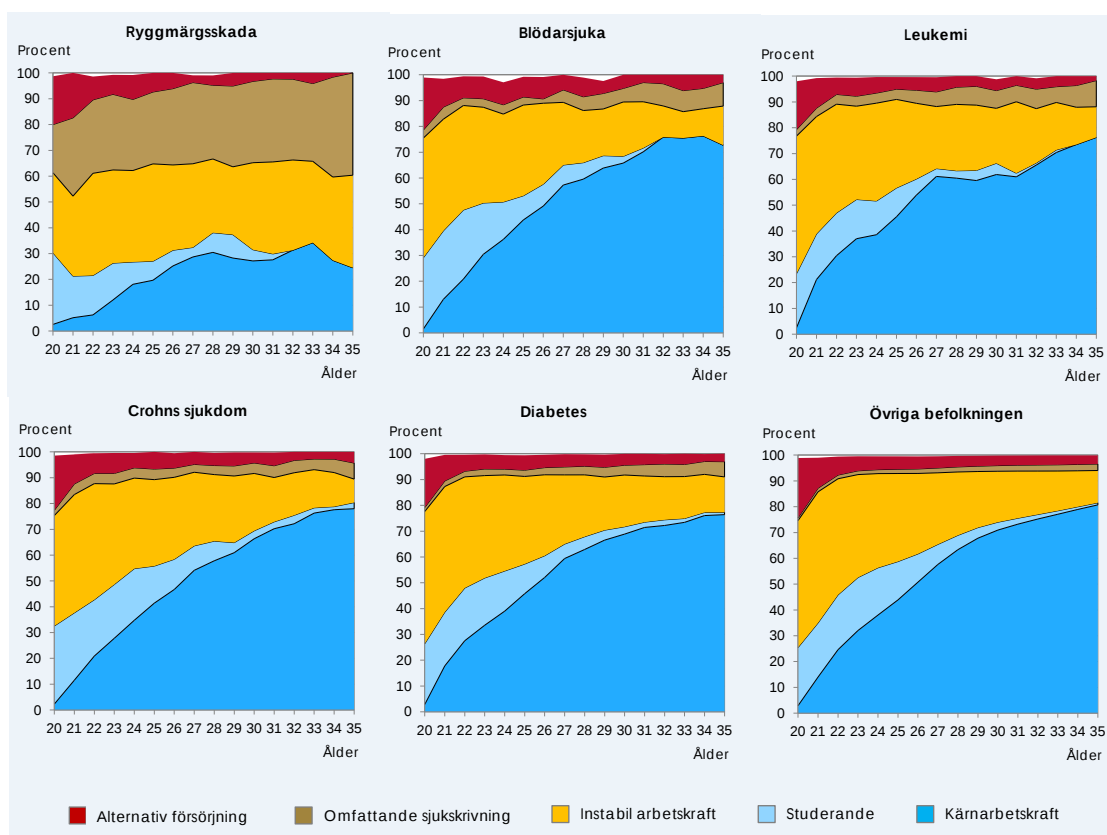
Sammantaget låg sjukdomsgrupperna dock bara något under övriga befolkningen när det gäller andelen i kärnarbetskraften vid olika åldrar, men skillnaden var litet större bland kvinnor än bland män.

Figur 2. Arbetsmarknadsanknytning i olika åldrar hos sjukdomsgrupperna
Kvinnor och män födda 1972–1989. Procent*

Kvinnor



Män



Grupperna för arbetsmarknadsanknytning (se faktaruta 6) är sammanslagna. Instabil arbetskraft inkluderar grupperna Mot etablering, I arbetsmarknadens marginal, Omfattande arbetslöshet samt Värnpliktiga. Omfattande sjukskrivning inkluderar Förtidspension. Alternativ försörjning inkluderar Ekonomiskt inaktiva. * Vid 35 år, beräknat med persontid.

I befolkningen tillhörde cirka 80 procent av männen kärnarbetskraften vid 35 års ålder, jämfört med 73–78 procent i sjukdomsgrupperna. Knappt 70 procent av kvinnorna i befolkningen tillhörde kärnarbetskraften vid samma ålder, jämfört med 58 procent i sjukdomsgrupperna. Skillnaden mellan sjukdomsgrupperna och övriga befolkningen uppträdde först i sena tjugooårsåldern. Därmed rör skillnaderna främst äldre kohorter (födda på 1970-talet), och det är oklart hur det kommer att se ut för dem som är födda på 1980-talet när de når samma ålder.

Knappt 30 procent av studiegrupperna var studerande i början av etableringsperioden, det vill säga vid 20 års ålder, och andelen sjönk sedan ner mot några procent när de nådde trettioårsåldern (figur 2). Bland kvinnor fanns inga större skillnader mellan studiegrupperna och övriga befolkningen, medan andelen studerande var något lägre bland män med ryggmärgsskada, och bland män som haft leukemi.

Andelen i den instabila arbetskraften sjönk också kraftigt under hela uppföljningsperioden i alla studiegrupper utom bland ryggmärgsskadade, från omkring 50 procent vid 20 års ålder till omkring 20 respektive 10 procent bland kvinnor och män vid 35 års ålder (figur 2). I ryggmärgsskadegruppen fluktuerade andelen som tillhörde den instabila arbetskraften runt en tredjedel under hela uppföljningsperioden, både bland kvinnor och bland män.

Bland dem med kroniska sjukdomar och allvarliga skador var omfattande sjukskrivning och förtidspension vanligare än i övriga befolkningen (figur 2). Bland män med diabetes och Crohns sjukdom hade omkring 5 procent omfattande sjukskrivning eller förtidspension vid 35 års ålder, jämfört med 2,5 procent män i övriga befolkningen. Motsvarande andel bland män med blödarsjuka eller som haft leukemi var cirka 10 procent, och omkring 40 procent bland kvinnor och män med ryggmärgsskada. Bland kvinnor i övriga befolkningen var andelen med omfattande sjukskrivning och förtidspension cirka 4 procent.

Andelen med alternativ försörjning, som hade mycket svag förankring på arbetsmarknaden, sjönk snabbt under etableringsfasen, från runt 20 procent vid 20 års ålder till drygt 5 procent vid 23 års ålder och omkring 3 procent vid 35 års ålder (figur 2). Bland män låg andelen med alternativ försörjning i studiegrupperna något högre än i övriga befolkningen under hela uppföljningsperioden. Bland kvinnor låg blödarsjuka och de som haft leukemi också på en något lägre nivå medan övriga grupper låg något högre.

Sammanfattningsvis skilde sig unga med kroniska sjukdomar och allvarliga skador mest från övriga befolkningen när det gäller andelen i kärnarbetskraften och andelen med omfattande sjukskrivning eller förtidspension. Ryggmärgsskadegruppen var den av studiegrupperna som skilde sig mest från övriga befolkningen. De hade också den svagaste arbetsmarknadsetableringen, vilket bland annat visar sig i figur 7:2 genom att förändringen av andelarna i olika kategorier under uppföljningstiden är ganska liten. När andelen i kärnarbetskraften slås samman med andelen Studerande så ligger den sammanslagna andelen till och med på en högre nivå vid 20 års ålder än vid 35 års ålder, drygt 30 procent respektive 25 procent, för både kvinnor och män. I övriga befolkningen är motsvarande andelar 26 respektive 71 procent för kvinnor och 25 respektive 82 procent för män.

Ryggmärgsskadade hade 70 procent lägre chans (risk) att tillhöra kärnarbetskraften, och sammantaget hade sjukdomsgrupperna 10 procents lägre chans (risk) jämfört med övriga befolkningen när modellen tar hänsyn till kön och födelseår (tabell 6, modell 1). Chanserna förändrades inte när de sociala uppväxtfaktorerna inkluderades i analysen (modell 2 jämfört med modell 1), men när man tog hänsyn till utbildningsnivån vid 21 års ålder hade personer som haft leukemi under uppväxten samma chans att tillhöra kärnarbetskraften som övriga befolkningen (modell 3). Regionala skillnader spelade liten roll för studiegruppernas chans att tillhöra kärnarbetskraften i förhållande till övriga befolkningen (visas inte i tabellen). I regioner där jämnåriga i övriga befolkningen har svårare att etablera sig har också unga med kroniska sjukdomar och allvarliga skador svårare att etablera sig, och därmed blir förhållandet dem emellan detsamma. Personer med utländsk bakgrund och personer som inte fullföljt gymnasiet hade lägre chans att tillhöra kärnarbetskraften. Det hade också personer som var uppvuxna i högre tjänstemannahem, och personer vars föräldrar inte förvärvsarbetade när de var mellan 4 och 8 år.

Tabell 6. Chans att tillhöra kärnarbetskraften respektive risk för låg inkomst Kvinnor och män födda 1972–1989.
Justerad relativ risk (RR) och förekomst (antal och procent**).

Utfall Studiegrupper	Förekomst		Modell 1	Modell 2 ^a	Modell 3 ^b	Modell 4 ^c	Modell 5 ^d
	Antal	%**	RR	RR	RR	RR	RR
Tillhör kärnarbetskraften^e							
Ryggmärgsskadade	51	41,9	0,3 *	0,3 *	0,3 *		
Blödarsjuka	134	84,7	0,9	0,9	0,9		
Crohns sjukdom	833	84,1	0,9 *	0,9 *	0,9 *		
Diabetes	3 983	85,6	0,9 *	0,9 *	0,9 *		
Leukemi	384	84,7	0,9	0,9 *	1,0		
Övriga befolkningen (ref)	1 000 203	89,3	1	1	1		
Låg inkomst^f							
Ryggmärgsskadade	41	20,0	1,1	1,1	1,0	0,7 *	0,8
Blödarsjuka	52	19,9	1,1	1,1	1,1	1,1	1,1
Crohns sjukdom	343	21,1	1,0	1,0	1,0	0,9	1,0
Diabetes	1 581	20,7	1,0	1,0	1,0	1,0	1,0
Leukemi	160	21,1	1,0	1,1	1,0	1,0	1,1
Övriga befolkningen (ref)	367 096	21,2	1	1	1	1	1

Modellerna är justerade för kön och födelseår samt:

a) utländsk bakgrund och sociala uppväxtfaktorer (hushållets högsta SEI och familjesammansättning vid 4-8 år)

b) utländsk bakgrund, sociala uppväxtfaktorer och utbildning vid 21 år

c) utländsk bakgrund, sociala uppväxtfaktorer, utbildning vid 21 år och kärnarbetskraftstillhörighet

d) utländsk bakgrund, sociala uppväxtfaktorer, utbildning vid 21 år, kärnarbetskraftstillhörighet och biologiska barn respektive familjeställning

e) chansen att tillhöra kärnarbetskraften första gången personen går in i kärnarbetskraften.

f) låg inkomst i förhållande till övriga i samma ålder inkomståret 2010 för personer som inte bor med föräldrar.

Referensgrupp (RR = 1) är personer som inte har någon av de studerade sjukdomarna eller skadorna

De relativa riskerna är beräknade med Cox-regression (tillhör arbetskraften: persontid, låg inkomst: konstant tid).

* Signifikant på 5%-nivå

** Tillhör kärnarbetskraften: Vid 35 år, beräknat med persontid. (Låg inkomst inte beräknad med persontid.)

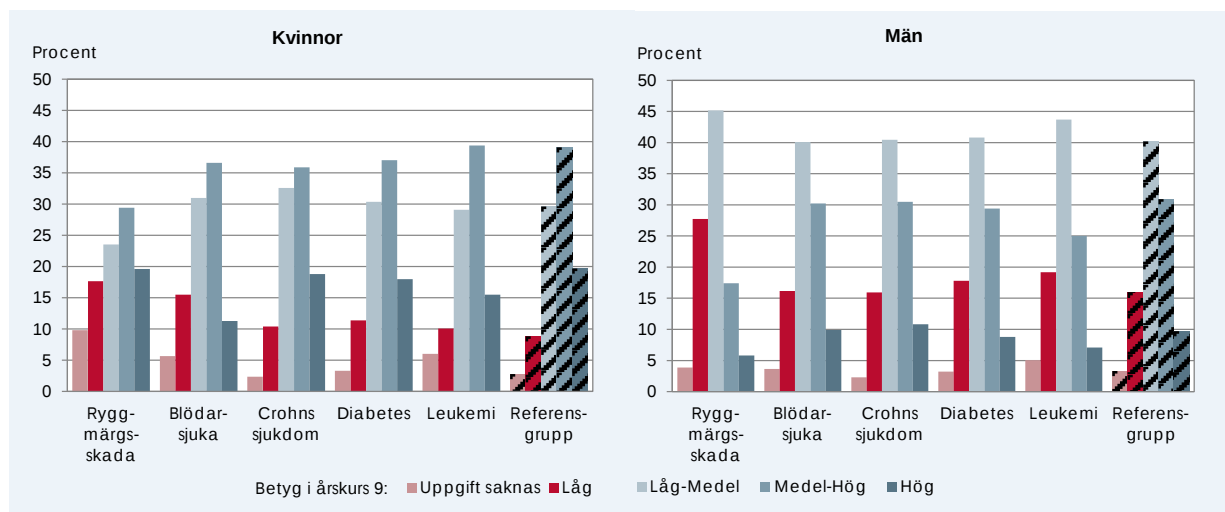
Även om unga med kroniska sjukdomar och allvarliga skador hade en lägre grad av arbetsmarknadsanknytning så hade de inte signifikant högre risk för låg inkomst (under 60 procent av medianinkomsten bland jämnåriga) vid uppföljningstidens slut (år 2010), jämfört med jämnåriga i övriga befolk-

ningen (tabell 6). Ryggmärgsskadade och blödarsjuka hade dock ungefär 10 procents högre risk för låg inkomst när man tog hänsyn till kön och födel-seår, men överrisken var inte signifikant (modell 1). Med hänsyn till de so-ciala uppväxtfaktorerna så hade även personer som haft leukemi en icke-signifikant överrisk (modell 2). Dessa överrisker försvann dock för alla grupper utom de blödarsjuka när man tog hänsyn till utbildningsnivån vid 21 års ålder (modell 3). Men med hänsyn till den lägre arbetsmarknadsan-knytningen (att färre tillhörde kärnarbetskraften) så hade ryggmärgsskadade en signifikant lägre risk att ha låg inkomst (modell 4), men den försvann när man även tog hänsyn till familjebildningsfaktorer (familjeställning och bio-logiska barn). Kvinnor, personer med utländsk bakgrund, personer som var uppväxta i arbetarhem eller vars föräldrar inte var förvärvsarbetande och personer med ensamstående föräldrar hade högre risk för låg inkomst.

Lägre betyg i grundskolan och färre med gymnasieutbildning

Gruppen med låga betyg, som den definieras i studien (se tabell 3), omfattar den sjättedel som hade de lägsta betygen i studiepopulationen³. Dessa elever tillhörde de 4–5 med lägst betyg i en genomsnittlig skolklass i grundskolans sista årskurs, och här ingår även elever med ofullständiga betyg i kärnä-mena svenska, matematik och engelska. I medelbetyget utesluts betygen från ämnena idrott och teknik, eftersom vissa elever var befriade från idrotten och teknik inte ingick alla år i samtliga skolor i landet. Flickor har i genom-snitt högre betyg än pojkar. Med den definition som används i kapitlet har 12 procent av flickorna och 19 procent av pojkarna låga eller ofullständiga betyg, eller saknar betyg.

Figur 3. Genomsnittsbetyg i årskurs 9, indelat i fyra grupper
Flickor och pojkar födda 1972–1989. Procent.



Personer som saknar betyg har inkluderats i analyserna, antingen i en egen kategori (som i figur 3) eller sammanslagna med kategorin som har låga betyg (som i tabell 7). Orsakerna till att vissa barn saknar betyg kan variera, exempelvis kan det bero på att de har gått i särskola eller utlandsskola, men

³ Ett betygsmedelvärde som låg under medelvärdet minus en standardavvikelse i hela studiepopulationen.

det kan också bero på att de har haft hög frånvaro eller hoppat av skolan. Av registren framgår inte orsaken till att en elev saknar betyg. Eftersom avsaknaden av betyg kan ha samband med de studerade sjukdomarna, skulle resultaten riskera att snedvridas om de som haft så stora besvär av sin sjukdom att de inte fått avgångsbetyg från grundskolan uteslöts ur analyserna. Drygt 3 procent saknade betyg i hela gruppen sammantaget. Andelen var högst bland ryggmargsskadade, blödarsjuka och personer som vårdats för leukemi. Figur 3 visar genomsnittsbetygen i årskurs 9 indelat i fyra grupper, från låga betyg till höga betyg (indelningen beskrivs i tabell 3), samt andelen som saknar betyg (uppgift saknas).

Ryggmargsskadade redovisas i figuren, men de ingår inte i de statistiska analyserna av låga betyg i årskurs 9 (tabell 7) eftersom de flesta skadades efter att de gick ut grundskolan, och betygen därmed inte är en konsekvens av skadan. Av samma skäl ingår inte heller personer som vårdades för Crohns sjukdom första gången mellan 16 och 19 års ålder i dessa analyser. Det var vanligare med låga betyg bland kvinnor med kronisk sjukdom eller ryggmargsskada, än det var bland kvinnor i övriga befolkningen. De med Crohns sjukdom låg dock mycket nära nivån i övriga befolkningen. Andelen med låga betyg, inklusive de som saknade betyg, var högst bland ryggmargsskadade. Detta gällde även bland pojkar.

Tabell 7. Risk för låga betyg i åk 9 respektive inte uppnått gymnasieutbildning vid 21 års ålder

Låga betyg inkluderar dem som saknar betyg. Flickor och pojkar födda 1972-1989. Justerad relativ risk (RR) och förekomst (antal och procent).

Utfall Studiegrupper	Förekomst		Modell 1	Modell 2 ^a	Modell 3 ^b
	Antal	%	RR	RR	RR
Låga betyg åk 9^c					
Blödarsjuka	53	20,2	1,3	1,2	
Crohns sjukdom	254	15,5	1,0	1,0	
Diabetes	1 388	18,0	1,2 *	1,2 *	
Leukemi	155	20,3	1,3 *	1,3 *	
Övriga befolkningen (ref)	271 184	15,5	1	1	
Ej gymnasieutbildning vid 21 år					
Ryggmargsskadade	60	30,5	2,4 *	2,2 *	1,7 *
Blödarsjuka	41	16,1	1,3	1,2	1,1
Crohns sjukdom	237	14,8	1,2 *	1,2 *	1,1 *
Diabetes	1 064	14,1	1,2 *	1,2 *	1,1 *
Leukemi	97	13,0	1,1	1,0	0,9
Övriga befolkningen (ref)	211 514	12,4	1	1	1

Referensgrupp (RR = 1) är personer som inte har någon av de studerade sjukdomarna eller skadorna.

De relativa riskerna är beräknade med Cox-regression (konstant tid).

Modellerna är justerade för kön och födelseår samt:

a) utländsk bakgrund och sociala uppväxtfaktorer (hushållets högsta SEI, familjesammansättning och boenderegion vid 4-8 år)

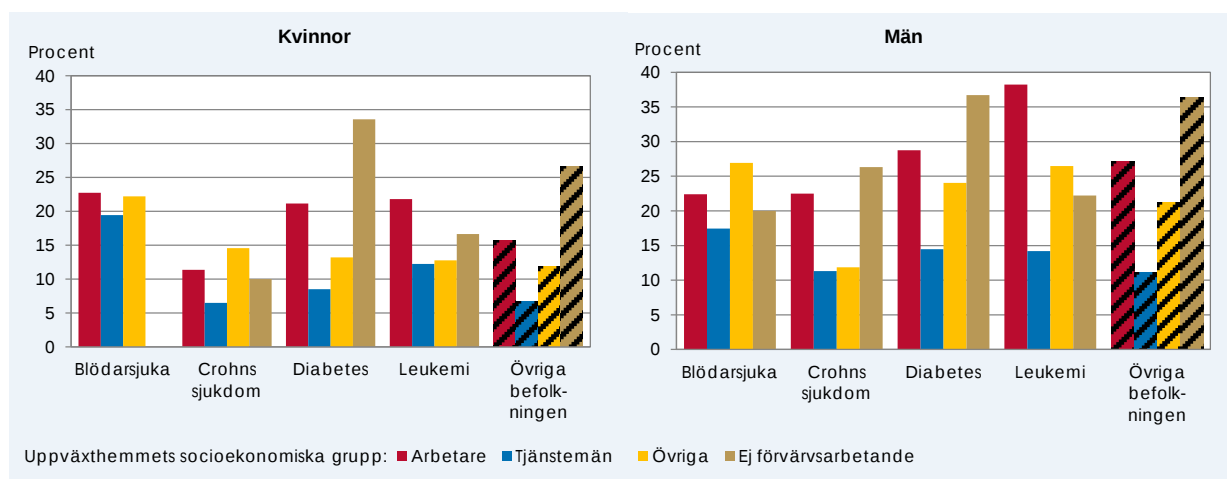
b) utländsk bakgrund, betyg i årskurs 9 samt sociala uppväxtfaktorer.

c) Ryggmargsskadade och Crohns sjukdom 16-19 år ingick inte i analysen av låga betyg i åk 9 eftersom de flesta fick sin skada/sjukdom efter att de gått grundskolan.

* Signifikant på 5%-nivå

Tidigare studier har visat att sociala faktorer är betydelsefulla för skolprestationer i grundskolan [54]. Detsamma gäller i denna studie där personer från arbetarhem hade mer än två gånger så hög risk att gå ut grundskolan med låga eller inga betyg, jämfört med personer från tjänstemannahem (på mellannivå). Personer med utländsk bakgrund hade också en högre risk att ha låga betyg än personer med svensk bakgrund, och personer vars föräldrar under uppväxten var ensamstående eller hade flyttat ihop med en ny partner (annan än studiepersonens biologiska förälder) hade högre risk för låga betyg, än dem som bodde i en traditionell kärnfamilj. Mönstret var detsamma bland barn med kroniska eller allvarliga sjukdomar (figur 4), och överrisken för låga betyg i årskurs 9 bland personer med diabetes och leukemi förändras inte av att man tar hänsyn till sociala faktorer under uppväxten (tabell 7, modell 2 jämfört med modell 1).

Figur 4. Låga betyg i år 9 efter uppväxthemmets socioekonomiska grupp
Låga betyg inkluderar dem som saknar betyg. Flickor och pojkar födda 1972–1989. Procent.



Ryggmärgsskadade och Crohns sjukdom 16–19 år ingår ej i analyserna eftersom de flesta fick sin skada/sjukdom efter grundskolan.

Att inte ha en gymnasieutbildning vid 21 års ålder är vanligare i sjukdomsgrupperna (tabell 7) än i befolkningen i övrigt. När man tog hänsyn till kön och födelseår (modell 1) hade personer med Crohns sjukdom, och personer med diabetes, 20 procent högre risk att sakna gymnasieutbildning jämfört med övriga befolkningen. Ryggmärgsskadade hade mer än dubbelt så hög risk ($RR = 2,4$), vilket delvis förklarades av sociala faktorer under uppväxten. När dessa inkluderades i analysmodellen (modell 2) sjönk deras överrisk något ($RR = 2,2$). När även betygen i årskurs 9 inkluderades i analysmodellen sjönk överriskerna i samtliga studiegrupper (modell 3), men bland ryggmärgsskadade kvarstod ändå en överrisk på 70 procent ($RR = 1,7$).

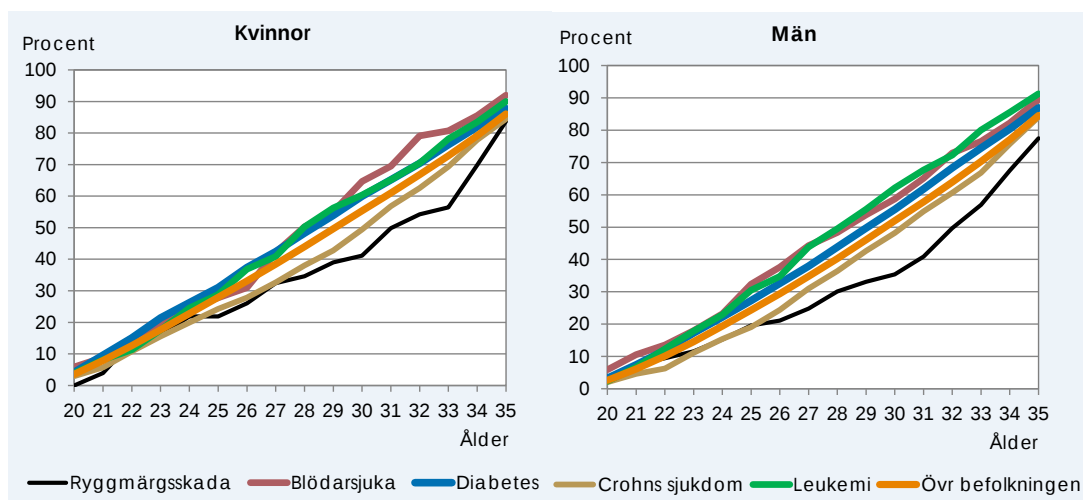
Färre har barn

Personer som haft leukemi under uppväxten och personer som ryggmärgsskadats flyttar hemifrån senare än de med andra kroniska sjukdomar, och än jämnåriga i övriga befolkningen (figur 5). De andra sjukdomsgrupperna flyttade hemifrån tidigare än jämnåriga i övriga befolkningen. Vid 35 års

ålder är de som haft leukemi dock ikapp övriga befolkningen, men bland ryggmärgsskadade män var andelen som flyttat hemifrån 8 procentenheter lägre vid 35 års ålder (77 procent jämfört med 85 procent). Att ha flyttat hemifrån avser att personerna inte längre är folkbokförda hos föräldrarna.

Figur 5. Flyttat hemifrån vid olika åldrar

Andel som inte är folkbokförd hos föräldrarna. Kvinnor och män födda 1972–1989. Procent*.

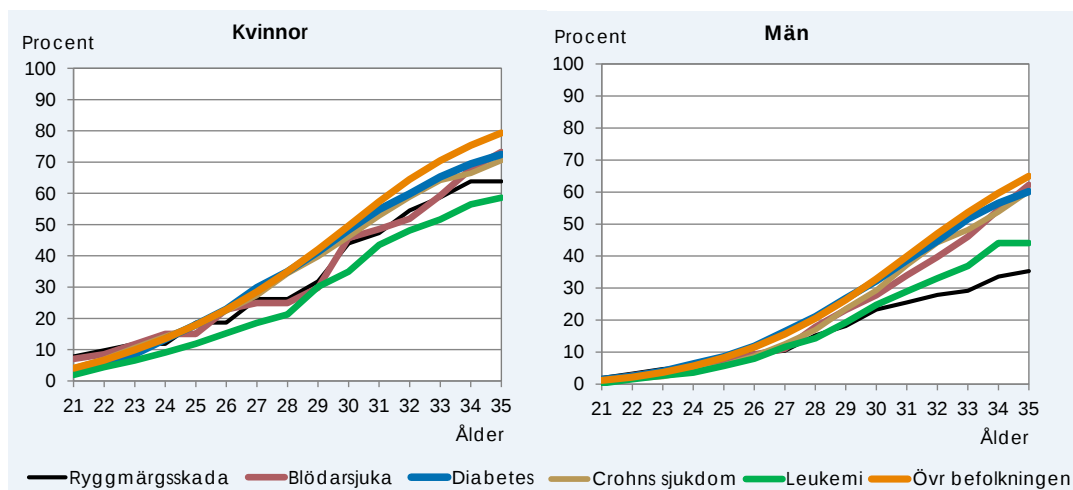


* Beräknad med persontid.

Skillnaderna mellan grupperna är större när det gäller att få biologiska barn, än när det gäller att flytta hemifrån. Alla fem studiegrupperna hade fått barn i lägre omfattning än jämnåriga i befolkningen (figur 6).

Figur 6. Fått biologiska barn vid olika åldrar

Kvinnor och män födda 1972–1989. Procent*.



* Beräknad med persontid.

Vid 35 års ålder hade 35 procent av männen med ryggmärgsskada och 44 procent av männen som haft leukemi fått biologiska barn, jämfört med 65 procent i övriga befolkningen. Motsvarande andelar bland kvinnor var 64 procent av kvinnorna med ryggmärgsskada och 59 procent av kvinnorna som haft leukemi, jämfört med 79 procent av kvinnorna i övriga befolkningen. Förhållandet var ungefär detsamma, och ungefär på samma nivåer,

när det gällde andelen som bildat par. Då avser ”bildat par” att man antingen hade gift sig eller bodde och hade gemensamma barn tillsammans med en partner⁴.

Tabell 8. Chans att få biologiska barn

*Chans (risk) att få barn till och med 35 år. Kvinnor och män födda 1972–1989. Justerad relativ risk (RR) och förekomst (antal och procent**).*

Studiegrupper	Förekomst		RR ^a
	Antal	%**	
Ryggmärgsskadade	65	42,7	0,6 *
Blödarsjuka	89	65,4	0,9
Crohns sjukdom	698	65,5	0,9 *
Diabetes	2 945	66,0	0,9 *
Leukemi	223	51,3	0,6 *
Övriga befolkningen (ref)	774 078	72,0	1

Referensgrupp (RR = 1) är personer som inte har någon av de studerade sjukdomarna eller skadorna.

De relativa riskerna är beräknade med Coxregression (persontid).

^a Modellen är justerad för kön, födelseår, utländsk bakgrund samt hushållets högsta SEI och familjesammansättning under uppväxten (4–8 år).

*Signifikant på 5%-nivå

** Vid 35 år, beräknat mer persontid.

Mätt i relativa risker med hänsyn till kön, födelseår och sociala uppväxtfaktorer (tabell 8) hade ryggmärgsskadade och personer som haft leukemi 40 procents lägre risk att bilda par och få biologiska barn, jämfört med övriga befolkningen. Övriga studiegrupper hade 10 procents lägre risk (icke-signifikant för blödarsjuka). Bakgrundsfaktorerna hade inget samband med skillnaderna mellan grupperna, så som de definierades i studien, utan de förblev desamma oavsett vilka faktorer som inkluderades i modellerna. Därför redovisas bara en modell i tabellen.

Diskussion

Unga vuxna med kronisk sjukdom eller förvärvad ryggmärgsskada hade oftare än andra jämnåriga använt psykofarmaka eller vårdats för ångest, depression, självmordsförsök eller missbruk någon gång mellan 20 och 35 års ålder.⁵ Motsvarande andel bland ryggmärgsskadade var 34 procent och bland dem med blödarsjuka, Crohns sjukdom, diabetes och akut lymfatisk leukemi var den ungefär 30 procent. I övriga befolkningen var andelen 22 procent. Nivåerna var genomgående högre bland kvinnor än bland män.

Den högre förekomsten av psykofarmaka eller psykiatrisk vård bland unga vuxna med kronisk sjukdom eller ryggmärgsskada hade starkare samband med faktorer knutna till vuxenetablering (utbildningsnivå vid 21 års ålder samt arbetsmarknadsanknytning och familjebildning till och med 35 års ålder) än till uppväxtförhållanden (hushållets socioekonomiska grupp

⁴ I de nationella registren finns inte uppgifter om samboende utan gemensamma barn.

⁵ ”Användning av psykofarmaka eller vård med psykiatrisk diagnos” avser att personen *någon gång* mellan 20 och 35 års ålder regelbundet hämtat ut (minst tre gånger under ett och samma kalenderår) vissa sorter av psykofarmaka (se faktaruta 5) *eller* vårdats för självmordsförsök, missbruk, depression eller ångesttillstånd som huvuddiagnos, antingen inläggande på sjukhus (slutenvård) eller inom specialiserad öppenvård. De typer av ångestdämpande läkemedel som ibland används för att minska spasticiteten bland exempelvis ryggmärgsskadade ingår inte i studien. Procentskattningarna är beräknade med persontid (se tabell 5).

/SEI/ och familjesammansättning vid 4–8 års ålder samt utländsk bakgrund). För ryggmärgsskadade och canceröverlevare reducerades hela överrisken (RR) när man tog hänsyn till dessa faktorer (utbildningsnivå, arbetsmarknadsanknytning och familjebildning). För diabetiker och personer med Crohns sjukdom sjönk överrisken från ungefär 50 till 30 procent, och för blödarsjuka sjönk den från ungefär 80 till 70 procent.

Vuxenetablering har sannolikt starkt samband med uttag av psykofarmaka eller psykiatrisk vård eftersom det fångar sjukdomarnas och funktionsnedsättningarnas svårighetsgrad såväl som tidiga negativa konsekvenser. För dem som under uppväxten haft störst hälsobesvär och inskränkningar i vardagslivet har det förmodligen också varit svårast att fullfölja en utbildning och etablera sig på arbetsmarknaden. När man kontrollerade för kön och födelseår hade alla sjukdomsgrupper, utom de med Crohns sjukdom, 20–30 procents högre risk att få låga betyg i grundskolan. Ryggmärgsskadade ingick inte i de separata analyserna av grundskolebetyg eftersom en stor del av dem skadades efter att de gått ut nionde klass. Alla studiegrupper hade också högre risk än övriga befolkningen att sakna gymnasieutbildning vid 21 års ålder. De med kroniska sjukdomar hade 10–30 procents högre risk och ryggmärgsskadade mer än dubbelt så hög risk. Ryggmärgsskadade hade också betydligt svagare arbetsmarknadsetablering än unga med kronisk sjukdom, deras chans (risk) att tillhöra kärnarbetskraften vid 35 års ålder var ungefär 70 procent lägre än jämnårigas i övriga befolkningen. De med kronisk sjukdom hade ungefär 10 procents lägre chans (risk) att tillhöra kärnarbetskraften.

Däremot hade varken ryggmärgsskadade eller kroniskt sjuka någon signifikant överrisk för låg inkomst. Det tycks alltså som om socialförsäkringssystemet ganska väl klarar att täcka upp för inkomstbortfall till följd av kronisk sjukdom och skada, även när det drabbar tidigt i livet och innan man etablerat sig på arbetsmarknaden. Resultaten baseras dock på jämförelser med jämnåriga, där alla är relativt unga och därmed har ganska låga inkomster. Det är möjligt att skillnaderna varit större om samma jämförelse hade gjorts högre upp i åldrarna, när de flesta kommit längre i arbetslivskarriären. Tidigare svenska studier bland äldre personer har visat att kronisk sjukdom har samband med ekonomisk utsatthet [6, 21].

Grupperna med kronisk sjukdom hade flyttat hemifrån i ungefär samma takt som andra jämnåriga, medan ryggmärgsskadade bodde hemma lite längre. Både ryggmärgsskadade och kroniskt sjuka hade bildat par och fått barn i lägre utsträckning än jämnåriga. För dem som haft leukemi som barn hade deras lägre grad av familjebildning starkare samband med användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser än vad arbetsmarknadsetablering hade.

Sociala uppväxtfaktorer adderar till risker av sjukdom

Som redan nämnts hade den högre risken att använda psykofarmaka eller vårdas med psykiatriska diagnoser bland unga med kronisk sjukdom och ryggmärgsskada svagt samband med uppväxtfaktorerna. Detta innebär dock inte att detta saknade betydelse, utan bara att sambanden var ungefär desamma som i övriga befolkningen. Grupperna som ingick i studien skilde sig

inte heller så mycket åt med avseende på uppväxtfaktorer, även om ryggmärgsskadade i något högre utsträckning vuxit upp i familjer med lägre socioekonomisk status.

Resultaten visade på tydliga sociala skillnader så att de som hade växt upp i arbetarhem, eller hem där föräldrarna inte förvärvsarbetade, hade signifikant högre risk för att ha använt psykofarmaka eller fått psykiatrisk vård. Detsamma gällde personer med utländsk bakgrund, och personer som vuxit upp med ensamstående föräldrar. Samma mönster återfanns även när det gällde risken att inte fullfölja gymnasiet och att ha en svagare etablering på arbetsmarknaden. Vissa grupper med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning har således ytterligare förhöjd risk att använda psykofarmaka eller vårdas med psykiatriska diagnoser till följd av olika uppväxtfaktorer. Liknande resultat har tidigare visats i både utländska och svenska studier av bland annat depression, ångest och lägre välbefinnande bland personer med kronisk sjukdom [17, 55, 56]. Konsekvenser av sjukdom och funktionsnedsättning är således inte bara en följd av sjukdomsspecifika förhållanden utan också av vilket stöd man får från omgivningen. Föräldrar med mer resurser, såväl materiellt som socialt, har bättre förutsättningar att stötta sina barn genom utbildningssystemet och in på arbetsmarknaden. Samhället stödfunktioner är också betydelsefulla, både i att erbjuda stöd och att skapa en yttre miljö som så långt det är möjligt inte blir till hinder för personer med olika funktionsnedsättningar. Amerikanska studier bland unga med ryggmärgsskada har visat att bristen på tillgänglighet i den yttre miljön är en av de faktorer som mest begränsar deras samhällsdeltagande [57].

Resultaten visade också att kvinnor hade lägre arbetsmarknadsdeltagande och högre risk för användning av psykofarmaka eller vård med psykiatriska diagnoser än män. Tidigare studier har visat att kvinnor med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning under uppväxten upplever mera problem än vad män gör, och att de i högre grad rapporterar nedsatt välbefinnande. [33, 34] I amerikanska studier bland ryggmärgsskadade har man funnit att detta har starkt samband med deras lägre arbetsmarknadsdeltagande [36].

Kontakter med vården kan påverka

Personer med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning har oftast mer kontakter med sjukvården än vad som är vanligt i övriga befolkningen. Det kan öka uppmärksamheten också på andra hälsoproblem, och förklara varför dessa grupper oftare använt psykofarmaka och vårdats med psykiatriska diagnoser. [58, 59] Flera studier pekar dock på att psykiatriska symptom riskerar att förbises inom den somatiska vården och att personer med kroniska sjukdomar i detta avseende snarare underbehandlas [60-62], vilket kan leda till att tillståndet förvärras [60]. Den anpassningsprocess som innebär att personer med kronisk sjukdom sänker förväntningarna på det egna hälsotillståndet och accepterar en högre grad av ohälsa kan också bidra till underbehandling [63, 64].

Resultaten visade dessutom att kroniskt sjuka och ryggmärgsskadade hade ännu högre överrisker när självmordsförsök studerades separat, än när användning av psykofarmaka eller all vård med psykiatriska diagnoser analyserades sammantaget. Detta gällde alla grupper utom blödarsjuka. Rygg-

märgsskadade hade mer än 4 gånger så hög risk för självmordsförsök än jämnåriga i övriga befolkningen, och diabetiker hade dubbelt så hög risk. I vilken utsträckning ryggmärgsskadades höga risk för självmordsförsök är en konsekvens av en förändrad livssituation till följd av skadan är dock svårt att bedöma. Bland de ryggmärgsskadade fanns en grupp (4 procent) som begått självmordsförsök redan innan det blev skadade, vilket också var anledningen till att de blivit ryggmärgsskadade.

Olika inverkan av sjukdom

Samma typ av sjukdom kan ha varierande inverkan på den psykiska och fysiska funktionsförmågan, både över tid och mellan olika individer. Forskningen visar också att det är graden av fysiska restriktioner, snarare än sjukdomstypen, som har samband med negativa konsekvenser av sjukdom [4, 10-12]. Eftersom ryggmärgsskadade sannolikt är den grupp i studien där det är vanligast med omfattande fysiska restriktioner kan det sägas överensstämma med resultaten i denna studie, där ryggmärgsskadade avviker mest från övriga befolkningen när det gäller såväl graden av vuxeneterablering som psykiatrisk vård eller användning av psykofarmaka. Gruppen är dock heterogen samtidigt som det inte går att fastställa graden av funktionsnedsättning hos personerna i studien. Patientregistrets ICD-koder har visat sig vara ett ganska trubbigt instrument för att definiera ryggmärgsskador [65]. I studien kompletterades därför ICD-koderna med att vårdtiden i samband med skadan skulle överstiga en månad. Beräkningarna av andelen som fått biologiska barn vid 35 års ålder – drygt 40 procent⁶ – tyder på att många i studiegruppen har inkompleta skador.⁷

Påfrestningarna som följer av olika sjukdomar kan ha olika karaktär. Resultaten visade att unga som haft leukemi jämförelsevis ofta vårdats för olika ångestsyndrom, till skillnad mot övriga grupper där missbruk och depression var de vanligaste psykiatriska diagnoserna. Detta kan vara en följd av att leukemi innebär ett hot mot överlevnaden och eftersom rädsla är en naturlig reaktion på ett starkt hot så ökar risken för olika ångestsyndrom som exempelvis posttraumatisk stress. Många som haft leukemi fortsätter också att leva med en ständig oro för att sjukdomen ska komma tillbaka även efter att de friskförklarats [30]. De andra sjukdomarna kännetecknas mer av en förlust av funktionsförmåga, vilket kan leda till en sorgprocess som riskerar att utvecklas till depression.

Vid vilken ålder unga drabbas av sjukdom eller funktionsnedsättning kan också ha betydelse för framtida konsekvenser. Tidigare studier bland barn-canceröverlevare har visat att de som fick cancer i tidiga barnåren har mer problem som vuxna än de som fick cancer senare under uppväxten [32]. Detta stöds bara delvis av resultaten i den här studien. Bland män hade de som fick leukemi före skolstarten något högre förekomst av psykofarmaka eller psykiatrisk vård än män som fick leukemi efter att de börjat skolan. Bland kvinnor däremot, hade de som fick leukemi i tonåren (13–15 år) den högsta förekomsten. De hade till och med den högsta användningen av psy-

⁶ Uppskattad andel som beräknats med persontid (tabell 8).

⁷ När all funktion avbrutits vid skadestället talar man om en komplett skada och då finns ingen känsel eller viljestyrd rörelseförmåga kvar nedanför skadenivån. Vid mindre omfattande skador talar man om inkompleta skador.

kofarmaka eller psykiatrisk vård av alla studiegrupper, 43 procent, jämfört med 25 procent bland kvinnor i övriga befolkningen. En förklaring kan vara att den här studien omfattar personer födda under en lång period, från 1972 till 1989, och att födelsekohorterna är ojämnt fördelade bland dem som fick leukemi i de yngsta åldrarna (0–6 år). Under 1970-talet avled fler barncancerpatienter, vilket gör att de födda på 1980-talet är överrepresenterade bland dem som fick leukemi i tidig ålder. Då hade den medicinska vården och det psykosociala stödet förbättrats. Tidigare forskning visar att studier som är gjorda längre tillbaka i tiden som regel rapporterar högre grad av psykiska besvär. [4, 11, 22] Resultaten i den här studien visade också att personer som fick diabetes före skolåldern oftare använt psykofarmaka eller vårdats med psykiatriska diagnoser än de som blev sjuka när de börjat skolan. Det kan bero på att diabetes i tidig ålder ökar risken för komplikationer, vilket också kan ha samband med den högre risken för låga grundskolebetyg bland diabetiker [13].

Viktigt med samhällsdeltagande

När sjukdom eller funktionsnedsättning drabbar barn påverkar det den psykiska, fysiska och sociala utvecklingen när den är som mest intensiv. I vilken grad detta leder till negativa konsekvenser beror på många olika faktorer. Dels sådant som har med sjukdomen eller funktionsnedsättningen att göra, exempelvis fysiska restriktioner, smärta, medicinsk behandling och följsjukdomar. Dels sådant som har med den omgivande miljön att göra, exempelvis tillgängligheten i den yttre miljön, materiella resurser och möjligheter till stöd i skolarbetet [17, 57, 66, 67].

Allt fler unga har i dag någon kronisk sjukdom. Det beror framför allt på att den medicinska vården har förbättrats så att överlevnaden ökat kraftigt i flera av de sjukdomar som drabbar barn, exempelvis leukemi och blödersjuka. I och med att gruppen blir större krävs mer uppmärksamhet på hur vården klarar av att möta ungas behov, bland annat när de övergår från att vara patienter i barnsjukvården till vuxensjukvården. Då förbyts den vanligtvis tryggare miljön inom barnsjukvården till vuxensjukvården där det egna personliga ansvaret blir mycket viktigare. Exempelvis fortsätter barnsjukvården vanligtvis att kalla till återbesök, också via målsman, när patienten uteblir från inplanerade besök. I vuxensjukvården brukar rutinerna se annorlunda ut så att patienter som upprepade gånger uteblir utan att meddela förhinder stryks ur återbesöksregistret. Risken är då att stor att vården inte når de unga vuxna som är i störst behov av stöd. För att inte behandlingsinsatserna ska försämrats när unga med kronisk sjukdom och funktionsnedsättning övergår till vuxensjukvården krävs en tydlig lyhördhet.

Vissa områden kan också vara särskilt angelägna för unga som står i begrepp att inleda sin vuxenetablering, exempelvis frågor som rör reproduktiv hälsa. [12, 68, 69] Det är viktigt att unga som drabbas av allvarlig sjukdom eller funktionsnedsättning får hjälp att ta kontroll över sitt liv, bland annat genom information, samhällsdeltagande och möten med andra i samma situation, så att de kan skapa sig en positiv självbild. [67] När det gäller barn måste också föräldrarna inkluderas i att identifiera och lösa olika problem. De tidiga tonåren kan vara särskilt jobbiga och relationen till föräldrarna kan

komplieras av att ungdomarna balanserar mellan att sköta sin sjukdom och leva som andra jämnåriga. Studier har också visat att föräldrar kan ha en mer negativ syn än barnen själva på hur livskvaliteten och framtidsutsikterna påverkas av kronisk sjukdom. [30] Eftersom föräldrarnas förhållningssätt och förmåga att stötta barnen har stor betydelse för hur unga med kronisk sjukdom och funktionsnedsättning kommer att klara sig i livet är det också viktigt att föräldrarna får ett så gott stöd som möjligt. [17, 70]

Det är också viktigt att man tidigt och på ett adekvat sätt tar hand om den sorg som ett trauma medför. Studier bland ryggmärgsskadade som skadats under uppväxten visar exempelvis att ångest är vanligt direkt efter skadetillfället, och att minskat funktionellt oberoende och lågt samhällsdeltagande ökar risken för depression [71]. Stödet för att komma tillbaka till ett meningsfullt vardagsliv med utbildning eller arbete kan därför vara lika viktig som den medicinska vården. Gemensamt för denna och andra studier är att det finns subgrupper inom sjukdomsgrupperna som har en sämre situation än övriga. Andra bakgrundsfaktorer än de sjukdomsspecifika spelar då en betydande roll, exempelvis socialt stöd och omgivningens resurser. [19, 25] Det är därför viktigt att anpassa samhällets stödinsatser så att de även kommer de mest utsatta grupperna till godo. Att det går att minska de negativa konsekvenserna av kronisk sjukdom och funktionsnedsättning framgår bland annat av skillnaderna mellan unga vuxna med olika socioekonomisk bakgrund.

Sambandet mellan svagare vuxenetablering och ökad användning av psykofarmaka eller psykiatrisk vård, beror sannolikt på ett samspel mellan sjukdomsspecifika och psykosociala faktorer. Psykiska besvär kan vara en konsekvens av kronisk sjukdom, både genom biologiska mekanismer och som en följd av den psykiska påfrestning som kommer av att vara sjuk. Ett lågt samhällsdeltagande kan också öka risken ytterligare för dem vars sjukdom eller skada ger de största inskränkningarna, eftersom de troligtvis haft svårast att etablera sig såväl socialt som yrkesmässigt. Att finnas med i ett sammanhang är en viktig faktor för såväl psykisk som fysisk hälsa. För de unga vuxna som står utanför arbetskraften skulle insatser som kan bryta det utanförskapet innebära mycket för att förbättra livskvaliteten.

Referenser

1. Bäckman O. Kapitel 2. Anknytning till arbetsmarknaden och ungas etablering I: *Social Rapport 2010*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
2. Socialstyrelsen. *Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem. Systematisk förteckning. Svensk version 2011. (ICD-10-SE)*. Stockholm; 2010.
3. Levi R, Hultling C. *Spinalishandboken. Ny kraft för skadad ryggmärg*. Stockholm: Stiftelsen Spinalis och Gothia Förlag AB; 2011.
4. Lindfred H, Saalman R, Nilsson S, Reichenberg K. Inflammatory bowel disease and self-esteem in adolescence. *Acta Pædiatrica*. 2008;97(2):201–5.
5. Marmot M. *Statussyndromet: hur vår sociala position påverkar hälsan och livslängden*. Stockholm: Natur och Kultur; 2006.
6. Hedlund E, Kåreholt I, Trygged S. Kapitel 5. Sociala konsekvenser av sjukdom. I: *Social Rapport 2010*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
7. Stenbeck M, Hjern A. Kapitel 5. Sociala konsekvenser av sjukdom. I: *Social rapport 2006*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
8. Socialdepartementet. *Brist på brådska – en översyn av aktivitetsersättningen*. Stockholm: Fritzes; 2008. Betänkande av Utredningen om en översyn av aktivitetsersättningen. SOU 2008:102.
9. Socialdepartementet. *Sveriges socialförsäkringar i jämförande perspektiv. En institutionell analys av sjuk-, arbetsskade- och arbetslöshetsförsäkringarna i 18 OECD-länder 1930 till 2010*. Stockholm: Fritzes; 2010. Underlag till den parlamentariska socialförsäkringsutredningen (S 2010:04).
10. Groothoff JW, Grootenhuis MA, Offringa M, Stronks K, Hutten GJ, Heymans HSA. Social consequences in adult life of end-stage renal disease in childhood. *The Journal of pediatrics*. 2005;146(4):512–7.
11. Meijer SA, Sinnema G, Bijstra JO, Mellenbergh GJ, Wolters WHG. Social Functioning in Children with a Chronic Illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2000;41(3):309–17.
12. Taylor RM, Gibson F, Franck LS. The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;17(23):3083–91.
13. Dahlquist G, Källén B. School performance in children with type 1 diabetes – a population-based register study. *Diabetologia*. 2007;50:957–64.
14. Persson S, Dahlquist G, Gerdtham U-G, Steen Carlsson K. Impact of childhood-onset type 1 diabetes on schooling: a population-based register study. *Diabetologia*. 2013.
15. Boman KK, Bodegård G. Life after cancer in childhood: social adjustment and educational and vocational status of young-adult survivors. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2004;26(1):354–62.
16. Boman KK, Lindblad F, Hjern A. Long-term outcomes of childhood cancer survivors in Sweden. A population-based study of education, employment, and income. *Cancer*. 2010;116(5):1385–91.

17. Suris J-C, Michaud P-A, Viner R. Review. The adolescent with a chronic condition. Part 1: development issues. *Archives of Disease in Childhood* 2004;89:938–42.
18. Gerhardt CA, Dixon M, Miller K, Vannatta K, Valerius KS, Correll J, et al. Educational and Occupational Outcomes Among Survivors of Childhood Cancer During the Transition to Emerging Adulthood. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2007;28(6):448–55.
19. Kuehni CE, Strippoli M-PF, Rueegg CS, Rebholz CE, Bergstraesser E, Grotzer M, et al. Educational achievement in Swiss childhood cancer survivors compared with the general population. *Cancer*. 2012;118(5):1439–49.
20. Milton B, Holland P, Whitehead M. The social and economic consequences of childhood-onset Type 1 diabetes mellitus across the lifecourse: a systematic review. *Diabetic Medicine*. 2006;23(8):821–9.
21. Lindholm C, Burström B, Diderichsen F. Does chronic illness cause adverse social and economic consequences among Swedes? *Scandinavian Journal of Public Health*. 2001 January 1, 2001;29(1):63–70.
22. Sundberg KK, Doukkali E, Lampic C, Eriksson LE, Arvidson J, Wettergren L. Long-term survivors of childhood cancer report quality of life and health status in parity with a comparison group. *Pediatric Blood & Cancer*. 2010;55(2):337–43.
23. Pao M, Bosk A. Anxiety in medically ill children/adolescents. *Depression and Anxiety*. 2011;28(1):40–9.
24. Brenninkmeijer EEA, Legierse CM, Sillevs Smitt JH, Last BF, Grootenhuis MA, Bos JD. The Course of Life of Patients with Childhood Atopic Dermatitis. *Pediatric Dermatology*. 2009;26(1):14–22.
25. Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, Groothoff J, Grootenhuis MA. Young Adult Patients with a History of Pediatric Disease: Impact on Course of Life and Transition into Adulthood. *The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine*. 2006;39(1):4–13.
26. Caro Gabalda I, Coscollá Iranzo A, Calvo Penadés I, López Montesinos B. Psychological consequences of rheumatic diseases in children and adolescents: A first exploratory study. *Counselling Psychology Quarterly*. 2009 2009/09/01;22(3):283–95.
27. Engström I. Inflammatory Bowel Disease in Children and Adolescents: Mental Health and Family Functioning. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 1999;28(4):S28–S33.
28. Miauton L, Narring F, Michaud P-A. Chronic illness, life style and emotional health in adolescence: results of a cross-sectional survey on the health of 15–20-year-olds in Switzerland. *European Journal of Pediatrics*. 2003. 162(10):682–9. Publicerat 2003-10-01. Tillgänglig från: <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-003-1179-x>.
29. Rapley P, Davidson PM. Enough of the problem: a review of time for health care transition solutions for young adults with a chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*. 2010;19(3–4):313–23.
30. Reinfjell T, Lofstad GE, Veenstra M, Vikan A, Diseth TH. Health-related quality of life and intellectual functioning in children in remission from acute lymphoblastic leukaemia. *Acta Paediatrica*. 2007:1280–5.
31. Boman KK. Assessing psychological and health-related quality of life (HRQL) late effects after childhood cancer. *Acta Paediatrica*. 2007:1265–8.

32. Hjern A, Lindblad F, Boman KK. Disability in adult survivors of childhood cancer: A Swedish national cohort study. *Journal of Clinical Oncology*. 2007;25(33):5262–6.
33. Harshman LA, Barron S, Button AM, Smith BJ, Link BK, Lynch CF, et al. Population-Based Exploration of Academic Achievement Outcomes in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors. *Journal of Pediatric Psychology*. 2012 May 1, 2012;37(4):458–66.
34. Sundberg KK, Lampic C, Björk O, Arvidson J, Wettergren L. Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*. 2009;13(3):164–70.
35. Chen Y, Anderson CJ, Vogel LC, Chlan KM, Betz RR, McDonald CM. Change in life satisfaction of adults with pediatric-onset spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2008;89:2285–92.
36. Gorzkowski JA, Kelly EH, Klaas SJ, Vogel LC. Girls with spinal cord injury: Social and job-related participation and psychosocial outcomes. *Rehabilitation Psychology*. 2010;55(1):58–67.
37. Hjern A. Kapitel 2. Barns hälsa. I: *Folkhälsorapport 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
38. Socialstyrelsen. *Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013*. Stockholm: 2013.
39. Norberg M, Danielsson M. Kapitel 7. Övervikt, hjärt- och kärlsjukdomar och diabetes. I: *Folkhälsorapport 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
40. Svenska diabetesförbundet. *Ung diabetes*. [Internetsida] Stockholm; 2013 [hämtad 2013-02-26]; [Tillgänglig från: www.diabetes.se].
41. Hertevig E, Ekesbo R. *Inflammatoriska tarmsjukdomar*. Läkemedelsboken 2011–2012. Stockholm: Läkemedelsverket; 2012.
42. Monsén U. Inflammatory bowel disease. An epidemiological and genetic study. *Acta chirurgica scandinavica. Supplementum*. 1990;559:1.
43. Riksförbundet för mag- och tarmsjuka. *Crohns sjukdom. Ulcerös kolit*. [Internetsida]; 2013 [uppdaterad 2009]; [Tillgänglig från: www.magotarm.se].
44. Socialstyrelsen. *Riktlinjer Sjukskrivning vid ulcerös colit, crohns sjukdom, icke-infektiös inflammation*. [Internetsida]; 2012 [uppdaterad 2007-10-01; hämtad 2013-02-26]; Start >Riktlinjer >Försäkringsmedicinskt beslutsstöd>Ulcerös colit, Crohns sjukdom:[Tillgänglig från: <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/forsakringsmedicinsktbeslutsstod/ulceroscolit-crohnssjukdom-ick>].
45. Octapharma Nordic AB. *Värt att veta om von Willebrands sjukdom*. [Internetsida]; [hämtad mars 2013]; [Tillgänglig från: <http://www.vonwillebrand.se/>].
46. SBU – Statens beredning för medicinsk utvärdering. *Treatment of Hemophilia A and B and von Willebrand Disease. A Systematic Review*. Stockholm: SBU, 2011.
47. Socialstyrelsen. *Blödarsjuka (Hemofili A och B samt svår och medelsvår form av von Willebrands sjukdom)*. [Internetsida] Stockholm; 2013 [hämtad 2013-02-26]; [Tillgänglig från: <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/blodarsjukahemofiliaochbsamtsv>].

48. Lager A, Berlin M, Danielsson M, Heimerson I. Kapitel 3. Ungdomars hälsa I: *Folkhälsorapport 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
49. Burch Jr E. Emotional Disorder in Chronic Medical Illness. I: Sutker P, Adams H, red. *Comprehensive handbook of psychopathology*. New York and London: Plenum Press; 1993. s. 671–88.
50. Cullberg J. *Kris och utveckling – en psykoanalytisk och socialpsykiatrisk studie*. Lund: Natur och kultur; 1986.
51. Salmi P, Berlin M, Björkenstam E, Ringbäck Weitoft G. *Psykisk ohälsa bland unga. Underlagsrapport till Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen, 2013.
52. Danielsson M, Heimerson I, Lundberg U, Perski A, Stefansson C, Åkerstedt T. Kapitel 6. Psykosociala påfrestningar och stressrelaterade besvär. I: *Folkhälsorapport 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
53. Olofsson J, Östh J. *Förtidspensionering av unga. En fråga om utsortering efter utbildningsnivå och socioekonomisk bakgrund?* Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes; 2010. Underlagsrapport till den parlamentariska socialförsäkringsutredningen (S 2010:04).
54. Vinnerljung B, Berlin M, Hjern A. Kapitel 7. Skolbetyg, utbildning och risker för ogynnsam utveckling hos barn. I: *Social Rapport 2010*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
55. Lind T, Waernbaum I, Berhan Y, Dahlquist G. Socioeconomic factors, rather than diabetes mellitus per se, contribute to an excessive use of antidepressants among young adults with childhood onset type 1 diabetes mellitus: a register-based study. *Diabetologia*. 2012;55:617–24.
56. Zebrack BJ, Zeltzer LK, Whitton J, Mertens AC, Odom L, Berkow R, et al. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and Non-Hodgkin's lymphoma: A report from the childhood cancer survivor study. *Pediatrics*. 2002;110(1):42–52.
57. Gorzkowski J, Kelly EH, Klaas SJ, Vogel LC. Obstacles to community participation among youth with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*. 2011;34(6):576–85.
58. Gerhard T. Bias: Considerations for research practice. *American Journal of Health-System Pharmacy*. 2008;65:2159–68.
59. Tüchen F, Andersen O, Olsen J. Referral bias among health workers in studies using hospitalization as a proxy measure of the underlying incidence rate. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1996;49(7):791–4.
60. Bennebroek Evertsz F, Thijssens NAM, Stokkers PCF, Grootenhuis MA, Bockting CLH, Nieuwkerk PT, et al. Do Inflammatory Bowel disease patients with anxiety and depressive symptoms receive the care they need? *Journal of Crohn's and Colitis*. 2012;6:68–76.
61. Bodlund O. Ängest och depression dolt problem i primärvården. *Läkartidningen*. 1997;94(49):4612–8.
62. Svedberg P, Salmi P, Hagberg J, Lundh G, Linder J, Alexanderson K. Does multidisciplinary assessment of long-term sickness absentees result in modification of sick-listing diagnoses? *Scandinavian Journal of Public Health*. 2010;38:657–63.
63. Schwartz CE, Sprangers MAG. Methodological approaches for assessing response shift in longitudinal health-related quality-of-life research. *Social Science & Medicine*. 1999;48:1531–48.

64. Sprangers MAG, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine*. 1999;48:1507–15.
65. Augutis M, Malker H, Levi R. Pediatric spinal cord injury in Sweden; how to identify a cohort of rare events. *Spinal Cord*. 2003;41:337–46.
66. Anderson CJ, Vogel LC. Domain-specific satisfaction in adults with pediatric-onset spinal cord injuries. *Spinal Cord*. 2003;41:684–91.
67. Hammell KW. Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*. 2007;45:124–39.
68. Kennedy A, Sloman F, Douglass JA, Sawyer SM. Young people with chronic illness: the approach to transition. *Internal Medicine Journal*. 2007;37(8):555–60.
69. Sjölander M, Lundgren L. *Ungdomar med kronisk sjukdom övergår från barnsjukvård till vuxensjukvård. En litteraturstudie av hur ungdomar upplever övergången* [Kandidatuppsats]. Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa; 2010.
70. Kelly EH, Anderson CJ, Garma SI, Russell HF, Klaas SJ, Gorzkowski JA, et al. Relationships between the psychological characteristics of youth with spinal cord injury and their primary caregivers. *Spinal Cord*. 2011;49:200–5.
71. Anderson CJ, Kelly EH, Klaas SJ, Russell H, Daharsh E, Vogel LC. Anxiety and depression in children and adolescents with spinal cord injuries. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009;51:826–32.
72. Barros A, Hirakata V. Alternatives for logistic regression in cross-sectional studies: an empirical comparison of models that directly estimate the prevalence ratio. *BMC Medical Research Methodology*. 2003;3(1):21.
73. Allison PD. *Survival Analysis Using SAS. A Practical Guide. Second Edition*. Cary: SAS Institute Inc.; 2010.
74. Barncancerfonden. [Internetsida]; [hämtad mars 2013]; [Tillgänglig från: www.barncancerfonden.se].
75. Socialstyrelsen. *Cancer i siffror. Populärvetenskapliga fakta om cancer – dess förekomst, bot och dödlighet*. Stockholm: Cancerfonden och Epidemiologiskt centrum, Socialstyrelsen, 2005.
76. Socialstyrelsen. *Förebygga diabeteskomplikationer*. [Internetsida]: Socialstyrelsen; 2012 [hämtad 2013-02-26]; [Tillgänglig från: <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerfordiabetesvarden/centralarekommendationer/forebyggakomplikationer>].
77. Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka. [Internetssida]; [hämtat mars 2013]; [Tillgänglig från: www.magotarm.se].

Bilaga 1. Metod

Cox-regression

Cox-regression är en så kallad överlevnadsanalys som används när man har information om en population som man har följt över tid. Med hjälp av Cox-regression beräknas sannolikheten för att en händelse ska inträffa, till exempel att få barn. Resultaten presenteras som relativa risker (RR), det vill säga sannolikheten för att en viss händelse inträffar hos en grupp jämfört med en vald referensgrupp. En relativ risk på 2 anger att risken är dubbelt så hög (2 gånger så hög) som i referensgruppen. När den relativa risken är mindre än 1 är risken lägre än referensgruppens.

I tabellerna visas statistiskt signifikanta resultat på 5%-nivån ($p < 0,05$). I regressionsanalyserna "justeras" resultaten för olika bakgrundsfaktorer (tabell 2), exempelvis födelseår och kön. Det innebär att analysen tar hänsyn till att fördelningen av födelseår och kön skiljer sig åt mellan olika grupper. Regressionsanalyserna ger svar på frågan: Finns det en skillnad om alla övriga faktorer som ingår i analysen är lika fördelade?

Uppföljningstid

Personerna i studiepopulationen är födda under två decennier (1972–1989) och har därmed uppnått olika ålder vid uppföljningstidens slut (alltså år 2010 när utfallen utgår från SCB:s register och år 2011 när utfallen utgår från Socialstyrelsens hälsodataregistren, se Bilaga 3. Datakällor). Problemet med olika uppföljningstider har lösts på olika sätt. Ibland följs personerna till en given ålder som alla i studiepopulationen har uppnått, i andra fall har analysen justerats efter födelseår (i båda dessa fall används så kallad konstant tid i Cox-regressionerna [72]). För en del utfall har den statistiska modellen innefattat så kallad persontid, exempelvis antal månader mellan grundskoleavslut och förekomst av självmord (så kallad *time-to-event analysis*, vilket är det traditionella sättet att använda Cox-regression [73]).

För att beräkna förekomster med hänsyn till persontid används även en så kallad överlevnadsfunktion (SAS/STAT PROC LIFETEST) i en del analyser [73]. Metoden används eftersom personerna i studiepopulationen uppnått olika ålder vid uppföljningstidens slut, och nämnaren därför förändras beroende på hur många som uppnått respektive ålder. Under figurerna och tabellerna redovisas vilken analysmetod som använts.

Skillnad mellan förekomst och relativ risk

Den relativa risken säger inget om förekomst eller omfattning, dvs. hur stor del av den studerade gruppen som är berörd. När det gäller vanligt förekommande händelser kan i praktiken en moderat överrisk innebära en stor skillnad. Ett exempel: Anta att 40 procent i referensgruppen ($RR = 1$) har låg utbildning och att den relativa risken för en undersökningsgrupp är 1,5. Det innebär att 50 procent fler eller 1,5 gånger så många (alltså 60 procent) i den senare gruppen har låg utbildning.

För händelser som är ovanliga gäller det omvända, det vill säga att en kraftig överrisk inte behöver innebära någon stor skillnad i absoluta tal. Ett exempel: Anta att 1 procent i referensgruppen har vårdats på sjukhus för självmordsförsök och att motsvarande andel i undersökningsgruppen är 3 procent. Det innebär en trefaldig överrisk ($RR = 3$) i undersökningsgruppen trots att 97 procent inte har drabbats. Att en grupp har en hög överrisk för ett utfall innebär heller inte automatiskt att majori-

teten av alla sådana fall inträffar i den gruppen. Det klassiska exemplet är födselar av barn med Downs syndrom. Äldre mammor har högre risk, men de flesta barn med Downs syndrom föds av yngre mammor. Förekomst av de studerade utfallen anges som procentandelar (%), vilka ibland är beräknade med hänsyn till persontid.

Modell för arbetsmarknadsanknytning

Modellen för arbetsmarknadsanknytning har utarbetats i tidigare sociala rapporter från Socialstyrelsen [1]. Den utgår från ett försörjningsperspektiv, vilket innebär att anknytningen till arbetsmarknaden definieras utifrån undersökningspersonernas försörjningskällor under året.

Med hjälp av Statistiska centralbyråns Longitudinella integrationsdatabas (LISA) har studiepopulationen delats in i ömsesidigt uteslutande kategorier som anger arbetsmarknadsanknytning. Kategorierna tar hänsyn till försörjningskällorna under tre på varandra följande år för att inte enstaka arbetslivshändelser ska få för stort genomslag. Personer som inte varit folkbokförda i landet alla tre år (dvs. som inte återfinns i LISA alla tre år) kan inte hänföras till någon av modellens kategorier och får beteckningen "Ej i LISA alla tre år". I analyserna som genomförs i kapitlet slås flera av kategorierna ihop, som ett komplement till dessa analyser redovisas här en figur där kategorierna inte är sammanslagna.

Kärnarbetskraft

Arbetsinkomster på minst 3,5 basbelopp under minst två av tre på varandra följande år. Ingen förekomst av förtidspension. Omfattande sjukskrivning, någon arbetslöshetsersättning respektive arbetsinkomster över 1 men lägre än 3,5 basbelopp under högst ett av de tre åren.

Studerande

Vilken inkomst som helst de två första åren. Det tredje året något av följande: antingen "studerandeinkomster" (t.ex. studiemedel eller studiebidrag) om minst 0,87 basbelopp (vilket ungefär motsvarar maximalt studiemedel för en termins heltidsstudier) och arbetsinkomster om högst 1,75 basbelopp, eller arbetsinkomst under 0,5 basbelopp och någon studerandeinkomst.

Instabil arbetskraft

Förvärvsarbete utan inslag av omfattande sjukfrånvaro, förtidspension eller arbetslöshetsersättning under minst två av de tre åren. Arbetsinkomster under 0,5 respektive minst 3,5 basbelopp under högst ett av åren. I denna kategori återfinns alla deltidsarbetande som har årsinkomster på minst 0,5 men mindre än 3,5 basbelopp. En stor del av de yngre personerna i denna kategori är studerande med extraarbete.

Mot etablering

Arbetsinkomster på minst 3,5 basbelopp under det sista året. Ingen arbetsinkomst alls under det första året. Omfattande sjukfrånvaro, förtidspension, kontant arbetsmarknadsstöd eller arbetsinkomst under 0,5 basbelopp kan förekomma år ett eller år två. Denna kategori slogs ihop med "Instabil arbetskraft" i analyserna.

I arbetsmarknadens marginal

I denna kategori finns människor med en tydligt försvagad anknytning till arbetsmarknaden. Relationerna till arbetslivet och försörjningssystemen är olika för vart och ett av de tre åren eller så är arbetsinkomster mellan 0,5 och 3,5 basbelopp år ett och under 0,5 basbelopp år tre. Denna kategori slogs ihop med "Instabil arbetskraft" i analyserna.

Omfattande arbetslöshet

Någon arbetslöshetsersättning (dagpenning) under minst två av tre år. Observera att arbetslösa som inte är berättigade till kontant arbetsmarknadsstöd inte innefattas i denna grupp. De återfinns i stället i huvudsak inom kategorin "I arbetsmarknadens marginal". "Alternativ försörjning" eller bland "Ekonomiskt inaktiva". Denna kategori slogs ihop med "Instabil arbetskraft" i analyserna.

Omfattande sjukskrivning

Antingen sjukpenning inklusive rehabiliteringspenning motsvarande minst 25 procent av beräknad arbetsinkomst eller partiell förtidspension under minst två av tre år.

Enbart förtidspension/sjukbidrag

Förtidspension motsvarande minst ett basbelopp under minst två av tre år. Inget av dessa två år arbetsinkomster över 0,5 basbelopp. Denna kategori slogs ihop med "Omfattande sjukskrivning" i analyserna.

Alternativ försörjning

Arbetsinkomster under 0,5 basbelopp två av tre på varandra följande år, personer som inte tillhör någon av ovanstående kategorier.

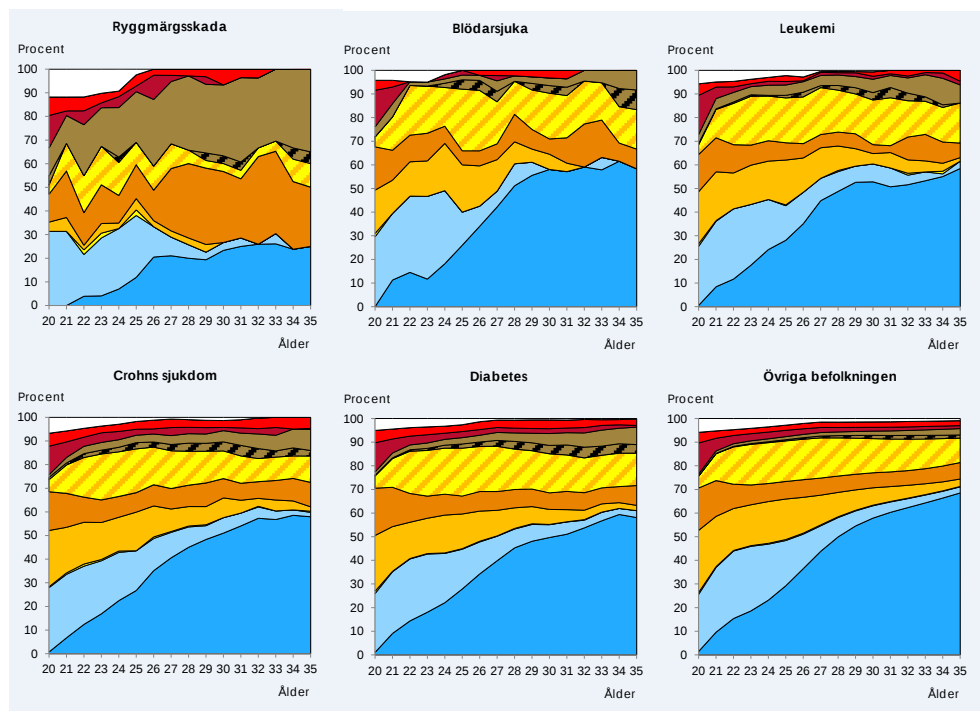
Ekonomiskt inaktiva

Arbetsinkomster under 0,5 basbelopp tre år i rad, personer som inte tillhör någon av ovanstående kategorier. Denna grupp är, liksom den föregående, mycket heterogen. Här finns bland annat de som lever på ekonomiskt bistånd, vissa studerande samt hemmafruar. Gemensamt är dock att de under längre tid haft mycket svag anknytning till arbetsmarknaden och de generella systemen för ersättning vid inkomstbortfall. Denna kategori slogs ihop med "Alternativ försörjning" i analyserna.

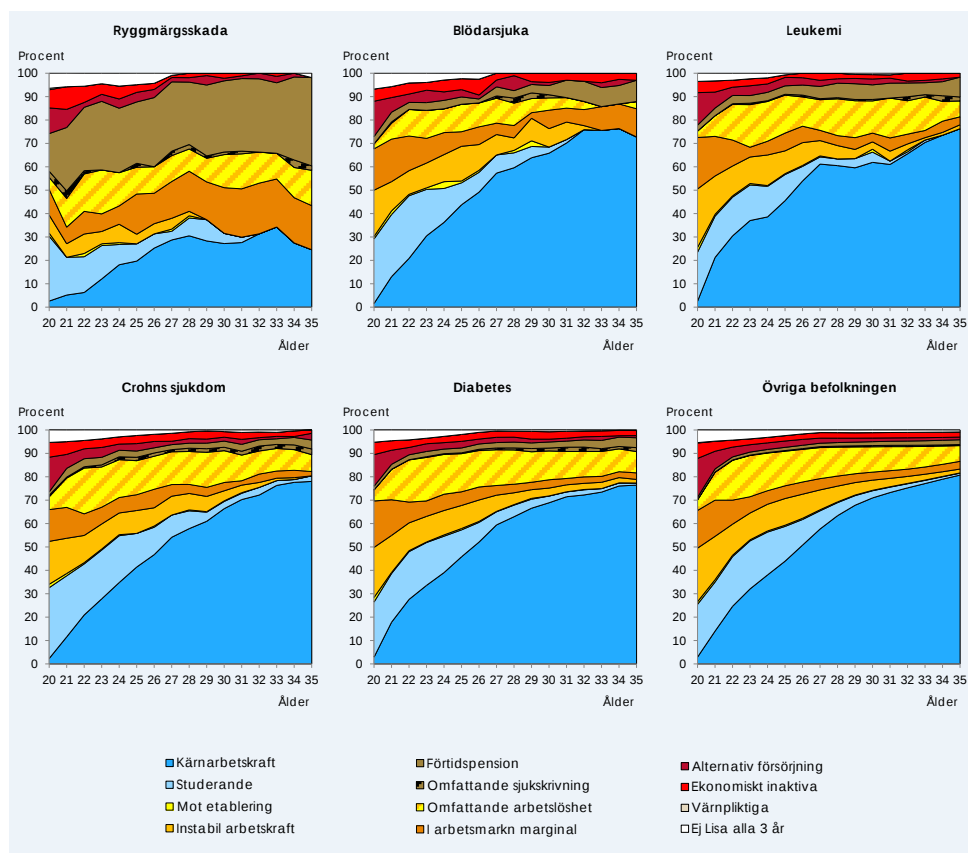
Värnpliktiga

Arbetsinkomster under 0,5 basbelopp tillsammans med värnpliktersättning under två av tre år eller endast år tre. Denna kategori förs till "Instabil arbetskraft" i analyserna. Denna kategori slogs ihop med "Instabil arbetskraft" i analyserna.

Figur B1:1. Arbetsmarknadsanknytning i olika åldrar
 Kvinnor och män födda 1972–1989. Procent*
Kvinnor



Män



* Beräknat mer persontid.

Bilaga 2. Sjukomar och skador

Ryggmargsskada

Den här studien omfattar personer med förvärvade ryggmargsskador till följd av olika typer av olycksfall. Allvarliga ryggmargsskador är ovanliga i unga år. Före tonåren drabbas bara några enstaka personer om året av en ryggmargsskada (som är så allvarlig att de behöver vårdas inneliggande på sjukhus längre än en månad under första halvåret efter skadetillfället). I samband med större risktagande i tonåren och i samband med moped- och körkortsåldrarna drabbas något fler av ryggmargsskador, och det är främst män som drabbas.

Att drabbas av en ryggmargsskada innebär en svår livskris och rehabiliteringsprocessen är omfattande såväl psykiskt och fysiskt. Vid skador på grund av olycksfall är det vanligt att operationer behöver genomföras för att stabilisera skadorna på kotpelarna eller för att avlägsna tillklämning på ryggmärgen. Skador som har orsakats av olycksfall ger ofta mest symptom i akutskedet och följs sedan av viss funktionsåterkomst. Ofta har också andra delar av kroppen skadats i samband med olyckan.

Gruppen är heterogen och graden av funktionsnedsättning varierar beroende på i vilken nivå ryggmärgen skadats, hur stor bit av ryggmärgen som skadats, samt i vilken omfattning andra organ har skadats. Ju högre upp i ryggen skadan inträffar desto mer omfattande blir bortfallen i form av förlamning och känsloförlust. Om skadan drabbar halsryggmärgen påverkas både armar och ben av förlamning och känsloförlust, så kallad tetraplegi. Om skadan inträffar i bröstryggmärgen eller längre påverkas bara benen och bälten medan armarna behåller sin styrka och känsel, så kallad paraplegi. Omfattningen av skadan varierar också. När all funktion avbrutits vid skadestället talar man om en komplett skada och då finns ingen känsel eller viljestyrd rörelseförmåga kvar nedanför skadenivån. Vid mindre omfattande skador talar man om inkompleta skador. Beroende på hur omfattande de är kan då viss känsel och viljestyrd rörelseförmåga finnas kvar.

Den första tiden efter en ryggmargsskada är den medicinska behandlingen intensiv. Därefter börjar rehabiliteringen. De flesta av kroppens organ påverkas av en ryggmargsskada. Avbrottet i nervbanorna i ryggmärgen försvårar samordningen mellan hjärnan och kroppens olika organ, och den skadade måste lära sig att känna igen nya signaler på invanda kroppsliga behov, och nya sätt att styra och bemästra vardagliga aktiviteter. Ryggmargsskadade är också mer sårbara för olika komplikationer. Under hela processen är det viktigt att få reagera och bearbeta den nya situationen, eventuellt i samband med psykolog eller psykiatriker. [3]

Akut lymfatisk leukemi

Cancersjukdomar är ovanliga bland barn. Varje år drabbas drygt 300 barn och ungdomar upp till 18 års ålder och det är ungefär lika vanligt bland pojkar som bland flickor. De vanligaste cancerformerna bland barn är hjärntumörer och akut leukemi, främst akut lymfatisk leukemi vars symtom är lätt feber, svullna lymfkörtlar, trötthet, blåmärken i huden och slemhinneblödningar. Cancerbehandlingen för barn är densamma som för vuxna, men tumörer hos barn är ofta mer känsliga för cytostatika och strålning vilket gör att cancer är mer lättbehandlad. Som regel tål också barn cytostatika bättre än vad vuxna gör men samtidigt är de mer känsliga för de långsiktiga effekterna av strålbehandling eftersom strålningen har starkare påverkan på växande vävnad. Behandlingen av akut lymfatisk leukemi bland barn

har gjort stora framsteg under de senaste decennierna och idag botas över 80 procent av barnen helt, vilket gjort att det finns mycket fler barncanceröverlevare idag än det gjorde tidigare.[37, 38]

Den behandling som barnen genomgår är mycket tuff, och kan sträcka sig alltifrån månader till flera år, vilket förstås har genomgripande påverkan på vardagen för såväl barnet som övriga familjen. Cancer är också ett laddat ord som kan väcka ångest och starka känslor. Ibland kommer cancerbeskedet mycket plötsligt då barnet blir akut sjukt och då blir tiden för förberedelse mycket kort. Andra gånger har barnets cancer föregåtts av en längre tids symptom, med de svårigheter som kommer av det [74]. Behandlingen ökar också risken för hälsoproblem senare i livet, som exempelvis hormonbristtillstånd, andningsproblem och infertilitet. Dessutom finns risken att återinsjukna i cancer [37, 38]. Kunskapen om orsakerna till barncancer är begränsade. Ärftliga faktorer anses i högre grad vara en bidragande faktor till uppkomsten av cancer bland barn, än bland vuxna. Faktorer som barnet utsätts för i fosterlivet anses misstänks också ha betydelse för barncancerförekomsten. Man har inte funnit några större geografiska skillnader i barncancer.[75]

Diabetes

Diabetes finns i två former, typ 1 och typ 2. Typ 1-diabetes börjar oftast som en akut sjukdom och drabbar främst unga personer. Typ 2-diabetes utvecklas långsammare och högre upp i åldrarna, och kallades därför förut åldersdiabetes. Typ 1-diabetes beror på att bukspottskörtelns insulinproducerande celler förstörts till följd av en immunologisk reaktion. Sjukdomen kräver som regel insulinbehandling. Bland barn och unga förekommer nästan bara typ 1-diabetes. Internationellt rapporteras dock att typ 2-diabetes ökar bland barn och ungdomar, men detta har inte ännu inte påvisats i Sverige. Bland svenska barn och unga med diabetes har omkring 0,5 procent typ 2-varianten. Förekomsten av typ 1-diabetes är dock hög i Sverige, näst Finland har vi den högsta förekomsten i världen. Omkring 700 barn om året, eller 40 barn per 100 000, insjuknar i diabetes och det är ungefär lika vanligt bland flickor som bland pojkar. Insjuknandet har också förskjutits mot yngre åldrar vilket gör att diabetes ökar bland barn och unga. Tidigt insjuknande innebär ökad risk för diabeteskomplikationer senare i livet.[39]

Diabetesbehandlingen bygger på egenvård som barn, ungdomar och deras föräldrar utför, och den kan upplevas som krävande [38]. Bland annat kan det vara svårt att kontrollera blodsockernivån eftersom den påverkas av olika faktorer som exempelvis feber, sömnbrist, fysisk ansträngning och humör. Det kan också vara påfrestande att hela tiden tänka på vad man äter och när, särskilt när vardagsrutiner rubbas som vid resor, tävlingar, tentor och annat [40].

På lång sikt kan diabetes leda till olika komplikationer. Småkärlssjukdomar kan uppkomma när de minsta blodkärlen, kapillärerna, under lång tid utsätts för högt blodsocker (blodglukos), exempelvis synnedsättning, njurskador och nervskador. Diabetes innebär också öka risk för stroke, hjärtinfarkt och nedsatt cirkulation i benen. Vanligen tar det decennier från sjukdomsdebut till att utveckla svårare komplikationer.[76]

Crohns sjukdom

Crohns sjukdom är en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom med livslångt förlopp. Inflammatoriska tarmsjukdomar benämns ofta med det engelska samlingsbegreppet IBD (Inflammatory Bowel Disease) [41]. Årligen nyinsjuknar omkring 500 personer, ungefär lika många kvinnor och män, varav de flesta är mellan 20 och 30 år. Sjukdomen är oberäknelig och uppträder vanligtvis i skov, vilket innebär att den som har sjukdomen kan vara besvärsfri i många år eller ha mycket lindriga besvär under långa perioder för att sedan insjukna och behöva vård. Sjukdomens svårighetsgrad kan variera mellan personer, vissa har bara enstaka skov under en hel

livstid medan andra har långa och upprepade sjukdomsperioder. Bakomliggande faktorer till sjukdomen är i stort helt okända [44], men det finns en viss genetisk predisposition [41].

Sjukdomen yttrar sig i magsmärtor och diarré som varierar beroende på var i tarmen sjukdomen sitter, symtom och skov brukar avta med ökande ålder [44]. Vid svår inflammation kan man drabbas av feber, blod i avföringen, viktnedgång, trötthet samt besvär med leder, ögon, hud och tarmslemhinnor. Näringsbrist kan uppstå, vilket hos barn kan leda till tillväxthämning och försenad pubertet. Anorexi kan också förekomma. Sjukdomen kan vara socialt handikappande, med exempelvis rädsla för att lukt ska uppstå och behov av att vara nära en toalett.[41]

Sjukdomen kräver specialistvård och den vanligaste behandlingen sker med läkemedel. I den medicinska behandlingen kan även kostomläggning ingå. När detta är otillräckligt kan kirurgisk behandling bli aktuell. De flesta med Crohns sjukdom opereras till slut [42], men färre än 10 procent behöver en permanent stomi. Behandlingen har förbättrats de senaste 20 åren [77]. IBD är vanligare i västvärlden, där de också ökat under senare tid [41].

Blödarsjuka

Blödarsjuka är en medfödd sjukdom som innebär att personen saknar eller har brist på en koagulationsfaktor, ett protein som får blodet att levra sig. De vanligaste blödarsjukdomarna är hemofili A, hemofili B och von Willebrands sjukdom (vilka definierar gruppen blödarsjuka i denna studie), men det finns också andra mer sällsynta former. Blödarsjuka innebär en benägenhet till långvariga blödningar som kan uppträda till synes spontant eller efter minimal skada. Blödningarna inträffar oftast i leder och muskler men kan också förekomma i hud, slemhinnor och inre organ.

Hemofili A och B förekommer nästan bara hos män och finns i mild, medelsvår (moderat) och svår form. Drygt hälften av dem som har hemofili har den svåra eller medelsvåra varianten som karaktäriseras av smärtsamma blödningar i leder och muskler. Om blödningarna inte förebyggs orsakar de så småningom bestående förändringar som kan leda till inskränkt rörlighet, stelhet, kronisk smärta och svaghet i muskulaturen. Mild hemofili medför vanligtvis inte led- eller muskelblödningar och sjukdomen upptäcks ibland först i vuxen ålder.

von Willebrands sjukdom finns hos både män och kvinnor och förekommer vanligtvis i mild form, men det finns ett mindre antal personer som har svår blödningsbenägenhet. Sjukdomen delas in i tre varianter (typ 1–3) där de med mild form oftast har milda blödningsbesvär, exempelvis näsblödningar och rikliga menstruationer, medan de med svår eller moderat form kan ha smärtsamma blödningar, liknande de vid hemofili, som kan leda till permanent nedsatt rörelseförmåga. I Sverige är den milda formen av von Willebrands sjukdom den vanligaste formen av blödarsjuka.

Sjukdomen är ärftlig och i familjer med känd blödarsjuka tas vanligen prover på nyfödda pojkar. Hos hälften av dem som fått diagnosen var sjukdomen dock inte tidigare känd i familjen. I Sverige påbörjas behandlingen numera redan i spädbarnsåldern och fortsätter livet ut. I början sker den på sjukhus eller vid öppenvårdsmottagning nära hemorten. Behandlingen ställer stora krav på psykologisk förberedelse av barnet och familjen samt stor teknisk skicklighet hos behandlande sjuksköterska. Så småningom får föräldrarna lära sig intravenös behandlingsteknik så att de kan utföra behandlingen i hemmet. Tillförseln av medicin kan även ske genom att en dosa opereras in under huden. Hembehandlingen förbättrar livskvaliteten och minskar frånvaron från skola och andra aktiviteter. Små barn kan behöva använda hjälm och knäskydd för att minska skaderisker och blödningssymtom. [45, 47]

Omkring 10 till 15 procent av dem som har hemofili A och B utvecklar höga nivåer av antikroppar mot läkemedlet som gör att behandlingen slutar fungera. Forskningen har ännu inte visat vilken dosering som är mest effektiv och hur de svårast sjuka ska behandlas. Studierna försvåras av att sjukdomen är ovanlig och studiepopulationerna därmed mycket små. Behandlingen har dock gjort stora framsteg, på 1950-talet var medellivslängden bara omkring 15 år medan den idag är nästan lika lång som i övriga befolkningen. Under 1980-talet drabbades dock många patienter av hiv och hepatit C via läkemedel. [46]

Bilaga 3. Datakällor

- **Dödsorsaksregistret** omfattar samtliga i Sverige folkbokförda avlidna sedan 1961, oavsett om dödsfallet inträffade inom eller utanför landet. Registret innehåller individrelaterade uppgifter om bl.a. underliggande och bidragande dödsorsaker, dödsdatum, kön, ålder och hemort. Socialstyrelsen.
- **Flergenerationsregistret** innehåller kopplingar mellan barn och föräldrar (biologiska och adoptivföräldrar) och bygger på uppgifter från Riksskatteverkets folkbokföringsregister. Det ersätter Andragenerationsregistret som funnits hos SCB sedan 1994. Den första versionen av Flergenerationsregistret skapades i mars 2000 och en ny version av registret skapas varje år. Populationen är personer (indexpersoner) folkbokförda någon gång sedan 1961, födda 1932 eller senare samt dessa personers föräldrar (biologiska och/eller adoptiva). I registret finns cirka 9 miljoner indexpersoner och 11 miljoner unika individer (indexpersoner + föräldrar). Antalet adoptivbarn är omkring 150 000. Statistiska centralbyrån.
- **Folk- och bostadsräkningar (FoB)** genomfördes samordnat var femte år under perioden 1960–1990. Uppgifterna hämtades dels från frågeblanketter till allmänheten, dels från tillgängliga register. I FoB finns uppgifter om individer, hushåll och lägenheter. Variabelinnehållet varierar mellan de olika årgångarna. Samtliga FoBar innehåller demografiska uppgifter om individerna, sysselsättning, yrke, näringsgren och pendling. Inkomstuppgifter finns i flera FoBar. Hushållsuppgifterna omfattar bl. a. antal boende, hushållsställning och trångboddhet. Alla personer över 15 år var skyldiga att fylla i FoB-blanketten. Bortfallet ökade under åren och i FoB 90 var bortfallet för riket drygt 2 procent.
- **Longitudinell integrationsdatabas för sjukförsäkrings och arbetsmarknadsstudier (LISA)** är en utvidgning av den tidigare longitudinella databasen LOUISE med uppgifter från Försäkringskassan. LISA är en databas vilken integrerar befintliga data från ett antal register som täcker utbildnings-, arbetsmarknads- och den sociala sektorn, med startåret 1990. Den uppdateras årligen och omfattar numera alla individer 16 år och äldre som var folkbokförda 31 december respektive år. Databasens primära objekt är individ, men har även data om taxeringshushållet samt kopplingar till företag och arbetsställe. Statistiska centralbyrån.
- **Läkemedelsregistret** är ett rikstäckande register som innehåller data om varje individuellt uttag av läkemedel, förbrukningsartiklar och livsmedel som expedierats på apotek mot recept eller motsvarande. Registret innehåller uppgifter rörande dels läkemedel (identitet, mängd och pris, och datum för expedition samt dosering mm), dels den individ som läkemedlet har förskrivits till (kön, ålder, folkbokföringsort och personnummer). Dessutom finns det uppgifter om förskrivarens yrke (läkare, tandläkare, etc.) och specialistutbildning, liksom vissa egenskaper för förskrivarens arbetsplats som ägarform, vårdform och verksamhetsinriktning. Det finns även information om kostnader; totalkostnad, kostnad för läkemedelsförmånerna och patientens egenavgift. Läkemedelsregistret uppdateras varje månad, och uppgifterna finns tillgängliga med mindre än två veckors eftersläpning. Registret inrättades 1 juli 2005. Socialstyrelsen.

- **Patientregistret** är ett rikstäckande register från alla avslutade vårdtillfällen sedan 1987 i slutenvård vid offentligt drivna sjukhus. Även insamling av öppenvårdsdata (till att börja med om s.k. dagkirurgisk verksamhet) har påbörjats i och med verksamhetsåret 1997. Registret innehåller uppgifter främst om diagnoser, operationer, yttre orsaker till skador, kön, ålder, hemort, sjukhus, specialitet samt in- och utskrivningssätt. Socialstyrelsen.
- **Registret över totalbefolkningen (RTB)** är ett utdrag ur de folkbokföringsregister och omfattar uppgifter om personnummer, namn, adress, folkbokföringsförhållanden civilstånd, medborgarskap, födelseland mm. Registret finns sedan 1968 vid Statistiska centralbyrån.
- **Utbildningsregistret (UREG)** innehåller uppgifter om befolkningens utbildningsnivå och utbildningsinriktning. Registrets population avser alla i Sverige folkbokförda personer i åldern 16-74 år. Uppgifter om i Sverige genomgångna utbildningar rapporteras kontinuerligt till SCB från landets skolor och utbildningsanordnare. Uppgifter om utbildning utanför Sverige kommer i första hand från Folk och Bostadsräkning 1990 samt (fr.o.m. 1999) årliga enkätundersökningar riktade till nyinvandrade utrikes födda som saknar uppgift om utbildning i Utbildningsregistret. Utbildningsregister innehåller uppgifter om individernas högsta utbildning som kompletteras med vissa andra uppgifter från SCB:s register över totalbefolkningen (RTB), såsom t.ex. uppgifter om boendekommun och födelseland. Registret var färdigställt i början av 1988 och det uppdateras årligen. Statistiska centralbyrån.
- **Årskurs 9-elevregister** innehåller betygsuppgifter för elever som avslutat grundskolan. Insamlingen av slutbetyg i årskurs 9 är en totalundersökning med SCB:s register över skolor som ram. Undersökningen görs årligen och avser uppgifter om slutbetyg för årets avgångselever från kommunala såväl som fristående skolor, dock ej särskolor. Uppgifter om betyg har samlats in från de kommunala grundskolorna på tämligen likartat sätt sedan våren 1988. Uppgifter om elever utan slutbetyg eller med betyg från friskolor, svenska utlandsskolor och specialskolor har inte samlats in lika länge. Skolverket.