

Vård vid vissa sjukdomar
och tillstånd

6.

Vård vid vissa sjukdomar och tillstånd

Slutsatser

- Neonatalvården är överlag välfungerande. Fler barn vårdas och räddas till livet, dock finns problem med överbeläggningar. En del av dessa svårt sjuka nyfödda barn utvecklar funktionsnedsättningar senare i livet, och behovet av stöd kan därför vara långvarigt. Ett identifierat förbättringsområde inom neonatalvården är transporterna, som behöver blir säkrare. Ett annat förbättringsområde är vårdrelaterade infektioner bland de för tidigt födda barnen, där de regionala skillnaderna är stora.
- Antalet barn med medfödda hjärtfel som genomgår kardiologiska ingrepp ökar, och allt fler överlever. Ingreppen är sällan botande, utan korrigerande, vilket innebär att patienterna behöver fortsatt vård. Sjukvårdens kunskap om behoven hos de barn som överlever är i viss mån begränsad. Väntetider till operationer varierar och är i vissa fall långa, likaså sker inte alltid återbesöken inom den planerade tidsramen.
- Barncancervården är centraliserad till några få behandlingsenheter, och när väl en cancerdiagnos har fastställts är väntetiderna i princip obefintliga. Många barn som överlever cancer får sena biverkningar och effekter högre upp i åldrarna, och det pågår utvecklingsarbete inom vården för att tillgodose dessa behov.
- Diabetesvården för barn är välfungerande, dock kan följsamheten till vårdprogrammet förbättras ytterligare. Diabetesvården utveck-

las hela tiden, bland annat genom den tekniska utvecklingen av blodsockermätare och nya insulinpennor. Detta ställer större krav på diabetesteamen, men kan också innebära en bättre metabol kontroll och förbättrad livskvalitet för patienterna och förhoppningsvis minskad komplikationsfrekvens.

- Andelen barn och unga som behöver vård för allergisjukdomar ökar, och vården av dessa är inte bara en viktig fråga för den specialiserade vården, utan också för primärvården.
- Fetma hos barn är svårbehandlat, därför är det viktigt att satsa på det förebyggande arbetet. Barnhälsovården möter alla barn och kan därför verka förebyggande genom råd om bland annat matvanor och fysisk aktivitet. Åtgärder behöver sättas in tidigare för överviktiga barn, så att de inte utvecklar fetma. Eftersom tillståndet är svårbehandlat är det också viktigt att uppmärksamma andra problem, som exempelvis psykosociala. Få barn med fetma får behandling, och behoven är långt ifrån tillgodosedda.

Neonatalvård

Neonatalogin, eller nyföddhetsmedicinen, har till uppgift att upptäcka och behandla sjukdomar hos barn under livets allra första veckor. De flesta av de drygt 100 000 barn som föds varje år i Sverige är fullt friska. Men omkring vart tionde barn

behöver läggas in på nyföddhetsavdelning en tid. Vanliga orsaker är för tidig födsel, andningsstörningar, gulsot, infektioner och fosterskador. Komplikationer efter syrebrist i samband med förlossningen är ibland en orsak till vårdbehov. På neonatalavdelningen övervakas barnets andning, blodcirkulation, kroppstemperatur, vätskebalans och näringstillförsel. De sjukaste barnen och de som är mycket för tidigt födda behöver neonatal intensivvård med övervakning dygnet runt. Barn med svåra fosterskador behöver ibland opereras under nyföddhetsperioden.

Omkring sex procent av alla förlossningar (omkring 6 000 barn per år) sker i förtid, det vill säga i graviditetsvecka 22–36. Av dessa föds 1 procent mycket för tidigt, det vill säga före vecka 32. Andelen för tidigt födda och andelen födda barn som är för små har inte förändrats nämnvärt under de senaste åren, men fler överlever tack vare allt bättre sjukvård.

Om graviditet och neonatalperioden

En normal graviditet varar omkring 40 veckor. Sex procent av alla barn föds före 37 fullgångna graviditetsveckor och räknas som för tidigt födda. Ungefär en procent föds före graviditetsvecka 32 och räknas som mycket för tidigt födda. 0,2 procent av barnen föds före vecka 28 och räknas som extremt för tidigt födda.

Barn som föds senare än fullgångna 42 graviditetsveckor räknas som överburna.

Ungefär 1,5 procent av alla barn som föds har någon fosterskada eller kromosomavvikelse [1].

Nyföddhetsperioden, eller neonatalperioden, definieras som de första 28 levnadsdygnen.

Optimalt omhändertagande när risker kan förutses

År 2010 vårdades drygt 10 000 barn på sjukhus under nyföddhetsperioden, uppdelat på omkring 14 700 vårdtillfällen. Då är inte vården av friska

barn på BB-avdelningarna inräknad. Något fler nyfödda pojkar än flickor vårdas, och medelvårdtiden är omkring tio dygn.

Sjukvården har fått allt bättre möjligheter att ta hand om de nyfödda barnen. Vården börjar, i de fall det är möjligt, redan före förlossningen, i ett samarbete mellan mödrahälsovården, obstetrike (förlossningsvården) och neonatologin. Vården eftersträvar att förutse risker och att vid behov ha beredskap för komplikationer. Inom obstetrike försöker man till exempel fördröja för tidiga förlossningar genom medicinska insatser och vid mycket för tidiga förlossningar behandlas modern om möjligt med kortison före barnets födelse för att påskynda lungmognaden. Hos en allt större andel av de barn som föds med fosterskador upptäcks skadan också redan under graviditeten, vilket ger förutsättningar för ett optimalt omhändertagande efter förlossningen. Obstetrike eftersträvar att förlossningen ska ske på sjukhus som kan ge neonatal intensivvård eller operation, när sådana behov kan förutses.

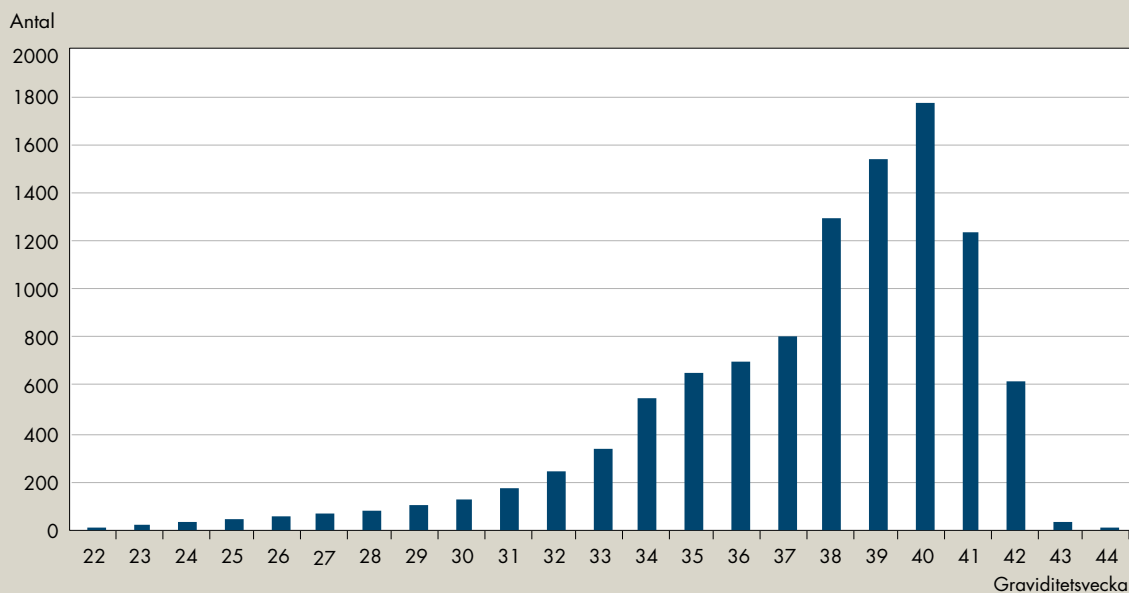
Ungefär 30 procent av barnen som vårdas på sjukhus i nyföddhetsperioden är för tidigt födda (figur 6:1). Två procent av dem är extremt för tidigt födda (före graviditetsvecka 28). Enstaka barn som föds i vecka 22 överlever. Ju tidigare barnet föds desto mer omogna är organen. De extremt för tidigt födda barnen behöver alltid intensivvård för att få stöd med värmehållning, närringsintag och andning. Dessa barn har också de längsta vårdtiderna, ofta flera månader.

Högteknologisk vård med familjen i centrum

Ett barn som är medtaget efter förlossningen kan behöva aktiva återupplivningsåtgärder och omedelbar intensivvård. Därför är tillgång till personal med kompetens inom neonatologi nödvändig,

Figur 6:1. Antal neonatalvårdade barn efter graviditetslängd

Antalet barn som fötts efter olika graviditetslängd och vårdats på sjukhus före 28 dagars ålder, genomsnitt för åren 2006–20120.



Källa: Medicinska födelseregistret och Patientregistret, Socialstyrelsen.

och ibland innebär detta akuta transporter mellan sjukhus.

Avståndet mellan förlossningsstället och platsen där barnet tas omhand måste vara kort. Vårdteamet ser till att ventilationen och cirkulationen fungerar, och det är viktigt att barnet inte blir nedkyllt under tiden eller förlorar för mycket vätska. Andningssvårigheter är vanligt, och en del barn behöver respiratorvård. Många, även bland de mest för tidigt födda barnen, klarar sig dock med kontinuerlig övertrycksandning (CPAP). Till extremt för tidigt födda barn med omogna lungor ges ett ytspänningsnedsättande medel (surfactant) för att de små lungblåsorna ska kunna hållas öppna. Så snart barnets andning och blodcirkula-

tion stabiliserats transporteras barnet till en neonatalenhet.

Vid neonatalenheten fortsätter vårdpersonal att övervaka andning och blodcirkulation samt av metabola och neurologiska funktioner. Det är inte ovanligt med komplikationer, särskilt för de barn som fötts mycket för tidigt. Exempel på sådana komplikationer är hjärnblödningar och infektioner. Därför måste det finnas tillgång till medicinsk personal med neonatologisk kompetens samt tillgång till laboratorieanalyser, röntgen och ultraljud dygnet runt. Den fortsatta medicinska handläggningen styrs av barnets tillstånd, ofta i samarbete med barnkirurg eller neurolog. Under senare år har medvetenheten ökat om vikten av

att minska stressen hos de sjuka eller för tidigt födda barnen. Ett viktigt steg här är att se till att barnet får smärtlindring om det behövs och att barnet får långa ostörda perioder av vila och inte störs i onödan av ljus och ljudintryck.

Barnets föräldrar ses numera som en viktig del i behandlingen, och familjen sätts i centrum också i högteknologisk neonatal intensivvård av barn som fötts för tidigt. Detta kräver specialanpassade vårdavdelningar där barn och föräldrar kan bo tillsammans och där de för tidigt födda barnen ändå kan få tillgång till de tekniska hjälpmedel som behövs. Sådana vårdavdelningar finns på en del håll i landet och är på andra håll under uppbyggnad.

Ett flertal vårdprogram av konsensuskaraktär för omhändertagande vid olika neonatala tillstånd finns utarbetade av professionen, till exempel handläggning av smärta, neonatala kramper, samt syre- och näringsbrist i samband med förlossningen [2].

Centralisering förutsätter säkra transporter

Neonatalvården, i synnerhet den neonatala intensivvården, är högspecialiserad och teknikintensiv och kräver neonatologisk specialistkompetens dygnet runt. Vården av svårt sjuka och extremt för tidigt födda barn har centraliserats till sjukhus med möjligheter att ge den bästa neonatalvården. Detta är sannolikt en av förklaringarna till den ökade överlevnaden bland nyfödda [3-5].

Barnen med störst behov vårdas på regionsjukhusen, där det finns resurser för intensivvård dygnet runt. Vid behov samarbetar regionsjukhusen med till exempel specialister i barnkirurgi eller neurologi. Möjlighet till viss neonatal intensivvård finns i allmänhet också på länsdelssjukhusen.

Centraliseringen av den högspecialiserade neonatala intensivvården skedde framför allt under 1990-talet. I ett underlag av experter utgi-

vet av Socialstyrelsen år 2004 fastslås att fortsatt centralisering bör ske, eftersom den snabba medicinska utvecklingen inom neonatal intensivvård ökar kraven på att behålla och utveckla personalens kompetens och vårdens kvalitet [3].

En förutsättning för centralisering av den högspecialiserade vården är ett fungerande nätverk av neonatala transporter. Ett barns behov av intensivvård kan inte alltid förutses före förlossningen, och om en förlossning kommit igång finns det inte alltid möjlighet att transportera den blivande mamman till ett regionsjukhus trots att risker för barnet kan förutses. Därför föds svårt sjuka barn ibland på sjukhus utan möjligheter till högspecialiserad intensivvård. Transporter av dessa barn är komplicerade och riskfyllda. Det kräver transportteam med särskild kunskap och utrustning. Tillgången till sådana team skiljer sig åt i olika delar av landet, och för närvarande finns team med ständig schemalagd beredskap som utgår från Umeå, Uppsala och Stockholm. Dessa team transporterar i första hand barn inom den egna sjukvårdsregionen men i mån av tid också i andra regioner där organiserad beredskap saknas. I dessa regioner måste ibland transportteam sammanställas akut när transportbehov uppstår, vilket innebär en risk för att tiden för att organisera transporten förlängs. Socialstyrelsen håller på att ta fram en vägledning för säker nyföddhetsvård, där bland annat neonatala transporter behandlas.

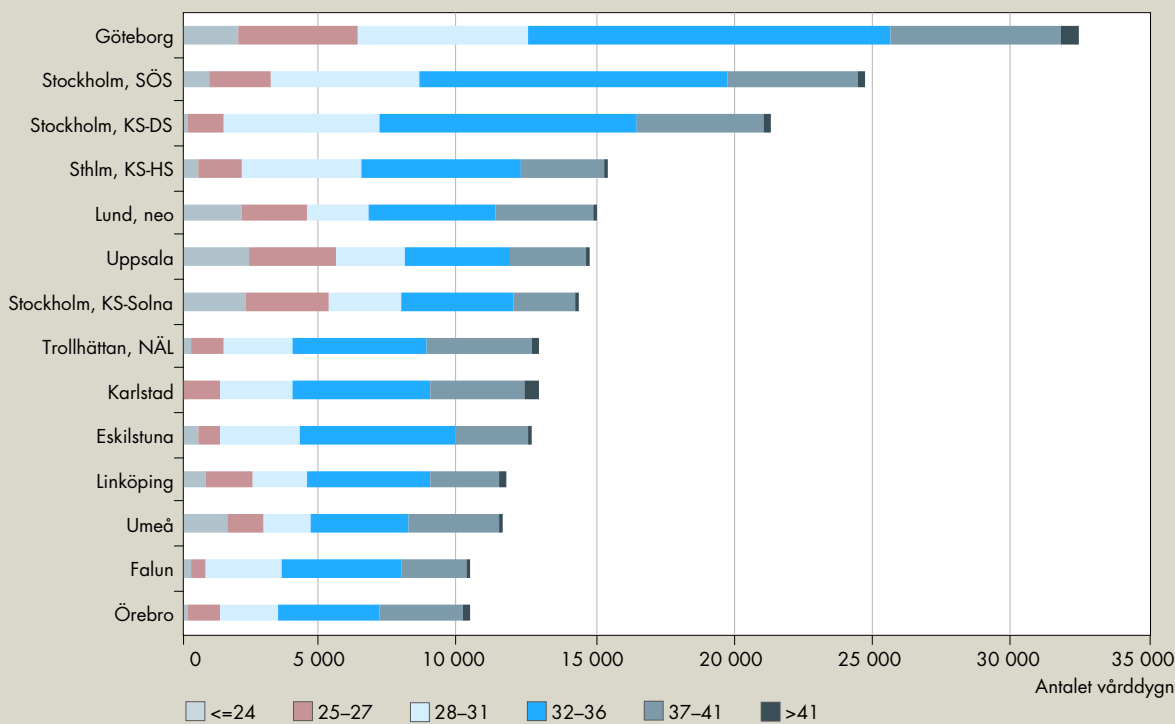
Till det perinatala¹ kvalitetsregistret PNQn rapporteras uppgifter om de nyfödda barn som vårdas på sjukhusens neonatalavdelningar. Kvalitetsregistret har successivt byggts upp under det senaste decenniet och år 2011 rapporterade samtliga 36 sjukhuskliniker som bedriver neo-

¹ Perinatal avser ett tillstånd som hör samman med tiden närmast före eller efter förlossningen.

6. Vård vid vissa sjukdomar och tillstånd

Figur 6:2a. Vårddygns inom neonatalvård, kliniker med fler än 300 inlagda per år

Det totala antalet vårddygns inom neonatalvården vid olika sjukhuskliniker åren 2011–2012 fördelat på graviditetsvecka barnet fötts.



Källa: PNQn-databas.

natalvård till registret. Figur 6:2a och 6:2b visar antalet vårddygns på de olika klinikerna år 2011, uppdelat på i vilken graviditetsvecka barnet fötts. Av figurerna framgår att extremt eller måttligt för tidigt födda barn oftast vårdas på regionsjukhus. I övrigt varierar antalet vårddygns mycket på de olika klinikerna. De mest vårdkrävande barnen får ibland komma till hemsjukhuset efter en tid på regionsjukhus.

Tillgången till neonatologisk specialistkompetens är på många håll begränsad, vilket ibland kan leda till kvalitetsskillnader i vården över dygnet. I

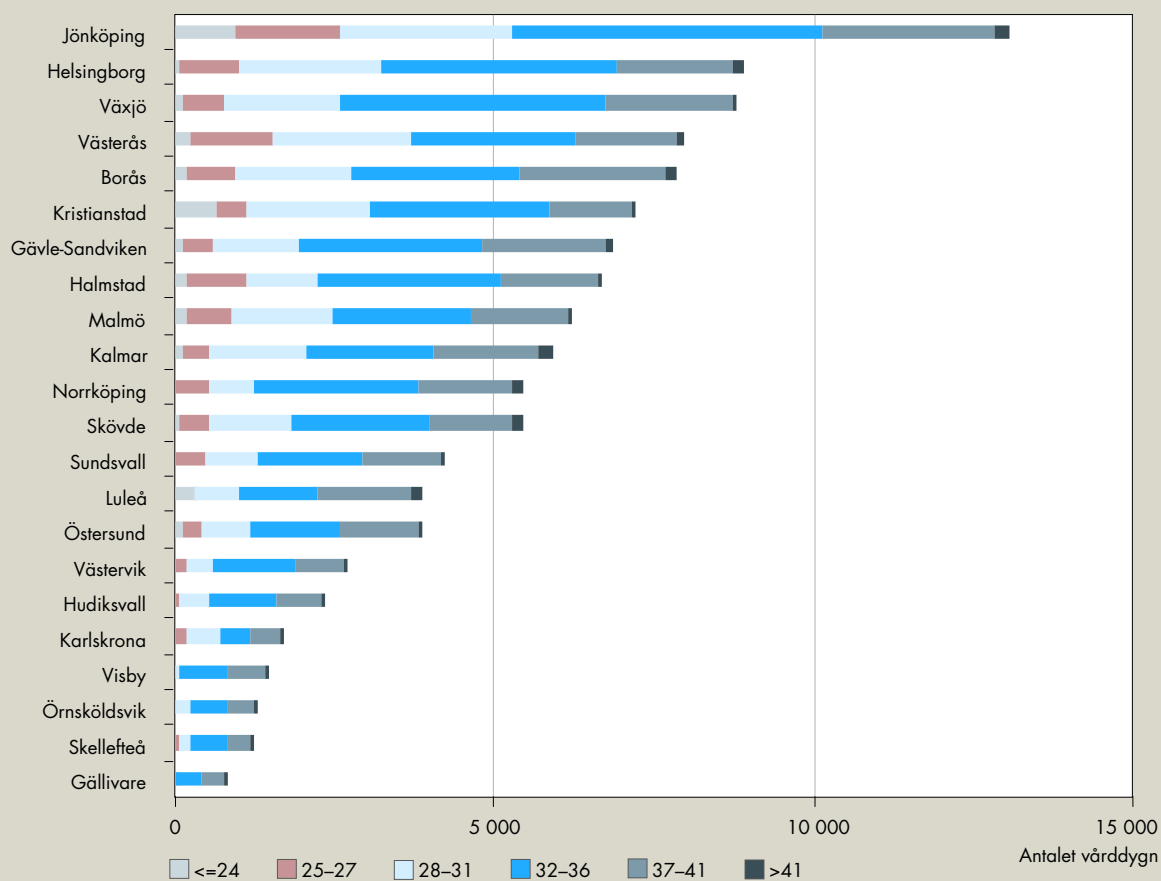
november 2010 var 125 neonatologer verksamma inom hälso- och sjukvården. Figur 6:3 visar fördelningen av specialister i de olika sjukvårdsregionerna.

Variationer i vård och dödlighet mellan landstingen

Det finns variationer i neonatal dödlighet mellan landstingen, men antalet barn som dör är litet och därför blir den statistiska osäkerheten stor. Åren 2006–2010 var den genomsnittliga

Figur 6:2b. Vårddygns inom neonatalvård, kliniker med färre än 300 inlagda per år

Det totala antalet vårddygns inom neonatalvården vid olika sjukhuskliniker åren 2011–2012 fördelat på graviditetsvecka barnet fötts.



Källa: PNQn-databas.

neonatala dödligheten högst i Sörmland och Kalmar och lägst i Värmland och Stockholm (tabell 6:1).

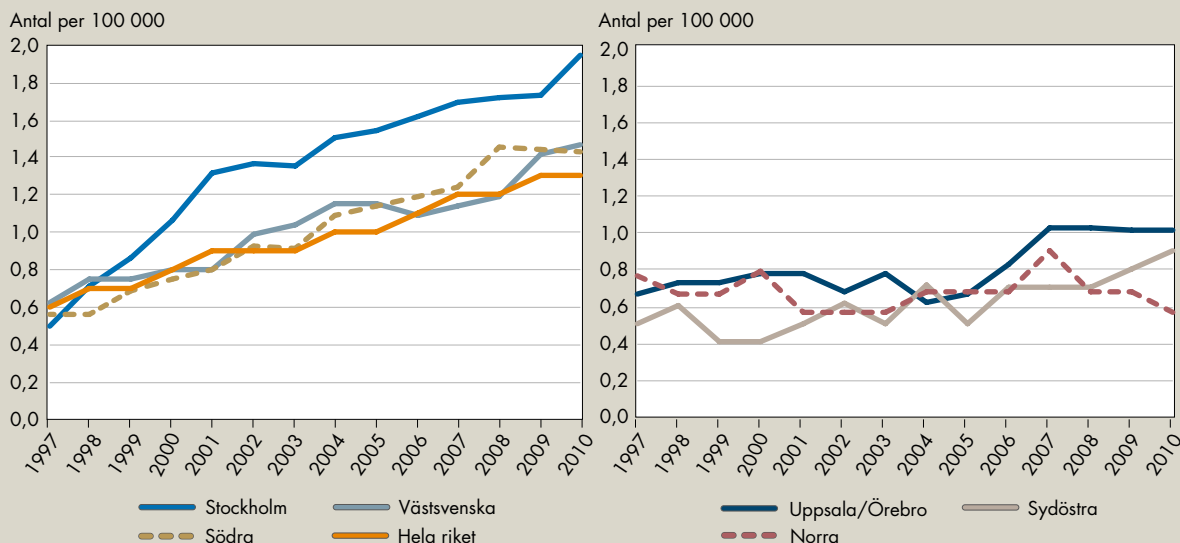
Det finns också skillnader mellan länen i hur stor andel av de nyfödda som läggs in för slutenvård under nyföddhetsperioden. Tabell 6:1 visar antalet nyfödda som sjukhusvårdats, indelade

efter moderns hemlän. Eftersom det är vanligt att sjuka nyfödda transporteras till större sjukhus för vård är det inte alltid som moderns hemort sammanfaller med den ort där barnet vårdas. Den högsta andelen vårdade finns i Jönköping, följt av Jämtland och den lägsta andelen i Kalmar och på Gotland. Skillnaderna kan

6. Vård vid vissa sjukdomar och tillstånd

Figur 6:3. Specialister i neonatologi

Antal specialister i neonatologi per 100 000 invånare i olika sjukvårdsregioner åren 1997–2010.



Källa: Nationella planeringsstödet, Socialstyrelsen.

delvis bero på olika sätt att organisera nyföddhetsvården. På många håll bedrivs neonatal lättvård på BB-avdelningarna (till exempel ljusbehandling på grund av nyföddhetsgulshot), vilket innebär att färre barn skrivs in på neonatalavdelningarna.

Sociala villkor påverkar dödligheten bland nyfödda

Familjens levnadsvillkor påverkar barnets hälsa redan från första början. Det handlar framförallt om den gravida kvinnans hälsovanor och livsvillkor. Därmed påverkas också behovet av neonatalvård och prognosen för det nyfödda barnet. Risken för dödföddhet och död under den första levnadsmånaden är ungefär 30 procent högre för

barn till mödrar i hushåll med låga inkomster jämfört med högre inkomster. De sociala skillnaderna är emellertid mindre i samband med förlossningen och under den första levnadsveckan när den medicinska vården är särskilt betydelsefull [6].

Under senare år har dödligheten i nyföddhetsperioden varit dubbelt så hög bland barn till mödrar med endast grundskoleutbildning jämfört med barn till mödrar med eftergymnasial utbildning (tabell 6:2). Andelen sjukhusvårdade och döda under neonatalperioden uppdelat efter moderns utbildningsnivå visas i tabell 6:2.

Depression hos modern i samband med graviditet och förlossning kan innebära svårigheter att ta hand om och knyta an till barnet. En svensk studie visade att depressionssymp-

Tabell 6:1. Andel döda och andel slutenvårdade nyfödda

Antal döda och antal slutenvårdade de första 28 levnadsdögna per 1000 levande födda, samt antal nyfödda som vårdats i slutenvård de första 28 levnadsdögna och antal levande födda, efter moderns hemortslän. Genomsnitt åren 2006–2010. Vård på BB-avdelning är inte inräknad.

Län	Antal döda per 1000 levande födda	Antal vårdade per 1000 levande födda *	Antal vårdade	Antal födda
Södermanland	2,70	142	398	2 810
Kalmar	2,38	54	120	2 220
Jönköping	2,36	215	809	3 772
Gotland	2,30	38	21	536
Norrbottn	2,27	124	290	2 364
Kronoberg	2,14	66	131	2 014
Blekinge	2,03	110	171	1 574
Halland	1,98	94	299	3 201
Östergötland	1,90	56	262	4 698
Västmanland	1,90	73	194	2 679
Jämtland	1,84	196	260	1 325
Gävleborg	1,82	98	263	2 694
Riket	1,66	98	10 485	107 017
Örebro	1,62	147	456	3 094
Skåne	1,61	109	1 572	14 445
Dalarna	1,60	97	258	2 680
Uppsala	1,57	69	269	3 895
Västra Götaland	1,55	135	2 485	18 490
Västernorrland	1,45	124	296	2 394
Västerbotten	1,43	56	155	2 779
Stockholm	1,37	56	1 491	26 689
Värmland	1,17	108	286	2 663

*Talen är åldersstandardiserade, dvs. viktade för att skillnader mellan länen i mödrarnas ålder inte ska påverka resultaten.

Källa: Medicinska födelseregistret och Patientregistret, Socialstyrelsen.

tom var tre gånger vanligare bland lågutbildade mödrar än bland högutbildade [6]. Barn i socioekonomiskt utsatta familjer är också mer känsliga för effekterna av för tidig födelse, och sociala förhållanden har större betydelse än graviditetslängd för barnets kognitiva utveckling i tonåren [7].

Betydelsen av moderns födelseland

Det finns skillnader i dödlighet under neonatalperioden mellan barn till mödrar som invandrat och barn med föräldrar som är födda i Sverige. Skillnaderna är dock inte statistiskt säkerställda. I tabell 6:3 visas andelen sjukhusvårdade och döda under neonatalperioden utifrån moderns födelseland.

6. Vård vid vissa sjukdomar och tillstånd

Tabell 6:2. Antal vårdade och döda efter moderns utbildning

Antal vårdade och döda under de första 28 levnadsdögna efter moderns utbildning. Mödrar i åldern 27–54 år, genomsnitt för åren 2006–2010.

Moderns utbildningsnivå	Antal vårdade per 1000* levande födda	Antal döda per 1000 levande födda
Grundskola	109,8	2,6
Gymnasial	103,4	1,9
Eftergymnasial	90,4	1,3

*Talen är åldersstandardiserade, dvs viktade för att skillnader mellan grupperna i mödrarnas ålder inte ska påverka resultaten.

Källa: Medicinska födelseregistret och Patientregistret, Socialstyrelsen.

Fler för tidigt födda överlever

Neonatalvårdens och angränsande specialiteters utveckling har lett till att patientgrupper som tidigare inte gick att hjälpa nu överlever och kan ges vård med framgång. Det gäller till exempel extremt för tidigt födda barn och barn med vissa medfödda fosterskador. För den fortsatta vården

och omsorgen innebär det dock nya utmaningar att en grupp barn nu växer upp utan att det är känt hur deras hälsa kommer att vara och vilket behov av vård och stöd de har på lång sikt. Det enskilda barnets prognos påverkas i högsta grad av det initiala omhändertagandet, som i dag inte endast är inriktat på överlevnad utan lika mycket

Tabell 6:3. Antal vårdade och döda efter moderns födelseland

Barn födda i Sverige efter moderns födelseland. Antal vårdade och döda under de första 28 levnadsdögna per 1000 levande födda. Genomsnitt för åren 2006–2010.

Moderns födelseland	Antal vårdade per 1000 levande födda	Antal döda per 1000 levande födda
Mellanöstern och Nordafrika	90,3	2,4
Afrika söder om Sahara	100,5	2,1
Östeuropa	99,4	2,0
Övriga Asien	107,5	2,0
Latinamerika	85,4	1,8
Sverige	99,1	1,6
Övriga västvärlden	84,6	1,4

*Talen är åldersstandardiserade, dvs viktade för att skillnader mellan grupperna i mödrarnas ålder inte ska påverka resultaten.

Källa: Medicinska födelseregistret och Patientregistret, Socialstyrelsen.

på att minska risken för framtida funktionsnedsättningar hos barnen.

De flesta för tidigt födda barn och många av dem som föds med fosterskador växer upp till friska individer som klarar normal skolgång och integrering i samhället. Risken för funktionsnedsättningar verkar inte ha ökat bland de tidigt födda, trots att allt fler överlever [8]. Andelen för tidigt födda som drabbas av cerebral pares har minskat kontinuerligt sedan mitten av 1980-talet, troligen för att både förlossningsvården och neonatalvården har blivit bättre [6]. För barn som drabbats av syrebrist i samband med förlossningen har behandling med nedkylning börjat användas under senare år och det har minskat både dödligheten och antalet neurologiska skador [9].

En del av barnen får dock funktionsnedsättningar av olika svårighetsgrad. Bland de extremt för tidigt födda barnen varierar förekomsten av funktionsnedsättning i olika studier. Ungefär hälften utvecklas normalt. De vanligaste funktionsnedsättningarna är utvecklingsstörning (13–42 procent), cerebral pares (11–23 procent), starkt nedsatt syn eller blindhet (1–3 procent) och svår hörselnedsättning (0–9 procent). Dock är det endast omkring 5 procent av barnen som får så svåra skador att deras dagliga liv blir avsevärt begränsat. Samma typer av funktionsnedsättningar förekommer också hos barn som är måttligt för tidigt födda, risken minskar emellertid med ökande graviditetslängd. Även barn som föds efter fullgången graviditet i vecka 38–39 har något högre risk för koncentrations- och inlärningssvårigheter i skolan än barn som föds efter fullgångna 40 graviditetsveckor [10].

De allvarligaste funktionsnedsättningarna upptäcks vanligen under småbarnsåren, men mer subtila besvär upptäcks ofta först i skolorldern. Då har barn som är för tidigt födda en högre risk att utveckla beteendeproblem och adhd. De riskerar

också svagare kognitiv utveckling och lägre skolbetyg. De allra flesta har dock en bra skol- och livssituation.

Få extremt tidigt födda har ännu nått tonåren, men studier har visat att deras livskvalitet och självuppfattning inte skiljer sig från andra ungdomars [6]. En ny svensk studie av barn som föddes på 1970-talet och som nu nått vuxen ålder visar att över 85 procent av de extremt för tidigt födda barnen var ekonomiskt självförsörjande som unga vuxna, utan att visa tecken på någon allvarlig psykisk eller fysisk funktionsnedsättning [10].

Risk för smittspridning

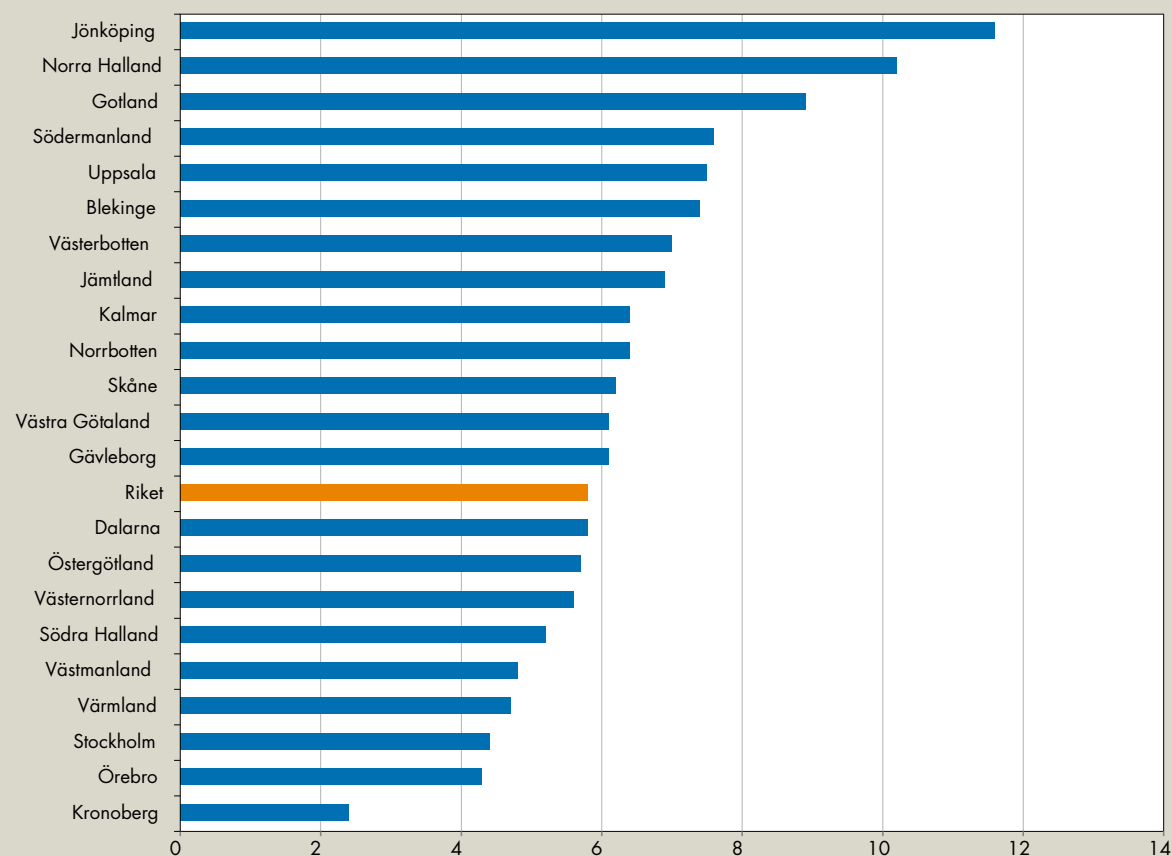
Intensivvården av de nyfödda barnen är både tekniskt komplicerad och personalintensiv, vilket innebär hög risk för smittspridning, samtidigt som särskilt de extremt för tidigt födda barnen saknar försvar mot infektioner. År 2010–2012 fick nästan 6 procent av barnen som vårdades på neonatalavdelningar en vårdrelaterad infektion, enligt uppgifter som inrapporterats till kvalitetsregistret PNQn. Skillnaden mellan olika landsting var dock stor, från 2 till nästan 12 procent (figur 6:4). Skillnaderna kan bero på flera olika faktorer, till exempel hygienrutiner. Hög beläggningsgrad och trånga lokaler ökar infektionsrisken, och enheter som tar emot patienter med särskilt komplicerade tillstånd har en högre infektionsfrekvens [11].

Inom den svenska barnsjukvården är det också framförallt neonatalavdelningar som drabbats av utbrott av multiresistenta bakterier. Socialstyrelsen kartlade neonatalvården 2010, och fann bland annat problem med lokaler som inte var anpassade till den utveckling som vården genomgått [12]. Att det ofta är ont om både personal och lokaler på neonatalavdelningarna framgår av en tillsyn som Socialstyrelsen gjorde under samma år. Överbeläggningar med åtföljande allvarliga

6. Vård vid vissa sjukdomar och tillstånd

Figur 6:4. Vårdrelaterade infektioner bland barn i neonatalvård

Andel barn med vårdrelaterad infektion, bekräftad eller misstänkt, bland barn intagna för neonatalvård, genomsnitt för åren 2010-2012.



* Late-onset-infektion, bekräftad eller misstänkt.

Källa: Perinatalt kvalitetsregister Neonatologi.

infektionsproblem och transporter av instabila patienter mellan olika neonatalavdelningar har blivit allt vanligare, framför allt i storstadsområdena. På vissa håll har personalomsättningen varit hög och det har funnits brister i kompetens, vilket har bidragit till avvikelser i vården [13].

Det har också blivit vanligare att gravida kvinnor reser utomlands, vilket medför en högre risk för att de ska bära resistenta bakterier, särskilt om kvinnan varit i kontakt med sjukvård i det besökta landet. Då finns det risk för att resistenta bakterier förs över till barnet.

Rekommendationer för att förhindra spridning av resistenta bakterier inom förlossning och nyföddhetsvård finns i Socialstyrelsens kunskapsunderlag *Att förebygga vårdrelaterade infektioner* [14].

Tidig hemgång medför risk för återinläggning

Ett annat riskområde i dag är trenden med mycket korta vårdtider på BB. Innan familjen åker hem genomförs en läkarundersökning och på många håll även test för syresättning för att upptäcka eventuella hjärtfel. Ändå finns risk att barn som inte är helt friska skrivs ut för tidigt. Svenska studier pekar på att risken för att läggas in igen ökar när till synes friska barn får en kort vårdtid och obefintlig uppföljning efter att de skrivits ut [15].

Barnkardiologi

Inom barnkardiologin behandlas barn i alla åldrar, från foster till tonåringar. Hjärtsjukdomar är ovanliga bland barn, och många barn som remitteras till barnkardiologin på grund av blåsljud visar sig vara helt friska. Den övervägande majoriteten av dem som är i behov av barnkardiologisk specialistvård har ett medfött allvarligt hjärtfel. Vissa har hjärtmuskelsjukdomar som påverkar hjärtats pumpförmåga, och en del patienter har rubbningar i hjärtats rytm.

Barn med medfödda hjärtfel är en mycket heterogen grupp, med varierande behov av barnkardiologins insatser. Många hjärtfel är lindriga och alla behöver inte behandlas akut, men de flesta behöver förr eller senare någon form av behandling. De allvarligaste hjärtfelen upptäcks ofta före eller kort efter födelsen, och

det är vanligt att de behöver opereras. Mindre allvarliga hjärtfel upptäcks ofta senare, en del först i vuxen ålder. Operationer av medfödda hjärtfel är i allmänhet inte botande, utan korrigerande. Barnen behöver då fortsatt högspecialiserad uppföljning och vård under lång tid, ofta hela livet. En del behöver också upprepade operationer.

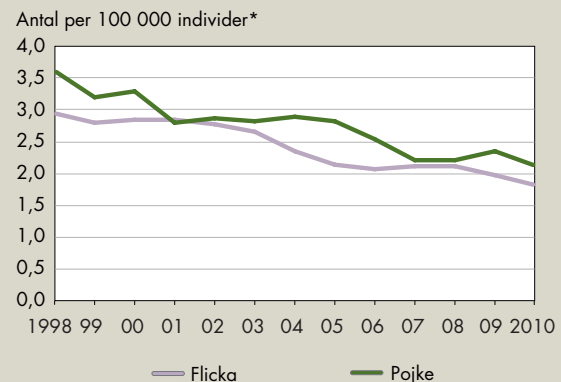
Dödligheten i hjärtsjukdom minskar bland barn

Dödligheten i hjärt- och kärlsjukdomar bland barn har minskat i Sverige under de senaste decennierna (figur 6.5). De allra flesta barn som dör har någon medfödd missbildning på hjärtat, och det är vanligt att dessa barn dör kort efter födelsen.

Till Socialstyrelsens fosterskaderegister rapporteras foster och barn med medfödda hjärtfel

Figur 6.5. Dödlighet i hjärt- och kärlsjukdomar

Dödlighet i hjärt- och kärlsjukdom bland flickor och pojkar 0–17 år, åren 1997–2011.



*Glidande treårsmedelvärden.

Källa: Dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen.

som upptäcks före sex månaders ålder. Registret visar att 0,6 procent av alla barn som föddes 1999–2011 hade en så pass allvarlig hjärtmissbildning att den upptäcktes före eller kort efter födelsen. År 2011 uppgick antalet till 638 barn. Dessutom rapporterades 49 fall där graviditeten avbröts på grund av en hjärtmissbildning. Antalet varierar dock mellan olika år, vilket kan förklaras av skillnader i rutiner för inrapportering. Det går därför inte att dra några slutsatser om att förekomsten av medfödda hjärtfel skulle öka eller minska. Däremot har antalet graviditeter som avbryts ökat det senaste decenniet, vilket sannolikt är en följd av effektivare fosterdiagnostik. I de graviditeter som avbryts har fostren vanligen multipla fosterskador, kromosomavvikelse eller mycket allvarliga hjärtfel [16].

År 2010 hade ungefär var tionde barn eller foster med medfött hjärtfel också någon kromosomavvikelse, vanligen Downs syndrom. Sju procent hade fosterskador i flera organ men ingen kromosomavvikelse, och drygt 80 procent hade endast hjärtfel [16]. Tabell 6:4 visar den inbördes fördelningen mellan de vanligaste medfödda hjärtfelen. Något fler pojkar än flickor föds med hjärtfel.

Kateteringrepp har blivit vanligare

År 2011 slutenvårdades 892 flickor och 1 058 pojkar (figur 6:6). De flesta som vårdas är spädbarn och många opereras redan under den första levnads månaden. Allt fler överlever det riskfyllda första spädbarnsåret och behöver uppföljning, och ibland ytterligare operationer under uppväxten. Därför är medfödda hjärtfel vanliga även bland de äldre barnen som vårdas på sjukhus.

Antalet barnkardiologiska ingrepp som registrerats i Socialstyrelsens patientregister har ökat under 2000-talet. Förutom operationer ingår här

Tabell 6:4. Medfödda hjärtfel

De vanligaste medfödda hjärtfelen år 2011.

Typ av hjärtfel	Antal
Kammarseptumdefekt	420
Förmaksseptumdefekt	151
Öppetstående ductus arteriosus	56
Coarctatio aortae	30
Fallots tetrad	29
Atrioventrikulär septumdefekt	23
Transposition av de stora blodkärlen	22

Källa: Fosterskador och kromosomavvikelse 2010, Socialstyrelsen.

även kateteringrepp², som har blivit allt vanligare, och också i ökande utsträckning kommit att ersätta ingrepp som tidigare gjorts genom öppen thoraxkirurgi. Hjärtkatetriseringar görs också ofta i diagnostiskt syfte. Kateteringrepp genomförs på flera barnkardiologiska centra i landet.

År 2011 genomgick 919 barn något kardiologiskt ingrepp, vilket motsvarar 48 av 100 000 barn i åldersgruppen 0–17 år. Totalt registrerades 2 084 barnkardiologiska ingrepp (figur 6:7). Nästan hälften av barnen som genomgick ett ingrepp var under ett år gamla och av dem var 60 procent pojkar. I åldern 1–17 år var det ungefär lika vanligt att flickor som pojkar genomgick kardiologiska ingrepp.

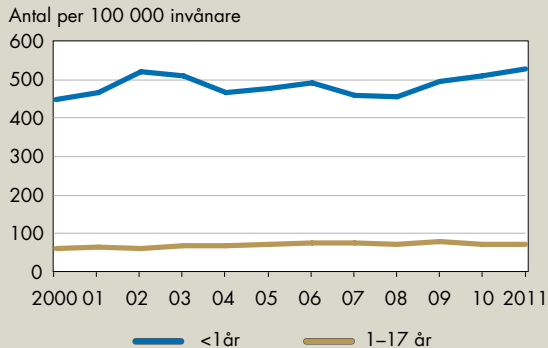
Barnkardiologisk diagnostik och uppföljning

Det nationella kvalitetsregistret för medfödda hjärtfel, SWEDCON, visar att över hälften av barnen får sin diagnos redan under den första levnads månaden – de allra flesta redan innan de kommer

² Kateteringrepp innebär att ett hjärtfel behandlas genom en tunn slang, kateter, som förts in i kroppen via ett blodkärl i ljumskan.

Figur 6:6. Vård för hjärt- och kärlsjukdomar

Barn som vårdats på sjukhus för hjärt- och kärlsjukdom* åren 2000–2011.

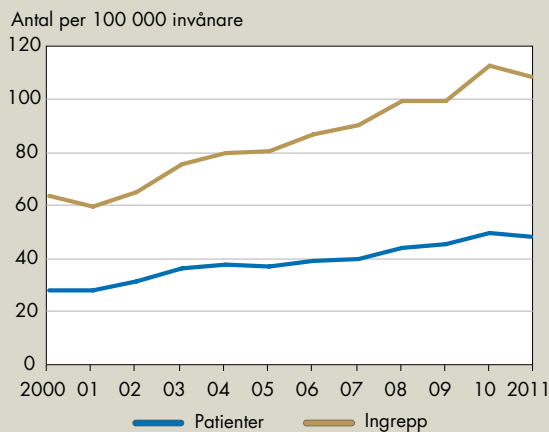


*ICD-koder: I00-I99 (Cirkulationsorganens sjukdomar) och Q20-Q28 (Medfödda missbildningar av cirkulationsorganen).

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Figur 6:7. Kardiologiska ingrepp

Kardiologiska ingrepp på barn 0–17 år, åren 2000–2011.



* ICD: Operationskoder kapitel F.

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

hem efter förlossningen. Under 2000-talet har det blivit allt vanligare att hjärtfel diagnosticeras redan under fosterstadiet. Könsfördelningen är ganska jämn för de flesta medfödda hjärtfel, men enkammarhjärtan³ och transposition av de stora blodkärlen⁴ är vanligare bland pojkar. Av patienterna har 6,5 procent någon kromosomavvikelse, varav Downs syndrom är vanligast [17].

Kvalitetsregistret SWEDCON

I kvalitetsregistret SWEDCON samlas sedan 2009 information om både barn och vuxna med medfödda hjärtfel. Registret har tre delar: en barnkardiologisk del, en vuxenkardiologisk del och en del för kongenital hjärkirurgi⁵.

I dag registrerar 28 barnkardiologiska enheter regelbundet sin verksamhet i registrets barndel och ytterligare tre har påbörjat registrering. Hur registreringen går till varierar. En del kliniker registrerar alla patienter, även dem som remitterats för diagnostik men bedömts som hjärtfriska, medan andra kliniker endast registrerar dem med ett konstaterat medfött hjärtfel. Registrets kirurgiska del är heltäckande eftersom de två klinikerna som utför barnkardiologiska operationer, i Göteborg och i Lund, registrerar sina verksamheter.

Socialstyrelsens nationella riktlinjer för hjärt- och kärlsjukvården rekommenderar att barn- eller vuxenkardiologiska experter gör en utredning vid stark misstanke om ett allvarligt medfött hjärtfel. Även hjärtsvikt vid medfödda hjärtfel bör behandlas vid en specialistenhet. Vidare rekommenderas att patienterna erbjuds psykosocialt stöd samt habilitering eller rehabilitering och individanpassad sjukgymnastik [18].

3 Enkammarhjärta är ett samlingsbegrepp för flera olika komplicerade hjärtmissbildningar som innebär att en kammar tar emot inflödet av blod från båda förmaken och sköter pumpfunktionen.

4 Transposition av de stora kärlen betyder att kropps- och lungpulsådern har bytt plats och avgår från fel kamrar.

5 Kongenital hjärkirurgi är kirurgi för medfödd hjärtsjukdom.

6. Vård vid vissa sjukdomar och tillstånd

I Sverige är drygt 30 specialister i barn- och ungdomskardiologi verksamma inom hälso- och sjukvården, och det finns ungefär lika många barnkardiologiska centum som bedriver diagnostik och behandling. Alla barnkardiologiska operationer utförs på klinikerna i Göteborg och Lund [19, 20].

En mindre andel av barnen får regelbunden läkemedelsbehandling

Endast en mindre del av barnen som kontrolleras vid barnkardiologiska enheter behöver regelbunden farmakologisk behandling. Mindre än var tionde patient som registreras i kvalitetsregistret uppges ha fått läkemedelsbehandling. Den vanligaste orsaken till behov av läkemedelsbehandling är hjärtsvikt. Andra orsaker är behandling mot rytmrubbningar samt trombosförebyggande behandling.

Tabell 6:5. Återbesök inom avsedd tid

Andel (%) av återbesöken på barnkardiologiska mottagningar som sker inom avsedd* tid.

	Göteborg	Lund	Stockholm	Övriga
Inom 1 mån	75	63	58	75
Inom 3 mån	72	67	67	75
Inom 6 mån	72	63	62	75
Inom 1 år	71	74	78	84

*Vid varje mottagningsbesök registreras när nästa återbesök beräknas ske. Om besöket ska ske inom 1 månad anses 1 månad + en vecka vara "avsedd tid". För beräknat återbesök inom 3 månader anses 3 månader + 3 veckor vara avsedd tid, för 6 månader anses 6 månader + 6 veckor och för 1 år anses 1 år + 3 månader vara inom avsedd tid.

Källa: SWEDCON, årsrapport 2011.

Omkring 30 000 läkarbesök registreras årligen i SWEDCON. Vid varje besök bedöms den optimala tiden för när nästa återbesök bör ske, men återbesök inom denna tid kan erbjudas i endast 60–80 procent av fallen. Det finns alltså utrymme för förbättringar. Tabell 6:5 visar hur stor del av besöken som sker inom avsedd tid för olika orter i landet [17].

Habilitering och rehabilitering

Det råder konsensus om att ett strukturerat psykosocialt stöd till patienten och hans eller hennes familj är värdefullt både vid diagnostik och vid behandling av ett medfött hjärtfel, även om det inte har studerats vetenskapligt. De allvarligaste och ofta livshotande hjärtfelen upptäcks tidigt efter födelsen. Det psykosociala stödet behöver därför sättas in tidigt. En stor del av barnen med medfött hjärtfel behöver fortlöpande psykosocialt stöd under flera år.

Anpassad fysisk träning för barn med medfödda hjärtfel ökar den fysiska prestationsförmågan, och livskvaliteten förbättras. Många har också ett kontinuerligt habiliteringsbehov efter kirurgi för medfött hjärtfel under barnaåren [20].

Det är oklart i vilken mån patienterna med medfödda hjärtfel kan erbjudas habilitering eller annat stöd. I SWEDCON finns det bara uppgifter registrerade för en mindre andel av patienterna, och bland dem var det endast var tionde som fick stöd av psykolog, sjukgymnast, dietist eller arbetsterapeut. Det verkliga stödbehovet kan vara större eftersom lokala resurser spelar in [17].

Centralisering av operationer har ökat överlevnaden

Två tredjedelar av alla öppna thoraxkirurgiska operationer för medfödda hjärtfel sker under det

första levnadsåret och en fjärdedel redan under den första månaden. Mer än en tredjedel av operationerna är akuta, vilket gör den kirurgiska verksamheten svår att planera. Barnen är ofta livshotande sjuka, och operationerna är livräddande men riskfyllda.

I Sverige centraliserades barnhjärtkirurgin till två centrum, i Göteborg och Lund, i mitten av 1990-talet. Åren efter centraliseringen minskade dödligheten inom trettio dagar efter operation från 9,5 till 1,9 procent [21]. Under senare år har dödligheten inom 30 dagar efter operation varit 1,1 procent bland de barn som registrerats i kvalitetsregistret SWEDCON, och inom det första året 2,6 procent.

Barnhjärtkliniker med större volymer av operationer har generellt bättre resultat. Det visar en genomgång av internationella studier som gjorts av Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Trots att Lund och i synnerhet Göteborg har relativt små volymer så är resultaten mycket goda vid internationella jämförelser [22].

För en del av barnen registreras väntetiderna till operation i SWEDCON. I samband med en hjärtkonferens⁶ anger specialistteamet en lämplig tid för operation och väntetiden räknas från detta datum. I genomsnitt opereras patienterna 68 dagar senare än den tidpunkt som bedömts lämplig. Nästan 30 procent (191 barn) fick vänta längre än 90 dagar på operation. Väntetiden beror dock inte alltid på att klinikerna inte kunnat erbjuda operation vid rätt tidpunkt, utan fördröjningar kan också bero på exempelvis en akut infektions sjukdom hos barnet eller att familjen önskat skjuta upp operationen [17].

⁶ Vid en hjärtkonferens träffas specialistteam för att diskutera patientfall.

De flesta barn med hjärtsjukdom klarar vanlig skola

Barnkardiologins resultat är mycket goda. Det främsta tecknet på det är att dödligheten i hjärt- och kärlsjukdom har minskat kraftigt bland barn och att allt fler barn med svåra medfödda hjärtfel överlever till vuxen ålder.

Kvalitetsregistret SWEDCON visar att de flesta av barnen med medfödda hjärtfel mår bra i sin vardag. För över 12 000 barn har funktionstillstånd registrerats och bland dem är det 94 procent som orkar lika mycket som friska jämnåriga. Endast en procent hade markant nedsättning av förmågan till fysisk aktivitet på grund av hjärtsjukdomen. Över 80 procent av barnen med hjärtfel går i vanlig förskola eller skola. Bland dem som behöver anpassad undervisning finns många barn med multipla funktionsnedsättningar till följd av kromosomrubbingar [17].

Nya överlevare – en utmaning för vården

Antalet vuxna med medfött hjärtfel (GUCH = Grown-Up Congenital Heart disease) ökar kontinuerligt som en följd av de mycket goda behandlingsresultaten inom barnkardiologi och barnhjärtkirurgi. I Sverige uppskattas antalet vuxna med medfödd hjärtsjukdom till 25 000–30 000, och de vuxna är redan fler än antalet barn med motsvarande problem.

Det faktum att barn med komplicerade hjärtfel numera når vuxen ålder har inneburit nya utmaningar för vuxenkardiologin, eftersom erfarenheterna av hur många av de medfödda hjärtfelen ter sig i vuxen ålder är begränsade. Specialistvården för vuxna med medfödda hjärtsjukdomar är centraliserad till sju kliniker vid landets universitetssjukhus, så kallade GUCH-centrum. En strukturerad överföring av pa-

tienter sker från barnkardiologin för patienter med komplicerade hjärtsjukdomar. Majoriteten av de vuxna med medfödda hjärtfel lever ett självständigt liv och kan skaffa sig utbildning och delta i arbetslivet.

Barncancer

Varje år registreras cirka 320 tumörer hos barn och ungdomar upp till 18 år, vilket motsvarar knappt 17 fall per 100 000 barn och unga på ett år. Cancer hos barn är ganska jämt fördelad mellan könen, men är något vanligare bland pojkar än bland flickor. Omkring 35 procent utgörs av leukemi och lymfom⁷, omkring 25 procent är hjärntumörer och resterande 40 procent utgörs av andra tumörformer (figur 6:8). Förekomsten av olika tumörgrupper varierar mellan åldersgrupper. Leukemi utgör till exempel en större andel av tumörerna i åldersgruppen 0–4 år än bland de äldre barnen.

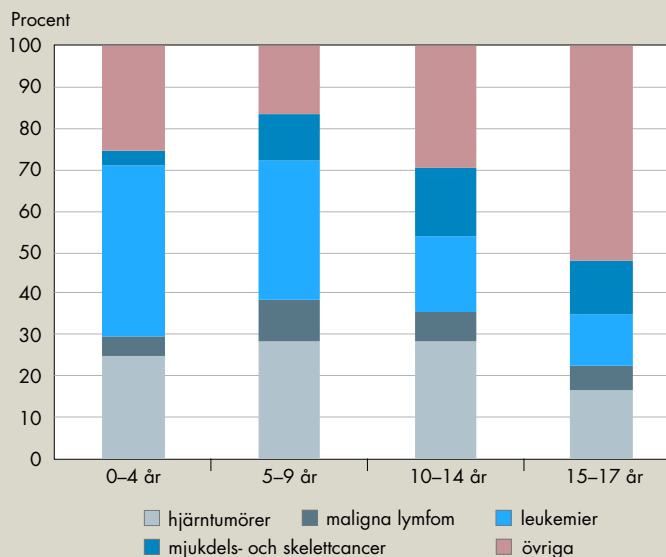
Cancersjukdom hos barn skiljer sig i vissa avseenden från cancer hos vuxna: tumörerna är till exempel ofta mer snabbväxande och aggressiva. Å andra sidan svarar cancer hos barn ofta väl på behandling, och de som får cancer i dag har större chans att överleva än någonsin tidigare. Den relativa femårsöverlevnaden⁸ är 82 och 84 procent

⁷ Lymfom är ett samlingsnamn för en rad mycket olika tumörsjukdomar som utgår från de celler som utgör lymfsystemet.

⁸ Den relativa femårsöverlevnaden avser andel patienter som är i livet fem år efter sin cancerdiagnos.

Figur 6:8. Förekomst av olika cancerformer bland barn och unga

Procentuell fördelning av cancerformer bland barn i olika åldersgrupper, år 2010.*



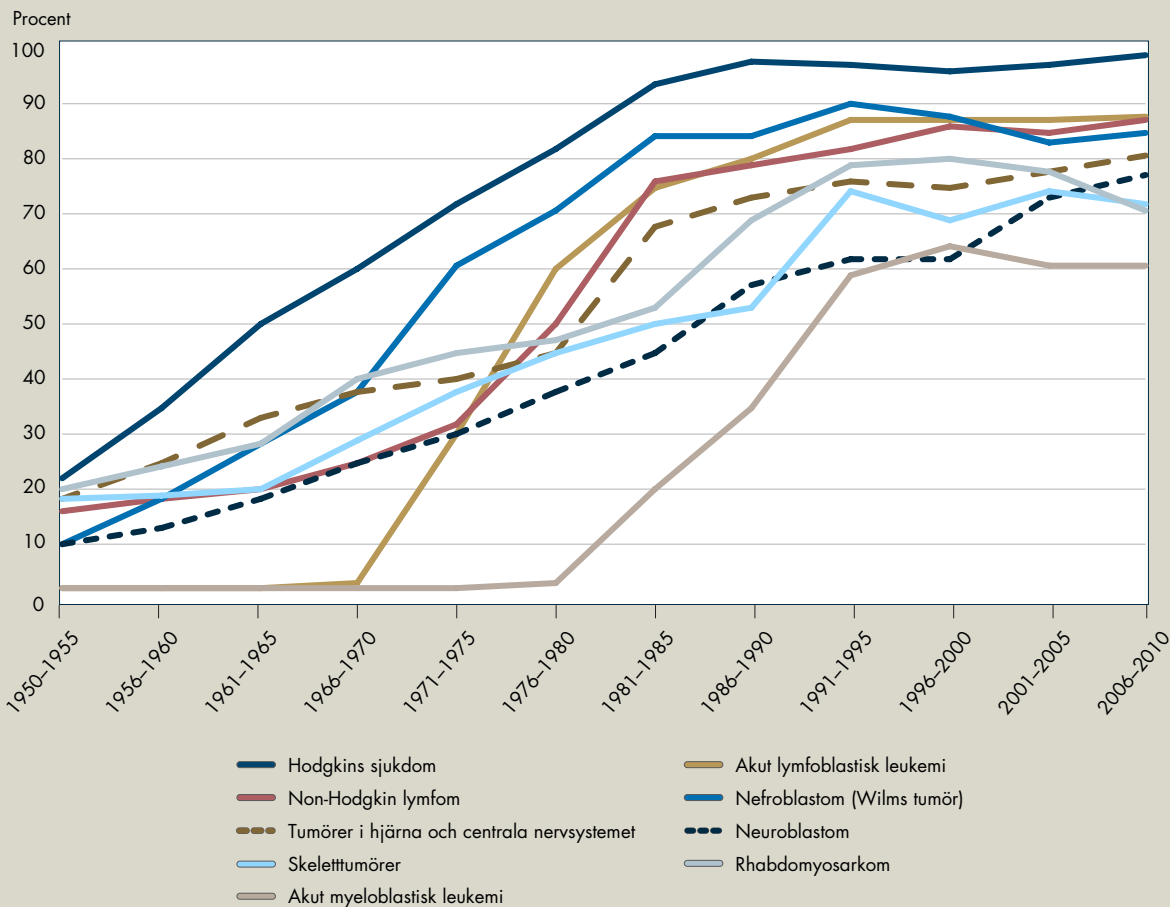
Källa: Cancerregistret, Socialstyrelsen.

för pojkar respektive flickor. Överlevnaden ökade kraftigt under framförallt 1970- och 1980-talet, men under de senaste decennierna har överlevnaden planat ut för de flesta diagnoserna (figur 6:9) [23].

I takt med att överlevnaden har ökat, så har även antalet barncanceröverlevare ökat. I dag lever cirka 11 000 personer i Sverige som har eller har haft cancer och som fick sin diagnos under barn- och ungdomsåren. I den siffran inkluderas både personer som nu är vuxna och utan behandling och yngre personer som är relativt nydiagnostiserade och är under pågående behandling.

Figur 6:9. Barncancer, överlevnad

Utveckling av femårsöverlevnad över tid för de vanligaste barncancerformerna.



Vården bedrivs vid barnonkologiska centrum

Inom barnonkologisk vård förekommer i princip inga väntetider när misstanken om en elakartad sjukdom väl är väckt. När ett barn misstänks ha utvecklat en cancer sätts nödvändiga åtgärder in

utan dröjsmål, för att ställa en korrekt diagnos och ge rätt behandling för detta.

Det finns sex barnonkologiska⁹ centrum i Sverige som organiserar cancervården av barn och

⁹ Onkologi betyder läran om tumörsjukdomar.

ungdomar upp till 18 år. Dessa finns i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå och Uppsala. Här ställer barnonkologer diagnosen, en behandlingsplan utarbetas och barnet får antingen behandlingen på det barnonkologiska centret eller på ett sjukhus närmare hemmet. Valet av behandlingssort beror på vilken typ av cancer det handlar om – vissa cancerformer behandlas alltid på det barnonkologiska centrumet – men också på regionala förutsättningar som tillgång på kompetent personal på länssjukhus och avstånd från barnets hemort.

Verksamheten på barnonkologiska centrum handlar om det rent medicinska. Men verksamheten ger också stöd till barnet och dess familj i samband med att diagnosen ställs, samt under och efter behandlingen [24]. Vid varje centrum finns två konsultsjuksköterskor som får lön från Barncancerfonden och Märta Philipsons stiftelse och som är specialiserade inom barnonkologi. De fungerar som stöd för barnet och familjen vid diagnos, under behandlingen och även efter att behandlingen är avslutad. Konsultsjuksköterskorna fungerar som familjernas representanter gentemot skolan och den övriga sjukvården och har god kunskap om hur det är att vara en drabbad familj. På barnonkologiska centrum involveras många yrkesgrupper i verksamheten. Det handlar om behandlande sjukvårdspersonal som läkare, sjuksköterskor och barnsköterskor eller undersköterskor. Det kan också vara andra yrkesgrupper, som lekterapeut, dietist, sekreterare, kurator, psykolog, lärare, sjukgymnast, präst och diakon.

En viktig anledning till att behandlingsresultaten för cancer hos barn och ungdomar blivit bättre är det multidisciplinära samarbetet där olika specialiteter samlas kring patienten. Till exempel är barnkirurgi, intensivvårds- och operationsavdelningar, ortoped- och thoraxkirurgi, neurokirurgi,

patologi, blodcentraler samt olika speciallaboratorier delaktiga i både diagnostik av sjukdomen och olika aspekter i behandlingen.

Så länge barnet är under 18 år omfattas han eller hon av den barnonkologiska sjukvården. Det innebär att barnet får uppföljning av tumörsjukdomen under ett antal år. Dessutom följer sjukvården upp andra möjliga, ibland sent uppträdande, komplikationer som försämrad tillväxt, försenad pubertet med mera. Sjukvårdens organisation sätter dock en gräns när barnet fyller 18. Sena komplikationer, som drabbar 60–70 procent av barncanceröverlevarna, visar sig kanske inte förrän långt senare, när barnet når 20–30 års ålder eller ännu senare.

Fler alternativ för palliativ vård och hemsjukvård behövs

Palliativ vård av barn har likheter med palliativ vård för vuxna. Det finns emellertid flera särdrag som karakteriserar den palliativa vården av barn. Ett sådant är kommunikation, eftersom barn inte alltid ger uttryck för sina behov på samma sätt som vuxna. Vårdpersonalen bör alltså ha särskild kunskap på detta område. Den unga patientens tillstånd och status kan även uppfattas och tolkas på olika sätt av patienten själv jämfört med den vuxna omgivningen. Ett barns död har dessutom ofta stor inverkan på många människor inklusive andra barn (syskon, klasskamrater med flera) vars behov då också bör tillgodoses [25].

Det finns ett barnhospice i Sverige, som startade 2010. Det drivs av Ersta Diakoni i Stockholm och är Nordens första i sitt slag. Hospicet tar emot barn och deras familjer från hela landet och har plats för fem barn samtidigt. På barnhospice erbjuds både medicinsk kompetens i form av specialistläkare och sjuksköterskor och komplementär behandling, till exempel vårdhund samt bild- och

musikpedagog. Vissa kommer dit för vård i livets slutskede medan andra kommer för avlastningsvård för att sedan återvända hem [26]. Av bland annat geografiska skäl behövs dock fler alternativ för hemsjukvård och palliativ vård av barn och unga.

Samarbeten pågår för att göra cancervården mer enhetlig

Behandlingen är olika beroende på vilken typ av cancer barnet har. Det handlar oftast om kirurgi, cellhämmande medel (cytostatika) och strålbehandling. Dessa kan ges enskilt eller i kombination. Benmärgstransplantation och annan transplantation av blodstamceller används nuförtiden också för att behandla barn med vissa cancerdiagnoser. I framtiden kan det bli möjligt att använda målinriktad behandling med små molekyler, till exempel monoklonala antikroppar¹⁰ eller användning av olika immunologiska behandlingsmekanismer.

Behandling av barn med cancer innebär många utmaningar. Det gäller akuta biverkningar och inte minst de långsiktiga konsekvenserna, så kallade sena effekter. Till de akuta biverkningarna av till exempel en cytostatikabehandling räknar man symtom som illamående, diarré och hårfall. Men det kan också handla om att koncentrationen av vita blodkroppar i blodet minskar, vilket gör barnet extra infektionskänsligt.

Med tanke på de möjliga långsiktiga negativa effekterna efter behandlingen – till exempel tillväxtproblem, hjärtproblem eller svårighet att få egna barn i framtiden – är det viktigt att undvika onödiga behandlingar, det vill säga att varken behandla för mycket eller för lite. I Norden pågår ett

samarbete inom gruppen Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (NOPHO). Det är en organisation för kunskapsutbyte och utveckling av enhetlig vård som har funnits sedan 1982.

Det finns även nationella samarbetsgrupper som tar fram vårdprogram för olika diagnoser och därmed erbjuder enhetlig behandling över hela Sverige. De nationella vårdplaneringsgrupperna är undergrupper till Svenska barnläkarföreningen, som har en särskild sektion för barncancer och innefattar områdena barnleukemi (SBLG), solida tumörer¹¹ (VSTB), CNS-tumörer (VCTB), hematologiska sjukdomar (VPH), radioterapi (SVBRG) och långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB) [42]. Internationellt finns sedan slutet av 1960-talet The International Society of Paediatric Oncology (SIOP) med fokus på barncancer på en global nivå. Globalt sett får 80 procent av de barn som får cancer i princip inte någon behandling alls.

Forskning och utveckling på området försvåras av att barncancer är en ovanlig diagnos. Med anledning av detta togs för några år sedan ett nordiskt initiativ för några år sedan till ett gemensamt forskningsprojekt – Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS). Projektet ska använda sig av data för barn med cancer under perioden 1943–2008, vilket innefattar cirka 55 000 individer. Syftet är att öka kunskapen om långtidseffekter av cancer i barndomen inom områdena hjärt- och lungsjukdomar, hormonella störningar inklusive reproduktionsaspekter och störningar på njurarnas och mag-/tarm-kanalens funktion och att utifrån detta kunna bidra med kunskapsunderlag för både behandling och preventiva åtgärder [27].

¹⁰ Monoklonala antikroppar är antikroppar som är identiska på grund av att de kommer från samma B-cell.

¹¹ Solida tumörer innehåller inga cystor eller vätska, och de kan förekomma nästan överallt i kroppen förutom i blodet och i lymfom.

Att så många fler barn numera överlever cancer innebär att det finns en växande grupp i befolkningen som kan betecknas som långtidsöverlevare av barncancer. Den Svenska Arbetsgruppen för LångtidsUppföljning efter Barncancer (SALUB) har sammanställt rekommendationer för olika uppföljningar beroende på vilken behandling patienten har fått. Rekommendationerna ska fungera som ett stöd för ansvariga läkare efter det att barnet har lämnat den barnonkologiska vården om han eller hon inte har tillgång till uppföljning via de seneffektmyndigheter som nämns tidigare i texten. Detta fyller två syften: att förhindra att viktiga undersökningar missas och att inte utsätta patienten för onödiga undersökningar [28].

En stor utmaning på sikt är en mer individuellt anpassad och målinriktad behandling. För att nå dit behövs mer kunskaper om genetiska variationer för att kunna bota fler patienter och även minska sena komplikationer. Grundforskningen och den kliniska verkligheten behöver mötas för att få genomslag i behandling och utfall.

Fler överlevare ställer högre krav på vård vid sena effekter

Biverkningar av cancer och dess behandling skiljer sig beroende på typ av behandling. Det kan till exempel handla om tillväxtproblem, hjärtpåverkan eller svårigheter att få egna barn. De allvarligaste konsekvenserna ses hos barn med hjärntumörer, där det kan handla om både fysiska och kognitiva svårigheter, till exempel koncentrationssvårigheter [29]. I takt med att antalet barn med cancer som lever till vuxen ålder ökar så ställs allt större krav på sjukvården att ta hand om de sena effekter som uppkommit till följd av cancer eller den behandling de har gått

igenom. Forskning har visat att före detta barn-cancerpatienter söker och behöver vård i betydligt högre utsträckning än andra i vuxen ålder [30].

Det finns dock stora skillnader i hur landstingen organiserar överföringen av patienterna från barnsjukvård till vuxenvård. I Lund startade redan 1987 Sveriges första mottagning för sena effekter efter barncancer. Där får patienterna möta både en barnonkolog och en läkare från vuxenonkologen. Mottagningen har ingen behandlande funktion utan fungerar som en sluss som lotsar patienten vidare till rätt specialist. Under hösten 2012 startade en liknande verksamhet i Göteborg. Stor vikt läggs vid att informera de nu vuxna personerna om möjliga biverkningar så att de ska kunna anpassa sin livsstil och bli uppmärksamma på eventuella sena effekter så att de kan få hjälp. Genom en noggrann utredning från specialister på området kan patienten slussas rätt från början. Det innebär att både det enskilda lidandet och kostnaden för sjukvården minskar. Läkarna på en så kallad seneffektmyndighet har god kännedom om förväntade effekter efter olika typer av behandlingar som patienten genomgått och har därmed en god beredskap att möta patientens svårigheter. Patienten erbjuds uppföljning med olika tidsintervall beroende på vilken typ av cancer han eller hon har haft och vilken behandling han eller hon har gått igenom. Det finns flera förslag till möjliga strategier för att följa upp dessa patienter i vuxen ålder och inom varje region bör det finnas en plan för hur detta ska organiseras så att den unga vuxna patienten inte faller mellan stolarna [31, 32].

Fler barnonkologer behövs

Det finns i dag 49 läkare med specialistkompetens inom barnonkologi i Sverige, varav 42 är

sysselsatta inom hälso- och sjukvård. Av dessa 42 är 31 personer över 50 år och 10 personer är över 60 år. Det innebär att barnonkologin står inför ett stort kompetensbortfall på grund av pensionsavgångar under de närmaste 15 åren. Under 2010 och 2011 har inga nya specialistbevis utfärdats, och det finns inga uppgifter på om det finns läkare som gör ST-tjänst som barnonkologer.

Barnonkologi är en så kallad grenspecialitet inom barnsjukvård. I praktiken innebär det att det krävs minst 17 års utbildning för att uppnå specialistkompetens på området. Det ekonomiska ansvaret för utbildningstjänster för sjukvårdspersonal vilar på landstingen. Regionalt specialiserad sjukvård som barnonkologi blir därmed en fråga för flera landsting. Tillgången på barnonkologer är dock likvärdig över landets sex barnonkologiska centrum [33, 34].

Utöver de specialistutbildade läkarna på de sex centrumen ordnas en utbildning inom barnonkologi för barnläkare vid länssjukhusen för att delar av behandlingen om möjligt kan genomföras nära barnets hem (så kallad shared care). Rekrytering till denna utbildning sker av läkare från hela landet, men det är respektive verksamhetschef som beslutar om en läkare ska delta. Utbildningen omfattar alla grupper av tumörer som drabbar barn (leukemi, solida tumörer och CNS-tumörer) samt långtidsuppföljning av barncancer och stödjande behandling.

Det finns även en vidareutbildning för sjuksköterskor med fokus på barnonkologi och barnonkologisk omvårdnad. Utbildningen omfattar både praktiska och teoretiska moment. Sedan tidigt 2000-tal har cirka 25 läkare och över 60 sjuksköterskor genomgått dessa utbildningar. Hösten 2012 startade ytterligare en utbildningsomgång för sjuksköterskor [35, 36].

Både medicinska och psykosociala effekter behöver följas upp

Forskningen kring behandlingsformer pågår kontinuerligt och därmed behövs givetvis uppföljning av kort- och långsiktiga medicinska effekter. Det behövs också kartläggning av oönskade effekter, till exempel psykosociala, för att bistå med kunskap inför behandlingsval och utformning av stödprogram. En svensk studie har redovisat att gruppen överlevare efter en tumör i centrala nervsystemet i barndomen har lägre utbildning och inkomst och är arbetslösa i större utsträckning än befolkningen i övrigt [37]. I en fördjupad studie som Socialstyrelsen gjort av unga vuxna som under barndomen drabbats av kronisk sjukdom eller ryggmärgsskada framgår att ungdomar som haft leukemi löper en förhöjd risk att få låga betyg i grundskolan [38]. Trots det skaffar de flesta en gymnasieutbildning och i ung vuxen ålder har gruppen bara en något svagare förankring på arbetsmarknaden, jämfört med jämnåriga i övriga befolkningen. Gruppen får dock barn i lägre omfattning än andra jämnåriga, och de har något högre risk att använda psykofarmaka eller vårdas för psykiatriska diagnoser mellan 20 och 35 års ålder.

I Sverige finns det i dag mer än 3 000 barn och ungdomar i skolåldern (0–19 år) som har eller har haft någon typ av cancer, varav cirka 650 med en tumör i hjärna eller övriga centrala nervsystemet [39].

Barn med särskilda behov medför ökade krav på skolorna i form av individanpassad skolgång och åtgärdsprogram för att barnet ska kunna få en fullgod utbildning. Skolinspektionen har påvisat att många skolor inte lever upp till det. Det är viktigt att ge barn med cancer en god möjlighet att fullgöra sin skolutbildning och få jobb och möjlighet till egen försörjning i framtiden. Kompetensen hos de tidigare nämnda konsultsjuksköterskorna samt råd och stöd från Specialpedago-

giska skolmyndigheten till både skolpersonal och föräldrar bör tas tillvara för att minska denna konsekvens av cancersjukdomen [40].

Även inom andra delar av samhället finns ett ökat behov av kunskap om den växande andelen av befolkningen som har haft cancer som barn eller ungdom. Det gäller till exempel Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan, universitet och högskolor. Där kan personen få problem om personalen inte klart vet eller förstår vem denne är eller vad hon har varit med om och vilka konsekvenser det har fört med sig.

Diabetesvård

Incidensen av barndiabetes typ 1 är hög i Sverige, näst högst i världen efter Finland. Under 2000-talet har antalet nyinsjuknade barn per år i stort sett varit konstant. Insjuknandet tenderar dock att ske i allt yngre åldrar utan att det totala antalet som får typ-1-diabetes ökar. År 2011 fanns det cirka 6 900 barn under 18 år med diabetes i Sverige. Varje år insjuknar cirka 800 barn i diabetes och 2011 var 86 procent av dem under 15 år [41-43].

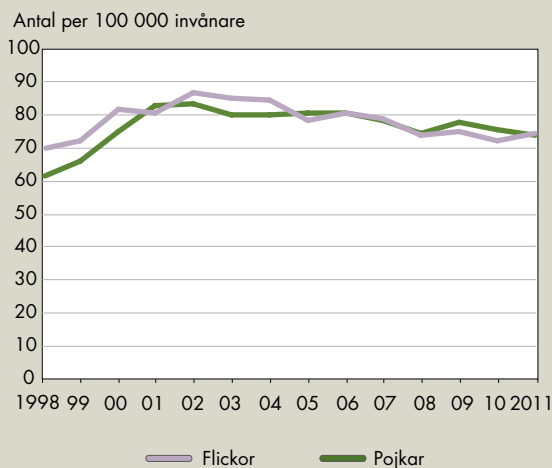
De flesta barn med diabetes, 97 procent, har typ 1-diabetes, knappt 1 procent har typ 2-diabetes och övriga har andra typer eller okänd typ av diabetes [44-45]. Typ 1-diabetes kräver behandling med insulin, som ges antingen med flera injektioner per dag eller med insulinpump.

Vården bedrivs på barnkliniker

Antalet barn som vårdades på sjukhus för diabetes ökade något i slutet av 1990-talet för att sedan minska något under 2000-talet (figur 6:10). När sjukdomen debuterar vårdas barnet vanligen på sjukhus. Minskningen kan möjligen bero på att man i högre grad försöker vårda barnet hemma

Figur 6:10. Diagnoser i sluten vård

Antal patienter per 100 000 invånare 0–19 år med insulinberoende diabetes i slutenvård.



i stället för på sjukhus. Den kan även bero på att vårdtiden vid debuten har blivit kortare.

En tänkbar förklaring till den minskade sjukhusvården kan vara att inläggningar till följd av ketoacidosis¹² minskar. Numera finns det blodketonstickor, som gör att barnen i högre utsträckning kan undvika att utveckla en ketoacidosis.

Barndiabetesvård bedrivs av speciella barn-diabetesteam vid samtliga barnkliniker, samt vid några få öppenvårdsmottagningar som har diabetesteam. Det finns totalt 43 mottagningar i landet och patientunderlaget varierar från 30 till 630 patienter. Totalt vårdas nästan 6 900 barn vid dessa mottagningar. Övergången till vux-

¹² Ketoacidosis innebär att blodets surhetsgrad ökar (pH-värdet i blodet minskar) som en följd av att antalet ketonkroppar (metaboliter vid fettförbränning) ökar kraftigt under kort tid. En kraftig försurning av blodet kan vara livshotande. Det inträffar bland annat vid bristfällig insulintillförsel.

ensjukvården sker vanligen vid 18–20 års ålder [44].

Diabetesbehandlingen bygger på egenvård som utförs av barn, ungdomar och deras föräldrar. Ungdomar med diabetes kan ibland uppleva denna egenvård som krävande. En viktig uppgift för diabetesteamen är att hitta metoder för att stödja och samarbeta med ungdomar med diabetes och deras familjer.

Förskolan och skolan har ett ansvar för att elever med diabetes får hjälp med sin egenvård, till exempel att ta sin medicin, när barnet vistas i skolan.

Socialstyrelsen tog fram riktlinjer för diabetes-sjukvården 1999, och de delar som gäller vuxna med diabetes uppdaterades 2010 [46]. Vägledningen om kost vid diabetes från 2011 gäller endast vuxna [47]. För närvarande finns det inte några nationella riktlinjer för barndiabetessvård. Sedan 1982 finns dock ett svenskt nationellt vårdprogram för barn- och ungdomsdiabetes. Vårdprogrammet har reviderats löpande, och den senaste utgåvan kom 2008 [48].

Goda resultat, men följsamheten till vårdprogrammet kan förbättras

Via det nationella kvalitetsregistret för barn och ungdomar med diabetes (Swediabkids) kan vården beskrivas ur olika kvalitetsaspekter. Registret innehåller uppgifter om alla barn och ungdomar med diabetes. Sedan 2000 registreras uppgifter på individnivå från varje besök. Registret kartlägger vilka resultat som uppnås inom barndiabetessvården och belyser följsamheten till vårdprogrammet.

Under den tid som barnen får vård via barndiabetesmottagningarna får de bara i enstaka fall sådana kroniska komplikationer som ger symtom eller sjukdom orsakade av diabetes.

Därför kan inte barndiabetessvården utvärdera sin verksamhet efter förekomsten av följsjukdomar eller komplikationer. I stället utvärderas verksamheten utifrån mått som visar hur många patienter som genomgår de åtgärder som förväntas enligt det nationella vårdprogrammet, åtgärder som syftar till att minska risken för komplikationer.

Medelblodsockervärdet varierar mellan åldersgrupper

En av de viktigaste indikatorerna är medelblodsocker (HbA1c). Personer med högt HbA1c löper betydligt högre risk för komplikationer. Figur 6:11 visar att medel-HbA1c har minskat de senaste åren, en utveckling i positiv riktning.

Målnivån för medelblodsockervärde varierar. I vårdprogrammet för barndiabetes anges målet till 52–57 mmol/mol. Svensk Diabetologisk förening (SDF) anger i sin tur HbA1c-målet för vuxna < 52 mmol/mol som önskvärt och > 63 mmol/mol som otillfredsställande.

Alltfler barndiabetesmottagningar i Sverige anger nu samma HbA1c-mål för barn som för vuxna diabetespatienter, < 52 mmol/mol, för att förbättra framtidsprognosen.

Medelblodsockret skiljer sig mellan åldersgrupper: andelen barn och ungdomar med ett HbA1c < 57 mmol/ml var

- 56 procent för barn 0–6 år
- 34 procent för barn 7–11 år
- 24 procent för barn och unga 12–17 år.

Ovanstående andelar skiljer sig också tydligt mellan mottagningarna, och variationen är mellan 18 och 70 procent i hela gruppen 0–17 år. Det finns också skillnader mellan olika klinikers sätt att behandla och följa upp antalet insulindoser per

Figur 6:11. Medelvärde för blodsocker

Medelvärde för blodsocker (HbA1c mmol/mol) för patienter med diabetes i ålder 0–17 år (patienter med insulin dos >0,5 E/kg).



Källa: Swediabkids, NDR. Årsrapport 2011.

dag, frekvens insulinpumpar samt besöksfrekvens. Inget av detta korrelerar på klinisk nivå med HbA1c.

Allt fler barn och unga med diabetes har en insulinpump. Andelen har ökat under hela 2000-talet, och 2011 hade 42 procent av barnen insulinpump. Det finns dock inget samband mellan klinikernas medel-HbA1c och andelen barn med pump. Patienter med insulinpump har ett något högre medel-HbA1c, dock finns det studier som har visat att användning av insulinpump leder till färre allvarliga hypoglykemier [49].

Följsamheten till vårdprogrammet för barndiabetes har varit låg när det gäller blodtryck, retino-

patiscreening (ögonbottenundersökning) och nefropatiscreening, men har förbättrats de senaste åren. Uppgiftslämnandet om rökning, ketoacidosis, svår hypoglykemi har också klart förbättrats [44].

Andelen barn som får ögonbotten undersökt har ökat sedan 2005, men är fortfarande något lägre än vad som rekommenderas i vårdprogrammet. Frekvensen ögonbottenundersökningar har ökat över tid fram till 2008–2009 men sedan minskat något. Under perioden 2010–2011 var det 33 procent som hade genomgått en sådan undersökning. För att följa vårdprogrammets rekommendationer behöver denna nivå ligga på 50 procent [44].

Barn med hög fysisk aktivitet har lägre HbA1c, medan rökare har högre HbA1c. Uppgift om rökning fanns för ungefär 70 procent av ungdomarna över 13 år. Cirka 5 procent av dem röker [44].

Diabetesvården tycks fungera bra

Diabetesvården för barn är överlag välfungerande. Dock kan följsamheten till vårdprogrammet förbättras ytterligare.

Diabetesvården utvecklas hela tiden, bland annat genom den tekniska utvecklingen av blodsockermätare, möjlighet till kontinuerlig blodsockermätning (subkutant), nya insulinpennor och nya och dyrare insulinanaloger. Insulinpumparna blir fler och allt vanligare även för de mindre barnen. Detta ställer större krav på diabetes teamen, men kan också innebära en bättre metabol kontroll och förbättrad livskvalitet för patienterna och förhoppningsvis minskad komplikationsfrekvens.

I en fördjupad studie som Socialstyrelsen gjort av unga vuxna som under barndomen drabbats av kronisk sjukdom eller ryggmärgsskada [38] framgår att ungdomar med diabetes oftare får låga betyg i grundskolan och mer sällan har fullföljt en gymnasieutbildning vid 21 år ålder. I ung vuxen

ålder har diabetiker också en något svagare förankring på arbetsmarknaden, jämfört med jämnåriga i övriga befolkningen, och de vårdas oftare för psykiatriska diagnoser mellan 20 och 35 års ålder.

Allergirelaterade sjukdomar

Förekomsten av astma och andra allergirelaterade sjukdomar har ökat markant sedan mitten av 1900-talet, och astma är numera den vanligaste kroniska sjukdomen i barndomen. Astma är en inflammatorisk sjukdom i lungorna, vilken orsakar symtom som pipande andning, hosta, tryck över bröstet och svårigheter att andas. Risken

för att utveckla astma påverkas av miljöfaktorer som tobaksrökning, luftföroreningar och fuktproblem i boendemiljön. Samtidigt är barn med astma extra känsliga för många miljöfaktorer, till exempel kall luft, lukter och luftföroreningar som tobaksrök och pälsdjursallergener.

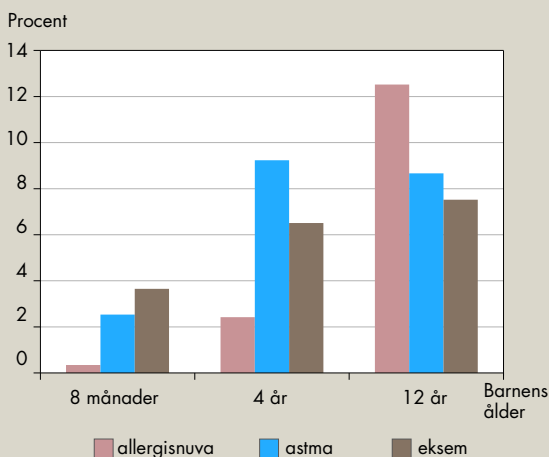
En annan vanlig allergirelaterad sjukdom bland barn i Sverige är eksem [50]. Förekomsten av eksem har ökat under de senaste decennierna och mycket talar för att miljöfaktorer och livsstilsfaktorer är av betydelse för ökningen. Hos barn är böjveckseksem (atopiskt eksem) vanligare än eksem som orsakats av kontaktallergi (till exempel nickelallergi) och symtomen visar sig ofta redan i småbarnsåren. Huden rodnar, blir torr och börjar lätt klia, samtidigt som känsligheten för hudirriterande faktorer ökar. Böjveckseksem blir ofta bättre under skollåldern och många blir helt fria från eksem, men symtom återkommer ofta senare i livet i form av handeksem [51].

Enligt Barnens miljöhälsoenkät 2011 (BMHE 11)¹³ är andelen 4- och 12-åringar med någon läkardiagnostiserad allergirelaterad sjukdom 13 procent, vilket är samma nivå som 2003. Uppdelat på olika typer av allergirelaterade sjukdomar visar enkäten att förekomsten av astma ökat från cirka 6 procent till drygt 9 procent bland 4-åringarna, och från strax över 6 procent till knappt 9 procent bland 12-åringarna. Bland 12-åringarna syns även en ökning av allergisnuva och i dag förekommer allergisnuva hos cirka 13 procent av 12-åringarna. Böjveckseksem förekommer hos cirka 7 procent av 4- och 12-åringarna (figur 6:12).

Både astma och allergisnuva är vanligare bland pojkar än bland flickor. Av enkäten framgår även att förekomsten av astma, allergisnuva och eksem är högre bland barn till föräldrar med lägre utbildningsnivå. Orsakerna till det är oklara, men

Figur 6:12. Förekomst av allergirelaterade sjukdomar bland barn

Andel barn i åldrarna 8 månader, 4 eller 12 år som har allergisnuva, astma eller böjveckseksem, 2011.



Källa: BMHE 11, Socialstyrelsen.

¹³ Se kapitel 9 för en beskrivning av Barnens miljöhälsoenkät.

de kan delvis hänga samman med olika exponering för livsstils- och miljöfaktorer.

Enkäten visar även att barn med astma i större utsträckning än andra barn är känsliga för dofter och olika former av luftföroreningar som till exempel tobaksrök, parfym, trafikavgaser och vedeldningsrök. Fyrtio procent av barnen med astma upplever obehag av tobaksrök medan motsvarande siffra bland barn utan astma är 22 procent. Det framkommer även att hälften av 4-åringarna med astma och tre av fyra 12-åringar med astma får symtom från nedre luftvägarna i samband med kall luft eller ansträngning.

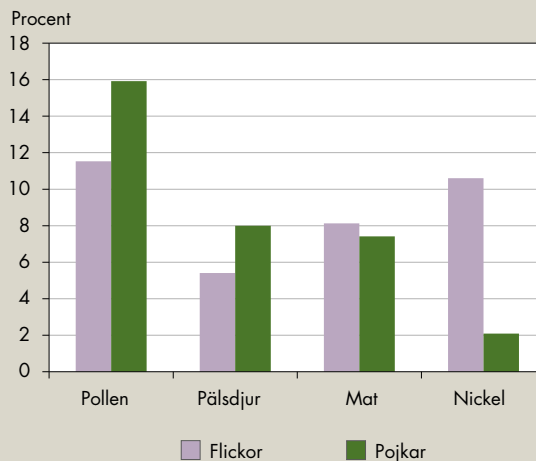
Några av de vanligaste miljöfaktorerna som kan ge astma, allergisnuva och eksem är olika födoämnen, pollen, pälsdjur och nickel.

Hos små barn är allergi mot olika födoämnen ofta det första tecknet på en allergisk benägenhet. Resultaten från enkäten visar ingen signifikant ökning av födoämnesallergi hos 4-åringarna mellan 2003 och 2011, men bland 12-åringarna har andelen barn med födoämnesallergi ökat från cirka 5 procent 2003 till nästan 8 procent 2011 (figur 6:13).

Pollen- och pälsdjurallergi debuterar vanligen när barnet är några år gammalt. Andelen 4-åringar med pollenallergi är knappt 3 procent, medan 14 procent av 12-åringarna har denna typ av allergi (figur 6:13). Även förekomsten av pälsdjursallergi ökar med barnens ålder från 1,7 procent av 4-åringarna till 6,7 procent av 12-åringarna (figur 6:13). Under de senaste 10–15 åren har det diskuterats om exponering för pälsdjur tidigt i livet minskar eller ökar risken för att utveckla allergisjukdomar. För de som redan har en pälsdjursallergi tyder forskningen på att de kan komma att försämrats i sin sjukdom om de utsätts för det djurslag de inte tål [52]. Enligt enkäten har 41 procent av familjerna med 4- eller 12-åriga barn något pälsdjur i hemmet, vilket är oförändrat sedan 2003. Mellan 2003

Figur 6:13. Besvär efter exponering för vanligt förekommande allergener

Andel barn som rapporterar besvär efter exponering för pollen, pälsdjur, mat och nickel, flickor och pojkar i ålder 12 år, 2011.



Källa: BMHE 11, Socialstyrelsen.

och 2011 ökade dock innehavet av pälsdjur i familjer med barn som har astma eller allergisnuva från 31 procent till 36 procent.

Nickelallergi orsakas av nickeljoner som kan avges från till exempel smycken, verktyg, mynt, nycklar och handtag, och är betydligt vanligare bland flickor än bland pojkar. I 4-årsåldern är nickelallergi ovanligt (mindre än 0,5 procent). Bland 12-åringarna rapporteras dock nickelallergi hos 11 procent av flickorna och 2,1 procent av pojkarna (figur 6:13). Bland flickor verkar det ha skett en ökning sedan 2003, då 8,7 procent rapporterades ha nickelallergi. Att nickelallergi är vanligare hos flickor beror på att de i högre grad än pojkar exponeras för nickel i olika produkter. Betydligt fler flickor än pojkar har tagit håll i öro-

nen och bär örhängen som kan innehålla nickel. Bland 4-åringarna har 8,1 procent av flickorna hål i öronen medan mindre än en halv procent av pojkarna har tagit hål. Bland 12-åringar är motsvarande andel 82 procent bland flickorna och 13 procent bland pojkarna.

Nickel är den vanligaste orsaken till kontaktallergi, och nickelallergi är en av de viktigaste orsakerna till eksem på händerna. Cirka 7 procent av 12-åriga pojkar och flickor har haft handeksem någon gång under det senaste året. Handeksem är betydligt vanligare hos barn med böjveckseksem än hos barn utan böjveckseksem. Handeksem förekommer hos 24 procent av 4-åriga pojkar och hos 41 procent av 4-åringa flickor som också haft böjveckseksem.

Andra kemiska ämnen och produkter, som till exempel kosmetika och hygienprodukter, innehåller också många allergiframkallande ämnen som kan orsaka allergi och eksem vid hudkontakt. Överkänslighet mot kosmetika och produkter för personlig hygien är betydligt vanligare bland flickor än bland pojkar. Vid 4 års ålder hade 4,3 procent av flickorna besvär, och vid 12 års ålder 6,1 procent. Andelen pojkar som rapporterar överkänslighet mot kosmetika och produkter för personlig hygien var cirka 3 procent i båda åldersgrupperna. Det har också blivit allt vanligare att barn färgar håret, och allergi mot hårfärgningsämnen har ökat. Många hårfärgningsämnen är mycket starkt allergiframkallande vid hudkontakt och allergin orsakar eksem i hårbotten och ansiktet. Var fjärde flicka och nästan var tionde pojke i 12-årsåldern har färgat håret någon gång, medan cirka 1 procent av 4-åringarna har gjort det. Det är även vanligt att barn gör tillfälliga tatueringar som kan innehålla samma allergiframkallande ämnen som hårfärg. Enligt enkäten har 18 procent av 12-åringarna och 7,3 procent av 4-åringarna gjort någon tillfällig tatuering. Det är ingen

skillnad mellan pojkar och flickor i detta avseende. Av 12-åringarna som har gjort någon tillfällig tatuering fick 7,6 procent hudbesvär av den.

Kontakter både med primär- och specialiserad vård

Barn med lindrig till måttlig allergisjukdom omhändertas inom primärvården eller vid barnläkarmottagningar, medan barn med svårare sjukdom remitteras vidare till barnmottagningar på sjukhusen.

Under 2011 gjordes närmare 54 000 läkarbesök i öppenvård av barn och unga upp till 19 år, med astma eller allergi som huvuddiagnos (se tabell 6:6). Närmare hälften av besöken gjordes av barn i åldern 0–4 år. Fler pojkar än flickor vårdas för astma eller allergi inom öppenvården. Skillnaden är som störst i den lägsta åldersgruppen, 0–4 år, där pojkarnas vårdtillfällen är nästan dubbelt så många.

För att vården av barn med allergisjukdom ska bli så bra som möjligt behöver ofta olika vårdnivåer och olika medicinska specialiteter samverka. Svårighetsgraden varierar ofta hos barn och unga med allergisjukdom, vilket gör att det kan vara svårt att göra en uppskattning av problemen. Barn med komplicerad och svårbehandlad astma i kombination med allergi är ofta i stort behov av specialiserad vård.

År 2011 besökte de många barn och unga med allergisjukdom någon form av öppen allergimottagning, men tabell 6:7 visar att de även besökte andra verksamheter. Exempelvis är antalet besök vid internmedicinska verksamheter, inom lungsjukvården och vid akutverksamheter relativt stort, även om andelen är relativt låg. Det höga antalet indikerar dock att kompetens om astma och allergisjukdomar bör finnas på fler mottagningar än just allergimottagningarna.

6. Vård vid vissa sjukdomar och tillstånd

Tabell 6:6. Vård vid astma och allergi

Antal vårdtillfällen per 100 000 invånare för barn 0–19 år med astma eller allergi som huvuddiagnos i öppen vård år 2011.

Kön	Ålder	Antal läkarbesök	Antal läkarbesök per 100 000 invånare
Pojke	0–4	13 926	4 820
	5–9	7 984	3 019
	10–14	7 211	2 881
	15–19	4 510	1 417
	Totalt	33 631	2 998
Flicka	0–4	7 685	2 816
	5–9	4 482	1 784
	10–14	4 176	1 761
	15–19	3 671	1 222
	Totalt	20 014	1 885
Totalt	0–4	21 611	3 847
	5–9	12 466	2 418
	10–14	11 387	2 336
	15–19	8 181	1 322
	Totalt	53 645	2 457

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Vården bör komma alla till del

Förutsättningarna för god vård vid astma och allergisjukdomar skiljer sig åt i landet, och vissa brister har konstaterats. Ett exempel är tillgången på allergenspecifik immunterapi som är den enda idag kända behandling som ger en bestående effekt på den allergiska sjukdomen. Behandlingen erbjuds inte till flertalet av dem som behöver behandlingen, trots att det finns evidens för att behandlingen given tidigt till dem som har allergisk höstnuva kan förhindra senare utveckling av astma [53].

Tabell 6:7. Verksamheter som vårdat barn med astma eller allergi

Totalt antal läkarbesök och andel i procent för barn 0–19 år med astma eller allergi som huvuddiagnos i öppen vård år 2011.

Verksamhetsområde	Antal	Vårdtillfällen %
Privat vårdgivare	60	0,11
Intagnings-/Akutverksamhet	752	1,40
Internmedicinsk vård	1 820	3,40
Lungsjukvård	534	1,00
Infektionssjukvård	7	0,01
Allergisjukvård	2 130	3,97
Allergisjukvård, barn- och ungdom	2 210	4,12
Barn- och ungdomsmedicinsk vård	41 820	77,96
Barn- och ungdomskardiologisk vård	243	0,45
Barnklinik/allergi/diabetes/endokrinologi – SLL	3 055	5,69
Prematurvård	1	0,00
Hud- och könssjukvård	2	0,00
Kardiologisk vård	8	0,01
Kirurgisk vård	580	1,08
Ortopedisk vård	1	0,00
Barn- och ungdomskirurgisk vård	2	0,00
Ögonsjukvård	1	0,00
Öron-, näs- och halssjukvård	414	0,77
Habilitering	4	0,01
Totalt	53 645	100,00

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

I en journalgranskningsstudie på vårdcentraler i Stockholmsområdet har stora brister i omhändertagande och uppföljning av barn med astma dokumenterats [54].

Socialstyrelsen kommer att ta fram nya nationella riktlinjer för behandling av astma. En pre-

liminär version beräknas vara klar 2014. När det gäller läkemedelsbehandling vid astma finns för närvarande Läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer från 2007 [55].

Behandling av barnfetma

Fetma definieras enligt världshälsoorganisationen WHO som en sjukdom, som hos barn medför en ökad risk för medicinska, psykiska och sociala problem. Fetma hos barn och ungdomar ökade i Sverige under slutet av 1900-talet, men utvecklingen verkar nu ha avtagit [56]. Data från barnhälsovården och skolhälsovården visar att 2–4 procent av fyraåringarna och 3–5 procent av tioåringarna har barnfetma [57].

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) uppskattade 2002 att omkring 40 000 barn och ungdomar i ålder 7–18 år lider av fetma [58].

Barnhälsovården och elevhälsan arbetar främst förebyggande

Barnhälsovården och elevhälsans roll är främst förebyggande när det gäller övervikt och fetma hos barn. Barnets vikt och längd följs i barnhälsovården och föräldrarna erbjuds hälsosamtal om bland annat kost och fysisk aktivitet. När barnet börjar skolan följer elevhälsan vikt och längd. Skolsköterskan diskuterar också matvanor och fysisk aktivitet med barnet och dess föräldrar.

Studier har visat att det är möjligt att förebygga fetma hos barn genom olika typer av skolbaserade program där man informerar och stimulerar till bättre vanor avseende mat och dryck, ofta i förening med ökad fysisk aktivitet [59]. Studierna visar dock inte om någon eller några specifika åtgärder skulle ha extra stor effekt. Men viktiga faktorer kan vara att

- starta en god livsstil redan vid låg ålder
- införa regelbunden fysisk vardagsaktivitet
- motverka långvarig inaktivitet som vid TV och dator
- stimulera intag av frukt och grönsaker
- poängtera betydelsen av att dricka vatten i stället för söta drycker vid törst.

Vårdprogram eller riktlinjer på nationell nivå saknas, men de flesta landsting har lokala vårdprogram [60].

Under hösten 2010 inventerade Socialstyrelsen vad mödrahälsovården, barnhälsovården och elevhälsan saknade i form av vägledningar och kunskapsunderlag [60]. Företrädarna för barnhälsovården och elevhälsan såg ett behov av ökad kunskap om risk- och friskfaktorer relaterade till matvanor och fysisk aktivitet. De efterfrågade också kunskapsbaserade metoder för att främja hälsosamma matvanor och fysisk aktivitet. Socialstyrelsen påbörjade därför 2012 arbetet med att ta fram en vägledning till barnhälsovården och elevhälsan för hur de kan arbeta med områdena goda matvanor och fysisk aktivitet. Arbetet beräknas vara klart hösten 2013.

Vård och behandling

Barn med fetma och deras föräldrar får ofta stöd och råd från barnavårdscentralerna (BVC), skolsköterskan, skolläkaren eller vårdcentralen. Behandling ges som regel tidigast från fyra års ålder. Grundbehandlingen av fetma innefattar alltid en förändring av beteenden, främst av matvanor och vanor rörande fysisk aktivitet. I svårare fall kan barnet remitteras till barn- och ungdomsmedicinska kliniker.

Behandlingen inriktas främst på att ge råd om kost och motion och olika typer av beteendeariktad behandling. Kombinationen av beteende-

och livsstilsbehandling har visat sig ha bäst effekt [61]. Studier har också visat att adekvat viktbehandling inte leder till ätstörningar [62]. Fetmabehandling ställer krav på engagemang och tid från både barn och föräldrar.

Farmakologisk behandling av barn och ungdomar kan ske i undantagsfall och på enheter med speciell kompetens. Ungdomarna ska i så fall vara minst 12 år [63]. Uppgifter från Socialstyrelsens läkemedelsregister visar också att få barn får läkemedel mot fetma. Ungefär 30–50 barn under 18 år har varje år förskrivits läkemedlet orlistat.

Fetmakirurgi rekommenderas inte för personer yngre än 18 år eftersom det vetenskapliga underlaget för långtidseffekterna fortfarande är otillräckligt. Det pågår dock ett flertal studier, bland annat en i Sverige. I avvaktan på dessa resultat ska fetmakirurgi hos individer under 18 år endast ske inom ramen för studier vid särskilda centrum med såväl barnmedicinsk som barnkirurgisk kompetens [63]. Det har dock skett en stor ökning av fetmakirurgi för unga vuxna, i synnerhet hos kvinnor i åldern 20–24 år.

I figur 6:14 visas hur många som fått fetmakirurgi bland pojkar och flickor i åldersgruppen 15–19 år. Av dessa var 76 procent 18 eller 19 år. En del ungdomar med fetma som inte lyckats gå ner i vikt väntar tills de blir 18 år för att kunna komma i fråga för kirurgisk behandling.

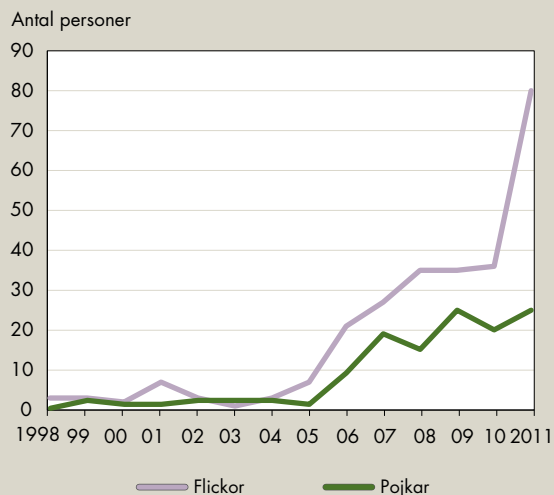
Få barn med fetma får behandling

Behandlingen av barnfetma följs upp med hjälp av det nationella kvalitetsregistret BORIS [64]. Av landets 35 barnkliniker registrerar 18 aktivt sina patienter i BORIS. Ytterligare 32 barnläkarmottagningar och en primärvårdsenhet deltar också. I kvalitetsregistret finns drygt 4 000 patienter i åldrarna 4–18 år.

På grund av barnsjukvårdens otillräckliga be-

Figur 6:14. Fetmakirurgi

Antal patienter som opererats med volymsinskränkande ingrepp på ventrikeln, flickor och pojkar 15–19 år.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

redskap att ta hand om dessa barn sköts en del fetmabehandling inom elevhälsan [64].

Eftersom det inte finns några säkra uppgifter på hur många barn med fetma som får behandling i sjukvården är det svårt att beräkna registrets täckningsgrad. Sannolikt är det tre fjärdedelar av de barn som får behandling som också finns i registret.

Om antalet barn med fetma är 40 000 innebär det att cirka 10 procent får behandling i sjukvården.

Behandlingen av barnfetma är mest effektiv i yngre åldersgrupper och vid mindre grad av fetma, vilket visats i flertalet studier. Detta kan också ses bland de patienter som följs i BORIS [64, 65]. För äldre barn och ungdomar är fetma mycket svårbehandlad.

För barn som påbörjat behandlingen före tolv års ålder var den genomsnittliga viktminskningen på ett år 0,26 BMI-sds-enheter. BMI-sds är ett mått som tar hänsyn till barns normala vikt- och längdutveckling. BMI-sds 0 är det som ett barn med medelvikt har och ett BMI-sds omkring 2,3 är gränsen för fetma (vilket motsvarar ett BMI på 30 för vuxna).

Inget län når upp till målen för ålder vid behandlingsstart

Den genomsnittliga åldern för behandlingsstart för barn med fetma i riket är 10,5 år. Den kan ses som ett mått på hur hela vårdkedjan fungerar, det vill säga att individerna identifieras på barnavårdscentraler och skola och att familjerna remitteras till barnmottagning som tar emot patienten.

Spridningen är stor mellan länen, där Stockholm har den lägsta åldern med 10 år. Flera län har en medelålder för behandlingsstart som ligger över 12 år. Inget län når ännu upp till målet med behandlingsstart vid 7 års ålder. Medelåldern vid behandlingsstart har sjunkit med omkring ett halvt år när perioden 2009–2010 jämförs med 2007–2008. En bra organisation med en fungerande vårdkedja inom länet är en förutsättning för ett tidigt omhändertagande.

Behandling inleds många gånger onödigt sent

Den genomsnittliga behandlingen inleds när barnen har ett BMI-sds på 3,19. Detta är alltså kraftigt över gränsen för fetma (BMI-sds omkring 2,3) och närmare gränsen för svår fetma (BMI-sds 3,5).

Detta innebär att behandlingen inleds onödigt sent i många fall, vilket försvårar behandlingen. Sedan 2007–2008 har en liten sänkning av medel-BMI-sds har skett, framför allt bland flickor. Det finns dock stora skillnader mellan länen.

Fler behöver få sitt fasteblodsocker kontrollerat

Målet är att samtliga barn i Sverige som har fetma ska få sitt fasteblodsocker kontrollerat. Drygt hälften (54 procent) av alla barn har ett blodsocker registrerat i BORIS och det är en låg siffra. Andelen har också sjunkit jämfört med 2007–2008 (67 procent). Det är en mycket stor spridning mellan länen där Jönköping, Norrbotten, Uppsala och Örebro ligger över 90 procent samtidigt som fyra landsting ligger under 50 procent. Resultatet är inte tillfredsställande. En orsak till minskningen kan vara att fler yngre barn behandlas nu än tidigare och att insikten att fasteblodsocker bör kontrolleras även bland yngre barn inte är tillräckligt spridd i landet.

Referenser

1. Fosterskador och kromosomavvikelse 2011. Sveriges officiella statistik. Socialstyrelsen; 2012.
2. Svensk förening för neonatologi. [citerad 2013-01-27] Tillgänglig på: <http://www.blf.net/neonatal>
3. Socialstyrelsen. Perinatal omhändertagande vid extrem underburenhet. Stockholm: 2004.
4. Finnström O, Otterblad-Olausson P, Sedin G, Serenius F, Svenningsen N et al. The Swedish National Prospective Study of extremely low birthweight (ELBW) infants. Incidence, mortality and survival in relation to level of care. *Acta Paediatr* 1997;86:503-511.
5. Lundström NR, Berggren H, Björkhem G, Jögi P, Sunnegårdh J. *Centralization of pediatric heart surgery in Sweden*. *Pediatr Cardiol*. 2000 Jul-Aug; 21(4):353-7.
6. Folkhälsorapport 2009. Socialstyrelsen; 2009.

7. Ekeus C et al. Preterm birth, Social Disadvantage, and Cognitive Competence in Swedish 18- to 19-Year Old Men. *Pediatrics*. 2010; 125:e67–e73.
8. Ekstedt-Bonamy A-K, Stjernqvist K, Sereinius F, et al. Extremitet för tidigt födda kan vara ny riskgrupp i vuxenåldern. *Läkartidningen*. 2010;107:2548–2552.
9. Edwards AD, Brocklehurst P, Gunn AJ, Halliday H, Juszczak E et al. Neurological outcomes at 18 months of age after moderate hypothermia for perinatal hypoxic ischaemic encephalopathy: synthesis and meta-analysis of trial data. *BMJ* 2010; 340:c363 doi:10.1136/bmj.c363.
10. Lindström K. Long-term Consequences of Preterm Birth: Swedish National Cohort Studies [Doktorsavhandling]. Stockholm: Karolinska institutet; 2011.
11. Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet. Jämförelser mellan landsting 2012. Socialstyrelsen och SKL; 2012.
12. Smittspridning inom svensk neonatalsjukvård – Probleminventering och åtgärdsförslag. Socialstyrelsen; 2011.
13. Tillsynsrapport 2012 – hälso- och sjukvård och socialtjänst. Socialstyrelsen; 2012.
14. Att förebygga vårdrelaterade infektioner. Socialstyrelsen; 2006.
15. Ellberg L, Högberg U, Lundman B, Källén K, Håkansson S, Lindh V. Maternity care options influence readmission of newborns. *Acta Paediatr*. 2008; 97(5):579–83.
16. Fosterskador och kromosomavvikelse 2010. Sveriges officiella statistik. Socialstyrelsen; 2011.
17. Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar. SWEDCON. Årsrapport 2011. SWEDCON; 2012.
18. Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008. Beslutsstöd för prioriteringar. Socialstyrelsen; 2008.
19. Tillgång på specialistläkare 2010. Statistikrapport. Socialstyrelsen; 2012.
20. Medfödda hjärtfel. Vetenskapligt underlag för Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008. Socialstyrelsen; 2008.
21. Lundström NR, Berggren H, Björkhem G, Jögi P, Sunnegårdh J. Centralization of pediatric heart surgery in Sweden. *Pediatr Cardiol*. 2000; 21(4):353–7.
22. Barnhjärtkirurgi – Vad säger litteraturen om volym och resultat? Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2007.
23. Gustafsson G, Heyman M, Kogne P. Childhood cancer incidence and survival in Sweden. 1985–2010. The Swedish Childhood Cancer Registry; 2013.
24. Björklund A, Turup E. Barn med cancer får stöd av konsultsjuksköterskor. *Onkologi i Sverige*; 2012;3.
25. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. Socialstyrelsen; 2012.
26. Ersta barnhospice. Tillgänglig från: <http://www.erstadiakoni.se/Om/Pressrum/Ersta-diakoni-i-media/Ersta-barnhospice/>.
27. Svenska barnläkarföreningen, sektionen för onkologi och hematologi. <http://www.blf.net/onko/index.html>
28. Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia. Kræftens bekæmpelse/Danish Cancer Society. <http://www.cancer.dk/alices/>
29. Uppföljning efter barncancer. Svenska Arbetsgruppen för LångtidsUppföljning efter Barncancer; 2010.
30. Lorenzi MF, Xie L, Rogers PC et al. Hospital-related morbidity among childhood cancer survivors in British Columbia, Canada: report of the childhood, adolescent, young adult can-

- cer survivors (CAYACS) program. *Int J Cancer* 2011;128(7): 1624–31.
31. Tidigare cancerpatienter har egen mottagning i Lund. Ulrika Rask-Lindholm. *Barn & Cancer*, nr 1, 2007 <http://www.barncancerfonden.se/Behallare/Tidning/Tidigare-nummer/2007/Barn--Cancer-107/Artiklar/Tryggheten-finns-i-Lund/>
 32. Hjorth L, Arvidson J, Behrendtz M et al. Hög överlevnad efter barncancer, ibland till högt pris. *Läkartidningen* 2010;42 [citerad 2012]. Tillgänglig från: http://www.lakartidningen.se/store/articlepdf/1/15225/LKT1042s2572_2575.pdf
 33. Tillgång på specialistläkare 2009. Socialstyrelsen; 2012.
 34. Tillgång på specialistläkare 2010. Socialstyrelsen; 2012.
 35. Barncancerfonden. 2012 [citerad 2012]. Tillgänglig från: <http://www.barncancerfonden.se/Forskning-Utbildning/Utbildning/>, <http://www.barncancerfonden.se/Om-oss/Press/Pressmeddelanden/Barncancerfonden-finansierar-utbildning-for-lakare-/>
 36. Barncancerfonden. 2012 [citerad 2012]. Tillgänglig från: <http://www.barncancerfonden.se/Om-oss/Aktuellt/Nyhetsartiklar/Nationell-utbildning-i-barnonkologisk-varld-for-sjuk-skoterskor-/>
 37. Boman K, 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.
 38. Berlin M, Hulting C. Framtida konsekvenser av sjukdom och skada under uppväxten (preliminär titel). Underlagsrapport. Socialstyrelsen; 2013.
 39. Engholm G, Ferlay J, Christensen N, Johannesen TB, Klint Å, Køtlum JE, Milter MC, Ólafsdóttir E, Pukkala E, Storm HH. NORDCAN: Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Survival in the Nordic Countries, Version 5.2 Association of the Nordic Cancer Registries. Danish Cancer Society; 2012.
 40. Skolan klarar inte kraven. *Barn & Cancer* 2012;4 [citerad 2012] Tillgänglig från: <http://www.barncancerfonden.se/Behallare/Tidning/Tidigare-nummer/2012/BarnCancer-412/Dokument/Skolan-klarar-inte-kraven/>
 41. Patterson CC, Dahlquist G, Gyürüs E, Green A, Soltész G. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and predicted new cases 2005–20: a multicenter prospective registration study. *Lancet* 2009; 373(9680):2027–2033.
 42. Patterson CC, Gyürüs E, Rosenbauer J, Cinek O, Neu A, Schober E et al. Trends in childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2008: evidence of non-uniformity over time in rates of increase. *Diabetologia* 2012; 55(8):2142–7.
 43. Berhan Y, Waernbaum I, Lind T, Möllsten A, Dahlquist G. Thirty years of prospective nationwide incidence of childhood type 1 diabetes. The accelerating increase by time tends to level off in Sweden. *Diabetes* 2011;60:577–581.
 44. Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes. Årsrapport 2011 års resultat. Swediab-kids; 2012.
 45. Dahlquist, G. G., Nyström, and C. C. Patterson, Incidence of type 1 diabetes in Sweden among individuals aged 0–34 years, 1983–2007: an analysis of time trends. *Diabetes Care*, 2011. 34(8): p. 1754–9.
 46. Nationella riktlinjer för diabetes vården 2010 – stöd för styrning och ledning. Socialstyrelsen; 2010.

47. Kost vid diabetes – en vägledning till hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen; 2011.
48. Sjöblad S (red). Barn- och ungdomsdiabetes – vårdprogram. Studentlitteratur; 2008.
49. Misso, M. L., Egberts K. J., Page M., O'Connor D., Shaw J. Continuous subcutaneous insulin infusion (CSII) versus multiple insulin injections for type 1 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010 Jan 20;(1):CD005103.
50. Bieber T. Atopic dermatitis. *The New England Journal of Medicine*. 2008;358(14):1483–94.
51. Mortz CG, Lauritsen JM, Bindselev-Jensen C, Andersen KE. Prevalence of atopic dermatitis, asthma, allergic rhinitis, and hand and contact dermatitis in adolescents. *The Odense Adolescence Cohort Study on Atopic Diseases and Dermatitis*. *British Journal of Dermatology*. 2001;144(3):523–32.
52. Almqvist C, Wickman M, Perfetti L, Berglund N, Renstrom A, Hedren M, et al. Worsening of asthma in children allergic to cats, after indirect exposure to cat at school. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 2001 Mar;163(3 Pt 1):694–8. Svensk förening för neonatologi. [Citerad 2013-01-27] Tillgänglig på: <http://www.blf.net/neonatology/>.
53. Jacobsen L, Niggemann B, Dreborg S, Ferdousi HA, Halken S, Host A, et al. Specific immunotherapy has long-term preventive effect of seasonal and perennial asthma: 10-year follow-up on the PAT study. *Allergy*. 2007 Aug;62(8):943–8.
54. Jonsson M, Egmar AC, Kiessling A, Ingemansson M, Hedlin G, Krakau I, Hallner E, Kull I. Adherence to national guidelines for children with asthma at primary health centres in Sweden: potential for improvement. *Prim Care Respir J* 2012 Sep;21(3):276–82.
55. Farmakologisk behandling vid astma – behandlingsrekommendation. Information från Läkemedelsverket Supplement 1:2007. Uppsala: Läkemedelsverket; 2007.
56. Neovius Martin, Rasmussen Finn. Alarmrande siffror för övervikt och fetma i Sverige och världen. *Läkartidningen* 2011;49:2566–8.
57. Läkemedelsboken 2011-2012. Läkemedelsverket; 2011.
58. Fetma – problem och åtgärder. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2002.
59. Förebyggande åtgärder mot fetma. En systematisk litteraturöversikt. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2004.
60. Utvecklingsområden för mödra- och barnhälsovård samt elevhälsa. En kartläggning av professionernas önskemål om riktlinjer eller annan vägledning. Socialstyrelsen; 2011.
61. Nowicka P, Marcus M. Beteendemodifikation – enda rimliga terapin vid fetma hos barn och vuxna. *Läkartidningen* 2011;49:2581–5.
62. Butryn ML, Wadden TA. Treatment of overweight in children and adolescents: does dieting increase the risk of eating disorders? *Int J Eat Disord*. 2005 May;37(4):285–93.
63. Nationella indikationer för obesitaskirurgi. SFÖAK; 2009.
64. BORIS årsrapport 2010-2011. BORIS; 2011.
65. Danielsson P. Severe Childhood Obesity: Behavioural and Pharmacological treatment. Thesis for doctoral degree, Karolinska institutet; 2011.