

Barnläkaren

NR.6/2016



Tema | Etik och barns rättigheter

Behovet av etik i barnsjukvården

Barn i forskningsprojekt – en nödvändighet

Intervjun: Mohammed saknar barnläkaryrket



SVENSKA BARNLÄKARFÖRENINGEN
SWEDISH PAEDIATRIC SOCIETY





Knowing now matters.™

NU TILLGÄNGLIG

Alere™ i RSV

– Molekylära resultat på
13 minuter eller snabbare



Alere™ i

Knowing now matters™ in molecular testing.

Alere™ i

Influenza A & B / Strep A / RSV

Alere™ i är ett snabbt, instrumentbaserat, isotermiskt system för kvalitativ detektion av infektionssjukdomar. Alere™ i-tekniken med isotermisk amplifiering av nukleinsyra är unik och ger patientnära molekylära resultat på minuter, så att effektiva kliniska beslut kan fattas på kortare tid.

Alere AB
Box 1147, SE-164 22 KISTA
Tel: 08-544 812 10
alere.se@alere.com | alere.se

© 2016 Alere. Alla rättigheter förbehålls. Logotypen för Alere, Alere och Alere i är varumärken som tillhör företagsgruppen Alere.

Innehåll

Barnläkaren

Tidningen Barnläkaren utkommer med sex nummer årligen och är Svenska Barnläkarförningens medlemstidning.

Ansvarig utgivare

Anna Bärtås
E-mail: anna.k.bartas@gmail.com

Chefredaktör/Annonskontakt

Margareta Munkert Karnros
info@barnlakaren.se

Vetenskapsredaktör

Ola Nilsson
ola.nilsson@ki.se

Kulturredaktör:

Göran Wennergren
info@barnlakaren.se

Manuskript insändes

per mail till:

Margareta Munkert Karnros
info@barnlakaren.se

Prenumerationsärenden och adressändringar

Sveriges Läkarförbund
Medlemsregistret
Box 5610
114 86 Stockholm
Tel: 08-790 33 00
Fax: 08-790 33 16

Förlag

Barnläkaren is published by
John Wiley & Sons Ltd,
The Atrium, Southern Gate, Chichester,
West Sussex PO19 8SQ, UK
Tel: 44.1243.779777
Fax: 44.1243.775878
mvi@wiley.com

Tryck

Quantium Solutions, Singapore

Redaktionsråd

Anna Bärtås
Margareta Blennow
Hugo Lagercrantz
Ola Nilsson
Josef Milerad
Göran Wennergren

Omslagsbilder

Ina Agency

LEDARE

2

REDAKTÖRENS RUTA

3

TEMA: ETIK OCH BARNS RÄTTIGHETER

Från barns behov till barns rätt <i>Staffan Janson</i>	4
Arbetet inom BLF:s Utskott för etik och barnets rättigheter <i>Nina Nelson Follin</i>	5
Barnrättsombud i sjukvården <i>Margaretha Jenholt, Nolbris, Ingemar Kjellmer</i>	7
Barns rätt som anhöriga i hälso- och sjukvården – ett rättsligt perspektiv <i>Pernilla Leviner</i>	9
Kontroversiellt men nödvändigt – barn i forskningsprojekt <i>Gisela Dahlquist</i>	11
Behovet av etik i barnsjukvården <i>Anders Castor</i>	12
Barnets rättighet till hälso- och sjukvård – ett globalt perspektiv <i>Louise Laurell</i>	14
Current child rights and advocacy topics for paediatricians in UK <i>Tony Waterston</i>	15

INTERVJUN

Nyanlände barnläkaren Mohammed Al Nussirie: "Ett ögonblick kändes döden både bakom och framför mig" <i>Margareta Munkert Karnros</i>	17
--	----

VETENSKAP

Ola Nilsson, ny vetenskapsredaktör	19
Avhandlingar: <i>Charlotte Nylander, Emelie Benyi</i>	20

SVAR DIREKT

Hur följer din verksamhet barnkonventionens intentioner?	21
--	----

KULTUR

Årets julkrönika <i>Hugo Lagercrantz</i>	22
Bokrecensioner: Klasskildring med medicinska dimensioner <i>Jonas Ludvigsson</i>	23
Spretigt med guldkörn av fördjupning och kunskap <i>Anna Bärtås</i>	24

KALENDARIUM

25

Online-Only From 2017

We are delighted to announce that *Acta Paediatrica* will be available in online-only format starting in January 2017.



Never miss an issue!

Sign up now to receive alerts of the latest articles as they are published online. Alerts can be set to daily, weekly, monthly, or by issue.

Three simple steps

1. Register on www.wileyonlinelibrary.com (skip to step 2 if already registered)
2. Login (top right)
3. Go to the journal website. www.actapaediatrica.com
Click on Get New Content Alerts



Available on the iPhone
App Store

Download the Free App on your iPhone or iPad today!

Keep up to date with developments in the field of pediatrics research even faster, with complete issues available anywhere, anytime.

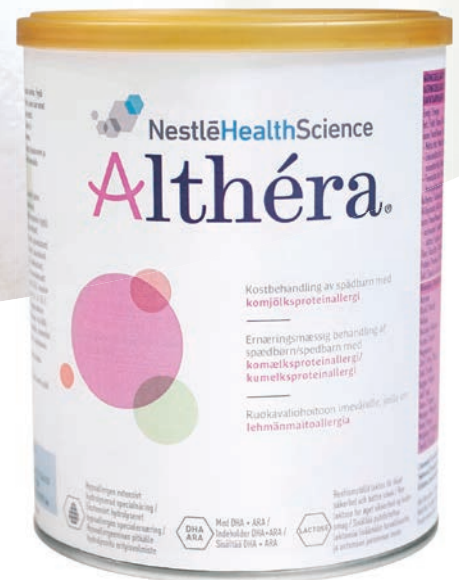


Scan the QR code to download the Free App or Visit the App store and search by *Acta Paediatrica*

*Subscribers to the journal can read all full text on the app.
Non-subscribers can access the January 2016 issue and abstracts for free.

WILEY

Trygghet att växa med FÖR SMÅ MAGAR MED KOMJÖLKS- PROTEINALLERGI



Althéra har fått ett uppdaterat innehåll och en ny utsida.

Althéra är säker och vältolererad för spädbarn med konstaterad komjölksproteinallergi.^{1, 2}

Den innehåller nu mer vitamin D och kalcium, för att tillgodose även de något äldre barnens näringsbehov.³ Det innebär att Althéra kan följa barnet under en längre tid vilket förenklar både för dig och föräldern.

Althéra® är ett livsmedel för speciella medicinska ändamål och ska användas i samråd med sjukvårdspersonal.



VID FRÅGOR, ring
vår kundtjänst på
020-32 35 00

Information till hälso- och sjukvårdspersonal
www.nestlehealthscience.se

 **NestléHealthScience**



MORGONDAGENS LIVSNJUTARE BEHÖVER EN GOD BÖRJAN

Alla barn förtjänar en bra start i livet, vissa behöver bara lite mer hjälp än andra. Resource® MiniMax® är en näringsdryck med ett komplett innehåll. Den är dessutom baserad på ekologisk mjölk och grädde, med en god och mild smak av choklad, jordgubbe eller banan/aprikos.

MiniMax® är ett livsmedel för speciella medicinska ändamål och ska användas i samråd med sjukvårdspersonal. För produktfrågor ring: 020-78 00 20

NU MED
EKOLOGISK MJÖLK
OCH GRÄDDE



Stärk barnets rättigheter i tobaksfrågan



www.tobaksfakta.se

**TOBACCO RÖKFRITT
ENDGAME SVERIGE
2025**

Barnkonventionen, Barnveckan och ... pepparkaksslott

I skrivande stund vet jag inte om Solveig på barnakuten även denna jul kommer att bygga ett slott av pepparkaka till glädje för barn och familjer som firar helgerna på sjukhus. Men nog hoppas och tror jag att det blir så! Den sortens engagemang gläder mig mycket och du känner säkert igen det från barnsjukvårdens eldsjälur. På den mellanstora klinik där jag jobbar hör jag nästan varje dag, inte utan stolthet, någon medarbetare använda argumentet "för barnets bästa" för att motivera att något ska göras på ett visst sätt.

Detta är Barnkonventionens tredje artikel i sin kortaste form, och en given ingång för att planera vård och insatser på alla nivåer, för vårdteamet runt ett barn och för chefer som ska se till att förutsättningarna för det arbetet är bra. Just tredje artikeln är så grundläggande och viktig att jag citerar den i helhet:

"Vid alla åtgärder som rör barn, vare sig de vidtas av offentliga eller privata sociala välfärdsinstitutioner, domstolar, administrativa myndigheter eller lagstiftande organ, ska barnets bästa komma i främsta rummet. Konventionsstaterna åtar sig att tillförsäkra barnet sådant skydd och sådan omvårdnad som behövs för dess välfärd, med hänsyn tagen till de rättigheter och skyldigheter som tillkommer dess föräldrar, vårdnadshavare eller andra personer som har lagligt ansvar för barnet, och ska för detta ändamål vidta alla lämpliga lagstiftnings- och administrativa åtgärder. Konventionsstaterna ska säkerställa att institutioner, tjänster och inrättningar som ansvarar för vård eller skydd av barn uppfyller av behöriga myndigheter fastställda normer, särskilt vad gäller säkerhet, hälsa, personalens antal, och lämplighet samt behörig tillsyn".

Under året har media oroväckande rapporterat om barn- och ungdomskliniker med bemanningsproblem och svårigheter att hålla vårdplatser öppna. Inte minst eftersom. Barnkonventionen blir svensk lag 2017 finns mycket gott stöd i barnkonventionen att driva på våra beslutsfattare till utveckling istället för avveckling av barnsjukvården.

Barnkonventionen är utgångspunkt även för Barnläkarförningens arbete. En viktig del är att bidra till att barnläkare har bra kunskapsunderlag. Delföreningarna gör redan idag ett fantastiskt arbete med att skriva vårdrekommendationer för många pediatrika tillstånd. En utveckling av detta som vi ser fram emot mycket är den nationella PM-samling som Barnläkarförningen tagit initiativ till, och som nu så smått börjar ta sina former i samarbete med SKL. Officiellt namn för projektet är "Kliniskt kunskapsstöd för barnmedicin". Samordnare Mia Wede kommer inom kort att involvera delföreningarna och starta arbetet med drygt 60 PM. Slutmålet är högt satt. 480 PM varav 136 akut-PM ska vara klara om två år och förhoppningen är att detta avsevärt ska underlätta för landets barnkliniker att ha bra och uppdaterade medicinska riktlinjer.

Ett annat exempel på fint arbete för barnets bästa är Barnveckan, som arrangeras årligen av en barnklinik i samarbete med Barnläkarförningen och Riksföreningen för barnsjuksköterskor. Barnveckan är nu etablerad som en viktig samlingspunkt med ungefär 1000 deltagare per år. 24-27 april 2017 är det dags för Barnveckan i Göteborg och temat är "Barnsjukvård i en föränderlig tid". Förhoppningsvis ses vi där. Men först lite julfirande, en och annan pepparkaka, och därefter en ljusnande tid mot vår...



Anna Bårtås, ordförande Svenska Barnläkarförningen



Redaktörens ruta



Det är adventstider. Frost, snö och blek decembersol utanför redaktionen påminner om att det är dags att leta fram julstjärnorna för mörkare tider. Varmt tack till alla som medverkat under detta händelserika år. Vi hoppas att ni läsare fortsätter att kontakta redaktionen med era åsikter, nyheter och annat av värde.

Kommunikationen med läsarna är en viktig pusselbit i arbetet med tidningen. Sedan några år finns möjligheten att följa oss på Twitter. Som följare får du bland annat alltid information om när senaste numret finns tillgängligt på www.barnlakaren.se.

Det vi lyfter fram i Barnläkaren denna gång är givetvis endast ett axplock av vad man kan finna under en bred rubrik som "Etik och barns rättigheter". Vi tackar Staffan Janson för att han utan att tveka, tog sig an detta omfattande ämnesområde.

För några år sedan föreslog Staffan tillsammans med barnläkaren Ingemar Kjellmer, inrättandet av ett permanent utskott för Etik och Barnets Rättigheter (Barnläkaren nr 6/2008). Förebilden var den engelska barnläkarföreningens "advocacy committee". Detta bifölls av BLF:s styrelse ett år senare. F d ordförande för BLF, Nina Nelson skriver om utskottets arbete. Den engelske barnläkaren Tony Waterston var delaktig i bildandet av "advocacy-committee" i mitten av 1990-talet. I sin artikel ger han en tydlig bild av hur viktigt det är att barnläkare fortsätter att arbeta aktivt med stora och viktiga barnrättsfrågor. Mer aktuellt än någonsin är

frågor kring etik- och rättighetsfrågor som rör sjuka barn och forskning om sjuka barn. Vad är viktigt att tänka på här? Läs vad Gisela Dahlquist har att säga om detta på sidan 11.

En stormig diskussion kring åldersbedömning under hösten fick många att engagera sig. Frågan blev viktig ur flera perspektiv, inte minst då det gäller uppehållstillstånd, boende och omvårdnad. Men vad mynnade det hela ut i egentligen? Enligt sjukvårdsminister Gabriel Wikström ska nu Socialstyrelsen fördjupa kunskapen om magnetkameraundersökning, som en metod för medicinsk åldersbedömning (se regeringen.se). Uppdraget ska ingå i det uppdrag som Rättsmedicinalverket idag redan har, gällande att genomföra denna typ av åldersbedömningar. Om ett år får vi veta vad Socialstyrelsen har kommit fram till i sin undersökning och hur man lämpligast går vidare.

Vi önskar nu er alla en riktigt härlig jul. Varför inte inleda helgen med Hugo Lagercrantz traditionella julkrönika och några inspirerande boktips inför ledigheten? Följ gärna ordförande Anna Bärtås och Jonas Ludvigsson initiativ och skicka in bidrag till våra kultursidor. Vi välkomnar recensioner inom litteratur, konst och teater e t c.

Vi ses nästa år!

Margareta Munkert Karnros

Gästredaktör i detta nummer: Staffan Janson



Staffan Janson har varit överläkare på barn- och ungdomskliniken i Karlstad och ordförande i HÖV-sektionen i början av 1990-talet. Efter flera års arbete i slutet av 1980-talet med utveckling av mödra- och barnhälsovård i Jordanien och Palestina disputerade han i Uppsala på en avhandling om stadsbarns hälsa i Jordanien. Staffan Janson har medarbetat i regeringens Kommitté mot Barnmisshandel och i Barnsäkerhetsdelegationen. Han har lett de nationella studierna om barnuppfostran, vanvård och misshandel och även forskat aktivt om barnskador. Han har tidigare varit adjungerad professor i folkhälsovetenskap i Karlstad och i socialpediatrik i Örebro. Sedan 2015 är han gästprofessor i socialpediatrik vid Uppsala universitet med barns utsatthet som forskningsområde.



Foto: Ina-Agency

Från barns behov till barns rätt

År 1900 skrev den svenska författaren Ellen Key boken "Barnets Århundra" med för den tiden mycket radikala idéer om barns rättigheter. Hon deltog också i tillkomsten av den första barnkonventionen år 1924, som huvudsakligen handlade om barns behov. Efter andra världskrigets flygbombningar kom diskussionen att handla om skyddet av barn, vilket poängterades i 1958 års konvention. Den tredje barnkonventionen från 1989 är betydligt mer omfattande än de tidigare och det verkligt nya i den konventionen är artikel 12 om barns delaktighet, som säger att barn har rätt att uttrycka sina åsikter och få dem beaktade i alla frågor som rör honom eller henne. Den här historiska rättighetsutvecklingen har i engelskan förkortats PPP = Provision, protection, participation.

Som barnläkare har vi stor förståelse för barns behov och även för barns behov av skydd, särskilt när det gäller barn i vanvårds- och misshandelssituationer. Vi har ett

tydligt barnperspektiv och de flesta av oss har också en förmåga att sätta oss in i barnets perspektiv och vi har förstått att ett barn som är aktivt delaktigt i sin vård lättare accepterar svåra beslut och även tillfrisknar snabbare. De flesta av oss engagerar oss i etiska frågor som gäller barns hälsa, men har troligen haft svårare att klart se till barnets rättigheter. Runtom i landet tillkommer det nu barnrättsombud i sjukvården, som skall bevaka barnens rättigheter och utbilda övrig personal. Ett sådant initiativ som pågått sedan många år i Göteborg beskrivs i detta nummer av Barnläkaren av Ingemar Kjellmer och Margaretha Jenholt Nolbris.

Före sommaren överlämnade Barnrättighetsutredningen ett förslag till regeringen om att Barnkonventionen skall bli svensk lag (SOU 2016:9). I utredningen finns inget särskilt kapitel om barns hälsa eller sjukvård, men det finns anledning för oss barnläkare att engagera oss i utredningens

TEMA: ETIK OCH BARNS RÄTTIGHETER

förslag då man identifierat fyra områden, där vår delaktighet är viktig. Dessa områden är

- Barn i migrationsprocessen
- Stöd och service till barn med funktionshinder
- Barn som bevittnat våld inom familjen
- Barn som utsatts för våld inom familjen.

Detta är områden där myndighetsbeslut får stora konsekvenser och där vårt agerande kan komma att få avgörande betydelse.

Staffan Janson (gästredaktör)
E-mail: staffan.janson@kau.se

Arbetet inom BLF:s utskott för etik och barnets rättigheter: “Vi välkomnar fler intresserade”

Hur skyddar vi barn på bästa sätt i deras utsatthet? Vilka lagar och regelverk finns som stöd? Arbetet inom utskottet för etik och barnets rättigheter har FN:s konvention om barnets rättigheter som bas. De bevakar frågor, som ur ett barnperspektiv, är aktuella utifrån hälso- och sjukvårdslagen, respektive patientlagen.



Foto: Ina Agency

TEMA: ETIK OCH BARNS RÄTTIGHETER

Arbetet inom utskottet för etik och barnets rättigheter tar upp frågor som aktualiseras från styrelsen liksom de som framförts till oss från enskilda medlemmar eller verksamhetsföreträdare. Utskottet gör också kontinuerligt en egen omvärldsanalys ur ett barnetiskt- och rättsligt perspektiv. Remisser bearbetas på uppdrag från styrelsen och i det arbetet engagerar vi även relevanta kompetenser inom barnläkarkåren. Utskottet bistår gärna vid planering av utbildning/fortbildning inom området.

Vissa frågor inom utskottet är av sådan art och omfattning att vi finner det motiverat att initiera en dialog med en myndighet eller en organisation. En sådan kontakt föregås alltid av en ingående diskussion och strategisk plan från utskottet samt i något skede också förankring med BLF-styrelsen.

Hanterar frågor inom många olika områden

Utskottet sammanträder tre-fyra gånger per år och vid behov telefonledes dessemellan.

Några ämnen som behandlats har varit: BLFs policy rörande Barnets rättigheter, den införda bestämmelsen i hälso- och sjukvårdslagstiftningen om barns rätt som anhöriga, inkorporering av FN:s barnkonvention i svensk rätt, etik och barnets rätt i ST-utbildningen, barns rättigheter vid klinisk forskning, surrogatmödraskap, barn och läkemedel, nya patientlagen, beslutskompetens hos barn, Barnombudsmannens anmälningsskyldighet, kvinnlig könsstympning, vårdhändelser på nätet, etiska råd och etisk kompetens i sjukvården.

Bland frågor som utskottet hanterat, eller medverkat i att hantera, och avslutat finns: manlig omskärelse, genitalundersökning av invandrarflickor, barndelen i etikdelegationens nya HLR riktlinjer, frågan om barnkonsekvensanalys gjorts avseende regeringens tillskott av pengar för "nattdagis", barn och medieexponering, barns rättigheter som anhörig till svårt sjuka vuxna, barns mognad i förhållande till patientlagen, kiropraktik och barn under åtta år, etikprövnings-föreskrifter enligt EU-förslag om nytt direktiv för klinisk läkemedelsprövning, remissvar på utredningen "nya vägar till föräldraskap".

Krav på ständig omvärldsanalys

Ständigt pågående eller återkommande diskussioner rör ofta frågor om utbildning i etik och barns rättigheter, barnfattigdom och ojämlikheter i samhället, frågor om hur etik



Barns rättigheter som anhöriga till svårt sjuka vuxna, är en av de många frågor som utskottet för etik och barnets rättigheter arbetat med (bild från "Flickan, mamman och demonerna, Suzanne Ostens omdebatterade film om att växa upp med en psykiskt sjuk mor)

Foto: SF

och barnrättsfrågor i praktiken kan hanteras i sjukvården. Ett seriöst arbete kräver ständigt pågående omvärldsanalys ur ett barnetiskt och-rättsligt perspektiv vilket i sin tur förutsätter att vi alla bidrar i utskottet.

För närvarande är vi fem medlemmar i utskottet plus nu också en adjungerad jurist. Det är av värde om medlemmarna i utskottet företräder skilda delar av pediatriken och även kan representera olika sjukvårdskategorier. Det allra viktigaste är dock intresset och engagemanget för etik och frågor som berör barnets rättigheter. Vi välkomnar ytterligare intresserade. Vi ser även gärna att vi får fler frågor från kollegor och barnverksamheter.

*Nina Nelson Follin, kvalitet- och patientsäkerhetsdirektör vid Karolinska Universitetssjukhuset, gästprofessor vid Linköpings Universitet, Institutionen för klinisk och experimentell medicin, Pediatrik
E-mail: nina.nelson.follin@vregion.se*



Övriga medarbetare i BLF:s utskott för etik och barnets rättigheter: Lisa Törnudd Pär Ansved, Kristin Lindblom, Anders Castor Samt adjungerad: Pernilla Leviner, jurist

Barnrättsombud i sjukvården

I slutet av 90-talet skapades Centrum för barns rätt till hälsa (CENTRUM) vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. CENTRUM verkar för att FN:s barnkonvention och NOBAB:s standard används i dagligt arbete, att sjuka och utsatta barns ställning stärks och belysa syskonens situation. De första åren arbetade CENTRUM med internutbildning, med att belysa rutiner inom sjukvården från barnrättssynpunkt och skapa nätverk med andra organisationer inom kommun, region och frivilligsektorn.



Foto: Wikipedia

Med tiden tillkom uppdraget att stödja personal som också vårdar sjuka barn inom vuxensjukvården. När sjukvården (HSL 2010) fick ansvar för information och stöd till barn som anhöriga till vuxna med allvarliga sjukdomar ställdes kravet att i alla former av sjukvård skulle finnas kunskaper att informera, råda och stödja barn och ungdomar som närstående - att barnkompetensen måste öka generellt inom sjukvården.

CENTRUM startade en formaliserad utbildning av barnrättsombud med förhoppningen att ombuden skulle fungera som inspiratörer och kunskapskällor inom respektive verksamheter. Kursens tyngdpunkt var barnets rättigheter med barnkonventionen som grundval. Den första

kursen gavs hösten 2010. Här redovisas erfarenheterna från de sju första kurserna med 156 deltagare (sjuksköterskor, kuratorer, läkare, barnsköterskor, m fl) från olika verksamheter inom sjukvården.

Kursens mål

Efter avslutad utbildning skall barnrättsombuden:

- ha kunskap och förståelse för barns behov och rättigheter
- kunna genomföra barnkonsekvensanalyser inför förändringar i verksamheten som kan påverka barnen
- ingå i nätverk med andra barnrättsombud
- introducera nya arbetskamrater i arbetet med FN:s barnkonvention

TEMA: ETIK OCH BARNS RÄTTIGHETER

Vad innehåller kursen?

Kursen omfattar sex halvdagar under tre månader. Vid första tillfället får deltagarna kurslitteraturen (barnkonventionen, barn som far illa, skrifter från Bris och Allmänna Barnhuset, m.m.).

Seminarieerna behandlar barns rättigheter, barnkonsekvensanalys, normal utveckling, kommunikation med barn, konsekvenser av omsorgssvikt, anmälningsskyldighet, m.m.

Ämne för det egna specialarbetet väljs fritt av kursdeltagarna förutsatt att det har samband med rättigheter för barn inom den egna verksamheten. Uppgiften redovisas skriftligen till kursledningen och en vecka senare muntligen under det avslutande halvdagsseminariet. Godkänt resultat på kursen (diplom) förutsätter deltagande och fullgjort specialarbete.

Erfarenheter

Vid kontakt med de olika arbetsplatserna, 6 mån -5 år efter kursen framgår att man generellt blivit mer medveten om barns rättigheter. Det gäller särskilt enheter för vuxna patienter, där barn tidigare ofta var en icke-fråga. Numera finns rutiner att fråga efter barn som anhöriga. En klinik har lagt in spär i datajournalen, så att frågan om barn finns i familjen måste besvaras för att komma vidare i journalen. Vid flera arbetsplatser har barnrättsombudet fått särskilt delegerat uppdrag att bevaka barns rättigheter och ansvarar för fortlöpande utbildning av verksamhetens personal vid arbetsplatsträffar och utbildningsdagar.

Anmälningsplikten vid misstanke att barn far illa har aktualiserats. Nya PM och vårdprogram har utarbetats. Kuratorerna från barnklinikerna har tagit aktiv del genom

att ordna föreläsningar och diskussioner på flera kliniker. Patienter med psykisk sjukdom får en informationspärm, som bl.a. innehåller en särskilt utarbetad broschyr "Vad säger jag till barnen?" Nytt informationsmaterial ("Att prata med barn om förälders sjukdom")

Många avdelningar/mottagningar har inrättat en avskild vrå i väntrum eller eget rum på avdelningen inrett för barn och ungdomar i olika åldrar.

Återträffar för barnrättsombuden i CENTRUMS regi ger inspiration till fortsatt arbete.



*Margaretha Jenholt Nolbris, Specialistsjuksköterska, FD, Ingemar Kjellmer, Professor emeritus, Centrum för barns rätt till hälsa, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.
E-mail: margaretha.nolbris@fhs.gu.se
E-mail: ingemar.kjellmer@pediat.gu.se*

Följ oss på Twitter



Svenska Barnläkarföreningens medlemstidning Barnläkaren

Se de senaste inläggen: <https://twitter.com/barnlakaren?lang=sv>

Barns rätt som anhöriga i hälso- och sjukvården – ett rättsligt perspektiv

Under 2010 infördes bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen. Det skedde mot bakgrund av ökad kunskap om den utsatthet som barn till föräldrar med psykisk sjukdom, funktionsnedsättning, allvarlig fysisk sjukdom eller missbruk riskerar att leva i. Dessa lagar anger att hälso- och sjukvården har ett ansvar för att beakta det särskilda behov av information, råd och stöd som barn till föräldrar med allvarliga sjukdomar och tillstånd kan ha.



Foto: Margareta Munkert Karnros

Syftet med reformen var att även verksamheter som traditionellt inte haft som ansvar att se till barns behov som anhöriga i ökad utsträckning och tidigt ska uppmärksamma barn i utsatta situationer. Denna skyldighet för hälso- och sjukvården relaterar till barns rätt till delaktighet men också rätt till skydd från alla former av utsatthet i sina hemmiljöer som regleras i såväl FN:s barnkonvention som nationell rätt. Att särskilt beakta barns rätt som anhöriga kan i teorin låta enkelt, men realiserandet har i praktiken

visat sig innebära utmaningar. Det kan delvis bero på att hälso- och sjukvården inte är tillräckligt informerad om vad skyldigheten faktiskt innebär, men det kan också bero på att de rättsliga befogenheterna att agera inte är helt tydliga.

Samtycke från båda vårdnadshavarna

Ett första steg som följer av bestämmelsen, är att hälso- och sjukvården alltid ska ta reda på om patienter har barn. I det fall patienten är positivt inställd till att vårdpersonalen

pratar med deras barn finns det inte några rättsliga hinder, men samtal ska alltid anpassas utifrån vad som bedöms vara det enskilda barnets bästa och hälso- och sjukvårdspersonal kan behöva stöd för att utveckla sin kompetens att hålla sådana samtal (2).

En svårare rättslig situation uppkommer om föräldrar inte samtycker till att information ges till och samtal hålls med deras barn, eller om det är osäkert om föräldern – exempelvis på grund av psykisk sjukdom – har förmåga att ta ställning till detta. En annan svårighet kan uppkomma om bara en av två vårdnadshavare samtycker. Vid gemensam vårdnad krävs enligt föräldrabalken nämligen samtycke från båda vårdnadshavarna och samtal med ett barn utan vårdnadshavares samtycke kan bara ske om barnet kan bedömas ha uppnått ålder och mognad nog att själv bestämma om sådana kontakter. Det finns inte någon fast åldersgräns utan förutsättningar för barns självbestämmande måste avgöras i varje enskilt fall.

Orosanmälan till socialnämnd

Som framgår ovan är syftet med den införda bestämmelsen att barn som anhöriga i utsatta situationer ska uppmärksammas tidigt. Med ett sådant utökat fokus på barns situation som anhöriga måste hälso- och sjukvården, utöver utökad kompetens att prata med barn, också ha beredskap att göra ställningstaganden till om orosanmälan till socialnämnd ska göras (3). Detta kan i vissa situationer vara komplicerat när man samtidigt arbetar för att få till stånd en vårdrelation med föräldern som är patient.

Att avstå från att anmäla på grund av att det kan påverka situationen för föräldern är dock inte möjligt. Anmälningsplikten är strikt och barnets eventuella behov av stöd och skydd ska alltid väga tyngst (4).

Det är som framgår komplexa rättsliga frågor som aktualiseras, men grunden är egentligen väldigt enkel. Hälso- och sjukvården har en mycket viktig roll att spela när det

gäller att uppmärksamma de särskilda behov som barn till föräldrar med allvarliga sjukdomar och tillstånd kan ha.

Referenser:

1. Denna artikel bygger på en längre text av Pernilla Leviner, vilken publicerats i antologin *Barns rätt som anhöriga – om att göra barn delaktiga som gav ut* at Stiftelsen Allmänna barnhuset 2014
2. *Som stöd för samtal med barn i dessa situationer finns framtaget stöd, exempelvis Guide för BRA samtal som Stiftelsen Allmänna Barnhuset tagit fram. Mer information finns också samlad på en hemsida som publiceras av Nationellt Kunskapscentrum Anhöriga (NKA) – www.anhoriga.se.*
3. *Anmälningsplikt regleras både i socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen och innebär kortfattat att den som är anmälningspliktig genast ska anmäla till socialnämnden om de i sin verksamhet får kännedom om eller misstänker att ett barn far illa. Det räcker med en misstanke om eller oro för att ett barn inte får sina grundläggande behov tillgodosedda i hemmet, är utsatt för psykiskt eller fysiskt våld, sexuella övergrepp eller annan utsatthet som kan medföra fara för barnets hälsa och utveckling. Prop. 2012/13:10, Stärkt stöd och skydd för barn och unga.*
4. *Se vidare i Socialstyrelsen, Barn som far illa eller riskerar att fara illa – en vägledning för hälso- och sjukvården samt tandvården gällande anmälningsskyldighet och ansvar, Stockholm, 2013.*

Pernilla Levin, Docent jur
Dr. Offentlig rätt, Stockholms
universitet, Juridiska fakulteten.
E-mail: [pernilla.leviner@
juridicum.su.se](mailto:pernilla.leviner@juridicum.su.se)



Kontroversiellt men nödvändigt - barn i forskningsprojekt

Den moderna forskningsetiken kan sägas starta med den s k Nürnbergkoden (1) som var en av följderna av de rättegångar som genomfördes efter första världskrigets slut. Här stipuleras inledningsvis att forskning aldrig får genomföras utan informerat samtycke. Detta innebar i praktiken att forskning med barn, mentalt handikappade eller psykiskt sjuka skulle förbjudas. I debatten som följde drevs förstas argumenten *rättvisa* i kunskapsutvecklingen gentemot personlig *integritet* för dessa grupper.



Foto: Ina Agency

I WMA:s deklARATION om den medicinska forskningens etiska premisser, Helsingforsdeklarationen (2) tydliggjordes redan 1964 att medicinsk forskning är nödvändig också med svaga grupper men särskilda villkor måste då uppfyllas till skydd för dem. Barn har en särskild ställning eftersom förmågan att förstå och därmed fatta egna beslut om deltagande i forskning varierar med ålder och individuell mognad. Villkoren för forskning med individer

som inte kan ge eget samtycke har förtydligats i olika etiska deklARATIONER och i den senaste versionen av Helsingforsdeklarationen (2013) sägs i p. 28:

“I fråga om en tänkbar deltagare som saknar förmåga att lämna informerat samtycke måste läkaren begära informerat samtycke från en rättsligt behörig ställföreträdare. Sådana individer får inte inkluderas i en forskningsstudie som sannolikt inte gynnar dem själva, såvida inte avsikten är att främja hälsan hos den grupp som individen representerar, forskningen inte istället kan genomföras med personer som är kapabla att lämna informerat samtycke och forskningen endast medför minimal risk och minimal olägenhet.”

Motsvarande formuleringar finns också i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter inom biomedicin (3) liksom i den svenska lagen om forskning med människor (4). Samtycke ska som regel inhämtas från en rättslig ställföreträdare d v s i fallet barn (i svensk lag yngre än 15 år) av vårdnadshavarna och forskningen måste avbrytas om barnet visar tecken på ovilja att delta.

I praktiken måste varje forskare och medhjälpare i medicinsk forskning förutom att ha kunskap om dessa riktlinjer och gällande regelverk, själva ta ansvar för hur man kan tolka dessa i det enskilda fallet och i den enskilda situationen. Det räcker alltså inte att få tillstånd av en etikprövningsnämnd. Som forskare och/eller medhjälpare i forskningen måste du ha *kompetens*

- att förstå barn i olika mognadsfaser
- att förstå och i det individuella fallet bedöma möjliga risker och obehag som
- forskningen kan innebära och söka minimera dessa
- att se till att barnet i varje moment får en för barnets mognad relevant information
- att vara lyhörd för barnets egna önskemål och reaktioner
- att i varje situation då barnet visar tecken på obehag eller ovilja att delta, göra
- en egen etisk

TEMA: ETIK OCH BARNS RÄTTIGHETER

- bedömning om barnets bästa i förhållande till den kunskap som just detta
- barns deltagande kan komma att ge.
- i delikata fall minns att barnets bästa alltid ska ha företräde.

Referenser:

1. Se https://en.wikipedia.org/wiki/Nuremberg_Code.
2. Världsläkarförbundet (World Medical Association, WMA) Helsingforsdeklarationen - Etiska principer rörande medicinsk forskning som involverar människor. <https://www.slfl.se/Lonarbetsliv/Etikochansvar/Etik/WMA-dokument/Helsingforsdeklarationen/>
3. Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine <http://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164>
4. Lag om etikprövning av forskning som avser människor - SFS 2003:460 <http://www.notisum.se/rnp/SLS/LAG/20030460.HTM>

Mer läsning: Nicholson R.H. Medical research with children: ethics, law and practice; Oxford Univ.press, 1986
Bischofsberger E, Dahlquist G, Edwinston Månsson M, Tingberg B, Ygge B-M. Barnet i Vården, Liber, 2011



Gisela Dahlquist, senior professor,
Pediatrisk, Umeå universitet
E-mail: gisela.dahlquist@umu.se
segisela.dahlquist@pediatri.umu.se

Behovet av etik i barnsjukvården

Barn har rättigheter som uttrycks i svensk lag, FNs barnkonvention och andra konventioner. Barn har även behov av vuxna som har kunskap om, värnar och står upp för deras rättigheter. Men med rättigheterna kommer också ett behov av etik. Etiken bistår med de moraliska argumenten för en rättighet, och den behövs för uttolkningen och vägningen av rättigheter. Barn har t e x rätt att bli lyssnade till och deras åsikter ska respekteras i takt med ökande ålder och mognad. Vad betyder det egentligen? Och hur ska vi tolka denna rättighet?



Scen från filmen "Allt för min syster" där föräldrarna till en leukemi-sjuk dotter skaffar ett syskon i främsta syfte att hålla den äldre systern vid liv. För att det hela ska fungera krävs regelbundna transplantationer. Allt går "bra" tills lillasystern blir medveten om den tunga uppgift som lagts på hennes axlar.

Foto: SF

Det är möjligt att vi utveckla metoder för att på något sätt bedöma och kvantifiera ett barns mognad, det är dock något helt annat än att veta hur moget det bör vara, för att få bestämma självt. Var gränsen för självbestämmande ska gå är inte empirisk (vi kan inte ta reda på var den *faktiskt* går) utan den är normativ (vi måste bestämma var vi tycker den *bör* gå), i varje enskilt fall.

Vid alla åtgärder som rör barn, skall barnets bästa alltid komma i främsta rummet. Det måste rimligen innebära en avvägning om två eller flera barns bästa inte kan främjas samtidigt (på en akutmottagning, i en operationskö, för den sista BIVA-platsen) - det blir då en rättvisefråga, som kräver en etisk diskussion för sin lösning.

Rättigheter kan också komma i konflikt med varandra. Rätten till liv och

TEMA: ETIK OCH BARNRS RÄTTIGHETER

rätten till skydd mot omänsklig behandling kan komma i konflikt med varandra i slutskedet av en svår sjukdom, då det ska beslutas om fortsatt livräddande/livsuppehållande behandling ska ges eller inte.

Varför är etik viktigt?

Etiken ger oss inget facit för vad som *faktiskt* är det rätta att göra. Det kan aldrig vara produkten en etik eller ett etikråd levererar. Men etiken hjälper oss att finna skälen, eller argumenten, för våra handlingar, och hjälper oss att sälla mellan goda, dåliga och irrelevanta skäl. Vi behöver etiken för att så långt möjligt kunna rättfärdiga för oss själva och varandra varför vi gör som vi gör, och vi behöver den för att konstruktivt kunna diskutera med varandra, och med patienten och anhöriga, när vi är oense om vad vi tycker är viktigast eller bäst att göra. Med god etisk reflektion blir våra beslut stabilare, transparentare och lättare att kommunicera. Utan möjlighet till etisk reflektion utsätter vi oss själva och varandra för risken av etisk stress.

God etik kräver tid och kunskap

Som vårdpersonal fattar vi hela tiden moraliska val, och vi hanterar dem i allmänhet med vår professionella kompe-

tens, sunt förnuft, empati och välvilja - oftast med gott resultat. Men somliga situationer är så komplicerade att vårt förnuft och vår välvilja inte räcker för att se klart, eller vi är oense med varandra och gör olika värderingar av ett fall. Då behöver vi något mer.

Det finns ett behov av etik i vården. För god etik krävs tid, kunskap och forum. Dessa behov tillfredsställs sällan av existerande strukturer i sjukvården. För ett gott och utvecklat etiskt arbete krävs tid och engagemang - något som är dyr hårdvaluta i sjukvården - och som vården inte kan ta för givet utan att tillföra specifika resurser. Det är resurser som i sammanhanget är väl spenderade.



Anders Castor överläkare på barnonkologiska avdelningen vid Barn- och ungdomsjukhuset i Lund
E-mail: anders.castor@med.lu.se

Foto: Lotta Malmstedt/SR

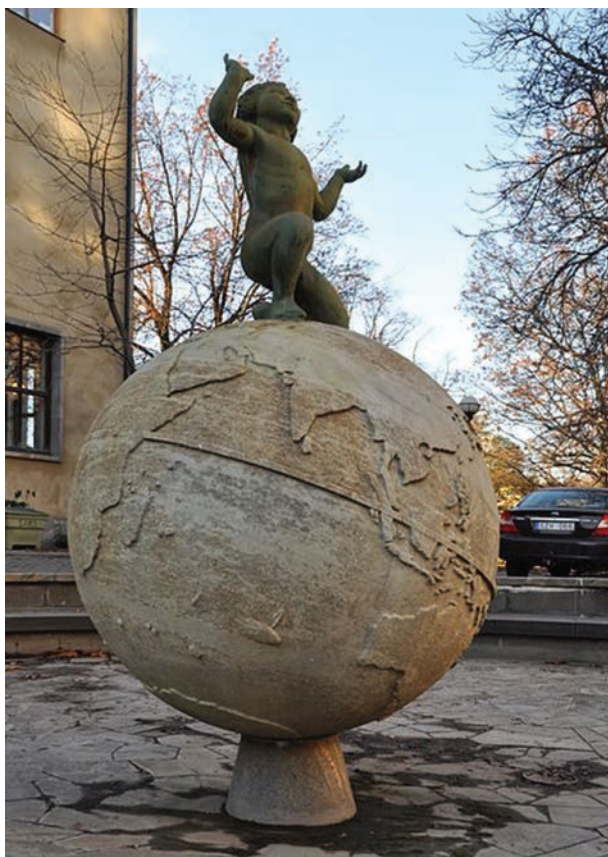
Teman i Barnläkaren 2017

	Utgivning:	Materialdag:
1. Diabetes	20 jan	15 dec
2. Allergi	24 mars	17 feb
3. Barncancer	22 maj	12 april
4. Epilepsi	21 juli	16 juni
5. Immunbrist hos barn	22 sept	16 aug
6. Metabola sjukdomar	24 nov	19 okt

www.barnlakaren.se

Barnets rättighet till hälso- och sjukvård – ett globalt perspektiv

FNs barnkonvention, Rädda Barnen och Unicef arbetar med barnkonventionen som grund. Tillsammans med andra barnrättsorganisationer, t ex ECPAT som arbetar mot barnsexhandel, strävar man efter att påverka stater att stifta lagar och införa åtgärder för att skydda barn mot våld, i synnerhet barn med ökad utsatthet



(Eastmanfontänen i Stockholm, skulptur av konstnären Clarence Blum, 1936).

Foto: Wikipedia

FNs barnkonvention utgår från WHO:s breda definition av hälsa som ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande (1). Artiklarna 19, 24–25 i konventionen slår fast att vi vuxna aktivt ska värna om barnens behov av hälso- och sjukvård, rehabilitering samt skydd mot övergrepp (2). Kravet gäller oavsett barnets vistelseort och oavsett om omvårdnaden tillgodoses av föräldrar eller ej.

I barnkonventionen framgår tydligt att det *individuella barnets bästa* ska beaktas i alla beslut som rör barn och att barnets åsikter skall tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad.

Har FNs barnkonvention haft någon praktisk betydelse?

Rädda Barnen är en av många organisationer som arbetar med barnkonventionen som grund. I en rapport från 2009 skrev de att tack vare barnkonventionen har världens mest utsatta – barnen – de senaste 20-åren blivit mer uppmärksammade. Barnkonventionen ligger även till grund för UNICEF:s (United Nations Children's Fund) verksamhet. UNICEF:s forskningscentrum Innocenti strävar efter att barnkonventionen implementeras globalt och arbetar för att främja evidensbaserade insatser för barn. Enligt UNICEF är dödligheten för barn under fem år den viktigaste indikatorn som speglar hälsotillståndet för barn i ett land. Dödligheten före fem års ålder har i många länder sjunkit till 2/3 jämfört med 1990, men den neonatala dödligheten har inte sjunkit lika snabbt. Sedan 2013 utlyser Innocenti årligen ett pris för framstående forskning med barnrättsfokus. År 2015 blev en av vinnarna ett internationellt projekt som genomförts i 8 av de 13 länder i världen med högst neonatal dödlighet. Efter en systematisk kartläggning och analys föreslogs konkreta åtgärder för att öka jämlikheten och kvaliteten inom neonatalvården (3).

Allt fler länder inför förbud mot könsstympning

Arbetet mot kvinnlig könsstympning har stöd av FN:s barnkonvention. Stater som förbundit sig att följa barnkonventionen "skall vidta alla effektiva och lämpliga åtgärder i syfte att avskaffa traditionella sedvänjor som är skadliga för barns hälsa". Tack vare ett omfattande internationellt samarbete förbjuds kvinnlig könsstympning nu i allt fler länder.

Enligt barnkonventionen ska barn skyddas mot alla former av fysiskt eller psykiskt våld. Barn på flykt och våldsutsatta barn är i mycket stort behov av samhällets skydd och stöd. Svenska Rädda Barnen arbetar för barnskydd, "child protection", både internationellt och inom Sverige.

Villkor varierar mellan olika landsting

Tillsammans med andra barnrättsorganisationer, t ex ECPAT som arbetar mot barnsexhandel, strävar man efter att påverka stater att stifta lagar och införa åtgärder för att skydda barn mot våld, i synnerhet barn med ökad

TEMA: ETIK OCH BARNS RÄTTIGHETER

utsatthet (4). I en svensk rapport från 2012 om våldsutsatta barn inom hälso- och sjukvården påtalas att villkoren varierar stort mellan olika landsting och att Sverige i detta avseende inte lever upp till barnkonventionens krav (5). Rädda Barnen kräver därför att regeringen ställer tydliga krav på att alla landsting ska erbjuda en välfungerande hälso- och sjukvård till samtliga barn som utsätts för våld och övergrepp. Kraven omfattar alla barn med ökad utsatthet d v s även ensamkommande, asylsökande och papperslösa. Det är en viktig uppgift för barnläkarkåren att arbeta för att *samtliga barn och ungdomar* får sina behov av hälso- och sjukvård tillgodosedda.

Referenser:

1. *Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948*

2. https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-11&chapter=4&lang=en
3. Dickson KE et al. *Every Newborn: health-systems bottlenecks and strategies to accelerate scale-up in countries. Lancet, 2014;384 (9941):438-54*
4. *Save the children 2016. Working to end violence against children, Save the children's child protection 2016-18 thematic plan*
5. *Rädda barnen 2012. Våldsutsatta barn inom hälso- och sjukvården*

Louise Laurell, Med dr, överläkare inom VO Barn- och ungdomsmedicin, Skånes universitetssjukhus (SUS). Medlem i SUS barnetikråd och styrelseledamot i BLFs delföreningar för "Barn som far illa" respektive "Global hälsa".
E-mail: louise.laurell@skane.se



Current child rights and advocacy topics for paediatricians in UK

2016 is a tough time for children in the UK and the litany of problems in both social, physical and mental health is long. Here is a list drawn from my own experience as well as the regular reporting from the Children's Rights Alliance for England www.crae.org - (in Scotland the concerns are similar but reported separately see www.childrenscotland.org.uk)



Barnsjukhus i centrala London

Foto: Arkivbild/Barnläkaren

- **Child poverty** is on the rise again to nearly 30 percent having been falling since about 1997. This is because of austerity, the changes in benefits, and withdrawal of local authority services including pre-school child care.
- **Child mental health concerns** are rising mainly as a result of social pressures – poverty, marital discord, housing problems and drug and alcohol abuse, together with the increasing screen use among young children. The clinical presentations are behaviour difficulties in young children and conduct disorders and depression in teenagers, for which increasingly drugs are prescribed.

- **Child obesity** is still on the up and a new government strategy has just been published, though regarded by paediatricians as too weak. The main reason for more children being fat is the obesogenic environment – high sugar levels in the diet particularly. And despite the high hopes following the London olympics, the amount of regular exercise undertaken by children is not increasing.
- **Violence against children** continues to be an issue of concern though not so much in the news this year. There is no progress on changing the law in relation to corporal punishment though there are prospects of reform in the Wales and Scotland. Here are the words of the last CRC report on the UK this year -

The UN committee on the Rights of the Child has published findings from the latest of its regular reviews of how well individual countries are doing at defending and protecting children's rights.

Its report on Britain repeats the call the committee has made before for Westminster and devolved parliaments to prohibit all corporal punishment in the family "as a matter of priority," and adds that the UK should "strengthen its efforts to promote positive and non-violent forms of discipline ... with a view to eliminating the general acceptance of the use of corporal punishment in child-rearing."

- **Child refugees** are continually in the press, the latest report suggesting that there may be trafficking in to the UK2. There are also large numbers of children in camps in Calais who are trying to reach UK, and living in severely poor circumstances.
- **Breastfeeding** continues to be a cause for concern and is regularly cited in the CRC reports. Only 38percent of infants in England are born in accredited Baby Friendly hospitals and breastfeeding rates drop from 74 percent after birth to 47percent at 6-8 weeks, mainly as a result of a lack of effective support at home. Hence the current debates in the RCPCH over formula sponsorship are particularly concerning (*see below*).

So what is the role of paediatricians in advocacy on these problems? Better than in the past but could be much stronger, is my personal opinion. Here is my brief summary of actions by the RCPCH –

- Child rights – are taken seriously within the RCPCH³, children are involved in the work of the College, statements are made and advocacy taken forward with young people. However training of paediatricians is lacking

- Child obesity campaign⁴ calling for example for a tax on all sugary soft drinks
- Child health matters is a campaign to secure policy commitments from all parties on children's health
- Position statements on topics from equity and corporal punishment to climate change⁵
- Statements by the President on current health issues such as obesity and child refugees
- Collaborative actions with other health professionals on issues such as the detention of asylum seekers⁵

Finally, a brief comment on the formula milk sponsorship issue. Like many paediatric associations, the RCPCH has in the past taken funding from infant formula manufacturers and as a result of criticism by members this was reduced to stands at the annual meeting. A new strategy proposing a relaxing of the rules lead to a debate at this year's College AGM and a motion to end sponsorship was passed. However the RCPCH leadership has tried to evade a complete ban and circulated a complex survey to all members. The results of this are awaited! See BMJ reports http://www.bmj.com/content/354/bmj.i4555_

References

1. <http://www.cpag.org.uk/child-poverty-facts-and-figures>
2. <http://www.independent.co.uk/news/uk/home-news/hundreds-of-child-refugees-missing-syria-alan-kurdi-aylan-theresa-may-have-vanished-since-arriving-a7222456.html>
3. <http://www.rcpch.ac.uk/what-we-do/ethics/rights-child/rights-child>
4. <http://www.rcpch.ac.uk/news-campaigns/campaigns/aomrc-obesity-campaign/aomrc-obesity-campaign>
5. <http://www.rcpch.ac.uk/improving-child-health/policy/position-statements/position-statements>



*Dr Tony Waterston Senior Clinical Lecturer in Child Health and Consultant Paediatrician University of Newcastle upon Tyne UK
E-mail: a.j.r.waterston@ncl.ac.uk*

Barnläkaren Mohammed Al Nussirie, nyanländ från Irak:

“Ett ögonblick kändes döden både bakom och framför mig”



Mohammed på sin tidigare arbetsplats på ett barnsjukhus i Bagdad. Han är hoppfull inför framtiden och vill gärna börja arbeta som barnläkare i Sverige. Just nu deltar han i en språkkurs i svenska på Södertörns högskola och ska sedan fortsätta med kurser i medicin på KI.

Foto: Privat

Mohammeds historia är inte olik den dramatik vi idag ofta hör talas om. Livsfarliga resor på öppet hav för att fly undan dödshot. Han var speciellt utsatt eftersom han hade stort inflytande och ansvar på det sjukhus han arbetade på. Det hela började med att han protesterade mot att gå med på saker som han ansåg helt fel och omoraliska, därefter blev han hotad till livet.

När man inte har något val, gör man det man måste göra. För Mohammeds del innebar det att lämna sin familj, fru

och deras två barn och sitt arbete i hemlandet Irak. Han är idag mycket orolig för sin dem, då de inte lever helt i säkerhet. Inte minst eftersom han vet att de fortfarande tar emot hot riktade mot honom.

Mohammed fick en tjänst som ST-läkare inom pediatrik på barnsjukhuset i Bagdad under 2011. Året därpå flyttade han till avdelningen för pediatrik på Centrala universitets-sjukhuset i samma stad. Tiden innan situationen blev så farlig att han var tvungen att ta sig ut från Irak, hade han hunnit påbörjat en forskarutbildning.

Du var tvungen att lämna allt bakom dig. Berätta vad som hände.

–Jag förlorade allt i mitt liv. Den dagen jag tvingades ge mig av kändes det som att allt stängdes framför mig. Döden tycktes vara enda utvägen. För att undkomma begav jag mig ut till havet för att försöka ta mig utom fara. Natten var mörk och havet svart.

Båten var liten och trots att jag var livrädd fanns bara en väg och det var framåt. För ett ögonblick kändes döden både bakom och framför mig. Detta var det svåraste. Efter den farliga resan över havet och genom många länder, kom jag slutligen fram till Sverige. Jag kom till ett land med säkerhet och frihet och hade lagt en riskfylld resa bakom mig. Idag kan jag se framåt.

Hur var ditt första möte med Sverige?

–Den första stad jag kom till var Helsingborg. Min första ambition var att lära mig svenska språket, och jag försökte många gånger. Snart blev jag dock medveten om att man måste ha ett personnummer för att gå i skolan eller studera



Muhammed på Södersjukhuset i Stockholm där han just gjort sin auskultation.

Foto: Privat

vid universitet. Det ledde till att jag började studera själv, besökte språkkaféer och satt i biblioteket.

Efter en tid i Sverige träffade du bland andra professor Sten Lindahl, vad innebar detta för dig?

–Jag hade turen att träffa många personer som hjälpte mig och det var det bästa som kunde hända. Min tid i Stockholm började med fantastiska personer som Sten Lindahl och John Wahren. De har gett hopp att kunna få arbeta som läkare igen. Jag fick hjälp med tillstånd så att jag kunde delta i *Snabbspår för legitimering av asylsökande läkare* och studerar fortfarande här, tack vare den hjälp jag fått.

Det är roligt att få läsa kursen i svenska på Södertörns Högskola. Det är till stor del genom språket vi kan nå målet. Mitt mål att få möjlighet att återuppta mitt liv och arbete. Det är ju min dröm innebär även större möjlighet att kunna se till min familj framöver.

“Snabbspåret” ger dig även möjlighet att träffa andra i samma situation?

–Det är svårt att göra denna långa resa ensam med allt vad det innebär, men när jag nu mött hjälpsamma personer går det lättare. Deltagarna i vår gemensamma grupp som deltar i detta projekt kommer från olika länder som Syrien, Irak, Ryssland, Afghanistan och Turkiet. Gemensamt för oss är att vi alla söker säkerhet och frihet efter att ha upplevt farliga förhållandena i våra hemländer. Vi vill så snabbt som möjligt få tillstånd att arbeta och få chans att hjälpa patienter här i Sverige. Jag tror att vi kan göra stor nytta och många säger att Sverige behöver oss som läkare. Vi känner att vi vill göra någonting för Sverige.

Du har nyligen varit på Södersjukhuset i Stockholm för att få inblick i svensk sjukvård. Hur upplevde du den perioden?

–Min auskultation på Södersjukhuset har varit jätterolig att vara med om. Där fanns mycket trevlig personal som lärde mig om det svenska sjukvårdssystemet.

Vad skulle du spontant säga är den största skillnaden mellan sjukvårdssystemen i Sverige respektive Irak?

–Jag tycker att det svenska systemet är mycket mer avancerat, jämfört med hur det ser ut i mitt hemland. Jag hoppas och förmodar att detta även innebär att nivån på medicinsk kunskap är hög.

*Margareta Munkert Karnros
E-mail: info@barnlakaren.se*

Redaktör: Ola Nilsson

Professor Ola Nilsson är Barnläkarens nya vetenskapsredaktör



Professor Ola Nilsson blir Barnläkarens nya vetenskapsredaktör. Tidigare hade Professor Catarina Almqvist Malmros denna post. Ola är professor vid Örebro Universitet, överläkare i barn- och ungdomsmedicin och barnendokrinolog vid Örebro Universitetssjukhus och Astrid Lindgrens barnsjukhus (ALB) i Stockholm.

Han är koordinator för European Society for Paediatric Endocrinology's arbetsgrupp för skelett och tillväxtsjukdomar, vetenskaplig sekreterare i Barnläkarföreningen (BLF) och BLFs sektion för Endokrinologi och Diabetes och bedriver både klinisk och experimentell forskning inom tillväxt och skelettsjukdomar vid Karolinska Institutet och Örebro Universitet.

Avhandlingar inom pediatrik

Charlotte Nylander:

Skyddsfaktorer, riskbeteenden och betydelsen av samsjuklighet i ADHD bland ungdomar med diabetes och andra kroniska sjukdomar



Charlotte Nylander, Uppsala Universitet disputerade vid Uppsala Universitet 3/6 2016.

Foto: Anders Nilsson

Titel (Eng): Protective factors, health-risk behaviours and the impact of coexisting ADHD among adolescents with diabetes and other chronic conditions

Charlotte Nylander, Uppsala Universitet (2016) Institutionen för kvinnors och barns hälsa; Pediatrik

Disputation: 2016-06-03 Länk: <http://www.avhandlingar.se/om/Charlotte+Nylander/>

Idag bär 10-20 procent av alla ungdomar på en kronisk sjukdom. Få skyddsfaktorer och en anhopning av riskbeteenden är vanligare bland ungdomar med kroniska sjukdomar än bland friska. Ungdomar med diabetes typ 1 uppvisar en sämre blodsockerkontroll än yngre, vilket är kopplat till långtidskomplikationer. Kognitiva problem har nyligen beskrivits som en diabeteskomplikation. Det är inte känt hur kognitiva/exekutiva funktionsproblem påverkar diabetessegen vården. Förekomst av utvecklingsneurologiska problem, t ex ADHD, har inte

heller studerats med avseende på förekomst av riskbetende bland ungdomar med kroniska sjukdomar.

I två delarbeten användes frågeformuläret "Liv och Hälsa Ung" som distribuerades till alla elever i årskurs nio och år två på gymnasiet i Sörmland 2008 (n = 5771) och 2011 (n = 5550). Vidare kartlades, i två andra studier, förekomst av utvecklingsneurologiska och exekutiva funktionshinder bland barn- och ungdomar med diabetes typ 1, med hjälp av frågeformulären "Fem till femton" (n = 175) respektive BRIEF och ADHD rating scale (n = 241).

Förekomst av kroniska sjukdomar var kopplat till få skyddsfaktorer och anhopning av riskbetenden. Kombinationen av KS och få skyddsfaktorer var extra ogynnsam eftersom den var kopplad till anhopning av riskbetenden. Vid samsjuklighet i ADHD förvärrades mönstret av få skyddsfaktorer och fler riskbetenden. ADHD var vanligare bland ungdomar med andra kroniska sjukdomar, speciellt bland ungdomar med sjukdomar utgående från nervsystemet.

Klara minnes- och inlärningsproblem samt milda exekutiva problem var kopplade till dålig blodsockerkontroll. Exekutiva funktionsproblem var också kopplade till många mottagningsbesök och låg grad av fysisk aktivitet. Slutligen rapporterades exekutiva funktionsproblem oftare av flickor än av pojkar, emedan föräldrar angav dessa problem bland pojkar i högre utsträckning.

Kunskap om faktorer som påverkar behandlingsresultat och livet i allmänhet är viktig. Skyddsfaktorerna kring dessa ungdomar behöver stärkas för att kunna förebygga riskbetende. Förekomst av samsjuklighet i utvecklingsneurologiska funktionsproblem, såsom ADHD, måste belysas.

Referens:

1. Nylander C. *Protective factors, health-risk behaviours and the impact of coexisting ADHD among adolescents with diabetes and other chronic conditions. Acta Universitatis Upsaliensis 2016.*

Emelie Benyi:

Långvuxenhet; sjuklighet, dödlighet och behandlingsutfall



Emelie Benyi, Karolinska Institutet, disputerade vid Karolinska Institutet 12/2 2016.

Titel: Tall stature : morbidity, mortality and treatment outcomes

Emelie Benyi, Institutionen för Kvinnors och Barns Hälsa, Karolinska Institutet

Disputation: 2016-02-12 Länk: <https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/44952>

Extrem långvuxenhet kan vara förenad med ett psykosocialt lidande. Under många decennier har könshormonbehandling funnits att tillgå för att bromsa tillväxten hos långvuxna ungdomar. På senare tid har man dock noterat en nedsatt fertilitet hos tidigare behandlade kvinnor. På 1990-talet infördes ett kirurgiskt alternativ för tillväxtreduktion, så kallad epifyseodes. Avhandlingen syftar till att utvärdera olika hälsokonsekvenser av dessa två behandlingsmetoder samt av långvuxenhet i sig.

I studie I undersökte vi cancerrisken hos kvinnor som tidigare behandlats med östrogen i hög dos för tillväxtreduktion. Totalt 369 kvinnor som sökt för långvuxenhet under barndomen deltog och knappt hälften av dessa var behandlade med könshormoner. Vi fann att risken att utveckla melanom är förhöjd hos behandlade kvinnor (odds ratio 6.1 (1.04-∞)).

I studie II utvärderade vi effekten och säkerheten hos bilateral epifyseodes syftande till tillväxtreduktion. Tjugoen individer ingick i studien och vi fann att den återstående beräknade tillväxten bromsades med en tredjedel, eller 4,1 +/- 0,7 cm hos flickor och 6,4 +/- 0,7 cm hos pojkar. Inga allvarliga biverkningar noterades.

I Studie III undersökte vi med hjälp av hälsoregister hur längd associerar med cancer och mortalitet hos 5.5 miljoner kvinnor och män i den svenska befolkningen. Vi fann en hazard ratio för total cancer per 10 cm ökning i längd på 1,19 (1,18, 1,20) hos kvinnor och 1,11 (1,10, 1,12) hos män. Den specifika cancertyp som är starkast associerad med längd är malignt melanom. Dödligheten i cancer är också ökad hos långa individer medan total dödlighet är negativt associerad med längd, framför allt hos män.

Hur följer din verksamhet barnkonventionens intentioner?

Maria Lindström Bagge, verksamhetschef, Centralsjukhuset, Karlstad:



–Hela landstinget i Värmland ska arbeta enligt barnkonventionen, en ny uppdaterad handlingsplan har tagits fram som chefer och medarbetare har ett ansvar att omsätta i praktiken. Vi har idag 75 utbildade barnombud. Landstinget i Värmland är ett av 6 landsting som blivit utsedd av SKL att vara modell för arbetet med barnrättsfrågor. Barnrättsuppdraget drivs av en särskild arbetsgrupp, i den ingår lekterapeuten med sin unika kompetens. Alla på barnkliniken arbetar efter BK och NOBAB och det är vårt uppdrag att få barn att känna sig trygga och delaktiga i vården på deras utvecklingsnivå. Vi har nu tagit fram material till föräldrar “Att vara barn när ett syskon i familjen är sjuk”, instruktioner för hållbart lekmaterial och har en barnspecialiserad undersköterskeutbildning.

Eva Berggren Broström, verksamhetschef, Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, Södersjukhuset, Stockholm:



–På Sachsska barn- och ungdomssjukhuset vid Södersjukhuset har vi utbildat 80 barnrättsombud sedan vi startade en utbildning för två år sedan. I vårt nätverk finns även barnrättsombud från andra sjukhus inom SLL, barnpsykiatri och folktandvården. Under 2016 har vi haft fokus på att mer systematiskt genomföra barnkonsekvensanalyser vid förändringar i verksamheten. Nästa år startar vi en webbutbildning för medarbetare med tre olika inriktningar: för barnkliniken, för vuxenkliniken som har ansvar för närstående barn och för chefer. Med medel för ett läsfrämjandeprojekt från Statens Kulturråd har vi köpt bokvagnar som ska främja läsandet och hjälpa oss att förmedla barn och ungas rättigheter till barn och föräldrar samt medarbetare.

Josefine Roswall MD, verksamhetschef Barnkliniken Halland



–I stor utsträckning gör vi det, men barnkonventionen kan användas som ett mer aktivt verktyg i verksamheten. Jag tror att vi är duktiga på att barnanpassa men att vi kan utveckla barns delaktighet i vården. Hur syns barns åsikter och behov i årliga utvärderingar och planering av verksamheten? Vi har under 2016 påbörjat ett klinikövergripande satsning innefattande utvecklingsdagar kring barns rätt i vården och barnrättsansvariga har utsetts på varje enhet. Tanken är att vi skall hitta nya arbetssätt att levandegöra barnkonventionen i det dagliga arbetet. Det finns flera andra regioner som har redan har arbetat på ett tydligt sätt kring detta.

**STÖD UTSATTA
BARN OCH UNGA
I SVERIGE!**

**bris.se/gava
eller pg 90 15 04-1.
Sms:a "bris100" till 72909
och skänk 100 kr.**

BRIS
BARNENS RÄTT I SAMHÄLLET

Redaktör: Göran Wennergren

Julsaga 2016



(Fig 1) Rebecka Lagercrantz.

En månad efter att det nya Karolinska Universitetssjukhuset i Solna (NKS) invigts sökte sig en kvinna med hotande förtidsbörd till förlossningsavdelningen. Den hade dock inte öppnat än på grund av förlossningskrisen i storstaden och den gamla var fullbelagd. Föräldrarna som var bosatta på flyktingmodulerna på Gärdet irrade därför runt för att komma in någonstans. Förgäves hade de knackat på dörren till Sophia BB, men det var stängt sedan i våras eftersom det kristna landstingsrådet (KD) inte ville rädda dess verksamhet. Taxin som de åkte med svängde därför in på Lidingövägen och hamnade i den Beridna Högvaktens stall (Gamla K1). Så fort mamman kommit in i stallet föddes barnet relativt komplikationsfritt. Barnet var dock lite underviktigt och kallt. Man lyckades få fram en gammal kuvös från det närbelägna Allmänna BB:s vind. Eftersom kuvösen var trasig måste barnet bäddas in i halm.

Personalen på stallet blev så betagen av barnet. Eftersom ingen högvakt var inplanerad i julhelgen kunde de ägna sig åt att sköta om barnet och föräldrarna.

Pappan, som påstod att han egentligen inte var den riktiga pappan, hade varit läkare i Aleppo. Tack vare att han gick en kurs för professor Sten Lindahl hade han blivit lite insatt i den svenska sjukvården.

Natten när barnet föddes var kall och stjärnklar. Kungens får betade på Gärdet. En varg som lyckats irra sig dit höll sig lugn på uppmaning av Miljöpartiets nya språkrör. Hjorthagens kyrkklockor ringde över nejden. Inga bilar brann.

Med tiden gick det allt bättre. Barnet amrades framgångsrikt och gick upp i vikt. Eftersom föräldrarna inte fått uppehållstillstånd hade de ingen rätt till asylboende, utan fick gömma sig i stallet.

Tretton dagar efter att barnet fötts uppvaktades hen av tre framstående kvinnor. Den första var professor Agnes Wold och kom från rikets andra stad. Hon ville försäkra sig om att barnet fick stanna i stallet och träffa så många djur som möjligt för att inte bli allergiskt. Detta arrangerades genast (se figur 1). För att vara säker på att barnet inte skulle bli äggallergiskt lyckades man få tag i några hönor också. Den andra kvinnan var professor Ebba Witt-Brattström, som gav barnet sin bok: Kulturmannen. Hon förklarade att den skulle vara bra för hens uppväxt i vårt land. Hon försäkrade också att alla män i Sverige inte är talibaner, som hennes förre partikamrat i FI uppgett. Den tredje kvinnan, professor och ledamoten i KVA, Katarina Le Blanc erbjöd lite nya fräscha mesenkymala stamceller i fall barnet skulle bli sjukt. Ärkebiskopen anlände till slut med ett försenat Uppsalatåg. Hon välsignade barnet samt förklarade att Gud är stor. Så slutade också den här julsagan lyckligt.

Hugo Lagercrantz, senior professor i
pediatrik
E-mail: hugo.lagercrantz@ki.se



Klasskildring med medicinska dimensioner



Titel: *Springa med åror*
 ISBN: 9789100127756
 Förlag: *Albert Bonniers förlag*
 Utgiven: 2012
 Antal sidor: 255

Min omedelbara känsla är oftast osäkerhet, blandat med litet obehag och sorg. Det är när jag står på barnavårdscentrals-mottagningen med ett barn framför mig som inte bara missat en eller två punkter i BVC-journalens lista över förväntad psykomotorisk utveckling, utan fem eller sex punkter, och som sackar efter mer och mer för varje kontroll. Jag känner ledsnad, men försöker att vara positiv. Jag skriver remisser, jag försöker stötta, jag vill säga att även om barnet nu halkat efter sina jämnåriga så går det framåt.

I Cilla Naumanns *“Springa med åror”* (Albert Bonniers förlag, 2012) får vi berättelsen med ett annat perspektiv. Modern [Monika] som anar att något inte är som det ska med hennes son Lasse.

“Han ler inte [säger BVC-sköterskan]. ... Sedan kom Lasses andra sommar och när vi sågs efter den log hon [BVC-sköterskan] inte längre. Plötsligt ville hon hämta andra som skulle klämma, känna och titta. Jag lärde mig att ge akt på blicken hos den som höll på med honom. I den såg jag allt jag hade oroat mig för.”

Naumann beskriver hur mamma Monika gör allt för sitt barn, lägger ut träningsbanor i köket, sätter upp lampor med olika färger, stimulerar med musik och olika material – men Lasse förblir lite eljest, han är inte som andra.

“Allt med Lasse blev kattens förtjänst. Orden också. Han tyckte aldrig ha behov av att säga mamma, morfar, mat eller ens be om mjölken som han älskade att dricka – bara “kissemiss”. Det var katten som förblev hans längtan. Inte jag [modern].”

Naumann skildrar hur oerhört tungt livet kan vara och hur hon för att skydda sin son ibland tänker det förbjudna: *“Må mitt barn få dö före mig, måtte jag få kraft att leva...”*. Hur människor betraktar Lasse litet annorlunda: *“Överallt dit vi kom tittade man på Lasse och mig med en särskild blick, en blankt förstående och välvillig blick. Och man talade till oss som vi vore hundar. Kort och mjukt, men bestämt.”*

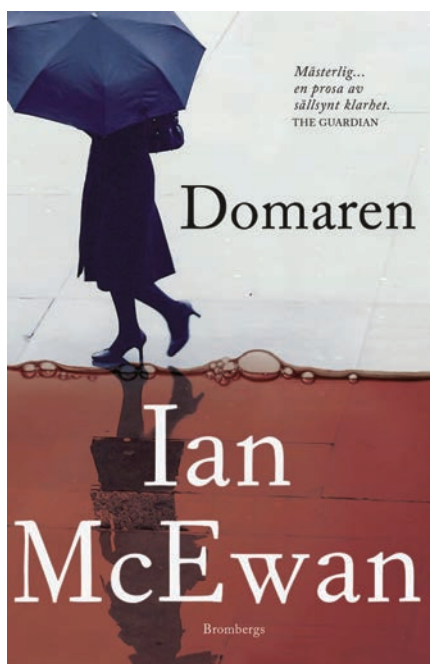
Men Lasse och Monikas oro för honom till trots så står han inte i berättelsens centrum. Det gör samspelet mellan Monika och hennes bästa vän, sommargästen och överklassflickan Johanna som tillsammans med sin mor och far [dr Berg] flyttat in i sommarstugan på det som en gång varit Monikas pappas jordbruksmark. Hennes ankomst förändrar Monikas liv, för alltid.

“Springa med åror” är en skildring av klasskillnader, om kärlek och andra starka känslor. Bokomslaget av Karin Broos illustrerar väl den känsla av vemod jag får när jag läser de 255 sidorna.

*Jonas F. Ludvigsson, professor i klinisk epidemiologi, Karolinska Institutet, barnläkare, Universitetssjukhuset Örebro.
 E-mail: jonasludvigsson@yahoo.com*



Skönlitterär fördjupning om barns delaktighet



Titel: Domaren
ISBN: 9789173376594
Förlag: Brombergs
Utgiven: 2015
Antal sidor: 257

“Domaren” är den svenska titeln på Ian McEwans senaste roman. Originaltiteln “The Children Act”, vilket är namnet på den brittiska barnvårdslagen, väcker kanske lättare barnläkarens läsintresse. Frågan om barnets intresse tillgodoses i etiska, medicinska och juridiska tvister är en röd tråd i denna mycket välskrivna och angelägna bok.

Fiona Maye är domare i Royal Courts of Justice. Hon har många år i yrket och uppstår ett högt förtroende hos allmänhet och kollegor. Hennes tillvaro skakas om rejält både privat och professionellt en regnig Londonsommar. Samtidigt som maken deklarerar att han är djupt olycklig i äktenskapet får Fiona ett brådskande fall på sitt bord. En snart 18-årig pojke med leukemi, Adam Henry, vägrar blodtransfusion och får stöd av sina föräldrar i sitt ställningstagande. Skälet är att familjen är Jehovas vittnen. Utan blodtransfusioner kan pojken inte få full behandling för sin leukemi och sjukhuset begär att få transfundera utan samtycke. Efter att ha hört alla parter väljer Fiona, liksom domare ofta gjorde tidigare, innan systemet med socialsekreterare som förmedlare av information mellan individ och rätt var etablerat, att själv träffa pojken för att få en känsla för hur väl han förstår sin situation och dessutom låta honom veta att “han inte är i händerna på en opersonlig byråkrati”. Utan att avslöja handlingen för framtida läsare kan sägas att Fiona och Adam får en speciell kontakt.

Mötet dem emellan beskrivs med stor känsla och värme och lägger grunden för berättelsens spännande utveckling.

Som små sidoberättelser får vi ta del av några andra ärenden som Fiona Maye handlägger. Tvillingflickor till föräldrar som är ortodoxa judar och oense om flickornas skolgång. Ska de mot faderns önskan fortsätta på den samskola de börjat på moderns initiativ, där TV, popmusik, internet och kontakt med icke-judiska barn är tillåtet? Eller få separat undervisning för att leva i religionens och familjens trygghet och renhet? Siamesiska tvillingar som inte har livskraft var för sig, men som inte heller kommer att överleva tillsammans. Endast det ena barnet kan räddas med en operation, som de djupt troende katolska föräldrarna motsätter sig. Fallen beskrivs trovärdigt och ofta med hög igenkänningsfaktor från barnsjukvårdens vardag.

Som en fin liten detalj beskrivs Fionas egen upplevelse av att som trettonåring sjukhusvårdas efter en inte så allvarlig cykelolycka. Hon observeras någon vecka på en vårdavdelning tillsammans med vuxna kvinnor och förknippar härefter sjukhus “med vänlighet, med att bli sedd som någon speciell och skyddas från det värsta”. Något för barnsjukvården att sträva efter.

Handlingen kan möjligen upplevas något spretig och tidvis konstruerad. McEwan staplar exempel på fundamentalistiska dilemman på varandra för att bredda frågeställningen och inte peka ut en enskild gruppering, och blandar dessutom friskt med Fionas privatliv och reflektioner. Men, med fokus på barnrättsfrågan finns mycket kunskap och fördjupande tankar att hämta ur boken, som utvecklat och nyanserat problematiserar barnets rätt till medbestämmande och inflytande över sin medicinska behandling. Frågan är aktuell för den svenska läkarkåren i och med att nya patientlagen förtydligar vårdgivarens skyldighet att göra barnet delaktigt i medicinska beslut efter ålder och mognad.

För att fatta ett självständigt beslut om sin behandling behöver barnet få åldersanpassad information och vara delaktigt för att förstå konsekvenserna av olika alternativ. Bedömningen av ett barns mognad och förmåga att förstå vård situationen är komplex och kräver mognad, kunskap och klokhet även hos vårdpersonal. Ian McEwans “Domaren” kan verkligen rekommenderas som skönlitterär påfyllning inom detta område.

Anna Bärtås, barnläkare, verksamhetschef, Barn- och ungdomskliniken, Region Kronoberg.
E-mail: anna.k.bartas@gmail.com

KALENDARIUM

OBS! Under kalendariet publiceras enbart kalendari punkter som registrerats på BLF:s hemsida. Registrera därför din kurs/fortbildning på www.barnlakarforeningen.se.

NOVEMBER

23-24/11 Tuberkulos hos barn och ungdomar, Göteborg
Info: www.barnlakarforeningen.se/kalender/tuberkulos-hos-barn-och-ungdomar/

2017

FEBRUARI

2/2 VPH's utbildningsdag i pediatrik hematologi 2017
www.barnlakarforeningen.se

MARS

29-31/3 Kurs - Neurometabola sjukdomar hos barn
Info: www.barnlakarforeningen.se

APRIL

24-27/4 **Barnveckan 2017**, Göteborg
Info: www.barnlakarforeningen.se/kalender/barnveckan-2017/

MAJ

8-12/5 SK kurs Sällsynta diagnoser
Info: www.barnlakarforeningen.se

JUNI

12-15/6 Second International Course on Child Abuse Paediatrics, Inter-CAP, Amsterdam
Info: www.barnlakarforeningen.se/kalender/second-international-course-on-child-abuse-paediatrics-inter-cap/

Nästa nummer...

Nästa nummer har temat **Diabetes** och utkommer den 20 januari. Det kommer dock att finnas tillgängligt på Barnläkarens hemsida www.barnlakaren.se tidigare. Följ oss på Twitter för att få veta när numret publiceras.

Varmt välkomna att medverka i tidningen. Glöm inte att skicka med ett högupplöst porträttfoto av er själva och att skriva under med namn, titel och arbetsplats och e-mail (exempel: anders andersson, barnläkare, barnkliniken, anders.andersson@hotmail.com).

Max 500 ord/5 referenser/artikel.

Tipsa gärna om nyheter: info@barnlakaren.se



Hjälp människor på flykt!

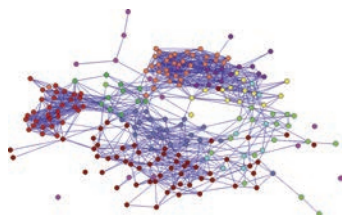
Just nu är 60 miljoner människor på flykt undan krig och förföljelse i världen. Din hjälp behövs.

SMS:a FLYKT150 till 72980 och ge 150 kronor. Eller swisha valfritt belopp till 123 90 01 645. Tack!

90 SVENSK
INSAMLINGS
KONTROLL

Sverige för

UNHCR
FN:s flyktigorgan



The brain connectomes of children with and without autism

Brain connectomics is a relatively new field of research that maps the brain's large-scale structural and functional networks at rest. Katell Mevel and Peter Fransson (1) describe the theory behind the concept and the development and dynamics of brain networks and explain how this knowledge could be used to further our understanding of autism spectrum disorders. In the accompanying editorial, Christopher Smyser explains why he feels that the use of this technique has fundamentally altered the landscape of paediatric functional neuroimaging (2).



Swedish fathers are still neglected by child health professionals

Sweden has a reputation for gender equality, and its child health services seek to support both parents. However, when Michael Wells reviewed Swedish studies published from 2000 to 2015, covering prenatal clinics, hospital inpatient services and child health centres, he found that fathers frequently felt that child healthcare programmes and services did not meet their paternal needs (3). Commenting on the findings of the Wells' study, Sven Bremberg explains why it is essential to support fathers in the child health field (4).



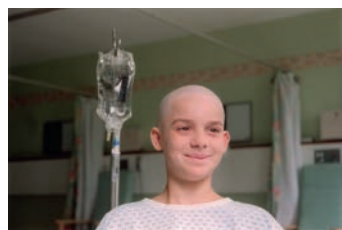
Syncope is a frequently underdiagnosed condition in infants and toddlers

When syncope occurs in young children, it often leads to extensive diagnostic evaluations, mostly to rule out epilepsy. Shiran Sara Moore et al looked at data from 37 children up to the age of six who had been referred to a paediatric neurology clinic following at least one episode of sudden loss of consciousness. Most of the children underwent diagnostic procedures, but all the results were normal and none of the cases developed epilepsy during the two-year follow-up period. The authors concluded that vagal syncope should be considered more often when a child loses consciousness, due to an identifiable trigger, and rapidly regain consciousness, as this would avoid unnecessary diagnostic procedures and hospitalisation (5).



Sleep problems in children with dyslexia

Sleep disorders are significantly more frequent in children with developmental dyslexia than in healthy controls, according to an Italian study by Marco Carotenuto et al (6). The authors assessed sleep disturbances in 147 children with dyslexia and 766 controls and found that the greatest difficulties were initiating and maintaining sleep, breathing disorders during sleep and arousal disorders. In the accompanying editorial, Faye Smith and Lisa Henderson look further at the role of sleep in neurocognitive development through the lens of developmental disorders (7).



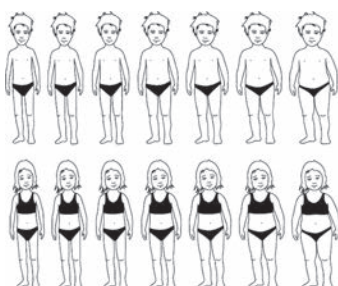
Tell children with cancer the truth, but leave room for hope

Few studies have focused on how children with cancer want to receive bad news, such as when no more treatment options are available. Li Jalmsell et al conducted interviews with ten children with cancer, who were aged seven to 17 years. All the children wanted to be fully informed about their disease, but they also wanted it to be relayed as positively as possible so that they could stay hopeful. They also wanted to be informed at the same time as their parents and in words that they could understand (8). In the accompanying editorial, Abby Rosenberg and Chris Feudtner explore the relationship between telling the truth and fostering hope in the face of progressive disease (9). Readers may also be interested in the paper by Ivana van der Geest et al (10), who explore how parents who lost a child to cancer felt about them taking part in a clinical trial.



Prevalence and treatment of overweight and obesity

This issue contains a minitheme on weight issues and obesity that is introduced by Carl-Erik Flodmark (1). Jeroen de Munter et al studied the prevalence of obesity in Swedish children in 2003 and 2011 and found that it remained stable (2). Kerstin Ekblom and Claude Marcus show that it seems to be an association between vitamin D deficiency and prediabetes in obese children (3). Meanwhile, Pernilla Danielsson et al report promising results from a behavioural treatment programme that reduced obesity in half of the 220 children after five years (4), with Ane Sofie Kokkvoll commenting on the study (5).



Professionals and parents underestimate children's weight issues

The minitheme continues with two other papers that show that healthcare professionals and parents could not rely solely on their visual assessment of a child's weight status. Gianni Bocca et al asked Dutch healthcare professionals to rate pictures of children from underweight to obese, with only 44–52% correctly identifying obese children and most rating the children lighter than they were (6). In the second study, Diego Christofaro et al found that overweight parents were twice as likely to underestimate the weight of their teenage children (7).



Growing evidence that music therapy works

A previous paper in *Acta Paediatrica* by Diana Schwillig et al reported that listening to live harp music may reduce stress levels in very preterm infants (8). In this issue, Lena Ugglå et al report that twice-weekly music therapy lowered the heart rate of children undergoing haematopoietic stem cell transplants, compared to controls receiving standard care. The effect was sustained for at least four to eight hours, indicating reduced stress levels and potentially lowering the risk of post-traumatic stress disorder (9). Töres Theorell comments on the finding (10).



Fast versus slow food increments for low-birthweight infants

Feeding strategies for low-birthweight infants is a delicate balance between optimal growth and minimising the risk of necrotising enterocolitis (NEC). Sascha Meyer et al discuss their local feeding strategies and explain how a more careful feeding regime, based on a slow increment, resulted in a remarkably low incidence of NEC (11). In the accompanying editorial, Dirk Wackernagel discusses the current evidence on how to feed preterm infants (12). Readers may also be interested in the paper by Tjitske Nieuwenhuis et al, who found that children born preterm and full term had similar rates of feeding problem at three years of age (13), with Frans Walther and Roberta Pineda commenting on the finding (14,15).



Increased physical activity at school enhanced bone mass and muscle strength

In Jesper Fritz et al's intervention study, the amount of physical education (PE) in a school in southern Sweden was increased from 60 to 200 minutes per week over seven years. This resulted in increased gains in bone mass in the girls and enhanced gains in muscle strength in both genders, compared with control groups from three schools that continued with 60 minutes of PE per week (16). Luis Gracia-Marco comments on the findings (17). Readers may also be interested in the paper by Natascia Rinaldo et al, who found that a 12-week soccer training programme improved the body composition of pre-adolescent boys and increased their satisfaction with their body image (18).



The *wahakura* safe sleep device and falling postperinatal mortality in New Zealand

The decline in postneonatal mortality in New Zealand plateaued in 2000. Recognition of the fact that more than 50% of sudden unexpected deaths in infancy were associated with unsafe sleeping, especially bed sharing, led to various safe sleep initiatives. The most important of these was the introduction of the *wahakura*, a portable infant safe sleeping device that can be placed in the adult bed to improve the safety of bed sharing. Māori midwives issued the *wahakura*, and the similar *pēpi-pod* device, to families together with advice on safe sleep. The successful programme, described in detail in Edwin A Mitchell et al's (1) paper, resulted in a 29% decrease in postperinatal mortality in New Zealand from 2009 to 2015. Göran Wennergren (2) comments on the paper.



Disability levels in adolescents born preterm and are countries violating preterm children's rights?

Active perinatal care increases the survival of extremely preterm infants, but may increase the rate of disabilities. Antti Holsti et al examined the outcomes of 132 adolescents aged 10–15 years who were born at gestational ages of 23–25 weeks and compared them with term-born controls. Over two-thirds of the adolescents born extremely preterm only had mild disabilities or none at all (3). Still on the subject of gestational age, an editorial by Ola Saugstad argues that those countries and institutions that define a lower limit for offering treatment to extremely preterm infants, such as 23 weeks, are violating the United Nations Convention on the Rights of the Child. He states that each child has the right to an individual assessment (4).



Consuming energy drinks at the age of 14 predicted substance misuse at 16

Youngsters who consumed regular energy drinks at the age of 14 were more likely to abuse alcohol and cannabis at the age of 16. This finding comes from a Swiss study that followed 621 youths who completed an online survey when they were 14 and 16 years of age. Even after controlling for other potential explanatory factors, energy drink consumption remained a strong predictive factor for subsequent smoking, alcohol and cannabis use. The authors, Yara Barrense-Dias et al (5), suggest that health providers should screen young adolescents for energy drink use and closely monitor those using them on a weekly basis.



Is a delivery room hospice approach for periviable infants a feasible alternative?

Garbi et al present the case of a periviable infant born at 23 weeks of gestation, whose mother suffered distress while watching her child struggle to breathe. At first, the mother opted to defer resuscitation, based on the belief that it was in the best interests of her child. However, she later changed her mind and requested resuscitation, as she could not bear to watch her infant struggle. The case led the authors to question the limitations of the current ethical rationale for the care of periviable infants. They propose an alternative model that uses a delivery room hospice care approach involving the administration of opioids (6). Brian S Carter (7) discusses the paper in an editorial.



Emergency transport by a specialist paediatric transport team

Centralisation of paediatric intensive care increases the need to transport critically ill children. Tova Hannegård-Hamrin et al looked at 221 children who were transported to a paediatric intensive care unit by a specialist paediatric transport team. The transported patients were sicker, younger, stayed longer in intensive care and needed more specific therapies than other patients admitted to the same unit. Despite the higher severity of illness in the transport cohort, the standardised mortality ratio was similar in both groups and survival rates were not affected by the mode of transport or the distance (8). Michael T Bigham (9) and Brent McSharry (10) comment on the paper.

barnveckan.se



Ge familjen möjlighet att stanna hemma

Skydda de minsta från RS-virus



Förebyggande immunisering
med Synagis (palivizumab) till
högriskbarn.

- Skyddar mot insjuknande
i svår RS-virusinfektion
- Minskar behovet av inläggning
på sjukhus på grund av RS-virus
(1,2)

Tipsa gärna
föräldrar att läsa
mer om RS-virus
på rsvirus.se

Skydda nyfödda och känsliga barn från smitta genom upplysning och tydlig information till föräldrar.

De första månaderna i livet är den tid då många barn drabbas av luftvägsinfektioner. Under RS-virustider är risken att insjukna i ett långvarigt och allvarligt sjukdomsförlopp störst bland de allra yngsta och bland de barn som är underburna eller har vissa hjärt- och lungsjukdomar samt bland barn med neurologiska sjukdomar som ger symtom i spädbarnsperioden. (3)

Beställ gärna vår föräldrabroschyr om RS-virus och läs mer om RS-virus på rsvirus.se. Här kan du också skriva ut information till föräldrar på några olika språk.

Barn inom särskilda riskgrupper som löper stor risk att bli allvarligt sjuka av RS-virus har möjlighet att få förebyggande behandling med Synagis. Förekomst av multipla riskfaktorer påverkar behovet av profylax. (4)

För beställning av broschyr vänligen kontakta AbbVie på telefon: 08-684 446 00 eller via e-post: info@abbvie.se. AbbVie AB, Box 1523, 171 29 Solna, rsvirus.se



abbvie

Ref: 1 Impact-RSV Study Group. (1998) Pediatrics 102:531-537. Ref: 2 Feltes T et al. (2003) J Pediatrics. 143:532-540. Ref: 3 Information från Läkemedelsverket 5:2015, 19. Ref 4: Information från Läkemedelsverket 5:2015, 20-22.

SYNAGIS® (palivizumab), Rx, F, ATC-kod J06B B16, SPC 2016-01-22. Indikationer: Prevention av allvarliga sjukhuskrävande nedre luftvägsinfektioner orsakade av respiratoriskt syncytialvirus (RS-virus) hos barn som har ökad risk för RS-virusjukdom: Barn som är födda vecka 35 eller tidigare och yngre än 6 månader då RSV säsongen började. Barn under 2 år som inom de senaste 6 månaderna behöver behandling för bronchopulmonell dysplasi. Barn under 2 år med hemodynamiskt signifikant kongenital hjärtsjukdom. **Förpackningar:** Injektionsflaska med 0,5 ml eller 1 ml injektionsvätska. Lösning 100 mg/ml. **Dosering:** 15 mg/kg kroppsvikt. För fullständig produktinformation och prisuppgift, se www.fass.se

SESYN160398