



## Tema | Barncancer

*Protonstrålning - ny behandlingsmetod  
Framsteg kring överlevnad efter barncancer  
Fertilitet efter barnonkologisk behandling*



SVENSKA BARNLÄKARFÖRENINGEN  
SWEDISH PAEDIATRIC SOCIETY





# HUMIRA®

adalimumab

14 godkända indikationer,  
varav 5 för barn  
– fler än någon annan själv-  
administrerad TNF-hämmare

19 års erfarenhet  
från kliniska studier

1 019 069 patienter  
under behandling<sup>1</sup>

Största publicerade säkerhetsanalysen  
för en TNF-hämmare, baserad på 71 kliniska  
studier med över 23 000 patienter<sup>2</sup>

NYHET!



Referenser: 1. AbbVie data on file, juni 2016. 2. Burmester GR, et al. Ann Rheum Dis 2013;72:517-24.

**HUMIRA® (adalimumab), Rx, F, L04AB04 (TNF-alfa-hämmare), SPC 2017-03-24.** Indikationsområden: Måttlig till svår (inkl. svår progredierande), aktiv **reumatoid artrit** hos vuxna som har svarat otillräckligt på sjukdomsmodifierande antireumatiska läkemedel (DMARDs). Aktiv **polyartikulär juvenil idiopatisk artrit** hos patienter från 2 års ålder, som har svarat otillräckligt på en eller flera sjukdomsmodifierande antireumatiska läkemedel (DMARDs). Aktiv **entesitrelaterad artrit** hos patienter, 6 år och äldre, som inte svarat på eller som inte tolererar konventionell terapi. Svår, aktiv **ankyloserande spondylit (AS)** hos vuxna som inte svarat tillfredsställande på konventionell behandling. Behandling av vuxna med allvarlig **axial spondylartrit utan radiografiska tecken på AS** men med tydliga tecken på inflammation via förhöjt CRP och/eller MR, som inte har svarat tillräckligt på icke-steroida antiinflammatoriska läkemedel. Aktiv och progredierande **psoriasisartrit** hos vuxna när andra sjukdomsmodifierande antireumatiska läkemedel inte haft tillräcklig effekt. Måttlig till svår, kronisk **plackpsoriasis** hos vuxna patienter som är aktuella för systemisk behandling. Svår, kronisk **plackpsoriasis hos barn och ungdomar** från 4 års ålder som inte har svarat på eller som är olämpliga för topikal behandling och ljusbehandling. Måttlig till svår, aktiv **hidradenitis suppurativa (HS, acne inversa)** hos vuxna patienter och ungdomar från 12 år som inte har svarat på konventionell systemisk HS-behandling. Måttlig till svår, aktiv **Crohns sjukdom** hos vuxna patienter som inte svarat trots fullständig och adekvat konventionell behandling. Måttlig till svår, aktiv **Crohns sjukdom hos pediatrika patienter**, från 6 års ålder, som inte har svarat på konventionell terapi inklusive primär nutritions-terapi och en kortikosteroid och/eller en immunomodulerare. Måttlig till svår, aktiv **ulcerös kolit** hos vuxna patienter som svarat otillfredsställande på konventionell behandling. **Icke-infektiös intermediär, bakre och panuveit** hos vuxna patienter som svarat otillräckligt på kortikosteroider, hos patienter som behöver kortikosteroidsparande behandling eller hos patienter där kortikosteroidbehandling inte är lämpligt. **HUMIRA® finns som injektionsvätska, lösning, förfylld injektionspenna/spruta, 40 mg.** För fullständig information om indikationer, kontraindikationer, försiktighet, biverkningar, pris och dosering, se Fass.se.



1. Niggeman B, et al. Pediatr Allergy Immunol 2008;19:348-354. 2. Vandenplas Y, et al. 2011; Poster PAAM 49-P-3. Nordiska Närings Rekommendationer 2012;22-23 (tabell 3).



# TRYGGHET ATT VÄXA MED

För små magar  
med komjölk-  
proteinallergi



## Anpassad för att täcka behoven hos spädbarn och lite äldre barn

Althéra är en säker och effektiv symtomlindring vid komjölk-  
proteinallergi, med ett innehåll som följer gällande behandlings-  
rekommendationer.<sup>1,2</sup>

Nivåerna av kalcium och vitamin D har anpassats för att täcka  
behovet hos såväl spädbarn som de lite äldre barnen.<sup>3</sup> 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 sjukvårds-  
personal.

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

Information till hälso- sjukvårdspersonal  
[www.nestlehealthscience.se](http://www.nestlehealthscience.se)



SEHUM150549(1)



### Reading and media

The ability to read is acquired explicitly when a child is four to six years of age. However, reading ability relies on the development of more basic abilities before children start to read and this process starts at birth. Horowitz-Kraus et al (1) explain how language, cognitive control and literacy milestones can be evaluated and trained from birth, to create a successful reader later in life. Meanwhile, Kostyrka-Allchorne et al (2) documented current media habits of children aged three to six in the United Kingdom. They found that traditional television remained the favourite type of media, but that touch screen devices were gaining in popularity. The concurrent use of more than one screen device was common.



### Microbiota and the brain and gut in infant colic

The aetiology of colic crying remains unresolved, and treatment options are limited. Savino et al (3) compared the gut microbiota composition of 77 formula-fed infants and found that the faeces of the infants with colic contained a lower number of total bacteria than the faeces of the infants without colic. The results support the idea that the microbiota-gut-brain axis plays an important role in the mechanisms of colic. Pärty and Kalliomäki (4) comment on the findings.



### Do parents follow advice to reduce the risk of sudden infant death syndrome?

National guidance has lowered sudden infant death syndrome (SIDS) in Sweden, but there has been a lack of information on parental adherence. Strömberg Celind et al (5) asked parents with infants registered at child health care centres in western Sweden to complete a questionnaire on infant care from birth to six months of age. The authors found that the overall adherence to SIDS advice was good, but the results have prompted them to advise that both prone and side sleeping practices should be targeted.



### Special diets are common among preschool children in Sweden

A survey of 3276 preschool children aged one to five years in Karlskrona, Sweden, showed that 19% of the children had special diets, including 12% on nonmedical diets and 6, 3% on medical diets. The five most common diets were avoiding pork, a vegetarian diet and avoiding cows' milk, hens' egg and lactose. Half (47%) of the children on special medical diets lacked a medical certificate for their diet. Servin and her co-authors suggest that mandatory medical certificates for medically based special diets might reduce unnecessary dietary restrictions (6).



### Screening for coeliac disease in type 1 diabetes

The risk of having coeliac disease is more than five times higher for people with type 1 diabetes than for the general population. However, screening children with type 1 diabetes for coeliac disease remains controversial, because they often appear asymptomatic. Laitinen et al (7) followed 22 patients whose coeliac disease was detected by serological screening during diabetes surveillance and found that they had fewer clinical symptoms, but that most of the signs of mucosal damage were similar to those diagnosed on a clinical basis. In their comments on the paper, Ludvigsson and Lebwohl (8) suggest that the lack of differences in mucosal atrophy was probably due to the small sample size, but point out that the study still underlines the value of examining children with type 1 diabetes for other autoimmune problems, including coeliac disease.

Figures 1, 2, 4: Wikimedia Commons, 3: www.phac-aspc.gc.ca, 5: INA Agency.

# NU ÄVEN EN LITEN FLASKA FÖR DE SMÅ

**Fortini Compact Multi Fibre – För sjuka barn som behöver näringsstöd.**

**Näringsbehovet kan vara stort men aptiten liten vid till exempel:**

- cancersjukdom
- läkemedelsbehandlad ADHD
- cystisk fibros

**För mer information se [www.nutricia.se](http://www.nutricia.se)**



- 125 ml flaska
- 300 kcal (2,4 kcal/ml)
- Jordgubbssmak



**Du har väl träffat resten av Fortini-familjen?**

Fortini finns i flera olika smaker och konsistenser, på så vis kan barnet variera och välja den Fortini som passar bäst!

[www.fortini.se](http://www.fortini.se) – TIPS, RECEPT OCH FÖRÄLDRAINFORMATION

Fortini Compact Multi Fibre kan köpas på apotek eller beställas på [www.nutricia.se/order](http://www.nutricia.se/order)

Fortini är livsmedel för speciella medicinska ändamål vid sjukdom då behov av extra energi och näring föreligger. Används på inrådan av dietist, läkare eller apotekspersonal.

**NUTRICIA**  
**Fortini**

**Barnläkaren**

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

**Ansvarig utgivare**

Anna Bårtås  
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**

Meddelas per mail till:  
info@barnlakaren.se

**Tryck**

DanagårdLiTHO

**Redaktionsråd**

Anna Bårtås  
Anette Sjöstedt  
Hugo Lagercrantz  
Ola Nilsson  
Josef Milerad  
Göran Wennergren

**Omslagsbild**

Charlotte Gawell

## Innehåll

**LEDARE** 7

**REDAKTÖRENS RUTA** 8

**TEMA: BARNCANCER**

Framsteg kring överlevnad efter barncancer *Mats Heyman* 9

Livskvalitet under och efter behandling för barncancer

*Margareta Stenmarker* 12

Uppföljning efter behandling för barncancer *Marianne Jarfelt* 14

Fertilitet efter barnonkologisk behandling *Helena Mörse* 16

Ny kunskap:

CNS-tumörer *Birgitta Lannering* 18

Neuroblastom *Per Kogner* 20

Protonstrålning - ny behandlingsmetod *Kristina Nilsson* 22

**BARNMEDICIN**

Effekten av hund i barnsjukvård *Kamilla Fagerberg* 24

BLF:s arbetsgrupp för flyktingbarn 25 år *Henry Ascher m fl* 26

**KULTUR**

Bokrecension: Det kompetenta fostret *Carl Lindgren* 29

Konstpaus – Helene Schjerfbeck's "Konvalescenten" *Göran Wennergren* 30

Intervju med barnpsykiatrikern Magnus Kihlbom:

"Jag imponerades av barnläkarnas insikt om betydelsen av barnets miljö" *Bengt Lagerkvist* 32

**KALENDARIUM** 35

## Att involvera familjer i vården – är journal via nätet ett bra sätt?

Har ditt landsting infört journaltillgång via nätet? Tycker du det är bra? Vet du om det finns ett system för att säkra att tillgången för föräldrar spärras i de fall den bedöms öka hotbilden mot ett barn? Frågan har engagerat kollegor i delföreningen för barn som far illa och utskottet för etik och barns rättigheter och även jag har varit delaktig på ett hörn. Denna gång både i rollen som BLF-ordförande och som verksamhetschef i Kronoberg där vi precis startar upp Barnhusverksamhet vilket gjort frågan har extra aktuell.

Det pågår en stark och glädjande utveckling mot att barn och föräldrar inkluderas och involveras i vården. Begrepp som personcentrerad, familjecentrerad och barncentrerad vård hörs allt mer. Positiva förbättringsarbeten för att hitta strukturer för att ta reda på och möta ett barns egna specifika behov pågår på många håll.

Att som förälder direkt kunna ta del av läkarjournal och provsvar är ett värdefullt redskap för att nå delaktighet. Men för läkare i barnsjukvården, som möter det fåtal barn där föräldrarna inte förmår se barnets bästa, ställer journaltillgång via nätet ibland till det och kan öka hotbilden för barnet.

SKL-ägda Inera AB ansvarar för journal via nätet och står bakom det nationella ramverket för journaltillgång. Ett exempel på en gemensam riktlinje är att journalen för barn mellan 13 och 18 år inte visas via nätet. Det är nämligen inte utrett hur barnets respektive föräldrarnas access skulle kunna utformas i de åldrarna. Denna och en rad andra frågor gällande barns journaler är inte belysta. Det är inte gjort någon barnkonsekvensanalys vilket får till följd att ett stort ansvar läggs på vårdgivarna att skapa lokala regelverk för att tillgodose barns rättigheter och skyddsbehov. Kompetensen att göra detta saknas ofta och barnläkare runt om i landet lägger tid på att hitta lokala lösningar. BLF har till Inera AB framfört behov av en

barnkonsekvensanalys och barnläkare har även deltagit i en arbetsgrupp och bidragit med kunskap och erfarenhet.

Även om vi ännu inte ser lösningen på denna fråga hoppas jag att vårt arbete så småningom ska leda till ett för barn bättre anpassat och lämpligt system. Tills vidare behöver barnläkare vara vaksamma på situationer då det är olämpligt att en vårdnadshavare har tillgång till barnets journal och ta reda på vilka regler som gäller i den egna verksamheten. Vi kan även uppmärksamma IT-avdelningar på sjukhusen om att säkra rutiner behöver tas fram lokalt för att kompensera för det bristande nationella regelverket.

Detta är ett exempel på en fråga som BLF jobbar med för att förbättra vården för barn och för att stötta barnläkare i svåra frågor. När du läser detta ligger Barnveckan i Göteborg bakom oss. Min förhoppning är att veckan gett möjlighet till kompetensutveckling och meningsfulla möten med kollegor. I detta nummer finns ett litet bildreportage från veckan. Jag vill passa på att rikta ett stort varmt tack till organisationskommittén i Göteborg. Att ordna en Barnvecka är ett mycket omfattande jobb och närmast en kärlekshandling till kollegorna i barnsjukvården...



Anna Bårtås, ordförande Svenska Barnläkarförningen

## Följ oss på Twitter



Svenska Barnläkarförningens medlemstidning  
Barnläkaren

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

## Redaktörens ruta



Bara några decennier tillbaka i tiden, under 50-talet, såg utsikterna för cancersjuka barn inte alls ljusa ut. Endast ett fåtal kunde botas. Tack vare förbättrade behandlingsmetoder kan idag minst tre av fyra patienter bli friska. Ytterligare ett steg i utvecklingen var att de sjuka barnen skulle få egna avdelningar.

Idén drevs igenom av engagerade föräldrar i slutet av 70-talet. Innan dess vårdades barn på åldersindelade avdelningar, oavsett sjukdom.

Jämförelsevis utgör barncancer endast en liten del av alla registrerade cancerfall i samhället. Den årliga incidensen för barn upp till 15 år är ca 250-350 fall per år i Sverige. De som drabbats i äldre år är så många som ca 60 000. Problematiken med de flesta barncancer-tumörer är dock att de utmärker sig som högmaligna och snabbväxande, vilket skiljer sig från fallen bland äldre patienterna. Diagnosspektrum är också avsevärt annorlunda jämfört med vuxna: Drygt en fjärdedel av barncancerfallen utgörs av CNS-tumörer (d v s tumörer i det centrala nervsystemet, hjärnan eller rygggraden), ungefär 30 procent är leukemier samt ca 45 procent fördelar sig på solida tumörer som bildats i fosterstadiet.

Generellt sett är hjärntumörer är den största gruppen solida tumörer hos barn. Idag diagnosticeras ca 80 fall i Sverige per år. Under de senaste åren har dock betydande framsteg gjorts, när det gäller diagnostik och förståelse av hur hjärntumörer uppkommer.

Även när det rör behandling har intressanta framsteg skett. Enligt Kristina Nilsson, överläkare onkologkliniken på Akademiska sjukhuset i Uppsala, strålbehand-

las drygt 100 barn och ungdomar som en del i cancerbehandlingen varje år. Fotonstrålbehandling d v s röntgenstrålning med hög energi, är den metod som fortfarande används mest. På senare har dock en ny behandlingsmetod s k protonstrålbehandling (partikelstrålning), använts allt mer. Protoner anses idag ha bättre effekt än fotoner i ett stort antal diagnoser, och idag ligger faktiskt Sverige forskningsmässigt i frontlinjen avseende strålbehandling av barn.

När det gäller överlevnaden hos barn med cancer har utvecklingen dock varit relativt oförändrad de senaste 20 åren, även om prognosen på vissa håll blivit fortsatt bättre. För att nå förbättring behövs ny kunskap om tumörbiologin och nya behandlingsmetoder. Arbetet med att lösa de obesvarade frågorna kring cancer fortsätter.

Sist men inte minst, en glimt från kulturens värld. Denna gång med bl a bidrag från både Göran Wennergren och tidigare kulturredaktör Carl Lindgren, som i sina texter snuddar vid ämnen som livet, överlevnad och tillfrisknande. Vad kan vara ett mer tydligt tecken på detta, än en kvist med spirande ljusgröna blad i konstnären Schjerfbeck's bleka händer (Konvalescenten). I recensionen av Ian McEwans bok Nutshell får vi ta del av en fascinerande berättelse som gränsar till deckare med litterära blinkningar till både tidigare och samtida författare.

Trevlig sommar!

*Margareta Munkert Karnros*

Margareta Munkert Karnros

## Gästredaktör i detta nummer: med dr, docent Karin Mellgren



koordinatör för behandling av Non Hodgkinlymfom hos barn. Hon är nordisk Principal Investigator vid

Karin Mellgren är barnonkolog verksam vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg sedan 1994. Karin arbetar kliniskt med stamcellstransplantationer sedan slutet av 1990-talet, och med barnonkologi sedan drygt 15 år. Hon har ett brett internationellt kontaktnät och är nordisk

olika behandlingsstudier för barn med Non Hodgkinlymfom, bland annat ett nystartat behandlingsprotokoll för barn med B-cellslymfom.

Karin är docent vid Göteborgs universitet sedan 2007 och universitetsöverläkare sedan 2013. Forskningen fokuserar främst på immunrekonstitution efter transplantation och efter cancerbehandling.

Karin är sektionschef på barncancercentrum i Västra Sverige, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg sedan 2012 och är även ordförande för Sektionen för Barnonkologi och hematologi inom Svenska Barnläkarföreningen. Hon arbetar aktivt för barnonkologins position i Sverige och internationellt.



Överlevnaden förbättrades drastiskt när man började ge cytostatikabehandling för nästan alla diagnoser, något som i efterhand har beskrivits som "den tysta revolutionen"

Foto: Wikipedia

## Framsteg kring överlevnad efter barncancer – vad har hänt under det senaste decenniet?

Barncancer utgör en liten del av all cancer i samhället. Den årliga incidensen för barn <15 år är ca 16/100.000, vilket motsvarar ca 250-350 fall/år i Sverige (1) att jämföras med ca 60 000 cancerfall/år för patienter äldre än 15 år (2).

Diagnosspektrum är också mycket annorlunda jämfört med vuxna: Drygt 25 procent utgörs av CNS-tumörer, ungefär 30 procent är leukemier och ca 45 procent för-

delar sig på ett antal solida tumörer av vilka många är av primitivt embryonalt ursprung (Fig 1).

De flesta, men inte alla, barncancer-tumörer är högmaligna och snabbväxande. Dessa egenskaper har sannolikt bidragit till den känslighet för fr a cytostatika, som visade sig när man började behandla barncancersjukdomarna medicinskt på 60-talet.



HJÄLP FLER SJUKA BARN ATT FÅ EN STOR DAG!

GE EN GÅVA PÅ BG 900-5133

www.minstoradag.org



MIN STORA DAG

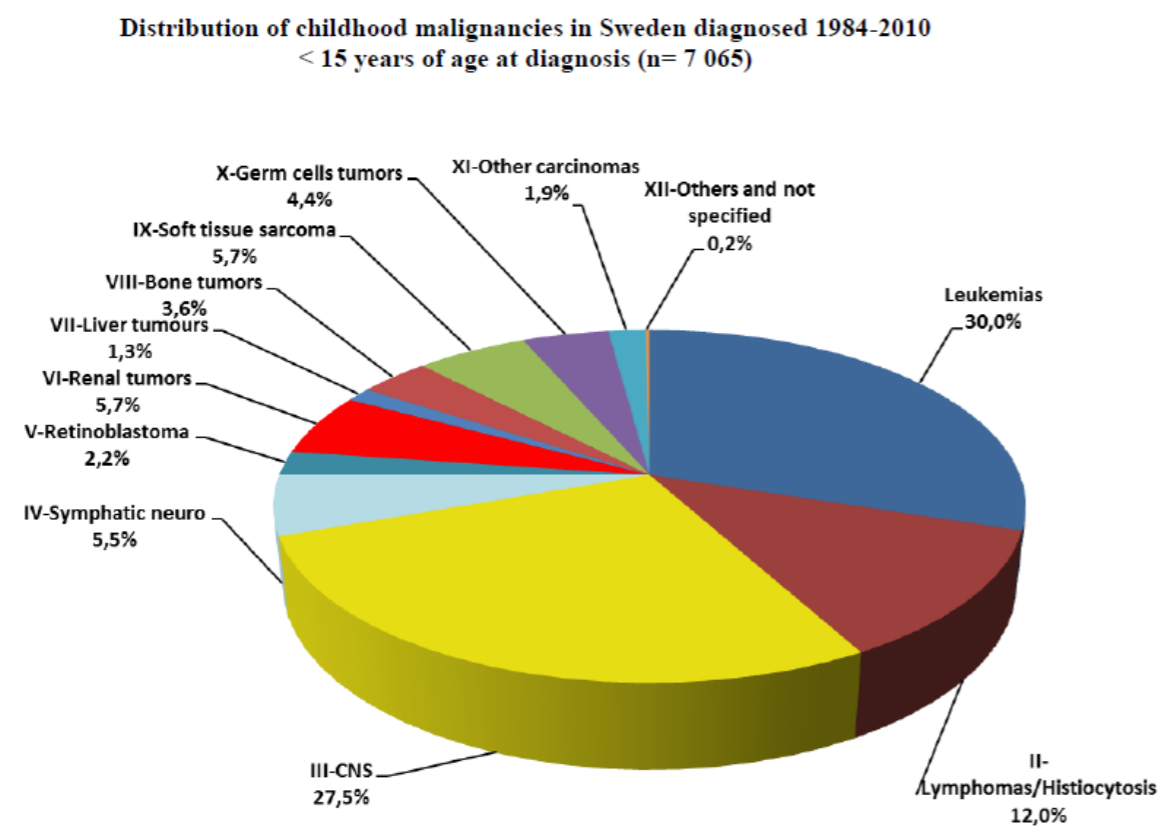


Fig 1. Procentuell fördelning mellan huvudgrupperna av barncancer. Tumörerna är klassificerade enligt International Classification of Childhood cancer 3 (ICCC3), vilket motsvarar WHO klassifikationen 2005.

### Svenska Barncancerregistret – nationellt kvalitetsregister

Överlevnaden förbättrades drastiskt när man började ge cytostatikabehandling för nästan alla diagnoser, något som i efterhand har beskrivits som ”den tysta revolutionen” (Fig 2). Generellt sett har de förbättrade resultaten varit ett resultat av ökad behandlingsintensitet, men även förbättrad diagnostik och risk-anpassad behandling, förbättrad stödjande behandling och stamcellstransplantation har bidragit.

Den risk-anpassade behandlingen har varit en produkt av ett systematiskt arbetssätt, där man skapat uniforma behandlingsprotokoll, registrerat patientkarakteristika, behandling och behandlingsutfall i kliniska studier eller register, som senare kommit att kallas kvalitetsregister. Svenska Barncancerregistret har sedan 2012 status av nationellt kvalitetsregister. På grund av sjukdomarnas sällsynthet registreras också många mindre diagnoser i internationella kliniska studier eller register. Genom att cykliskt upprepa processen har man kunnat fokusera på problemområden, vilket lett till vidare förbättring.

### Krävs bättre kunskaper om tumörbiologi

Intensifieringen har haft ett pris: Patienter under intensiv behandling riskerar att dö av akuta behandlingskomplikationer, men en betydande andel överlevare lever också med kroniska biverkningar och risk för överdödlighet på sikt (3). Detta innebär att man inom många protokoll nått en gräns där intensifiering inte leder till ytterligare förbättring. Man riskerar i stället ökade biverkningar, utan bättre överlevnad. Av denna anledning har utvecklingen de senaste åren gått ut på nedtrappning av behandling och begränsning av biverkningar för sjukdomar som t ex Wilms tumör och Hodgkin lymfom.

De övergripande behandlingsresultaten har tyvärr de senaste 20 åren varit relativt stationära och ligger nu strax över 80 procent i överlevnad om man räknar alla diagnoser (1). En stor variation finns i prognos, men även i tendens till förändring. Diagnoser där forskningen kunnat bidra till bättre biologisk förståelse av sjukdomen och möjligheter att stratifiera patienter efter biologiska riskgrupper har haft större möjligheter till förbättring, även i de fall där specifik eller målsökande behandling inte varit aktuell. För att nå ytterligare förbättring av överlevnaden

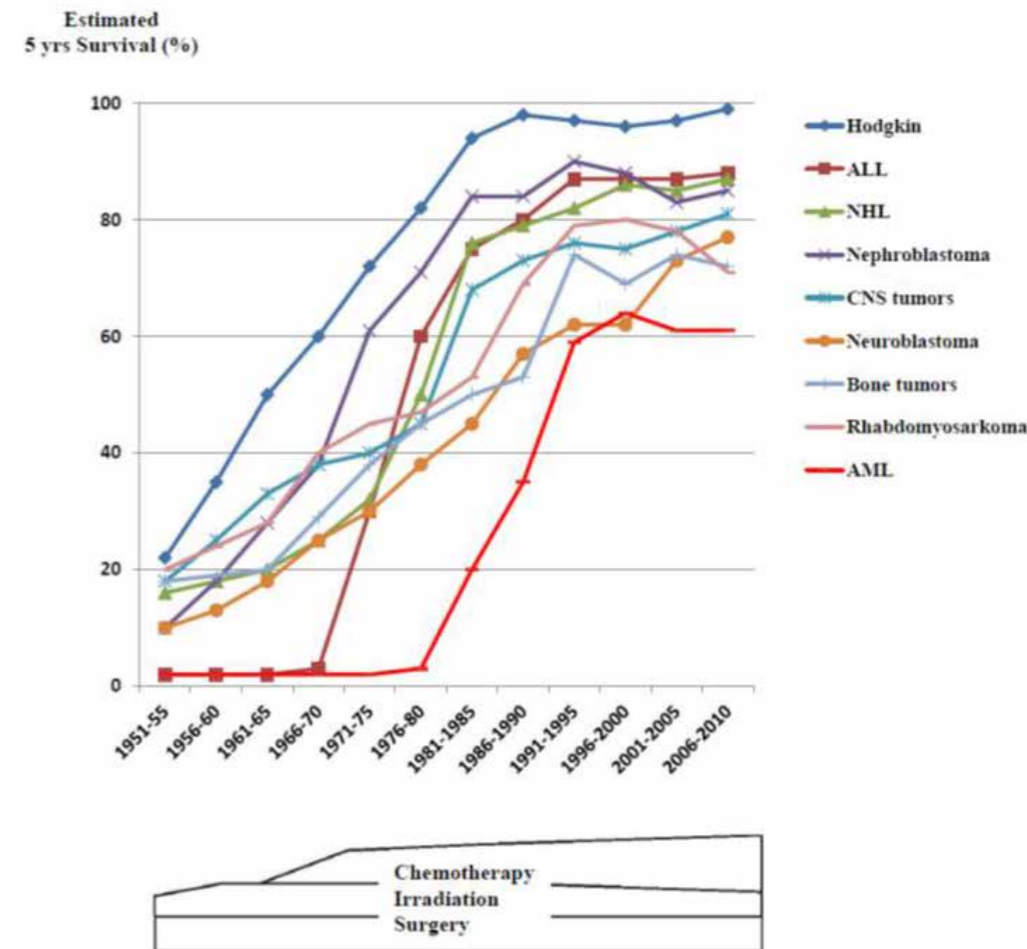


Fig 2. 5-årsöverlevnadens utveckling över tid (från 1950-talet till 2010) för 9 diagnosgrupper av barncancer. Överlevnadsdata från de tidigare perioderna framtagna i samarbete med Cancerregistret.

krävs också att kunskaperna om tumörbiologi kan omsättas i nya behandlingsprinciper riktade mot sjukdomens specifika svagheter.

### Hur kan man förbättra?

Omfattande initiativ för biobanking av tumörmaterial från alla barncancerfall vid återfall eller progress av sjukdomen integrerad analys med olika, oftast sekveneringsbaserade, tekniker är under uppbyggnad, för att förverkliga idén om individuellt anpassad behandling för barn med cancersjukdomar (4). Förutom dessa forskningsinsatser krävs, för bryta den resultatmässiga stagnationen, ett gott samarbete med läkemedelsindustrin. Dessutom behövs välfungerande prövningsenheter anpassade till barn med cancer, som kan testa de nya läkemedlen.

De nya behandlingsprinciperna bör inte bara fokusera på patienter med svårbehandlad sjukdom. Ökat fokus på överlevare efter barncancerbehandling visar behovet av att byta ut toxisk behandling mot läkemedel med bättre biverkningsprofil. Uppföljning av senkomplikationer och systematisk registrering och analys är viktiga verktyg för att identifiera problemområden och uppföljning av ändrade strategier (5).

### Referenser

1. Childhood Cancer Incidence and Survival in Sweden 1984-2010, report 2013 From the Swedish Childhood cancer Registry Editors: G. Gustafsson, P. Kogner and M. Hayman <https://cceg.ki.se/documents/childhoodcancerincidenceandsurvivalinsweden1984-2010.pdf>
2. <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/cancer>.
3. Armstrong et al. *N Engl J Med* 2016 (374): 833-842.
4. Worst et al. *Eur J Cancer*. 2016 (65):91-101.
5. <http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/gallande-vardprogram/>

Mats Heyman, Docent, Överläkare. Childhood Cancer Epidemiology Group (CCEG), Barncancerforskningsenheten. Karolinska Institutet/Astrid Lindgren Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.

E-mail: [mats.heyman@ki.se](mailto:mats.heyman@ki.se)





Foto: Ina Agency

## Livskvalitet under och efter behandling av barncancer

Cancer och dess behandling påverkar sjuka barns- och ungdomars hälsorelaterade livskvalitet men också livskvaliteten för närstående. Med intensifierade behandlingar och stigande överlevnadssiffror har aspekter som rör livskvalitet under och efter cancerbehandling fått ökad uppmärksamhet.

### Vad innebär begreppet livskvalitet?

Livskvalitet (QoL) är ett multidimensionellt koncept som under 1900-talet introducerades inom flera vetenskapliga discipliner och med åtskilliga definitioner. Begreppet hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL) utgör den del av QoL som berör den subjektiva upplevelsen av hur sjukdom och dess behandling påverkar individens hälsa och funktion ur ett fysiskt, mentalt/kognitivt, emotionellt, socialt och existentiellt perspektiv. Individuella aspekter av QoL/HRQoL kan kartläggas via intervjuer eller med olika självskattningsinstrument, inkluderande generiska och/eller sjukdomsspecifika frågeställningar. Då HRQoL utvärderas i barnpopulationer används åldersanpassade frågeformulär och proxy-versioner (vårdnadshavare). I resultatpresentationen beskrivs livskvaliteten som hö-

gre, lägre eller i nivå med normativa grupper eller andra sjukdomsgrupper(1).

### Hur påverkas barn och ungdomars livskvalitet av sjukdom och behandling?

Studier av barn i förskoleålder visar att smärtsamma procedurer och behandlingar, fysiska svårigheter, begränsade aktiviteter och förlust av kontroll är faktorer som negativt påverkar barnet. Den positiva motvikten är grundad i goda relationer med en trygg vuxenvärld och vägen tillbaka till ett normalt vardagsliv (2). Skolbarn och tonåringar uttrycker emotionell stress, fysiska begränsningar, kognitiva svårigheter och trötthet (fatigue). Sjukdomen kan hindra frigörelseprocessen och påverka kroppsuppfattning, självbild och sexualitet. Samtidigt visar studier

på ökad social förmåga och mognad över tid och HRQoL ökar när barnen får gå i skolan (3). För samtliga åldrar gäller att föräldrastöd är en mycket viktig faktor för livskvalitet vid cancersjukdom och dess behandling.

### Hur påverkas livskvaliteten hos föräldrar och syskon?

Föräldrar skattar sin HRQoL/QoL som låg både psykosocialt och fysiskt, särskilt tidigt efter diagnos, och starkt relaterat till barnets fysiska och emotionella hälsostatus. Dessutom skattar föräldrar ofta sitt barns livskvalitet lägre än vad barnet själv gör. Känslor av fruktan, oro och nedstämdhet är framträdande men också styrkan i socialt stöd och behovet av meningsskapande. Syskon kan påverkas negativt emotionellt, socialt och familjerelaterat men erfarenheterna kan också medföra fördjupade relationer inom familjen och utveckling av den empatiska förmågan. Sammantaget gäller att hela familjens livssituation påverkas av sjukdom och behandling (4).

### Hur påverkas livskvaliteten vid långtidsöverlevnad efter barncancer?

Forskningsresultaten är inte helt konklusiva, och studieuppläggen är varierande, men många studier visar att majoriteten av personer som behandlats för cancer i barndomen skattar sin HRQoL/QoL i nivå med eller högre jämfört med personer som inte har denna erfarenhet. Riskfaktorer för lägre skattad QoL/HRQoL är t ex vissa diagnosgrupper såsom genomgången behandling av hjärntumör eller olika sarcom, fysisk funktionsnedsättning, lägre utbildningsnivå och/eller arbetslöshet och förlust av/nedsatt fertilitet. På gruppnivå skattar kvinnor sin HRQoL/QoL lägre jämfört med män (5).

### Varför är kunskap om livskvalitet viktigt inom barncancervård och vid uppföljning?

Frågor som berör QoL/HRQoL ger röst åt barns- och ungdomars upplevelser under och efter behandling och kan ha stor betydelse vid utvärdering av olika behand-

lingsalternativ, i synnerhet vid randomiserade läkemedelsprövningar med likvärdiga behandlingsresultat. Fördjupad kunskap om behov i olika åldrar och mognadsstadier ökar möjligheterna för en individualiserad, holistisk och familjecentrerad barnonkologisk vård på kort och lång sikt.

### Referenser

1. The European DISABKIDS Group. (2006). *The DISABKIDS questionnaires: Quality of life questionnaires for children with chronic conditions*. Lengerich, Germany: Pabst Science Publishers.
2. Darcy L, Björk M, Knutsson S, Granlund M, Enskär K. Following Young Children's Health and Functioning in Everyday Life Through Their Cancer Trajectory. *J Pediatric Oncology Nursing* 2016;33(3): p. 173-189.
3. af Sandeberg M, Johansson E, Björk O, Wettergren L. Health-related quality of life relates to school attendance in children on treatment for cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2008 Sep-Oct;25(5):265-74.
4. Long KA, Marsland AL, Alderfer MA. Cumulative Family Risk Predicts Sibling Adjustment to Childhood Cancer. *Cancer*. 2013 Jul 1;119(13):2503-10.
5. Zeltzer LK, Recklitis C, Buchbinder D, Zebrack B, Casillas J, Tsao JC, Lu Q, Krull KJ. Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Clin Oncol* 2009 May 10;27(14):2396-404.

Margaretha Stenmarker,  
bitr verksamhetschef, överläkare  
Futurum – akademien för hälsa  
och vård, Region Jönköpings län

E-mail:  
margaretha.stenmarker@rjl.se



# Jag är så ensam här inne.

Den psykiska ohälsan ökar bland barn och unga.  
Hjälp oss bryta trenden.

90 SVENSK  
INSAMLINGS  
KOMITÉ KONTROLL

SWISHA DIN GÅVA TILL 9015041

BRIS



Foto: Charlotte Gawell

## Uppföljning efter behandling för barncancer

Andelen personer som haft cancer som barn ökar successivt på grund av den förbättrade överlevnaden. Idag lever ca 9 000 personer i Sverige som har eller har haft cancer som barn. Tyvärr är biverkningar efter barncancerbehandling vanliga.

I flera stora internationella studier har man funnit att 60-80 procent av barncanceröverlevarna drabbas av biverkningar (1,2). Dessutom får med tiden ca 40 procent svåra eller livshotande biverkningar och risken för tidig död är ökad (3). Biverkningarna kan uppstå i anslutning till behandlingen, men i många fall debuterar de inte förän långt senare. De kan uppkomma i alla organsystem vilket gör att de flesta medicinska specialiteter kan bli involverade. Internationellt har sedan länge rekommendationer för långtidsuppföljning funnits och senaste åren har internationellt harmoniserade uppföljningsrekommendationer inom vissa områden bl a hjärtbiverkningar publicerats (4).

### Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning

I Sverige skrev SALUB rekommendationer för långtidsuppföljning efter barncancer redan 2007, men kunskapen om dem har varit begränsad utanför den del av vården som behandlar barncancer. Till följd av den Nationella cancerstrategin från 2009 har Regionala cancercentra (RCC) byggts upp i Sverige med mål att förbättra cancer vården. Ett av huvudmålen är att öka överlevnaden och livskvaliteten efter en cancersjukdom. Detta gäller i hög grad för de som haft cancer som barn då de har ett långt liv framför sig. På uppdrag av RCC i samverkan har därför en grupp av barnonkologer, onkologer och ett stort antal organspecialister och andra professioner skrivit

ett Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer, vilket publicerades i maj 2016.

Vårdprogrammet inkluderar alla som fått cancerbehandling under barndomen och fram till 18 års ålder, och gäller långtidsuppföljning både för dem som nu är barn och ungdomar och för dem som nu är vuxna. Vårdprogrammets mål är att alla individer som behandlats för barncancer ska få bästa tänkbara uppföljning och vård, genom att öka sjukvårdens kompetens samt patientens kunskapsnivå och delaktighet.

Inom barnsjukvården har vi redan sedan tidigare varit bra på att utföra mycket av den uppföljning som behövs för dessa patienter. Men, inom vissa områden behöver vi förbättras, ett särskilt viktigt område är rehabilitering av barn med neurokognitiva problem efter behandling av hjärntumör och/eller strålbehandling mot hjärnan.

### Förbättringar nödvändiga

Rehabilitering för barn, tonåringar och unga vuxna finns i mycket begränsad omfattning i dag, och skolinspektionen har även påvisat att många skolor idag inte lever upp till kraven (5). Dessa patienter behöver adekvat rehabilitering i multiprofessionella team samt individanpassad skolgång och åtgärdsprogram för att kunna få en fullgod utbildning.

Dessutom behöver övergången mellan barn- och vuxensjukvård förbättras, så att alla ungdomarna som haft cancer får hjälp med att bli självständiga individer med god kunskap om sin egen hälsa innan de går över i vuxenlivet. Tidigare har uppföljning för vuxna varit mycket begränsad på de flesta ställen i landet. Men, till följd av vårdprogrammet pågår nu en uppbyggnad av specialistmottagningar/kunskapscentra för vuxna vid alla de sjukhus som idag har barncancer vård. Nu återstår arbetet med att skapa goda rutiner för samarbetet mellan barn- och vuxensjukvård samt öka kunskapsnivån om denna patientgrupp inom andra delar av samhället såsom Arbetsförmedling, Försäkringskassa, högskolor och universitet.

### Referenser

1. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med* 2006;355(15):1572-82.
2. Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC, van den Bos C, van der Pal HJ, Heinen RC, et al. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA* 2007;297(24):2705-15.
3. Armstrong GT, Kawashima T, Leisenring W, Stratton K, Stovall M, Hudson MM, et al. Aging and risk of severe, disabling, life-threatening, and fatal events in the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol* 2014;32(12):1218-27.
4. Armenian SH, Hudson MM, Mulder RL, Chen MH, Constine LS, Dwyer M, et al. Recommendations for cardiomyopathy surveillance for survivors of childhood cancer: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*. 2015;16(3):e123-365.
5. Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013. ISBN: 978-91-7555-042-8

SALUB är Svenska Arbetsgruppen för Långtidsuppföljning efter Barncancer

Länk till vårdprogrammet: <http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/>

Marianne Jarfelt, överläkare, med dr, Barncancercentrum, Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus

E-mail: [marianne.jarfelt@vgregion.se](mailto:marianne.jarfelt@vgregion.se)



## VISSA FRÅGOR HAR INGA ENKLA SVAR.

Varje dag blir vi kontaktade av ensamma och utsatta unga som vill att någon vuxen tar dem på allvar. Smsa bris50 till 729 09 så ger du 50 kronor och hjälper oss att fortsätta svara.

90 SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

BRIS



Foto: Stefan Tunedal "Mor och barn"

## Fertilitet hos flickor efter behandling för cancer i barn och ungdomsåren

Idag beräknas 1/1000 vuxna i de nordiska länderna ha överlevt cancer i barn och ungdomsåren. Två tredje delar rapporteras dock få någon sen komplikation där de vanligaste är endokrina eller har med fertilitet att göra och drabbar ca 40 procent av de som behandlats för cancer som unga (1,2). En konsekvens av cancerbehandling i unga år kan således vara påverkan på äggstockarna och deras funktion.

Flickor föds med bestämt antal äggceller, ca 1–2 miljoner vid födelsen. Dessa förnyas inte utan minskar gradvis under livet till ca 500 000 vid första menstruation och 1000 vid klimakteriet - i genomsnitt vid 51 års ålder. Fertiliteten är starkt nedsatt ca 10 år innan klimakteriet. Antalet och kvaliteten på de kvarvarande äggcellerna i äggstockarna kallas för ovariell reserv. Den mest använda metoden för att kvantitativt utvärdera den ovariella reserven är att mäta antalet folliklar (av en viss storlek) genom ett vaginalt ultraljud i kombination med blodprov för follikelstimulerande hormon och östradiol. På senare år har det visats att anti-Mülleriskt hormon som bildas i stödjeceller runt äggcellerna och kan mätas i ett blodprov också avspeglar den ovariella reserven, dock sannolikt mest tillförlitligt efter 25 års ålder (3).

### Många flickors fertilitet bevaras

Cancerbehandling med framförallt alkylerande cytostatika och/eller strålning med äggstockarna i strålfältet kan påverka äggstockarna resulterande i en minskad ovariell reserv. Man pratar om prematur ovariell insufficiens (POI) som definieras som amenorré före 40 års ålder i kombination med höga FSH värden och drabbar ca 8 procent av flickor och kvinnor behandlade för cancer. Detta kan visa sig redan som utebliven pubertet eller senare som ett för tidigt klimakterie, med inte bara nedsatt fertilitet tidigare än normalt men också brist på det kvinnliga könshormonet östrogen, en brist som på sikt kan leda till benskörhet, ökad risk för hjärt-kärl sjukdom och metabolt syndrom.

Tidigare studier visar att de flesta flickor som behandlas för cancer kommer att ha bevarad fertilitet. De flickor som framför allt är i riskzonen för minskad ovariell reserv och POI är de som planeras få strålbehandling med äggstockarna i strålfältet eller genomgå högdosbehandling med stamcellsstöd. Nyligen utformade en multidisciplinär arbetsgrupp ett dokument med riktlinjer rörande behandlingsorsakad infertilitet gällande både flickor och pojkar – Åtgärder för att bevara reproduktionsförmågan hos unga – som finns på Vävnadsrådets hemsida(4).

### Fertilitetsbevarande åtgärder

De fertilitetsbevarande åtgärder som är aktuella för prepubertala flickor med mycket hög risk för infertilitet är

cryopreservation av ett ovarie. För flickor efter menarche är även nedfrysning av äggceller efter hormonstimulering en möjlighet, en process som dock tar ca två veckor, med risk för uppskjuten start av cancerbehandling. Cryopreservation av ovarie anses fortfarande vara en experimentell behandling, men det finns idag rapporterat 86 födda barn i världen efter cryopreservation av ovarievävnad.

Sammanfattningsvis bör flickor som har behandlats med alkylerande cytostatika eller strålats mot sina ovarier följas avseende risk för prematur ovariell insufficiens enligt riktlinjer utformade av SALUB (Svenska Arbetsgruppen för LångtidsUppföljning efter Barncancer) (5). Flickor med hög risk för infertilitet bör redan vid diagnos få adekvat information om de fertilitetsbevarande åtgärder som finns att tillgå.

### Referenser

1. Hudson MM, Ness KK, Gurney JG, et al. Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 2013;309(22):2371-2381.
2. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *The New England journal of medicine*. 2006;355(15):1572-1582.
3. Visser JA, Schipper I, Laven JS, Themmen AP. Anti-Müllerian hormone: an ovarian reserve marker in primary ovarian insufficiency. *Nat Rev Endocrinol*. 2012;8(6):331-341.
4. <http://vavnad.se/wp-content/uploads/2016/11/framjande-av-reproduktionsformaga-unga-v1-00.pdf>.
5. <http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/>.

Helena Mörse, barnonkolog,  
Skånes Universitets sjukhus, Lund

E-mail:  
helena.morse@med.lu.se





Den biologiska kunskapen om CNS-tumörer grundar sig delvis på biobanking av tumörvävnad i stora patientmaterial. Den nationella biobanken för solida tumörer, Barntumörbanken, är nu i full gång och kommer att bidra till denna utveckling.

Foto: Charlotte Garwell

## CNS tumörer: Biologisk kunskap styr behandlingen

Hjärntumörer är den största gruppen solida tumörer hos barn, ca 80 fall i Sverige per år, men omfattar över hundra olika histologiska diagnoser enligt WHO 2016 (1). Därför kan den morfologiska diagnostiken ibland vara svår. Under de senaste åren har dock betydande framsteg gjorts när det gäller diagnostik och förståelse av hur hjärntumörer uppkommer.

Under fostertiden och de första levnadsåren sker en mycket stark utveckling och differentiering av hjärnan vilket till stor del styrs av gener som är kopplade till kromatinet och epigenetiska mekanismer. Förenklat kan man säga att tidpunkt och plats för en mutation i sådana gener har stor betydelse för vilken tumör som bildas. Den epigenetiska forskningen har visat att med sk DNA-metyleringsarray kan man påvisa "cell of origin" i en tumör. Därmed har vi fått ett nytt robust hjälpmedel i diagnostiken och kanske en sätt att finna nya behandlingar.

### Olika typer av metoder i sökandet av mutationer

Analys av DNA-metyleringsarray skiljer ut de fyra olika subgrupper av medulloblastom som vi idag känner till (2). Vad ska vi med denna kunskap? Medulloblastom är den vanligaste maligna hjärntumören och subgruppering påverkar behandlingen så att en subgrupp t.ex får mildare behandling än övriga. Dessutom representerar dessa subgrupper fyra olika signalvägar för tumörutveckling inom vilka nya läkemedel, s k biologiska hämmare, utvecklas (3).

Om man för en enskild patient söker riktad behandling måste dock en sekvensering av genomet utföras. Det är en dyrbar metod då man letar efter mutationer för vilka det finns droger "druggable targets". Sådana omfattande analyser utförs idag vid tumöraterfall inom ramen för INFORM studien.

Ett enklare sätt är att med immunhistokemi undersöka om vissa kända mutationer föreligger. Detta görs nu i en ny studie av diffusa ponggliom, BIOMEDE, där behandlingen styrs av de genuttryck som påvisas i en tumörbiopsi. Diffusa ponggliom är fortfarande den hjärntumör som har lägst överlevnad (ca 10 procent). Biopsi har länge ansetts alltför riskfylld och onödigt vilket har begränsat den biologiska kunskapen. Nu då biopsisvaret styr behandlingen har neurokirurgen en klar motivation för biopsi, och det visar sig att komplikationerna är få.

### Kirurgi, strålbehandling och cytostatika – fortfarande hörnstenarna

Den biologiska kunskapen om CNS-tumörer grundar sig också på biobanking av tumörvävnad i stora patientmaterial. Den nationella biobanken för solida tumörer, Barntumörbanken, är nu i full gång och kommer att bidra till denna utveckling. Den kliniska utvecklingen håller dock inte jämna steg med forskningen. Det återstår att visa om biologisk styrning och stratifiering av behandling leder till bättre överlevnad och mindre biverkningar. Därför behövs fortsatt stora multicenterstudier.

Behandlingsmässigt är kirurgi, strålbehandling och cytostatika fortfarande hörnstenarna och kommer så att förbli för lång tid framöver även om de kombineras med

biologiska hämmare. Strålbehandling med protoner är ett viktigt steg framåt -se speciellt avsnitt i denna tidning.

Trots betydande framsteg är barn med hjärntumör fortfarande en grupp med stora bekymmer både för överlevnad och för långtidsbiverkningar. På mottagningen vid Sahlgrenska sjukhuset för unga vuxna som haft barncancer, ser vi dessa unga vuxna. Det är tydligt att i vårt komplicerade samhälle, har många av dem ganska svårt att finna sig till rätta.

### Referenser

1. Louis DN et al. The 2016 World Health Organization Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary. *Acta Neuropath* June 2016, Volume 131, Issue 6, pp 803–820.
2. Danielsson A et al. MethPed: a DNA methylation classifier tool for the identification of pediatric brain tumor subtypes. *Clinical Epigenetics* (2015) 7:62
3. Taylor M et al. Molecular subgroups of medulloblastoma: the current consensus. *Acta Neuropath* April 2012, Volume 123, Issue 4, pp 465–472

Birgitta Lannering, prof, Öl,  
Göteborgs Universitet, avd för  
pediatrik  
Drottning Silvias Barn-och  
ungdomsjukhus

E-mail:  
birgitta.lannering@vgregion.se





**90 SVENSK  
KONTO INSAMLINGS  
KONTROLL**

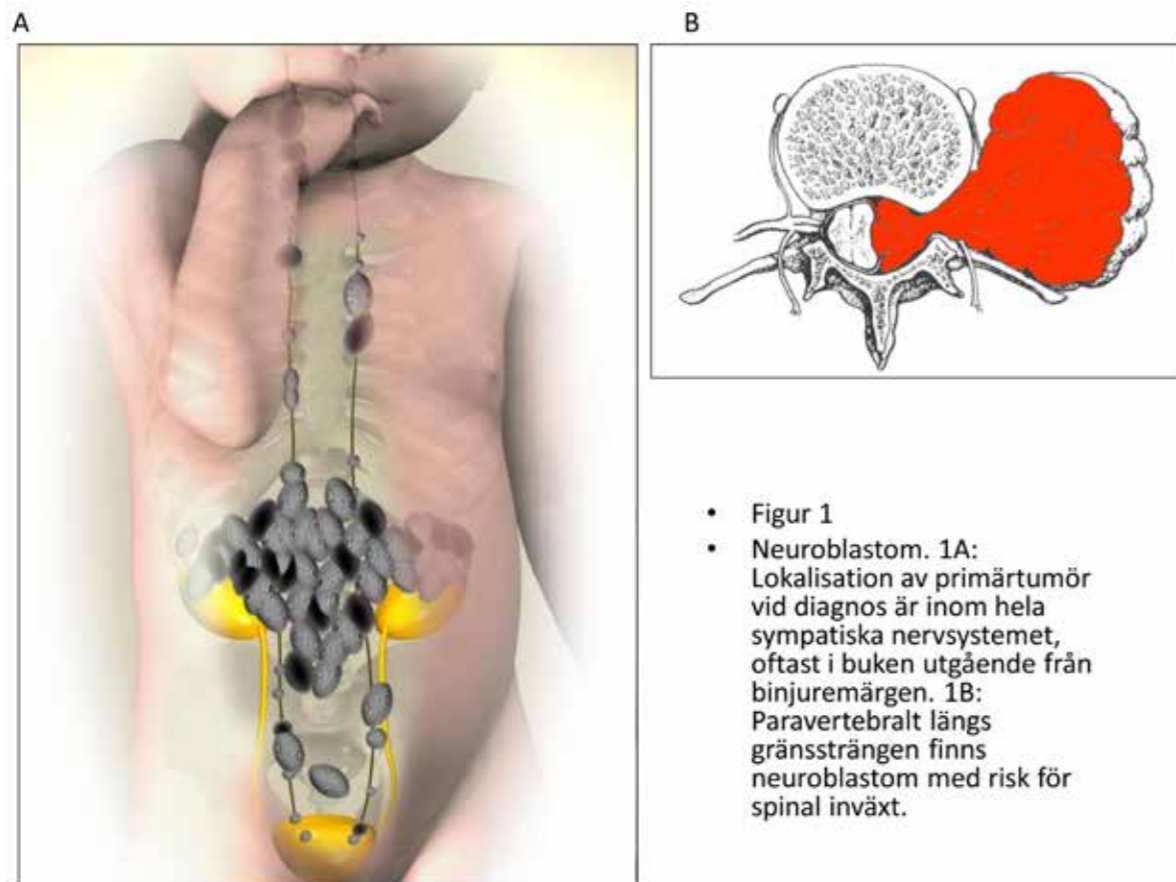
**Bli Barnsupporter och  
ge 100 kr i månaden.**

**barncancerfonden.se**



**BARNCANCER  
FONDEN**

Pg 90 20 90-0



• Figur 1  
 • Neuroblastom. 1A: Lokalisation av primärtumör vid diagnos är inom hela sympatiska nervsystemet, oftast i buken utgående från binjuremärgen. 1B: Paravertebralt längs gränssträngen finns neuroblastom med risk för spinal inväxt.

## Ny kunskap om neuroblastom ligger bakom förbättrade behandlingsresultat

**Neuroblastom är en tumör i sympatiska nervsystemet hos små barn med varierande klinisk bild vilket beror på molekylärbiologin vilken har direkt inverkan på utredning, behandling och prognos.**

Idag finns nya lovande behandlingsmöjligheter. Detta mycket tack vare moderna ALK-hämmande läkemedel som kan ges under lång tid med ringa biverkningar, även efter återfall.

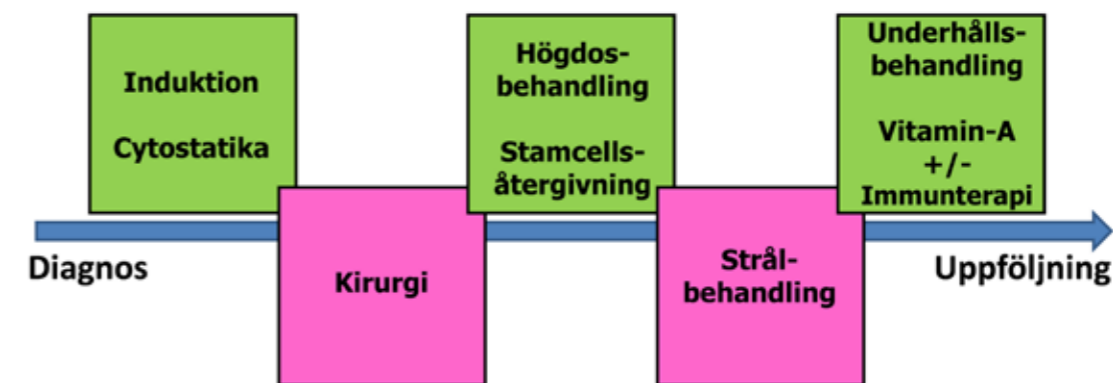
Neuroblastom uppstår i det utvecklande sympatiska nervsystemet hos 10-20 små barn varje år i Sverige med medianåldern 18 månader. Primärtumören kan finnas längs hela sympatiska nervsystemet (Figur 1) och symptomatologin är varierande (se Faktaruta).

### Tumörbiologin är direkt avgörande för den kliniska bilden

Neuroblastom har länge varit en fascinerande och gåtfull sjukdom med heterogen sjukdomsbild. Enstaka tumörer försvinner genom spontan apoptos, några kan differentiera till ett benignit ganglioneurom medan andra är några av barnonkologins mest aggressiva och svårbotade sjukdomsvarianter (1). Alla barnläkare bör känna till att neuroblastom kan manifesteras genom Horners syndrom, Opsoklonus-Myoklonus, svårtolkade spinala symptom eller svår sekretorisk koleralknande diarré med kalium-

förluster, s k WDHA-syndrom. Initial radiologi påvisar primärtumör och metastaser samt avgör riskfaktorer inför operation (IDRF=Image Defined Risk Factors).

Tumörbiologin är direkt avgörande för den kliniska bilden, där enstaka barn inte behöver någon behandling alls, medan hälften av barnen har aggressiva högrisk-neuroblastom som kräver intensiv behandling för att ha en chans att botas (Figur 2) (2,3). Ett intensivt forskningsarbete har skett med stor framgång sedan MYCN-onkgenen upptäcktes 1985 (1). Tack vare biologisk kartläggning och förståelse samt multidisciplinär behandling har prognosen för högriskneuroblastom dramatiskt förbättrats de senaste 20 åren, från ca 10 procent till >60 procent femårsöverlevnad. Dessa oftast metastaserande tumörer kan ha flera olika genetiska förändringar, vanligtvis antingen MYCN-amplifiering (10-100 extra onkgenkopior) eller en mer komplex bild med bortfall av kromosom 11:s långa arm (11-q deletion) vilket vanligtvis föreligger hos de äldre barnen med mer långsam tumörutveckling men ofta behandlingsresistenta tumörer med inflammation som driver tumörutvecklingen (4,5).



• Figur 2  
 • Schematisk behandlingsöversikt för högriskneuroblastom (metastaserande tumör >12 mån och/eller MYCN-amplifiering) med intensiv multidisciplinär terapi. Systemisk behandling riktad mot all sjukdom inklusive metastaserna i övre rutorna, lokal behandling riktad mot primärtumören i de nedre rutorna.

ILLUSTRATIONER:  
 Artikel författaren

### Nya lovande behandlingsmöjligheter

En liten andel har ärftlig bakgrund till sitt neuroblastom med familjära konstitutionella mutationer i onkgenen ALK, anaplastiskt lymfomkinas. Punktmutationer som aktiverar tyrokinasdomänen i ALK finns också i en del sporadiska tumörer och ligger bakom en ökad risk för återfall (6). Nya lovande behandlingsmöjligheter har kommit tack vare moderna ALK-hämmande läkemedel som kan ges under lång tid med ringa biverkningar även efter återfall. För en del barn med neuroblastom finns det en koppling till neuropsykiatriska symptom eller neurobiologiska utvecklingsstörningar. Ibland finns det gemensamma uppkomstmekanismer och ofta har barnen med högriskneuroblastom bestående biverkningar och problem efter slutförd behandling.

Svensk neuroblastomforskning står sig stark både på den kliniska och biologiska sidan. Det multidisciplinära nätverket NBCNS, www.nbcns.se har haft stor betydelse för det translationella samarbetet. Klinisk behandling samordnas genom svenskt och internationellt samarbete (VSTB och SIOPEN, resp.). Nya behandlingsformer, ofta med individualiserad handläggning, ter sig lovande och kan möjliggöra en fortsatt gynnsam utveckling (1). Biologiska analyser gör att nya behandlingsalternativ kan prövas för allt fler barn som får en bättre chans att botas med mindre risk för biverkningar.

### Referenser

1. Matthay KK, Maris JM, Schleiermacher G, Nakagawara A, Mackall CL, Diller L, Weiss WA. (2016). Neuroblastoma. *Nat Rev Dis Primers* 2, 16078.
2. Ladenstein R, Pötschger U, Pearson AD et al, SIOP Europe Neuroblastoma Group (SIOPEN). (2017). Busulfan and melphalan versus carboplatin, etoposide, and melphalan

as high-dose chemotherapy for high-risk neuroblastoma (HR-NBL1/SIOPEN): an international, randomised, multi-arm, open-label, phase 3 trial. *Lancet Oncol*. 18: 500-514.

3. Stenman J, Herold N, Svensson PJ, Kogner P. (2017). Improved local control by extensive surgery in high-risk neuroblastoma may be dependent on adjuvant radiotherapy. *J Clin Oncol*, in press.
4. Carén H, Kryh H, Nethander M, Sjöberg RM, Trager C, Nilsson S, Abrahamsson J, Kogner P, Martinsson T. (2010). High-risk neuroblastoma tumors with 11q-deletion display a poor prognostic, chromosome instability phenotype with later onset. *Proc Natl Acad Sci U S A* 107, 4323-4328.
5. Larsson K, Kock A, Idborg H, Arsenian Henriksson M, Martinsson T, Johnsen JI, Korotkova M, Kogner P, Jakobsson PJ. (2015). COX/mPGES-1/PGE2 pathway depicts an inflammatory-dependent high-risk neuroblastoma subset. *Proc Natl Acad Sci U S A* 112, 8070-8075.
6. Schleiermacher G, Javanmardi N, Bernard V et al. (2014). Emergence of new ALK mutations at relapse of neuroblastoma. *J Clin Oncol*, 32:2727-34.

Medförfattare: John Inge Johnsen1, Pär-Johan Svensson2, Jakob Stenman2, Tommy Martinsson3

1. Barncancerforskningsenheten, Institutionen för Kvinnors och Barns Hälsa, Karolinska Institutet, Astrid Lindgrens Barnsjukhus Q6:05, Karolinska Universitetssjukhuset
2. Enheten för Barnkirurgi, Institutionen för Kvinnors och Barns Hälsa, Karolinska Institutet, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset
3. Institutionen för Medicinsk och Klinisk Genetik, Sahlgrenska Akademien, Göteborgs Universitet, Sahlgrenska Sjukhuset.

**FAKTA****Neuroblastomsymptom och Utredning**

Lokaliserad primärtumör – ofta utan symptom, ibland påverkan på luft- och matstrupe eller tarm och blåsa. Cervikala eller spinala tumörer, se nedan.

Metastaserande sjukdom – skelettmärtnor, allmän påverkan med viktneidgång, anemi och trombopeni (spridning framförallt till benmärg och skelett). Mer gynnsam spridning hos spädbarn sker främst till hud och lever och i låg grad till benmärgen men inte till skelettet (stadium 4S / MS).

**Sjukdomsstadium:**

L = Lokaliserad tumör; L1 = Utan IDRF (Image Defined Risk Factors), L2 = Med IDRF. M = Metastaserande tumör MS = Metastaserande tumör Special (spädbarn med spridning begränsad till hud, benmärg och lever)

**Viktiga symptom:**

Spinal inväxt: smärtor, pareser, stegrade/minskade reflexer, konussymptom p.g.a. ryggmärgskompression (se Fig 1B). Horners syndrom (cervikala tumör som ger mios, ptos, enoftalmus samt ensidig anhidri) Sekretorisk diarré med lågt kalium (WDHA syndrom p g a högt VIP) Opsoklonus myoklonus (=Mb Kinsbourne/"Dancing eyes - Dancing feet syndrome")

**Diagnostik och Utredning:**

Radiologi: Ultraljud/slättröntgen för primärtumören. Datortomografi för skelettmastaser, MR för primärtumör, spinal inväxt; Angiografi för preoperativ utredning; MIBG-scintigrafi för specifik diagnostik, metastaspåvisande och uppföljning. Urinsamling för katekolaminmetaboliter (Dopamin, HVA och VMA)

Benmärgsundersökning för påvisande av metastatisk spridning Molekylärgenetisk utredning för riskklassificering med CGH-array för tumör-genetisk mönster (MYCN-amplifiering/11q-deletion/17q+/endast numeriska avvikelser), ev FISH för MYCN, samt ALK-sekvensning och i utvalda fall helgenomsekvensning.

*Per Kogner, Barncancerforskningsenheten, Institutionen för Kvinnors och Barns Hälsa, Karolinska Institutet, Astrid Lindgrens Barnsjukhus Q6:05, Karolinska Universitetssjukhuset, 171 76 Stockholm*

*E-mail: per.kogner@ki.se*



## Protonstrålbehandling – ny behandlingsmetod

Varje år strålbehandlas drygt 100 barn och ungdomar i Sverige som en del i cancerbehandlingen. Fotonstrålbehandling d v s röntgenstrålning med hög energi, är den metod som används mest, men på senare år har protonstrålbehandling (partikelstrålning), använts mer och mer.

En fördel med protoner är att strålen kan bromsas och bättre anpassas till det som ska behandlas jämfört med fotoner, vilket resulterar i mindre påverkan på omgivande normal vävnad. Att minska behandlingsbiverkningar är speciellt viktigt för barn och ungdomar som utvecklas och växer och har ett långt liv framför sig.

**Internationell övertygelse om protonstrålningens betydelse**

Protonstrålning har använts sedan 50-talet i begränsad omfattning (bl a Uppsala) men det är först de senaste 10-15 åren som man satsat på nya, moderna kliniker i framför allt Europa, USA och Japan.

Protoner kräver betydligt mer omfattande utrustning och resurser jämfört med fotoner, vilket naturligtvis bidrar till begränsad användning. Trots mångåriga erfarenheter finns få publikationer som visar en reell klinisk nytta och inte bara mer optimal dosfördelning med protonstrålning men detta håller på att ändras nu när fler kan få

behandling. Internationellt sett finns konsensus om att protonstrålning har en stor plats i strålbehandlingen av barn och ungdomar.

Protonstrålbehandling har fram till 2015 använts vid The Svedberg Lab (TSL, Uppsala), en protonanläggning som ursprungligen var ett laboratorium för fysikexperiment, men som byggts om för att fungera för patienter. TSL drevs av onkologkliniken vid Akademiska Sjukhuset i samarbete med Uppsala Universitet. Barn och ungdomar har behandlats där från hela landet sedan 1997, framför allt hjärntumörer, kärllmissbildningar och vissa sarkom, men det har funnits begränsningar i vad man kunnat behandla avseende storlek och lokalisering. 2015 öppnade Skandionkliniken i Uppsala, en modern nationell protonanläggning, ägd av de sju universitetslandstingen. Skandionkliniken har kapacitet att ge behandling till alla barn och ungdomar där protoner bedöms vara bättre än fotoner utan begränsningar i storlek och lokalisering av strålområdet.



Fotonstrålbehandling. Foto: Artikel författaren

**Behandling på Skandionkliniken**

Sedan mer än tio år tillbaka diskuteras barn och ungdomar som planeras för strålbehandling på telemedicinska nationella konferenser. De barn som anses ha nytta av protoner får sin behandling på Skandionkliniken, oavsett var i landet man bor. Första året behandlade man 20 barn och ungdomar och uppskattningsvis kommer dubbelt så många att behandlas under innevarande år. Protoner anses bättre än fotoner för många diagnoser, dock inte alla (helkroppsbehandling vid leukemi exempelvis), och har vissa begränsningar vid behandling av rörliga strålområden, men intensiv forskning pågår för att lösa detta. Vår mångåriga erfarenhet av protonstrålning, pågående forskning och samarbeten inom internationella nätverk gör att vi ligger i frontlinjen avseende strålbehandling av barn.

**Referenser:**

1. Practice patterns of photon and proton pediatric image guided radiation treatment: Results from an International Pediatric Research Consortium. Sara Alcorn, MJ Chen, Line Claude, Karen Dieckmann, Ralph Ermoian, EC Ford, C Malet, Shannon MacDonald, Alexejev Nechesnyuk, Kristina Nilsson, Rosangela Villar, Brian Winey, Erik Tryggestad, Stephanie Terezakis. *Pract Radiat Oncol*. 2014 4:336-41
2. Comparative Proton and Photon Treatment Planning in Pediatric Patients with Various Diagnoses. Ingrid Kristensen, Kristina Nilsson, Per Nilsson *International Journal of Particle Therapy: Fall 2015, Vol. 2, No. 2, pp. 367-375.*

3. Consensus Report From the Stockholm Pediatric Proton Therapy Conference. Danny Indelicato, Thomas Merchant, N Laperriere, Yasmine Lassen, Sabine Vennarini, S Wolden, W Hartsell, M Pankuch, Petter Brandal, CC Law, R Taylor, S Laskar, MF Okcu, Eric Bouffet, Henry Mandeville, Thomas Björk-Eriksson, Kristina Nilsson, Håkan Nyström, LS Constine, M Story, Beate Timmermann, K Roberts, Rolf Kortmann. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2016 Oct 1;96(2):387-92.
4. Positive correlation between occlusion rate and nidus size of proton beam treated brain arteriovenous malformations (AVMs). Erik Blomquist, Elizabeth Ronne Engström, Ljubisa Borota, Gyula Gál, Kristina Nilsson, Andres Lewén, Anders Montelius, Erik Grusell, Ulf Isacson, Per Enblad. *Acta Oncologica*, 2016, 55(1): 105-112

*Kristina Nilsson, Överläkare, Onkologkliniken, Akademiska Sjukhuset, Uppsala Senior Consultant in Radiation Oncology, Uppsala University Hospital*

*E-mail: kristina.nilsson@akademiska.se*





Pågående forskningsprojekt:  
"Effekten av hund i barnsjukvård"  
**Positiva effekter  
med en hund  
som del av  
behandlingen**

Kan människans bästa vän bli ett framtida "läkemedel" i behandlingen av sjuka barn? Många ålderdomshem prövar redan idén.

Foto: Celina Lindgren

Under en dag på Akademiska sjukhuset passerar tusentals dörrarna till de olika entréerna. De flesta är personal som går till och från arbetet som läkare, sjuksköterska, undersköterska, fysioterapeut eller kanske transportör. En bland dem skiljer sig dock från alla övriga - hunden Livia. Varje vecka träffar hon två barnpatienter som en del i ett forskningsprojekt.

Livia är en snart sjuårig labradoodle som till vardags följer med sin ägare Ann Edner, överläkare på 95F (Intensivvårdsavdelningen för nyfödda), till sjukhuset. Livia är en del i forskningsprojektet "Effekten av hund i barnsjukvård". Det är Ann som dragit igång projektet, som just nu pågår för fullt, där Livia är huvudperson tillsammans med de sjuka barnen. Studien belyser flera aspekter av användning av hundar inom vården av barn med svåra sjukdomar. Hundens effekter på barnet och huruvida den är skadlig för patienten eller omgivningen, ska undersökas.

#### Vanligt med hundar inom äldreården

Förhoppningen är att resultaten ska hjälpa till att bena ut vad som krävs av hunden och hur arbetet ska genomföras på bästa sätt. 50 barn som är inlagda på avdelning 95B kommer under studiens gång att få besök av Livia. 95B är en kirurgisk, ortopedisk, urologisk och neurologisk barnavdelning. Barnen som får träffa Livia är mellan 3 och 18 år och kan vara inlagda på grund av exempelvis hjärntumör eller efter skoliosoperation. Barnen väljs slumpmässigt ut till studien och allt deltagande är frivilligt. Det finns strikta kriterier för de barn som deltar - de får exempelvis inte vara immunsupprimerade eller ha utbredda eksem.

Om något barn på avdelningen är kraftigt allergiskt får besöket skjutas upp. Olika delar som undersöks är bland annat fysiologiska svar hos barnen, hormonnivåer och bakterieprover från både Livia och barnen. Allergiprover skickas till ett labb i Stockholm medan odlingsplattor för bakterier analyseras här i Uppsala på klinisk mikrobiologi. Att hundar och andra djur används inom till exempel äldreården blir allt vanligare i Sverige, men på sjukhus är det nytt och oprövat. Detta projekt är det första av sitt slag.

#### Möter barnen i deras eget sjukhusrum för lek

Varje vecka träffar Livia en till två patienter och varje möte föregås av mer eller mindre uppskattade förberedelser. Hon tvättas med ett specialframtaget allergischampo, och fönas sedan torr innan hon får träffa barnet. Det är något som hon tycker är väldigt roligt! Hon träffar barnen inne på deras eget rum. Livia är specialtränad för uppgiften och har en hundtränare med sig under mötena. Hon får inte skälla eller slicka och har lärt sig olika lekar och tricks som hon och barnen kan göra tillsammans. I varje möte ingår också mys i sängen - något som både barnen och Livia brukar uppskatta. Livia har då egna sängkläder som hon ligger på. En forskningssjuksköterska, som är doktorand i projektet, är med för att se till barnens välmå-



Ann och Livia - ett starkt vårdteam



Skönt att slippa tänka på sjukdomen ett slag

ende, genomföra observationer och registreringar samt ta prover på barnen.

#### Glömmer bort smärta och sjukdom för en stund

Det är inte bara barnen och deras välmående som studeras - att Livia mår bra är minst lika viktigt. En etolog har som uppgift att se till Livias välmående och följer henne under hela projektets gång. Ett patientmöte tar ca 30 minuter - det börjar och slutar med mys med lek, med aktivitet i mitten. Interaktionen med Livia får barnen att aktiveras och tänka på något annat än sin sjukdom. Saker de kan göra tillsammans är bland annat att barnen får kasta ringar som Livia sen kan trä upp på en kon, göratricks eller gömma godis som hon får leta fram. Före, under och efter tas prover av olika slag för studien.

#### Matte Ann Edner startade Sveriges första barnhospice

Livias karriär sträcker sig dock längre tillbaka än detta projekt på sjukhuset. Livia började redan som valp följa med och förgylla dagarna för sjuka barn. Matte Ann var med och startade upp Sveriges första barnhospice i Stockholm och ville från start ha med en hund som en del i behandlingen. Livia lärdes upp under tiden som hospicet växte fram och blev mycket uppskattad av de barn som fick träffa henne. Ann har till stor del själv tränat Livia, men har också tagit hjälp av olika hundtränare.

Det finns idag ingen svensk standard för hur hundar inom vården ska vara tränade eller hur de ska skötas. Livia har en ordentlig grundlydnad och är sedan specialtränad för att klara av sjukhusmiljön och passa som hjälp för just barn. Hon har även genomgått psykologiska tester ett flertal gånger för att se att hon har det rätta psyket för uppgiften.

- Jag hoppas att projektet ska vara ett steg närmare i arbetet med att kunna ta fram riktlinjer för hur arbetet med hundar inom vården ska gå till på bästa sätt - för både patienter, personal och hundar, säger Ann. Hon vill gärna att hunden ska kunna ses som en terapi, i likhet med ett läkemedel. I framtiden tror hon att man kan komma att

se hundterapi på samma sätt som lekterapi, som redan nu är en etablerad verksamhet inom barnsjukvård. Kan-ske kan det komma att finnas ett hundterapium bredvid lekterapi?

#### Labrador och pudel - en idealisk korsning

Det är ingen slump att just Livia fungerar bra i sjukhusmiljön och med barnen. Hennes två ingående raser, labrador och pudel, kombineras allt oftare och ger en hund med trevligt temperament och social och trygg natur. Labradoren är känd för sitt vänliga sinne, arbetsvilja och är generellt lätt att jobba med. Pudeln är en glad, positiv och smidig hund som inte faller päls vilket är en fördel i sjukhusmiljö. Annars kan hår samlas i tussar som måste städas undan eller fastna i apparatur eller slangar som kan finnas på rummet. En bra kombination helt enkelt. - Det som gör att Livia passar så bra inom sjukvården är att hon är lyhörd och väldigt duktig på att läsa av barnet och dess behov, berättar Ann. Ett spralligt barn får en sprallig kompis och ett lite försiktigt barn får en lugn och trygg kompis. Hon har en bra "på/av knapp"; när det är tråkiga möten för matte ligger hon och kopplar av, men är snabbt igång igen om det vankas någon aktivitet. - Inte minst verkar hon verkligen älska sitt jobb och att få träffa barn.

Vill man se mer av Livia och hennes arbete kan man följa henne på facebook eller instagram: @livia.barnenshundvården.



Kamilla Fagerberg,  
student Läkarprogrammet  
Uppsala Universitet.

E-mail:  
kamilla.fagerberg@gmail.com



Flyktingläger Dadaab i Kenya (2004). Arbetet för barn på flykt, i Sverige liksom internationellt, fortsätter med oförminskad intensitet.

Foto: Wikipedia

## BLF:s arbetsgrupp för flyktingbarn 25 år

Under 1970 – 1980-talen engagerade sig några barnläkare i barnens hälsa hos de barnfamiljer som flydde till Sverige från framför allt Sydamerika och Afrika. Men det var först efter järnridåns fall 1989–1991 som Barnläkarföreningen (BLF) officiellt engagerade sig för de barnfamiljer som kom hit som flyktingar.

De ensamkommande barnen var då endast ett fåtal. Flyktingströmmen ökade och nådde sin topp 1992 med 84 000 asylsökande, varav 80 procent kom från forna Jugoslavien.

Som BLFs ordförande tog Tor Lindberg kontakt med avvisningshotade barnfamiljer eller deras juridiska ombud och samarbetade med organisationer som Rädda Barnen, FARR, och Röda korset. Aktiviteten präglades av otaliga skrivelser till invandrarministrar, partiledare samt till dåvarande statsministern Ingvar Carlsson samt av upprepade personliga uppvaktningar.

Enskilda asylärenden kunde då efter överklaganden beslutas av regeringen. Skrivelserna undertecknades ofta även av ordförandena i Svenska föreningen för Barn och ungdomspsykiatri, Sveriges psykologförbund och Aka-

demikerförbundet SSR. Det var sålunda flera tunga organisationer som agerade tillsammans med BLF. Ingvar Carlsson fick även en skrivelse, antagen på BLF:s årsmöte januari 1995 och undertecknad av drygt 300 barnläkare, i protest mot regeringens agerande som vi menade stred emot flyktingbarnets rätt enligt barnkonventionen. Vi publicerade ett flertal debattartiklar i de stora dagstidningarna rörande enskilda barnfamiljer men också rent allmänt om flyktingbarnets rätt.

Denna livliga uppvaktning av regeringen påverkade beslutsprocessen positivt i flertalet fall. Exempelvis ringde Ingvar Carlsson TL och meddelade personligen att han skulle verka för att det då aktuella barnet (från Peru) skulle få stanna, även om hans agerande skulle leda till att han anmäldes till konstitutionsutskottet. EU - domstolen granskade ärendet så barnet fick stanna. Emellertid blev

familjen Sincari i Åsele avvisad trots vårt kraftfulla agerande. Genom intyg, direktkontakt med Ingvar Carlsson och Leif Blomberg samt genom framträdanden i media agerade LHG och TL tillsammans med barnpsykiatrin i Umeå för att barnen och deras föräldrar skulle få stanna. De kom ändå att utvisas till Turkiet under upprörande former. Flera av familjens medlemmar är tillbaka i Sverige, och vi vet nu att vårt agerande trots allt var viktigt för dem.

BLF:s engagemang för flyktingbarnen under åren 1992 – 1997 ledde till att BLF som enda läkarorganisation fick en plats i invandrarministrarnas Råd för flykting och migrationsfrågor, bildat av Pierre Schori 1996 och senare avskaffat av Tobias Billström 2010. Fördelen med att vara medlem i detta råd var att man där kunde få direkt kontakt med migrationsministern och framföra BLF:s synpunkter i olika ärenden. 1997 antogs en ny utlänningslag och till vår stora tillfredsställelse tillgodosågs vår önskan att barnkonventionens artikel 3 blev en av lagens portalparagrafer.

Dock innebar detta inte någon större förändring av regeringens politik vad gäller flyktingbarnen. Under de följande åren satte vi frågor kring gömda flyktingbarn på den politiska agendan. Bl a genom en hearing i riksdagshuset med riksdagskvinnor i den tvärpolitiska barngruppen. Vi drev bl a frågan att gömda barn skulle få samma rätt till hälso- och sjukvård som svenska barn och som asylsökande barn fått 1994. Först år 2000 erhöill de gömda barnen denna rättighet men det dröjde ända till 2013 innan det blev en lagreglerad rättighet och innan övriga papperslösa barn också fick denna rättighet.

### Arbetsgruppen för flyktingbarn

År 2002 kände vi (författarna till denna artikel) ett starkt behov av att organisera oss och samtidigt synliggöra arbetet kring flyktingbarnen. Vi ville sprida vårt engagemang till våra barnläkarkolleger inte bara i Sverige utan även i Europa. En Arbetsgrupp för flyktingbarn bildades då vid BLF:s årsmöte i februari 2002 och Tor blev gruppens förste ordförande. En ordförandepost som Henry övertog efter några år. Vi kunde då också sätta på pränt syftet med arbetsgruppen, som främst var att:

- Öka kunskapen om asylsökande, gömda och invandrade barns hälsa och välbefinnande samt om metoder för hälsofrämjande arbete.
- Sprida sådan kunskap både inom professionen, till beslutsfattare och andra ansvariga samt i samhället i övrigt.
- Arbeta för att asylsökande barns grundläggande rättigheter tillgodoses inom de områden vi har kompetens; hälso- sjukvård, barnomsorg, skola, psykosocial miljö och fysisk miljö.
- Vårt agerande ska genomsyras av kompetens, tro-

värdighet, och tillförlitlighet, å ena sidan utgående från vetenskap och beprövad erfarenhet, å andra sidan från FN:s konvention om barnets rättigheter och andra mänskliga rättigheter liksom den medicinska yrkesetiken

Under åren 2002 till 2006 fick vi en anhopning av asylsökande barn med mer eller mindre svåra symtom på uppgivenhet, i media kallade för `apatiska barn`. Antalet översteg 200 – 300. Arbetsgruppen var djupt engagerad både medicinskt, i diskussionen med politiker och i den mediala debatt som fördes. Det fanns till exempel kolleger som menade att barnen var manipulerade eller rent av förgiftade av föräldrarna, påståenden som helt saknade grund. Arbetsgruppen anordnade två vetenskapliga konferenser för att genomlysna tillståndet, som inte var något nytt fenomen. (Äldre medlemmar i arbetsgruppen, som Tor Lindberg och Rolf Zetterström hade upplevt liknande tillstånd hos sjukhusvårdade barn på 1950-60 talen innan fria besökstider för föräldrar infördes.) Asylsökande barn kan också idag insjukna i ett svårt uppgivenhetsyndrom även om det är mindre vanligt och trots att våra kunskaper om hur tillståndet kan förebyggas är bättre än för tio år sedan. Kunskaperna om detta syndrom är samlade i en bok med två av oss (Henry Ascher och Anders Hjern) som redaktörer.

Sverige kritiserades av FN bland annat för att gömda barn inte hade rätt till skolgång, en fråga som arbetsgruppen drev under flera år. Först år 2013 fick de gömda och papperslösa flyktingbarnen denna rättighet. Under senare år har arbetet inom arbetsgruppen huvudsakligen fokuserats på utarbetande av riktlinjer för bedömning av asylsökande ungdomars ålder. Det har stundtals varit livliga debatter i media eftersom vi envist hävdade att bra och precisa biologiska metoder saknas för att fastställa att en ungdom är 18 år. Något som media och framför allt en del politiker har haft svårt att acceptera. Debatten som förts har gjort att regeringen nu gett Rättsmedicinalverket uppgiften att bedöma asylsökande ungdomars ålder.

### Global barn- och ungdomshälsa

Under senare år har mycket förändrats. Fler barn än någonsin tidigare befinner sig på flykt undan krig, terror, fattigdom och klimatförändringar. Den stora inströmningen till Sverige av barn på flykt, både ensamkommande och barn i familj, som skedde under hösten 2015 är bara ett av många tecken i tiden på att vi nu behöver ett nytänkande, både inom hälso- och sjukvården och i samhället i stort. Inte minst måste vi se frågorna om barn på flykt i ett globalt perspektiv. Internationellt bistånd och arbete här hemma behöver gå hand i hand och vi är alltmer beroende av samarbete med både kolleger och andra, inom Europa och interkontinentalt.

Vi som arbetat länge med frågor som rör barn på flykt

i Sverige kan också notera andra förändringar. Beslut i enskilda ärenden som förr låg på regeringens bord har överförts till rättsväsendet. Det är på gott och ont. På gott om det kan bidra till ökad rättssäkerhet. På ont om det leder till att lagstiftare och rättstillämpare skyller på varandra och till att vi som möter barnen får svårare att nå fram med våra argument till de egentliga beslutsfattarna.

Vi är alltså i ett nytt läge, och då delföreningen för Glo-

bal barn- och ungdomshälsa nu fått luft under vingarna har vi sett fördelar med en samordning. Arbetsgruppen för flyktingbarn är därför nu upplöst, men arbetet för barn på flykt, i Sverige liksom internationellt, fortsätter med oförminskad intensitet inom ramen för delföreningen för Global barn- och ungdomshälsa, där två av arbetsgruppens tidigare medlemmar, Henry Ascher och Anders Hjern, nu ingår i styrelsen.



Henry Ascher, Lars H Gustafsson, Anders Hjern, Marie Köhler, Tor Lindberg  
E-mail: [info@barnlakaren.se](mailto:info@barnlakaren.se)



## "Snabb-Diff" - svar direkt

Ny uppdaterad version!



Pris: 7.500 kronor

Med HemoCue® WBC DIFF får du svar direkt, vilket kan hjälpa er att:

- ▶ minska väntetiden för både läkare och patient
- ▶ förbättra flödet på mottagningen
- ▶ förtydliga den kliniska bilden och snabbare utesluta något allvarligt

HemoCue® WBC DIFF - när det verkligen behövs

HemoCue WBC DIFF är ett unikt patientnära system för bestämning av totala antalet vita blodkroppar och en 5-parts differentialräkning av dessa. Inom 5 minuter får du ett resultat med laboratoriekvalitet.

Redaktör: Göran Wennergren

Bokrecension:

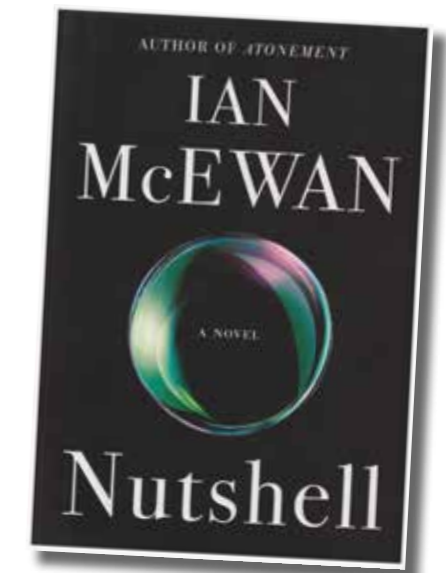
## Det kompetenta fostret

McEwan Ian, *Nutshell*, 197 sid. Doubleday, Penguin Random House, N.Y. 2016. ISBN 978 038 5544 207 0.

Redan titeln *Nutshell* och huvudfigurerna Claude (Claudius) och Trudy (Gertrude) signalerar en blinkning till Shakespeares *Hamlet*. Protagonisten är emellertid det manliga foster som den höggravida Trudy, en Lolitafigur i rosa solglasögon och Tymosjenkofflätor, bär på. Trudy har dumpat sin estetiserande make John, poet och förläggare, tillika far till det väntade barnet, under förevändning att behöva mer egentid och större livsrum under slutskedet av graviditeten. Det är emellertid bara ett svepskäl för att utveckla den nya relationen med sin svåger, och kunna planera hur de bokstavligen ska kunna få maken ur världen. "Space" utropar berättaren klagande "She should come in here, where lately I can barely crook a finger".

Att foster i många avseenden är kompetenta och kan registrera och reagera på yttre stimuli inklusive ljudvågor av olika frekvens och amplitud är väl belagt. Berättaren reflekterar över såväl de ljud han mottar avseende det planerade mordet, som skall framstå som ett självmord, som över tillståndet i den värld han skall födas in i. "I've no choice, my ear is pressed all day and all nights against the bloody walls. I listen, make mental notes and I'm troubled". Det vore olikt McEwan att inte smyga in egna synpunkter på politik, ekonomi, klimatförändring och miljöförstöring. Berättaren tar också del av det som förmedlas honom rent kroppsligt. Han kan mot bakgrund av vilket vin Trudy dricker, och det gör hon med viss aptit, avgöra såväl vilken tid på dagen det är som i vilken sinnesstämning hon befinner sig. Han utvecklas till en veritabel vinkonässör. Den påtagligt närliggande fysiska kontakten mellan honom och Claude i samband med parets intensiva kärleksliv, plågar honom till den grad att han förgäves försöker strypa sig med navelsträngen.

Hans sympatier ligger helt på faderns sida och, om än ofta i vindimma, funderar han på hur han ska kunna förhindra mordet. Detta iscensätts dock med hjälp av en smoothie spetsad med etylenglykol. Utvecklingen tycks primärt gå enligt förövarnas planer men resultatet av ett



fingerat självmord blir sällan lyckosamt, vare sig psykologiskt eller juridiskt. Trudy grips, precis som Thérèse Raquin, efterhand av allt påtagligare samvetskval och ambivalens gentemot sin partner in crime. Än värre blir det när John uppenbarar sig för henne i en vålnads gestalt. Samtidigt börjar polisen visa allt större intresse för paret och tvivla på självmordsteorin. En snabb flykt förefaller vara deras enda möjlighet att undkomma rättvisan.

I sista stund hämnas berättaren sin fars död genom sin lika plötsliga som vältajmade entré. "My amniotic sac is the translucent silk purse, fine and strong that contains me. It also holds the fluid that protects me from the world and its bad dreams. No longer. Time to join in".

Ian McEwan brukar inte skriva underhållande. Hans romaner är ofta korta kammarspel med inflätade intriger som sätter personliga och kontextuella problem i fokus. Han är en elegant stilist, sparsmakad och exakt. Här tar han ett steg vidare med en roman som gränsar till deckare med många litterära blinkningar till både tidigare och samtida författare. Boken är lika välkomponerad och väl-disponerad som den inre miljön som omger fostret.



Carl Lindgren,  
barnläkare och författare

E-mail:  
[doktorcalle@yahoo.se](mailto:doktorcalle@yahoo.se)



(2) *Konvalescenten* målad våren 1888 av Helene Schjerfbeck som då ännu inte hade fyllt 26 år. Målningen finns på Ateneum, Finlands Nationalgalleri. Foto: Finlands Nationalgalleri, fotograf Yehia Eweis. Creative Commons, CC0.

## Konstpaus – Helene Schjerfbeck's Konvalescenten

Helene Schjerfbeck's målning *Konvalescenten* är älskad både i Finland och här i Sverige. Den hör till de ofta reproducerade målningarna av barn. Ett besök i Helsingfors nyligen med besök på det fantastiska konstmuseet Ateneum fick mig att vilja veta mer om konstnärinnan och verket.

Helene Schjerfbeck (1862–1946) växte upp i en finlands-svensk familj i Helsingfors. Hon visade sig redan som barn vara skicklig tecknare och fick börja sina konststudier på Finska Konstföreningens ritskola som elvaåring, trots att åldersgränsen egentligen var tolv år. När Helene Schjerfbeck var 18 år fick hon ett stipendium som gjorde att hon 1880 kunde fortsätta sina studier i Paris (Bild 1).

Konstnärer som under slutet av 1800-talet arbetade i Paris sökte sig på sommaren ofta bort från den heta staden. I juli 1887 reste den då 25-åriga Helene Schjerfbeck från Paris till Cornwall, inbjuden av konstnärsvänner. I St. Ives

på Cornwalls nordvästkust hade en konstnärskoloni bildats. Schjerfbeck kom att stanna i nästan ett år. Vistelsen blev en upplevelse. I sina brev berättade hon om det blå havet, om Atlantens mjuka ljus och om de vackra solnedgångarna.

Schjerfbeck började måla *Konvalescenten* på vårvintern 1888 (Bild 2). Modellen var en livlig sex år gammal flicka som gärna fick ledigt från skolan för att vara modell eftersom hennes lärare tyckte att hon störde undervisningen. Samma år som tavlan blev färdig ställdes den ut på Salongen i Paris där den togs väl emot.



(3) Helene Schjerfbeck, *Konvalescenten*, litografi från 1938–1939, 50 x 70 cm, Antells samlingar, Finlands Nationalgalleri/Konstmuseet Ateneum.

Foto: Finlands Nationalgalleri/Hannu Pakarinen.

Finska Konstföreningen köpte in målningen som därigenom kom till det då nybyggda Ateneums samlingar. Konstmuseet Ateneum är i dag Finlands Nationalgalleri. *Konvalescenten*, ibland kallad *En konvalescent*, är ett av Ateneums mest kända verk och hör Finlands mest älskade målningar.

Flickan sitter inlindad i ett vitt lakan. Schjerfbeck's målning gestaltar dock inte bara ett sjukt barn utan målningen lyfter fram tillfrisknandet efter sjukdom och återvändande livskraft. Titta på kvisten som flickan håller! De gröna skotten tyder på tidig vår och blir här symbol för just tillfrisknande efter sjukdom. Schjerfbeck's sätt att återge ljuset för tankarna till impressionismen.

Långt senare i sitt liv återkom Helene Schjerfbeck till motivet i målningen *Konvalescenten* (Bild 3). Vid 75 års ålder lärde hon sig litografi och med den tekniken gjorde hon nya tolkningar av motivet. Dock trivdes hon egentligen inte med litografitekniken. Vid litografi tecknar man en bild med oljekrita på kalksten eller metallplåt. Bilden trycks sedan på papper. När konstnären målar på stenen eller plåten behöver han eller hon snabbt finna de rätta linjerna. Detta passade dåligt med Schjerfbeck's sätt att arbeta, hon ville arbeta med en linje tills hon fick den precis rätt.

En lustig sak med litografiversionen av *Konvalescenten* är att den är spegelvänd i förhållande till den ursprungliga oljemålningen. Schjerfbeck tecknade bilden på plåten på samma sätt som i målningen. Därför kom litografibilden att se spegelvänd ut på papperet.

De allra sista åren av sitt liv tillbringade i Helene Schjerfbeck i Sverige, i Saltsjöbaden utanför Stockholm. Hon gick bort år 1946 vid 83 års ålder.



(1) Helene Schjerfbeck i tjugoårsåldern, porträttfoto från 1881–1882 (något beskuret). Foto: Kerttu Rydmans arkiv. Arkivsamlingarna, Finlands Nationalgalleri. Charles Riis & Co.

Källor:

Konstmuseet Ateneum, Finlands Nationalgalleri.  
<http://www.ateneum.fi/?lang=sv>

Konstmuseet Ateneum, Finlands Nationalgalleri. *Historier inom finsk konst*. Hatje Cantz Verlag, Ostfildern, Tyskland. 2016.



Göran Wennergren, seniorprofessor, överläkare Avdelningen för Pediatrik, Göteborgs universitet och Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

E-mail:  
[goran.wennergren@pediat.gu.se](mailto:goran.wennergren@pediat.gu.se)

Barnpsykiatriker Magnus Kihlbom:

## ”Jag imponerades av barnläkarnas insikt om betydelsen av barnets miljö”

Barnpsykiatri i Sverige har en rot i pediatriken, det menar den pensionerade barnpsykiatrikern Magnus Kihlbom. På andra håll är det psykiatri som är moderneringen.

– Det blev tydligt för mig vid min randutbildning på Kronprinsessan Lovisas Barnsjukhus (KLB) och S:t Görans barnklinik i slutet av 60-talet. Jag imponerades av barnläkarnas insikt om betydelsen av barnets miljö. På sätt och vis var de bättre barnpsykiatriker än vi själva.



Barnpsykiatrikern Magnus Kihlbom

### Varför blev du intresserad av barn?

– Jag har alltid varit intresserad av sociala frågor. I slutet av grundutbildningen fick jag en chans att vikariera på socialläkare John Takmans tjänst, som jag trodde gällde vuxna. Men uppgiften visade sig innebära att utreda och skriva utlåtanden till barnavårdsnämnden om asociala eller utsatta barn och ungdomar. Varför var de kriminella, sniffade, slogs, prostituerade sig? Och hur skulle de behandlas? Då insåg jag hur lite barn- och tonårskunskap som fanns, i psykiatri över huvudtaget och hos mig själv

i synnerhet. Jag försökte utbilda mig själv, som vi väl alla gjorde när kunskaper och erfarenheter inte räckte till. År 1963 sökte jag mig till Erik Reinius barnpsykiatriska klinik på Mörby lasarett och året därpå till professor Sven Ahnsjö's klinik på KLB.

### Du har talat om kunskapsluckor

– Barnkirurgerna på KLB var bekymrade över problemen med oklar könsidentitet hos nyfödda och undrade om jag kunde hjälpa dem. De hade hört, vid lunchbordet kanske, att jag var intresserad hur biologi och psykologi samverkar i tonårsutvecklingen och följaktligen av Turners syndrom, det naturens experiment som Jan Lindsten beskrivit just då. Pinsamt nog måste jag redovisa att inte bara jag utan psykiatri överhuvudtaget hade noll kunskaper om hur könsidentiteten utvecklas. Den andra grava kunskapsbristen gällde de barn som då ibland kallades autistiska enligt Kanner och ibland barnpsykos. Vi visste ingenting om behandling, bara att antroposoferna i Järna gärna tog sig an dem och kunde erbjuda åtminstone kärleksfull omsorg. Vi visste inte att de var besläktade med dem som Ahnsjö kallade originella eller atypiska och som sedan fick namn efter den österrikiske barnpsykiatrikern Asperger. (Han beskrev dem för övrigt som en karikatyr av den manliga personligheten!) Så på det området, förstod jag så småningom, kom Christopher Gillberg med ett viktigt bidrag till svensk barnpsykiatri.

### En blomstrande oas i byråkratins öken

– I mitten av 1960-talet mötte vi en ny patientkategori, knarkarna. År 1968 fick jag ett stipendium till USA för att studera den framväxande droggkulturen, skrev några rapporter och blev en av många medarbetare i Bror Rexeds och Gunnar Inghes stora narkomanvårdsutredning. Det ledde till att jag sedan arbetade några år på Socialstyrelsens nyinrättade narkomanvårdsbyrå och bidrog till att organisera den svenska narkomanvården. Men jag saknade patientkontakten och sökte mig 1974 till en överläkars tjänst på landstingets PBU i Lidingö.

Det var under familjeterapins spännande tid. Naivt trodde jag att familjerelationerna förklarade det mesta av psykiska problem, men insåg att det var för snävt och utbildade mig till psykoanalytiker. Så småningom blev det också där mera byråkrati än kliniskt arbete. Jag kastade av mig landstingskostymen som även den blivit för trång, och arbetade några år privat med psykoterapi, och en hel del med flyktingfamiljer. 1984 fick jag chansen att komma som överläkare till den blomstrande oas i byråkratins öken som är Ericastiftelsen.

Ändå vandrade jag ett år eller två i byråkratins öken. Lockad av adjektivet vetenskaplig tackade jag ja till att ingå i Socialstyrelsens vetenskapliga råd. Men det mesta tycktes mig vara ett petigt grävande i bibbor av journaler och HSAN-anmälningar som nästan alltid gällde missförstånd mellan föräldrar och barnpsykiatriker. Det var retrospektivt, aldrig inriktat på utveckling och framtid. Så jag avgick. Kanske hade jag kunnat göra nytta där ett antal år senare för att motverka att Socialstyrelsen stadfäste den neuropsykiatriska reduktionismen. Fast, å andra sidan, en massa bråk hade det blivit, och kanske mest till skada för professionen och patienterna.



Ericastiftelsens port i Stockholm  
Foto: Wikipedia

### Berätta om Ericastiftelsen!

På uppdrag av staten och landstinget driver Ericastiftelsen behandlingsverksamhet, högskoleutbildning och forskning (Bild 2). Jag trivdes med det kombinerat kliniska och pedagogiska arbetet, och försökte lära mig av det terapeutiska och utvecklingspsykologiska kunnande som ”sitter i väggarna” där sedan Hanna Bratts, Gunnar Nycanders och Gösta Hardings tid. Ericametoden med byggandet i sandlådan har haft stor betydelse för både diagnostisk och terapeutisk metodik. Det var fascinerande att se hur nästan inget barn kunde motstå sina kreativa impulser. Med hjälp av sandlådan och de små modellerna av vardagsvärlden gestaltade de sin inre värld, fylld av längtan, fruktan och hat. I trygg relation med terapeuten kunde barnen finna sin väg ur låsta inre konflikter till normal psykisk utveckling. Det beskrevs målade av psykologerna under utredningsarbetet, bl a av Elisabet Cleve som gjorde det till ett par läsvärda böcker.

Efter pensioneringen 1999 har jag skrivit artiklar och böcker, tillsammans med barnpsykologer, om barns utveckling och förskolans betydelse, och haft privatmottagning för bland annat flyktingfamiljer. Också nu ägnar jag mycket tid och intresse åt flyktingfamiljer och ensamkommande flyktingungdomar.

### Vad tycker du om barnpsykiatriens utveckling?

– Jag är bekymrad. Barnpsykiatri har överlätit till skolan och elevvården att identifiera barn med avviken psykisk utveckling och till primärvården att behandla dem. BUP borde samarbeta med BVC och inte minst förskolan, som har en enorm potential för att identifiera barn med svårigheter och att tidigt förebygga en utveckling av psykiska problem. På Ericastiftelsen finns för närvarande gratis rådgivning till förskolepersonal. Jag tycker faktiskt att barnpsykiatri sviker sitt samhällsansvar, slarvar bort den förebyggande och socialmedicinska aspekt som pediatrikerna alltid har för ögonen. Nu har dessutom neuropsykiatri och neuropsykologin tagit över i forskning och utbildning. Dagens neuropsykiatri har fått en alltför dominerande roll, som en gökunge i det barnpsykiatriska boet.

Genetiken i all ära, men tonvikten på biologi och genetik leder lätt till en förenklad, reduktionistisk syn. Trauma, den så väsentliga tidiga anknytningen, liksom det goda samtalets betydelse har kommit i skymundan. Till exempel hävdas, i Sverige och USA, att ADHD är den vanligaste barnpsykiatriska störningen. Men det är bara en trivial konsekvens av att man prioriterar dessa fall. Det finns långt fler barn och ungdomar som är ångestfyllda, deprimerade och förtvivlade, liksom ofta föräldrarna. De behöver hjälp av välutbildade psykiatriker och psykologer. Barn och tonåringar ska rustas till förmåga att

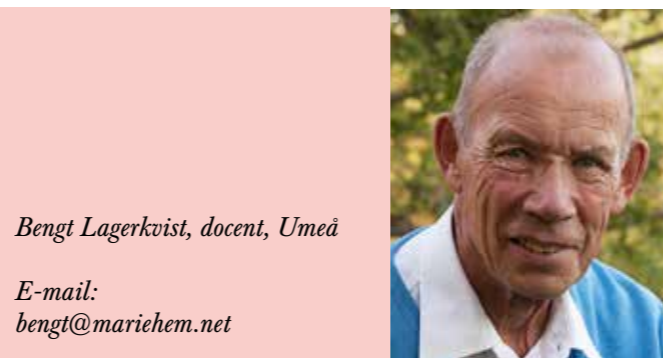
ha nära relationer, att arbeta och att vara förälder. Goda tidiga psykoterapeutiska insatser skulle sannolikt göra att färre vuxna behöver sjukskrivas för depressioner och utbrändhet. Och att barnen till dessa vuxna får god psykisk utveckling...

#### Vad vill du kalla ett genombrott?

—De är flera, som övergången på 60-talet från individcentrering till samhälls- och familjeperspektiv, t ex Skå-Gustav, familjeterapin, tvåpersonopsykologin och anknytningsteorin.

#### Vilket gott råd vill du ge blivande barnpsykiatriker?

—Läs skönlitteratur, utvecklingspsykologi och sociologi! Barnpsykiatrin är tvärprofessionell och mer än det, den kräver människokunskap.



Bengt Lagerkvist, docent, Umeå

E-mail:  
bengt@mariehem.net

## 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](http://www.barnlakaren.se)

OBS! Under kalendariet publiceras enbart kalendarietpunkter som registrerats på BLF:s hemsida. Registrera därför din kurs/fortbildning på [www.barnlakarforeningen.se](http://www.barnlakarforeningen.se)

#### MAJ

4/5 – 5/5 Nationellt transportmöte, Uppsala  
Info: <http://neo.barnlakarforeningen.se/kalender/>

5-7/5 Nordisk konferens om tuberös skleros  
Info: <http://tsc-sverige.se/nordisk-tsc-konferens-lulea-5-7-maj-2017/>

8-12/5 SK kurs i Sällsynta diagnoser  
Info: [www.barnlakarforeningen.se/kalender/sk-kurs-sall-synta-diagnoser/](http://www.barnlakarforeningen.se/kalender/sk-kurs-sall-synta-diagnoser/)

10-12/5 ST-kurs i Adolescensmedicin  
Info: [www.barnlakarforeningen.se](http://www.barnlakarforeningen.se)

17-19/5 Gastrodagarna 2017, Svenska Mässan, Göteborg  
Info: <http://gastrodagarna.svenskgastroenterologi.se/#>

19-23/5 NOPHO 35TH Annual meeting 2017  
Info: [www.barnlakarforeningen.se](http://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/](http://www.barnlakarforeningen.se/kalender/second-international-course-on-child-abuse-paediatrics-inter-cap/)

#### SEPTEMBER

21-22/9 Barnallergisektionens höstmöte, Skövde  
Info: [www.barnallergisektionen.se](http://www.barnallergisektionen.se)

#### NOVEMBER

14-15/11 Framtidens Medicin och Hälsa  
Info: <http://www.sls.se/Utbildning/Framtidens-Medicin-Halsa/>

### Nästa nummer...

har temat **Epilepsi** och utkommer den 21 juli. Det kommer dock finnas tillgängligt på Barnläkarens hemsida: [www.barnlakaren.se](http://www.barnlakaren.se) tidigare.

**Varmt välkomna att medverka i tidningen.** Glöm inte att skicka med ett högupplöst porträttfoto av er själva och att skriva under med namn, titel, 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](mailto:info@barnlakaren.se)



## VISSA FRÅGOR HAR INGA ENKLA SVAR.

Varje dag blir vi kontaktade av ensamma och utsatta unga som vill att någon vuxen tar dem på allvar. Smsa bris50 till 729 09 så ger du 50 kronor och hjälper oss att fortsätta svara.

90 SVENSK  
IDROTTS  
INSAMLINGS  
KONTROLL

BRIS

## Alla solstrålar FÖRTJÄNAR EN GOD BÖRJAN!

För att kunna utvecklas som man ska, måste man få i sig näringen man behöver. Och då är smaken viktig. Resource® MiniMax® är en näringsdryck med ett komplett innehåll med goda och milda smaker av choklad, jordgubbe och banan/aprikos. Innehållet är baserat på ekologisk mjölk och grädde.

Rekommendera Resource MiniMax till alla små solstrålar som behöver extra energi med god smak!

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

För produktfrågor ring 020-78 00 20.

