

Barnläkaren

Nr. 4/2020



Tema | Övergång från barn – vuxenmedicin

Unga med hjärtfel i övergången till vuxenvård

Cystisk fibros - vanligare hos vuxna än hos barn

Kultur: Spanska sjukan återuppväcktes från de döda



SVENSKA BARNLÄKARFÖRENINGEN
SWEDISH PAEDIATRIC SOCIETY





Jerringfonden stöder forskning och verksamhet för barn och ungdomar med särskilda behov. Med särskilda behov avses fysisk eller psykisk funktionsnedsättning, kronisk sjukdom eller social utsatthet.

Fonden anslår varje år medel till:

- *Forskningsanslag och Forskningsstipendier*
– Sista ansökningsdag den 20 september varje år
- *Fortbildningsstipendier för arbetslag/ personalgrupper*
– Sista ansökningsdag den 4 oktober varje år
- *Aktivitetsbidrag till organisationer/föreningar/ institutioner/skolor*
– Sista ansökningsdag den 20 oktober varje år
- *Individuella Fortbildningsstipendier*
– Sista ansökningsdag den 1 februari varje år
- *Vetenskapliga symposier*
– Sista ansökningsdag den 1 mars varje år

Ansökningsblanketter och mera information finns att hämta på www.jerringfonden.se.

Jerringfonden bildades år 1955 av radiojournalisten Sven Jerring och delar årligen ut ca 6 miljoner kr.

DOI: 10.1111/apa.15325

HIGHLIGHTS IN THIS ISSUE

SYSTEMATIC REVIEW OF INITIAL COVID-19 DATA SHOWED MILD CASES AND BETTER PROGNOSIS IN CHILDREN



A systematic literature review of papers published up to March 18 showed that the early data indicated that children had accounted for 1%-5% of diagnosed COVID-19 cases.¹ Ludvigsson's review showed

that children often had a milder disease than adults and that deaths had been extremely rare. Diagnostic findings were similar to adults, with fever and respiratory symptoms, but fewer children seemed to have developed severe pneumonia. Elevated inflammatory markers were less common in children, and lymphocytopenia seemed rare. In the accompanying editorial, Brodin discusses possible mechanisms why COVID-19 is so mild in children.²

LARGER HEAD CIRCUMFERENCES IN ICELANDIC CHILDREN EXCEEDED INTERNATIONAL STANDARDS



Swedish growth references have traditionally been used to monitor the growth of Icelandic children, but it has been unclear how they actually compare with these reference charts or with the World Health Organization's

(WHO) 2006 growth standards. Juliusson et al³ collected longitudinal growth measurements from 199 healthy children in Iceland between birth and 4 years of age. The result showed that their height, weight and, in particular, their head circumference largely exceeded the WHO growth standards. Although the measurements were more comparable with the Swedish references, significant differences were still found. The findings suggest that national Icelandic growth references would be more appropriate.

INFANTS WITH RARE AND CHALLENGING NEONATAL DIABETES CAN BE SUCCESSFULLY TREATED



Neonatal diabetes is rare, and treatment is challenging. From 1998 to 2016, seven infants were treated at the Karolinska University Hospital in Sweden, and a subcutaneous insulin pump was used in six cases.⁴ The

smallest patient started treatment at a weight of 938 g. Parents were able to treat their child at home with the pump, which had well-designed cannulas and tubing for this age group and delivered tiny doses of insulin. The patients stopped insulin treatment at 17-145 days of age, but one relapsed at 4.5 years of age. A mutation was identified in the five patients born after 30 weeks of gestation. The study also revealed that the incidence of neonatal diabetes was higher in the study area than in other parts of Europe.

FAMILY HISTORY OF DIABETES MELLITUS WAS ASSOCIATED WITH LONG-TERM NEUROLOGICAL HOSPITALISATION



Children born into a family with a history of diabetes mellitus (DM) had higher rates of long-term neurological hospitalisation than those who were not, even if their mothers did not have diabetes.⁵ That is the

key finding of a retrospective analysis of all live births and paediatric hospitalisations at Soroka University Medical centre in Israel between 1991 and 2014. Moscovici et al say that the findings emphasise the importance of asking women about any family history of diabetes, even if they do not have it themselves. This could help clinicians to reduce the associated risks between a positive family history and long-term neurological risks in any offspring.

Barnläkaren

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

Ansvarig utgivare

Lena Hellström-Westas
E-mail: ordf@barnlakarforeningen.se

Chefredaktör/Annonskontakt

Margareta Munkert Karnros
info@barnlakaren.se

Vetenskapsredaktör

Ulrika ÅdénUlrika Ådén
ulrika.aden@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

Layout

Åsa Moréus

Tryck

DanagårdLiTHO

Redaktionsråd

Anna Undeman Asarnej
Hugo Lagercrantz
Ulrika Ådén
Josef Milerad
Göran Wennergren

Omslagsbild

iStock photos

Innehåll

LEDARE 5

REDAKTÖRENS RUTA 6

TEMA: ÖVERGÅNG FRÅN BARN – VUXENMEDICIN

Målet för vård i "den unga övergångsåldern" – en självklar och kompetent plattform och vårdrutin <i>Berit Kriström</i>	8
Att integrera transitionsarbetet i det ordinarie besöket – lättare än det låter? <i>Anna Gutinak, Charlotte Nylander</i>	10
Vården av unga med långvariga tillstånd: Skarven i överföringen till vuxensjukvård/-livet <i>Ewa-Lena Bratt, Carina Sparud Lundin</i>	12
Unga med hjärtfel och övergången till vuxenliv <i>Ewa-Lena Bratt, Annika Rydberg</i>	14
Barnnefrokologisk dagvårdsenhet i Lund – hur fungerar övergången här? <i>Anette Kristiansson, Lisa Sartz</i>	16
Neurologiska sjukdomar – Olika behov bland ungdomar med epilepsi <i>Ingrid Olsson</i>	18
Ungdomar med hiv - en speciellt utsatt grupp vid överföring från barn till vuxenklinik <i>Erik Belfrage, Sandra Soeria-Atmadja, Katarina Westling</i>	20
Vikten av väl fungerande övergång från barn- till vuxensjukvård för ungdomar med astma och allergi <i>Emma Goksör, Göran Wennergren</i>	22
"SALUB-besök" vid 18 års ålder – Uppsalas erfarenheter sedan 2006 <i>Ulla Martinsson, Johan Arvidson, Per Frisk</i>	24
Cystisk fibros – idag huvudsakligen en sjukdom hos vuxna <i>Anders Lindblad, Marita Gilljam</i>	26
Personlig reflektion övergången från barn – vuxenmedicin: "Att våga släppa taget och att åter våga ta tag, är en process som tar tid" <i>Dan Jonsson, Mona Sjöström</i>	28

KULTUR	
Spanska sjukan återuppväcktes från de döda <i>Göran Wennergren</i>	30
Pediatriskt genombrott belönades med det första Nobelpriset i fysiologi/medicin <i>Hugo Lagercrantz</i>	32

KALENDARIUM 34

Sommarhälsning

Hoppas ni alla har möjlighet att koppla av med familj och vänner och att ni hinner njuta av sommaren i full prakt och med fint väder – vilket ju är en smaksak vad man föredrar - sol, vind, svalka, eller regn.

Våren och försommaren som just passerade liknar inget som vi har upplevt tidigare – förhoppningsvis slipper vi uppleva en liknande pandemi under överskådlig tid, och att vi får vaccin och fler utprovade läkemedel till hösten. Tyvärr ligger pandemin och smyger och kan blossa upp igen och drabba oss även om vi är försiktiga. Lyckligtvis, har det visat sig, är barn inte så svårt drabbade av Covid-19 utan de flesta har en relativt mild sjukdom även om flera fall av MIS-C (Multi-system Inflammatory Syndrome in Children and Adolescents temporally related to Covid-19) nu konstaterats i Sverige. I samarbete med Barnläkarföreningen (BLF) har fyra webinarer om Covid-19 givits under våren och de finns tillgängliga via BLFs hemsida. Våra webinarer har varit en succé och vi tackar de som föreläst och organiserat dem. BLF-styrelsen funderar nu på om vi ska arrangera mer regelbundet återkommande webinarer – kom gärna med synpunkter och förslag – direkt eller via era delföreningar.

Inget ont som inte har något gott med sig, heter det, och både på barnakuter och vuxenakuter har vi noterat lägre tillströmning av patienter, och vinterkräksjukan försvann nästan när allt fler tvättade händerna noggrannare. Trots att Barnklinikerna inte varit hårdast

drabbade så har många kliniker ställt om delar av verksamheten för att stödja vuxenvårdens stora behov av personal till alla svårt sjuka. Vi får inte glömma detta, för ni har gjort stora och viktiga insatser för Covid-19 vården i Sverige, och era kollegor som jobbade kvar på Barnkliniken har bidragit genom att "stretcha" sina åtaganden och jobba mer för att täcka upp för er. Så vi är alla väl värda vår sommarledighet!

Jag hoppas ni alla får en riktigt skön sommar – så hörs vi till hösten igen!



Lena Hellström Westas,
ordförande, Svenska
Barnläkarföreningen

**DET ÄR INTE KONSTIGT.
VÅRA BARN VILL VARA MED.**

PG 90 00 71 - 2 www.rbu.se



RBUS

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar



Det blev en sommar i Sverige i år för de allra flesta, vilket inte tycks ha väckt något större missnöje. Vi hittar nya vägar i dessa ljuvliga månader av blomstertid som kommit. Om ni rest bort eller av annan anledning inte har pappersversionen till hands framöver, finns alltid möjligheten att få veta när nästa nummer finns tillgängligt på hemsidan via våra sociala medier.

På Barnläkarens Facebook och Twitter finns också löpande uppdateringar om det senaste inom barnmedicin. Den senaste tiden har innehållet förstås handlat mycket om barn och Covid-19. Under våren har många intressanta studier om Corona inkommit till Acta Paediatrica, varav en blev speciellt uppmärksam. Studien visade på att sannolikheten att barn inte är huvudsakliga smittspridare. Den starkaste hypotesen om varför de inte blir lika sjuka som vuxna blir, är att deras immunsystem är annorlunda. I Lancet berättar man i skrivande stund om fynd av viruset i bröstmjölk, men hur detta skulle kunna påverka barnet är ännu inte klarlagt. Och i Danmark har man nyligen noterat att antalet för tidigt födda har minskat, vilket man tror beror på att hygien förbättrats. Bättre hygien har lett till färre infektioner. Det man med säkerhet kan fastställa, är att det behövs mer forskning för att förstå detta virus bättre.

Betydligt mer vet vi däremot om detta nummers tema. Tack till Berit Kriström som hjälpt oss med att ta fram intressanta artiklar. Hur går det när unga patienter, under den mest sårbara tiden i sitt liv, förväntas ta över ansvaret för sin hälsa och få en ny vårdgivare

som de är ovana vid? Det korta svaret är att det går bra med rätt förutsättningar, vilket innebär att hälso- och sjukvården anpassar bemötande, vård och behandling för att motsvara ungas behov. Möter man inte upp behoven tillfredsställande, kan bristen på kontroll av sjukdomen givetvis få förödande konsekvenser.

Under de senaste decennierna har det dock skett en hel del som tyder på en positiv utveckling. Bara för att nämna några exempel så startades 1996 den första specialistmottagningen för vuxna med medfödda hjärtfel GUCH (Grown Up with Congenital heart disease). Idag finns GUCH-mottagningar vid flera universitetssjukhus i Sverige. Inom vård av unga med Hiv pågår ett intensivt arbete bland vårdgivare världen över, för att ta fram välfungerade strategier i övergången. Strävan är att behandlingsresultaten bland ungdomar och unga vuxna med Hiv, ska hålla samma nivå som i andra åldersgrupper. I Uppsala, startade man 2006 i så kallade SALUB-besök (Svenska Arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer), för att ge stöd till unga cancerpatienter som var på väg till vuxenvården. Mer om allt detta på sidorna 10-30.

Det blev inget årligt bildreportage från Barnveckan i detta nummer, men vi kommer igen nästa år när Barnveckan sammanfaller med frändet av Acta Paediatricas 100-årsjubileum här i Stockholm. Med detta önskar vi er en fortsatt fin sommar (och god hälsa).

Margareta Munkert Karnros

Margareta Munkert Karnros

Temaredaktör i detta nummer: Berit Kriström



Berit Kriström är docent i pediatrik vid Umeå Universitet, pensionerad universitetslektor 2016, medan överläkartjänsten i barnendokrinologi avslutades 20191231. Efter barnläkarutbildning i Umeå blev det allmänpediatrik/BVC/SHV i Örnsköldsvik. Från 1990 åter Umeå med ansvar för endokrin-diabetes-verksamheten. 2000-2005 innehade hon överläkar-/postdoc forskningstjänst inom barnendokrin vid Tillväxtcentrum, Göteborg. Problemet med diagnostik av tillväxthormon(GH)brist ledde till forskarutbildning i Göteborg/Umeå och en modell för beräkning av prepubertal tillväxteffekt vid behandling och därmed indirekt skattning av individuell GH-känslighet. Modellens validitet visades vid en multicenter-RCT för individuell GH-dosering. Forskningen har därutöver inkluderat GH-be-

handling under pubertal tillväxt samt pubertetsutvecklingen, särskilt flickans, behandling vid Turners syndrom samt påvisande av founder-mutation inom LHX3-genen. Undervisningsuppgiften har innehållit ansvar för läkarutbildningen i pediatrik, inklusive dess regionalisering i Norrland. För medarbetare i endokrinteam i Sverige och Norge har hon årligen i 10 år genomfört 3-dagars internatkurser. Hon har varit lärare vid det ESPE-initierade Pan African Fellowship Programme i Nairobi där afrikanska barnläkare genomgår barnendokrinolog/-diabetolog-utbildning. Hon ingår sedan starten av ESPE Turner syndrom working group 2007 i dess ledningsgrupp, samt i arbetsgrupp inom SBU.



HJÄLP BARNEN SOM FLYR!

Just nu har vi akuta insatser i bland annat Syrien, Grekland, Italien, Serbien och här hemma i Sverige. Men det räcker inte. Vi behöver din hjälp. Vi behöver bli fler. **Bli Barnrättskämpe på räddabarnen.se**

Vår verksamhet kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll. Vårt 90-konto garanterar att dina pengar används så effektivt och ansvarsfullt som möjligt.



Temat i Barnläkaren 2020

	Utgivning:	Materialdag:
1. Forskning	28 jan	14 dec
2. Nutrition	22 mars	18 feb
3. Barnhälsovård	24 maj	12 april
4. Övergång från barn - vuxenmed	22 juli	17 juni
5. Barnet i kulturen	23 sept	16 aug
6. Barnläkaren - råd till föräldrar	25 nov	21 okt

www.barnlakaren.se

SÖK SPÄDBARNSFONDENS FORSKNINGSTIPENDIUM

Medel kan sökas för forskning med syfte att förebygga att barn dör vid graviditet, förlossning och under spädbarnsperioden eller för förbättrat bemötande av drabbade föräldrar och närstående.

Anslag från vår Forskningsfond ges till biomedicinsk forskning, fostermedicin, nyföddhetsvård, omvårdnads- och vårdvetenskaplig samt psykosocial forskning.

Sista ansökningsdag: 31/10 2020

Mer information: www.spadbarnsfonden.se



Spädbarnsfonden

STÖD - INFORMATION - FORSKNING

Hon letar efter världens bästa kompis.



Bli fadder!



barnfonden
www.barnfonden.se



Foto: iStock

Målet för vård i ”den unga övergångsåldern” – en självklar och kompetent plattform och vårdrutin

I detta nummer belyser vi överföring från barn- till vuxenvård. Tillsammans med vårdnadshavare skall vi i det medicinska teamet medverka i processen så att den unga har kunskap, verktyg och insikt att själv, tillsammans med sin(a) vuxenläkare/team, optimalt handha sitt hälsoproblem för att kunna leva ett gott vuxenliv.

För att detta ska fungera väl krävs patientkännedom genom vårdgivarkontinuitet, ett systematiskt arbetssätt med gradvis fördjupning av undervisning och träning anpassad till utvecklingsstadium vilket kan vara påverkat av tillståndet/sjukdomen eller dess behandling. Vårdens organisation med kronologisk ålder som överföringskriterium utgör i detta sammanhang en utmaning. Vidare behövs kontroll att budskapet nådde fram, på lämpligt sätt. Vetenskapliga studier kan vara värdefulla genom att identifiera vilka insatser som bäst gagnar överföringsprocessen. Har den unga sina rötter i annan kultur eller har ett annat språk än svenska, så behöver vi vara särskilt kunniga och lyhörda i mötet.

Vi har signaler på hur viktig överföringsprocessen är: Inom endokrinologin är det känt att behandling och rutiner ofta fungerar så länge barnsjukvårdens rutiner och föräldrar finns som ’skyddsnät’, men tyvärr har det visats att t ex hypofysinsufficiens/cortisonbristiga unga vuxna har en överdödlighet vid infektioner (1) samt med åren minskande följsamhet i östrogensubstitutionen hos kvinnor med Turners syndrom eller annan orsak till ovarieinsufficiens ger risk för framtida hälsoproblem (2,3). För vissa tillstånd kan kompletterande utredning och en ny medicinsk kunskap vara befogad under transitionsprocessen, för andra tillstånd saknas vetenskaplig kunskap om optimal medicinsk behandling i denna period.

Hur är situationen inom våra olika subspecialiteter? Låt oss inspireras och lära av varandra, vetenskapligt och kliniskt, så att vården

i ’den unga övergångsåldern’ slipper vara beroende av eldsjälur, utan istället har en självklar och kompetent plattform och vårdrutin.

Referenser

1. Burman P, Mattsson AF, Johannsson G, et al. Deaths among adult patients with hypopituitarism: hypocortisolism during acute stress, and de novo malignant brain tumors contribute to an increased mortality. *J Clin Endocrinol Metab.* 98(4):1466-75, 2013. doi: 10.1210/jc.2012-4059.
2. Nordenström A, Röhle R, Thyen U, et al. Hormone therapy and patient satisfaction with treatment, in a large cohort of diverse disorders of sex development. *Clin Endocrinol (Oxf).* 2018;88:397-408. <https://doi.org/10.1111/cen.13518>
3. Hanton L, Axelrod L, Bakalov V, Bondy CA. The importance of estrogen replacement in young women with Turner syndrome. *J Womens Health (Larchmt).* 2003 Dec;12(10):971-7. doi: 10.1089/154099903322643893.

Berit Krström, temaredaktör i detta nummer, senior överläkare och barnendokrinolog samt docent i pediatrik vid institutionen för Klinisk Vetenskap, Umeå Universitet
E-mail: Berit.krstrom@umu.se

När oron sprider sig är det viktigt att veta att hjälpen också gör det.

Stöd vårt arbete i coronakrisen.

Swisha valfri gåva till 900 80 12

 Svenska Röda Korset



Foto: iStock

Att integrera transitionsarbetet i det ordinarie besöket - lättare än det låter?

Patienter i gränslandet mellan barn och vuxna vittnar om likartade utmaningar och behov i mötet med vården - oavsett diagnos. Diskontinuitet i vården är en viktig anledning till försämring av sjukdomskontroll och hälsa hos unga med kronisk sjukdom och i Sverige saknas ännu generiska riktlinjer avseende transition.

Förutom vårdens organisation är flera av hindren för sömlös övergång mellan barn- och vuxenvård förväntade utifrån normal biopsykosocial utveckling, samt av hur utvecklingen påverkas av sjukdomens förlopp.

”En bra mottagning? De har personal som förstår att man varken är barn eller vuxen. Då känner man sig välkommen, i både barn- och vuxenvården.”
(Man 19 år, om ungdomsvänligt bemötande)

Genom att rutinemässigt bedöma den psykologiska, biologiska och sociala utvecklingen blir överföringsprocessen en naturlig del av vården, även då förutsättningar saknas för samordnade transitionsprogram på verksamhetsnivå. Den biopsykosociala utvecklingsmodellenⁱ (tabell1) är välanvänd vid utformning av transitionsriktlinjerⁱⁱ. Utvecklingsschemat kan också från tidig adolescens användas som stöd i patientmötet för att belysa transitionsrelaterade frågor (tabell 2).

I begreppet ungdomsvänlig vård ingår stöd till ökad autonomi avseende vårdkontakt och behandling, upprepad och anpassad information om tillståndet, samt uppmärksamhet på skyddsfaktorerⁱⁱⁱ. Vid ordinarie ungdomsvänliga patientbesök finns därmed möjlighet att

kontinuerligt adressera transitionsrelevanta områden. Underlaget för framtida remiss eller egenremiss blir gediget. Med ökad kunskap om sjukdomen och egenvården, ökad självständighet i vårdkontakten - och inte minst en god relation mellan patient och läkare - kan patientens intresse, motivation och möjlighet att upprätta och vidmakthålla en ny vårdkontakt stötta^{iv}.

”Det saknades en konkret plan för min fortsatta vård, och också kommunikation mellan mottagningarna.”
(Kvinna, 22 år, om sin transition)

I vissa verksamheter saknas specifika överföringsrutiner. Enskilda verksamhetsanpassningar kan då vara ett konkret stöd. Patient- och vårdorganisationer efterlyser exempelvis transitionskompetent personal i både barn- och vuxenvårdsverksamheter^v. Samråd med lokala ungdomsråd kan också identifiera vilka insatser som bäst gagnar överföringsprocessen och säkerställer en jämlik vård.

Tack till Ungdomsrådet,
Svensk Förening för Ungdomsmedicin

	Tidig adolescens ca 10-13 år	Mellanadolescens ca 14-16 år	Sen adolescens/ung vuxen 17-20/24 år
Biologi	Pubertetsstart	Fortsatt utveckling av hjärnan och övriga kroppen	Fortsatt kroppslig utveckling (kroppskonstitution, benmassa) Hjärnan som en vuxens vid ca 25 års ålder.
Kognition Identitet Autonomi	Konkret > abstrakt förståelse. Fantasi, associationer, "allt är möjligt". Autonomi i vardagen. Ifrågasätter vuxna i trygg miljö. Identifierar sig som del av sin familj. Mest överblick/intresse närmaste 1-2 dagarna.	Klarar mycket men behöver vuxenstöd. Experimentlust, utforskar. Maximal identitetsutveckling, vänkretsen central. Mindre benägen söka råd hos vuxna. Mest överblick/intresse närmaste veckan/-orna.	Tidsuppfattning och abstraherande förmåga som vuxens. Tankar om livsval, identitet i samhället. Formellt helt autonom, sociala skyddsnetet mindre/saknas. Vuxna åter som samtalspartners.
Social arena	Familj, vänner, fritidsaktivitet	Vänner. Rör sig fritt på nätet och geografiskt.	Studier, yrkesliv. Ekonomin begränsar valmöjligheter. Flytt?
Sexualitet	Utforskande av egen kropp och sexualitet snarare än söka sexuell kontakt med annan.	Utforskande av intimitet, sexuell identitet och sexuella upplevelser även med partner	Tankar om familjebildning, långvariga relationer.

Tabell 1. Ett sätt att åskådliggöra utvecklingen i ungdomsåren - det biopsykosociala/sexuella utvecklingsschemat.

Biologi	(hur) Har den biologiska utvecklingen påverkats av sjukdomen? Ex: Kortvuxenhet, avvikande pubertetsutveckling, stomi, ärr, resttillstånd?
Kognition	Kognitiv-, exekutiv-, abstraherande förmåga? Mental flexibilitet?
Kunskap	Kunskap om sin sjukdom, mediciner, egenvård? Om sjukvårdens organisation, patientföreningar, stödfunktioner?
Identitet	(hur) Har identitetsutvecklingen påverkats av sjukdomsförloppet? Ex: Identitet intimt förknippad med sjukdom ("vem är jag om jag inte är sjuk")? Identitet som patient ("vilken sorts patient är eller vill jag vara, i mina eller vårdens ögon")? Svår sjukdom under mellanadolescens -> senarelagd utforskande av egna identiteten och experimentlust/risktagande? Sjukdom/tillstånd ej accepterat pga inkongruens med självbild?
Autonomi	Självständighet i egenvård, vardag, vårdkontakt/-besök, medicinhantering? Föräldrars förmåga/möjlighet att släppa kontroll och ansvar? Ansvar adekvat i förhållande till mognad och förutsättningar?
Socialt	Socialt nätverk, stöd från vuxen/anhörig? Studier/arbete? Boendesituation (om nära remissdatum; förestående flytt t ex för studier, sabbatsår eller partner)? Ekonomi (finns pengar för att sköta sin sjukdom, köpa mediciner, osv)?
Sexuellt	(För sexuell identitet, se "Identitet") Kunskap/frågor om relation, sexuellt samliv eller familjplanering relaterat till sjukdom och medicinering?

Tabell 2. Bedömning och information nödvändig för överföring till vuxenvården adresseras tidigt, oavsett förekomst av transitionsrutiner i verksamheten.

Referenser

1. Nature. Importance of investing in adolescence from a developmental science perspective (2018)
2. Bell LT, et al (on behalf of conference attendees). Adolescent Transition to Adult Care in Solid Organ Transplantation: Consensus conference report. Am J of Transplant 2008; 8: 2230-2242
3. Ambresin A-E et al. Assessment of Youth-Friendly Health Care: A Systematic Review of Indicators Drawn From Young People's Perspectives. J of Adol Health 52 (2013) 670-681
4. Goossens E et al. Predictors of Care Gaps in Adolescents With Complex Chronic Condition Transitioning to Adulthood. Pediatrics. 2016;137(4)
5. Unga Reumatiker; "Vad vi tycker". <https://ungareumatiker.se/vad-vi-tycker/#nav2>

Anna Gutniak, specialist i allmänmedicin, Utbildningsförvaltningen, Stockholms stad, läkarprogrammet Karolinska Institutet

E-mail:
anna.gutniak@ki.se



Charlotte Nylander, barn- och ungdomsläkare, Region Sörmland, medicine doktor Uppsala Universitet

E-mail:
charlotte.nylander@regionsormland.se





Foto: iStock

Vården av unga med långvariga tillstånd: Skarven i överföringen till vuxensjukvård/-livet

Övergången från barn- till vuxensjukvård för unga med långvariga sjukdomstillstånd har de senaste åren uppmärksamats i allt högre utsträckning. Unga personer ska under denna sårbara period i sitt liv ta över ansvaret för sin hälsa och samtidigt byta vårdgivare. Detta kräver att hälso- och sjukvården anpassar bemötande, vård och behandling för att bättre möta ungas behov inför, under och efter övergång till vuxensjukvård.

Brister i vården har uttryckts av patienter och deras närstående, patientorganisationerna och sjukvårdspersonal. En bristande övergångsprocess kan leda till negativa konsekvenser på kort och lång sikt såsom ökade medicinska och psykosociala risker i form av fler och svårare symtom, utveckling av komplikationer samt försämrat välbefinnande och livskvalitet. Även förutsättningar för utbildningsnivå, arbetsmarknadsanpassning och familjebildande kan påverkas negativt (1).

Insatser för att förbättra behandlingsföljksamhet, stödja egenvårdsförmåga, förbereda för och samordna överföringen till vuxensjukvården har diskuterats sedan i början av 90-talet med syftet att förbättra hälsa, bibehålla sjukdomskontroll och säkerställa kontinuitet i vården. Vilka komponenter och indikatorer som belyser kvalitet och effektivitet

near det gäller vård i samband med övergången, samt vad en framgångsrik övergång egentligen är och hur den ska utvärderas kvarstår att fastställa (1). Det ökade intresset för området har resulterat i en påfallande ökning av vetenskapliga publikationer, vilka i huvudsak beskriver problemområdet. De internationella riktlinjer och som finns baseras på denna begränsade, tillgängliga vetenskapliga evidens samt beprövad erfarenhet och konsensus mellan aktörer inom barn- och vuxensjukvård samt unga och deras närstående. I en Cochrane-studie från 2016 (2) identifierades endast fyra studier utgöras av kontrollerade studier.

Implementering runt om i världen

European Academy of Pediatrics (3) rekommenderar en strukture-

rad, dokumenterad överföringspolicy som involverar alla aktörer, vårdpersonal från både barn- och vuxensjukvård såväl som unga och deras närstående, som en avgörande komponent för framgångsrik överföring. I USA pågår ett intensivt arbete med ett nationellt implementeringsuppdrag inom ramen för "The National Alliance to Advance Adolescent Health", där de grundläggande komponenterna utgörs av sex steg av stöd för överföringsprocessen; Six Core Elements of Health Care Transition TM 2.0. Dessa komponenter innefattar att inrätta en överföringspolicy, bedöma och utvärdera den unges kunskap, egenvårdsförmåga samt "färdighet" för överföringen, planera för överföringen och sen överföra till och integrera vården med vuxensjukvården (4). Riktlinjerna ger exempel på hur överföringspolicy kan utformas för olika vårdgivare. I Storbritannien återfinns ett liknande initiativ som utgår från "The National Institute for Health and Care Excellence" (5). Här återfinns beskrivning av de centrala komponenter som anges i NICE riktlinjer och vad unga och deras närstående kan förvänta sig för stöd under övergången. Utveckling av en gemensam överföringspolicy kan också innebära ett behov av att förändra de gängse ansvarsförhållandena för organisation av hälso- och sjukvård för ungdomar innan de fyller 18 år och för unga efter överföringen, inklusive en samlad budget för specifika vårdformer (4,5). Olika former av stöd vid överföring används runt om i världen inom ramen för olika överföringsprogram och innehåller ofta en eller flera komponenter såsom t ex överföringskoordinator och en skriftlig överföringsplan.

FAKTA Forskningsprojektet Stepstones

Stepstones (Swedish transition effects project supporting teenagers with chronic medical conditions) är ett idag pågående projekt som genomförs som två randomiserade kontrollerade multicenterstudier. Syfte: Att utvärdera effekten av ett personcentrerat övergångsprogram för unga med långvariga sjukdomstillstånd.

Fremsta målsättning: Att stärka unga att bli aktiva partners vid övergången till vuxensjukvården, och därigenom förbättra hälsa och egenvårdsförmåga under en sårbar period i livet.

Programmet består av åtta komponenter

Stepstones är generisk som idé, men genomförs för närvarande inom gruppen unga med medfödda hjärtfel och unga med diabetes. Utvecklingen av programmet har skett genom samverkan med unga patienter, representanter från patientföreningen samt en internationell expertkommitté (unga patienter samt föräldrarepresentanter, kliniker och forskare från olika specialitetsområden). Programmet består av åtta komponenter; en överföringskoordinator, skriftlig överföringsplanering, information och undervisning om deras tillstånd och behandling, hög tillgänglighet via telefon, sms eller e-post, kamrat-stöd, information om och introduktion till vuxensjukvården, samordnad överföring till vuxensjukvården samt föräldrastöd.

Överföringskoordinatören är en erfaren specialistsjuksköterska som genomgått fördjupning inom bl a ungdomsmedicin och ungdomars hälsa. Överföringskoordinatören träffar ungdomarna vid tre tillfällen med start vid 16-års ålder. Det avslutande gemensamma överföringsbesöket vid 18 års ålder sker tillsammans med vårdpersonal från vuxenmottagningen. Ungdomarna bjuds även in till en gemensam ungdomsträff där även föräldrarna bjuds in att vara med i separata grupper. Att programmet startar vid 16 år och inte tidigare beror på att forskningsfinansiering medgivits för 3-4 år. Det faktum att bl a Vetenskapsrådet och Forte beviljat forskningsanslag till projektet Stepstones tyder på en forskningspolitisk ambition och vilja i Sveri-

ge att förbättra övergången för unga med långvariga tillstånd genom att försöka identifiera en effektiv och personcentrerad vårdmodell. En hälsoekonomisk utvärdering kommer också att genomföras. De första resultaten från RCTn beräknas komma under 2021 (medfödda hjärtfel).

Avslutningsvis, med de resurser samhället har satsat ligger också ett fortsatt ansvar i att ombesörja resurser för uppföljning med syfte att säkerställa välbefinnande, livskvalitet och en god vuxenutbildning.

Referenser

1. Förberedd och sedd. Vårdanalys. Rapport 2019:6.
2. Campbell F et al. (2016). Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services.
3. Cochrane Database Systematic Reviews. White P.H et al. Transitions Clinical Report Authoring Group; American Academy of the Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians. (2018). Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. Pediatrics.
4. Mazur A et al (2017). European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. Acta Paediatrica, 106(8), 1354-1357.
5. NICE-National Institute for Health and Care Excellence (2016). Transition from children's to adults's services. www.nice.org.uk/guidance/qs140.

Tips på länkar av relevans

www.stepstones-project.org, www.gottransition.org/providers/index.cfm

www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/transition-adult-services?patients-parents-carers, <https://youtu.be/ZRwGYdWtD3A>

Ewa-Lena Bratt, docent, universitetslektor, barnsjuksköterska, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet samt Barnhjärtcentrum, Drottning Silvias Barn och ungdomssjukhus, Göteborg

E-mail: ewa-lena.bratt@gu.se



Carina Sparud Lundin, professor, barnsjuksköterska, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet

E-mail: carina.s-lundin@fhs.gu.se





”Det är dags nu.....förra året satt jag i Barnmottagningens väntrum fullt med småbarn och bebisar och undrade – vad gör jag här?
Foto: iStock

Unga med hjärtfel och övergången till vuxenliv

Knappt en procent av alla nyfödda har ett medfött hjärtfel, vilket i Sverige innebär ett nytillskott av ca 900 barn/år. Idag överlever ca 90 procent till vuxen ålder. Många av dessa patienter kommer behöva livslång uppföljning. Därmed har ett behov av en förbättrad organisation med specialistmottagningar för vuxna med hjärtfel vuxit fram.

Den första specialistmottagningen för vuxna med medfödda hjärtfel GUCH (Grown Up with Congenital heart disease) startades i Göteborg 1996. Numera finns GUCH-mottagningar vid sju universitetssjukhus i Sverige: Lund, Göteborg, Linköping, Örebro, Stockholm, Uppsala och Umeå. GUCH-mottagningar finns även på en del länsjukhus i regionerna. Parallellt med utökningen av GUCH-mottagningar har även medvetenheten om att förbereda ungdomar med hjärtfel för överföring till GUCH ökat. I det nationella registret för medfödda hjärtsjukdomar Swedcon (1) finns ett kvalitetsmått som berör en del av förberedelsen, om patienten haft eget läkarsamtal från 12-års ålder. Syftet med eget läkarsamtal är att stimulera ungdomarna att börja ta mera eget ansvar. Följer man detta sedan 2012 kan man se att det har skett en klar förbättring där alltför många har egna läkarsamtal (1). Det är viktigt att komma ihåg att detta är en ansats till en kvantifiering av en av många betydelsefulla komponenter i förberedelseprocessen och säger inte så mycket om kvaliteten på förberedelsen som helhet. Det finns en klar förbättringspotential eftersom det står klart att det finns stora skillnader i rutiner mellan olika sjukhus.

Överföringen upplevdes som ett naturligt steg

Som en del av utvecklingen av överföringsprogrammet som nu utvär-

deras i forskningsprojektet Stepstones, genomfördes en rad förberedande studier på unga med hjärtfel och deras föräldrar (2,3,4). Syftet var att ta del av deras erfarenheter av förberedelsen inför övergången men också hur övergången upplevts i efterhand. Resultaten integrerades sedan i utformningen av programmet (5). Studierna visade att för många unga var överföringen ett naturligt steg, att de inte längre hörde hemma inom barnsjukvården. Samtidigt beskrev många ungdomar och föräldrar att de upplevde att de var oförberedda på överföringen (2).

Ville bli informerade om GUCH-mottagningen

Det framkom att en del ungdomar upplevde det svårt att prata och berätta om sitt hjärtfel. Det visade sig att de hade behov av mer kunskap om hjärtfelet och vilka konsekvenser det kan ge i vuxenlivet. Ett annat starkt önskemål var att de ville ha mer information om GUCH-mottagningen, att veta mer om sin nya vårdgivare kändes viktigt (2). En central del var föräldrarnas betydelse och roll. Föräldrarna beskrev att de bl.a. behöver stöd i hur de bäst kan stödja sina ungdomar eftersom de spelar en nyckelroll för den unga personen när det kommer till att utveckla självständighet, egenvårdsförmåga och förmåga att kommunicera med vårdgivaren självständigt (4). Det framkom också att både

unga och deras föräldrar tycker att det finns en förbättringspotential inom vuxensjukvården när det gäller att möta unga vuxna och deras behov. Sammanfattningsvis visar resultatet att det finns utrymme för förbättring men också stora möjligheter att utveckla övergången till vuxenlivet och överflyttningen till vuxensjukvården (3).

Referenser

1. SWEDCON Årsrapport 2018. <https://www.ucr.uu.se/swedcon/>
2. Burström Å. <http://hdl.handle.net/10616/46190>
3. Asp A, Bratt EL, Bramhagen AC. Transfer to adult care - Experiences of young adults with Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Nursing*. 2015 Sep-Oct;30(5):e3-e10. doi: 10.1016/j.pedn.2015.05.025.
4. Bratt EL, Burström Å, Hanseus K, Rydberg A, Berghammer M. Do not forget the parents- Parents concerns during transition to adult care for adolescents with congenital heart disease. *Child Care Health and Development*. 2018 Mar;44(2):278-284. doi:10.1111/cch.12529
5. Acuna Mora M, Sparud-Lundin S, Bratt EL, Moons P. Person-centered transition program to empower adolescents with congenital heart disease in the transition to adulthood: study protocol for a hybrid randomized controlled trial (STEPSTONES project). *BMJ Open*. 2017 Apr 17;7(4):e014593. doi: 10.1136/bmjopen-2016-014593

FAKTA GUCH

GUCH (Grown Up with Congenital heart disease) startades i Göteborg 1996, och är den första specialistmottagningen för vuxna med medfödda hjärtfel. Idag finns GUCH-mottagningar vid sju universitetssjukhus i Sverige: Lund, Göteborg, Linköping, Örebro, Stockholm, Uppsala och Umeå.

Ewa-Lena Bratt (se bild på sid 15), docent, universitetslektor, barnsjuksköterska, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet samt Barnhjärtcentrum, Drottning Silvias Barn och ungdomssjukhus, Göteborg
E-mail: ewa-lena.bratt@gu.se

Annika Rydberg, adjungerad professor, barnkardiolog, Institutionen för klinisk vetenskap/ pediatrik, Umeå universitet samt Barnhjärtmottagningen, Norrlands universitetssjukhus, Umeå.

E-mail: annika.rydberg@umu.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!

Sverige för
UNHCR
FN:s flyktingorgan



Barnnefrologisk dagvårdsenhet i Lund – hur fungerar övergången här?

På Barnnefrologisk dagvårdsenhet i Lund arbetar vi aktivt med att skapa trygga patientöverflyttningar till vuxensjukvård. Aktuell forskning visar att en planerad överflyttning mellan vårdenheterna främjar läkemedelsföljksamhet och minskar risken för den transplanterade ungdomen att förlora sitt transplantat (1). Studier genomförda bland annat i USA och Japan, visar att ungdomar som flyttar från barnsjukvård till vuxensjukvård ställs inför stora förväntningar. Detta innefattar ansvar att sköta sin sjukdom och medicinering, samt initiativ för att hantera kontakter med sjukvården. Ungdomar behöver därför förberedas och tränas i att utveckla kunskap om sin sjukdom för att på sikt kunna möta de krav som ställs på dem när de i vuxensjukvården plötsligt uppfattas som just vuxna.

När kroniskt sjuka ungdomar överflyttas till vuxenvården, fasis föräldrarnas medverkan ut, och ibland får ungdomarna inte all den information som behövs för att hjälpa dem att orientera sig i den nya "värld" de möter, t ex var den akutmottagning de ska söka sig till vid akuta hälsoproblem är lokaliserad (1, 2.) En misslyckad övergång till vuxensjukvården kan för den unge medföra en på sikt försämrad hälsa och livskvalitet, och i värsta fall leda till behov av re-transplantation eller dialysbehov (3).

Förälder och barn måste vara redo för överflyttningen

Genom samarbete med Barnsjukvården, Sus, expertråd för unga, bestående av ungdomar med erfarenhet av sjukvård från olika specialiteter inom såväl barn- som vuxensjukvård och två barnläkare, under ledning av en av patienterna och Ann Elmquist Fridh, enhetschef/lekterapi/barnskyddsteam har vi fördjupat vår kunskap kring hur "experterna" d v s kroniskt sjuka unga patienter, önskar att överflyttningen ska planeras och genomföras.

En grundförutsättning för överflyttning är att både patient och familj är redo för förändringen. Vi har därför en flytande åldersgräns för överflyttningen som oftast genomförs i 18-års åldern, dock tidigast sex månaders efter transplantation, och helst inte när patienten står på väntelista för organdonation. Enligt vår erfarenhet är överflyttning av ensamkommande ungdomar en känslig process, då dessa patienter ofta är starkt knutna till barnsjukvårdsenheten. Vår erfarenhet är att det kan vara bra att samla de transplanterade ungdomarna hos en liten grupp läkare på vuxenenheten, läkare med särskilt intresse för adolescensmedicin och samarbete med barnsjukvård – eftersom detta är en patientgrupp med specifika behov.

Förberedande möten med unga patienter

Vi har skapat rutiner för att förbereda ungdomar och deras familjer för överflyttningen. Rutinerna innefattar att ungdomarna har enskilda samtal med sjuksköterska och läkare utan förälders närvaro i samband med besöken. Därefter planeras överflyttningen mellan barn-

och vuxenvårdenheter i god tid. I samband med överflyttningen har vi gemensamma överflyttningsbesök såväl på barnnefrologisk enhet som på vuxennefrologisk enhet. På Barnnefrologienheten i Lund i arbetar vi som PAL (patientansvarig läkare) och det är önskvärt att mottagande enhet har samma system. Ett projekt är i uppstarten tillsammans med vuxennjurmottagningen, där checklista för båda klinikerna har utvecklats. Vi har nyligen börjat med ungdomskvällar för njur- och hjärttransplanterade ungdomar i åldern 15-25 år gemensamt med läkare och personal (kontaktsjuksköterska och kurator) från båda enheter. Dessa möten utgör ett tillfälle för vårdpersonal och patienter att skapa kontakt redan före överflyttningen (3).

Målsättningen med en strukturerad överföringsprocess är att få en så bra övergång som möjligt mellan vårdenheterna - för att främja hälsa, livskvalitet och bevarad njurfunktion hos transplanterade ungdomar (4,5).

Referenser

1. Raina R, Wang J, Krishnappa V, Ferris M. Pediatric Renal Transplantation: Focus on Current Transition Care and proposal of the "Rise to Transition" Protocol. *Annals of Transplantation* 2018 Jan, 16;23:45-60. DOI: 10.12659/aot.906279
2. Kubota W, Honda M, Okada H, Hattori M, et al. A consensus statement on health - care transition of patients with childhood-onset chronic kidney diseases: providing adequate medical care in adolescence and young adulthood. *Clinical and Experimental Nephrology* 2018 Aug, 22(4):743-751, doi: 10.1007/s10157-018-1589-8.
3. Foster BJ, Heightened graft failure risk during emerging adulthood and transition to adult care. *Pediatr Nephrology* 2015 Apr, 30(4):567-76, DOI: 10.1007/s00467-014-2859-7
4. Wright J, Elwell L, McDonagh J, Kelly D, et al, Healthcare

transition in pediatric liver transplantation: The perspectives of pediatric and adult healthcare professionals. Pediatr Transplant 2019 Sep;23(6): e13530, DOI: 10.1111/ptr.13530

5. Anton CM, Anton K, Butts RJ. Preparing for transition: The effects of a structured transition program on adolescent heart transplant patients' adherence and transplant knowledge. *Pediatr Transplant* 2019 Nov;23(7):e13544, DOI: 10.1111/ptr.13544

Anette Kristiansson,
specialistsjuksköterska
Lisa Sartz, barnnefrolg,
överläkare Barnnefrologisk
dagvård 66, VO barnmedicin,
Skånes universitetssjukvård,
Region Skåne

E-mail:
anette.kristiansson@skane.se

E-mail:
lisa.sartz@skane.se



90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL

HJÄLP FLER SJUKA BARN ATT FÅ EN STOR DAG!

GE EN GÅVA PÅ BG 900-5133

Hjälp oss att göra fler sjuka barns drömmar till verklighet. Din gåva gör skillnad!

www.minstoradag.org



MIN STORA DAG



Foto: iStock

Neurologiska sjukdomar: – Olika behov bland ungdomar med epilepsi

Ungdomar med neurologiska sjukdomar och funktionsnedsättningar är en mycket heterogen grupp. Individualisering är därför viktig, framför allt utifrån kognitiv funktionsnivå. Unga med olika typer av motoriska funktionsvariationer ser sig oftast inte som sjuka, men de flesta har kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen och kommer att behöva kontakt med vuxenhabiliteringen och även medicinsk uppföljning.

I barn- och ungdomshabiliteringens arbetssätt ingår förberedelser för "vuxenblivandet" tidigt. Organisationen av habiliteringen skiljer sig åt i landet, men i Västra Götalandsregionen har man utarbetat en modell för överföringen för att tydliggöra vilka vårdinstanser som ansvarar för vad inom vuxenhabiliteringen, primärvård, på länsnivå och regionnivå. Ett likartat arbetssätt har man startat i specialistteam vid Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU). På en överföringskonferens med olika vårdgivare gör man en kontaktlista med ansvarsfördelningen så att det blir tydligt för ungdomarna själva och familjen vart de kan vända sig. Förbättringsidéer har tagits fram av patientorganisationen, vilket understryker vikten av att ungdomarna själva får delta i förbättringsarbetet (1). Samarbetet underlättas när vuxenteam deltar i CSD, som exempelvis för sällsynta neuromuskulära sjukdomar.

Många gemensamma frågor bland ungdomarna

När det gäller epilepsi ser behoven olika ut. Många ungdomar som har

kvart epilepsi från tidig barndom har svårbehandlad epilepsi och flera funktionsnedsättningar, ibland som del i ett sällsynt syndrom (2). Av dem som fått diagnos i tidiga ungdomsår är många anfallsfria, medan andra inte är helt anfallsfria men har en rimlig anfallskontroll. Många frågor är gemensamma för alla ungdomar: livsstilsfaktorer, alkohol, antikonception, fertilitet och graviditet, teratogena effekter, ärftlighet, risker, medan andra är mer specifika för ungdomar med epilepsi, då det finns begränsningar både vad gäller körkort och yrkesval. När det gäller risker finns också en viktig aspekt, då plötslig död i epilepsi (sudden unexpected death in epilepsy, SUDEP) är vanligare hos unga människor med täta generaliserade tonisk-kloniska anfall – något som det i sin tur finns större risk för om den unga börjar hoppa över eller till och med sluta med sin antiepileptiska medicinering.

Internationellt har transitionen vid epilepsi på senare år kommit mer i fokus (3,4), men redan i slutet på 1900- talet fanns adolescensmottagningar med personal från både barn- och vuxensjukvården i England (5).

Inom SU startade ett nära samarbete för 25 år sedan med halvårsvisa muntliga överrapporteringar från barn- till vuxenteamet inför överremitteringen. Genom gemensam utbildningsdag med ungdomsmedicinare har samsynen förbättrats, och för ungdomarna och föräldrarna är det en trygghet att veta att det finns ett samarbete mellan teamen. Barnsjuksköterskan inom barnepilepsiteamet fyller en viktig funktion i processen, med samtal med den unga patienten – ett samtal som sedan kan tas över av sjuksköterskan inom vuxenepilepsiteamet, eftersom det kommer att finnas behov av fortsatt stöttning efter 18 års ålder. Remissen har fått en struktur som utarbetats i samråd med vuxenteamet, vilket innebär större patientsäkerhet.

Under transitionsprocessen inom barnsjukvården är det viktigt att överväga om diagnos och behandling är rätt, och att se till att en psykosocial utredning, inklusive neuropsykologisk utredning är gjord. Samsjuklighet som depression och ångest är ofta förbisedd och måste uppmärksammas. Förnyad genetisk undersökning och i vissa fall magnetkameraundersökning bör också övervägas (3,4).

Referenser

1. <https://www.sallsyntadiagnoser.se/verksamhet/overgangsprojektet/>
2. Bar C, Ghobeira R, Azzi R, Ville D, Riquet A et al. Experience of follow-up, quality of life, and transition from pediatric to adult healthcare of patients with tuberous sclerosis complex. *Epilepsy Behav.* 2019; 96:23-27.
3. Andrade DM, Bassett AS, Bercovici E, Borlot F, Bui E et al.

Epilepsy: Transition from pediatric to adult care. Recommendations of the Ontario epilepsy implementation task force. Epilepsia 2017; 58:1502-1517

4. Nababout R, Camfield CS, Andrade DM, Arzimanoglou A, Chiron C et al. Treatment issues for children with epilepsy transitioning to adult care. 2017; 69:153-160
5. Appleton RE, Chadwick D, Sweeney A. Managing the teenager with epilepsy: paediatric to adult care. *Seizure.* 1997; 6:27-30.

Ingrid Olsson, docent, överläkare, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

E-mail:
ingrid.b.olsson@vgregion.se



Teman i Barnläkaren 2021

	Utgivning:	Materialdag:
1. Acta Paediatrica	28 jan	14 dec
2. Allergi	22 mars	18 feb
3. Nefrologi	24 maj	12 april
4. Neuropsykiatri	22 juli	17 juni
5. Juridik i pediatriken	23 sept	16 aug
6. Ungdomsmedicin	25 nov	21 okt

www.barnlakaren.se



Foto: iStock

Ungdomar med hiv - en speciellt utsatt grupp vid överföring från barn till vuxenklinik

Hiv är sedan över 20 år tillbaka en behandlingsbar åkomma med god prognos. Behandlingsresultaten bland ungdomar 16-24 år har dock inte förbättrats i samma utsträckning som i andra åldersgrupper (1). Detta är idag ett globalt problem och vårdgivare världen över försöker hitta fungerade strategier för behandling och överföring av unga med hiv till vuxenvården (1-5).

I Sverige lever ca 115 barn under 18 år med hiv. Majoriteten är utlandsfödda och smittade perinatalt. Många kommer till Sverige med familjen, andra för att återförenas med förälder eller med släkting då biologisk förälder avlidit i hemlandet och ett fåtal är ensamkommande. Internationell adoption av barn med känd hiv-diagnos ökar. Vid inträdet i vuxen ålder har de genomlevt 18-20 års av kronisk sjukdom och nästan lika lång behandling med hiv-läkemedel. Förutom svårigheter med etablering efter migration har många även förlorat en närstående vuxen. Över 25 procent har också kognitiva svårigheter. Detta i kombination med vuxenblivandets krav på studier, försörjning och etablerande av relationer gör ungdomar med hiv extra sårbara.

Svårt att anpassa sig till vuxenvården

Att vara ung med hiv innebär risk för stigma och svårigheter att etablera sig sexuellt. Det krävs en mycket hög följsamhet till läkemedelsbehandlingen för att undvika virologisk resistensutveckling, och därmed kraftigt minskade valmöjligheter av läkemedel och mer komplicerad behandling. Stigande virusnivåer i blodet innebär risk för

sexuell smitta av partner, och leder i längden till försämrat immunförsvar med utveckling av opportunist- och tumörsjukdomar samt död.

Tidigare erfarenheter från Karolinska Universitetssjukhuset visade att ungdomar uteblev från från läkarbesök eller riskerades att tappas bort efter överföring från barnhivmottagningen till infektionsklinik. Efter barnsjukvårdens täta uppföljning fyra ggr/år, med nära föräldrakontakt och proaktivt förhållningssätt vid uteblivande, hade ungdomarna svårt att anpassa sig till vuxenvården, där individen förväntas sköta behandlingen med besök 1-2 ggr/år. Därför startades 2008 en överföringsmottagning för patienter mellan 16 och 24 år efter förebild från olika hivmottagningar i London.

Goda behandlingsresultat efter överföring

Överföringsmottagningen hålls i infektionsklinikens lokaler en kväll i månaden och bemannas av sjuksköterskor, kuratorer och läkare från både barn- och infektionsklinik. Upp till 15 ungdomar kallas per gång och de kommer samma tid, vilket ger dem tillfälle till kontakt sinsemellan. De yngsta träffar personal från barnklinikerna och vid 18-19

års ålder sker en succesiv överföring till vuxenklinikens personal. På mottagningen finns även sexualrådgivare och personal från vuxenpsykiatri. Varje mottagningskväll inleds med en kort rond där patienter aktuella för överföring eller med olika problem diskuteras. De som uteblivit kallas till efterföljande månad. Jämfört med traditionella mottagningsbesök är verksamhetens tids- och kostnadseffektiv.

Sedan starten har ett sjuttioal ungdomar överförts. En genomgång 2016 visade kvarstående goda behandlingsresultat efter överföring (5). Vid hiv används andelen patienter med omätbart virus som måttstock för behandlingsresultat. Det nationella kvalitetsregistret InfCare HIV (www.kvalitetsregister.se) visar behandlingsresultat på individ- och grupp-nivå. För närvarande följs 71 ungdomar på mottagningen. 94 procent har omätbara virusnivåer jämfört med 95 procent i den svenska hivkohorten, vilket är ett bra behandlingsresultat i internationell jämförelse. En uppföljning 2013 visade att ungdomarna själva också är nöjda (opublicerade data).

Referenser

1. Foster C, Fidler S.: *Optimizing HIV Transition Services for Young Adults*. *Curr Opin Infect Dis*, 31(1),33-38. Feb 2018
2. Tepper V, et al.: *HIV healthcare transition outcomes among youth in North America and Europe: a review*. *Journal of the International AIDS Society* 2017, 20(Suppl 3):21490 <http://www.jiasociety.org/index.php/jias/article/view/21490> | <http://dx.doi.org/10.7448/IAS.20.4.21490>
3. Mavhu W, et al.: *Effect of a differentiated service delivery model on virological failure in adolescents with HIV in Zimbabwe (Zvandiri): a cluster-randomised controlled trial*. *Lancet Glob Health*. 2020 Feb;8(2):e264-e275.
4. Judd A, et al.: *Growing up with perinatal HIV: changes in clinical outcomes before and after transfer to adult care in the UK*. *J Int AIDS Soc*. 2017 May 16;20(Suppl 3):21577
5. Westling K, Navér L, Vesterbacka J, Belfrage E.: *Transition of HIV-infected youths from paediatric to adult care, a Swedish single-centre experience* *Infect Dis (Lond)*. 2016;48(6):449-52

Erik Belfrage med dr, barn och ungdomsläkare, Barnhivmottagningen, ME Barnhematologi, immunologi och HCT, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

E-mail:
erik.belfrage@outlook.com



Sandra Soeria-Atmadja, Barn och ungdomsläkare, Barnhivmottagningen, ME Barnhematologi, immunologi och HCT, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

E-mail:
Sandra.soeria-atmadja@sll.se



Katarina Westling, docent/ Överläkare, Medicinsk Enhet Infektionssjukdomar, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge

E-mail:
katarina.westling@sll.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.





Foto: iStock

Vikten av väl fungerande övergång från barn- till vuxensjukvård för ungdomar med astma och allergi

Unga vuxna med astma och allergi känner sig ofta vilsna vid övergången från barn- till vuxensjukvård. Brister vid överföringen riskerar att leda till sämre kontroll av sjukdomen. God transition kräver struktur, kontinuitet och bra samarbete mellan barn- och vuxenvård.

Astma och allergi är de vanligaste kroniska sjukdomarna hos barn. Risken för att en astma finns kvar i övre tonåren ökar vid svår sjukdom, samtidig allergi och flera manifestationer. För god kontroll av sjukdomen behövs att medicinerna tas som det är tänkt (1). Individerna behöver också ofta undvika att exponeras för allergen eller för ämnen som retar luftrören.

Studier visar på stora brister i överföringen

Under de år då man går från barn till vuxen ska man uppnå självständighet och bli ansvarstagande trots att förmågan att planera och or-

ganisera sitt liv inte är fullt utvecklad. En sjukdom som astma kräver daglig medicinering, regelbunden uppföljning och anpassning av aktiviteter. Kombinationen av ungdomens sårbarhet och den kroniska sjukdomens krav, gör att vårdens stöd spelar stor roll. Vården måste förvissa sig om att ungdomen förstår vad det innebär att vara myndig i vården och hur man upprätthåller vårdkontakter. Ungdomen behöver få information om hur vuxensjukvård går till och om likheter och skillnader mot barnsjukvården.

Tyvärr visar studier av ungdomar med astma och allergi att det idag finns stora brister i den svenska överföringen till vuxensjukvården.

De unga rapporterar att de inte känner sig inkluderade i vården (2). Många uttrycker vilsenhet där de lämnas utan planerade uppföljningar (3). Många unga tycker att vuxenvården brister i engagemang och inte informerar om vilka krav som ställs på den enskilda patienten. Men också barnsjukvården kan bli bättre på att förbereda ungdomarna på övergången. Vissa upplever att de inte ens fått information om när och hur en övergång till vuxenvården ska ske (3).

Kontinuerlig läkarkontakt i primärvården som stöd

I barnsjukvården har ofta föräldrarna varit involverade från tidig ålder och fått god kunskap. Kontrasten blir stor när ungdomarna själva förväntas ta ansvar för sin vård och uppföljning. På många håll i Sverige saknas mottagningar med struktur och organisation för unga vuxna med astma och allergi.

Rapporten "Förberedd och sedd" betonar vikten av att transitionen börjar i tid, att man har struktur och kontinuitet samt att man arbetar personcentrerat (4). Ofta överförs ungdomen från barnspecialistvård till vuxenprimärvård. En kontinuerlig läkarkontakt i primärvården för hela familjen kan minska sårbarheten vid övergången från barn- till vuxensjukvård.

Vikten av god överföring har också uppmärksammats av en arbetsgrupp i European Academy of Allergy and Clinical Immunology, EAACI (5). Arbetsgruppen har tagit fram riktlinjer för hur ungdomar och unga vuxna med allergi och astma ska skötas. Man identifierar flera faktorer som är viktiga för lyckas. Ett multidisciplinärt omhändertagande rekommenderas. Både barn- och vuxensjukvården ska vara involverad. Vården behöver försäkra sig om att den unga förstår sin sjukdom och kan ta ansvar för sin egenvård. Det är viktigt att ha uppsikt på följsamheten till behandlingen. Ökad följsamhet kan nås genom förenklade läkemedelsregimer och påminnelser. Både jämnåriga och familjen bör involveras i processen. Grupputbildningar och läger har god effekt. Riktlinjerna sammanfattas i punktform här intill.

EAACI:s riktlinjer för en framgångsrik mottagning för unga vuxna (5)

- Samarbete mellan vuxen- och barnsjukvård är avgörande
- Träffa ungdomen enskilt
- Se till att ungdomen själv är aktiv vid besöket
- Identifiera hinder för egenvård i samarbete med ungdomen och kom tillsammans på lösningar som kan fungera, exempelvis påminnelser i mobilen
- Utbildningsinsatser som riktar sig till ungdomarna, och inte till föräldrarna, bör prioriteras
- Engagera familjen i att ungdomen lär sig hantera sin egenvård
- Använd ungdomsgrupper som ger stöd
- Använd rollspel om allergiska reaktioner och astmaattacker
- Öva med autoinjektor och inhalatorer (dummies eller aktiva)
- Skriftlig behandlingsplan ska finnas, gärna som ett foto i mobilen

Referenser

1. Bergström SE, Sundell K, Hedlin G. Adolescents with asthma: consequences of transition from paediatric to adult healthcare. *Respir Med.* 2010; 104 (2): 180-7.
2. Lagercrantz B, Persson Å, Jonsson M, Kull I. Living with a severe allergy: lived perspectives from Swedish adolescents and their parents. *J Pediatr Nurs.* 2020; 50: e107-e112.
3. Ödling M, Jonsson M, Janson C, Melén E, Bergström A, Kull I. Lost in the transition from pediatric to adult healthcare? Experiences of young adults with severe asthma. *J Asthma.* 2019 Jul 22; 1-9. DOI: 10.1080/02770903.2019.1640726
4. Förberedd och sedd. Förutsättningar vid övergången från barn- till vuxensjukvård. Rapport 2019:6. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. www.vardanalys.se.
5. Roberts G, Vazquez-Ortiz M, Knibb R, et al. EAACI Guideline on management of adolescents and young adults with allergy and asthma. EAACI AYA Guideline Draft for review 12 Feb 2020. <https://www.eaaci.org/AYAGuidelines/EAACI%20AYA%20Guideline%20Draft%20for%20review%2012%20Feb%202020.pdf>

Emma Goksör, med dr, specialistläkare, ordförande i BLF:s del-förening för allergi och lungmedicin Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

E-mail:
emma.goksor@vregion.se



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

E-mail:
goran.wennergren@pediat.gu.se





Foto: iStock

”SALUB-besök” vid 18 års ålder – Uppsalas erfarenheter sedan 2006

Så kallade SALUB-besök startade 2006 i Uppsala i syfte att förbereda de unga cancerpatienterna för den kommande vuxenvården. Förutom att gå igenom eventuell fortsatt tumöruppföljning och kommande behandling av redan uppkomna komplikationer, fick de uppdaterad information om risken för sena komplikationer och hur de skulle kunna upptäckas i tid. SALUB besöken ökar även chansen att i ett tidigt stadium upptäcka om någon patient behöver hjälp mer omgående, än vad som först planerats.

Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB) började redan för nästan 20 år sedan skissa på nationella uppföljningsriktlinjer för alla som fått behandling för någon form av tumör före 18 års ålder. I gruppen ingick då – precis som nu – representanter för barnonkologi, barnneurologi, barnendokrinologi och barnradioterapi. Vi gick igenom organ för organ och beskrev vilka biverkningar – på lång och på kort sikt – som kunde uppstå beroende på vilken behandling barnet fått. Vi tog hjälp av representanter för ett stort antal specialiteter för att bestämma vilka undersökningar som borde göras regelbundet för att hitta dessa biverkningar. Uppföljnings-rekommendationerna publicerades första gången på Barnläkarföreningens websida 2007.

I Uppsala började vi 2006 träffa de ungdomar som fyllt 18 år för att tillsammans gå igenom given behandling, ge dem en skriftlig sammanfattning av den samt berätta vad som borde följas upp i vuxen ålder. Detta kallade vi ett ”SALUB-besök”. Vid dessa besök deltog en

barnonkolog och en vuxenonkolog eller vuxenhematolog beroende på diagnos. Förutom att gå igenom eventuell fortsatt tumöruppföljning och fortsatt behandling av redan uppkomna komplikationer berättade vi på nytt om risken för sena komplikationer och hur de skulle kunna upptäckas i tid. På vuxensidan såg vi sedan till att stipulerade screeningundersökningar genomfördes på hemorten. Rekommendationerna finns sedan 2016 i ett Nationellt vårdprogram, som redan uppdaterats vid ett tillfälle.

Besöken innebär en möjlighet till ökat stöd

Sedan början av 2017 har vi i Uppsala en regelrätt Uppföljningsmottagning där vi ser alla patienter senast fem år efter överföringen till vuxensjukvården, och vid behov därefter regelbundet. ”SALUB-besöken” på barnonkologmottagningen har förstås fortsatt och numera deltar också sjuksköterskan från Uppföljningsmottagningen i dem. Om och när biverkningar uppstår remitteras patienterna till lämplig

specialist i hemlänet för vidare utredning och behandling. Om patienten fortfarande behöver uppföljning avseende risk för återfall av tumören sker detta vid onkologklinik eller liknande i respektive län. SALUB-besöken är ett tillfälle för både föräldrar och barn att minnas vad de varit med om, prata om alla svårigheter – och om de glädjeämnen som fanns. Det är få föräldrar som är oberörda när de blir påmind om och får berätta vad de kände när deras barn var svårt sjuka och fick en tuff behandling.

Överföringen blir också mer naturlig, eftersom de redan vid det sista besöket på barnkliniken får träffa personer från ”vuxensjukvården”. De som tidigare fått strålbehandling får chansen att på nytt prata med någon som kan förklara vad som gjordes och vilka biverkningar som kan tänkas uppträda. Detta är förstås särskilt viktigt för dem som var väldigt små och inte har några egna minnen av behandlingen. Vi kan visa dosplaner och förklara vilka organ som fått stråldos och varför samt förklara vilka undersökningar som behöver göras i framtiden.

Vi detta tillfälle berättar vi också om Uppföljningsmottagningen, lämnar en broschyr och säger att de är välkomna att ringa eller kontakta oss via 1177.se när som helst. Vi som arbetar på Uppföljningsmottagningen får också en chans att på ett tidigt stadium träffa personerna och på så sätt avgöra om någon behöver ett snabbare besök hos oss. Vissa får komma redan efter ett år för att säkerställa att de fått den hjälp de behöver.

FAKTA

SALUB (Svenska Arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer).

”SALUB-besök”: De besök vars syfte är att träffa de 18-år fyllda cancerpatienter för genomgång av given behandling, att ge dem en skriftlig sammanfattning av densamma, samt berätta vad som borde följas upp i vuxen ålder. Besöken infördes i Uppsala 2006,

Läs mer:

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/langtidsuppfoljning-efter-barncancer/vardprogram/>

Ulla Martinsson, överläkare,
Akademiska sjukhuset
VO Blod- och tumörsjukdomar,
onkologisektionen

E-mail:
ulla.martinsson@akademiska.se



Johan Arvidson, barnonkolog,
docent Akademiska Barnsjuksjukhuset,
Uppsala samt Institutionen för Kvinnors och barns hälsa,
Uppsala Universitet

E-mail:
johan.arvidson@kbh.uu.se



Per Frisk, barnonkolog,
docent Akademiska Barnsjuksjukhuset,
Uppsala samt Institutionen för Kvinnors och barns hälsa,
Uppsala Universitet

E-post:
per.frisk@kbh.uu.se



Många barn bär på en tung hemlighet.

Vi behöver fler mottagningar för barn som utsatts för våld i hemmet. Hjälpt dem att lätta sitt hjärta. Ge ett bidrag på www.raddabarnen.se

Plusgiron 902003-3





1990 var 2/3 av alla patienter under 18 år medan nu 2/3 är 18 år och äldre. Medianåldern vid diagnos är 8-10 månader och nästan alla barn överlever till vuxen ålder. Foto. iStock.

Cystisk fibros – idag huvudsakligen en sjukdom hos vuxna

De senaste decennierna har man kunnat se en mycket positiv utveckling när det gäller överlevnad i cystisk fibros. Nästan alla barn når vuxen ålder. Under barndomen träffar barnets familj ett CF-team regelbundet i åratal vilket skapar trygghet. Det är väsentligt att inte rucka denna väl invanda stabilitet och trygghet när barnet når övre tonåren och ska tas omhand av vuxenvården.

Överlevnaden vid cystisk fibros (CF) har ökat snabbt under de senaste 30 åren och förväntad medianöverlevnad är nu över 50 år (1). 1990 var 2/3 av alla patienter under 18 år medan nu 2/3 är 18 år och äldre. Medianåldern vid diagnos är 8-10 månader och nästan alla barn överlever till vuxen ålder. Familjen och barnet träffar sitt CF team på hemorten eller CF centrat var sjätte vecka eller oftare, och under många år. Föräldrarna känner sig trygga med den välkända vården, men kan känna oro för vad som händer efter att ungdomen fyllt 18 år. En väl fungerande överföring är därför viktig.

Viktigt att den unga patienten får fokus

Överföringen delas upp i tre delar. På barnmottagningen förbereder man ungdomen för de krav som ställs från sjukvården som vuxen. Successivt får ungdomen ta mer ansvar för sin behandling och vänja

sig vid att träffa läkare och andra i teamet utan föräldrar. Det är viktigt att föräldrarna och barnet får träffa och får förtroende för flera läkare på mottagningen. Viktigt är också att barnen tidigt får känslan av att vi är intresserade av deras egen upplevelse av symptom och kunskap om sjukdomen, inte enbart föräldrarnas upplevelse och berättelse.

Barnet får regelbundet träffa läkare och andra i teamet ensamma (gärna från och med 10 års ålder) innan föräldrarna kommer in i undersökningsrummet, för att lära sig att formulera hur de mått sedan senaste besöket. Det är också en viktig signal till föräldrarna att det är ungdomens relation till sjukdomen/behandlingen som är viktigast på lång sikt. Det är svårt för många föräldrar att släppa taget och kontrollen över behandlingen och vi måste stödja processen. Viss information, t ex om azoospermi hos män med CF och diskussion om olämpliga yrken, ska alltid tas upp innan överföringen är genomförd.

En möjlighet att börja om på nytt

Den andra delen är den praktiska överföringen till vuxenmottagningen. Först får ungdomen och familjen träffa vuxenläkare, sjuksköterska och sjukgymnast från vuxenmottagningen vid 16-17 års ålder i samband med ett besök på barnmottagningen. De får information om hur vården är upplagd och möjlighet att ställa frågor. Därefter planeras ett liknande besök på vuxenmottagningen mellan 17-18 års ålder. Oftast är ett besök tillräckligt, annars erbjuds fler gemensamma besök. Eftersom vården både på barn och vuxensidan är uppbyggd kring teamarbete (läkare, sjuksköterska, sjukgymnast, dietist, kurator och psykolog) lämnar de olika professionerna sin information om ungdomens behov till sin motpart på vuxensidan efter att ha förankrat hos ungdomen vad de kan prata om med vuxenteamet (2). Det är viktigt att ungdomen och föräldrarna känner sig säkra på att de personer som ska ta över efter 18-årsdagen känner till dem, men samtidigt ska överföringen också ge ungdomen möjlighet att börja om på nytt. På vuxenmottagningen är föräldrar välkomna men det är den unga vuxna som bestämmer i vilken grad föräldern ska delta.

Den tredje delen är att vuxen och barnmottagningarna har en gemensam syn på behandling och arbete runt patienten. Teamen (barn och vuxen) träffas tre gånger per år i samband med överföringsmottagningar för gemensamma utbildningar och diskussioner. Vi har också en gemensam planeringsdag där halva dagen är gemensam där rutiner och policys går igenom så att de inte skiljer sig åt mer än nödvändigt alternativt att familjen känner till skillnaderna mellan mottagningarna. Det underlättar överföringen till vuxen-vården.

Referenser

1. Stephenson AL, Sykes J, Stanojevic S, et al. Survival Comparison of Patients With Cystic Fibrosis in Canada and

the United States: A Population-Based Cohort Study. *Ann Intern Med* 2017;66:537-46.

2. Nobili RM, Duff AJ, Ullrich G, et al. Guiding principles on how to manage relevant psychological aspects within a CF team: interdisciplinary approaches. *J Cyst Fibros* 2011;10 Suppl 2:S45-52

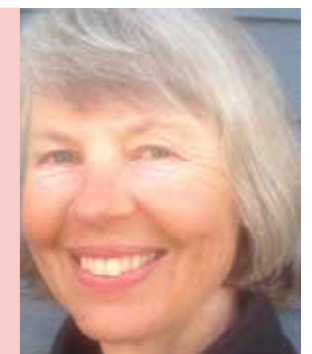
Anders Lindblad, Överläkare, docent, Göteborgs CF mottagning barn, Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus, Göteborg

E-mail: anders.lindblad@vgregion.se



Marita Gilljam, Överläkare, docent, Göteborgs CF mottagning vuxen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

E-mail: marita.gilljam@lungall.gu.se



Barns fantasi fungerar inte sämre för att kroppen gör det.

MinStoraDag hjälper svårt sjuka barn att förverkliga sina önskedrömmar.



MinStoraDag har ett 90-konto och granskas därför årligen av Stiftelsen för Insamlingskontroll. Stöd oss på PlusGiro: 900513-3 eller Bankgiro: 900-5133.



Dan och mamma Mona en solig sommardag på bryggan.
Foto: Privat

Personlig reflektion övergången från barn – vuxenmedicin:

”Att våga släppa taget och att åter våga ta tag, är en process som tar tid”

Föräldrars utmaning när en son ska bli en man, är att växa upp i harmoni med honom. Gasa och bromsa samtidigt. När sonen har ett syndrom som innebär ett ansvar för sin egen hälsa som är mera omfattande än för andra ungdomar, blir utmaningarna stora. Då behövs kunskap och stöd. Både till den unge mannen och till föräldrarna.

Som förälder har jag i många år haft totalt ansvar och ska nu släppa taget. Jag behöver trygghet i att förstå hur det kan gå till. En barnläkare som har mött många ungdomar med behov liknande vår sons kan hjälpa till med att berätta om sina erfarenheter och kunskaper. Förbereda oss på övergången till vuxenvården och vad vi kan förvänta oss av den.

Dessutom kan den erfarna barnläkaren berätta för den unge mannen vad han kan vänta sig av den närmaste tiden i livet. Vart man ska vända sig och hur man kan tänka och göra i svåra situationer som kan uppkomma. Om det är möjligt förutse vuxenlivet och hur det kan te sig. I en förtroendefull relation kan en barnläkare skicka ut föräldrarna från rummet och prata med ungdomen. Enskilt. Den effekt det får är att den unge får förtroendet att våga ta tag och föräldrarna vågar släppa taget.

Motsvarande är inte lika lätt att genomföra i vuxenvården eftersom den unge mannen kan känna sig osäker på att själv föra sin talan och föräldrarna kan ta över i sin vilja att hjälpa till. I det läget är det lätt att vuxenläkaren vänder sig till föräldrarna och inte till den unge. Det upplevs negativt.

En övergång med kommunikation mellan barnläkare och vuxenlä-

kare i samarbete med barn/ung vuxen och föräldrar är absolut nödvändig. Dels för att nödvändig kunskap förs över men också för att ge förutsättningar till att bygga en ny förtroendefull relation.

Som ung vuxen behövs utöver medicinsk kunskap och medicinskt stöd också psykologiskt och socialt stöd med information om samhälle och arbete. Detta är frågor som man som förälder funderar på eftersom man vill det bästa för sitt barn i hela livet. Detsamma gäller en ung människa som ska leva hela livet med variationer i funktionerna som ibland bara ett fåtal har... som vid en Sällsynt diagnos ...som LHX 3. Vårdplan är guld värt!

Att våga släppa taget och att åter våga ta tag, är en process som tar tid. Och kräver lyhördhet. Att börja processen vid 13 års ålder känns ungt. Kanske 15 år när grundskolan närmar sig slutet och gymnasiet snart börjar eller när frågorna börjar ställas.

Dan Jonsson, museiassistent, Härnösand
E-mail: djonsson85@gmail.com

Mona Sjöström, skolsjuksköterska, Härnösand
E-mail: tantmona54@gmail.com

GÖR EN LIVSVIKTIG INSATS

Bli månadsgivare på
lakareutangranser.se



MEDECINS SANS FRONTIERES
LÄKARE UTAN GRÄNSER



Arjeplog drabbades svårt av spanska sjukan som kom in i socknen vid marknaden i februari 1920. Bilden är från en begravning av sjukdomens offer påskdagen 4 april 1920.

Foto: TH Sandberg, © Silvermuseets fotoarkiv, Arjeplog.

Spanska sjukan återuppväcktes från de döda

Under vårens corona-pandemi har jämförelser ofta gjorts med den svåra influensa-pandemi som i form av spanska sjukan drabbade oss för hundra år sedan. Till Sverige kom spanska sjukan sommaren 1918 och sista utbrotten ägde rum först under 1920. Medan äldre löper ökad risk för allvarlig covid-19, drabbade spanska sjukan många i åldersgruppen 20–40 år. På 2000-talet har det virus som orsakade spanska sjukan bokstavligen kunnat återuppväckas från de döda.

Under vårens corona-pandemi har jämförelser ofta gjorts med den influensa-pandemi som drabbade oss för hundra år sedan. Idag vet vi att den pandemin, spanska sjukan, orsakades av ett influensa A-virus, undertyp H1N1. Troligen kom det viruset ursprungligen från vilda fåglar. Kanske överfördes det till människa med gris som mellanled.

Spanska sjukan kom i tre vågor under loppet av ett år. Den första började i mars–april 1918. Länder som drabbades tidigt var USA, Frankrike, England och Tyskland. I augusti 1918 kom en våldsam andra våg som spreds snabbt över hela världen. Den tredje vågen kom i början av 1919. Efter huvudvågorna förekom spridda utbrott, bland annat i Sverige våren 1920. Till Sverige kom den första vågen av spanska sjukan i början av juli 1918 och sjukdomen ebbade ut först under 1920 (1).

Det har spekulerats om viruset redan vintern 1916–1917 kan ha förts över till människa i militärläger i norra Frankrike. Soldaterna

bodde mycket tätt inpå varandra och det fanns många skadade och nedgångna patienter. Mellan december 1916 och mars 1917 ska ett utbrott av akut luftvägssjukdom ha ägt rum, med symtom och dödlighet som liknade det som skulle komma att kallas spanska sjukan. En liknande epidemi bröt ut ungefär samtidigt i ett militärläger i södra England. Det finns också uppgifter om liknande sjukdomsutbrott i tyska soldatläger år 1917 (2).

Återuppväcktes bokstavligen från de döda

I hela världen skördade pandemin minst 50 miljoner liv och i Sverige dog minst 35 000 personer. Många dog av direkta viruseffekter i lungorna i form av bronkiolit, alveolit, lungödem och blödningar i lungvävnaden. I en tid utan antibiotika orsakades dock merparten av dödsfallen av sekundär bakteriell lunginflammation (2).

Medan äldre lyfts fram som riskgrupp vid covid-19, drabbade

spanska sjukan många i åldern 20–40 år. Drygt hälften av dödsfallen inträffade i den åldersgruppen (2). I Sverige var Norrlands inland hårdast drabbat (Bild). Det finns gripande berättelser om unga mödrar som hittades döda på golvet med ett levande spädbarn som försökte suga mjölk från sin döda mammas bröst.

Varför då namnet ”spanska” sjukan? Spanien drabbades ju efter Frankrike, England och Tyskland. Orsaken var att Tyskland var i krig med Frankrike, England och USA. År 1918 var ju slutfasen av första världskriget och sjukdomen skördade många offer bland soldaterna. Censuren på båda sidor tystade därför ner rapportering om en epidemi som försvagade den egna armén. När sjukdomen nådde Spanien i maj 1918 rapporterade däremot tidningarna om landets många sjuka och döda (3).

Märkligast av allt är dock att det virus som gav spanska sjukan, i vår tid bokstavligen har kunnat återuppväckas från de döda (2). Med hjälp av molekylärbiolegisk metodik lyckades ett forskarlag i USA i början av 2000-talet kartlägga den genetiska sammansättningen hos spanska sjukans influensavirus (4). Forskarlaget använde sig av formalinfixerad och paraffin-inbäddad lungvävnad från personer som hade dött i spanska sjukan i Europa och av lungmaterial från en kvinna som dött i sjukdomen 1918 och begravts i permafrosten i norra Alaska. År 2005 publicerades virusets fullständiga gensekvens (4). Med hjälp av så kallad ”reverse genetics” kunde man sedan återskapa levande influensavirus. Möss som infekterades med viruset dog i en sjukdomsbild som liknade den som beskrivits från 1918 (5). Tanken svindlar inför förmågan hos modern ”molekylärarkeologi”.

Referenser

1. Åman M. Spanska sjukan. Den svenska epidemin 1918–1920 och dess internationella bakgrund. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis. Studia Historica Upsaliensia, Uppsala universitet, 1990.
2. Elgh F, Tegnell A. Spanska sjukans virus uppväckt från de döda. Läkartidningen. 2006; 103 (24-25): 1937-8, 1940-1.
3. Ludvigsson JF. Spanska sjukan – värsta farsoten sedan Digerdöden. Läkartidningen. 2018; 115: E4A1.
4. Taubenberger JK, Reid AH, Lourens RM, Wang R, Jin G, Fanning TG. Characterization of the 1918 influenza virus polymerase genes. Nature. 2005; 437 (7060): 889-93.
5. Tumpey TM, Basler CF, Aguilar PV, Zeng H, Solorzano A, Swayne DE, Cox NJ, Katz JM, Taubenberger JK, Palese P, García-Sastre A. Characterization of the reconstructed 1918 Spanish influenza pandemic virus. Science. 2005; 310 (5745): 77-80.

Göran Wennergren (se bild på sid 25), seniorprofessor, överläkare, Avdelningen för Pediatrik, Göteborgs universitet och Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
E-mail: goran.wennergren@pediat.gu.se



Cornelia har hittills i sitt liv blivit medvetlös och krampat 4 gånger.

Tror du att man vänjer sig vid det?

Stöd kampen mot typ 1 diabetes:

Pg 90 00 59-7
Swish 9000597

Cornelia är 4 år gammal och har haft typ 1 diabetes sedan hon var 2 år gammal.

Hittills i sitt liv har hon tagit 5 100 sprutor och 7 300 blodsockerprov.



Utvinning av difteriserum från hästblod vid Behringwerk i Marburg. Insprutning av difterigift under hästens skinn. Blodtappning från en halsåder. Bild: Tecknat på plats av Fritz Gehrke (1).

Pediatrikt genombrott belönades med det första Nobelpriset i fysiologi eller medicin

Den moderna forskningen för att upptäcka orsakerna till epidemierna började med Louis Pasteur i Paris och Robert Koch i Berlin i slutet av 1800-talet. Pasteur fick ett eget institut, där han nu ligger begravd i ett mausoleum tillägnat vetenskapen. Tyskland skulle inte vara sämre varför den främste konkurrenten, Koch, också fick ett eget institut. I Netflix-serien *Charité* får man följa de ledande tyska medicinska forskarna Virchow, Koch, Ehrlich och Behring. Den sistnämnde är inte särskilt känd men han blir nu uppmärksam via Netflix.

Emil Behring (1854–1917) kom från ganska enkla förhållanden och utbildade sig till armeläkare. I början av serien får man se hur han opererar en ung kvinna, som drabbats av blindtarmsinflammation. Den ordinarie kirurgprofessorn var upptagen, varför Behring fick rycka in. Inför ett stort auditorium av läkarstudenter lyckades han med sin operation och patienten överlevde. Men det viktigaste för honom var att forska, vilket han får göra hos den tidens ledande vetenskapsman Robert Koch, upptäckaren av bakterierna som orsakar mjältbrand, tuberkulos och kolera med mera.

I klassikern *Mikrobjägarna* av Paul de Kruif som kom ut redan 1924 berättas om medicinhistoriens hjältar. I kapitlet om Behring skildras

hur barnen med äkta krupp kämpade för att få luft och tillfälligt räddades genom tracheotomi. Men det var inte med kirurgi dessa barn skulle behandlas utan med blod. Behring höll upp sina blodprovsvårer och citerade Goethe: *Das Blut ist ein ganz besonderer Saft*.

Framställde immunserum eller antitoxin

Inspirerad av Koch tar han halsprov från de sjuka barnen och injicerar dess innehåll hos marsvin för att påvisa att sjukdomen överförs av mikrober. De flesta djuren dör, men enstaka marsvin överlever. När dessa marsvin nedsmittas med difteri igen, blir de inte sjuka. De hade helt enkelt blivit immuna. Samtidigt visade den franske forskaren

Emile Roux på Pasteurinstitutet att det inte var så mycket bakterier i sig som var farliga utan deras toxin. Genom att spruta in toxin till olika djur kunde han få fram immunserum eller antitoxin, som det då kallades. I samarbete med Paul Ehrlich började Behring också ta fram antitoxin hos olika slags försöksdjur och gav till difterisjuka barn, utan att lyckas bota dem. Till slut efter två års idogt arbete lyckades han få ett läkarbarn att överleva difteri, vilket väckte stor sensation. Hans kollega i Paris utnyttjade hästar för att få fram antitoxin och behandlade ett hundratal sjuka barn med framgång på Hôpital des Enfants-Malades.

Tillsammans med Paul Ehrlich lyckades Behring få läkemedelsföretaget att satsa på en mer omfattande framställning av antitoxin, men han svek sin kollega och såg till att ensam få del av den ekonomiska vinsten. År 1901 belönades han med det första Nobelpriset i fysiologi eller medicin. Frågan är om inte det borde ha delats med forskarkollegan i Paris och Paul Ehrlich. Den sistnämnde fick dock Nobelpris 1907 för upptäckten av salvarsan.

Led sannolikt av manodepressivitet

Emil von Behring, som han hette efter att han adlats, hade i högsta grad ett dramatiskt liv. I Netflix-filmen får man se hur Behrings rollnehavare ofta får raseriutbrott och injicerar sig själv med morfin. Behring led sannolikt av manodepressivitet. Den unga kvinnan han opererade för blindtarmsinflammation blev sjuksköterska på Charité och en viss romans uppstod dem emellan. Sjuksköterskan som är förlovad med en mensurärrad yngre doktor vill inte alls gifta sig utan

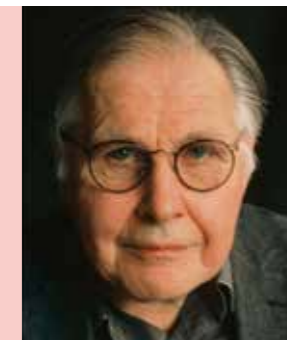
utbilda sig till läkare. Men hon fick inte studera i Berlin som kvinna utan måste åka till Zürich, där hon antas vid den medicinska fakulteten tack vare ett intyg från Behring. Hon återvände till Berlin och var där verksam som en av de första kvinnliga läkarna. Behring gifte sig med Charitéchefens dotter och fick sex barn med henne.

Såväl boken *Mikrobjägarna* och Netflix-serien romantiserar forskarna. Vissa covid-19-expertter verkar nu få liknande stjärnstatus på gott och ont.

Referenser

1. Raju TNK. *Emil Adolf von Behring and serum therapy for diphtheria*. *Acta Paediatr*. 2006; 95 (3): 258-9.

Hugo Lagercrantz, professor emeritus, chefredaktör för *Acta Paediatrica* E-mail: hugo.lagercrantz@ki.se



90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL

HJÄLP FLER SJUKA BARN ATT FÅ EN STOR DAG!

GE EN GÅVA PÅ BG 900-5133

Hjälpt oss att göra fler sjuka barns drömmar till verklighet. Din gåva gör skillnad!

www.minstoradag.org



MIN STORA DAG

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

SEPTEMBER

3-5/9 The 10th Europaediatrics, 2020
Info: <https://www.europaediatrics2020.org/en>

14-15/9 European Paediatric Advanced Life Support (EPALS), Norrköping Info: <https://vardgivarwebb.regionostergotland.se/epals/>

OKTOBER

2/10 Barnhivdagen, för kliniker som arbetar med barn med hiv. Svenska Läkaresällskapet. Info: johanna.rubin@sll.se

26-30/10 The imperial college neonatal update, 2020, London
Info: <http://www.imperial.ac.uk/school-public-health/neonatal-update/>

NOV

16-17/11 European Paediatric Advanced Life Support (EPALS)
Info: <http://vardgivarwebb.regionostergotland.se/epals/>
27-28/11 MSF Paediatric Days, Dakar, Senegal Info: <https://paediatrics.msf.org/>

Nästa nummer...

Nästa nummer har temat **Barnet i kulturen** och utkommer den 23 september.

Det kommer dock att finnas tillgängligt på Barnläkarens hemsida www.barnlakaren.se tidigare. Via vårt nyhetsbrev och Twitter får du information om när detta sker.

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 BARNEN SOM FLYR!

Just nu har vi akuta insatser i bland annat Syrien, Grekland, Italien, Serbien och här hemma i Sverige. Men det räcker inte. Vi behöver din hjälp. Vi behöver bli fler. **Bli Barnrättskämpe på räddabarnen.se**

Vår verksamhet kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll. Vårt 90-konto garanterar att dina pengar används så effektivt och ansvarsfullt som möjligt.



BARNEN I JEMEN
MÅSTE OCKSÅ
TVÄTTA HÄNDERNA
MOT CORONA.

FAST UTAN TVÅL
OCH UTAN VATTEN.

KÖP HYGIENPAKET PÅ UNICEF.SE



I oktober öppnar vi två nya mottagningar

ALVA SICKLA (Sickla Centrum)

Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning.

ALVA HAGASTADEN (intill Nya Karolinska)

Barn och ungdomsmedicinsk mottagning och ALVA Psykologi för kortare väntetider till ADHD-utredningar och psykologbesök.

Vi välkomnar en grupp nyrekryterade barnläkare och barnsjuksköterskor. Mottagningarna kommer att växa och till ALVA Barnklinik är alltid bra barnläkare välkomna.

Idag finns vi på Medborgarplatsen (Södermalm) och Sabbatsbergssjukhus (Vasastan).

Besök vår hemsida på för mer information:

ALVABARNKLINIK.SE

