

# Många barn har långvariga och stora behov av hälso- och sjukvård

**Demografiska diskussioner i Sverige** fokuserar i dag främst på multisjuka äldre och sjuka vuxna, trots att vi vet att även barnpopulationen ökar [SCB] och att det finns ett stort antal nya överlevare bland barn och unga vuxna. Det gäller exempelvis barn som är extremt för tidigt födda, barn som överlevt cancer, barn födda med allvarliga missbildningar och barn med neurologiska och metabola sjukdomar. Vi ser också en ökning av psykisk ohälsa hos barn och unga, både självrapporterade psykiska besvär och vissa diagnostiserade psykiatriska tillstånd och sjukdomar [1,2].

Eftersom det saknas tillgängliga fakta kring barns och ungas övergripande sjuklighet och vårdbehov gjordes en kartläggning av hälso- och sjukvården i Västra Götalandsregionen med fokus på dem som besöker vården mest och har långvariga behov av sjukvård. Målet var att med hjälp av analyser i regionens hälso- och sjukvårdsregister ta fram data kring prevalens, samsjuklighet, sökmönster och vårdbehov i denna del av barnpopulationen. Västra Götalandsregionen, med 1,7 miljoner invånare, är en stor region som liknar Sverige demografiskt: hälso- och sjukvårdssystemet innehåller alla delar från primärvård till hög specialiserad sjukvård.

Gruppen barn och unga med komplexa behov har ingen internationellt vedertagen definition, men brukar innefatta personer med stora (20 procent av individerna efterfrågar 80 procent av resurserna [3]), breda och långvariga vårdbehov [4-7].

Den amerikanska definitionen »children with special health care needs« (CSHCN) är en av de mest vedertagna, även utanför USA [8]. Begreppet utgår från ett validerat frågeformulär, screeningverktyget CSHCN Screener (CS). Verktyget fångar behov av läkemedel, olika stöd- och behandlingsinsatser samt funktionsnedsättning i vardagen och utgår från individens behov av vård. Däremot är det inte kopplat till krav på någon diagnos [8].

Europeiska definitioner av gruppen skiljer sig något från de amerikanska, och begreppet »Children with complex care needs« (CCN) används i stället [7]. CCN utgår från samma frågeformulär som det amerikanska kring CSHCN, men man har gjort en del justeringar [9].

Prevalensen av barn med komplexa behov skiljer sig mellan länder utifrån de definitioner som används. Amerikanska siffror uppger en prevalens runt 20 procent [10], med liknande siffror i Kanada (British Columbia) på 18 procent [11] och i Australien på 19-24 procent [6], alla mätta med verktyget CCN. Det är svårt att finna data kring prevalensen i Europa. En nordisk studie uppger en prevalens för kronisk sjukdom på 14,5 procent [12], men med en annan definition än vad som anges i de amerikanska undersökningarna. Det finns ett flertal svenska prevalensstudier kring en-

**Peter Almgren**, barnläkare; tidigare medicinsk rådgivare, Koncernstab hälso- och sjukvård  
 ● peteralmgren72@gmail.com

**Lars Gelerder**, med dr, barnläkare, barnhälsovårdsöverläkare

**Mikael Kjerfve**, statistiker, Koncernstab hälso- och sjukvård

**Andreas Sparud**, ST-läkare, barnmedicin, Sahlgrenska universitetssjukhuset

**Malin Wemminger**, ST-läkare, barnmedicin, Sahlgrenska universitetssjukhuset

**Karin Mellgren**, adj prof, barnonkolog, Barncancercentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset

Samtliga ovanstående Västra Götalandsregionen

skilda diagnoser, till exempel barnneurologiska och neuropsykiatriska samt allergi [13-15].

Amerikanska data visar att gruppen av barn med komplexa behov ökar i omfattning över tid [16]. Det finns också forskning som visar att samsjuklighet och komplexitet i sjukdomstillstånden ökar bland barn och unga inom medicinsk slutenvård [3,17].

Vi har med hjälp av utdrag ur regionala vårdproduktionsregister undersökt hur barn och unga sökt vård i Västra Götalandsregionen: erfarna barnläkare har på ett strukturerat sätt granskat och värderat data och funnit att vart femte barn i regionen hade en kronisk eller långvarig sjukdom och/eller många vårdkontakter.

## METODIK

Personuppgifter har inte behandlats i studien, och därför har etikprövning inte gjorts. Alla data är hämtade ur vårdproduktionsregistret Vega, som innefattar all primärvård och specialistsjukvård i Västra Götalandsregionen (exklusive folktandvård) där bland annat datum, verksamhet, individ och sökorsaks registreras. Primärvård inkluderar förutom privata och offentliga vårdcentraler också fysioterapi i primärvård, allmänläkare inom nationell taxa och ungdomsmottagningar. Som besök räknades besök hos alla yrkeskategorier, planerade som oplanerade, samt inneliggande vård (ett vårdtillfälle oavsett antal dygn). Både huvud- och bidiagnoser har tagits med. Brev och telefonkontakter har exkluderats. Kostnader (endast specialistvård) har beräknats ur KPP-databasen (kostnad per patient), som är kopplad till Vega.

Vi har i undersökningen ställt oss följande frågor:

- Vilka diagnoser orsakar flest besök under längre tid i primärvård respektive specialistvård? Svaren på denna fråga har sökts i det som benämns som kohort A.
- Vilka diagnoser är per se kroniska, med sannolikt långvarigt behov av hälso- och sjukvård? Svaren på denna fråga har sökts i det som benämns som kohort B.

## HUVUDBUDSKAP

- 20 procent av alla barn och unga i Västra Götalandsregionen hade komplexa behov, definierat som långvarig/kronisk ohälsa eller sjukdom och/eller många vårdkontakter. En femtedel av dessa hade tre eller fler kroniska diagnoser.
- Sökorsakerna spänner över ca 20 specifika diagnosområden.
- Jämförelser mellan åren 2010 och 2017 visar att gruppen med komplexa behov ökar, framför allt på grund av ökad prevalens av psykiatriska/neurologiska tillstånd. Nya överlevare står rimligen för en del av denna trend.

- Hur mycket vård behöver dessa barn? Var söker man vård? Hur ser samsjukligheten ut? Finns det någon tydlig trend i sjuklighet och vårdbehov över tid?

Vi har arbetat med två olika kohorter: en födelsekohort med alla barn födda i Västra Götalandsregionen år 2005 (20 692 barn), där vi eftersökt vårddata från 1 januari 2005 till 31 december 2017, och en kohort där vi undersökt vårddata under ett år, 1 januari till 31 december 2017, för alla barn 0-17 år (351 876 barn). Figur 1 visar hur kohort A och kohort B definierats.

## Kohort A – »månsökare«

I datamängden »barn födda 2005« gavs en poäng för en diagnos varje gång en individ besökte vården 5 gånger eller fler för samma diagnos under samma år. En viktad lista med 200 diagnoser sorterades ut inom primär- respektive specialistvård. Två barnläkare analyserade sedan listorna och kategoriserade i »kronisk« med större vårdbehov eller »icke kronisk«. Vi fick då en summerad lista över de vanligaste diagnoserna med ett kroniskt vårdbehov, här definierad som Diagnoslista A (Figur 1).

Därefter gjordes en ny analys av »barn födda 2005« för att se hur stor andel av besök i vården som barnen på diagnoslista A stod för. Antal besök per individ under 2017 jämfördes mellan barn med kroniskt större vårdbehov (Diagnoslista A) och barn som inte hade fått en diagnos från Diagnoslista A.

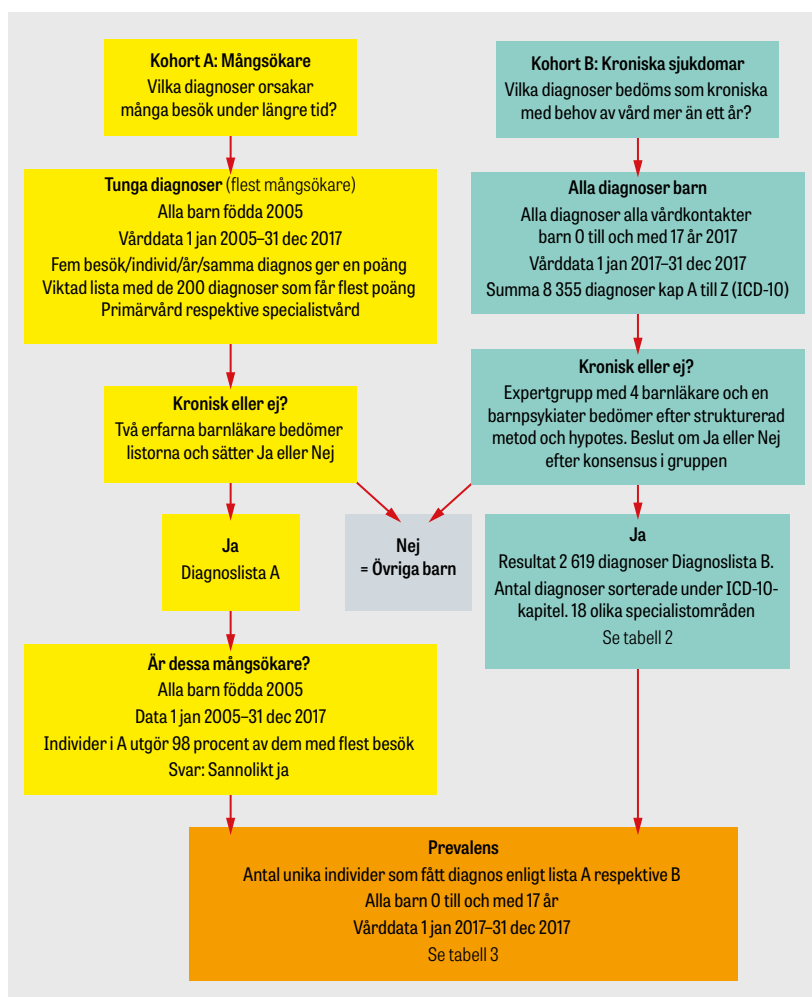
## Kohort B – »kroniska diagnoser«

En expertgrupp, bestående av fyra erfarna barnläkare och en erfaren barn- och ungdomspsykiater, granskade alla diagnoser från befolkningsregistret som sattes på barn (0-17 år) i regionen vid besök/vårdtillfällen under perioden 1 januari 2017 till 31 januari 2017 (totalt 8 355 diagnoser). Gruppen svarade med ett ja eller ett nej på frågan: »Innebär diagnosen kronisk eller långvarig sjukdom/ohälsa med behov av kontakt med hälso- och sjukvården för utredning, behandling, uppföljning och/eller stöd under mer än ett år?« Vid osäkra fall, som till exempel UNS-diagnoser och tillstånd där man inte med säkerhet kunde stå för kriterierna, valde gruppen att svara på frågan med ett nej. Resultatet blev en lista med 2 619 diagnoser som sorterades enligt diagnoskapitel i ICD-10.

Diagnoslistor för kohort A och kohort B kontrollerades sedan separat i registret med frågan hur många personer som fanns i respektive kohort, vilken typ av vård och hur mycket vård dessa barn sökt samt vilken grad av samsjuklighet som fanns mellan de kroniska diagnoserna. Vi tittade också på i vilken grad kohort A och kohort B överlappade varandra och om det fanns någon förändring i typ av diagnos och antal besök mellan åren 2010 och 2017 (enbart kohort A).

## RESULTAT

År 2017 bodde sammanlagt 351 876 barn i åldrarna 0-17 år i Västra Götalandsregionen (Tabell 1). Av dessa barn hade 73 procent kontakt med primärvården och 44 procent kontakt med specialistvården under 2017. Nästan hälften av besöken inom primärvården skedde inom barnhälsovård (BVC:s ordinarie program plus extra besök). 20 procent av de barn som hade kontakt med specialistvården stod för 80 procent av kostna-



**FIGUR 1.** Definition av kohort A och kohort B.

derna. Inom specialistvården stod 10 procent av barnen för 65 procent av besöken, och inom primärvården stod 20 procent av barnen för 65 procent av besöken.

## Kohort A

98 procent av alla barn som hade med än 50 besök i vården under åren 2005-2017 (barn födda 2005) återfanns i kohort A.

Prevalensen av individer med besök inom primär- och/eller specialistvård under 2017 - för någon av diagnoserna på listan - var 18,2 procent eller 64 069 barn och unga (Tabell 3).

Från listan på de diagnoser som samlar flest månsökare ser vi att de kroniska diagnoserna, som astma och fetma, är vanliga sökorsaker i primärvården, men annars är det huvudsakligen akuta infektioner, lindrigare trauman och psykosomatiska symtom (magsmärtor, huvudvärk, sömnproblem, trötthet med mera) som föranleder besöken. I specialistvården finns kroniska diagnoser och många fall under utredning. Det är betydligt vanligare att en och samma diagnos sätts många gånger på samma individ inom specialistvård jämfört med i primärvård.

## Kohort B

I expertgruppens arbete sorterades 2 622 diagnoser ut som kroniska med behov av hälso- och sjukvård.

TABELL 1. Övergripande vårddata

	Alla åldrar	Barn 0–17 år	Barn 0–17 år kontakt med primärvård	Barn 0–17 år kontakt med specialistvård
Individer i regionen (procent)	1 680 352	351 876 (21)	256 159 (73)	155 490 (44)
Antal besök i alla vårdkategorier (procent)	10 386 449	1 680 352 (16)	1 016 422 (64)	663 930 (36)
Andel barn 0–17 år med vårdkontakt, procent		100 (0–6 år) 70 (7–17 år)	73 (0–17 år) 97 (0–6 år) 58 (7–17 år)	44 (0–17 år) 54 (0–6 år) 39 (7–17 år)
Besök på BVC, procent av totala antalet besök			45 (61 procent 0–6 år)	ej aktuell
Andel akuta besök (inkl kväll/natt) av totala antalet besök, procent			30	20
Andel individer som står för 80 procent av alla kostnader (0–17 år), procent			inga data	20
Andel individer som står för 65 procent av all vård, procent			20	10
Kostnad för barn av total kostnad för specialistvård alla åldrar (barn och vuxna), procent			inga data	12
Andel av alla barn som har >3 besök/år, procent			inga data	20
Andel av alla barn som har >5 besök/år, procent			inga data	10

TABELL 2. Antal diagnoser uppdelat i diagnoskapitel i ICD-10 som expertgruppen definierat som diagnoser som föranleder ett kroniskt vårdbehov

Diagnoskapitel	Antal diagnoser
A00–B99 – Vissa infektionssjukdomar och parasitsjukdomar	59
C00–D48 – Tumörer	212
D50–D89 – Sjukdomar i blod [...] samt vissa rubbningar i immunsystemet	90
E00–E90 – Endokrina sjukdomar [...] ämnesomsättningssjukdomar	222
F00–F99 – Psykiska sjukdomar och syndrom samt beteendestörningar	193
G00–G99 – Sjukdomar i nervsystemet	194
H00–H59 – Sjukdomar i ögat och närliggande organ	144
H60–H95 – Sjukdomar i örat och mastoidutskottet	27
I00–I99 – Cirkulationsorganens sjukdomar	154
J00–J99 – Andningsorganens sjukdomar	53
K00–K93 – Matsmältningsorganens sjukdomar	90
L00–L99 – Hudens och underhudens sjukdomar	44
M00–M99 – Sjukdomar i muskuloskeletala systemet och bindväven	208
N00–N99 – Sjukdomar i urin- och könsorganen	80
P00–P96 – Vissa perinatala tillstånd	55
Q00–Q99 – Medfödda missbildningar, deformiteter och kromosomavvikelser	479
R00–R99 – Symtom, sjukdomstecken och onormala fynd [...]	21
S00–T98 – Skador, förgiftningar och vissa andra följder av yttre orsaker	90
V01–Y98 – Yttre orsaker till sjukdom och död	105
Z00–Z99 – Faktorer av betydelse för hälsotillståndet [...] hälso- och sjukvården	99
<b>Summa antal diagnoser</b>	<b>2 619</b>

Dessa diagnoser innefattade minst 18 olika specialitetssområden inklusive barnortopedi, barnkirurgi och logopedi (Tabell 2).

En körning på vårddatabasen år 2017 för unika individer som fått diagnos på lista B gav prevalensen 19,3 procent eller 68 168 barn och unga (Tabell 3).

TABELL 3. Vårddata – summerad tabell kohort A och kohort B

	Kohort A barn födda 2005	Kohort A 2017	Kohort B 2017
● Antal individer med vårdbesök (procent)	10 988 (55)	64 069 (18)	68 168 (19)
● Andel av total vård, procent	74	38	40
● Andel av specialistvård, procent	82	61	66
● Andel av primärvård, procent	65	24	24
● Besök/individ/år specialistvård	Inga data	5,7	6,1
● Besök/individ/år primärvård	Inga data	4,3	3,7
● Andel individer med 3 diagnoser eller fler, procent	35	15	17

### Vårdbehov kohort A och B

Under år 2017 behövde barnen i både kohort A och B tre gånger mer vård inom specialistsjukvård än genomsnittet (8 gånger mer än genomsnittet om man exkluderar individerna i kohort A och B). Andel individer med 3 eller fler kroniska sjukdomar var ca 20 procent (Tabell 3).

Mellan åren 2010 och 2017 ökade vår kohort A med 18 procent från 61 071 till 72 109 individer; befolkningsökningen hos barn var ca 9 procent under samma tid. Om alla F-diagnoser togs bort (huvudsakligen psykiatriska och neurologiska tillstånd) uteblev ökningen.

### DISKUSSION

Vår undersökning visar att många barn har kronisk/långvarig sjukdom/ohälsa och/eller många vårdkontakter, i denna artikel definierat som komplexa be-

## »Det innebär närmare 70 000 barn och unga med familjer i regionen som varje år är i stort behov av hälso- och sjukvård. Det stämmer väl överens med internationella data ...«

hov. Av alla barn i Västra Götalandsregionen hade cirka 20 procent större och/eller återkommande behov av hälso- och sjukvård. Det innebär närmare 70 000 barn och unga med familjer i regionen som varje år är i stort behov av hälso- och sjukvård. Det stämmer väl överens med internationella data där prevalensen av barn med komplexa behov ligger kring 15-20 procent [6, 10, 11]. Diagnosbredden i denna grupp är stor och spänner över nästan 20 olika specialitetsområden.

Skillnaderna inom gruppen är stora när det gäller medicinsk komplexitet, funktionsnedsättning och resursbehov, men överlag visar våra data att det finns en större grupp barn som kontinuerligt behöver hälso- och sjukvård och att denna grupp i dag efterfrågar en majoritet av vårdens resurser.

Utifrån de data vi samlat in kan vi inte säkert avgöra om de behov vi har mätt i våra produktions- och diagnosregister ger den sanna bilden av de behov barn och unga med närstående har; för detta krävs epidemiologiska studier. Det kan vara så att viss vård som i dag ges inte är ändamålsenlig, samtidigt som andra grupper inte kommer till rätt vård och insats.

Gruppen barn och unga med stora och långvariga behov som vi försöker definiera varierar sannolikt utifrån om man väljer att beskriva den baserat på diagnos, besöksstatistik, vård- och stödsatser eller efterfrågade behov.

Barn och unga med komplexa behov enligt vår definition söker både primärvård och specialistvård i stor

utsträckning, men för olika saker. En grupp som vi inte har utrett i vår undersökning, och som inte inkluderats i vår definition av barn med komplexa behov, är gruppen som söker många gånger under lång tid för olika smärt- och stresstillstånd, som magsmärtor och huvudvärk. I den gruppen finns det säkert barn med komplexa behov, liksom det kan finnas friskare barn med enstaka besök i vården.

Vid stort och ihållande vårdbehov med många vårdkontakter ökar risken påtagligt för stress och otrygghet, både för patienten (barnet) själv och dess närstående. Vi vet också att dessa familjer ofta har många kontakter att förhålla sig till även utanför vården.

Samsjuklighet är vanlig hos barn med kroniska tillstånd, till exempel fetma, medfödda syndrom, svår neonatal morbiditet, neurologisk sjukdom och psykiatriska och neuropsykiatriska tillstånd [18, 19]. Vi ser i vår grupp av barn med komplexa behov att ungefär en femtedel av individerna har tre eller fler kroniska diagnoser. Detta innebär en utmaning eftersom vården ofta är segmenterad och diagnosspecifik.

Våra jämförelser mellan åren 2010 och 2017 visar att gruppen av barn med komplexa behov ökar, troligen mest på grund av fler diagnoser inom psykiatri och neurologi. Nya överlevare står rimligen för en del av denna trend, något vi inte detaljstuderat. Vår samlade bedömning är att barn, unga samt unga vuxna med komplexa behov kommer att bli allt fler i framtiden.

En vedertagen definition av barn och unga med komplexa behov saknas, men det faktum att ungefär en femtedel av vår unga befolkning har ökade, stora och långvariga behov av hälso- och sjukvård är en viktig kunskap. Vi tror att detta behöver analyseras och vidare fördjupat följas upp samt beaktas vid planering och utformning av hälso- och sjukvården i stort.

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.  
Citera som: *Läkartidningen*. 2020;117:20045

### REFERENSER

1. Psykiatrisk vård och behandling till barn och unga. Öppna jämförelser 2019. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019. Artikelnr 2019-12-6475. p. 29-31.
2. Skolbarns hälsovanor i Sverige 2017/18. Grundrapport. Solna/Östersund: Folkhälsomyndigheten; 2018. Artikelnr 18065. p. 25-7.
3. Simon TD. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics*. 2010;126(4):647-55.
4. Brenner M, Kidston C, Hilliard C, et al. Children's complex care needs: a systematic concept analysis of multidisciplinary language. *Eur J Pediatr*. 2018;177(11):1641-52.
5. Agrawal R. Complex care in pediatrics: great progress, greater challenges. *J Pediatr Rehabil Med*. 2015;8(2):71-4.
6. Quach J, Jansen PW, Mensah FK, et al. Trajectories and outcomes among children with special health care needs. *Pediatrics*. 2015;135(4):e842-50.
7. Brenner M, O'Shea M, Larkin P. Models of child health appraised. Work package 2: Final report on the current approach to managing the care of children with complex care needs in member states. July 2017.20170725\_Deliverable-D8-2.1-Final-report-on-the-current-approach-to-managing-the-care-of-children-with-complex-care-needs-in-Member-States(1).pdf
8. Bethell CD, Blumberg SJ, Stein R, et al. Taking stock of the CSHCN screener: a review of common questions and current reflections. *Acad Pediatr*. 2015;15(2):165-76.
9. Brenner M, O'Shea M, Larkin PJ. Exploring integration of care for children living with complex care needs across the European Union and European Economic Area. *Int J Integr Care*. 2017;17(2):1.
10. Data Resource Center for Child and Adolescent Health. Who are children with special health care needs? 2 apr 2012. whoarechcn\_revised\_07b-pdf.pdf
11. Arim R, Kohan D, Brehaut J. Developing a non-categorical measure of child health using administrative data. *Health Rep*. 2015;26(2):9-16.
12. Grøholt EK, Stigum H, Nordhagen R, et al. Health service utilization in the Nordic countries in 1996: influence of socio-economic factors among children with and without chronic health conditions. *Eur J Public Health*. 2003;13(1):30-7.
13. Rydell M, Lundström S, Gillberg C, et al. Has the attention deficit hyperactivity disorder phenotype become more common in children between 2004 and 2014? Trends over 10 years from a Swedish general population sample. *Child Psychol Psychiatry*. 2018;59(8):863-71.
14. Sterner T, Uldahl A, Svensson Å. The Southern Sweden adolescent allergy-cohort: prevalence of allergic diseases and cross-sectional associations with individual and social factors. *J Asthma*. 2019;56(3):227-35.
15. Himmelmann K, Uvebrant P. The panorama of cerebral palsy in Sweden part XII shows that patterns changed in the birth years 2007-2010. *Acta Paediatr*. 2018;107(3):462-8.
16. Houtrow A, Larson K, Olson L et al. Changing trends of childhood disability, 2001-2011. *Pediatrics*. 2014;134(3):530-8.
17. Burns K, Casey P, Lyle R. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics*. 2010;126(4):638-46.
18. Wentz E, Björk A, Dahlgren J. Is there an overlap between eating disorders and neurodevelopmental disorders in children with obesity? *Nutrients*. 2019;11(10):2496.
19. Kadesjö B, Gillberg C. The comorbidity of ADHD in the general population of Swedish school-age children. *J Child Psychol Psychiatry*. 2001;42(4):487-92.

## SUMMARY

**The pediatric population as a whole, and those with special health care needs especially, is increasing.**

In this investigation performed in pediatric patients in Västra Götalandsregionen in Sweden we concluded that as many as 20 % of the children had long-term and/or more extensive contact with the health care system. We used two different methods, combining professional clinical judgement with data from the health care production register in Västra Götalandsregionen, to define the incidence of chronic diseases among the pediatric population. The spectrum of diseases observed is broad, spanning up to 20 different diagnostic areas. Furthermore, the number of children with special health care needs increases over time. The high incidence and definition of chronic illness and complex needs amongst our children and adolescents need to be taken into consideration.