

Epidemiologisk forskning om barn – vad har gjorts och vad kan göras?

Måns Rosén

Sverige har en unik internationell konkurrensfördel genom tillgången på personnummer och heltäckande register. Inte minst ger detta en möjlighet att följa hälsoutvecklingen longitudinellt från födelsen och framåt. I denna artikel ges ett antal exempel på epidemiologiska studier som bedrivits kring barn och ungdomar i Sverige. Dessa studier har haft en hög kvalitet och gett många intressanta resultat. Trots detta är potentialen inte utnyttjad till fullo. Artikeln tar därför också upp en del förslag till framtida epidemiologiska studier om barn och ungdomar, bl.a. behovet av att mäta barns- och ungdomars psykiska hälsa.

Måns Rosén är chef för Epidemiologiskt centrum vid Socialstyrelsen och adjungerad professor i epidemiologi och folkhälsovetenskap vid Umeå universitet. Hans forskning har främst varit inriktad på registerbaserad epidemiologisk forskning, bl.a. kring hjärt-kärlsjukdomar och cancer, men också varit inriktad på hälsoekonomi och hälso- och sjukvårdsforskning.

Måns Rosén, Epidemiologiskt centrum, Socialstyrelsen, 106 30 Stockholm,
e-post: mans.rosen@socialstyrelsen.se

Sverige och andra nordiska länder har internationellt unika konkurrensfördelar när det gäller epidemiologisk forskning genom tillgången på heltäckande befolkningsregister och ett unikt personnummer för alla medborgare. Detta gör det möjligt att följa sambanden mellan sociala förhållanden, levnadsvillkor och risken för sjukdomar från vaggan till graven. Nyligen granskades svensk folkhälsoforskning av utländska forskare (1). Deras slutsats var att Sverige tillhörde världens ledande länder när det gällde folkhälsoforskning, särskilt nämndes epidemiologi och registerbaserad forskning. Skälen som angavs var bl. a en kombination av utmärkt datainfrastruktur och en offentlig sektor som förstod värdet av sådan forskning. Mot denna bakgrund är förutsättningarna för epidemiologisk forskning om barn och ungdomar särskilt goda.

Basen för epidemiologiska studier om barn är det medicinska födelseregistret inklusive missbildningsregistreringen. Missbildningsregistreringen startade år 1965 som en följd av den s.k. neurosedynkatastrofen då ca 130 barn fick allvaliga missbildningar som en följd av att deras mödrar tagit läkemedlet neurosedyn (thalidomid). Man har beräknat att om denna kata-

strof inträffat i dag skulle övervakningen med register slagit larm efter 6-7 fall (2). Det medicinska födelseregistret startade 1973 och innehåller uppgifter om samtliga barn som fötts i Sverige samt uppgifter om mamman. Uppgifterna gäller barnets längd, vikt, eventuella sjukdomar, mammans rökvanor och läkemedelsförbrukning under graviditet. Dessa register ger mycket information om de nyfödda barnen och ger goda möjligheter att göra longitudinella epidemiologiska studier. Om barnen senare hamnar på sjukhus, får cancer eller dör så kan detta följas upp i de nationella patient-, cancer- eller dödsorsaksregistren. Däremot har vi sämre med information och data om hälsoproblem hos barn som inte kräver sjukhusvård. Här måste vi för närvarande förlita oss på lokala studier. Eftersom svenska barn i ett internationellt perspektiv är mycket friska missar vi en hel del problem som inte kräver sjukhusvård, men som ändå är viktiga att ta itu med. Dit hör inte minst psykosociala problem som många ungdomar upplever.

I denna artikel kommer möjligheterna att få kunskap om barns och ungdomars hälsa och sjukdomar att belysas med konkreta exempel på epidemiologiska studier som bedrivits i Sverige. Vidare förs en diskussion om framtida möjligheter till epidemiologiska studier och inte minst behovet av att mäta barns och ungdomars psykiska hälsa.

Användningsområden för epidemiologisk forskning om barn

Statistik och epidemiologiska undersökningar om barn berör alla människor vare sig man har barn, barnbarn eller är medborgare. Epidemiologiska studier kan användas för flera syften varav de viktigaste är att:

- identifiera risk- eller orsaksfaktorer till sjukdom och ohälsa
- utvärdera effekter av insatser
- fördela resurser på ett rättvist sätt
- skapa debatt och uppmärksamma problem.

Exempel på några av dessa användningsområden redovisas nedan.

Ökar K-vitamin till nyfödda risken för barncancer?

K-vitamin ges till alla nyfödda barn i Sverige för att undvika risken för blödningar i hjärnan. Socialstyrelsen rekommenderade även att K-vitamin injiceras. En studie från England fann ett oväntat signifikant samband som pekade på att injiceringen av K-vitamin skulle kunna leda till en fördubblad risk att få barncancer (3). Denna undersökning rönt stor internationell uppmärksamhet och föranledde en studie i Sverige. Genom att samköra det medicinska födelseregistret med cancerregistret kunde denna fråga belysas. Den svenska studien kunde inte finna några överrisker för barncancer av att injicera K-vitamin (4). Den brittiska studien var en fall-kontrollstudie som baserades på 195 fall och 558 kontroller medan den svenska studien

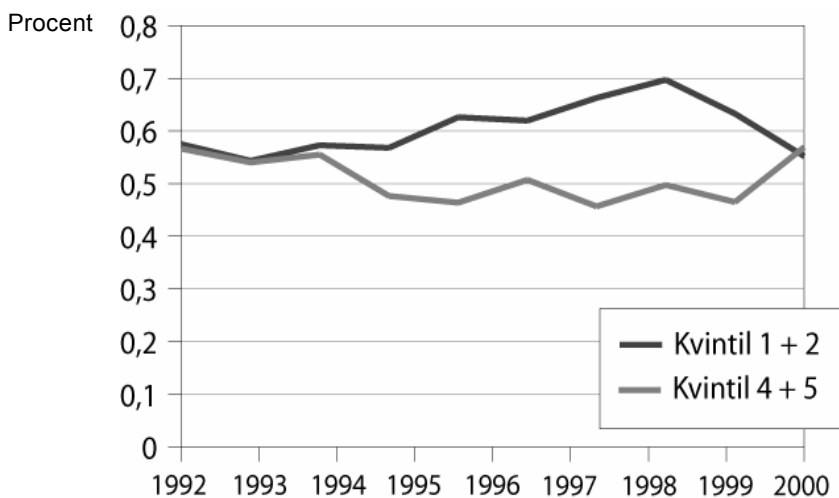
inkluderade 2 346 barncancerfall och 1,3 miljoner kontroller. Den svenska studien kunde genomföras på några månader med mycket begränsade resurser. Flera studier har senare bekräftat den svenska studiens resultat. Exemplet illustrerar de unika fördelar vi har i Sverige att på ett kostnadseffektivt sätt genomföra studier med hög tillförlitlighet. Det fanns inte heller någon anledning för Socialstyrelsen att ändra på sina rekommendationer.

Rökning under graviditet skadar fostret

Det är numera ett välkänt faktum att rökning under graviditet ökar riskerna för fostret och det nyfödda barnet. Denna kunskap har bl. a. erhållits från ett flertal svenska studier där man utnyttjat det medicinska födelseregistret (5,6). De olika utfall som studerats är ökad dödlighet, låg födelsevikt, kort graviditetstid och tillväxthämning.

Påverkar det ekonomiska konjunkturläget spädbarnen?

I Folkhälsorapport 2005 redovisas bl. a. data om dödfödda och spädbarnsdödlighet hos familjer med goda och dåliga inkomster (7). Resultaten pekar på att de sociala skillnaderna i spädbarnsdödlighet var obefintliga i början av 1990-talet för att sedan öka i takt med den ekonomiska krisen under 1990-talet (figur 1). Dessa har sedan försvunnit fram till år 2000. Dessa resultat kan tas som en indikation på att förhållanden i samhället tidigt märks på de grupper som är känsligast och mest beroende av stöd från omgivningen, dvs. spädbarnen.



Figur 1: Andelen dödfödda och döda under spädbarnsåret efter hushållens disponibla inkomster för perioden 1992-2000. Läga inkomster (kvintil 1+2, de 40 % med lägst inkomster). Höga inkomster (kvintil 4+5, de 40 % med högst inkomster). Källa: Folkhälsorapport 2005 (7).

Högutbildade och äldre kvinnor ammar längre

Genom att koppla en databas med individdata från barnavårdscentralerna i Uppsala län med sociala data från SCB:s register kunde man t ex studera vilka grupper som ammade längst (8). Totalt baserades studien på ca 15 000 barn födda mellan 1998 och 2001. Nästan alla mammor ammar i början, men efter fyra månader börjar man se klara skillnader. Äldre mammor ammar längre än yngre. Högutbildade ammar betydligt mer än lågutbildade. Däremot spelade moderns födelseland inte särskilt stor roll och skillnader kunde först märkas bland mammor som ammade nio månader eller längre.

Barn till ensamstående föräldrar har ökade risker för allvarlig sjuklighet

Barn är beroende av stöd från föräldrar för att utvecklas och få en hälsosam start i livet. En ofta återkommande fråga har varit kring behovet av att ha båda föräldrarnas stöd och eventuella svårigheter för barn till ensamstående föräldrar, oftast mammor. En mycket uppmärksam och stor studie baserad på svenska register visade ökade risker för barn till ensamstående föräldrar både när det gäller dödlighet och svårare sjuklighet som kräver sjukhusvård (9). Särskilt hög var överriskerna för att dö i självmord, våld och missbruk och att vårdas för psykiatrisk och narkotikarelaterad sjuklighet. Dessa risker kvarstod även efter kontroll för föräldrarnas ålder, socioekonomiska förhållanden, födelseland, boendeort eller föräldrars psykiska sjuklighet. Det är dock viktigt att påpeka att de absoluta riskerna är små, dvs. de flesta barn till ensamstående föräldrar går det bra för ur hälsosynpunkt.

Barn till ensamstående föräldrar uppnår i genomsnitt inte samma skolutbildningsnivå som barn med sammanboende föräldrar (10). Fler av dessa barn har bara 9-årig skolutbildning. En stor del av dessa skillnader kan förklaras av socioekonomiska svårigheter, särskilt ekonomiska. Effekten verkar särskilt ha negativa effekter på flickornas skolutbildning. Relativt sett hade barnen till välutbildade ensamstående föräldrar en högre risk att inte uppnå högre utbildning. I vad mån det kan förklaras av att välutbildade ensamstående föräldrar har högre ambitioner när det gäller karriär och därför mindre tid att stödja sina barn kan diskuteras.

Adopterade och fosterhemsbarn har ökade risker att drabbas av ohälsa

Flera registerbaserade studier har gjorts för att studera hur det går för adopterade och fosterhemsbarn (11,12). Efter kontroll för socioekonomiska faktorer så hade de mer än tre gånger så hög risk för självmord

eller självmordsförsök som barn födda i Sverige (11). Liknande överrisker i självmord och självmordsförsök fanns för barn som varit fosterhemsplacerade (12).

Slutsatserna av dessa studier är att adoptivbarnen ofta får en god utbildning och att det går bra för de flesta om man ser till absoluta risker. Däremot är de relativa riskerna för självmord och psykiatriska sjukdomar betydligt högre än för genomsnittsbarnen. Informationen till adoptivföräldrar bör därför inge realistiska förväntningar och signaler om psykiatriska problem bör tas på största allvar.

Låg utbildningsnivå hos många fosterhemsplacerade barn

Barn som placeras i fosterhem har ofta haft besvärliga uppväxtförhållanden. Tjugosex procent av de långtidsplacerade fosterhemsbarnen har förlorat åtminstone en förälder vid 18 års ålder jämfört med 3-4 procent av barnen som inte varit fosterhemsplacerade (13). Syftet med fosterhemsplaceringen är därför att de skall få lugnare och mer stabila förhållanden.

Ett av målen för fosterhemsplacerade barn är att de skall få en adekvat utbildning som ger dem möjligheter att skaffa arbete och försörja sig som vuxna. En studie som studerat utbildningsnivån hos fosterhemsplacerade barn visar dock att risken att de får högst 9-årig skolutbildning är två till tre gånger högre än för en jämförelsegrupp med lågutbildade mammor (14). De som omhändertagits under tonårstiden har en fyrfaldigt ökad risk. Socialtjänsten har här ett stort ansvar för att försöka förbättra deras möjligheter till en bättre skolutbildning.

Framtida problem och möjligheter

Förhållanden kring födelsen och allvarlig sjuklighet hos barn täcks bra av tillgängliga nationella register. Dessutom finns det goda möjligheter att koppla uppgifter från hälsodataregister till andra nationella register som belyser familjens sociala och ekonomiska situation. Den vård som barnen får efter födelsen av barnhälsovård, skolhälsovård eller primärvård är dock inte tillgänglig i några nationella register. För närvarande är det enbart möjligt att få denna kunskap genom lokala registreringar som sker på en del håll i landet. Data om barn är därför begränsade på nationell nivå. Ett alternativ vore intervju- eller enkätundersökningar baserade på urval. SCB:s undersökningar om levnadsförhållanden (ULF) innefattar bara åldersgrupper från 16 år. Särskilda satsningar har dock genomförts vid vissa tillfällen. I levnadsnivåundersökningen år 2000 (LNU2000) intervjuades 1304 barn till de vuxna intervjupersonerna i LNU-undersökningen. Resultaten har sammanfattats i ett statligt betänkande "Barn och ungdomars välfärd" (15).

Den fysiska hälsan hos barn och ungdomar i Sverige är mycket god, men det finns däremot tecken på att den psykiska hälsan hos barn och ungdomar utgör det största problemet (7). Tyvärr saknar vi tillförlitliga nationella data på detta område, ett problem som uppmärksammades för många år sedan av barnpsykiatrikommittén.

Mätning av barns och ungdomars psykiska hälsa

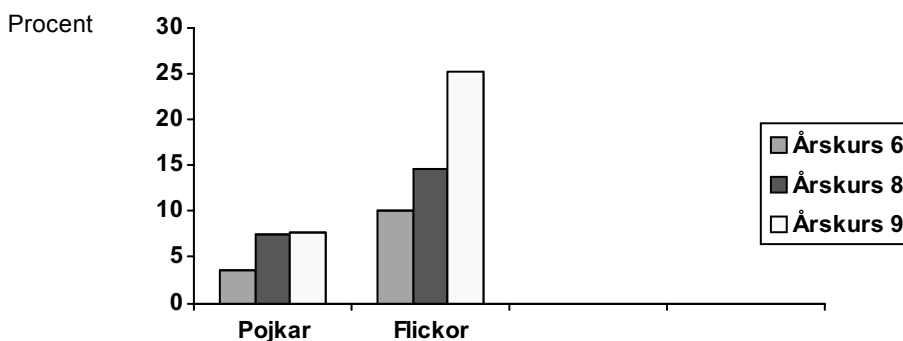
Barnpsykiatrikommittén med Claes Sundelin som ordförande initierade det regeringsuppdrag som Socialstyrelsen (E_pC) fått att lämna förslag om återkommande mätningar av barns och ungdomars psykiska hälsa. Förslaget har nu överlämnats till regeringen och det syftar både till att ge ökad kunskap och till att ge skola och kommuner ett praktiskt instrument för att förbättra sin egen verksamhet och förebygga psykisk ohälsa hos barn och ungdomar (16).

Socialstyrelsens förslag innebär i korthet:

- Återkommande mätningar bör genomföras vart tredje år bland skolelever i årskurs 6 och 9.
- Databasinsamlingen bör ske som totalundersökning av samtliga elever i de aktuella årskurserna.
- Deltagandet skall vara frivilligt.
- Databasinsamlingen bör ske med frågeformulär som besvaras anonymt i klassrummet under en lektionstimme.
- Återföringen av undersökningsresultaten bör ske via interaktiva webbprogram, t. ex "Hur mår barnen i Sverige?"

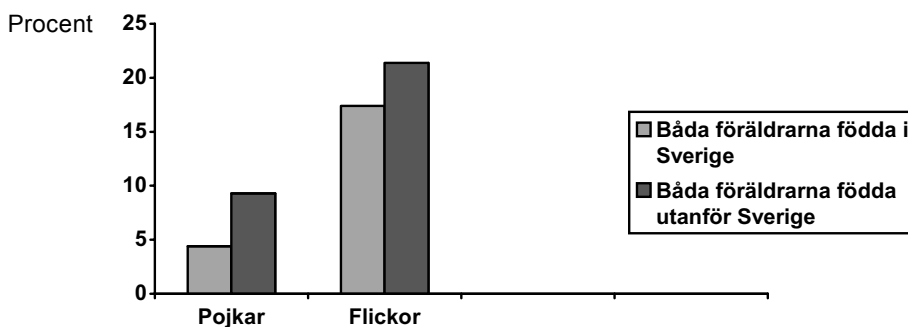
Skälet till totalundersökning är att det ger alla skolor och kommuner möjligheter att jämföra sig med varandra och att följa utvecklingen över tiden. Det senare är inte minst viktigt för att följa upp effekterna av olika lokala insatser. Att databasinsamlingen sker anonymt minskar naturligtvis möjligheterna till mer djuplodande longitudinell forskning om orsaker till barnens och ungdomarnas problem, men har bedömts som det enda realistiska alternativet. Målsättningen att åstadkomma positiva förändringar i samhället har ansetts viktigare.

Många metodologiska överväganden har gjorts i detta arbete inklusive en kritisk granskning av befintliga frågeformulär. De praktiska förutsättningarna har testats i ett flertal pilotstudier runt om i landet. Möjligheterna att praktiskt genomföra en sådan omfattande undersökning har varit viktigare än att redovisa resultat. Några resultat från pilotstudierna kan dock illustrera nyttan. Psykosomatiska besvär ökar med barnens och ungdomarnas ålder (figur 2). Flickor rapporterar också betydligt fler psykosomatiska besvär än pojkar.



Figur 2. Förekomst av högre grad av psykosomatiska besvär efter årskurs och kön. Procentandel med besvär i olika undergrupper vid eller över värdet för den 90:e percentilen beräknad på hela gruppen undersökta. Den 90:e percentilen har sålunda använts som "brytpunkt" för högre grad av besvär. Källa: Mätning av barns och ungdomars psykiska hälsa (16).

Barn till utlandsfödda föräldrar har mer psykosomatiska besvär än barn till svenskfödda föräldrar (figur 3). Studierna i Göteborg visade stora variationer mellan stadsdelarna. I vissa stadsdelar var andelen ungdomar med psykosociala besvär mer än dubbelt så hög som i andra stadsdelar.



Figur 3. Förekomst av högre grad av psykosomatiska besvär i årskurs 8 efter kön och föräldrarnas födelseland. Procentandel med besvär i olika undergrupper vid eller över den 90:e percentilen beräknad på hela gruppen undersökta. Källa: Mätning av barns och ungdomars hälsa (16).

Undersökningar från Värmland mellan 1988 till 2002 visar att flickor i årskurs 9 uppger mer allvarliga psykosomatiska besvär 2002 jämfört med 1988 medan andelen med lägre grad av besvär har legat konstant under den studerade perioden. Det är dock svårt att generalisera dessa trender från Värmland till riket eftersom vi saknar riksrepresentativa underlag.

Slutsatser

Den svenska registertraditionen och tillgången till personnummer visar tillsammans med den korta genomgången av studier kring barns och ungdomars psykiska hälsa och sjuklighet i denna artikel att Sverige har unika möjligheter att bedriva longitudinell epidemiologisk forskning på stora befolkningsmaterial. Ju mer tiden går sedan det medicinska födelseregistret startade år 1973 desto längre uppföljning av barnens hälsa och sociala villkor kan vi göra. Den första födelsekohorten kan nu följas i mer än 20 år. Eftersom villkoren för barnen kan påverka hälsan i vuxen ålder är det viktigt med långa uppföljningstider. Dessa möjligheter borde kunna utnyttjas ännu mer än vad som hittills varit fallet.

Trots dessa goda förutsättningar finns det brister i datatillgången. Dit hör bristen på nationella data om vård och insatser som görs i barnhälsovård och skolhälsovård. Särskilt angeläget känns det att få mer kunskap om barnens och ungdomars psykiska hälsa. Förhoppningsvis kommer regeringen att fatta beslut om nationella och återkommande mätningar av barns och ungdomars psykiska hälsa. Den största vinsten av ett sådant beslut är sannolikt att barnens villkor uppmärksammas mer och att man i varje del av landet får ett underlag för lokala åtgärder.

För att stärka den barnepidemiologiska forskningen i Sverige skulle jag sammanfattningsvis vilja föreslå:

- * Att datoriserade journaler från barnhälso- och skolhälsovård utvecklas och att en del av denna information görs tillgänglig för forskning på nationell nivå
- * Att system för snabb återföring av information skapas så att man lokalt får en möjlighet att göra jämförelser och få underlag för att utveckla sin egen verksamhet
- * Att regeringen satsar på återkommande mätningar av barns och ungdomars psykiska hälsa
- * Att infrastrukturen i form av utbildning och service till forskare och andra användare av hälsodataregister kan förstärkas
- * Att de som arbetar med barns hälsa får bättre möjligheter att avsätta tid för forskning.

Referenser

1. Kamper-Jørgensen F, Arber S, Berkman L, Mackenbach J, Rosenstock L, Teperi J. Internationala panel evaluation of Swedish public health research. Stockholm: Swedish Council for Working Life and Social Research, Swedish National Institute of Public Health, 2004.
2. Hälsodataregister räddar liv och förbättrar livskvalitet. Stockholm: Epidemiologiskt centrum, Socialstyrelsen, 2002.
3. Golding J, Greenwood R, Birmingham K, Mott M. Childhood cancer, intramuscular vitamin K, and pethidine given during pregnancy. *Br Med J* 1992;305:341-6.
4. Ekelund H, Finnström O, Gunnarskog J, Källén B, Larsson Y. Administration of vitamin K to new-

- born infants and childhood cancer. *Br Med J* 1993;307:89-91.
5. Ericson A, Gunnarskog J, Källén B, Otterblad Olausson P. Surveillance of smoking during pregnancy in Sweden 1983-1987. *Acta Obstet Gynaecol Scand* 1991;70:111-7.
 6. Cnattingius S, Haglund B. Decreasing smoking prevalence during pregnancy in Sweden: The effect for small-for-gestational-age birth. *Am J Public Health* 1997;87:410-3.
 7. Folkhälsorapport 2005. Stockholm: Socialstyrelsen, 2005.
 8. Wallby T, Hjern A, Sundelin C. Amning i socialt perspektiv. Manuskript, 2004.
 9. Ringbäck Weitoft G, Hjern A, Haglund B, Rosén M. Mortality, severe morbidity and injury in children living with single parents in Sweden: a population-based study. *Lancet* 2003;361:289-95.
 10. Ringbäck Weitoft G, Burström B, Rosén M. School's out! Why earlier among children of lone parents? *Int J Social Welfare* 2004;13:134-44.
 11. Hjern A, Lindblad F, Vinnerljung B. Suicide, psychiatric illness, and social maladjustment in intercountry adoptees in Sweden: a cohort study. *Lancet* 2002;360:443-8.
 12. Hjern A, Vinnerljung B, Lindblad F. Avoidable mortality among child-welfare recipients and intercountry adoptees: a national cohort study. *J Epidemiol Community Health* 2004;58:412-7.
 13. Franzén E, Vinnerljung B. Foster children as young adults: many motherless, fatherless or orphans. A Swedish national cohort study. Submitted, 2005.
 14. Vinnerljung B, Öman M, Gunnarsson T. Educational attainments of former child welfare clients – a Swedish national cohort study. *Int J Social Welfare*, in press, 2005.
 15. Barn och ungdomars välfärd. Antologi från Kommittén Välfärdsbokslut. Stockholm: Statens Offentliga Utredningar, 2001 (SOU 2001:55).
 16. Mätning av barns och ungdomars psykiska hälsa – förslag till nationella och återkommande undersökningar. Stockholm: Socialstyrelsen, 2005.

Summary in English:

Epidemiological research about children? What has been done and what should be done?

Sweden has an international advantage in the broad use of personal identification numbers and the many comprehensive national registers. This makes it possible to follow the health development longitudinally from birth to death. In this paper a number of examples are given of epidemiological studies about children and young people in Sweden. These studies have been of high quality and provided interesting results. The potential possibilities are not fully exploited, however. Some suggestions for future epidemiological research are given in the paper, such as measuring mental health of children and young people.

Måns Rosén is Director, epidemiological Centre, National Board of Health and Welfare, Stockholm, and professor of epidemiology and public health at Umeå University.

Keywords: epidemiology, child health, national registers, longitudinal studies, mental health of children