

Rapport 2019:6

Förberedd och sedd

Förutsättningar vid övergången
från barn- till vuxensjukvård



► vårdanalys



Citera gärna ur Vårdanalys publikationer,
men ange alltid källa.

Rapporten finns även publicerad
på www.varदानalys.se

Beställning av Vårdanalys tryckta publikationer:
registrator@vardanalys.se
Box 6070, 102 31 Stockholm

© Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2019

Grafisk Design och produktion: Les Creatives Sthlm

Omslagsbild: Getty Images International

Tryck: ÄTTA.45 Tryckeri

ISBN 978-91-88935-05-2



Förberedd och sedd

Förutsättningar vid övergången
från barn- till vuxensjukvård

Beslut om den här rapporten har fattats av styrelsen för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Utredaren Eshat Aydin har varit föredragande. I den slutliga handläggningen har projektdirektören Marianne Svensson och analyschefen Cecilia Stenbjörn deltagit.

Stockholm 2019-09-12

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Anders Anell
Styrelseordförande

Håkan Ceder
Styrelseledamot

Anna Dunér
Styrelseledamot

Eva Fernvall
Styrelseledamot

Titti Mattsson
Styrelseledamot

Hans Winberg
Styrelseledamot

Jean-Luc af Geijerstam
Generaldirektör

Eshat Aydin
Föredragande

Förord

Idag lever allt fler vuxna med långvariga sjukdomar och tillstånd som de har fått redan som barn. Vi vet att det finns generella problem och risker för patienter i samband med övergångar mellan olika vårdgivare inom hälso- och sjukvården. Det gäller även ungas övergångar från barn- till vuxensjukvård. Problemen och riskerna kan till exempel yttra sig i försämrad hälsa och ökat nyttjande av akutsjukvård. Av det skälet har Myndigheten för vård- och omsorgsanalys initierat den här utredningen i nära samverkan med myndighetens patient- och brukarråd. Målet är att, främst ur berörda ungas egna perspektiv, öka kunskapen om hur övergången från barn- till vuxensjukvård kan utvecklas och förbättras.

Arbetet vid Vårdanalys har genomförts av projektledaren och utredaren Eshat Aydin, tillsammans med utredarna Ida Nyström och Karin Sandström, samt analytikern Caroline Larsson. Utredningen är baserad på en litteraturstudie gjord av Carina Sparud Lundin och Ewa-Lena Bratt, forskare vid Sahlgrenska Akademien i Göteborg. Intervjuer med unga, sjukvårdspersonal och patientorganisationer utgör kompletterande källor till utredningen, och visar att mycket återstår att göra på detta område.

Vi vill rikta ett varmt tack till alla de som på olika sätt har lämnat värdefulla bidrag till det arbete som presenteras i denna rapport, framför allt de som har tagit sig tid att låta sig intervjuas eller deltagit i den hearing som vi anordnade i maj 2019.

Stockholm i oktober 2019

Jean-Luc af Geijerstam
Generaldirektör

Resultat i korthet

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) har belyst vad som är viktigt i processen för övergången från barn- till vuxensjukvård ur ungas och andra involverade aktörers perspektiv. Målet är att öka kunskapen om det som inte fungerar och beskriva hur övergången kan utvecklas och förbättras.

Våra slutsatser är följande:

- ▶ Övergångarna behöver bli mer personcentrerade.
- ▶ Kontinuiteten är särskilt viktig vid övergångar.
- ▶ Processen måste komma igång i tid och anpassas till de ungas behov.
- ▶ Vetenskapligt stöd för olika övergångsprogram saknas.
- ▶ Förutsättningarna för nationell uppföljning och utvärdering är bristfälliga.

Vi rekommenderar:

Vårdanalys bedömer att det finns ett behov av åtgärder för att komma tillrätta med samordningsbristerna i ungas övergång från barn- till vuxensjukvård. Vi lämnar därför följande rekommendationer.

- ▶ Landstingen behöver driva ett systematiskt och målinriktat arbete med att göra övergångsprocessen mer personcentrerad, och förtydliga ansvarsfördelningen för övergångar i praktiken.
- ▶ Landstingen behöver skapa bättre förutsättningar för verksamheter inom hälso- och sjukvården att dra lärdomar av det som framkommer i forskningen och av erfarenheterna från lokal verksamhet.
- ▶ Regeringen och landstingen behöver skapa förutsättningar för nationell uppföljning, utvärdering och forskning.

Sammanfattning

Under senare decennier har medicinska framsteg lett till att fler barn och unga med långvariga sjukdomar och tillstånd överlever till vuxen ålder. Därmed har även antalet unga som blir aktuella för övergångar från barn- till vuxensjukvård ökat. Samtidigt har patientföreningar och sjukvårdspersonal påtalat problem och risker vid övergångar, som försämrad hälsa och ökat nyttjande av akut sjukvård. Det finns tecken på generella brister i personcentrering, kontinuitet, samordning och jämlikhet i svensk vård. Rimligen gäller det även vid övergången från barn- till vuxensjukvård.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys vill med den här studien bidra till att belysa vad som är viktigt inför, under och efter övergången från barn- till vuxensjukvård ur barns och ungas samt andra involverade aktörers perspektiv. Målet är att öka kunskapen om vad det är som inte fungerar i övergången och hur övergången kan utvecklas och förbättras. Detta gör vi genom att ta reda på vad forskningen säger om hinder och möjligheter i övergången, samt identifiera åtgärder som kan förbättra övergången.

Studien baseras på en litteraturstudie gjord av forskare vid Sahlgrenska Akademin i Göteborg, samt på intervjuer med unga patienter, närstående och personal inom den specialiserade barn- och vuxensjukvården vid olika sjukhus. Vidare har vi under ett seminarium samlat in erfarenheter och tankar om övergångar från företrädare för olika patientorganisationer. En ytterligare källa har varit registerdata från Patientregistret vid Socialstyrelsen.

FÖRUTSÄTTNINGARNA FÖR ÖVERGÅNGAR SKILJER SIG ÅT

Även om alla patienter i Sverige, oavsett ålder, diagnos eller vårdgivare, har rätt till bland annat god, säker och kontinuerlig vård på lika villkor, skiljer sig förutsättningarna för övergångar åt. Stödet till unga med långvariga



sjukdomar och tillstånd kommer från olika verksamheter i hälso- och sjukvården, beroende på exempelvis ålder, diagnos eller tillstånd, samt vårdens organisering och utbud i olika landsting eller regioner. Det finns även skillnader i resurser och personaltäthet mellan barn- och vuxensjukvård.

Samtidigt finns det skillnader i de unga patienternas relationer till barn- respektive vuxensjukvård. Relationerna med barnsjukvården beskrivs som personliga och tillitsfulla, medan unga upplever att de blir mer osynliga i vuxensjukvården. Vissa unga anser att barnsjukvården är föräldracentrerad, medan vuxensjukvården ser dem mer som självständiga personer. I Sverige sker övergången oftast när de unga fyller 18 år och är inte baserat på deras mognad. I litteraturen råder konsensus om att övergången bör ske när det är medicinskt lämpligt utifrån den unga personens situation. Men synen på optimal kronologisk ålder varierar och utvecklingsaspekter, som mognad, tillmätts generellt större betydelse än ålder.

I litteraturen finns en växande efterfrågan på riktlinjer och rekommendationer för övergång, även om internationella riktlinjer har funnits sedan 1990-talet. Återkommande inslag i dessa riktlinjer är betydelsen av att unga, deras anhöriga och vårdpersonalen tillsammans deltar i planeringen för övergången, samt att det finns kontinuitet och tillgänglighet i vården. Motsvarande riktlinjer på nationell nivå saknas i Sverige, men efterfrågas alltmer av till exempel sjukvårdspersonal och patientorganisationer.

EN LIKARTAD BILD AV VAD SOM ÄR VIKTIGT VID ÖVERGÅNGAR

Unga, föräldrar och vårdpersonal uttrycker sig på olika sätt, men deras upplevelser av vad som är viktigt vid övergångar är i stort sett densamma.

Unga har blandade känslor och behov av bättre förberedelse inför, under och efter övergång. De efterfrågar kommunikation mellan barn- och vuxensjukvård och bättre information om vad övergången innebär för dem själva. Samtidigt upplever föräldrarna omställningen från att ha haft ett huvudansvar för sitt barn till att överlåta ansvaret på barnet självt som svårt. De uttrycker en oro inför övergången, kopplad till barnens mognadsgrad, vårdpersonalens kompetens och kontinuiteten inom vården. Företrädare för patientföreningar ser också brister i hur unga förbereds för övergången. De saknar en helhetssyn på barnet vid övergångar, och en fungerande samordning mellan barn- och vuxensjukvården.

Sjukvårdspersonalen, som spelar en avgörande roll vid övergången, beskriver att processen inleds med en remiss, oftast utan någon specifik

förberedelse. De tar också upp resursbrister som ett hinder vid övergång, och menar att bättre kommunikation mellan överlämnande och mottagande enheter skulle lösa många problem. De uttrycker även en vilja att förbättra rutinerna vid övergångar.

OLIKA INSATSER FÖR ATT FÖRBÄTTRA ÖVERGÅNGSPROCESSEN BESKRIVS OCH EFTERFRÅGAS

Genom årtionden har olika insatser förts fram som viktiga för en lyckad övergång. Exempel på sådana insatser kan vara att säkerställa kontinuitet genom en övergångscoordinator med ansvar för samordning av patientens hela vård- och omsorgsbehov, förbättrad information och egenvårdsutbildning samt ett gemensamt övergångsmöte. Litteraturen och intervjuerna med olika aktörer understryker däremot att insatserna, oavsett vilka, behöver omfatta processen i sin helhet, från planering, stöd inför och under till uppföljning och utvärdering av övergången. Samtidigt som det saknas kunskap om effekterna av olika insatser är en återkommande synpunkt att relativt enkla åtgärder ofta kan vara tillräckliga för att underlätta övergången om de har genomförts i god tid, även om det inte skulle lösa alla problem.

Unga önskar delaktighet och flexibilitet i övergången

Litteraturen och intervjuerna visar att unga vill ha ökad delaktighet, och önskar flexibilitet i tidpunkten för övergången. De menar att tidpunkten för övergången kan och bör vara mera beroende av ungas individuella förutsättningar, som mognad, att gå över från barn- till vuxensjukvård. Det kräver däremot att unga har tillräcklig kunskap om sin sjukdom och behandling, vilket flera studier visar att de saknar. Många upplever sjukvårdens svåra språk som ett hinder för att lära sig mer om sin sjukdom, och önskar anpassad information. En viktig aspekt är betydelsen av att få träffa andra unga i liknande situation. Unga ser positivt på att ses i grupp och gå igenom saker som är generella för ungdomar, oavsett diagnos.

SLUTSATSER

Övergångar behöver bli mer personcentrerade

Övergången från barn- till vuxensjukvård innebär i praktiken förväntningar på unga med långvariga sjukdomar och tillstånd att överta ansvaret för sin hälsa. Samtidigt visar vår studie på brister i hälso- och sjukvårdens



efterlevnad av författningskraven. Det gäller bland annat dels god vård och delaktighet, dels den ungas ställning och att barnets bästa alltid ska beaktas. Bland annat brister informationen inför, under och efter övergången. En utveckling mot mer personcentrerade övergångar är därför viktig. Unga behöver bättre förutsättningar för att kunna bli medskapare, i stället för enbart mottagare, i övergångsprocessen. De skulle även tjäna på att vården har ett helhetsperspektiv på deras situation och individanpassar övergångsprocessen.

Kontinuiteten är särskilt viktig vid övergångar

Övergångar innebär att personkontinuiteten i vården bryts och behöver byggas upp på nytt. Frågan om kontinuitet som en central del i övergångar får därför särskild vikt i litteraturen och i våra intervjuer. Det handlar också om behovet av fungerande informationsöverföring och sammanhängande vårdplanering, där barn- och vuxensjukvården försöker få till en överlappning i övergången, i stället för det gap som kan uppstå i dag.

Vi uppfattar även att barn och vuxensjukvården har ett gemensamt ansvar för övergången, men att det i praktiken är otydligt vem som har och tar detta ansvar.

Processen måste komma igång i tid och anpassas till de ungas behov

Skillnader finns i hur barn och unga upplever en övergång, och lyckas navigera i nya omständigheter inom vuxensjukvården. Litteraturgenomgångens och intervjuernas samlade bild är att unga känner sig osäkra till följd av skillnaderna mellan barn- och vuxensjukvårdens vårdorganisationer. Det är därför angeläget att övergångsprocessen kommer igång i tid och sker stegvis efter de ungas behov.

Vetenskapligt stöd för olika övergångsprogram saknas

Organisatoriska förutsättningar spelar en viktig roll för hur övergångsprocessen fungerar, och graden av framgång för ett möjligt program eller en insats vid genomförandet av övergångar från barn- till vuxensjukvård. Som påpekats tidigare används olika former av stöd vid övergångar runt om i världen. Men litteraturen visar att det vetenskapliga stödet för specifika övergångsprogram är otillräckligt.

Förutsättningarna för nationell uppföljning och utvärdering är bristfälliga

För att kunna ta ställning till graden av framgång för ett program eller en insats för övergång, behöver resultatet efter tillämpningen av ett sådant program följas upp och utvärderas. Det kan handla om ifall unga upplever att de får mer och bättre information inför och därför är bättre förberedda för övergången, eller resultatet i den händelse det aktuella övergångsprogrammet inte används. Brister i tillgången till systematiskt insamlade data visar att det återstår mycket att göra i detta avseende.

REKOMMENDATIONER

Det är välkänt att samordningen inom vården är ett problem i Sverige, vilket innebär en säkerhetsrisk för patienter. Uppmärksammade problem i ungas övergång från barn- till vuxensjukvård är därför ytterligare ett stöd för behovet av åtgärder för att komma tillrätta med påpekade samordningsbrister. Mot den bakgrunden lämnar Vårdanalys följande rekommendationer.

- ▶ *Landstingen behöver driva ett systematiskt och målinriktat arbete med att göra övergångsprocessen mer personcentrerad och förtydliga ansvarsfördelningen för övergångar i praktiken*

Vår analys visar att processen för övergångar inte är personcentrerad. De unga har begränsade förutsättningar att vara medskapare i processen, och vården utgår inte alltid från ett helhetsperspektiv på deras situation och individanpassar processen. Vi rekommenderar därför landstingen att, utifrån sina egna förutsättningar, arbeta för att göra övergången av unga från barn- till vuxensjukvård mer personcentrerad. Vi ser att flera åtgärder som att bättre informera unga och deras närstående, att tydliggöra förändrade förväntningar på unga, och att stödja unga med samordning och gemensam planering av deras vård, kan göras redan i dag, inom ramen för nu gällande förutsättningar på området. I arbetet för att uppnå en mer personcentrerad övergångsprocess behöver landstingen även se över hur ansvarsfördelningen mellan barn- och vuxensjukvården kan förtydligas i praktiken.

- ▶ *Landstingen behöver skapa bättre förutsättningar för verksamheter inom hälso- och sjukvården att dra lärdomar av det som kommer fram i forskningen och av erfarenheterna från lokal verksamhet*

Kunskapen om vad som är en effektiv övergångsprocess är bristfällig. För att bidra till kunskapsutvecklingen finns det anledning att skapa



förutsättningar för hälso- och sjukvården att lära sig av befintliga forskningsresultat, och av praktiska erfarenheter i lokal verksamhet som har fungerat vid övergångar. Det förutsätter att lärdomarna tas vara på och förvaltas systematiskt, och att landstingen säkerställer strategier för att sprida dessa. Ett utvecklat kunskapsstöd är också angeläget, för att på bästa sätt kunna tydliggöra ansvarsfördelningen för övergångsprocessen i praktiken.

► *Regeringen och landstingen behöver skapa förutsättningar för nationell uppföljning, utvärdering och forskning*

Bristen på stöd inom medicinsk vetenskap för specifika övergångsprogram medför ett behov av fortsatt forskning. Vi menar att det vetenskapliga perspektivet behöver vidgas och inte bara omfatta det strikt medicinska området. Men vetenskaplig utvärdering kräver relevanta dataunderlag. Vår analys visar att tillgången på sådana data är bristfällig på nationell nivå, vilket gör det svårt att följa upp och utvärdera de nationella initiativ som finns. Tillgången till kvantitativa data för att följa upp kvaliteten i övergången är viktig i utvecklingen av kunskapsstöd på området.



Innehåll

1	Inledning.....	19
1.1	Omfattningen av övergångar är svår att beskriva	20
1.2	Risker vid övergångAR från barn- till vuxensjukvård	20
1.3	Studiens syfte och mål	21
1.4	Datakällor och metod	22
1.5	Urval och avgränsningar	23
1.6	Rapportens disposition	25
2	Förutsättningarna för övergångar från barn- till vuxensjukvård	29
2.1	Hälso- och sjukvårdens skyldigheter mot unga i vården.....	30
2.2	Barn och vuxna får stöd från olika verksamheter i hälso- och sjukvården.....	33
2.3	Unga upplever skillnader mellan barn- och vuxensjukvård	34
2.4	Ålder – inte mognad – avgör när en övergång sker	35
2.5	Riktlinjer för övergångar efterfrågas	36
2.6	Utvärdera effekter av övergångsprogram är komplext	39
3	Olika aktörers erfarenheter av övergångar	43
3.1	Ungas perspektiv på övergången.....	44
3.2	Föräldrarnas perspektiv på övergången	50
3.3	Patientföreningarnas perspektiv på övergången	52
3.4	Sjukvårdspersonalens perspektiv på övergången.....	54



4	Insatser för att förbättra övergångsprocessen	65
4.1	Unga efterfrågar förberedelse och delaktighet vid övergångar	65
4.2	Föräldrar bör vara involverade i processen för övergången	69
4.3	Olika former av organisatoriska och strukturella insatser.....	70
5	Slutsatser	79
5.1	Övergångarna behöver bli mer personcentrerade	79
5.2	Kontinuiteten är särskilt viktig vid övergångar	82
5.3	Processen för övergång måste komma igång i tid och ske stegvis efter den ungas behov	83
5.4	Vetenskapligt stöd för olika övergångsprogram saknas	85
5.5	Bristande förutsättningar för nationell uppföljning och utvärdering.....	85
6	Rekommendationer	91
7	Referenser	97
	Bilagor	109
	Bilaga 1 – Sammanställning av data från patientregistret vid socialstyrelsen	109
	Bilaga 2 – Intervjuad vårdpersonal	116



Inledning

Över tid har vissa långvariga sjukdomar och tillstånd som debuterar under uppväxtåren ökat i förekomst (Vaks m.fl. 2016). Till exempel har diabetes, reumatism, astma och allergi ökat under hela 1900-talets andra hälft (Wickman m.fl. 2013). Psykisk ohälsa hos unga, som depressioner och olika ångestsyndrom, är ett annat exempel på sjukdomar som på senare år har ökat i Sverige (Socialstyrelsen 2019), liksom olika neuropsykiatriska tillstånd (Socialstyrelsen 2017).

Framsteg inom medicin, som förbättrade behandlingsalternativ inom kirurgi och medicin, har lett till att överlevnaden hos unga med långvariga sjukdomar eller tillstånd har ökat (Björquist 2016, Porter m.fl. 2017). Innan 1970-talet dog de flesta barn som fick cancer, medan ungefär 85 procent av dem överlever nu för tiden (Barncancerfonden 2019). Sammantaget innebär detta att fler unga blir aktuella för övergångar från barn- till vuxensjukvård (Vaks m.fl. 2016).

Samtidigt har flera aktörer pekat på att det finns problem och risker i vårdens övergångar generellt (Socialstyrelsen 2019). Det gäller även övergången från barn- till vuxensjukvård (Socialstyrelsen 2017), som kännetecknas av försämrad hälsa, ökat nyttjande av akut sjukvård, och som riskerar att leda ökad dödlighet bland barn och unga med kroniska sjukdomar (Campbell m.fl. 2016). Att vården bättre behöver kunna möta de ungas behov före, under och efter övergången från barn- till vuxensjukvård är något som även Patient- och brukarrådet vid Vårdanalys har tagit upp. Det är mot den här bakgrunden som Vårdanalys har initierat studien.



1.1 OMFATTNINGEN AV ÖVERGÅNGAR ÄR SVÅR ATT BESKRIVA

Omfattningen och utvecklingen av faktiska övergångar i vården är svår att beskriva. Det saknas nationell statistik om antal personer med långvariga sjukdomar eller tillstånd som blir aktuella för övergång från barn- till vuxensjukvård varje år. För att få en uppfattning om omfattningen och dess utveckling har vi i den här studien analyserat Socialstyrelsens registerdata från Patientregistret (PAR). Vi har sammanställt hur många 16-åringar med en långvarig sjukdom eller tillstånd (registrerad som huvud- eller bidiagnos) som har haft en eller flera kontakter med specialiserad öppen- eller slutenvård och som också har haft en motsvarande registrerad kontakt när de var 20 år. En närmare beskrivning av materialet presenteras i bilaga 1.

Vi kan konstatera att antalet 16-åringar med långvariga sjukdomar eller tillstånd som har en kontakt registrerad i PAR har ökat under perioden 2001–2017. Omkring 30 procent av 16-åringarna har haft fortsatt kontakt med öppen specialistvård och slutenvård även som 20-åringar. Den andelen – 30 procent – har totalt sett legat relativt fast över tid. Andelen skiljer sig däremot mellan olika diagnosgrupper.

Men den här redovisningen har flera begränsningar. Till exempel saknas i PAR uppgifter om vårdkontakter som läkare inte har varit involverade i, vårdkontakter i primärvården och information om orsaken till kontakterna. Inrapportering och diagnosregistrering till PAR har även ökat under de undersökta åren, vilket påverkar statistiken. Baserat på data från PAR kan vi därför inte uttala oss om hur många unga personer som är aktuella för en övergång från barn- till vuxensjukvård till följd av sin långvariga sjukdom eller tillstånd. Läs mer om detta i bilaga 1.

1.2 RISKER VID ÖVERGÅNGAR FRÅN BARN- TILL VUXENSJUKVÅRD

Sverige är inget undantag när det gäller påpekade brister och risker vid övergångar (Campbell m.fl. 2016). Socialstyrelsen beskriver varje form av övergång inom vården som en generell säkerhetsrisk, eftersom vårdens samordningsansvar då kan hamna på patienten (Socialstyrelsen 2015b).

Ungdomsåren är dessutom en tid för snabb tillväxt och fysiologiska förändringar, med viktiga individualiserings- och socialiseringsprocesser. Den här tiden innebär en ökad sårbarhet för unga i allmänhet, men i synnerhet för unga personer med långvariga sjukdomstillstånd. Ömsesidiga effekter av långvariga tillstånd och ungdomars tillväxt och puberteten, psykosociala och kognitiva utveckling kan få stor betydelse för hanteringen av tillståndet (Michaud m.fl. 2004). Obalans i hjärnans mognadsprocess leder till ett

intensivt känsloliv, och en långsam mognad av konsekvenstänkande och impuls kontroll. Det försvårar ofta för den unge att ta ansvar för sin egenvård och att förstå konsekvenserna av bristande följsamhet till behandling (Colver och Longwell 2013). Detta kan alltså innebära stora utmaningar för både den unga personen med familj och för vårdpersonalen.

En viktig aspekt vid den här tidpunkten i livet är också att en del unga börjar studera på högskola eller universitet, eller får jobb, på annan ort och av det skälet flyttar. Med följden att de plötsligt är i ett läge i livet när de ska sköta sig själva, utan föräldrarnas stöd. Ofta förändras då också det sociala nätverket med nya vänner, vanor och intressen, exponering för alkohol, tobak och droger utan föräldrarnas närvaro (Findley m.fl. 2015, Garvey m.fl. 2014, Hislop m.fl. 2016).

1.3 STUDIENS SYFTE OCH MÅL

Trots att folkhälsan generellt sett har förbättrats, pekar mycket på att vården för personer med långvariga sjukdomar och tillstånd i allmänhet, men i synnerhet för unga personer i den gruppen, behöver utvecklas (Socialstyrelsen 2015a). Vårdanalys har i tidigare studier lyft fram att vården och omsorgen inte är organiserad för att möta patienter med de komplexa behov som en långvarig sjukdom kan innebära (Vårdanalys 2016 och 2017). Vården behöver bättre kunna möta de ungas behov före, under och efter övergången från barn- till vuxensjukvården. Det är mot den här bakgrunden som Vårdanalys har initierat studien.

Syftet med studien är att bidra till att definiera vad som är viktigt inför, under och efter övergången från barn- till vuxensjukvård ur barns, ungas och andra involverade aktörers perspektiv. Målet är att bidra med kunskap om vad det är i övergången från barn- till vuxensjukvård som inte fungerar och hur övergången kan utvecklas och förbättras. De övergripande frågor som har väglett studien är:

1. Vad säger forskningen om hinder och möjligheter i övergången från barn- till vuxensjukvård?
2. Vilka erfarenheter har unga, deras närstående och vårdpersonal av övergångar?
3. Vilka åtgärder kan förbättra övergången från barn- till vuxensjukvården ur ungas och andra involverade aktörers perspektiv?



1.4 DATAKÄLLOR OCH METOD

Två huvudsakliga källor har använts för att besvara studiens frågor: dels en litteraturstudie utförd av forskare vid Sahlgrenska Akademin i Göteborg, dels intervjuer med unga patienter och personal inom den specialiserade barn- och vuxensjukvården vid olika sjukhus. Vi har också genomfört ett seminarium med företrädare för olika patientorganisationer, och använt registerdata från Patientregistret vid Socialstyrelsen.

1.4.1 Litteraturstudie

Litteraturstudien identifierar vad forskningen säger om framgångsfaktorer och hinder vid övergångar inom vården generellt. Särskilt fokus ligger på den samlade kunskapen om övergången från barn- till vuxensjukvård vid vården av unga med långvariga sjukdomar och tillstånd. En avgränsning har gjorts till barn och unga med långvariga sjukdomar och tillstånd under uppväxtåren, med olika grader av funktionsnedsättning och i behov av fortsatt uppföljning som vuxna.

Studien omfattar nationell och internationell vetenskaplig litteratur med fokus på litteraturöversikter samt internationella riktlinjer, och i den mån de finns, också nationella riktlinjer. Litteraturstudien inkluderar även uppföljningar och utredningar som har tagits fram av olika myndigheter, patientorganisationer, professionsföreningar av relevans för området och andra berörda organisationer. Vi har också kartlagt information av relevans på svenska universitetssjukhus webbplatser.

Litteraturstudien utgår från söksträngen i studieprotokollet för en tidigare systematisk litteraturöversikt, en *scoping review*: "Assessing the level of evidence on transfer and transition in young people with chronic conditions" (Acuna Mora m.fl. 2016). Eftersom den översikten bara omfattade vetenskaplig litteratur fram till 2016, genomfördes en kompletterande sökning fram till 2019, "The scope of research on transfer and transition in young persons with chronic conditions" (Acuna Mora m.fl. 2019).

1.4.2 Intervjuer och seminarium

Inom ramen för studien har vi genomfört intervjuer med:

- ungdomar som nyligen har gått över från barn- till vuxensjukvård, och i förekommande fall anhöriga till dem
- vårdpersonal som är involverade i vården av ungdomarna
- företrädare för berörda patient- eller brukarorganisationer.

Totalt har 31 intervjuer genomförts. Av dessa var 14 med unga personer, varav tre där även en anhörig var med, 13 med vårdpersonal och fyra med företrädare för patientorganisationer. Intervjuernas syfte är att ge exempel på hur övergångar sker, och hur de uppfattas av ungdomar och vårdpersonal, samt att komplettera den bild som framkommit i litteraturstudien. Som illustrerande fallbeskrivningar ger intervjuerna däremot inte en helhetsbild av hur övergångar fungerar i Sverige.

Patientorganisationer inom berörda områden hjälpte oss att komma i kontakt med unga personer att intervjuas. Urvalet skedde utifrån ett antal kriterier vi satt upp, som att deras övergång skulle ha skett för cirka 1–2 år sedan och att vi ville ha representation från både större och mindre regioner. Urvalet av intervjuad vårdpersonal har också skett utifrån kriteriet att dessa ska finnas på olika sjukhus i både större och mindre regioner. De intervjuade finns vid specialistkliniker som vänder sig till barn och vuxna, eftersom personer med mer omfattande behov har kontakt med dessa kliniker.

Intervjuernas fokus är vad unga säger om hur överföringen fungerar, vilka brister de ser, vad de tror kan förbättras och på vilket sätt. Intervjuerna är semistrukturerade, vilket innebär att de är genomförda utifrån en intervjuguide, med i förväg formulerade frågor. Minnesanteckningar med stöd av inspelade samtal har förts under intervjuerna, vilka har bearbetats och analyserats utifrån ett antal identifierade teman i efterhand. Intervjuerna är en rik källa för kvalitativa analyser som syftar till att fördjupa förståelsen för hur övergångar fungerar. I detta fall särskilt så, eftersom det har varit möjligt att ha relativt långa samtal med intervjupersonerna och att ställa uppföljande frågor där behov har funnits.

Intervjuerna har kompletterats med ett seminarium med företrädare för olika patientorganisationer. Målet med seminariet var att få viktiga inspel till och perspektiv på hur övergångar från barn- till vuxensjukvård fungerar och kan förbättras, men på övergripande nivå snarare än individnivå. Under seminariet diskuterades bland annat följande frågor:

- Hur fungerar övergångar i dag och hur kan de förbättras?
- Vilka goda exempel finns runt om i landet?

1.5 URVAL OCH AVGRÄNSNINGAR

Studien definierar kronisk sjukdom i termer av sjukdomar som en person har under sin livstid, eller under en mycket lång tid. Det omfattar ett stort antal diagnoser och tillstånd som diabetes, astma och allergier, cancer, reumatism samt fetma. Denna definition används av Myndigheten för vård-



och omsorgsanalys (Vårdanalys 2014), Socialstyrelsen (Socialstyrelsen 2017) och Socialdepartementet (Socialdepartementet 2014).

Dessa diagnoser och tillstånd kan vara lämpliga att följa upp var för sig. För intervjuerna i studien har följande avgränsning till ett antal vanligt förekommande sjukdomar och funktionsnedsättningar i den unga befolkningen gjorts:

- astma och allergi
- reumatism
- neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

1.5.1 Skillnad mellan begreppen transition och transfer

I fråga om förändrings- och utvecklingsprocesser är en viktig distinktion att förhålla sig till den mellan begreppen *transition* och *transfer*, som båda används inom litteraturen. Transition avser i sammanhanget en process som unga med långvariga tillstånd genomgår när de förbereds att ta ansvar för sitt liv och sin hälsa inför vuxenlivet. Detta kan jämföras med svenskans övergång. Transfer är en händelse, eller en serie händelser, när unga med långvariga tillstånd övergår från barn- till vuxensjukvården för sin vård och uppföljning (Knauth m.fl. 2006). Detta kan jämföras med överföring på svenska.

En människas livscykel kännetecknas av flera så kallade transitioner, vilka innebär en övergång från ett tillstånd till ett annat. De kan vara relaterade till utveckling (från barn till att bli vuxen), hälsa och sjukdom, situation (att börja studera, jobba, bli förälder, gå i pension) och organisation (till exempel att byta vårdgivare). Gemensamt för transitioner är att de medför en ökad sårbarhet, som utmanar identiteter och kräver ändrade beteenden eller vanor (Meleis m.fl. 2000). Utgångspunkten i vår studie är den händelseserie i och med vilken unga med långvariga tillstånd övergår från barn- till vuxensjukvård, men även i den utvecklingsrelaterade transitionen. Även om detta står närmare det svenska begreppet överföring, har vi valt att använda begreppen övergångar och övergångsprocess i vår rapport. Skälet är att övergång är ett etablerat och ofta använt begrepp i svenska diskussioner om det aktuella problemområdet.

1.5.2 Avgränsning till hälso- och sjukvård

I den här studien har vi bara granskat förutsättningarna för övergångar inom den hälso- och sjukvård som faller inom ansvarsområdet för landstingen.

Sedan januari 2019 har samtliga landsting ett regionalt utvecklingsansvar (rskr. 2017/18:418) vilket har medfört att samtliga landsting har tagit namnet region. Det har dock inte gjorts motsvarande begreppsändringar i lagstiftningen och det juridiska ansvaret för hälso- och sjukvården har inte förändrats. I denna rapport använder vi därför genomgående begreppet landsting för att inte föregå eventuella lagändringar. Vi är medvetna om att för unga personer kan en övergång omfatta fler relationer än de som är aktuella inom hälso- och sjukvården. Viktiga delar som berör gruppens livssituation och allmänna utveckling gäller till exempel socialtjänst och skola, men även socialförsäkring och arbetsliv. Vi konstaterar att de verksamheter inom socialtjänst, skola, socialförsäkring och arbetsliv som omfattar målgruppen för den här studien, berör stora och ofta komplicerade områden. Komplexiteten och storleken på verksamheterna ifråga medför därför att de förtjänar att belysas i särskilda utredningar och presenteras i egna rapporter.

1.6 RAPPORTENS DISPOSITION

Kapitel 2 beskriver de förutsättningar som gäller vid övergång, hälso- och sjukvårdens skyldigheter mot unga och skillnaderna i ungas relation till barn- respektive vuxensjukvård. Kapitel 3 innehåller olika aktörers perspektiv på övergångar. I kapitel 4 beskriver vi olika insatser för att förbättra övergångar som kommer fram i litteraturen och i våra intervjuer. Kapitel 5 innehåller våra slutsatser. Vi lämnar också ett antal rekommendationer till regeringen och berörda aktörer i rapportens avslutande kapitel 6.





Förutsättningarna för övergångar från barn- till vuxensjukvård

Kapitlet beskriver inledningsvis vilka grundläggande principer och krav som gäller vid vård av barn och unga. Bland annat ska barnets bästa sättas i främsta rummet. Utifrån ålder och mognad och vad saken gäller ska barnet göras delaktigt, få anpassad information och möjlighet att besluta i vissa frågor om sin vård. Kravet på god vård innebär också krav på bland annat trygghet, kontinuitet och säkerhet.

Stödet till barn och unga kommer från olika verksamheter i hälso- och sjukvården, beroende på exempelvis ålder, diagnos eller tillstånd, samt vårdens organisering och utbud i olika landsting eller regioner. Skillnader finns i ungas relation till barn- respektive vuxensjukvård. Relationerna med barnsjukvården beskrivs som mer personliga och tillitsfulla, medan de i vuxensjukvården upplever sig bli mer osynliga. Samtidigt anser vissa unga att vuxensjukvården ser dem som självständiga personer, medan barnsjukvården är mer föräldracentrerad. Skillnader mellan barn- och vuxensjukvård finns även i resurser och personaltäthet.

Vidare konstateras att det i praktiken oftast är kronologisk ålder och inte mognad eller andra aspekter av ungas behov som avgör när övergången sker i Sverige. I litteraturen råder konsensus om att övergång ska ske när unga är medicinskt stabila, medan uppfattningen om optimal kronologisk ålder varierar. I litteraturen framträder också en ökande efterfrågan på riktlinjer och rekommendationer för övergång, vilket är fallet också i Sverige. Avslutningsvis pekas det på svårigheterna att utvärdera övergångsprogram.



2.1 HÄLSO- OCH SJUKVÅRDENS SKYLDIGHETER MOT UNGA I VÅRDEN

Hälso- och sjukvårdens skyldigheter mot patienter anges bland annat i hälso- och sjukvårdslagen, patientlagen och patientsäkerhetslagen (hälso- och sjukvårdslag (2017:30) (HSL), patientlag (2014:821) (PL), patientsäkerhetslag (2010:659) (PSL)). Generellt gäller dessa regler för alla patienter oavsett grupp, och följaktligen även barn och unga. Det finns även bestämmelser som specifikt reglerar situationer som gäller barn och unga.

Målet med hälso- och sjukvården är enligt lagstiftningen god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska få företräde till vården (3 kap. 1 § HSL, 1 kap 6 § PL). Det innebär bland annat att alla patienter oavsett ålder ska ha samma möjligheter till säker och kontinuerlig vård på lika villkor oavsett bostadsort, diagnos eller vårdgivare (prop. 1981/82:97). Hälso- och sjukvårdsverksamheten ska bedrivas så att kraven på god vård uppfylls (5 kap. 1 § HSL). Med det avses bland annat följande:

- **Vården ska vara av god kvalitet.** Bland annat ska vården hålla en god personell och materiell standard, alltså bedrivas av personal med adekvat utbildning (prop. 1981/82:97). En vård av god kvalitet ska också vara jämlik, jämställd och tillgänglig (prop. 2016.17:43).
- **Vården ska tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet.** Detta avser bland annat att vården ska tillgodose en god omvårdnad och vara anpassad till den enskilda patientens särskilda förhållanden. Kontinuitet avser att hälso- och sjukvården bör skapa förutsättningar för patienter som får behandling som kräver flera vårdbesök att oftast få träffa samma läkare, men det är inte ett uttryckligt lagkrav (prop. 1981/82:97, se även prop. 2013/14:106). Med säkerhet menas i princip patientsäkerhet. Det anges att vilket behov enskilda patienter har av en särskild läkare med ett tydligt definierat ansvar för kontinuitet, samordning och patientsäkerhet i hög grad beror på vilken patientkategori det är fråga om. Lagstiftaren menar att patienter med långvariga sjukdomstillstånd, patienter med livshotande tillstånd eller patienter inom den palliativa vården, patienter med multipla problem och patienter med bristande autonomi uppenbarligen har ett större behov än andra patientkategorier av att en särskild läkare följer deras sjukdomsutveckling, samordnar olika insatser och ger patienten den information som patientens tillstånd kräver (prop. 2005/06:115).

- **Vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet.** Det innebär att vården ska ha en medmänsklig och förstående inriktning och att patienten har rätt till en okränkad värdighet och integritet. Atmosfären ska präglas av samförstånd och samverkan (prop. 1981/82:97).

Av förarbetena framgår också att med god vård avses att vården ska präglas av en helhetssyn på den enskildes förhållanden, för att sjukvården så långt det är möjligt och lämpligt ska grundas på goda kunskaper om den enskildes förhållanden. Här ingår inte bara patientens rent medicinska behov utan även faktorer som patientens sociala situation, arbetsförhållanden, utbildning och kulturella bakgrund (prop. 1981/82:97).

I lagstiftningen finns även krav på att insatser inom vården ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt (6 kap. 1 § PL, prop. 2005/06:115). Det finns även krav på att en fast vårdkontakt ska utses om patienten begär det, eller om det är nödvändigt för att tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet (6 kap. 2 § PL). Bestämmelsen innebär att patienten ska få en tydligt utpekad person som ska bistå och stödja i kontakterna med vården och hjälpa till att samordna vårdens insatser (prop. 2009/10:67 s. 62). Funktionen bör även kunna hjälpa till med att informera om vårdssituationen, förmedla kontakter och vara kontaktperson för andra delar av hälso- och sjukvården och för socialtjänsten samt andra berörda myndigheter när det behövs (prop. 2009/10:67). Vid eventuell egenvård ska patientens medverkan utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar (5 kap. 2 § PL).

2.1.1 Vissa särskilda bestämmelser rör barn

Utöver de bestämmelser som gäller för patienter generellt finns vissa särskilda bestämmelser som rör barn. Bland annat ställs det krav på att när hälso- och sjukvård ges till ett barn så ska man särskilt beakta barnets bästa. Det finns också särskilda krav på att information till barnet ska anpassas, att barnet ska göras delaktigt och att barnets inställning ska tillmätas betydelse utifrån ålder och mognad. Detta beskrivs mer utförligt i nästa avsnitt.

Det kan även nämnas att Världshälsoorganisationen (WHO) tagit fram ett ramverk för säker vård av barn och ungdomar. Ramverket har utvecklats med tanke på att ungdomars behov skiljer sig från vuxnas, och i syfte att säkra deras rätt till bästa uppnåeliga hälso- och sjukvård (WHO, 2018 och



Artikel 24, barnkonventionen). Ramverket är tänkt att kunna användas som en vägledning när olika typer av stöddokument tas fram på nationell nivå för hälso- och sjukvården.

2.1.2 Ungas delaktighet och integritet i vården

Det som gäller särskilt om barn och unga i hälso- och sjukvården bygger på grundläggande principer om bland annat barnets bästa och barnets rätt till delaktighet, som i sin tur har flera underliggande beståndsdelar. Dessa är barnets rätt till information, rätt att komma till tals och bli lyssnat på samt rätt till inflytande och självbestämmande (Socialstyrelsen, 2015).

Principen om barnets bästa kommer till uttryck både i Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) och i vår nationella lagstiftning. Sverige ratificerade barnkonventionen redan 1990 och flera bestämmelser om till exempel vårdgivares skyldigheter gentemot barn i svensk lagstiftning bygger på de principer som konventionen anger. Från och med januari 2020 gäller barnkonventionen som lag i Sverige (SFS 2018:1197). Syftet med det är bland annat att förtydliga att domstolar och rättstillämpare ska beakta de rättigheter som följer av barnkonventionen (prop. 2017/18:186).

Vid alla åtgärder som rör barn ska, enligt barnkonventionen, i första hand beaktas vad som bedöms vara barnets bästa (Artikel 3, barnkonventionen). I nationell lagstiftning kommer principen till uttryck bland annat i föräldrabalken och patientlagen (6 kap. 2a § föräldrabalk (1949:381) (FB), 1 kap. 8 § PL). Enligt barnkonventionen ska det också tillförsäkras att det barn som är i stånd att bilda sina egna åsikter har rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet, och barnets åsikter ska tillmätas betydelse i enlighet med ålder och mognad (Artikel 12, barnkonventionen).

Anpassad till ett hälso- och sjukvårdssammanhang finns denna princip delvis i patientlagen som anger att när patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans ålder och mognad (4 kap. 3 § PL). En viktig utgångspunkt är också bestämmelsen om att vård och behandlingsåtgärder i möjligaste mån ska utformas och genomföras i samråd med den unga personen (5 kap. 1 § PL).

Vårdnadshavarens delaktighet och inflytande vid övergångar bygger på bestämmelsen i föräldrabalken om vårdnadshavarens rätt och skyldighet att bestämma i frågor om barnets personliga angelägenheter (se 6 kap. 11 § FB). I takt med barnets stigande ålder och utveckling ska vårdnadshavaren ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål. Av hänsyn till

barnets bästa kan det även förekomma att vissa uppgifter inte lämnas ut till vårdnadshavare oavsett barnets ålder (se 12 kap. 3 § offentlighets- och sekretesslag (2009:400) (OSL) och prop. 2008/2009:150). Barns och ungas rätt till ett privatliv enligt barnkonventionen kopplas i vården också till rätten till sekretess (Artikel 16, barnkonventionen och Unicef 1989).

Innebörden av dessa bestämmelser är att de barn och ungdomar som har tillräcklig mognad för att tillgodogöra sig relevant information och överblicka konsekvenserna av sitt beslut i en viss vårdfråga, också har rätt att själva bestämma i den aktuella frågan. Den unga patienten tillerkänns alltså inte bara medbestämmande, utan självbestämmande, om hen har uppnått den mognad som anses behövas i den enskilda situationen. Det gäller även i sekretessfrågan.

Även vad gäller delaktighet och integritet finns det beståndsdelar i den tidigare nämnda bestämmelsen om god vård som aktualiseras vid övergångar, bland annat när det gäller respekt för patientens integritet och självbestämmande (5 kap. 1 § HSL). Det innebär bland annat skyldighet att informera patienten om hens hälsotillstånd, behandlingsmöjligheter och att patienten får möjlighet till samråd om vård och behandling (prop. 1981/82:97).

Delaktighet i vården kräver också information och kunskap, och därför är det viktigt med anpassning till de ungas individuella förutsättningar. Enligt lagen ska information lämnas och anpassas utifrån bland annat ålder, mognad, erfarenhet, språklig bakgrund och individuella förutsättningar (3 kap. 6 § PL). Den som ger informationen ska så långt det är möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen. Om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om hen ber om det, ska informationen lämnas skriftligen (3 kap. 7 § PL).

Unga ska få möjlighet att i god tid aktivt delta i förberedelserna inför övergången från barn- till vuxensjukvård, och få information om de förändringar övergången medför (WHO 2018).

2.2 BARN OCH VUXNA FÅR STÖD FRÅN OLIKA VERKSAMHETER I HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN

Hälso- och sjukvården arbetar i huvudsak med att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Ofta behöver hälso- och sjukvården samverka med andra aktörer, som skolan eller socialtjänsten för att bidra till den enskilda personens hälsa (Socialstyrelsen 2019).



Personer med långvariga sjukdomar eller tillstånd får stöd från olika verksamheter i hälso- och sjukvården. Var i vården en person får insatser och stöd beror på ålder, diagnos eller tillstånd samt hur omfattande besvär personen har. Det kan också bero på hur barn- eller vuxensjukvården organiseras i olika landsting eller regioner, samt vilket utbud av verksamheter som finns där.

Barn och unga kommer främst i kontakt med barnhälsovård samt skolhälsovård (som i dag motsvaras av begreppet elevhälsan), vårdcentraler eller motsvarande, barn- och ungdomspsykiatri, barn- och ungdomshabilitering och barn- och ungdomsmedicinska mottagningar. Barnhälsovården och elevhälsan arbetar i första hand förebyggande med återkommande kontroller av barn, och har möjligheter att upptäcka vilka barn eller föräldrar som kan behöva stöd under barnets fortsatta utveckling. Vårdcentralerna är basen i primärsjukvården. På vårdcentralen sker allt från hälsokontroller till behandlingar av vanliga sjukdomar, som halsfluss och kroniska sjukdomar (Socialstyrelsen 2019).

Personer som har behov av en mer specialiserad vård får ofta stöd vid barn- respektive vuxenkliniker eller specialistmottagningar på eller utanför sjukhus. Det kan till exempel röra sig om barnkliniker eller kliniker som specialiserar sig på särskilda sjukdomar, som reumatologi, diabetes eller cancer. Barn- och ungdomsmedicinska mottagningar (BUMM), utreder och behandlar barn och ungdomar inom exempelvis neuropsykiatri, astma och allergi, fetma, mag-, och tarmsjukdomar, samt psykosomatiska sjukdomar och funktionsnedsättningar (Socialstyrelsen 2019).

Barn- och ungdomspsykiatri (BUP) är en specialistverksamhet inom hälso- och sjukvården som ska erbjuda stöd och behandling för barn och ungdomar som har psykiska problem (Socialstyrelsen 2019). För vuxna personer som har behov av stöd finns det vuxenpsykiatriska specialistmottagningar. Barn- och ungdomshabiliteringen, respektive vuxenhabilitering är verksamheter som ger råd, stöd och behandling till personer som har en omfattande och varaktig funktionsnedsättning, för att de ska kunna leva ett så självständigt liv som möjligt (Socialstyrelsen 2019).

2.3 UNGA UPPLIVER SKILLNADER MELLAN BARN- OCH VUXENSJUKVÅRD

Flera studier har beskrivit skillnaderna mellan barn- och vuxensjukvård. Unga beskriver relationerna med barnsjukvården som mer personliga och tillitsfulla. I vuxensjukvården kan de uppleva sig bli osynliga, med en distanserad miljö

och mindre personliga relationer (Hilliard m.fl. 2014, Lundin m.fl. 2008, van Staa m.fl. 2011). Å andra sidan upplever en del unga att vuxensjukvården behandlar dem som självständiga personer, som ska ta ansvar för sin egen hälsa och vård, medan barnsjukvården är mer föräldracentrerad (Ritholz m.fl. 2014).

Den fysiska vårdmiljön på vuxenmottagningen kan uppfattas som steril och skrämmande. Den starka kontrasten från att dela väntrum med yngre barn och bebisar till att nu sitta i väntrummet tillsammans med äldre patienter upplevs ofta som obekvämt av många unga (Crawford m.fl. 2019, Heery m.fl. 2015). Möten med äldre personer i väntrummet som de upplever som mycket sjukare än vad de själva är orsakar oro inför framtida komplikationer, vad som kanske kommer att ske i framtiden. Samtidigt känner många unga att de inte hör hemma i barnsjukvården (Hilderson m.fl. 2013).

Det finns även skillnader mellan barn- och vuxensjukvård i resurser och personaltäthet. I en rapport utgiven av Svensk förening för sjuksköterskor i diabetesvård (SFSD) i samverkan med Svensk sjuksköterskeförening (SSF u.å.) ger man rekommendationer för det antal patienter som det är rimligt för en diabetessjuksköterska på heltid att ansvara för. Antal patienter per sjuksköterska skiljer sig mellan barn- och vuxensjukvård. Rapporten rekommenderar 70 patienter med typ 1 diabetes per diabetessjuksköterska inom sjukhusansluten diabetesvård för barn. För vuxna patienter inom motsvarande vård beräknas ledtalet till 200 patienter per sjuksköterska. Svensk sjuksköterskeförening menar att detta kan ses som ett exempel på att både faktisk tillgång och förväntningar på resursåtgång skiljer sig mellan barn- och vuxensjukvård, vilket högst sannolikt även förekommer inom andra långvariga tillstånd (SSF u.å.).

2.4 ÅLDER – INTE MOGNAD – AVGÖR NÄR EN ÖVERGÅNG SKER

Unga i Sverige går som regel över till vuxensjukvård när de fyller 18 år, ofta utan hänsyn till andra faktorer än kronologisk ålder. Detta motsvarar åldersgränsen för pediatrikisk vård i Sverige, som internationellt varierar från 12 till 24 år (Yassaee m.fl. 2019). Internationella riktlinjer anger sällan en idealisk kronologisk ålder för övergång. I stället förespråkas där ungdomskliniker som till exempel omfattar åldersspannet 15–25 år, eller särskilt stöd inför och i samband med övergång (Mazur m.fl. 2017, White m.fl. 2018). Detta är i linje med en vidare definition av ungdomsåren som 10–24 år, i stället för det traditionella 10–19 år (Sawyer m.fl. 2018), som också får stöd i modern neurobiologisk (Colver och Longwell 2013) och utvecklingspsykologisk forskning (Arnett



2000, Arnett m.fl. 2014, Rosen m.fl. 2003). Generellt tycks det råda konsensus om att övergång ska ske då unga är medicinskt stabila, medan uppfattningen om optimal kronologisk ålder varierar. Utvecklingsaspekter, som mognad, tillmäts större betydelse (Yassae m.fl. 2019).

I Sverige är det ovanligt med verksamheter som riktar sig till ett bredare åldersspann av unga. Ett undantag är ungdomsmottagningar för unga i åldern 12–25 år. Fokus för dessa är ofta sexuell hälsa och ungas rättigheter (Föreningen Sveriges ungdomsmottagningar, u.å.), men inte specifikt utifrån behoven hos unga med långvariga sjukdomstillstånd. Sedan början av 1990-talet har även särskilda GUCH-mottagningar (Grown up with congenital heart disease) för unga med medfödda hjärtfel funnits i Sverige. Sachsska barnsjukhuset i Stockholm har en enhet för unga med långvariga sjukdomar. Det finns också mottagningar för uppföljning av unga över 18 år som behandlats för cancer som barn, och mottagningar för unga vuxna med psykisk ohälsa, i åldern 18–29 år.

Dessutom finns det enskilda projekt riktade till en bredare åldersgrupp av unga, som ”Sällsynt övergång” för unga med sällsynta diagnoser (Juran, 2017), och ”Transition” för unga med autismspektrumtillstånd eller ADHD i åldern 17–24 år (Center of Neurodevelopmental Disorders, 2018). Projekt Stepstones (Swedish transition effects project supporting teenagers with chronic medical conditions) vid Göteborgs universitet, är en randomiserad kontrollerad studie, med syftet att utvärdera effekten av ett personcentrerat övergångsprogram för unga med långvariga sjukdomstillstånd. Ett av dess mål är att göra unga till aktiva partner vid övergången till vuxensjukvård. Stepstones är generisk som idé, men genomförs i ett första steg inom gruppen unga med medfödda hjärtfel (Acuna Mora m.fl. 2017).

2.5 RIKTLINJER FÖR ÖVERGÅNGAR EFTERFRÅGAS

Historiskt har hälso- och sjukvård organiserats utifrån att barnsjukvården ansvarar för övergångar. Med tiden har fokus flyttat mot ett delat ansvar mellan barn- och vuxensjukvård (White m.fl. 2018). Internationella riktlinjer för att stödja unga inför och under övergången till vuxensjukvården har funnits sedan 1990-talet (Blum m.fl. 1993). Sedan dess har flera allmänna riktlinjer och rekommendationer för övergångar vid långvariga tillstånd publicerats i USA (Rosen m.fl. 2003, White m.fl. 2018) och i Europa (Mazur m.fl. 2017, NICE 2016), men inte i Sverige.

Patienter, deras närstående och vårdpersonal efterfrågar förutsättningar för kontinuitet i vården och delaktighet för unga i en känslig fas i livet.

Som stöd för en sådan utveckling föreslås, i litteraturen och i intervjuer, en övergångspolicy eller riktlinjer för olika sjukdomstillstånd. Fördelen med riktlinjer är att de kan klargöra insatser, roller och ansvar utifrån olika vårdbehov, vilket kan leda till bättre kontinuitet och en mer jämlik och kvalitetssäkrad vård (Anell, 2013).

Litteraturen visar på ett ökande behov av och efterfrågan på riktlinjer och rekommendationer eller policyer för övergång under senare tid. Den här sortens övergångsstrategier, med gemensamma utgångspunkter för aktörer inom barn- och vuxensjukvård, baseras framför allt på beprövade erfarenheter och i mindre utsträckning på vetenskaplig evidens. Ofta beskriver de optimala förutsättningar eller grundläggande insatser för övergång (Foster m.fl. 2017).

European Academy of Pediatrics (EAP), en förening för specialister i pediatrik med medlemmar från mer än 40 länder, föreslår en ordnad och dokumenterad övergångspolicy som involverar alla aktörer, från vårdpersonal till unga och deras närstående (Mazur m.fl. 2017). Det ses som avgörande för en framgångsrik övergång. I USA pågår, på uppdrag av den icke vinstdrivande organisationen The National Alliance to Advance Adolescent Health, ett arbete för genomförande utifrån sex steg av stöd i övergången, det så kallade "Six Core Elements of Health Care Transition™ 2.0". Dessa är att skapa en övergångspolicy, bedöma och utvärdera den unges kunskap, egenvårdsförmåga samt "färdighet" för övergång, planera och genomföra övergången, och integrera vården med vuxensjukvård (White m.fl. 2018). Liknande initiativ i Storbritannien beskriver centrala komponenter i riktlinjerna samt vad unga och deras närstående kan vänta sig för stöd vid övergången. Utveckling av en gemensam övergångspolicy kan också medföra behov att förändra ansvarsförhållanden i organisationen av hälso- och sjukvård för unga innan de fyller 18 år, och för unga efter övergången, inklusive en samlad budget för specifika vårdformer (NICE 2016, White m.fl. 2018).

2.5.1 Utformning av riktlinjer och rekommendationer varierar

Det finns en variation i hur riktlinjer, rekommendationer och standarder för övergångar är utformade. En jämförelse av NOBAB:s "Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård" med American Diabetes Associations (ADA) rekommendationer, rekommendationer från EAP och det brittiska National Institute for Health and Care Excellence (NICE) riktlinjer visar tydliga skillnader. NOBAB:s standard är av mer övergripande karaktär, där de ungas rättigheter slås fast



i 6 punkter. ADA:s rekommendationer gäller övergångar för diabetes. En del av rekommendationerna är tydligt specificerade och anpassade för diabetes, medan övriga rekommendationer är mer generella och skulle även kunna gälla för personer med andra sjukdomar. NICE olika rekommendationer är inte diagnosspecifika och täcker många olika faktorer som är kopplade till övergången. Återkommande inslag i olika riktlinjer och rekommendationer för övergångar är, oavsett dokument, bland annat betydelsen av att unga, deras anhöriga och vårdpersonal tillsammans deltar i planeringen för övergång, samt kontinuitet och tillgänglighet i vården.

Exempel på rekommendationer i riktlinjer från NICE är att det bör kontrolleras att den unga finns registrerad för medicinsk uppföljning, att det ska finnas en namngiven person (till exempel en sjuksköterska) som bland annat ska koordinera vården vid övergången för unga, att unga ska få frågan hur de vill att föräldrarna och vårdgivarna ska vara inblandade i övergången, att unga som vill ska få kontakt med peer support-grupper, och att någon bör vara ansvarig för att utveckla övergångspolicys (NICE 2016).

Exempel på rekommendationer från ADA är:

- Vårdgivare inom barnsjukvården som arbetar tillsammans med patienten och familjen bör förbereda tonåringen som håller på att utvecklas för den kommande övergången i vården minst 1 år innan övergången till vuxensjukvården, troligtvis under de tidiga tonåren.
- Vården måste vara individualiserad och utvecklingsmässigt lämplig, med tonvikt på att patienten ska följa egenvården av diabetes och konsekvent använda glukossänkande medicin för att förhindra akuta och långsiktiga komplikationer från diabetes (Peter m.fl. 2011).

EAP rekommenderar en strukturerad, dokumenterad överföringspolicy som involverar alla aktörer som är inblandade i övergångsprocessen. En avgörande komponent för framgångsrik övergång är, enligt EAP, att vårdpersonal från både barn- och vuxensjukvård, men även unga och deras närstående, är delaktiga i processen (Mazur m.fl. 2017). EAP går i sina rekommendationer in på vikten av kontinuitet och tillgänglighet, och understryker bland annat att alla unga med långvariga sjukdomar och tillstånd, har rätt till en övergång som garanterar kontinuitet i medicinsk vård och säkerställer en god livskvalitet (EAP 2019).

I överensstämmelse med i Sverige lagreglerade områden, framför allt bestämmelserna i HSL och PL, slår NOBAB:s standard för övergångar främst fast vårdgivarnas skyldigheter mot unga i vården, och tar upp följande punkter:

1. **Kontinuitet.** Ungdomar i behov av vård på grund av sjukdom och/eller funktionsnedsättning har rätt till kontinuitet i hälso- och sjukvården.
2. **Förberedelse.** Ungdomar har rätt att i god tid aktivt delta i förberedelser vid övergången till vuxensjukvården.
3. **Information.** Ungdomar har rätt till information om vad de förändringar innebär som övergången till vuxensjukvården medför.
4. **Medbestämmande.** Ungdomar har rätt att medverka i alla beslut som fattas i övergången till vuxensjukvården.
5. **Respekt och integritet.** Ungdomars integritet ska respekteras i samband med övergången till vuxensjukvården.
6. **Kvalificerad personal.** Personal som övertar vård och behandling av ungdomar ska ha utbildning och kompetens för detta (NOBAB u.å).

Internationellt finns det diagnosspecifika rekommendationer och riktlinjer för övergången till vuxensjukvård inom till exempel diabetes (Peters m.fl. 2011, Cameron m.fl. 2014, Crowley m.fl. 2011), och juvenil reumatoid artrit (Foster m.fl. 2017). Men sådana diagnosspecifika rekommendationer och riktlinjer är mer utformade som verktyg eller checklistor, som för epilepsi (American Epilepsy Society 2019).

De diagnosspecifika riktlinjerna i Sverige är mer övergripande jämfört med riktlinjer i till exempel USA. I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid epilepsi (Socialstyrelsen 2019) rekommenderas exempelvis ”Strukturerat arbetssätt vid övergång från barn- till vuxensjukvård” som åtgärd, utan att det närmare beskrivs vad det innebär.

I Sverige finns det bara enstaka och tämligen övergripande lokala riktlinjer för övergångar, exempelvis för typ 1 diabetes (Region Norrbotten, 2018), urologiska sjukdomar (Sahlgrenska universitetssjukhuset, 2017), och habiliteringsverksamhet (Västra Götalandsregionen, 2017). Ett annat exempel på det är att Centrum för reumatologi har arbetat med ett vårdprogram för barn med reumatism som bland annat innebär att arbetet kopplat till övergången ska starta redan när barnet är runt 12–13 år (Sawalha m.fl. 2018).

2.6 UTVÄRDERA EFFEKTER AV ÖVERGÅNGSPROGRAM ÄR KOMPLEXT

Det är viktigt att vara medveten om att övergångsprogram är att betrakta som komplexa interventioner, vilket leder till utmaningar när forskningsresultat om dess effekter ska tolkas. Komplexa interventioner är en mångfacetterad process där flera komponenter samverkar (eller inte samverkar). I ett övergångsprogram kan det till exempel handla om att en övergångskoordinator



kombinerar flera olika vårdkomponenter som syftar till att stärka unga och göra dem mer delaktiga i vården, för att förbereda dem inför vuxenlivet och övergången till vuxensjukvården. Inom ramen för forskningsprojekt utvärderas dessa komponenter i en komplex sjukvårdsmiljö samt i sociala miljöer där det finns en mängd komponenter som samverkar och har betydelse för resultatet (Craig m.fl. 2008).

Övergångsprogram har dessutom ofta flera interaktiva komponenter och kräver som regel beteendeförändringar hos både sjukvårdspersonalen som levererar vårdkomponenterna och personer som tillhör målgruppen. Därför är det en utmaning att tolka effekten av vissa vårdkomponenter i ett program som har levererats i samband med övergången. Det är till exempel svårt att avgöra om resultatet verkligen är kopplat till levererade vårdkomponenter i programmet. Det är också problematiskt att ta ställning till vilka komponenter som är effektiva, och om de är effektiva i sig eller i kombination med andra komponenter och faktorer. Programmets funktionalitet och brister är kontextberoende. Ett sätt att närma sig en förståelse bakom mekanismerna i en komplex intervention är att genomföra en processutvärdering (Moore m.fl. 2015). Men än så länge har inte många sådana utvärderingar gjorts när det gäller övergångsprogram för unga med långvariga tillstånd.

En viktig aspekt är också det hälsoekonomiska perspektivet. Få studier har utvärderat kostnaden och den eventuella nyttan av övergångsprogram, vilket är en brist. Det är i sammanhanget viktigt att också peka på vikten av att studera organisationens funktionalitet mer tvärvetenskapligt för att undersöka hur de organisatoriska mellanrummen kan överbryggas och utvecklas för att bättre möta målgruppens behov. Studier som utvärderar de långsiktiga effekterna av olika vårdinsatser saknas också (Campbell m.fl. 2016). Av olika skäl är uppföljningsperioden efter olika interventioner fortfarande relativt kort. Ett av skälen är forskningsfinansiering, där många anslag sträcker sig över 3–4 år, vilket innebär en begränsning för longitudinella uppföljningar vid planeringen av forskningsprojekt.



Olika aktörers erfarenheter av övergångar

Kapitlet beskriver upplevelsen av övergångar ur ungas, föräldrars och vårdpersonalens olika perspektiv, främst baserat på den genomförda litteraturstudien. Litteraturstudiens resultat relateras till och kompletteras med uppgifter från intervjuer med unga som har gått över från barn- till vuxensjukvård samt vårdpersonal och patientorganisationer.

Av figur 1 framgår att aktörernas perspektiv kommer till uttryck på olika sätt. Men trots att sättet de uttrycker sig på varierar, är deras upplevelser av vad som är viktigt att beakta vid övergångar i stort sett likartade eller desamma.

Litteraturen och intervjuerna visar att unga har blandade känslor inför övergången, och generellt ser ett behov av att förberedas på ett bättre sätt inför, under och efter övergången. De efterfrågar också kommunikation mellan barn- och vuxensjukvården och bättre information om vad övergången innebär för dem själva. Samtidigt konstateras det i litteraturen att föräldrar upplever omställningen från att ha haft ett huvudansvar för sitt barn till att överlåta ansvaret på barnet självt som svår. Deras oro inför övergången beror på hur pass mogna de anser att barnen är, vårdpersonalens kompetens och kontinuiteten inom vården. Företrädare för patientföreningar anser också att det finns brister i hur unga förbereds för övergång. Bland annat saknar de helhetssyn i vården när det gäller övergångar, och menar att samordningen mellan barn- och vuxensjukvård inte fungerar.

Sjukvårdspersonal som vi har intervjuat beskriver att processen för övergång inleds med en remiss, och att ingen specifik förberedelse förekommer utöver det. Vårdpersonalen tar också upp resursbrister som ett hinder vid övergång. Samtidigt menar de att bättre kommunikation mellan



vårdens överlämnande och mottagande enheter skulle kunna lösa många problem. Intervjuad personal visar även en medvetenhet om problemen och har en vilja att förbättra rutinerna vid övergångar.

Figur 1. Olika aktörers upplevelser av viktiga delar i övergången från barn- till vuxensjukvård.

Unga	Föräldrar	Patientföreningar
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Blandade känslor inför övergången ▶ Upplevelsen påverkas av skillnader mellan barn- och vuxensjukvården <ul style="list-style-type: none"> • Kompetens • Tillgänglighet • Kontinuitet ▶ Inga särskilda förberedelser inför övergången ▶ Bristfällig information ett hinder <ul style="list-style-type: none"> • Mellan barn- och vuxensjukvården • Om vad den nya situationen innebär 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ En omställning att inte längre ha huvudansvaret ▶ Känner oro inför övergången utifrån flera aspekter <ul style="list-style-type: none"> • Kopplat till barnets mognad och förmåga till egenvård • Personalens kompetens • Personkontinuitet och bristen på långsiktighet 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Brister i helhetssyn och samordning ▶ Problemen är generella och inte diagnosspecifika ▶ Förmågan till självständighet och ansvar är individuell
Vårdpersonal		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Övergången inleds med en remiss, återkoppling saknas om övergången fungerat ▶ Bristande resurser och rutiner ses som hinder vid övergång ▶ Flera viktiga komponenter i övergångsprocessen 		<ul style="list-style-type: none"> ▶ Saknar kunskap om ungas upplevelser av övergången ▶ Risk för försämrat förtroende för vården vid abrupt övergång ▶ Utbredd vilja att förbättra rutinerna

3.1 UNGAS PERSPEKTIV PÅ ÖVERGÅNGEN

Litteraturstudiens slutsatser, men också resultatet från de intervjuer som vi har genomfört, visar att förutsättningarna för övergång kan skilja sig åt mellan olika tillstånd. Baserat på litteraturen och intervjuerna kan vi konstatera att generellt uttrycker unga ett behov av att bättre förberedas för ökad självständighet och ansvar. Tidig vägledning av föräldrar och sjukvårdspersonal underlättar en

gradvis process som kan få de unga att känna sig delaktiga i och förbereda för övergången. En majoritet av de studier som ingår i genomgången av litteraturen berör de ungas perspektiv, hur unga uttrycker sina behov inför, under och efter en övergång. Men få av dessa studier är genomförda i Sverige.

3.1.1 Unga har blandade känslor inför övergången

Litteraturgenomgångens resultat kan i detta avseende sammanfattas i slutsatsen att unga har blandade känslor inför övergången till vuxensjukvård (Findley m.fl. 2015). Detta kommer exempelvis till uttryck i en undersökning av Riksorganisationen Unga reumatiker, där 74 procent av de tillfrågade unga angav att de kände oro i samband med övergången till vuxensjukvården (Unga reumatiker 2018). Medan barnsjukvården ofta inger en känsla av trygghet och tillit till personalens kompetens, leder den okända destinationen vuxensjukvård till känslor av osäkerhet (Gray m.fl. 2018, White m.fl. 2018, Crawford m.fl. 2019, Heery m.fl. 2015), exempelvis om vuxensjukvården har tillräcklig kompetens när det gäller deras specifika sjukdomstillstånd (Asp m.fl. 2015, Hislop m.fl. 2016).

Unga känner ofta att de inte får tillräcklig information om den mottagande enheten i vuxensjukvården. De kan också känna oro inför praktiska detaljer för besöket på vuxenmottagningen. Det kan exempelvis handla om frågor som ”hur ska jag hitta rätt”, ”hur jag beställer tid”, ”om mina föräldrar får följa med” och ”om besöken kommer att ske på det sätt jag är van vid” (Hislop m.fl. 2016, White m.fl. 2018). Förekomsten av oro får även stöd i intervjuerna med unga.

Samtidigt finns det också unga som inte känner oro inför övergången, utan beskriver det som ett naturligt steg (Heery m.fl. 2015, Hislop m.fl. 2016). Karaktäristiskt för de unga som känner så är att de väntar sig likadan vård och kompetens hos personalen inom vuxensjukvården. De upplever inte heller att det är svårt att leva med sin sjukdom eller att det påverkar deras dagliga liv i någon större utsträckning (Hislop m.fl. 2016). Litteraturen visar också att det kan komma fram positiva känslor förknippade med övergången till vuxensjukvården. Unga som har gått över beskriver att de känner sig mer som vuxna och upplever det som positivt att föra sin egen talan utan att föräldrarna är med (Hilderson m.fl. 2013, Asp m.fl. 2015).

I sammanhanget ska också nämnas att unga anser att föräldrarna är en viktig trygghet inför, under och efter övergången (Findley m.fl. 2015, Hislop m.fl. 2016, Heery m.fl. 2015, Burström m.fl. 2016, Burström m.fl. 2017). En del unga känner till exempel att det vore för abrupt att gå ensam till vuxensjukvården för första gången, och vill därför ha med föräldrarna vid de



första besöken (Hilderson m.fl. 2013). En gradvis överflyttning av ansvar och kunskap från föräldrar till ungdomarna är att föredra, men unga vill själva bestämma i vilken grad föräldrarna ska vara involverade (Crawford m.fl. 2019, Findley m.fl. 2015, Hilderson m.fl. 2013).

3.1.2 Upplevelsen påverkas av skillnader mellan barn- och vuxensjukvården i stort

Våra intervjuer pekar på att ungas erfarenheter och upplevelser av övergången påverkas av generella skillnader i vården. Det kan exempelvis handla om skillnader i vårdpersonalens kompetens om diagnos eller behandlingsmetoder, vårdens tillgänglighet, bemötande, eller möjligheten till kontinuitet och fasta vårdkontakter. En vårdmiljö som är anpassad till ungdomar efterlyses också i de intervjuer som vi har genomfört. Litteraturen på området bedömer samtidigt en avslappnad och välkomnande miljö, hög tillgänglighet, öppen attityd hos sjukvårdspersonalen och sekretess som viktig.

Trots att erfarenheterna skiljer sig åt hos de personer vi har intervjuat uppger i stort sett samtliga unga vi har intervjuat att det är bättre kontinuitet, och mer intensitet i kontakterna med barnsjukvården, jämfört med deras erfarenheter från vuxensjukvården.

Vårdpersonalens kompetens ses som en grundförutsättning

I intervjuerna uppger unga att det kan förekomma skillnader i kunskap om diagnoser och behandlingar bland vuxensjukvårdens personal. Unga upplever till exempel att kunskapen kan vara lägre inom primärvården jämfört med större sjukhus. Flera unga som vi har intervjuat understryker vårdpersonalens kompetens som en grundförutsättning för en bra övergång, och menar att utan tillräcklig kompetens är kontinuerliga och fasta kontakter med exempelvis samma läkare efter övergången ointressant.

I flera studier och rapporter har det även lyfts fram att sjukvårdspersonalen bör vara insatta i ungdomars specifika behov och ha kompetens inom ungdomsmedicin (Heery m.fl. 2015, Hilderson m.fl. 2013, Ambresin m.fl. 2013, Juran 2017). Detta är något som också får stöd i intervjuerna med unga och med företrädare för patientföreningarna.

Tillgängligheten upplevs ofta högre inom barnsjukvården

En del unga påpekar i intervjuerna att de saknar den trygghet de var vana vid i barnsjukvården. Det verkar vara något som gäller oavsett diagnos. Till exempel lyfts att vuxensjukvården har en tendens att vara mer restriktiv när

det gäller att ta emot patienter, även vid akuta besvär. Detta upplevs som besvärligt av unga, eftersom det tidigare har varit lättare att få hjälp vid liknande situationer, med följden att de känner otrygghet och maktlöshet.

” På habiliteringen fick jag en kontaktperson, en sjuksköterska för adhd-medicineringen. Men de tyckte att jag behövde fortsatt kontakt på VUP [vuxenpsykiatrisk mottagning] och skickade en remiss dit, och så fick jag träffa en AT-läkare där då. Och sedan hände ingenting och ingenting. Jag försökte kontakta dem och då sade de att jag var utskrivna därifrån. Och då hade jag ingen som står för min medicin. [...] Till slut hamnade jag på vuxenakuten för att få ångestmedicin, eftersom jag inte hade någon kontakt som kunde hjälpa till med det – det blev vägen in.

[Intervjuad ung person]

Kontinuitet och fast vårdkontakt ger trygghet

I intervjuerna lyfter de unga fram att kontinuiteten är bättre inom barnsjukvården. Men det finns också exempel där kontakterna med barnsjukvården, innan övergången, inte upplevdes vara optimala, och där berörda ungdomar av det skälet upplevde att det blev bättre efter övergången till vuxensjukvården.

” Jag hade ingen jättebra erfarenhet av BUP, de bytte psykologer jättemycket, tyckte inte de gjorde ett jättebra jobb alla gånger.

[Intervjuad ung person]

Följaktligen upplever dessa patienter som vi har intervjuat övergången som positiv i det egna fallet.

Det finns även önskemål om att själv kunna få välja läkare vid övergången till vuxensidan. I ett tillstånd där de inte känner något sammanhang, inte känner sig höra hemma någonstans, ser de unga ett positivt värde i att få möjligheten att träffa och välja vilken läkare de vill ha som vuxna patienter, i stället för att bli tilldelad en kontakt.

” [Jag] hade jättebra personkemi på barn med läkaren och teamet, och det har man inte på vuxen på samma sätt.

[Intervjuad ung person]



3.1.3 Inga särskilda förberedelser inför en övergång

Enligt litteraturstudien upplever många unga mötet med vuxensjukvården som en chock (Crawford m.fl. 2019, Garvey m.fl. 2014, Findley m.fl. 2015, Sheehan m.fl. 2015). För en del kommer beskedet att de ska fortsätta sina kontroller inom vuxensjukvården som en överraskning. I de intervjuer som vi har genomfört framkommer att många unga upplever att de inte har fått någon information om övergången vid tidigare besök inom barnsjukvården.

Det vanligaste tillvägagångssättet förefaller vara att barnsjukvården skriver remiss till vuxensjukvården och att personen i fråga sedan får en kallelse från vuxensjukvården. Men en del av de som vi har intervjuat påpekar att de inte har fått en sådan kallelse, utan i stället själva fått kontakta vuxensjukvården. Enligt våra intervjuer får unga i allmänhet information om förutsättningarna för fortsatta kontakter när de träffar vuxensjukvården för första gången, som att vuxensjukvården har färre besök jämfört med barnsjukvården. På frågan hur hen förbereddes inför övergången svarar en ung person följande:

” I mitt fall så gjorde den inte det överhuvudtaget. Mot slutet när jag började närma mig 18 år så gjorde jag återbesöken som vanligt men sedan slutade det bara helt enkelt – det slutade komma kallelser, det var det som hände helt enkelt. Jag fick börja om, söka på vårdcentralen. Första rundan på vårdcentralen och sedan blev jag vidarebollad till allergi- och lungmottagningen [...] – det blev en omstart kan man säga.

[Intervjuad ung person]

I flera fall förekommer det, enligt våra intervjuer med unga, inget gemensamt möte mellan vårdpersonal från barn- respektive vuxensjukvården. Det har snarare handlat om en överlämning av journaler från barn- till vuxensjukvården, även om det i undantagsfall framgår att vårdpersonal från de båda sidorna faktiskt har träffats, tillsammans med den unga personen inför en övergång. Men av allt att döma är det inget standardiserat förfarande, utan upp till varje enhet eller vårdpersonal att själva avgöra om gemensamma möten ska ske vid övergången. Det är alltså oklart hur väl informationsöverföringen fungerar.

Det är inte heller säkert att barn- och vuxensjukvården har en gemensam syn på ungas behov av fortsatt vård, vilket följande intervjuцитat exemplifierar:

” Så de började med att skicka remiss till vuxenpsykiatri och remissen nekades. De blev upprörda över det på BUP och sade att det inte funkar, för hon behöver ha en kontakt. Så skickade de en remiss igen, så fick jag komma dit.

[Intervjuad ung person]

Även i detta sammanhang gäller det alltså att de unga som vi har intervjuat anser att kontakterna mellan överlämnande barnsjukvård och mottagande vuxensjukvård inte fungerar ändamålsenligt. Men det finns även exempel på övergångar som fungerar bra, där patienter tillsammans med anhöriga har fått träffa barn- och ungdomsvården, och även den mottagande vuxensjukvården, för förberedelse.

” Jag fick träffa en läkare där och sen har jag samma nu också. Sen hade de väl mina journaler så det var inte så mycket krångel.

[Intervjuad ung person]

I en del av de intervjuer vi har genomfört uttrycker de unga att det är tydligt att det skulle ha behövts en mer gemensam vårdplanering mellan barn- och vuxensjukvården. Det kan till exempel handla om att en patient har påbörjat en relativt ny och dyr behandling inom barnsjukvården, men där det inte har stämts av hur den ska tas vid av vuxensjukvården. Ett annat exempel är att det inte har varit säkerställt vilka aktörer från vuxensjukvården som ska ge fortsatt stöd till en person som har flera samtidiga funktionsnedsättningar eller sjukdomar, som till exempel adhd, ångest och depression. I detta fall behövde personen kontakt med flera olika aktörer inom vuxensjukvården, men fick ingen ny kontakt som kunde ansvara för hans behov av fortsatt förskrivning av läkemedel vid depression.

3.1.4 Bristfällig information upplevs som ett hinder

En del intervjuade unga menar att vuxensjukvårdens bristfälliga information vid de inledande kontakterna efter övergången innebär att de själva tvingas återberätta hela sin sjukdomshistorik, för att skapa en relation till den nya läkaren och annan personal som ska ta över efter barnsjukvården.

Av intervjuerna framkommer det även att unga anser att de sällan får patientutbildning, eller skriftlig information om en kommande övergång. Vidare att det är upp till dem själva att skaffa sig nödvändig information. Men



det är inte säkert att de får rätt information eller stöd. Överlag känner sig unga inte delaktiga i övergångsprocessen. De upplever att de förväntas känna till vad deras nya situation medför och vad som kommer att ske där, eller att de förväntas ta reda på det själva. De unga menar att de hade velat ha mer information om skillnaderna mellan barn- och vuxensjukvården.

3.2 FÖRÄLDRARNAS PERSPEKTIV PÅ ÖVERGÅNGEN

Föräldrar upplever omställningen från att ha huvudansvaret för sitt barns välbefinnande till att överlåta ansvaret på barnet självt som en utmaning. De uttrycker en allmän oro inför övergången, kopplad till uppfattningen om barnens mognadsgrad och förmåga till egenvård, men kan även känna glädje över att barnen har klarat svåra utmaningar och nu går vidare till vuxenlivet. Det här avsnittet bygger på litteraturstudien och resultat från intervjuer som vi har genomfört med ett antal föräldrar.

3.2.1 En omställning att inte längre ha huvudansvaret

Att se sitt barn växa upp och bli vuxen är en omställning för alla föräldrar. Det är en utmanande tid som kräver förändringar i rollen som förälder. En del föräldrar upplever den perioden som en tid av sorg över något som har varit och som inte kommer igen, men samtidigt en lycka över att deras barn har klarat av svåra utmaningar och vid vissa kritiska tillstånd också överlevt (Burström m.fl. 2016).

” Ju äldre de blir desto mindre har man att säga till om, vilket är jobbigt som förälder. Han gick kvar på barnkliniken tills han var 19, tills han tog studenten. Sista året hade vi inte insyn, då gick han själv till barnkliniken. Sen blev han överflyttad till vårdcentralen där vi bor.

[Intervju med förälder]

Föräldrar är ofta experter på sitt barns sjukdom, eftersom de har haft ansvaret under uppväxten och kontroll på det mesta som gäller sjukdom, behandling och uppföljning (Heery m.fl. 2015, White m.fl. 2018). De är därför nyckelpersoner i processen att stödja och uppmuntra ungdomarna att bli experter på sin egen sjukdom, och bli mer involverade i sin vård (Heath m.fl. 2017). Av det skälet upplever många föräldrar processen med att gå från att vara den person som huvudsakligen har haft ansvaret, till att successivt lämna över detta ansvar till den unge, som en stor och svår omställning (Bratt

m.fl. 2018, Crawford m.fl. 2019, Sonneveld m.fl. 2013). I detta sammanhang kan nämnas att litteraturen är tämligen entydig i inställningen att vården behöver samarbeta med föräldrar för att underlätta övergången, och främja ett föräldraskap som ofta kännetecknas av osäkerhet (Heath m.fl. 2017). Föräldrarnas betydelse som stöd för ungdomar som ska gå över från barn- till vuxensjukvård understryks även av att ungdomarna som vi har intervjuat påpekar vikten av att involvera familjen i övergångsprocessen.

Trots att de flesta föräldrar vet att de bör lämna över ansvaret fortsätter många att ha det övergripande ansvaret för kontakten med sjukvården (Bratt m.fl. 2018). Överbeskyddande föräldrar har rapporterats som en hindrande faktor för ungdomars utveckling av självständighet och egenvårdsförmåga (Gray m.fl. 2018). Litteraturen tar också upp att barn med långvariga sjukdomar och tillstånd ofta är en ökad belastning för sina föräldrar, som oftare har utmattningssymtom än föräldrar till friska barn (Lindstrom m.fl. 2010).

3.2.2 Föräldrar känner oro inför övergången

Att föräldrar känner en ökad oro för sina barn under tonårstiden är inte ovanligt. Men att ha en tonåring med ett långvarigt sjukdomstillstånd innebär en särskild utmaning, där övergången till vuxensjukvården är ytterligare en faktor för oro. Om detta vittnar många föräldrar i studier som ingår i litteraturgenomgången.

Föräldrarna i de studier som ingår i litteraturgenomgången uttrycker ibland en större oro inför övergången än ungdomarna själva gör. Denna oro kan handla om flera saker, och är ofta kopplad till föräldrarnas uppfattning om deras barns mognadsgrad och förmåga till egenvård (Burström m.fl. 2019, Heery m.fl. 2015, Crawford m.fl. 2019). I sammanhanget kan till exempel potentiellt självständiga läkarbesök utan föräldrar också orsaka oro. Exempelvis kommer att barn i 12-årsåldern kan erbjudas att träffa läkaren ensamma som en överraskning för många föräldrar, och en del föräldrar tycker att de fortfarande är för unga och inte redo. Precis som många av ungdomarna kan föräldrarna också känna sorg över att lämna barnsjukvården, och den allmänna känslan av trygghet som förknippas med den sjukvårdspersonal inom barnsjukvården som de ofta har en lång och etablerad relation till (Bratt m.fl. 2018, Rutishauser m.fl. 2011, Crawford m.fl. 2019).

Litteraturgenomgångens resultat visar också att föräldrarna uttrycker oro över om vuxensjukvårdens personal har tillräcklig kompetens att möta ungas behov (Burström m.fl. 2016). En del av de föräldrar vi har intervjuat ser stora skillnader mellan barn- och vuxensjukvård. Ett exempel är från en intervju



med föräldern till en ung patient som har en astma- och allergidiagnos. Föräldern menar att kontakterna på barnkliniken var enkla, med samma läkare på barnkliniken och barnakuten. Medan vuxensjukvården (vårdcentralen) däremot ofta kunde byta läkare, utan information eller förberedelse. Det saknas ett längre perspektiv, det blir mer av en här-och-nu-kontakt. I intervjun lyftes att det då är svårt för unga och föräldrar att driva behandlingen vidare och fundera på om det går att göra saker bättre på vårdcentralen. Synpunkter förekommer också på bristande diagnosspecifik kunskap på vårdcentraler, där kunskap och insikt om en diagnos, behandlingsmetoder och dess följder kan variera mellan olika läkare.

I litteraturen finns samtidigt belägg för att en del föräldrar faktiskt inte funderar så mycket på övergången till vuxensjukvården, förrän det verkligen blir aktuellt vid 17–18 års ålder. I en svensk studie med föräldrar till ungdomar med hjärtfel i åldrarna 14–18 år hade cirka en fjärdedel av föräldrarna inte börjat tänka på övergången när den unge var 16 år (Burström m.fl. 2019).

3.3 PATIENTFÖRENINGARNAS PERSPEKTIV PÅ ÖVERGÅNGEN

Företrädare för patientföreningarna pekar på att det förekommer brister i hur unga förbereds inför en övergång. De understryker att samordningen mellan barn- och vuxensjukvård inte fungerar, och att vården inte i tillräcklig utsträckning tar hänsyn till att ungas förmåga till självständighet och ansvar skiljer sig åt. Patientföreningarna uppmärksammar slutligen att identifierade problem är generella och inte diagnosspecifika. Det här avsnittet bygger på intervjuer med representanter för patientföreningar och underlag som kommit fram under Vårdanalys arbetsseminarium om övergångar.

3.3.1 Brister i helhetssyn och samordning vid övergångar

Intervjuade företrädare för patientföreningarna menar att barnsjukvården har ett helhetsperspektiv, som kan omfatta ansvar för mer komplexa vårdbehov, samordning av vård som kräver olika specialister, och följa hur det går i skolan eller om den unga kan idrotta. Enligt de intervjuade saknar vuxensjukvården helhetsperspektivet, där unga ofta hamnar hos en eller flera olika specialistkliniker som inte kommunicerar med varandra. Men problemet för patienten, som ofta är mångfacetterat, förutsätter samarbete mellan flera kompetenser. Upplevelsen när de unga går från barn- till vuxensjukvård är, enligt patientföreningarna, ofta att plötsligt finns det inte någon som ansvarar för dem.

Bristande samordning mellan och inom barn- och vuxensjukvård är också något som de intervjuade pekar på. Ofta beskrivs en rundgång med remisser och kontakter till och med olika specialister som tar hand om ett organ i taget (inom vuxensjukvården), men eftersom kroppen är en helhet där en del påverkar en annan blir vården sammantaget sämre. Vidare lyfts att patienter ibland hänvisas till primärvården, där patienter ofta upplever att det inte finns specifik kompetens om deras diagnos eller behandling.

” Från primärvården får man sedan försöka stänga sig till remiss. Då blir det uppdelat, såsom luftvägar/lungklinik, eksem/dermatolog, mat/medicinklinik). När man egentligen hade behövt samla ett team.

[Företrädare patientförening, astma och allergi]

De intervjuade företrädarna menar att för unga med komplexa sjukdomar som ”hör till” specialistmottagningar, exempelvis vissa sällsynta diagnoser, saknas ibland en eller flera mottagare inom vuxensjukvården. Det framkommer vidare uppgifter om att barnsjukvården ibland inte vet vem som ska ta över, och att unga därför tappas bort i övergången. Till exempel har unga som inte blivit kallade till besök, eller inte kunnat komma när de blivit kallade, blivit utskrivna från vården och måste kämpa för att återupprätta kontakterna och komma tillbaka via primärvården. Ett önskemål som patientföreningarna för fram är därför att man borde träffa det nya vårdteamet tillsammans med barnsjukvården innan den unge ska föras över till vuxensjukvården.

3.3.2 Problemen är generella och inte diagnosspecifika

Under arbetsseminariet om övergångar framkom det även att problemen med övergångar för unga med kroniska sjukdomar ofta inte är diagnosspecifika. Konstaterade problem är i allt väsentligt generella. Detta innebär att oavsett vilken diagnos den unga patienten råkar ha, drabbas hen till exempel av det faktum att förberedelserna inför en övergång och samordningen mellan barn- och vuxensjukvård brister. Att många unga med långvariga tillstånd kämpar med konsekvenserna av de påpekade bristerna är något som också får stöd i intervjuer med företrädare för patientföreningarna.

Andra ämnen som hör ungdomsåren till, som alkohol, sex och samlevnad är också frågor som har tagits upp under seminariet och i intervjuer. Dessa allmängiltiga, men ofta känsliga eller kanske tabubelagda, ämnen berör unga generellt. Men för unga med kroniska tillstånd, kan det bli extra viktigt



att kunna diskutera detta med vården. Erfarenheten är att de här frågorna tappas bort i primärvården och övrig specialistvård, inom både barn- och vuxensjukvården.

3.3.3 Förmågan till självständighet och ansvar är individuell

I litteraturen och i våra intervjuer framgår det att perioden när unga ska gå över från barn- till vuxensjukvård sammanfaller med många andra förändringar i deras liv. Samtidigt som de är på väg att bli självständiga vuxna, framgår att de är fortsatt beroende av den vård som med tiden mer eller mindre har blivit en symbol för sjukdom. När de fyller 18 år, vill de gärna komma bort från sjukdomsstigmat och känna sig ”vanliga”. Men mognad och vuxenhet hos en 18-åring, som ännu går i gymnasiet och bor hemma, är ytterst individuell. Att i den åldern ta ansvar för något föräldrarna närmast har haft som ett deltidsjobb att sköta, kan upplevas som ett för stort steg. Det blir också svårt för anhöriga att fortsatt stötta ungdomarna, eftersom många vårdgivare inte uppmuntrar till det. Men det här kan också vara den ideala tiden för en nystart, en period med möjlighet för unga att gå in i en ny fas av livet och verkligen bli vuxna. Men förutsättningen är att de har fått ta ansvar tidigt, att de har kunskap om och är förberedda på det som kommer att möta dem som vuxna.

Enligt företrädare för patientföreningarna som vi har intervjuat möter unga med kognitiva svårigheter, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar eller psykisk sjukdom även andra typer av utmaningar, som eventuella förslag till förbättringar behöver ta hänsyn till. Unga med till exempel autism kan ha svårt med många olika kontakter. Det kan även vara svårare för föräldrar till unga med dessa diagnoser att släppa på ansvaret, eftersom den unga vuxna kan sakna förmågan att själv ta ansvar som andra unga vuxna har. Men efter övergången lämnar vården inte längre information till föräldrarna, utan direkt till den unge. Under seminariet framhölls att föräldrar då upplever att det är betydligt svårare att hjälpa sitt barn att exempelvis hålla koll på tider, medicinering och annat, vilket potentiellt kan leda till misstag med allvarliga konsekvenser.

3.4 SJUKVÅRDPERSONALENS PERSPEKTIV PÅ ÖVERGÅNGEN

Den intervjuade vårdpersonalen uppger att övergångsprocessen vanligtvis inleds med en remiss från barn- till vuxensjukvården. Någon specifik förberedelse utöver detta förekommer inte. De uppger vidare att bristande resurser är ett hinder vid övergångar, men påpekar samtidigt att mycket skulle

kunna åtgärdas med bättre kommunikation mellan vårdens överlämnande och mottagande enheter. Den intervjuade personalen visar även att de är medvetna om de problem som finns och uttrycker en vilja att förbättra rutinerna vid övergångar.

3.4.1 Övergången inleds med remiss, men återkoppling saknas om övergången fungerat

I intervjuerna med vårdpersonal, som sjuksköterskor och läkare inom både barnsjukvård och vuxensjukvård, framkommer det att i Sverige inleds en typisk övergångsprocess med en remiss från barnsjukvården till vuxensjukvården. Några av de intervjuade uttrycker det på följande sätt:

” De får ett avslutande besök här när de är runt 18 år. Då kollar man lite hur de mår, om de kan fortsätta gå i primärvården för sina besvär eller om de behöver skötas här på sjukhuset på en specialismottagning. Och så remitteras de till rätt instans.

[Asthma- och allergisjuksköterska, barn- och ungdomsmottagning]

” Vi får remiss från barn- och ungdomskliniken och det är en läkare som bedömer den då, när vi ska träffa den här unga vuxna, och ett besök till en läkare bokas. I de flesta fall kommer 18- eller 19-åringen på sitt första besök till våra reumatologer här och träffar enbart en läkare då [...].

[Sjuksköterska på reumatologmottagning för vuxna]

Därefter får den överlämnande barnsjukvården information om att vuxensjukvården har tagit emot remissen. Men barnsjukvården har ingen kunskap om hur övergången har fungerat eller hur de unga har upplevt den. En del vårdpersonal som använder remiss som utgångspunkt säger att de kan göra anpassningar, även om de använder remiss som standard vid övergångar. De kan exempelvis ha ett möte eller någon annan förberedelse om de anser att en patient behöver det.

Formaliserad förberedelse, exempelvis ett möte med den mottagande enheten inom vuxensjukvården, förekommer alltså inte generellt. Men vissa avdelningar, berättar vårdpersonal inom reumatologi, har i stort sett som standard att någon från vuxensidan träffar patienten innan personen förs över. En sådan träff kan exempelvis ske vid ett möte tillsammans med patienten, föräldrarna och någon ur vårdpersonalen från barnsjukvården. Det tycks då vanligtvis ske på initiativ



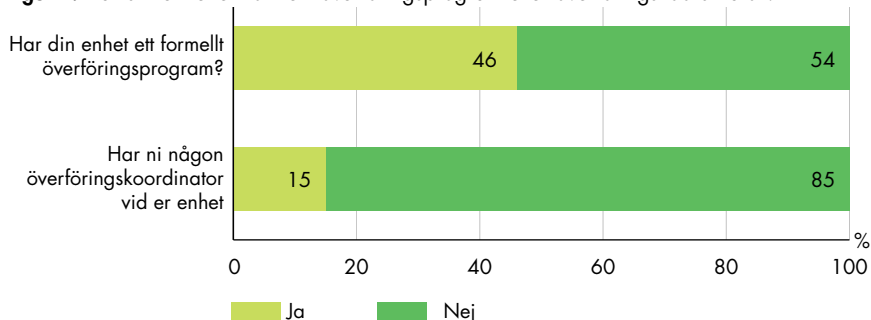
av enskilda läkare. Läkarna är i allmänhet personer som på nära håll har sett de stora skillnaderna mellan barn- och vuxensjukvården. Med utgångspunkt i dessa, som de intervjuade kallar, kulturella skillnader mellan två olika organisationer, har de insett vikten av förberedelse inför övergången till en vuxensjukvård som i stora delar kan verka främmande.

3.4.2 Bristande resurser och rutiner ses som hinder vid övergång

Men det finns en viss variation i hur det ser ut med formella dokumenterade rutiner för övergångar. Enligt den intervjuade vårdpersonalen saknar många av de berörda vårdenheterna formella skriftliga rutiner, medan sådana rutiner finns hos några. Men en del av de med rutiner menar att dessa inte är uppdaterade eller inte är särskilt väldokumenterade, medan andra som har rutiner relativt nyligen har reviderat dem eller håller på att revidera dem. Detta visar också resultaten från en svensk enkätstudie om vårdpersonalens attityder till och erfarenheter av övergångar (Sparud-Lundin m.fl. 2017). Enkäten var riktad till personal vid sju universitetssjukhus och 19 länssjukhus. Totalt 201 personer (svarsfrekvens 38 procent) svarade. Majoriteten var läkare (54 procent) och sjuksköterskor (43 procent) från universitetssjukhus (58 procent) och länssjukhus (40 procent). Personal från både barnsjukvård (70 procent) och vuxensjukvård (29 procent) fanns representerade.

Den låga svarsfrekvensen gör att resultaten ska tolkas med försiktighet. Samtidigt som studiens resultat ändå visar den praxis som råder för övergångar. Som framgår av figur 2 nedan uppgav färre än hälften (46 procent) av de som svarade att de har någon form av rutiner för övergång, och bara 15 procent uppgav att de hade en utsedd överföringskoordinator, trots att mer än hälften ansåg detta vara en viktig komponent. Det var också mer vanligt med någon form av övergångsrutin vid universitetssjukhus än vid länssjukhus.

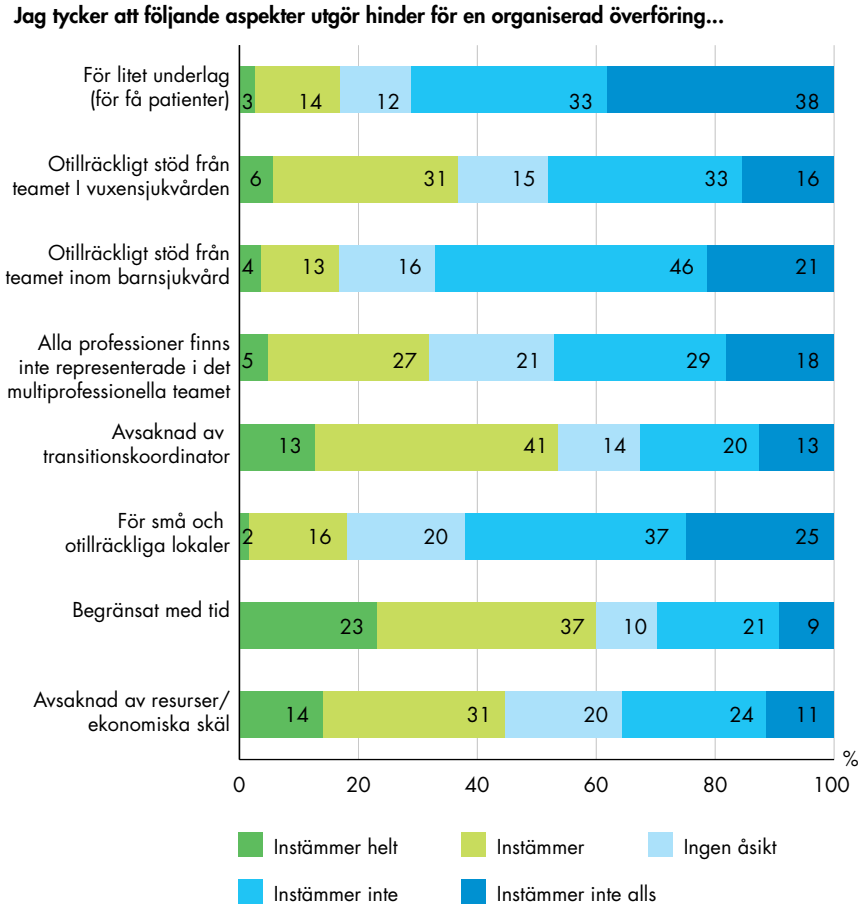
Figur 2. Har din enhet ett formellt överföringsprogram eller överföringskoordinator?



Källa: Sparud-Lundin m.fl. 2017.

Tidsbrist, avsaknad av en utsedd person som koordinerar övergången, brist på ekonomiska resurser och på ändamålsenliga lokaler är några aspekter som lyfts fram som hinder för att få till en organiserad överföring (Sparud-Lundin m.fl. 2017). Se figur 3 nedan.

Figur 3. Hinder i övergången.



Källa: Sparud-Lundin m.fl. 2017.

Även i intervjuerna kommer det fram att hindren för förberedande möten ofta är praktiska. Ibland kan även större strukturella, och organisatoriska, realiteter komma i vägen för vårdens ambitioner att skapa förutsättningar som underlättar övergångar. Flera personer menar till exempel att någon typ av samlokalisering av vården inom ett och samma sjukhus skulle kunna ge förutsättningar för och underlätta förberedande möten med berörda

parter. Potentiellt skulle frågan om en övergång då exempelvis kunna tas över en informell fika. Det kan också handla om bristfälliga system för informationshantering:

” [...] sen finns det väldigt mycket information samlad i vården, men det finns inget effektivt sätt att sammanställa den på. Våra journalsystem är fortfarande ganska trubbiga på det sättet. Hade vi haft bättre utdata så tror jag det hade underlättat för alla, så det finns säkert bra framtida tekniska lösningar där patienterna själva nog också skulle kunna samla information som vi bara kan tanka ner vid besöket.

[Avdelningschef neuropsykiatrisk mottagning för vuxna]

3.4.3 Flera viktiga delar i övergångsprocessen enligt sjukvårdspersonalen

Flera delar är viktiga i övergångsprocessen. Majoriteten av deltagarna (90 procent) i den svenska enkätstudien (Sparud-Lundin m.fl. 2017) anser att föräldrarna eller andra närstående är viktiga i processen och bör vara aktivt involverade. Personal från barnsjukvården rapporterar föräldramedverkan som mer betydelsefull än personal från vuxensjukvården. Ett gemensamt övergångsmöte med den unge, föräldrarna och personalen från vuxensjukvården ses som en viktig del av övergången (82 procent). De flesta anser också att unga bland annat ska få information om vuxenmottagningen, stöd i att utveckla sin egenvårdsförmåga, självständighet och att hantera sin läkemedelsbehandling. De flesta (95 procent) anser att kontakt med andra unga i samma situation skulle vara en stödjande och viktig faktor (Sparud-Lundin m.fl. 2017).

Resultaten om vilka komponenter som anses viktiga i övergångar från enkätstudien får också stöd i våra intervjuer med vårdpersonal. Flera av de intervjuade understryker vikten av kontinuitet i kontakterna med vuxensjukvården, och att hänsyn bör tas till mycket annat som pågår runt den unge vid sidan av rent medicinska insatser.

” Att se till att innan de kommer till läkarbesöket kanske de redan har börjat sin rehab hos oss, eller sin fysioterapikontakt. Många har regelbunden kontakt med en sjukgymnast, så det är inte alltid läkarkontakten som är det viktigaste. Utan det kan vara de här kringresurserna för att det inte ska bli ett glapp där.

[Överläkare, reumatologi]

3.4.4 Vårdpersonal saknar kunskap om ungas upplevelse av övergång

Det övervägande antalet personer inom vården av barn och unga som vi har intervjuat uppger att de inte har en klar uppfattning om resultatet av övergången och hur den har fungerat. Detta följer av att övergångsprocessen inte följs upp av barnsjukvården. I den mån barnsjukvården alls får återkoppling om vad som händer efter en övergång, sker detta om de händelsevis pratar med personal från vuxensidan, till exempel om fortsättningen på en eventuell behandling, medicinering eller liknande. En annan typ av återkoppling kan utgöras av avvikelserapporteringar, vilket citatet nedan exemplifierar. I sammanhanget beskriver de intervjuade bristen på kommunikation mellan överlämnande och mottagande verksamhet som ett stort problem.

” [...] vi har ganska mycket avvikelser på överföringar mellan enheter. Och då är det inte bara från BUP till vuxenpsykiatri, utan det är även mellan vuxenpsykiatriens olika enheter. Vi har återkommande avvikelser som skrivs utifrån att BUP har skrivit en remiss till vuxenpsykiatri och sen gör man en annan bedömning, där man till exempel inte tar emot.

[Verksamhetschef, barn- och ungdomspsykiatri]

Erfarenheter av det här slaget har på vissa håll fått till följd att exempelvis enskilda läkare på eget initiativ har arbetat för att skapa strategier och system för övergång som stödjer kommunikation. Ett konkret resultat av detta förhållningssätt har då blivit möjligheten att ha gemensamma träffar mellan överlämnande barnsjukvård och mottagande vuxensjukvård. Där har parterna bland annat kunnat diskutera vad den unga patienten har haft för vård och vad hen kommer att möta i den nya situationen, liksom detaljer som huruvida kvalitetsuppföljning sker efter övergång eller inte, samt utrymme för att ta reda på hur den unge upplever processen för övergång.

” Då bestämde jag mig för att jag inte skulle föra över någon patient med mindre än att vuxen- och barnreumatologin hade mötts, och mötts inför patienten. Det har jag hållit sen dess i de absolut allra flesta fallen.

[Läkare, barnreumatologi]



I en del av intervjuerna beskriver sjukvårdspersonalen även kommunikationen mellan unga och vården som bristfällig. Där framkommer till exempel att eventuell översyn och uppdateringar av arbetsmetoder sker utan interaktion med de unga. Utan konkreta möjligheter för unga att föra fram egna synpunkter på hur de upplevde att övergången fungerade och vad de tycker borde förbättras, utgår därför vården ofta från en allmän och subjektiv känsla för vad man tror att unga tycker. Detta tillvägagångssätt leder ofta till ett arbetssätt som möjligen fungerar för vården, men inte nödvändigtvis för den unga patienten. Ett par av de intervjuade representanterna för sjukvården uttrycker sig till exempel på följande sätt om kommunikationen, eller snarare bristen på den:

” För oss fungerar det väl bra. För patienten tror jag att det kanske inte blir en helt optimal överlämning på det sättet. Det blir fortfarande väldigt abrupt från den ena dagen till den andra. Och så har man olika förhållningsregler, rutiner och struktur.

[Läkare, vuxenreumatologi]

” Det vi hade en del problem med tidigare var att man på BUP automatiskt skickade patienterna vidare till vuxenpsykiatri, utan att ordentligt stämna av med patienten om de var motiverade till fortsatt behandling. Det var ganska många patienter som inte var motiverade till behandling, utan nästan lite mer pliktskyldigt gick hit eller inte kom till sina bokade tider. Det var en sådan sak som vi noterade att man behöver stämna av och kolla om vederbörande vill fortsätta eller inte.

[Avdelningschef, neuropsykiatrisk mottagning för vuxna]

3.4.5 Risk för försämrat förtroende för vården vid abrupt övergång

Flera intervjuade bland vårdpersonalen, unga och föräldrar vittnar om en abrupt övergång. Enligt dessa innebär det i bästa fall att man bara hämtar in begränsade synpunkter från de unga och i liten utsträckning tar hänsyn till deras önskemål i övergångsprocessen. De intervjuade framhåller att detta riskerar att leda till sämre förtroende för vården generellt. Eftersom detta i kombination med dålig kommunikation mellan de unga och vården, men även mellan olika vårdenheter, gör att unga efter övergången ofta saknar en helhetssyn i sin nya situation. Unga får svårt att orientera sig inom vuxensjukvården, och de vet inte hur de ska agera i det nya sammanhanget.

Trots att osäkerheten med stor sannolikhet också beror på frånvaron av mognad hos den unge, förvärras problemet av att det saknas kommunikation om övergången mellan vården och patienten. I de fall där det görs försök att få till stånd ett informationsutbyte mellan berörda parter, tycks detta i dag ske slumpmässigt. Det är beroende av om den unge råkar befinna sig inom verksamhetsområdet för någon av de ovan nämnda läkarna, vilka på eget bevåg tar initiativ för att skapa en rutin för och underlätta övergångarna.

Ett konkret exempel på detta, som tas upp i intervjuerna, är att medan unga har haft täta kontakter med barnsjukvården, blir kontakterna med vuxensidan ofta mer sporadiska. Det kan till exempel dröja ett halvår från sista besöket inom barnsjukvården till en första kontakt med vuxensjukvården efter övergången.

” Den stora skillnaden mellan barn- och vuxenpsykiatrin är att det är mycket mer stödjande insatser i barnpsykiatrin och att familjen är ganska delaktig i vården. I vuxenpsykiatrin har de anhöriga inte per automatik rätt att vara delaktiga på samma sätt även om man vill det [...].

[Verksamhetschef, barn- och ungdomspsykiatri]

” Jag tror att det man kan göra för att göra övergången mindre abrupt eller dramatisk är att det hade behövts en förändring de sista åren på barnkliniken. För barnen har kanske gått där sedan de var två-tre år, och föräldrarna har varit väldigt inblandade och skött allting. Och det har en tendens att hänga kvar, så barnen är väldigt osjälvständiga eller de har inte riktigt blivit vuxna vad gäller att ta ansvar för sin sjukdom och förstå sina mediciner.

[Överläkare, reumatologi]

3.4.6 Utbredd vilja att förbättra rutinerna vid övergången

Resultat från den tidigare nämnda enkätstudien (Sparud-Lundin m.fl. 2017) belyser att vårdpersonalen i Sverige har en vilja att förbättra rutinerna och att införa nya strategier för övergång. Även av de intervjuer som vi har genomfört med vårdpersonal framgår det att vårdpersonalen är medvetna om problemen vid övergångar, och att de vill verka för förbättringar. Många är medvetna om behovet av bättre förberedelse, och några har redan försökt att införa sådana förbättringar.



” Detta med att första besöket skulle ske tillsammans. [Jag] tror att det skulle vara bra, men vet inte om det har utvärderats. Var god se journalanteckningarna, cirka 10 sidor – det blir olika, vet inte vilken bild de [vuxensjukvården] får i huvudet. Det vore bättre om patienten fick berätta tillsammans med läkare från barn vid överlämningen.

[Barn- och ungdomsläkare, specialist barn- och ungdomsallergologi]

” [Jag] kan väl tycka att vore bra när de hade sitt sista besök på barnkliniken, att de i samband med det hörde av sig och kom ner, gick ett varv och visade runt. Kanske tar det en kvart tjugo minuter. Och så vet de att det är hit du ska komma vid nästa [besök]. Då kanske vi till och med kunde skicka med någon broschyr, ”Välkommen till reumatologen”, och våra telefonnummer. Då hade de åtminstone sett mottagningen.

[Sjuksköterska på reumatologmottagning för vuxna]

Den intervjuade personalen inom barnsjukvården tar också upp att de på respektive klinik återkommande pratar om vikten av att förbereda ungdomarna och deras anhöriga i god tid innan övergången.



Insatser för att förbättra övergångsprocessen

Litteraturstudien och våra intervjuer med olika aktörer visar på en generell uppfattning bland unga, föräldrar och vårdpersonal att det finns förbättringsutrymme i övergångsprocessen från barn- till vuxensjukvård. I detta kapitel sammanfattar vi vilka insatser som kan förbättra övergångarna, med utgångspunkt från ungas egna erfarenheter, behov och önskemål, samt utifrån de insatser som har tagits upp i litteraturen.

Olika insatser har förts fram som viktiga för en lyckad övergång. De avser till exempel att säkerställa kontinuitet genom en övergångsordinator, förbättrad information och egenvårdsutbildning, samt ett gemensamt övergångsmöte.

Även om olika former av stöd används vid olika program för övergång, behöver de omfatta processen i sin helhet, från planering, stöd inför och under till uppföljning och utvärdering efter övergång. Samtidigt som det i litteraturen saknas kunskap om effekterna av olika insatser är en återkommande synpunkt att, genomförda i god tid, kan relativt enkla åtgärder som inte kräver mycket resurser ofta vara tillräckliga för att underlätta övergången, även om det inte skulle lösa alla problem. Men det saknas konsensus om vad som är god tid och när förberedelserna ska starta.

4.1 UNGA EFTERFRÅGAR FÖRBEREDELSE OCH DELAKTIGHET VID ÖVERGÅNGAR

Unga personer efterfrågar en bättre förberedelse inför och ökad delaktighet vid övergångar. Betydelsen av ungas förberedelse och delaktighet är något som även understryks av övriga intervjuade aktörer. Andra exempel på viktiga



områden är att vården är anpassad till ungas specifika behov, samt att det finns kontinuitet och stöd till samordning. Både föräldrar och vårdpersonal har viktiga roller i processen för övergången från barn- till vuxensjukvård. Att unga får anpassad information före, under och efter en övergång är centralt för att förmå dem att bli mer självständiga och utveckla sin egenvårdsförmåga. Samtidigt har unga olika behov och förutsättningar för att bli självständiga. Det är något som insatserna, till exempel förberedelser och stöd till egenvård, behöver ta hänsyn till.

4.1.1 Unga önskar en flexibilitet för tidpunkten för övergången

Att påbörja förberedelserna inför övergången i god tid kan, som påpekats tidigare, ha stor betydelse (Crawford m.fl. 2019, NICE 2016). Samtidigt saknas det konsensus om när förberedelserna ska starta. I två svenska intervjustudier med unga som har hjärtfel vill de unga till exempel att förberedelser bör påbörjas cirka två till tre år innan en övergång ska ske (Asp m.fl. 2015, Burström m.fl. 2017).

Resultatet från litteraturstudien pekar på att unga med långvariga tillstånd vill ha en flexibilitet när det gäller tidpunkten för övergång, som de anser bör baseras på när de själva känner sig redo för det (Crawford m.fl. 2019, Hislop m.fl. 2016). Bland annat i studien om sjukvårdspersonalens uppfattningar om övergångsprocessen (Sparud-Lundin m.fl. 2017) ansåg en majoritet (82 procent) att förberedelser inför övergången borde starta vid cirka 16-års ålder. Vidare ansåg mer än hälften (57 procent) att unga inte skulle få bestämma när de skulle gå över baserat på när de själva ansåg att de var redo (Sparud-Lundin m.fl. 2017). Detta skiljer sig från resultatet i en systematisk litteraturoversikt av Crawford m.fl. (2019) baserat på ett internationellt material, där vårdgivarna föredrar att övergången ska ske baserat på mognad, egenvårdskapacitet och om de unga själva känner sig redo.

Detta är även något som delvis får stöd i de intervjuer som vi har genomfört. Ett sätt att förbereda unga på övergång är att erbjuda dem vårdbesök utan föräldrarnas eller andra närståendes närvaro. Några av deltagarna i ovan nämnda studier hade blivit erbjudna ett eget läkarsamtal vid 12–13 års ålder utan föräldrar, utan närmare förklaring till varför de plötsligt skulle träffa läkaren ensamma. En del av deltagarna upplevde detta som en överraskning, där vissa tyckte att det var för tidigt och att de var för unga för att ha ett eget läkarsamtal, medan andra inte upplevde det som ett problem (Asp m.fl. 2015, Burström m.fl. 2017).

4.1.2 Ökad självständighet och delaktighet genom anpassad information och kunskap

Ökad delaktighet förutsätter att patienter har tillräckligt med kunskap om sin sjukdom och behandling, vilket också en svensk studie om unga med diabetes visar (Strand m.fl. 2019). Men flera studier visar att många unga med långvariga tillstånd saknar tillräckliga kunskaper om sin sjukdom, behandling eller behov av fortsatt uppföljning (White m.fl. 2018, Heery m.fl. 2015, van Deyk m.fl. 2010). Det är inte bara medicinsk information som anses vara betydelsefull, utan framför allt hur det dagliga livet kan påverkas. Hur ska jag tänka när jag ska välja utbildning och yrke? Hur ska jag tänka när det gäller preventivmedel och sex? Är det något speciellt som jag ska tänka på om jag planerar att bilda familj och skaffa barn? Vad ska jag tänka på om jag ska ut och resa? Kan jag dricka alkohol? Kan jag träna och vara fysiskt aktiv som alla andra? (Burström m.fl. 2017, Heery m.fl. 2015, Unga reumatiker 2018).

Unga personer vill ha information som är anpassad till den fas i livet de befinner sig i. Många upplever att sjukvårdens språk är svårt att förstå, vilket är ett hinder för att lära sig mer om sin sjukdom (Burström m.fl. 2017). De efterlyser även olika pedagogiska metoder för att lära sig mer om sin sjukdom och behandling, då alla lär sig på olika sätt (Hislop m.fl. 2016). En viktig aspekt som framkommer i flera studier, som en stödfaktor inför övergång, är betydelsen av att få träffa andra unga i liknande situation (Crawford m.fl. 2019, Hislop m.fl. 2016), vilket också har tagits upp som en styrka i de intervjuer vi har genomfört.

4.1.3 Ett gemensamt övergångsmöte

Ett återkommande önskemål som framkommit i flera studier är att få mer information om vuxenmottagningen, att träffa de nya vårdgivarna och få en rundvisning på den nya mottagningen (Crawford m.fl. 2019, Heery m.fl. 2015, Rutishauser m.fl. 2011). I våra intervjuer har unga även uttryckt att införandet av en rutin där läkare från båda sidor pratar med varandra, att patienten får vara med när mottagande läkare får information om bland annat patientens tidigare behandling, skulle innebära att man inte behöver börja om från början. Flera unga önskar en stegvis övergång, vilket bland annat innebär att de anser att barnsjukvården bör skapa kontakter med enheter eller sjukhus som ska ”överta” den vuxna patienten.

” Jag hade velat bli förberedd en längre tid tillbaka innan man går över. Sen hade jag velat att man var där på ett besök med anhöriga – jag, läkare och den läkaren jag ska få. Och sätta sig ner, ha ett möte och gå igenom allting.

[Intervjuad ung person]



Bland de ungdomar som vi har intervjuat finns de som anser att ett inslag i övergångsprocessen även borde vara att den överlämnande sidan säkerställer att det till exempel finns rätt kompetens om diagnos inom den mottagande vårdinstansen. Dessutom borde de unga, enligt vissa intervjuade, få möjlighet att gå kvar på barnmottagningen, fram till dess att rätt förutsättningar finns för en säker övergång.

Internationella studier visar att cirka 10–20 procent av de unga har träffat den nya vårdgivaren innan övergången (van Staa och Sattoe 2014, Garvey m.fl. 2013, Garvey m.fl. 2017). Ett gemensamt övergångsmöte med sjukvårdspersonal, där både barn- och vuxensjukvården deltar, framförs också som ett starkt önskemål. Sådana möten upplevs bidra till känslan att vårdgivarna kommunicerar och att viktig information inte går förlorad (Hilderson m.fl. 2013).

I intervjuerna ger unga uttryck för att det idealiska skulle vara ett fysiskt möte där de själva, eventuellt anhöriga och personal från överlämnande barnsjukvård, gemensamt träffar personal från mottagande vuxensjukvård. De beskriver att läkarna inom vuxensjukvården, som ska ta emot de unga patienterna, ofta saknar en helhetsbild av och förståelse för vad de unga har varit med om. Det skulle därför ge en tyngd om någon från barnsjukvården, företrädesvis den läkare som den unge har haft kontakt med under en längre tid, kunde vara med och ge sin bild. Detta skulle ge vårdpersonalen på vuxensidan bättre information än att bara läsa i den medföljande medicinska journalen.

4.1.4 Kontinuitet i vården värderas högt av unga

Med anledning av risken att unga patienter inte följs upp får, som konstaterats tidigare, frågan om kontinuitet i vården en central betydelse vid övergången från barn- till vuxensjukvård (Suris och Akre 2015). Därför betonar litteraturen behovet av att identifiera och utvärdera omfattningen av nödvändiga och önskade vårdkontakter under den här kritiska perioden (Rachas m.fl. 2016).

Ett förslag som kom fram under vårt seminarium med patientföreningarna var att genom uppföljning sätta tryck på frågan. Idén var att till exempel i kvalitetsregistren följa upp antalet vårdbesök året efter övergången, som ett sätt att följa om unga som kommer nya till vuxensjukvården får kontakt och stöd i förväntad omfattning. Det skulle fungera för de grupper med diagnoser där det finns riktlinjer för hur ofta uppföljningen av tillståndet i vården bör ske per år.

Även unga beskriver i intervjuer att högre kontinuitet ger trygghet, med till exempel samma sjuksköterske- eller läkarkontakt. De ser kontinuerlig kontakt med en sjuksköterska som viktigare än sporadiska kontakter med specialistläkare.

” [...] jag ville ha en etablerad kontakt. Så att i perioder när det blir dåligt klarar jag inte av att ta tag i det och påbörja något nytt. Det var väldigt svårt, det funkar inte riktigt så på vuxenpsykiatrin. De tyckte att det skulle vara bra att ha en kontakt inom vuxenhabiliteringen, de som har hand om adhd-medicineringen. Det tyckte jag med. Då valde de att skicka en remiss dit och inte ha något mer inom VUP.

[Intervjuad ung person]

Det är främst vetskapen om att vårdkontakten känner patienten, och är väl insatt i de problem som det egna tillståndet innebär, som har betydelse i sammanhanget.

4.2 FÖRÄLDRAR BÖR VARA INVOLVERADE I PROCESSEN FÖR ÖVERGÅNGEN

Både litteraturen på området och resultaten från våra intervjuer med unga och deras föräldrar samt vårdpersonal pekar på att föräldrarna spelar en viktig roll i processen för övergången från barn- till vuxensjukvård. Följaktligen understryker många av de berörda parterna att det är viktigt att involvera föräldrarna i till exempel förberedelserna för övergången.

I en svensk intervjustudie av föräldrar till unga med hjärtfel framkommer exempelvis önskemål om tidig information om övergångsprocessen. Tidig information om en förestående övergång kommer att möjliggöra för föräldrarna att själva förbereda sig och vara ett stöd för sina ungdomar. Att tidigt ta del av hur förberedelser sker, när de startar och vilken information som kommer att förmedlas ger föräldrarna en känsla av trygghet (Bratt m.fl. 2018).

Ytterligare en svensk intervjustudie, med föräldrar till unga med cerebral pares, visar att föräldrarna är oroliga inför hur deras barns vuxna liv ska bli och hur barnen ska klara sig. Föräldrarna efterlyser bland annat professionell hjälp med hur de kan stödja ungdomarna under övergångsprocessen (Björquist m.fl. 2016). Sjukvårdspersonalen behöver se och erkänna föräldrarnas kompetens och stödja dem i att hitta en balans mellan att fortsätta ta ansvar och att våga släppa taget (Heery 2015, White m.fl. 2018).



I ännu en svensk intervjustudie, om föräldrar till unga med hjärtfel, ansåg de intervjuade föräldrarna att förberedelserna bör påbörjas vid cirka 15 års ålder (Bratt m.fl. 2018). I ytterligare en intervjustudie, av svenska föräldrar till unga med psykisk ohälsa, beskriver föräldrarna särskilt känslan av maktlöshet när de efter 18-års ålder inte får ta del av information som gäller sjukdom, behandling och uppföljning samtidigt som de upplever att den unge inte kan ta fullt ansvar för sin situation. Föräldrar till unga med psykisk ohälsa som har eller har haft suicidrisk eller självskadebeteende känner extra stor oro. De upplever en maktlöshet gentemot samhället och sjukvårdssystemet, och i förhållande till sina vuxna barn, som de inte litar på kan ta hand om sig själva (Lindgren m.fl. 2016). Många föräldrar önskar fortsatt information om de vuxna barnens sjukdomstillstånd, även efter att de har gått över till vuxensjukvården (Lindgren m.fl. 2016, Heery m.fl. 2015).

Trygga föräldrar är rimligtvis ett bra stöd för unga. Vikten av föräldrarnas stöd är något som även de intervjuade unga själva understryker. Föräldrarna i de aktuella studierna är bland annat oroliga för att ungdomarna inte ska få sjukdomsrelaterad information som har betydelse för deras framtida vuxna liv, till exempel om utbildning, yrkesval, preventivmedel, sex, familjebildning samt livstilsvanor som alkohol, tobak och fysisk aktivitet. De efterfrågar också att sjukvårdspersonal förmedlar betydelsen av att unga fortsätter sina kontroller när de efter 18-års ålder ska ta över ansvaret för inplanerade besök.

4.3 OLIKA FORMER AV ORGANISATORISKA OCH STRUKTURELLA INSATSER

I litteraturen förekommer det en varierande uppsättning förslag på insatser för en lyckad övergång från barn- till vuxensjukvård. Sedan 1990-talet har olika insatser framhållits som avgörande för övergången av unga. Generellt handlar de om att säkra kontinuiteten i vården, förbättra behandlingsfölsamheten och öka kunskapen om det egna tillståndet, uppmuntra till egenvård och bygga förtroende för den nya vårdgivaren (Blum m.fl. 1993). Sådana insatser behöver omfatta hela processen för övergång – från planering samt stöd inför och under övergången till uppföljning och utvärdering efter övergången.

De olika program för övergångar runt om i världen som har presenteras i litteraturen använder olika former av stöd och insatser (Schultz & Smaldone 2017, Cleverly m.fl. 2018, Michaud m.fl. 2018, Maeng m.fl. 2017, Berg-Kelly 2014, Stinson m.fl. 2014, Schwartz m.fl. 2014, Sawicki m.fl. 2014, Gilleland m.fl. 2012, Acuna Mora m.fl. 2017). Organisatoriskt kan de olika insatserna utgöras av till exempel särskilda ungdomskliniker för unga med långvariga tillstånd.

Ungdomsenheter/kliniker som en insats för att förbättra processen återkommer ofta i litteraturen, men även i intervjuer med unga, anhöriga och företrädare för patientorganisationer. Dessutom finns det förslag på exempelvis en särskild övergångskoordinator, planering tillsammans med de unga, bedömning av graden av delaktighet och ansvar för egenvård samt integrering av barn- och vuxensjukvård. Nedan följer en närmare beskrivning av olika organisatoriska lösningar i de program för övergångar som föreslås i litteraturen. Men det kan konstateras att få av studierna som ingår i litteraturgenomgången varken har kunnat visa på effekter av programmen i stort eller av de enskilda insatserna.

4.3.1 Ungdomskliniker med särskild kompetens

Ungdomsenheter/kliniker för unga med långvariga tillstånd, som en insats för att förbättra övergångsprocessen, är ofta bemannade med multidisciplinära team av läkare, sjuksköterskor, dietister, socionomer, psykologer samt ibland även arbetsterapeuter och fysioterapeuter (till exempel vid reumatism). I litteraturen återkommer tanken på den här typen av kliniker som en möjlig insats för att lösa problem förknippade med övergångar. Den här typen av insatser är mer vanliga internationellt än i Sverige.

En litteraturöversikt över insatser för att förbättra övergångsprocessen för unga med typ 1-diabetes omfattade elva studier, där en övergångsklinik utvärderades, varav sex bemannades med personal från både barn- och vuxensjukvården (Schultz & Smaldone 2017). Utvärderingen visade på bättre effekt vid användande av övergångsklinik som en komponent i övergångsprogrammet. De flesta av dessa kliniker omfattar ett multidisciplinärt team av läkare, sjuksköterskor, ”educators” (vanligt i USA, Storbritannien och Australien), dietister, socionomer och psykologer. Den vanligaste åldern för övergång till ungdomsklinik var 16–17 år, och för majoriteten genomfördes först en övergång till ungdomskliniken och därifrån till vuxensjukvården.

4.3.2 En nyckelperson som stöd vid övergång

Litteraturen pekar på vikten av att utse en nyckelperson eller koordinator med ansvar för att genomföra insatser av särskild vikt under övergångsprocessen (Foster m.fl. 2017, NICE 2016). Den personen behöver kunskaper om biologiska, psykologiska och sociala förutsättningar som präglar ungdomsåren (Michaud m.fl. 2018, Suris m.fl. 2004). Övergångskoordinator (eller övergångssamordnare) är också en roll som ibland används, men som del av ett mer omfattande program. Av litteraturen framgår att koordinatören är en



kommunikationslänk mellan barn- och vuxensjukvård. I koordinators ansvar ingår planering och samordning för att säkerställa kontinuitet och att den upprättade planen faktiskt följs, inklusive själva övergången till mottagande enhet (Foster m.fl. 2017).

I våra intervjuer har det inte kommit fram att det finns sådana formellt utsedda koordinators i Sverige. Men på vissa sjukhus och vårdenheter förekommer ändå att enskilda personer informellt tar en sådan roll. Vidare framgår av intervjuerna att både de unga och deras anhöriga samt vårdpersonalen ser ett värde i att ha en länk för kommunikation mellan berörda parter i samband med övergången. Detta får även stöd i Riksförbundet Sällsynta diagnosers projekt "Sällsynt övergång" (Juran, 2017), som presenterades under vårt seminarium med patientföreningar. Projektet föreslår en "lots" som stöd vid övergången.

Sammantaget framgår det av litteraturgenomgången och intervjuerna att det finns återkommande tankar om införandet av en förtroendeperson som fungerar dels som en samordnare inför övergången från barn- till vuxensjukvård, dels som en fast vårdkontakt efter övergången. Oavsett om man kallar det för en koordinator, samordnare eller lots, innebär den tänkta rollen bland annat att stödja unga i att navigera i hälso- och sjukvårdssystemet. Men det är värt att notera att litteraturen på området inte har kunnat visa att övergången de facto blir eller upplevs bli bättre i och med en sådan insats. Däremot uttrycker de intervjuade unga och vårdpersonalen en föreställning om att en koordinator eller samordnare skulle kunna underlätta övergången från barn- till vuxensjukvård.

Även patientorganisationer ger förslag på detta område

Ett förslag i projektet "Sällsynt övergång" (Juran, 2017), som många deltagare på seminariet med företrädare för patientföreningar tog fasta på, var så kallade övergångslotsar. I det projektet är lotsen en specialistutbildad sjuksköterska med ett bredare ansvar än för vården. Lotsen ska fungera som en förtroendeperson, som unga har regelbundna möten med för att få hjälp med att utveckla mer förståelse och ansvar för sin egen sjukdom. Lotsen ska också erbjuda samtal om mer långtgående frågor om livet och framtiden. Under arbetsseminariet diskuterades varianter på detta system. Det togs bland annat upp att det var mindre viktigt vilken profession lotsen har i grunden, samt att det behöver finnas någon annan än föräldrarna som kan stödja unga. Även möjligheten att specialistutbilda sjuksköterskor, läkare eller kuratorer, med särskilt fokus på just övergångar, diskuterades. Eller att ge unga psykosocialt stöd inför övergången till vuxensjukvård. Det vill säga en person som har en koordinerande roll och hjälper dem att komma "över tröskeln".

Ytterligare diagnosöverskridande förbättringsförslag som togs upp under seminariet var bland annat att utveckla ”peer to peer”-möjligheter, för att underlätta övergången till vuxensjukvård, att skapa kontaktytor för unga som är på väg att gå över, dit experter och stödpersoner bjuds in för att informera eller ha gruppträffar på avdelningen. En annan idé var att skapa egna, diagnosöverskridande avdelningar eller team för målgruppen – ett slags ungdomsenheter för personer som är cirka 15–30 år. Enheterna behöver inte nödvändigtvis vara en egen mottagning, utan kan vara ett speciellt team inom befintliga organisatoriska vårdenheter. En sådan enhet eller team skulle bestå av personal med bred kompetens med förståelse för ungas särskilda behov: att de unga kanske vill resa, prata om samliv och utmaningar i arbetslivet, hur de löser konflikter när de både vill ut och leva livet och har stora behov av medicinering och vård. Ett medskick var att man såg positivt på att ses i grupp och gå igenom saker som är generella för unga personer, oavsett diagnos.

Andra idéer som togs upp var att ta fram en nationell standardiserad vårdplan för övergång, en plan som har lång framförhållning med förberedelser som startar i god tid innan det är dags att lämna barnsjukvården.

4.3.3 Övergångsplanering tillsammans med den unga personen

Att involvera unga och deras föräldrar eller vårdnadshavare beskrivs i litteraturen som utgångspunkten för övergångsplaneringen, liksom att påbörja processen tidigt (Mazur m.fl. 2017, White m.fl. 2018). En framgångsrik övergång förutsätter också att involverade aktörer är medvetna om processen, och att de är delaktiga, engagerade och motiverade, vilket ytterst påverkar resultatet (Meleis m.fl. 2000).

I litteraturen beskrivs en personcentrerad övergångsplan, med fokus på ungas förståelse för sin situation, sina önskemål, resurser och förmågor, som barnsjukvårdens ansvar. En skriftlig plan ger förutsättningar att bedöma ungas självständighet och förmåga till egenvård. Dokumentationen kan följas över tid och ligga till grund för att initiera, genomföra och följa upp aktiviteter av relevans vid övergång (Foster m.fl. 2017, Maeng m.fl. 2017). Exempel på sådana aktiviteter kan vara stöd till utveckling mot ökad självständighet via gradvis överlämnande av egenvårdsansvaret, vilket kan öka tron på den egna förmågan och rusta unga för kontakter med vuxensjukvård (Berg-Kelly 2014). Detta kräver även förutsättningar för att utveckla kunskap om den egna behandlingen, risker för komplikationer eller långtidseffekter, och konsekvenser för exempelvis utbildning, yrkesval och familjebildning (Mazur m.fl. 2017, NICE 2016, White m.fl. 2018).



4.3.4 Utvärdera delaktighet och ansvar för egenvård

En viktig del i förberedelsen inför övergångar är att utvärdera de ungas grad av delaktighet och ansvar för egenvård samt förmågan att delta i beslutsfattande. Det kan gälla beslut om exempelvis olika behandlingsalternativ eller metoder för uppföljning av hälsotillståndet (Mazur m.fl. 2017, White m.fl. 2018, Meleis m.fl. 2000). Betydelsen av att involvera unga och deras anhöriga i processen framträder också i våra intervjuer med berörda aktörer, där det blir tydligt att både de unga och deras anhöriga samt vårdpersonalen tycker att möjligheten till delaktighet är mycket viktig.

Litteraturstudien visar att under senare år har ett antal olika instrument utvecklats för att utvärdera ungas "färdighet". Målet för dessa är att ge förutsättningar för att kunna bedöma de ungas utveckling under övergångsfasen, hjälpa vårdpersonal att identifiera områden där unga behöver utbildning och träning för att uppnå önskade resultat, samt att utvärdera övergångsprogram (Stinson m.fl. 2014). Två översikter som ingår i litteraturstudien beskriver instrumentens utveckling och i vilken mån de är valida och reliabla när det gäller att mäta "färdighet" för övergång till vuxensjukvård (Schwartz m.fl. 2014, Stinson m.fl. 2014). De två översikterna konstaterar att befintliga instrument inte är tillräckligt utvärderade vad gäller validitet och reliabilitet och undersökningsgruppers storlek, eller är giltiga för olika tillstånd.

Ett instrument som används på flera håll i världen är Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ) (Sawicki m.fl. 2014). Det finns inte översatt till svenska, till skillnad mot Readiness to Transfer Questionnaire (RTQ) (Gilleland m.fl. 2012), som översatts till svenska och nu testas i ett överföringsprogram inom forskningsprojektet STEPSTONES i Sverige (Acuna Mora m.fl. 2017). Båda dessa instrument är generiska och är tänkta att användas för olika långvariga tillstånd. Till skillnad mot TRAQ riktar sig RTQ till både unga och deras föräldrar eller vårdnadshavare.

4.3.5 Förutsättningar för en mer integrerad vård

Både litteraturen och resultaten från de genomförda intervjuerna lyfter också fram tanken att inför en kommande övergång erbjuda unga möjligheten att träffa personal från vuxensjukvården. Det kan göras på olika sätt och skapar förutsättningar för en mer integrerad vård och kontinuitet (NICE 2016, White m.fl. 2018). Där det finns en ungdomsklinik eller ungdomsenhet kan det redan finnas etablerade former för introduktion av personalen. Även i Sverige förekommer det att verksamheter ordnar gemensamma besök, där personal från både barn- och vuxensjukvård deltar, antingen i slutet av tiden

i barnsjukvården eller vid första besöket inom vuxensjukvården (NICE 2016, White m.fl. 2018).

Vid remittering mellan vårdinstanser är en medicinsk sammanfattning, en epikris, rutin. Den innehåller en sammanfattning av vårdtiden, med uppgifter om exempelvis diagnos, aktuell behandling, förekommande komplikationer, involverade vårdgivare etcetera (Foster m.fl. 2017). I litteraturen hävdas det att epikrisen ofta är det enda som länkar barn- och vuxensjukvård till varandra. Därför lyfter man där tanken på ett gemensamt möte med samtliga parter som är involverade i övergångsprocessen närvarande inför övergången. Ett sådant möte skulle ge unga förutsättningar att, utöver den vid remittering mellan olika vårdinstanser vanliga epikrisen (Foster m.fl. 2017), dela med sig till mottagande vårdgivare av egna erfarenheter och tankar. En sådan personlig berättelse kan innehålla de ungas förståelse av det egna tillståndet, sina behov och önskemål ur medicinska och psykosociala aspekter, erfarenheter av akuta inläggningar samt egna resurser, mål och tankar om framtiden (NICE 2016).





Slutsatser

Processen för övergång från barn- till vuxensjukvård innebär förväntningar på unga med långvariga sjukdomar och tillstånd att, under en sårbar period i livet, ta över ansvaret för sin hälsa och samtidigt byta vårdgivare. Med skrivningarna i hälso- och sjukvårdslagen och patientlagen, om bland annat delaktighet och integritet, för ögonen blir det tydligt att hälso- och sjukvården behöver en personcentrerad utgångspunkt som beaktar ungas behov, preferenser och resurser inför, under och efter övergången till vuxensjukvård. Men resultaten från vår litteraturöversikt, våra intervjuer och vårt seminarium visar att övergångar ofta inte är personcentrerade. Det är därför angeläget med ett utvecklingsarbete mot mer personcentrerade övergångar. Övergångarna måste ske stegvis utifrån de ungas behov och förmåga, där kontinuiteten under hela processen behöver säkerställas.

5.1 ÖVERGÅNGARNA BEHÖVER BLI MER PERSONCENTRERADE

Vårdanalys har tidigare konstaterat att personcentrering i praktiken innebär olika saker, i olika situationer, för olika individer. Det handlar om att ta till vara patienters och närståendes erfarenheter och kunskaper i vårdmötet, liksom i utformningen av hälso- och sjukvården. Arbetet för en mer personcentrerad vård kan utgå från tre perspektivskiften. Det handlar om att

- gå från att se patienten som en mottagare till en medskapare
- gå från fragmentisering av vården till ett helhetsperspektiv
- gå från färdiga lösningar till mer individanpassning (Vårdanalys, 2018).



Det pågår olika försök att få till mer medskapande, helhetsperspektiv och individanpassning inom hälso- och sjukvården (Vårdanalys, 2018). Men inom stora delar av vården återstår ännu förbättringsmöjligheter, vilket också framgår av den utvärdering av patientlagen som Vårdanalys har genomfört (Vårdanalys, 2017). Där slås det exempelvis fast att patientens ställning inte har förbättrats sedan patientlagen infördes, och därför kan inte syftet med lagen sägas ha uppnåtts. Det kommer bland annat fram att patienterna inte anser att deras informationsbehov tillgodoses, och att vården inte efterfrågar deras delaktighet.

Även vår studie visar brister i efterlevnaden av bestämmelserna om patienternas ställning. Vi kan konstatera att bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagen och patientlagen inte uppfylls när det gäller exempelvis ungas delaktighet. Det framkommer bland annat att informationen inför, under och efter övergången brister på olika sätt. De unga och deras närstående vill till exempel få mer information om de förändringar som övergången medför och de förutsättningar som gäller inom vuxensjukvården. Utan information är det svårt att förbereda sig på och vara medskapande i övergången från barn- till vuxensjukvård. Vi kan inte heller se att ungas behov, preferenser och resurser beaktas i samband med övergången till vuxensjukvård i tillräcklig utsträckning vare sig i barn- eller vuxensjukvården.

Resultaten från litteraturgenomgången och de intervjuer vi har genomfört visar att unga som ingår i målgruppen för vår studie, behöver få bättre förutsättningar för att kunna vara medskapare, i stället för att betraktas som enbart mottagare, i vårdens process för övergång. De skulle på samma sätt tjäna på att vården har ett helhetsperspektiv på deras situation och individanpassar övergångsprocessen – både inför, under och efter övergången till vuxensjukvården.

Hälso- och sjukvården har goda förutsättningar för att kunna förbättra övergången från barn- till vuxensjukvården för unga med långvariga sjukdomar och tillstånd genom att arbeta mer personcentrerat.

5.1.1 Flera delar i en personcentrerad övergång

Målet med den här studien har varit att bidra med kunskap om hur övergångar från barn- till vuxensjukvård fungerar och hur övergångar kan utvecklas och förbättras. En slutsats är att övergångarna behöver bli mer personcentrerade.

Figur 4 är hämtad från Vårdanalys rapport *Från mottagare till medskapare* (Vårdanalys, 2018) och visar vad som kan vara viktiga delar i en personcentrerad vård ur ett patientperspektiv.

Figur 4. Personcentrering ur ett patientperspektiv.

Källa: Vårdanalys 2018.

Utifrån resultaten från vår litteraturstudie samt intervjuer med unga personer, anhöriga och vårdpersonal är det tydligt att den förbättringspotential vi ser i övergångsprocessen till stora delar handlar om personcentrering.

En personcentrerad övergång handlar till exempel om att hälso- och sjukvården ger patienter tillgång till information inför, under och efter övergången. Det handlar också om att se till att de insatser som patienter får är samordnade och präglas av kontinuitet utifrån olika patienters behov. Personcentrerad övergång handlar inte bara om att unga ska känna sig trygga med sin sjukdom. Lika viktigt är det att förbereda dem på de förväntningar som kommer ställas på dem själva i fortsatta kontakter med vården, vart de ska vända sig vid olika symptom eller om de har frågor om vad de kan göra själva för att underlätta sin vardag, till exempel sköta sin egenvård. En personcentrerad övergång handlar om att unga, och deras föräldrar eller närstående, ska känna sig förberedda och sedda genom hela processen – inte minst genom att ta till vara sina erfarenheter i vårdmötet.

I detta sammanhang kan även den nationella handlingsplanen för ökad patientsäkerhet som Socialstyrelsen nyligen har utarbetat nämnas. Här tas bland annat upp vikten av att huvudmännen säkerställer att vårdgivare arbetar med system, processer och rutiner som underlättar att göra rätt och gör det svårt att göra fel i vårdens övergångar (Socialstyrelsen 2019). Socialstyrelsen skriver också att patienters och deras närståendes delaktighet är en grundläggande förutsättning för en säker vård. Myndigheten anser därför även att vården, så långt som detta låter sig göras, ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Man menar att vården blir säkrare om patienten är välinformerad, aktivt deltar i sin vård och patientsäkerhetsarbetet samt kan påverka vården utifrån sina önskemål och individuella förutsättningar. Socialstyrelsen ser även att patienternas närstående kan ha en central roll, om patienten så önskar (Socialstyrelsen 2019).

5.2 KONTINUITETEN ÄR SÄRSKILT VIKTIG VID ÖVERGÅNGAR

Både litteraturen och våra intervjupersoner ser kontinuiteten i vården som en viktig del i en väl fungerande övergång. Övergången från barn- till vuxensjukvård innebär i praktiken att personkontinuiteten i vården bryts och att den behöver byggas upp på nytt igen. Därför är det förklarligt att just frågan om kontinuitet får särskild vikt vid övergångar.

Det finns olika typer av kontinuitet. Oftast associeras kontinuitet med personkontinuitet, det vill säga att patienten träffar samma medarbetare när hen har upprepade kontakter med hälso- och sjukvården. En sådan kontinuitet kan underlätta för patienten att slippa upprepa sin sjukdomshistoria för flera olika personer. Det kan även skapa trygghet och förutsättningar för en god kommunikation mellan patienten och vårdpersonalen, eftersom det finns möjlighet att bygga upp en förtroendefull relation (Vårdanalys, 2018). När kontinuiteten bryts i övergången blir det desto viktigare att överföringen av information och samordningen fungerar.

Kontinuitet i samband med övergångar består alltså av flera olika delar. Av litteraturen framgår att unga i och med övergångar kan ”tappas bort” för uppföljning (Suris och Akre 2015). Många poängterar vikten av fortsatta vårdkontakter för unga med långvariga tillstånd under den kritiska period som övergången utgör i deras liv. Därför är det viktigt att identifiera i vilken mån förväntade vårdkontakter uppnås under denna period (Rachas m.fl. 2016).

Men kontinuitet handlar också om behovet av en fungerande informationsöverföring och sammanhängande vårdplanering, där barn- och

vuxensjukvården försöker få till en överlappning i övergången, i stället för det gap som kan uppstå idag. Ett gemensamt möte med alla parter som är involverade i processen kan bidra till en sådan överlappning.

5.2.1 Önskemål om riktlinjer för övergången av unga

Litteraturgenomgången och våra intervjuer visar sammantaget att de problem som ofta förknippas med övergången av barn och unga till vuxensjukvård inte är diagnosspecifika, utan generella. Flera av de aktörer som vi har intervjuat har tagit upp behovet av riktlinjer på området. Efterlevnaden av riktlinjer förväntas bland annat möta ett av de största problemen vid övergången till vuxenlivet och vuxensjukvården. Närmare bestämt bristen på vårdkontinuitet i en sårbar period som unga med långvariga tillstånd genomgår, vilket i sin tur kan leda till ökade risker för de ungas framtida hälsa.

Internationellt, till exempel i Storbritannien och USA samt Kanada och Australien, pågår försök att införa nationella rekommendationer för stöd vid övergången från barn- till vuxensjukvård. I Sverige är det först under senare år som berörda parter har efterfrågat en tydligare organisation och styrning för att säkerställa kontinuitet och främja en framgångsrik övergång till vuxensjukvård.

I de svenska riktlinjer som har identifierats i den här undersökningen behandlas övergången oftast summariskt. De består vanligtvis av att problemet uppmärksammas, men utan konkreta rekommendationer för lämpliga insatser i samband med övergången.

5.3 PROCESSEN FÖR ÖVERGÅNG MÅSTE KOMMA IGÅNG I TID OCH SKE STEGVIS EFTER DEN UNGAS BEHOV

Det finns skillnader i hur olika barn och unga upplever en övergång, och hur de lyckas navigera sig i de nya omständigheterna inom vuxensjukvården. Den samlade bilden som framträder av litteraturgenomgången och intervjuerna visar inte desto mindre, att många unga faktiskt upplever en osäkerhet till följd av skillnaderna mellan de två olika vårdorganisationer som barn- respektive vuxensjukvård är.

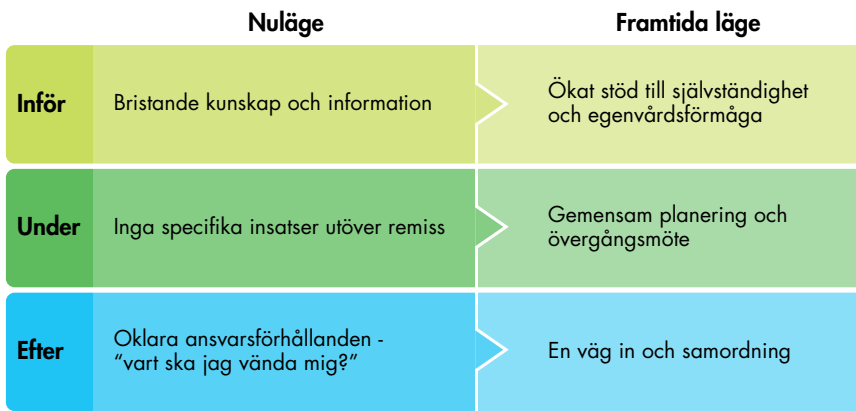
För att komma tillrätta med unga patienters osäkerhet inför övergångar, behöver vården till exempel gå från ett nuläge där de unga inte får tillräcklig kunskap eller information om sin egen vård, eller de förändringar som övergången till vuxensjukvården kommer att innebära, till att i ett framtida läge få ökat stöd till självständighet och egenvårdsförmåga, inför övergången.



Det handlar också om behovet av att gå från en övergång som ofta bara vilar på ett remissförfarande, till att vårdpersonal, unga och deras närstående i ökad utsträckning gemensamt planerar för och genomför övergången.

Ett ytterligare förändringsbehov handlar om vikten av att säkerställa ansvarsförhållanden och kontinuitet i vården även efter en övergång – patienter behöver en väg in och vården behöver samordnas utifrån ett helhetsperspektiv.

Figur 5. Exempel på förändringsbehov för mer personcentrerade övergångar.



En process för övergångar som initieras i god tid skulle medföra att det blir mer tid till att förbereda och informera unga patienter om de förändringar som övergången innebär, och de förväntningar som kommer att finnas på dem. Utifrån det som framkommer i flera intervjuer med vårdpersonal, unga och deras anhöriga samt företrädare för patientföreningar, förefaller det som att tillvaron för de unga skulle underlättas betydligt om processen för övergång kom igång tidigt och pågick under en längre period – anpassad efter den ungas behov och förutsättningar.

Det är också viktigt att planera för hur man kan utvärdera och följa upp de förändringar som genomförs för att få mer personcentrerade övergångar. Det handlar dels om att mäta patienternas upplevelser och erfarenheter, dels om att undersöka vilka effekter aktiviteterna har på exempelvis behandlingsresultat, resursanvändning och jämlikhet.

5.4 VETENSKAPLIGT STÖD FÖR OLIKA ÖVERGÅNGSPROGRAM SAKNAS

Organisatoriska förutsättningar spelar en viktig roll för hur övergångsprocessen fungerar, och graden av framgång för ett möjligt program. Som påpekats tidigare används olika former av stöd vid övergångar runt om i världen. Men litteraturen visar att det vetenskapliga stödet för specifika övergångsprogram är otillräckligt.

Övergångsprogram är komplexa och resultaten från dem är svåra att tolka och dra generella slutsatser ifrån. Det rör sig ofta om en mångfacetterad process, där det är svårt att tolka effekten av olika komponenter i ett program. Betydande svårigheter är exempelvis förknippade med att uttala sig om kausaliteten mellan resultat och levererade vårdkomponenter. Lika problematiskt är det att med säkerhet kunna veta vilka komponenter som är effektiva, och ta ställning till om de är effektiva i sig själva eller bara i kombination med andra komponenter och faktorer. Processutvärdering kan vara ett sätt att försöka förstå orsakssambanden i en komplex intervention, något som inte tidigare har gjorts i detta sammanhang.

Här ska det understrykas att uppmärksammade brister i det vetenskapliga stödet i första hand avser den medicinskt orienterade vetenskapen. Men vi menar att eventuella utvärderingar av övergångsprogram inte bara kan utgå ifrån ett medicinskt perspektiv. De viktiga organisatoriska förutsättningarna för övergångsprogram kräver ytterst ett tvärvetenskapligt angreppssätt för att tydliggöra hur hälso- och sjukvårdens skyldigheter att säkerställa den ungas rätt till delaktighet, integritet och självbestämmande i vårdens kan tillgodoses.

5.5 BRISTANDE FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR NATIONELL UPPFÖLJNING OCH UTVÄRDERING

En grundförutsättning för uppföljning och utvärdering är tillgången till systematiskt insamlade data. För att på ett tillfredsställande sätt kunna följa upp och utvärdera interventioner i form av övergångsprogram krävs möjligheten att observera resultatet efter att ett sådant program tillämpas, till exempel om unga patienter upplever att de får mer och bättre information inför övergången och därför är bättre förberedda, och det potentiella resultatet i den händelse det aktuella övergångsprogrammet inte används. De begränsningar i befintliga registerdata som konstaterats redan i inledningen till den här studien visar att det återstår åtskilligt att göra. För att kunna följa upp antalet unga som går över från barn- till vuxensjukvård per år, krävs det exempelvis



tillgång till uppgifter om kontakter i primärvården och vårdkontakter som läkare inte har varit involverade i. Även information om orsakerna till de kontakter som genomförs är av intresse vid en utvärdering.

5.5.1 Goda förutsättningar att förbättra övergångarna

I brist på robust vetenskaplig förankring blir det viktigt att dra lärdomar från de utvecklingsarbeten som pågår i verksamheterna på olika platser i landet, för att nå en väl fungerande övergång med hög kvalitet. Som Vårdanalys har visat i en tidigare rapport om förutsättningarna för utvecklingsprojekt i vården och omsorgen, kan flera faktorer på olika sätt påverka utvecklingsprojekt och deras förutsättningar att bidra till en långsiktig utveckling (Vårdanalys 2018:6). Till exempel kan ett väl genomfört förarbete – som att utreda behov, motiv, nytta och tidigare lärdomar för att undvika konfliktområden mellan vårdens olika nivåer – ha avgörande betydelse för hur ett utvecklingsprojekt mottas och överlever.

Vi bedömer att den ökade efterfrågan på stöd vid övergången från barn- till vuxensjukvård, från unga patienter och patientorganisationer samt från vårdpersonal, visar att behovet av medvetenhet om problemet delvis redan är uppfyllt. Det är en bra början för att åstadkomma utveckling. För att kunna betraktas som helt uppfyllt måste även beslutsfattare på alla nivåer, liksom personer i ledande positioner inom hälso- och sjukvården, bli medvetna om problemet.

I arbetet med att identifiera behoven ska inte bara aktuella forskningsresultat och internationella rekommendationer tas i beaktande och ligga till grund för utvecklingsarbetet. Det är minst lika viktigt att involvera unga och deras närstående och hämta in deras erfarenhetsbaserade kunskap i arbetet, samt att tidigt involvera berörda professioner, både i förarbeten och i genomförande och införande, eftersom man vet att det gynnar genomförandet och kunskapsutvecklingen. Utveckling av övergångsprogram förutsätter att de unga och deras närstående inte bara ses som målgruppen utan som en medskapare. Genomförandet av programmen är beroende av målgruppens acceptans. Det underlättas av att involvera dem som programmet är tänkt att gynna. Våra intervjuer visar på ett engagemang för att förbättra övergångsprocessen som är viktigt att ta tillvara.

Kunskapsutvecklingen förutsätter också att man, vid genomförandet av sådana program, i god tid planerar för vetenskaplig utvärdering av insatsen. Vi har tidigare pekat på svårigheter att utvärdera och följa upp om och i så fall vilka övergångsprogram som är mer eller mindre framgångsrika på

grund av programmens komplexitet. Men det innebär inte att det inte låter sig göras. Litteraturen ger viss vägledning om relevanta kvalitetsindikatorer för uppföljning. De indikatorer som lyfts fram återspeglar vad unga och deras föräldrar berättar i litteraturen och i intervjuer, om sina erfarenheter av insatser i samband med övergångar. Att tillämpa den här typen av indikatorer är i linje med de kvalitetsområden som har stark förankring i svensk hälso- och sjukvårdslagstiftning, och som bör ingå i en nationell uppföljning av vården ur ett patient- och befolkningsperspektiv. Det handlar då om sådana grundläggande komponenter som

- ett gott hälsoresultat av vården
- en personcentrerad hälso- och sjukvård
- en tillgänglig hälso- och sjukvård.

Generiska kvalitetsindikatorer för överföringsinsatser kan med fördel användas oavsett tillstånd, till exempel

- uppföljning av tiden mellan sista besök inom barnsjukvård och första inom vuxensjukvård
- särskild infrastruktur för övergångsplanering, till exempel särskilt utsedd person/funktion att ansvara för den uppgiften och rutinerna för integrerad vård (barn–vuxen)
- utvärdering av nöjdhet med övergångsplanering och vården i samband med övergången o.s.v.





Rekommendationer

Hälso- och sjukvården som arbetar med barn och unga med långvariga sjukdomar och tillstånd har ett ansvar för att barnen och de unga successivt lär sig mer om sin sjukdom, och om hur hälso- och sjukvårdssystemet för barn och unga fungerar. Detta är nödvändigt för att de ska kunna ha en så god hälsa som möjligt, och vara medvetna om vad de bör vara vaksamma på i sin sjukdom, samt var och när de ska söka vård. Barn och unga behöver förberedas tidigt i processen för övergång, så att de är välinformerade om de förändringar övergången innebär, och de förändrade förväntningarna som kommer att finnas på dem.

Vår analys utgör argument för behovet av vissa grundläggande åtgärder för att komma tillrätta med uppmärksammade problem med övergången av unga från barn- till vuxensjukvård. Vårdanalys lämnar därför följande rekommendationer.

- ▶ *Landstingen behöver driva ett systematiskt och målinriktat arbete med att göra övergångsprocessen mer personcentrerad och förtydliga ansvarsfördelningen för övergångar i praktiken*

Vår analys visar att övergången av unga med långvariga sjukdomar och tillstånd från barn- till vuxensjukvården inte är personcentrerad. Vi rekommenderar därför landstingen att driva ett systematiskt och målmedvetet arbete med att göra processen för övergångar mer personcentrerad. Vi ser att relativt enkla åtgärder, genomförda i god tid, ofta kan vara tillräckliga för att underlätta övergången, och även om det inte skulle lösa alla problem, styra den i riktning mot en mer individanpassad process – en övergång där patienten är medskapare och



vården är en helhet, som är anpassad efter den ungas och hens närståendes behov och förutsättningar.

Vi menar att lagstiftningen på området redan nu ställer krav på att vidta vissa åtgärder. Till exempel att informera om vad övergången innebär, att säkerställa att berörda unga och anhöriga faktiskt har tagit emot och förstått informationen, att tydliggöra vilka förändrade förväntningar som eventuellt kommer att finnas på unga efter övergången till vuxensjukvården, att säkerställa att unga har en fortsatt fast vårdkontakt inom vuxensjukvården, och att stödja unga med samordning och gemensam planering av deras vård. Tydligheten måste även gälla att klargöra ansvarsfördelningen för övergångar i praktiken.

Vårdanalys menar också att inom ramen för de åtgärder som genomförs ska landsting, sjukhus och även enskilda vårdenheter ha möjlighet att anpassa de särskilda insatser som behövs för att komma till rätta med aktuella övergångsproblem utifrån sina respektive förutsättningar.

► *Landstingen behöver skapa bättre förutsättningar för verksamheter inom hälso- och sjukvården att dra lärdomar av det som framkommer i forskningen och av erfarenheterna från lokal verksamhet*

Det är välkänt att övergångar inom vården är förknippade med vissa generella risker. Detta gäller även övergången från barn- till vuxensjukvården. Betydelsen av en strukturerad övergångsprocess i vården generellt, och den vikt en sådan process har för gruppen unga med långvariga sjukdomar och tillstånd i synnerhet, är också något som är väldokumenterat i litteraturen. Men vi kan av litteraturstudien dra slutsatsen att det vetenskapliga stödet är bristfälligt avseende hur effektiv eller välfungerande specifika program eller insatser är för övergångar.

I syfte att bidra till kunskapsutvecklingen på området menar Vårdanalys att det finns anledning att skapa förutsättningar för berörda verksamheter inom hälso- och sjukvården att lära sig av befintliga forskningsresultat, även om forskningen inte är av det slag att det kan räknas som evidens, samt av praktiska erfarenheter av lokal verksamhet som har visat sig fungera vid övergångar.

Bland de förslag på insatser för att underlätta och förbättra övergången av unga till vuxensjukvård som tas upp i litteraturen och i våra intervjuer, finns exempelvis en särskild koordinator med ansvar för samordning av patientens vård- och omsorgsbehov, specialistutbildade team med

bred kompetens om unga vuxnas särskilda behov, skapa kontaktytor för unga i liknande situationer, och ta fram standardiserade och nationella riktlinjer för övergångar. Men vi har konstaterat att de insatser som föreslås inte är vetenskapligt utvärderade och följaktligen saknar vetenskaplig evidens. Inte desto mindre är dessa insatser som är baserade på beprövad erfarenhet, relevanta som tänkbara förslag till åtgärder. Men det förutsätter att lärdomarna på ett systematiskt sätt tas vara på och förvaltas, i syfte att bidra till utvecklingen av kunskapsstödet och för att skapa följsamhet till bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagen och patientlagen.

Samtidigt finns det praktiska och strukturella hinder för att genomföra de föreslagna insatserna. Många av hindren beror på att vårdens förutsättningar för att hantera de problem som är förknippade med övergången från barn- till vuxensjukvård skiljer sig åt mellan regioner, sjukhus och vårdenheter, samt i vissa fall även mellan specifika diagnoser. Sammantaget innebär detta att det är svårt att ta fram en lösning som skulle kunna passa i alla sammanhang som berör frågan om övergångar. Det är mot den bakgrunden viktigt att exempelvis forskningsresultat och internationella rekommendationer, men även praktiska erfarenheter baserade på olika lokala insatser, tas i beaktande och får ligga till grund för framtida policyer, rekommendationer och nationella riktlinjer. Det är också viktigt att landstingen säkerställer nödvändiga mekanismer och strategier, för att sprida den kunskap som är baserad på beprövad erfarenhet.

► *Regeringen och landstingen behöver skapa förutsättningar för nationell uppföljning, utvärdering och forskning*

Bristen på vetenskapligt stöd för specifika övergångsprogram medför ett behov av fortsatt forskning på området. Vårdanalys menar att regeringen och landstingen behöver skapa förutsättningar för nationell uppföljning och vetenskaplig utvärdering av övergångar, för att kunna dra lärdomar av de initiativ som tas för att förbättra övergången från barn- till vuxensjukvården. Men både genomförandet av vetenskapliga utvärderingar av sådana program och insatser och en nationell uppföljning kräver, vid sidan av medvetenhet om problemet och tidig planering, relevanta dataunderlag.

Vår analys visar att det på nationell nivå saknas kvantitativa data för att följa upp hur många ungdomar med långvariga sjukdomar eller



tillstånd som är aktuella för övergång från barn till vuxensjukvård. På nationell nivå följer man inte heller upp var och när övergångarna sker, om de skiljer sig åt i landet och de ungas erfarenheter av övergången. Förutsättningarna är därför inte goda att kunna följa upp och utvärdera de initiativ som tas för en mer personcentrerad övergång på nationell nivå. Tillgången till kvantitativa data så att det går att följa upp kvaliteten i övergången är angelägen för att kunna utveckla kunskapsstöd på området.

Vi ser vidare att utvärdering och forskning på området kräver en bred ansats, med ett tvärvetenskapligt perspektiv som inkluderar både det medicinska perspektivet och det organisatoriska perspektivet. Vi menar därför att regeringen och landstingen även måste arbeta för att det tvärvetenskapliga perspektivet blir ett självklart inslag i framtida utvärdering och forskning i syfte att utveckla alternativ till lösningar på de med övergångar förknippade problemen.



Referenser

- Acuna Mora, M., Moons, P., Sparud-Lundin, C., Bratt, E.L., Goossens, E. (2016). *Assessing the level of evidence on transfer and transition in young people with chronic conditions: protocol of a scoping review*. Systematic Review, 5(1), 166.
- Acuna Mora, M., Sparud-Lundin, C., Bratt, E.L., Moons, P. (2017): *Person-centred transition programme to empower adolescents with congenital heart disease in the transition to adulthood: a study protocol for a hybrid randomised controlled trial (STEPSTONES project)*. BMJ Open, 7(4).
- Acuna Mora, M., Saarijärvi, M., Moons, P., Sparud-Lundin, C., Bratt, E., Goossens, E. (2019): *The scope of research on transfer and transition in young persons with chronic conditions*. Journal of Adolescent Health (accepted for publication).
- Ambresin, A.E., Bennett, K., Patton, G.C., Sanci, LA., Sawyer, S.M. (2013): *Assessment of youth-friendly health care: a systematic review of indicators drawn from young people's perspectives*. Journal of Adolescent Health, 52(6).
- American Epilepsy Society (2019): *Transition tools: Adolescents*. https://www.aesnet.org/clinical_resources/practice_tools/transition_tools_adolescents [Hämtat 2019-08-11].
- Anell, A. (2013): *Primärvårdens funktion, organisation och ekonomi - en litteraturöversikt: Rapport till utredningen. En nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården (S 2013:4)*. <https://lup.lub.lu.se/search/publication> [Hämtat 2019-00-00].
- Arnett, J.J. (2000): *Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties*. The American Psychologist, 55(5), 469–480.

- Arnett, J.J., Zukauskienė, R., Sugimura, K. (2014): *The new life stage of emerging adulthood at ages 18-29 years: implications for mental health*. *Lancet Psychiatry*, 1(7), 569–576.
- Asp, A., Bratt, E.L., Bramhagen, A.C. (2015): *Transfer to Adult Care-Experiences of Young Adults with Congenital Heart Disease*. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), e3-10.
- Barncancerfonden (2019): *Barncancerrapporten 2019*. <https://www.barncancerfonden.se/globalassets/bilder/barncancerrapporter/2019/barncancerrapporten-2019.pdf>. [Hämtat 2019-05-25].
- Berg-Kelly, K. (2014): *Ungdomars hälsa*. Lund: Studentlitteratur.
- Björquist, Elisabet (2016): *Mind the gap. Transition to adulthood – youths' with disabilities and their caregivers' perspectives*. Lund University, Faculty of Medicine Doctoral Dissertation Series, Volym: 2016:35.
- Blum, R.W., Garell, D., Hodgman, C.H., Jorissen, T.W., Okinow, N.A., Orr, D.P., Slap, G.B. (1993): *Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine*. *Journal of Adolescent Health*, 14(7), 570–576.
- Bratt, E.L., Burström, Å., Hanseus, K., Rydberg, A., Berghammer, M. (2018): *Do not forget the parents-Parents' concerns during transition to adult care for adolescents with congenital heart disease*. *Child Care Health and Development*, 44(2), 278–284.
- Barnens Rätt i Samhället – BRIS. (utan årtal): *Barnet och sekretess*. <https://www.bris.se/for-vuxna-om-barn/barnets-rattigheter/barnet-och-sekretess/>. [Hämtat 2019-08-13].
- Burström, Å., Öjmyr-Joelsson, M., Bratt, E.L., Lundell, B., Nisell, M. (2016): *Adolescents With Congenital Heart Disease and Their Parents: Needs Before Transfer to Adult Care*. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(5), 399–404.
- Burström, Å., Bratt, E.L., Frenckner, B., Nisell, M., Hanseus, K., Rydberg, A., Öjmyr-Joelsson, M. (2017): *Adolescents with congenital heart disease: their opinions about the preparation for transfer to adult care*. *European Journal of Pediatrics*, 176(7), 881–889.
- Burström, Å., Acuna Mora, M., Öjmyr-Joelsson, M., Sparud-Lundin, C., Rydberg, A., Hanseus, K., Frenckner, B., Nisell, M., Moons, P., Bratt, E.L., (2019): *Parental Uncertainty About Transferring Their Adolescent with Congenital Heart Disease to Adult Care*. *Journal of Advanced Nursing*, 2(75), 380–387.

- Campbell, F., Biggs, K., Aldiss, S.K., O'Neill, P.M., Clowes, M., McDonagh, J., While, A., Gibson, F. (2016): *Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services*. Cochrane Database Syst. Rev. 2016, 4, CD009794.
- Cameron, F.J., Amin, R., de Beaufort, C., Codner, E., Acerini, C.L. International Society for Pediatric Adolescent Diabetes. (2014): *ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Diabetes in adolescence*. Pediatric Diabetes, 15 Suppl 20, 245–256.
- Center of Neurodevelopmental Disorders (2018): *Transition*. <https://ki.se/kind/start>. [Hämtat 2019-05-25].
- Cleverley, K., Gore, D., Nasir, S., Ashley, T., Rich, L., Brown, C. Hanssmann, B., Holmes-Haroniris, J., Villafana, P., Kish, J., Levy, M. (2018): *Facilitating Effective Transitions from Hospital to Community for Children and Adolescent Mental Health Services: Overview of the Transition Support Worker Role and Function*. Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 27(4), 228–235.
- Colver, A., Longwell, S. (2013): *New understanding of adolescent brain development: relevance to transitional healthcare for young people with long term conditions*. Archives of disease in childhood, 98(11), 902–907.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., Petticrew, M. (2008): *Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance*. BMJ, 337, a1655.
- Crawford, K., Wilson, C., Low, J.K., Manias, E., Williams, A. (2019): *Transitioning adolescents to adult nephrology care: a systematic review of the experiences of adolescents, parents, and health professionals*. Pediatric nephrology: Journal of the International Pediatric Nephrology Association. E-pub 2019/03/08.
- Crowley, R., Wolfe, I., Lock, K., McKee, M. (2011): *Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review*. Archives of disease in childhood, 96(6), 548–553.
- European Academy of Paediatrics – EAP (2019): Checklist_Transition: http://eapaediatrics.eu/wp-content/uploads/2015/12/Checklist_Transition_version_0507.pdf [Hämtad 2019-08-08].
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.L., Kjellgren, K., Liden, E., Öhlen, J., Olsson, L.E., Rosen, H., Rydmark, M., Sunnerhagen, K.S. (2011): *Person-centered care--ready for prime time*. European Journal of Cardiovascular Nursing, 10(4), 248–251.

- Findley, M.K., Cha, E., Wong, E., Faulkner, M.S. (2015): *A Systematic Review of Transitional Care for Emerging Adults with Diabetes*. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), e47-62.
- European Academy of Paediatrics: *Checklist Transition* (09.10.07). <http://eapaediatrics.eu>. [Hämtat 2019-06-03].
- Foster, H.E., Minden, K., Clemente, D., Leon, L., McDonagh, J.E., Kamphuis, S., Berggren, K., van Pelt, P., Wouters, C., Waite-Jones, J., Tattersall, R., Wyllie, R., Stones, S. R., Martini, A., Constantin, T., Schalm, S., Fidanci, B., Erer, B., Demirkaya, E., Ozen, S., Carmona, L. (2017): *EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases*. *Annals of the Rheumatic Diseases* 76(4), 639–646.
- Föreningen Sveriges Ungdomsmottagningar (u.å): *Föreningen Sveriges Ungdomsmottagningar*. <http://fsum.nu>.
- Garvey, K.C., Finkelstein, J.A., Laffel, L.M., Ochoa, V., Wolfsdorf, J.I., Rhodes, E.T. (2013): *Transition experiences and health care utilization among young adults with type 1 diabetes*. *Patient Preference and Adherence*, 7, 761–769.
- Garvey, K.C., Beste, M.G., Luff, D., Atakov-Castillo, A., Wolpert, H.A., Ritholz, M.D. (2014): *Experiences of health care transition voiced by young adults with type 1 diabetes: a qualitative study*. *Adolescent Health Medicine and Therapeutics*, 5, 191–198.
- Garvey, K.C., Foster, N.C., Agarwal, S., DiMeglio, L. A., Anderson, B. J., Corathers, S.D., Desimone, M.E., Libman, I.M., Lyons, S.K., Peters, A.L., Raymond, J.K., Laffel, L.M. (2017): *Health Care Transition Preparation and Experiences in a U.S. National Sample of Young Adults With Type 1 Diabetes*. *Diabetes Care*, 40(3), 317–324.
- Gilleland, J., Amaral, S., Mee, L., Blount, R. (2012): *Getting ready to leave: transition readiness in adolescent kidney transplant recipients*. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(1), 85–96.
- Gray, W.N., Schaefer, M.R., Resmini-Rawlinson, A., Wagoner, S.T. (2018): *Barriers to Transition From Pediatric to Adult Care: A Systematic Review*. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(5), 488–502.
- Harrison, T.M. (2010): *Family-centered pediatric nursing care: state of the science*. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335–343.
- Heath, G., Farre, A., Shaw, K. (2017): *Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences*. *Patient Education and Counseling*, 100(1), 76–92.
- Heery, E., Sheehan, A.M., While, A.E., Coyne I. (2015): *Experiences and Outcomes of Transition from Pediatric to Adult Health Care Services for Young People with Congenital Heart Disease: A Systematic Review*. *Congenital Heart Disease*, 10(5), 413–427.

- Hilderson, D., Eyckmans, L., van der Elst, K., Westhovens, R., Wouters, C., Moons, P. (2013): *Transfer from paediatric rheumatology to the adult rheumatology setting: experiences and expectations of young adults with juvenile idiopathic arthritis*. *Clinical Rheumatology*, 32(5), 575–583.
- Hilliard, M.E., Perlus, J.G., Clark, L.M., Haynie, D.L., Plotnick, L.P., Guttman-Bauman, I., Iannotti, R.J. (2014): *Perspectives from before and after the pediatric to adult care transition: a mixed-methods study in type 1 diabetes*. *Diabetes Care*, 37(2), 346–354.
- Hislop, J., Mason, H., Parr, J.R., Vale, L., Colver, A. (2016): *Views of Young People With Chronic Conditions on Transition From Pediatric to Adult Health Services*. *Journal of Adolescent Health*, 59(3), 345–353.
- Juran, S. (2017): *Sällsynt övergång. Mellan vårdvision och verklighet i Sverige*. <https://www.sallsyntadiagnoser.se>. [Hämtat 2019-06-10].
- Knauth, A., Verstappen, A., Reiss, J., Webb, G.D. (2006): *Transition and transfer from pediatric to adult care of the young adult with complex congenital heart disease*. *Cardiology Clinics*, 24(4), 619–629.
- Krabbe, M. (2012): *Ungdomsmedicinens verktyg stöttar i mötet med unga patienter*. *Läkartidningen*, 109.
- Lindgren, E., Soderberg, S., Skar, L. (2016): *Being a Parent to a Young Adult with Mental Illness in Transition to Adulthood*. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(2), 98–105.
- Lindstrom, C., Aman, J., Norberg, A.L. (2010): *Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children*. *Acta Paediatrica*, 99(3), 427–432.
- Lundin, Carina Sparud (2008): *Living with diabetes during transition to adult life - Relationships, support of self-management, diabetes control and diabetes care*. University of Gothenburg. Sahlgrenska Academy, Inst of Health and Care Sciences, Doctoral thesis, 2008.
- Lundin, C., Ohrn, I., Danielson, E. (2008): *From multidimensional support to decreasing visibility: a field study on care culture in paediatric and adult diabetes outpatient clinics*. *International Journal of Nursing Studies*, 45(2), 180–190.
- Maeng, D.D., Snyder, S.R., Davis, T.W., Tomcavage, J.F. (2017): *Impact of a Complex Care Management Model on Cost and Utilization Among Adolescents and Young Adults with Special Care and Health Needs*. *Population Health Management*, 20(6), 435–441.
- Mazur, A., Dembinski, L., Schrier, L., Hadjipanayis, A., Michaud, P. A. (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.

- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000): *Experiencing transitions: an emerging middle-range theory*. ANS Adv Nurs Sci, 23(1), 12–28.
- Michaud, P.A., Suris, J.C., Viner, R. (2004): *The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision*. Archives of disease in childhood. 89(10), 943–949.
- Michaud, P.A., Schrier, L., Ross-Russel, R., van der Heijden, L., Dossche, L., Copley, S., Alterio, T., Mazur, A., Dembinski, L., Hadjipanav, A., Del Torso, S., Fonseca, H., Ambresin, A.E. (2018): *Paediatric departments need to improve residents' training in adolescent medicine and health: a position paper of the European Academy of Paediatrics*. European Journal of Pediatrics, 177(4), 479–487.
- Moore, G.F., Audrey, S., Barker, M., Bond, L., Bonell, C., Hardeman, W., Moore, L., O’Cathain, A., Tinati, T., Wight, D., Baird, J. (2015): *Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance*. BMJ, 350, h1258.
- Myndigheten för vårdanalys (2014): *VIP i vården? Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom*. Rapport 2014:2.
- Myndigheten för vårdanalys (2016): *Samordnad vård och omsorg*. PM 2016:1. www.vardanalys.se. [Hämtat 2019-09-03].
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017): *Från medel till mål – att organisera och styra mot en samordnad vård och omsorg ur ett patient- och brukarperspektiv*. www.vardanalys.se. [Hämtat 2019-08-23].
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017): *En primär angelägenhet. Kunskapsunderlag för en stärkt primärvård med patienten i centrum*. www.vardanalys.se. [Hämtat 2019-08-23].
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017): *Lag utan genomslag – Utvärdering av patientlagen 2014–2017*. Rapport 2017:2. www.vardanalys.se. [Hämtat 2019-06-15].
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018): *Från mottagare till medskapare – Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård*. Rapport 2018:8. www.vardanalys.se. [Hämtat 2019-08-11].
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2016): *Transition from children’s to adults’s services*. www.nice.org.uk/guidance/qs140. [Hämtat 2019-05-009].
- NOBAB (u.å): *Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård*. <http://www.nobab.se/index.php/om-nobab/produkter>. [Hämtat 2019-05-09].

- Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).
- Peters, A., Laffel, L. American Diabetes Association Transitions Working Group. (2011): *Diabetes care for emerging adults: recommendations for transition from pediatric to adult diabetes care systems: a position statement of the American Diabetes Association*, with representation by the American College of Osteopathic Family Physicians, the American Academy of Pediatrics, the American Association of Clinical Endocrinologists, the American Osteopathic Association, the Centers for Disease Control and Prevention, Children with Diabetes, The Endocrine Society, the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Juvenile Diabetes Research Foundation International, the National Diabetes Education Program, and the Pediatric Endocrine Society (formerly Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society). *Diabetes Care*, 34(11), 2477–2485.
- Porter Jerlym, S., Wesley, Kimberly M., Zhao, Mimi S., Rupff, Rebecca J. och Hankins, Jane S. (2017): *Pediatric to Adult Care Transition: Perspectives of Young Adults With Sickle Cell Disease*. *Journal of Pediatric Psychology*, 42 (9), 2017, ss.1016–1027 doi: 10.1093/jpepsy/jsx088.
- Regeringens proposition 2008/09:150. Offentlighets- och sekretesslagen.
- Rachas, A., Lefeuvre, D., Meyer, L., Faye, A., Mahlaoui, N., de La Rochebrochard, E., Warszaski, J., Durieux, P. (2016): *Evaluating Continuity During Transfer to Adult Care: A Systematic Review*. *Pediatrics*, 138(1).
- Region Norrbotten (2018): *Diabetes typ 1 – övergång från barn- och ungdomssjukvården till vuxensjukvård*. <https://vis.nll.se>. [Hämtat 2019-05-12].
- Ritholz, M.D., Wolpert, H., Beste, M., Atakov-Castillo, A., Luff, D., Garvey, K. C. (2014): *Patient-provider relationships across the transition from pediatric to adult diabetes care: a qualitative study*. *The Diabetes Educator*, 40(1), 40–47.
- Rosen, D.S., Blum, R.W., Britto, M., Sawyer, S.M., Siegel, D. M. (2003): *Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine*. *Journal of Adolescent Health*, 33(4), 309–311.
- Rutishauser, C., Akre, C., Suris, J.C. (2011): *Transition from pediatric to adult health care: expectations of adolescents with chronic disorders and their parents*. *European Journal of Pediatrics*, 170(7), 865–871.
- Sahlgrenska universitetssjukhuset (2017): *Överföring av patienter 16–18 år från Barnurologen till Vuxenurologen*. <https://alfresco.vgregion.se>. [Hämtat 2019-08-02].

- Sawalha, J., Karlfeldt, S., Guenifi, A., Bolinder, H., Antovic, A., Tisäter, A., Waldheim, E., Ernestam, S. (2018): *Reuma Bulletin*. Akademiskt specialistcentrum (ASC) - Centrum för reumatologi (CFR), http://svenskreumatologi.se/wp-content/uploads/2018/06/rb_3_18_ua.pdf.
- Sawicki, G. S., Kelemen, S., Weitzman, E.R. (2014): *Ready, set, stop: mismatch between self-care beliefs, transition readiness skills, and transition planning among adolescents, young adults, and parents*. *Clinical Pediatrics*, 53(11), 1062-1068.
- Sawyer, S.M., Azzopardi, P. S., Wickremarathne, D., Patton, G.C. (2018): *The age of adolescence*. *The Lancet. Child & Adolescent Health*, 2(3), 223–228.
- Schultz, A.T. Smaldone A. (2017): *Components of Interventions That Improve Transitions to Adult Care for Adolescents With Type 1 Diabetes*. *Journal of Adolescent Health*, 60(2), 133–146.
- Schwartz, L.A., Daniel, L.C., Brumley, L.D., Barakat, L. P., Wesley, K.M., Tuchman, L.K. (2014): *Measures of readiness to transition to adult health care for youth with chronic physical health conditions: a systematic review and recommendations for measurement testing and development*. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(6), 588–601.
- SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2018:554. Patientlagen. Stockholm: Socialdepartementet.
- Sheehan, A.M., While, A.E., Coyne, I. (2015): *The experiences and impact of transition from child to adult healthcare services for young people with Type 1 diabetes: a systematic review*. *Diabetic medicine: Journal of the British Diabetic Association*, 32(4), 440-458. doi:10.1111/dme.12639.
- Socialdepartementet (2014): *Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar*. <https://www.regeringen.se/rapporter>. [Hämtat 2019-06-02].
- Socialstyrelsen (2012): *Patientens rätt till fast vårdkontakt - verksamhetschefens ansvar för patientens trygghet, kontinuitet och samordning*. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-10-21>. [Hämtat 2019-06-11].
- Socialstyrelsen (2015): <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2015-12-22.pdf>.
- Socialstyrelsen (2015a): *Öppna jämförelser 2015 – Hälso- och sjukvård vid kroniska sjukdomar*. Socialstyrelsen 2015.
- Socialstyrelsen (2015b): *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-4-10>. [Hämtat 2019-05-17].

- Socialstyrelsen (2017): *Väntetid, kontinuitet och samordning vid vissa kroniska sjukdomar – Metoder, resultat och utmaningar*. Rapport februari 2017.
- Socialstyrelsen (2017): *Utvecklingen av psykisk ohälsa bland barn och unga vuxna*. www.socialstyrelsen.se. [Hämtat 2019-04-30].
- Socialstyrelsen (2019): *Samverkan kring barn- och unga – Hälso- och sjukvårdens ansvar*. <https://www.kunskapsguiden.se/barn-och-unga/Teman/samverkan-kring-barn-och-unga/Sidor/Halso-och-sjukvardens-ansvar.aspx>. [hämtad 2019-06-10].
- Socialstyrelsen (2019): *Utvärdering av vård vid depression och ångestsyndrom. Nationella riktlinjer*.
- Socialstyrelsen (2019): *Nationell handlingsplan för ökad patientsäkerhet i hälso- och sjukvården 2020–2024*. Remissversion juni 2019.
- Sonneveld, H.M., Strating, M.M., van Staa, A.L., Nieboer, A.P. (2013): *Gaps in transitional care: what are the perceptions of adolescents, parents and providers?* Child Care Health and Development, 39(1), 69–80.
- Sparud-Lundin, C., Berghammer, M., Moons, P., Bratt, E.L. (2017): *Health care providers' attitudes towards transfer and transition in young persons with long term illness- a web-based survey*. BMC Health Services Research, 17(1), 260.
- Stinson, J., Kohut, S.A., Spiegel, L., White, M., Gill, N., Colbourne, G., Sigurdson, S., Duffy, K.W., Tucker, L., Stringer, E., Hazel, B., Hochman, J., Reiss, J., Kaufman, M. (2014): *A systematic review of transition readiness and transfer satisfaction measures for adolescents with chronic illness*. International Journal of Adolescent Medicine and Health, 26(2), 159–174.
- Stockholms läns landsting – SLL (2019): *Epilepsi, handläggning i primärvård*. <http://www.viss.nu/Handlaggning/Vardprogram/Nervsystemet-och-smarta/Epilepsi-handlaggning-i-primarvard/> [Hämtat 2019-06-28].
- Suris, J.C., Akre, C. (2015): *Key elements for, and indicators of, a successful transition: an international Delphi study*. Journal of Adolescent Health, 56(6), 612–618.
- Svensk sjuksköterskeförening (2016): *Personcentrerad vård*. www.swenurse.se. [Hämtat 2019-07-01].
- Sveriges kommuner och landsting – SKL (2015a): *Kronisk sjukdom i primärvården. Landstingens förutsättningar och diagnosspecifika exempel*.
- Sveriges kommuner och landsting – SKL (2015b): *Hur går det för patienten med kronisk sjukdom? Verktyg för en fördjupad uppföljning inom primärvård*.

- Sällsynta Diagnosers Riksförbund (2017): *Sällsynt övergång – Mellan vårdvision och verklighet i Sverige. En översikt av aktuell forskning, samt nationella och internationella rekommendationer om vården av kroniska tillstånd, fokus ungdomar*. Sällsynta Diagnosers Riksförbund, 2017.
- Unga reumatiker (2018): *Unga reumatikerrapporten*. <https://ungareumatikerrapporten.se>. [Hämtat 2019-06-09].
- United Nations Children's Fund (UNICEF) (1989): *Barnkonventionen*. <https://unicef.se/barnkonventionen>. [Hämtat 2019-05-26].
- Vaks, Y., Bensen, R., Steidtmann, D., Wang, T. D., Platchek, T. S., Zulman, D.M., Milstein, A. (2016): *Better health, less spending: Redesigning the transition from pediatric to adult healthcare for youth with chronic illness*. *Healthc (Amst)*, 4(1), 57-68. doi:10.1016/j.hjdsi.2015.09.001.
- van Deyk, K., Pelgrims, E., Troost, E., Goossens, E., Budts, W., Gewillig, M., Moons, P. (2010): *Adolescents' understanding of their congenital heart disease on transfer to adult-focused care*. *The American Journal of Cardiology*, 106(12), 1803–1807.
- van Staa, A., Jedeloo, S., van der Stege, H. On Your Own Feet Research Group (2011): *"What we want": chronically ill adolescents' preferences and priorities for improving health care*. *Patient Preference and Adherence*, 5, 291–305.
- van Staa, A., Sattoe, J.N. (2014): *Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care*. *Journal of Adolescent Health*, 55(6), 796–803.
- Västra Götalandsregionen. (2017): *Överföring av medicinsk vård från Barn- och ungdomshabiliteringen till vuxensjukvården*. <https://alfresco.vgregion.se>. [Hämtat 2019-07-12].
- White, P.H., Cooley, W.C. 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.
- WHO-World Health Organization. (2018): *Standards for improving the quality of care for children and young adolescents in health facilities*. https://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/quality-standards-child-adolescent/en/. [Hämtat 2019-06-21].
- Wickman, M., Kull, I. och Vetander, M. (2013): *Allergi i luftvägarna*. I Miljöhälsorapport 2013, Institutet för Miljömedicin Karolinska Institutet: <http://www.imm.ki.se/MHR2013.pdf>.
- Yassae, A., Hale, D., Armitage, A., Viner, R. (2019): *The Impact of Age of Transfer on Outcomes in the Transition From Pediatric to Adult Health Systems: A Systematic Review of Reviews*. *Journal of Adolescent Health*.



BILAGA 1 – SAMMANSTÄLLNING AV DATA FRÅN PATIENTREGISTRET VID SOCIALSTYRELSEN

Det saknas nationell statistik om antalet personer med långvariga sjukdomar eller tillstånd som blir aktuella för övergång från barn- till vuxensjukvård varje år. För att få en indikation på omfattningen och dess utveckling har vi i den här studien analyserat Socialstyrelsens registerdata från Patientregistret (PAR). Vi har sammanställt hur många 16-åringar med en långvarig sjukdom eller ett långvarigt tillstånd (registrerad som huvud- eller bidiagnos) som har haft en eller flera kontakter med specialiserad öppen- eller slutenvård och som också har haft en motsvarande registrerad kontakt när de var 20 år. Men sammanställningen har flera begränsningar. Till exempel saknas i PAR uppgifter om vårdkontakter som läkare inte har varit involverade i, vårdkontakter i primärvården och information om orsaken till kontakterna. Baserat på data från PAR kan vi därför inte uttala oss om hur många unga personer som är aktuella för en övergång från barn till vuxensjukvård till följd av sin långvariga sjukdom eller sitt tillstånd.

Vår sammanställning visar att omkring 30 procent av 16-åringarna har haft fortsatt kontakt med öppen specialistvård och slutenvård även som 20-åringar, men andelen skiljer sig mellan olika diagnosgrupper.

Vårt urval av data från PAR

1. Antal 16-åriga som har haft en eller flera kontakter med specialiserad öppen- eller slutenvård (öppenvårdsbesök, telefonkontakt, hembesök eller vårdtillfälle) respektive år 2001–2017 och som har minst en långvarig sjukdom eller ett långvarigt tillstånd (registrerad som huvud- eller bidiagnos) registrerad.)
2. Varav respektive 16-åringar (i) som även hade en kontakt registrerad med specialiserad öppenvård eller och slutenvård, med diagnos inom motsvarande diagnosgrupp, registrerad i PAR när de var 20 år.

Information om orsaken till kontakterna framgår inte av PAR. Det innebär att registrerade vårdtillfällen eller vårdkontakter kan ha andra orsaker än registrerad diagnos. Urvalet av diagnoser framgår av tabell 2. Ett krav vid inrapportering av diagnoser till PAR är att dessa kodas enligt den svenska versionen av internationell statistisk.

Ökningen förklaras delvis av inrapportering och diagnosregistrering

Antalet 16-åringar med långvariga sjukdomar eller tillstånd som har en kontakt registrerad i PAR har ökat under perioden 2001–2017 (tabell 1).

Tabell 1. Antal 16-åriga personer med en eller flera registrerade långvariga sjukdomar och tillstånd samt registrerad kontakt/vårdtillfälle i PAR.

År	Antal 16-åriga personer med långvariga sjukdomar eller tillstånd	Antal 16-åriga personer med långvariga sjukdomar eller tillstånd (exklusive psykiska)
2001	3 783	3 576
2002	5 030	4 651
2003	5 292	4 838
2004	5 906	5 329
2005	6 459	5 759
2006	7 122	6 197
2007	7 584	6 467
2008	8 332	6 916
2009	7 917	6 416
2010	8 314	6 462
2011	8 582	6 360
2012	8 508	6 076

(Forts.)

År	Antal 16-åriga personer med långvariga sjukdomar eller tillstånd	Antal 16-åriga personer med långvariga sjukdomar eller tillstånd (exklusive psykiska)
2013	9 061	6 207
2014	9 505	6 439
2015	9 796	6 421
2016	10 557	6 572
2017	11 038	6 674

Källa: Patientregistret. Siffrorna ska tolkas med försiktighet, eftersom inrapportering och diagnosregistrering (särskilt inom psykiatri) har ökat under åren vilket påverkar statistiken.

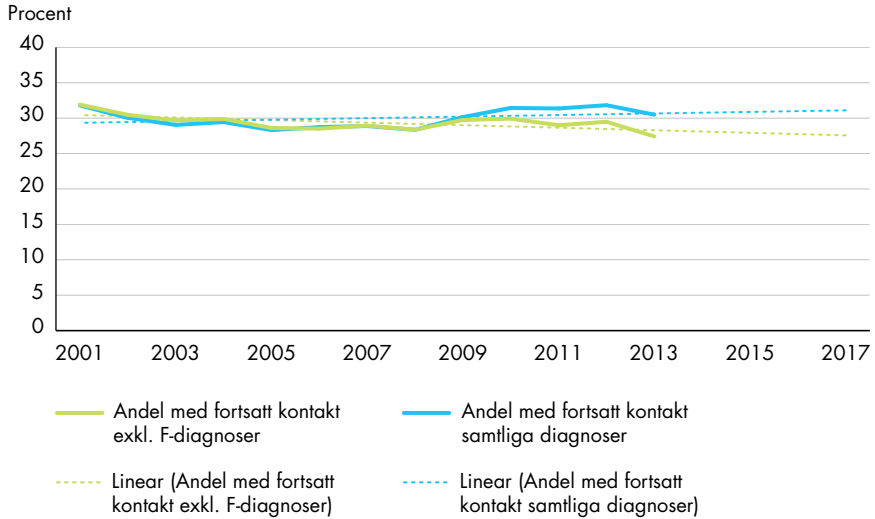
Ökningen förklaras av att både inrapporteringen och diagnosregistreringen till PAR har ökat över tid. Under tidigare år var det exempelvis ett stort bortfall på huvuddiagnos i PAR, speciellt för psykiatriska verksamheter, där ett annat kodsysteem, DSM-IV, har stor spridning. Socialstyrelsen har sedan flera år tillbaka tillhandahållit konverteringstabeller till ICD-10 SE, vilket sannolikt har förbättrat rapporteringen. Därför redovisar vi även statistiken exklusive psykiska sjukdomar och syndrom samt beteendestörningar (ICD10: Foo-F99).

Omkring 30 procent av 16-åringarna hade även kontakt när de var 20 år

Utvecklingen av andelen 16-åringar med registrerade långvariga sjukdomar eller tillstånd som även hade kontakt med den specialiserade öppen- eller slutenvården (med en diagnos inom motsvarande diagnosgrupp registrerad) när de var 20 år, har totalt sett legat relativt fast på omkring 30 procent (figur 1). Eftersom primärvården inte inkluderas i patientregistret vet vi inte hur andelen personer som bara har haft fortsatt kontakt med primärvården som 20-åringar har utvecklats.

Var patienter med olika kroniska sjukdomar får stöd och behandling i vården varierar. En majoritet av vuxna personer med astma omhändertas till exempel inom primärvården (SKL 2015a). Medan unga personer med typ 1-diabetes har sin huvudsakliga vårdkontakt med medicinkliniker vid sjukhus eller annan öppenvårdsmottagning (SKL 2015b). Ett ytterligare exempel är att vuxna med epilepsi vanligen följs av en neurolog på sjukhus men att primärvården kan bli engagerad i uppföljningen för patienter som har en välfungerande läkemedelsbehandling och en längre tids anfallsfrihet (SLL 2019).

Figur 1. Andel 16-åringar som varit i kontakt med specialiserad öppen- och slutenvård respektive år samt har minst en registrerad långvarig sjukdom eller tillstånd och som även haft motsvarande kontakt när de var 20 år.

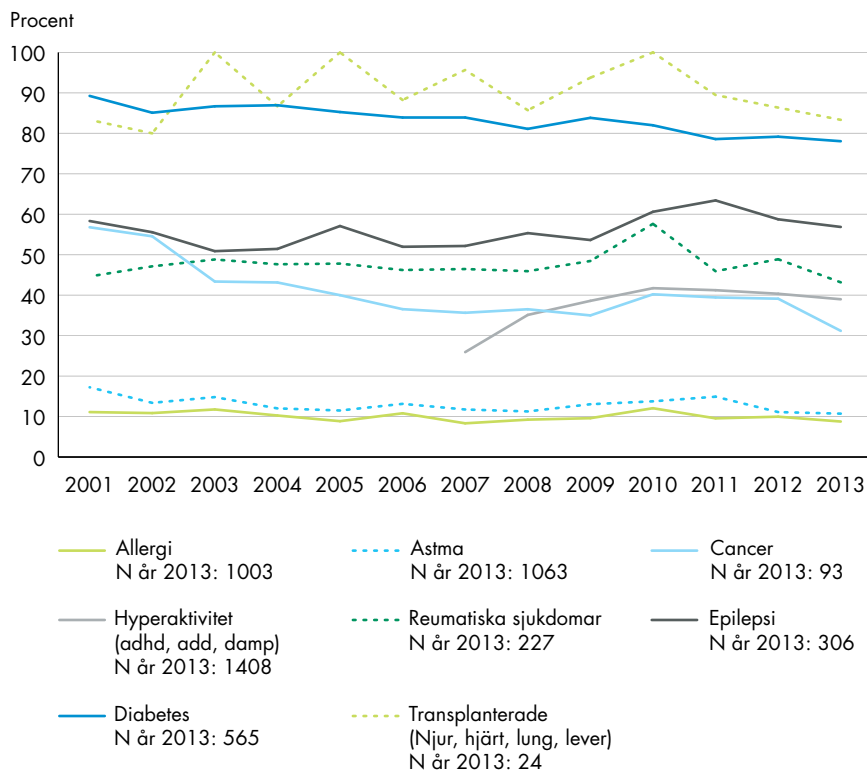


Källa: Patientregistret. Observera att siffrorna ska tolkas med försiktighet, eftersom både inrapporteringen och diagnosregistreringen har ökat under åren vilket påverkar statistiken.

Utvecklingen av övergångar skiljer sig åt mellan olika grupper

I den analyserade statistiken ingår majoriteten av de långvariga sjukdomar eller tillstånd som unga personer kan ha (se tabell 2). Behovet av fortsatt uppföljning och kontakt med specialistvården varierar, bland annat beroende på sjukdomens allvarlighetsgrad. Figur 2 nedan visar hur utvecklingen i PAR har sett ut för personer som har olika typer av sjukdomar eller tillstånd. Det är till exempel mera ovanligt att 16-åringar med allergi eller astma även har kontakt med den specialiserade öppen- eller slutenvården som 20-åringar, jämfört med personer som har diabetes eller personer som genomgått en organtransplantation som unga.

Figur 2. Andel 16-åringar med olika långvariga sjukdomar eller tillstånd respektive år som även hade kontakt när de var 20 år.



Källa: PAR. Observera att en person kan förekomma i flera grupper. Uppgifter om personer med hyperaktivitetsstörningar (adhd m.fl.) redovisas enbart från år 2007, eftersom diagnosregistreringen i PAR för den psykiatriska vården innan dess var låg. N anger antalet 16-åringar med sjukdomen/tillståndet som hade en registrerad kontakt i PAR år 2013.

Utvecklingen över tid skiljer sig också åt mellan olika grupper. Till exempel visar statistiken att andelen 16-åringar med diabetes eller cancer, och med fortsatt kontakt som 20-åringar, var högre år 2001 jämfört med 2013. Det är samtidigt viktigt att ta hänsyn till att bara de patienter som hade en registrerad kontakt i PAR när de var 16 år (samt av dem som hade en registrerad kontakt i PAR när hen var 20 år) finns med i underlaget. Om en person hade kontakt med den specialiserade öppen- eller slutenvården när hen var 19 år och 11 månader och därefter när hen var 21 år och en månad finns de till exempel inte med i underlaget.

Tabell. 2. Förteckning över de diagnoser som har inkluderats i analysen.

Sjukdomsgrupp	Diagnosgrupp	Inkluderade diagnoser enligt ICD-10
Infektion	Kroniska infektiösa sjukdomar	B18, B20-24
Cancer	Cancer	C00-99
Blodsjukdom	Faktorbrist	D66, D67, D68
	Övriga blodsjukdomar	D55-58, D64.0, D60.0, D71-72, D73.5, D74, D80-81, D82 (exkl. D82.4), D83-84, D86
Metabola sjukdomar	Diabetes	E10-15
	Övriga endokrina sjukdomar	E01-05, E06 (exkl. E06.4), E20-21, E22.0, E23-26, E27.1, E28.2-3, E29, E34, E70-85
Fetma	Fetma	E66
Demens	Demens	F00-03, G30-31
Beroende	Beroendesjukdomar	F10 (exkl. F10.0), F11-19
Psykisk sjukdom/ tillstånd	Schizofrenispektrumstörning	F20-22, F25
	Bipolär sjukdom	F31
	Depression	F33-34
	Personlighetsstörningar	F60-61
	Utvecklingsstörning och autism	F70-79, F84
	*Hyperaktivitetsstörningar (adhd, add, damp)	F90.0A, F90.0B, F90.0C
	Övriga psykiatriska diagnoser	F40-42, F43.1, F50, F63-65
Utmattnings- och smärtsyndrom	Utmattnings- och smärtsyndrom	F48.0, F45.4, M79.1, M79.7, R52.1-2
Neurologiska sjukdomar	Parkinson, MS, degenerativa neurologiska sjukdomar	G10-12, G14, G20-21, G23, G25.0, G35
	Epilepsi	G40-41
	Migrän och Hortons huvudvärk	G43, G44.0
	Övriga neurologiska sjukdomar	G47.3-4, G50-55, G60, G62-63, G70-72, G80, G90-91, G93, G95, G81-82, H81-82
Ögon- och öronsjukdomar	Ögonsjukdomar	H17-18, H25-28, H31, H33, H34.1-2, H34.8-9, H35-36, H40, H42, H43, H47, H54
	Öronsjukdomar	H65.2-4, H66.1-3, H71, H80, H81.1, H93.1, H90, H91.0-1, H91.8-9

(Forts.)

Sjukdomsgrupp	Diagnosgrupp	Inkluderade diagnoser enligt ICD-10
Hjärtsjukdom	Ischemisk hjärtsjukdom	I20-25
	Arytmier	I47-49
	Hjärtsvikt	I50
	Övrig hjärtsjukdom	I05-08, I09.2, I27, I31, I34-37, I42-45, I67.2, I70, I73.9
Högt blodtryck	Högt blodtryck	I10-13, I15
	Sjukdomar i övriga blodkärl	I26, I65-66, I74, I80-82, I83.0-2, I85-89
	Bensår	I83.1-2, L97.9
Cerebrovaskulär sjukdom	Hjärnblödning/stroke	I60-64, I69
Lungsjukdomar	KOL	J44
	Astma	J45-J46
	Övriga lungsjukdomar	J35.0, J35.8-9, J37.0-1, J38.0, J40-43, J47, J60-70, J92, J96.1 J98-99
Mag-/tarmsjukdomar	Inflammatoriska tarmsjukdomar	K50-K52
	Leversjukdomar	K70-71, K72.1-9, K73-74, K76, K80, K81.1
	Övriga mag-/tarmsjukdomar	K20-21, K25.4-9, K27.4-9, K28.4-9, K29.3-5, K57
Övriga kroniska sjukdomar	Hudsjukdomar utom allergi	L10, L12, L40-41, L71, L89, L93
	Urogenitalia exkl. njursvikt	N03, N11, N39.3-4, N40.9, N41.1, N80
	Allergi	D69.0, D72.1, D82.4, H10.1X, J30, K52.2, L20.8, L23, L50.0, L50.6
Sjukdomar i rörelseapparaten	Reumatiska systemsjukdomar	M05-09, M12, M79.0, M24.5-6, M30-36
	Övriga sjukdomar i rörelseapparaten	M10-11, M14-19, M20, M41-43, M45, M47, M48.0-2, M48.5-9, M50-53, M75, M80-82, M95
Njursvikt	Njursvikt	N18-19
Medfödda missbildningar	Medfödda missbildningar	Q00-99
*Övrigt tillagt - kräver uppföljning	Blödarsjuka (Hemofili A och B samt von Willebrands sjukdom)	D66.9, D67.9, D68.0
	Transplanterade (Njur, hjärt, lung, lever)	Z94.0, Z94.1, Z94.2, Z94.3, Z94.4

Källa: Vårdanalys 2014 – Vip i värden, Klassificering av kroniska sjukdomar. *avser ytterligare diagnoskoder som har lagts till.

Obs. Diagnoser som inte är vanliga bland unga ingår i förteckningen. Men sådana diagnoser dyker inte upp i statistiken.

BILAGA 2 – INTERVJUAD VÅRDPERSONAL

Område	Region	Barn/ Vuxen	Namn	Roll
Astma/allergi				
	Uppsala	Barn	Magnus Borres	Barnläkare samt barn- och ungdomsallergolog
	Kronoberg/ Växjö	Vuxen	Ann Carlsson	Sjuksköterska på lungmottagningen
	Örebro	Barn	Anneli Södergren	Astma- och allergisjuksköterska Barn- och ungdomsmottagningen
Neuropsykiatri - BUP/VUP				
	Uppsala	Barn	Helena Eriksson	Avdelningschef - Barn- och ungdomspsykiatri (BUP)
	Uppsala	Vuxen	David Ardler	Avdelningschef/ leg. psykolog Neuropsykiatriska mottagningen för vuxna
	Uppsala	Barn	Åsa Wicklén	Avdelningschef - Psykosvårdens ungdomsteam
	Kronoberg/ Växjö	Vuxen	Sándor Eriksson	Verksamhetschef, Vuxenpsykiatri
	Örebro	Barn	Ylva Rosén	Verksamhetschef - Psykiatri Barn och Unga vuxna
Reumatologi				
	Uppsala	Barn	Lillemor Berntsson	Chef barnreumatologen
	Uppsala	Vuxen	Karin Ahlström	Avdelningschef Reumatolog- och hudavdelningen Dagsjukvård för reumatologi och hud, Reumatologmottagning.
	Uppsala	Vuxen	Ann Knight	Överläkare, reumatologi
	Kronoberg/ Växjö	Vuxen	Anna Broden	Sjuksköterska reumatologen
	Kronoberg/ Växjö	Vuxen	Abbas Burhan	Sektionsansvarig överläkare

Förberedd och sedd

Förutsättningar vid övergången från barn- till vuxensjukvård

Det är välkänt att det finns generella problem och risker för patienter vid övergångar mellan olika vårdgivare inom hälso- och sjukvården, som försämrad hälsa och ett ökat nyttjande av akut sjukvård. Detta gäller även vid övergången från barn- till vuxensjukvård. Den här rapporten har sin utgångspunkt i det ökade antalet barn och unga med långvariga sjukdomar och tillstånd som, till följd av medicinska framsteg, överlever till vuxen ålder och därmed går över från barn- till vuxensjukvård. Rapporten belyser vad som är viktigt inför, under och efter övergången, utifrån unga patienters och vårdpersonalens perspektiv. Med detta vill vi bidra till kunskapen om vad som inte fungerar och lämna rekommendationer om hur övergången från barn- till vuxensjukvård kan utvecklas och förbättras.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) uppgift är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen. Vårdanalys har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i sina analyser. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patient- och brukarupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen i att förbättra kvaliteten och effektiviteten – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.

