

Vägledning för övergång från barn- till vuxensjukvård för unga med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning

Framgångsfaktorer och förutsättningar för en god och säker övergång

Förord

Den här vägledningen är framtagen på uppdrag från Nationellt programområde (NPO) rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin.

Uppdragets målgrupp är formulerad utifrån en organisatorisk struktur; barn- och ungdomshabiliteringens målgrupp. Vilka personer som omfattas skiljer sig delvis mellan regioner. Vi som tagit fram vägledningen har valt att tolka målgruppen som personer med omfattande och varaktiga, i regel medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar med betydande konsekvenser för självständighet, delaktighet, aktivitet och hälsa.

Vägledningen innefattar gränssnitt och samordning vid övergång från barn- till vuxensjukvård för habiliteringens målgrupp och inkluderar inte övrig övergång till vuxenlivet. Planering för övergången till vuxensjukvård hänger dock intimt samman med individens självständighetsutveckling och övrig transition från ung till vuxen. Detta är nödvändigt att beakta och inkludera i den personcentrerade och sammanhållna planen, som är central i en god och nära vård [1]. I Hälsa- och sjukvårdslagen (HSL) framgår att vården har särskilda skyldigheter i fråga om personer som har omfattande och varaktiga funktionsnedsättningar [2]. Dessa personer har behov av stöd och anpassningar inte bara i övergången till vuxensjukvård, utan i alla de vårdkontakter som följer under livet. Vägledningen går inte närmare in på de anpassningar av bemötande, kommunikation och metoder för bedömning och behandling som behövs för att säkerställa kvalitet, patientsäkerhet och patientens delaktighet i vården av denna grupp.

Arbetsgruppen bakom vägledningen har bred tvärprofessionell sammansättning med representation från habilitering, övrig specialiserad vård, primärvård, kommun samt brukarorganisationer och representation från de flesta regioner. Arbetsgruppen har dominerats av företrädare från habiliteringsverksamheter, trots att patientens övergång till hälsa- och sjukvård för vuxna involverar flera vårdgivare, inte minst primärvård. Vi har försökt kompensera detta genom riktade enkäter för att få en så representativ lägesbild som möjligt.

I våra slutsatser sammanfattar vi framgångsfaktorer för god och säker övergång till vuxensjukvården. Vi har också identifierat kunskapsbrister i främst vuxensjukvården, särskilt i primärvården. Avslutningsvis beskriver vi kortfattat förutsättningar för vuxensjukvårdens mottagande av målgruppen, då det är avgörande för en fungerande vårdövergång.

Övergripande mål är bättre samordning vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård för personer med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, och stärkt kunskap om målgruppens behov hos hälsa- och sjukvårdspersonal utanför habiliteringsverksamheterna.

Det är vår förhoppning att vägledningen är ett stöd och underlag till fortsatt regionalt arbete för att minska variation och bidra till god och jämlik vård och hälsa.

Eva Nordin Olsson

Ordförande NAG gränssnitt och samordning vid övergång till vuxensjukvård för barn- och ungdomshabiliteringens målgrupp

Innehållsförteckning

1. Sammanfattning	4
1.1 Framgångsfaktorer för god och säker övergång till vuxensjukvård	4
1.2 Strukturella faktorer som gynnar implementering av goda arbetsätt.....	4
1.3 Kunskapsstöd och kompetensutveckling	4
2. Bakgrund och uppdrag	5
3. Patientberättelser	7
3.1 Sara.....	7
3.2 Emelie.....	7
3.3 Philip.....	8
4. Definitioner och förkortningar	9
5. Metoder	11
6. Resultat	13
6.1 Regionala styr- och stöddokument	13
6.2 Enkät till chefer i Föreningen Habilitering i Sverige	13
6.3 Enkät till företrädare för övriga relevanta vårdgivare inom barn- och vuxensjukvård	16
6.4 Enkät till kommunal hälso- och sjukvård.....	18
6.5 Enkät till distriktsläkare	19
6.6 Patienter och närstående.....	19
6.7 Goda exempel på arbetsätt	21
6.8 Aktuellt kunskapsläge.....	24
7. Slutsatser	28
7.1 Framgångsfaktorer för ett personcentrerat och strukturerat arbetsätt vid övergång i vården....	28
7.2 Övergripande strukturella faktorer	30
7.3 Behov av kunskapsstöd och kompetensutveckling	30
8. Konsekvenser och uppföljning	32
8.1 Konsekvenser för patient och närstående	32
8.2 Konsekvenser för hälso- och sjukvården.....	32
8.3 Ekonomiska konsekvenser	33
8.4 Uppföljning.....	33
Referenser	34
Arbetsgrupp	36
Bilaga 1 – Sammanställning av regionernas styr och stöddokument	38
Bilaga 2 – Enkät Föreningen Habilitering i Sverige	52
Bilaga 3 – Enkät övriga relevanta vårdgivare	60
Bilaga 4 – Enkät kommunal hälso- och sjukvård	67
Bilaga 5 – Enkät allmänläkare inom primärvården	70
Bilaga 6 – Konsensusenkät	78
Bilaga 7 – Checklista för ett personcentrerat och strukturerat arbetsätt	79

1. Sammanfattning

Den här vägledningen beskriver likheter och skillnader över landet gällande övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård för personer med funktionsnedsättning, identifierar framgångsfaktorer för ett personcentrerat och strukturerat arbetssätt samt identifierar behov av kunskapsstöd och kompetensutveckling.

Ansvar för en god och säker övergång delas mellan barn- och vuxensjukvård. Barnsjukvården har ett stort ansvar för planering och förberedelser inför övergången. Regional primärvård är en tydlig mottagare tillsammans med annan specialiserad vård och kommunal hälso- och sjukvård.

Vägledningen vänder sig framför allt till hälso- och sjukvårdsverksamheter som möter barn, ungdomar och vuxna med omfattande och varaktiga funktionsnedsättningar.

1.1 Framgångsfaktorer för god och säker övergång till vuxensjukvård

- Tidig planering av övergången till vuxensjukvård
- Koordinator/samordnare som följer patienten under hela processen
- Patientkontrakt – Dokumenterad överenskommelse med vården gällande övergången och den framtida vuxensjukvården som inkluderar:
 - Individuell vårdplan
 - Fast vårdkontakt i relevanta vårdverksamheter
 - Fast läkarkontakt i primärvården och i relevant specialistverksamhet
 - SIP vid behov av samordning av regionala och kommunala insatser
- Skriftlig epikris/slutanteckning från barnsjukvården
- Skriftlig remiss till mottagande vårdverksamheter i vuxensjukvården
- Gemensamt möte/patientbesök för barn- och vuxensjukvård vid behov.

1.2 Strukturella faktorer som gynnar implementering av goda arbetssätt

- Rutiner för övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård för personer med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning i alla regioner
- Nivåstrukturering i vården motsvarande målgruppens behov, med tillgång till specialiserad habiliteringsmedicinsk kompetens i vuxensjukvården
- Grundläggande och specialiserad kunskap och kompetens om funktionsnedsättningar och associerade tillstånd hos medarbetare i vuxensjukvården.

1.3 Kunskapsstöd och kompetensutveckling

Det finns stora behov av kunskapsstöd och kompetensutveckling inom funktionshinderområdet, och en tydligare nationell styrning och samordning av detta. Behovet gäller vårdpersonal i flera verksamheter och på olika nivåer.

2. Bakgrund och uppdrag

Personer med omfattande funktionsnedsättningar har som grupp mindre hälsosamma levnadsvanor och mer ohälsa än andra [3] [4]. Trots större behov av hälso- och sjukvård är tillgänglighet till vård, delaktighet och patientsäkerhet sämre än för övriga patienter. Skillnaderna är särskilt tydliga i vuxensjukvården.

Orsakerna är mångfacetterade och en del av förklaringen är sannolikt historisk. I slutet av 1960-talet påbörjades avvecklingen av institutioner i Sverige. Dessförinnan vårdades de flesta människor med intellektuell funktionsnedsättning vid institutioner, där de fick sin hälso- och sjukvård av omsorgsläkare och annan egen sjukvårdspersonal. Vid utgången av 1999 var samtliga stora institutioner för personer med omfattande funktionsnedsättningar ersatta med mindre boenden och personlig assistans. Syftet var att kunna erbjuda dessa personer individuellt utformat stöd och bättre levnadsvillkor med möjlighet att leva som andra.

I den positiva utvecklingen uppmärksammades inte behovet av att samtidigt utveckla en integrerad vård med medicinsk kompetens inom ordinarie sjukvård för att tillgodose målgruppens behov. Parallellt skedde en kommunalisering av hälso- och sjukvårdsinsatser upp till sjuksköterskenivå för personer i LSS-boenden, men inte för personer med personlig assistans. Ansvar för läkarinsatser låg kvar inom regional hälso- och sjukvård och förväntades kunna erbjudas likvärdigt, utan särskild kompetensutveckling eller tydlig ansvarsfördelning på olika nivåer i sjukvårdssystemet.

En försvårande omständighet gäller funktionsnedsättningar som begränsar möjligheten till delaktighet i vården. Inte sällan är funktionsnedsättningen så omfattande att beslutsförmåga för att ge samtycke till vård saknas. Både för delaktighet i vården och samtycke till vård behövs individuellt utformat stöd som inkluderar anpassning av kommunikation och information. Vid nedsatt beslutsförmåga hos personer över 18 år behöver anhöriga/närstående involveras för att sjukvården ska kunna besluta att vård kan och ska ges. Vare sig god man eller förvaltare har i sitt uppdrag mandat att ge samtycke till vård för huvudmannens räkning.

Habiliteringsverksamheter vänder sig till personer med omfattande och varaktig, i regel medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning. Uppdrag, målgrupp och omfattning skiljer sig dock åt mellan olika regioner och den specialiserade habiliteringens utbud varierar över landet, inte minst för vuxna. Detta bidrar till otydlighet gällande ansvarsområden för de verksamheter som erbjuder hälso- och sjukvård för vuxna personer med funktionsnedsättning.

Nationellt programområde (NPO) rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin har i en kartläggning av området påvisat behov av fördjupning och dialog om gränssnitt och samordning vid övergång till vuxensjukvården för barn- och ungdomshabiliteringens målgrupp. NPO lyfter särskilt otillräcklig kunskap om funktionsnedsättningar och behov av individuella anpassningar, bristande följsamhet till nationella kunskapsstöd, bristande tillgänglighet till vården inklusive e-tjänster samt otydligt ansvar för förebyggande arbete med hälsosamma levnadsvanor.

Denna bild stärks av rapporten "Förberedd och sedd" från Myndigheten för vårdanalys [5], där man beskriver förutsättningar vid övergång från barn- till vuxensjukvård för personer med långvariga sjukdomar och tillstånd. I rapporten konstateras att övergångarna behöver bli mer personcentrerade, att processen bör starta tidigt, att kontinuitet är särskilt viktig, att vetenskapligt stöd för olika övergångsprogram saknas samt att förutsättningar för nationell uppföljning och utvärdering är bristfälliga.

Problemen tas även upp i den statliga utredningen "Börja med barnen", SOU 2021:34 [6]:

"För barn som har en kontinuerlig vårdkontakt i den specialiserade vården uppstår ofta svårigheter i övergången till den specialiserade vården för vuxna, eller i övergången till primärvården i de fall vården för vuxna handhas av primärvården. Bristerna handlar om delaktighet och stöd samt information och trygga överlämningar. För barn med funktionsnedsättning eller kroniska sjukdomar blir det extra påtagligt, eftersom kontinuitet är viktig för att kunna ge dem det stöd de behöver. Övergången behöver bli mer personcentrerad och hälso- och sjukvården behöver skapa förutsättningar för barnen att vara medskapare snarare än mottagare i övergångsprocessen. Det handlar också om behovet av fungerande informationsöverföring och sammanhängande vårdplanering. Både hälso- och sjukvården för barn och hälso- och sjukvården för vuxna har ett gemensamt ansvar för att få till stånd en bättre övergång. I praktiken uppstår ofta en otydlighet kring vem som har och tar detta ansvar. Barn och unga känner sig ofta osäkra till följd av skillnaderna mellan barn- och vuxensjukvårdens vårdorganisationer. Det är därför angeläget att övergångsprocessen kommer i gång i god tid och sker stegvis efter barnets behov".

NPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin har utifrån sin kartläggning formulerat ett uppdrag till en nationell arbetsgrupp avseende gränssnitt och samordning vid övergång till vuxensjukvård för barn- och ungdomshabiliteringens målgrupp. Uppdraget är att inkomma med en rapport som innefattar kartläggning av likheter och skillnader över landet samt identifiering av framgångsfaktorer för ett personcentrerat och strukturerat arbetssätt vid övergång till vuxensjukvården, oavsett organisatoriska skillnader över landet. I uppdraget ingår också att om möjligt beskriva "best practice" samt identifiera behov av kunskapsstöd och kompetensutveckling för hälso- och sjukvården.

Vägledningens syfte är att utgöra ett stöd och underlag till fortsatt regionalt arbete med övergången i vården för att minska variation och bidra till en mer jämlik vård. Målet är att förbättra samordningen av insatser vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård för personer med omfattande och varaktig funktionsnedsättning, samt att stärka kunskapen kring målgruppen hos hälso- och sjukvårdspersonal utanför habiliteringsverksamheterna.

3. Patientberättelser

3.1 Sara

Sara är 23 år och bor i en studentlägenhet i en medelstor stad där hon studerar. Sara föddes med ett missbildningssyndrom samt en blodsjukdom. Dessutom har hon en lungsjukdom som innebär att hon är beroende av syrgas. Sara är också beroende av en el-rullstol och många olika hjälpmedel.

När Sara var barn upplevde hennes föräldrar att vårdinsatserna var samordnade. Rehabiliteringen hade kontakt med andra specialister och med Saras skola. Hon fick den träning och de hjälpmedel hon behövde. Det anordnades även olika kurser och träffar som var värdefulla.

När Sara fyllde 18 blev fler vårdinstanser inkopplade och Sara hade svårt att förstå vem som kunde hjälpa henne med vad. Vad gör vårdcentralen, lungkliniken och den kommunala hälso- och sjukvården? Vilken hjälp ger rehabiliteringen till vuxna?

När Saras mamma ringde runt till vården sa alla att Sara måste ringa själv. Sara kände sig osäker och visste inte hur hon skulle kontakta vården. Hon drog sig därför för att höra av sig när hon fick problem. Inte förrän nu efter fem år börjar hon förstå och känna sig tryggare i vem hon ska ta kontakt med.

3.2 Emelie

Emelie är 17 år och bor med sin pappa. Hon har alltid haft det jobbigt i skolan och fick för ett par år sedan diagnoserna autism och lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Efter det har hon börjat i anpassad gymnasieskola, men hon känner sig inte hemma där. Hon har också remitterats till rehabiliteringen. Emelie vill inte prata om sin funktionsnedsättning. Hon vill vara som alla andra.

Emelie har också diabetes och det har varit svårt att få till en fungerande behandling, särskilt som hon är väldigt selektiv i sitt ätande. Diabetessköterskan har försökt lära Emelie hur hon ska sköta maten, blodsockerkontrollerna och insulinet, men hon har svårt att ta till sig det. På sistone har Emelie börjat säga allt oftare att hon inte bryr sig om hon lever eller dör. Hon slarvar med maten, har börjat dricka mer alkohol och det händer att hon rispar sig på armarna när hon är ledsen. Hon vill inte prata med sin pappa om hur hon mår. Pappa är orolig och vet inte vad han ska göra. Emelie säger att när hon fyller 18 har hon rätt att bestämma över sitt liv, och hon tänker klara sig själv.

På barnmottagningen finns sjuksköterskan Lena. Hon brukar jobba med tonåringar och är den enda som Emelie lyssnar lite på. Lena ser Emelies svårigheter och att hon behöver ganska mycket hjälp med sin fysiska och psykiska hälsa. Hon lyckas så småningom få Emelies förtroende. Tillsammans ritade de en karta över det stöd som Emelie behöver för att må bättre, både nu och när hon fyllt 18. Lena gör en plan för fortsatt vård som både Emelie och hennes pappa tycker känns rimlig. Hon ser till att rätt aktörer kopplas in, att remisser skrivs och viktig information om Emelie förs över. Lena kommer finnas kvar som stöd tills Emelie har fungerande kontakter i vuxensjukvården, och någon som hjälper till att samordna dem. Emelies utmaningar finns kvar men nu känns allt lite tryggare.

3.3 Philip

Philip är 24 år och har en flerfunktionsnedsättning. Han bor tillsammans med sina föräldrar. Philip har haft personlig assistans sedan han var fyra år. Han har under sin uppväxt haft kontakt med bland annat fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped och dietist på habiliteringen. Den medicinska kontakten har varit en barnneurolog på barnkliniken men även på ett universitetssjukhus då Philips epilepsi har varit svårbehandlad.

Efter att Philip fyllt 18 år har en övergång till vuxensjukvården genomförts. Det har inte varit lätt då familjen haft samma behandlare för Philip i många år och det har känts osäkert att koppla in nya behandlare. Idag har Philip kontakt med två läkare, en på vårdcentralen och en neurolog på sjukhuset. I början fick han träffa olika läkare på vårdcentralen men nu har han en fast läkarkontakt som då också har lättare att samarbeta med neurologen. Han har också fortsatt kontakt med fysioterapeut och arbetsterapeut på habiliteringen medan dietisten idag finns inom primärvårdsrehabiliteringen. Philips föräldrar har haft ansvar för hans mediciner tillsammans med assistenterna.

Nu planerar Philips föräldrar och hans gode man för att han ska kunna flytta hemifrån till en gruppbostad. Föräldrarna är stressade över hur de ska kunna ha fortsatt kontroll över Philips mående och mediciner. Det Philips föräldrar inte visste var att kommunen har sjuksköterskor inom den kommunala hälso- och sjukvården. De kopplas nu in och ska ta det medicinska ansvaret. Sjuksköterskorna har dock svårt att få veta hur Philip tidigare mått och hur hans bakgrundshistoria ser ut. Föräldrarna försöker berätta men att få en samlad bild från tiden i barnsjukvården är svårt. Kommunens sjuksköterskor upplever att de hade behövts kopplas in mycket tidigare.

4. Definitioner och förkortningar

Tabell 1. Definitioner och förkortningar sorterat i bokstavsordning.

Ord/förkortning	Definition
Anhörig	Person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna (Socialstyrelsen)
BUMM	Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning
BUP	Barn- och ungdomspsykiatri
Flerfunktionsnedsättning	Avser oftast en kombination av omfattande intellektuell och motorisk funktionsnedsättning som orsakar stora kommunikationssvårigheter och oförmåga att själv tillgodose grundläggande behov (Socialstyrelsen)
Funktionsnedsättning	Nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga (Socialstyrelsen)
Funktionshinder	Begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen (Socialstyrelsen)
Habilitering	Insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärdad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet (Socialstyrelsen)
Habiliteringens målgrupp	Personer med omfattande och varaktig funktionsnedsättning (se även resultat av enkät till Föreningen Habilitering i Sverige)
HSL	Hälsa- och sjukvårdslagen
ICF	En av WHO:s huvudklassifikationer, som erbjuder en struktur och ett standardiserat språk för att beskriva funktionstillstånd och funktionshinder i relation till hälsa. Klassifikationen kompletterar ICD-10, eftersom personer med samma sjukdom kan ha olika nivåer av funktionstillstånd.
LSS	Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade
Närstående	Person som den enskilde anser sig ha en nära relation till (Socialstyrelsen)
Primärvård	Primärvård utförs av både regioner och kommuner. I denna vägledning används begreppen "regional primärvård" eller "vårdcentral" (synonymt med hälsocentral, husläkarmottagning eller motsvarande) för den regionalt finansierade primärvården. Denna inkluderar även primärvårdsrehabilitering. Begreppet "kommunal hälsa- och sjukvård" används för den kommunalt finansierade primärvården. Denna inkluderar hälsa- och sjukvårdsinsatser upp till sjuksköterskenivå samt basal rehabilitering och rehabilitering i särskilda boenden (SoL, LSS) och hemsjukvård. Läkarinsatser i kommunal hälsa- och sjukvård är ett regionalt ansvar.

Ord/förkortning	Definition
SIP	Samordnad individuell plan
SKR	Sveriges kommuner och regioner
SoL	Socialtjänstlagen
Transition (övergång)	Processen före och under en övergång, exempelvis inom vården
Överföring (transfer)	Tillfället då en annan aktör, exempelvis vuxensjukvården tar över ansvaret.

5. Metoder

För att kartlägga likheter och skillnader över landet i övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård för habiliteringens målgrupp, identifiera framgångsfaktorer för ett personcentrerat och strukturerat arbetssätt samt identifiera behov av kunskapsstöd och kompetensutveckling har nedanstående metoder använts.

Regionala styr- och stöddokument som riktlinjer, rutiner, projektrapporter och övrigt relevant material gällande övergång till vuxensjukvård för habiliteringens målgrupp har efterfrågats och samlats in från alla regioner. ([Bilaga 1](#))

För att få en bredare bild av hur övergången fungerar i praktiken har arbetsgruppen tagit fram enkäter för olika vårdverksamheter. I enkäterna efterfrågas regionala eller lokala rutiner för målgruppens övergång till vuxensjukvård, om dessa i så fall följs och om de fungerar tillräckligt väl för patienten. Respondenterna får också ange vad de anser är viktigast för en god och säker övergång till vuxensjukvård och eventuella behov av kunskapsstöd och kompetensutveckling.

Målgruppsanpassade enkäter har skickats till:

- Chefer för specialiserad habilitering via Föreningen Habilitering i Sverige ([Bilaga 2](#))
- Företrädare för övriga relevanta vårdgivare inom barn- och vuxensjukvård via Nationellt programområde (NPO) barn och ungdomars hälsa, psykisk hälsa, nervsystemets sjukdomar, sällsynta sjukdomar, rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin samt nationellt primärvårdsråd ([Bilaga 3](#))
- Kommunal hälso- och sjukvård via Regional samverkan och stödstruktur inom SKR ([Bilaga 4](#))
- Distriktsläkare via Svensk Förening för Allmänmedicin (SFAM), med extra utskick till nyckelpersoner i regionerna via arbetsgruppens deltagare ([Bilaga 5](#))

Patient- och närståendeperspektiv har tillvaratagits genom sammanställning av enkätsvar från Funktionsrätt Sverige och Autism Sverige, samt den samlade erfarenhet från organisationernas medlemmar som bland annat illustreras genom patientberättelser. Företrädare för nämnda organisationer har ingått i arbetsgruppen och bidragit kontinuerligt.

Nedanstående goda exempel på övergång från barn- till vuxensjukvård samt primärvårdsorganisation för målgruppen har samlats in:

- Övergångsprojektet inom Riksförbundet Sällsynta diagnoser
- Intervju med transitionssjuksköterskan vid Barncancercentrum i Lund
- Samordnat medicinskt omhändertagande samt vårdlotsfunktion i Region Sörmland
- Primo i Region Västerbotten
- Moramodellen i Region Dalarna

Inför uppdraget gjorde NPO en behovsinventering och gapanalys som beaktar befintliga bakgrundsmaterial, bland annat bland rapporten "Förberedd och sedd" [5]. För att ytterligare kartlägga aktuellt kunskapsläge har forskningsaktiva medlemmar i arbetsgruppen tagit del av

internationell forskning gällande transition till vuxensjukvård för barn och ungdomar med omfattande och varaktig funktionsnedsättning, eller angränsande patientgrupper med kroniska sjukdomar. Forskargruppen har i medicinska databaser använt sökorden "transition to adult care", "disability" och "guidelines", var för sig och i kombination. Flertalet identifierade publikationer gällde en specifik diagnos och den mest närliggande, epilepsi, inkluderades i urvalet. Man valde därefter att fokusera på systematiska översikter och europeiska riktlinjer inom området vilka redovisas under Resultat. Någon fullständig litteratursökning eller kvalitetsgranskning av underlaget med stöd av AGREE II har dock inte kunnat göras inom ramen för aktuellt uppdrag.

För att beskriva "best practice" för ett strukturerat arbetssätt har arbetsgruppen beaktat allt det material som samlats in. Arbetsgruppen har nått konsensus genom en informell beslutsprocess. Denna har skett genom att det vetenskapliga underlaget har kompletterats med diskussioner och analyser av insamlat material samt genom en intern konsensusenkät ([Bilaga 6](#)).

Arbetsgruppen har formulerat de viktigaste delarna i en övergångsprocess som oberoende av organisatoriska skillnader över landet skulle ge personer med omfattande och varaktig funktionsnedsättning bättre förutsättningar för en mer samordnad, personcentrerad och kunskapsbaserad övergång till vuxensjukvården.

Arbetsgruppen har utgått från de grundläggande värden och den definition av funktionshinder som finns i svensk funktionshinderpolitik såsom lagstiftning och FN-konventioner, framför allt Barnkonventionen samt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, och andra nationella styrdokument. Utgångspunkten är att konsekvenser av en funktionsnedsättning avgörs av omgivningsfaktorer på universell och individuell nivå, där det senare involverar behandling och habilitering, kompensatoriska strategier och hjälpmedel. Målet är att nå en så god hälsa som möjligt och att minimera begränsande konsekvenser för individen avseende delaktighet och aktiviteter. I detta arbete är Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF), utifrån en biopsykosocial modell, ett bra stöd.

6. Resultat

6.1 Regionala styr- och stöddokument

16 av 21 regioner har någon form av dokument gällande hela eller delar av övergången till vuxensjukvård för habiliteringens målgrupp. Se samtliga resultat från enkäten i [Bilaga 1](#).

6.1.1 Typ av dokument

De flesta av de 16 regionerna har någon form av rutin för vårdövergång. 8 regioner har tydliga rutiner för övergång till vuxensjukvård. En region har en framtagen rutin och stöddokument som av resursskäl inte implementerats.

Rutinernas omfattning och innehåll varierar. I några fall finns enbart tillgång till checklistor och andra stödverktyg. Ett par regioner har inkluderat vårdövergången i en övergripande rutin för transition från barn till vuxen ur ett helhetsperspektiv, där andra insatser än vård dominerar. I vissa fall är det svårt att utläsa om en specifik rutin för övergång till vuxensjukvård är inkluderad.

6.1.2 Innehåll i rutinerna

De flesta regioner med någon form av stöddokument inkluderar övergång inom habiliteringen och övergång från habilitering till annan vuxensjukvård i sina rutiner. 6 regioner har en tydlig remissrutin. 9 regioner har checklistor eller andra verktyg till stöd i övergången. I 3 regioner finns tydligt angivet ett förberedande möte för patient tidigt i processen. I 5 regioner kan gemensam vårdplanering i barn- och vuxenverksamhet erbjudas. Medicinsk sammanfattning/slutanteckning finns i 5 av regionernas rutiner. En utsedd samordnare i övergångsprocessen från barn- till vuxensjukvård finns tydligt beskriven i någon form av stöddokument i 5 regioner.

6.1.3 Målgrupper för rutinerna

I 11 regioner är rutinerna främst ett stöd för medarbetare inom habilitering. I 9 regioner inkluderar rutinerna i varierande grad stöd för patientens delaktighet.

6.1.4 Implementering

Det är svårt att värdera hur väl implementerade rutinerna är. I färre än hälften av de 16 regionerna uppger företrädare att rutinerna fungerar bra, 4 att de delvis fungerar och 4 att de inte fungerar. Den bilden bekräftas av enkätsvar från cheferna i Föreningen Habilitering i Sverige.

6.2 Enkät till chefer i Föreningen Habilitering i Sverige

Från alla regioner har svar inkommit från vuxenhabiliteringen, och 20 regioner har lämnat svar från barn- och ungdomshabiliteringen. Svarsfrekvens är därmed hög och ett bra underlag för att kartlägga likheter och skillnader i habiliteringsverksamheter gällande målgrupp, professioner i teamen och rutiner för övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård.

En del av frågorna i enkäten har kunnat tolkas på flera sätt vilket gör det svårt att dra säkra slutsatser av svaren. Tolkingsmöjligheter har särskilt uppmärksammats för frågorna kring vilka rutiner som finns för övergång till vuxensjukvård, och vilka vårdinstanser dessa inkluderar.

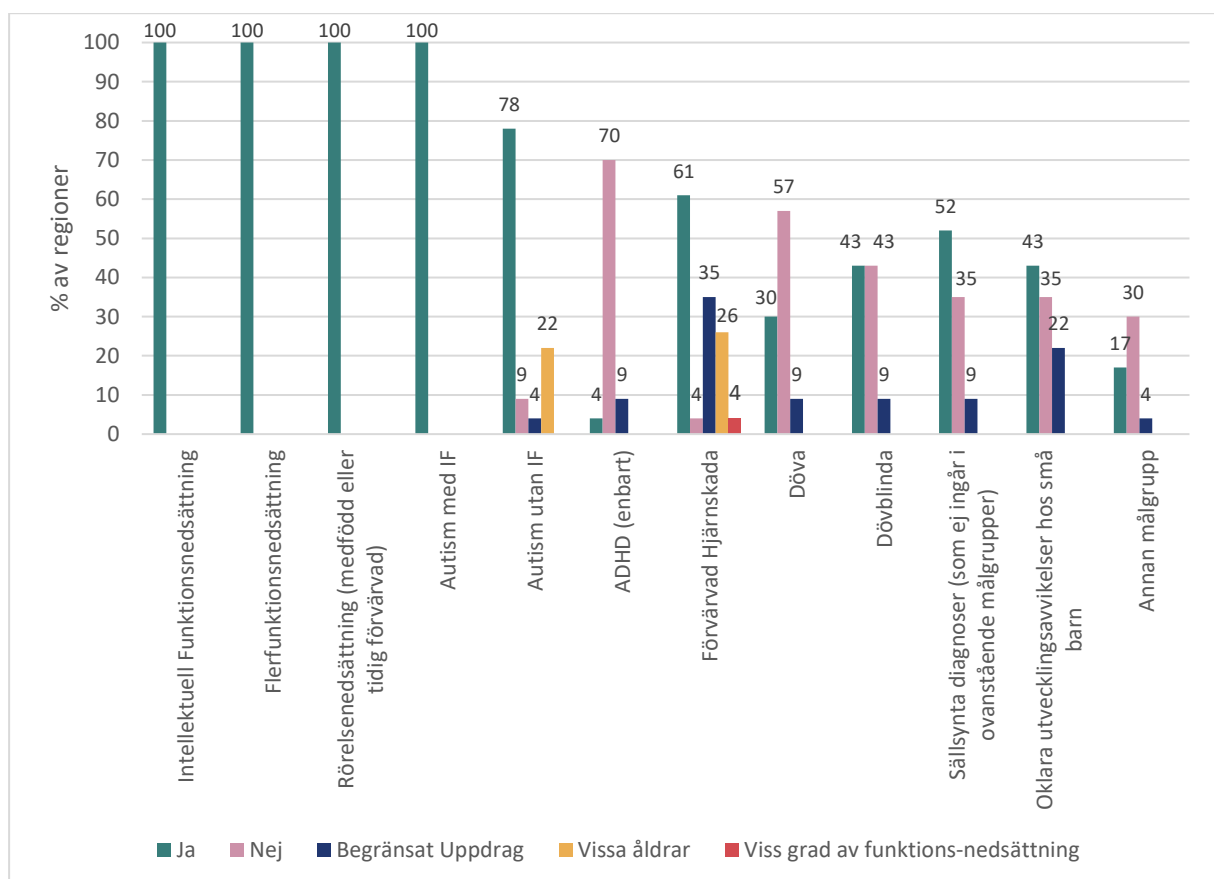
Se samtliga resultat från enkäten i [Bilaga 2](#).

6.2.1 Habiliteringens målgrupp

När det gäller vilka patienter som ingår i habiliteringens målgrupp svarar alla verksamheter att de tar emot följande diagnoser/funktionsnedsättningar hos barn och vuxna (se Figur 1);

- intellektuell funktionsnedsättning (IF),
- rörelsenedsättning (medfödd eller tidigt förvärvad),
- autism med IF,
- flerfunktionsnedsättning.

78 procent tar också emot patienter med autism utan IF hos barn och vuxna. För övriga efterfrågade funktionsnedsättningar finns en variation. I vissa fall finns ett begränsat uppdrag för en funktionsnedsättning.



Figur 1. Svar på frågan "Vilka patienter ingår i habiliteringens målgrupp i er region?" från Föreningen Habilitering i Sverige.

6.2.2 Habiliteringens professioner

Arbetsterapeut, fysioterapeut, logoped, psykolog och socionom/kurator är professioner som enligt enkäten finns i alla team inom både barn- och ungdomshabilitering och vuxenhabilitering. Pedagog, dietist och sjuksköterska finns inom de flesta barn- och ungdomshabiliteringar och inom cirka hälften av vuxenhabiliteringar.

I ungefär hälften av regionerna är läkare anställda vid barn- och ungdomshabiliteringen. Inom vuxenhabilitering uppger cirka en tredjedel av regionerna att det finns läkare anställda. I hälften av regionerna träffar läkare anställd i annan verksamhet patienter vid barn- och ungdomshabilitering, motsvarande för vuxenhabiliteringen är fem regioner. I två regioner finns konsultläkare som inte träffar patienter tillgänglig för personal inom barn- och ungdomshabilitering medan konsultläkare finns tillgänglig för vuxenhabiliteringens personal i sex regioner.

6.2.3 Ålder för övergång till vuxensjukvård

I de flesta regioner sker övergången till vuxensjukvård vid 18 års ålder. Några regioner har en annan fastställd ålder. I ett fåtal regioner är åldersgränsen flexibel.

6.2.4 Rutiner för övergången

18 habiliteringschefer uppger att det finns en tydlig rutin för övergång mellan barn/ungdoms- och vuxenhabilitering. De uppger att den används och i mer än två tredjedelar av regionerna uppger att rutinen fungerar tillräckligt bra för patienterna.

I några regioner innefattar rutinen även övergång från barn/ungdomshabilitering till övrig vuxensjukvård, medan de flesta uppger att det finns en annan rutin för övergång till övrig sjukvård. Vad vi har kunnat utläsa finns ingen samlad rutin som innefattar övergång mellan all barn- och vuxensjukvård för habiliteringens målgrupp.

6.2.5 Involverade vårdgivare vid övergången

Från barnsjukvården är, förutom barn- och ungdomshabiliteringen, ofta barnsjukhus/barnklinik och barnpsykiatri involverade vid övergången. En tredjedel av regionerna uppger att även primärvård ofta är involverad. Gällande vilka vårdgrannar i vuxensjukvården som oftast är involverade uppger nästan alla regioner (95 procent) att den regionala primärvården ofta är mottagare vid övergången. Vidare uppger att psykiatri (76 procent), neurologi (71 procent) och kommunal hälso- och sjukvård (48 procent) ofta är mottagare i vuxensjukvården.

6.2.6 Viktigt för en god och säker övergång

Habiliteringscheferna har angett följande som det viktigaste för en god och säker övergång:

- Generellt ökad kunskap om funktionsnedsättningar i vuxensjukvården
- Vårdlots/koordinator/samordnare eller motsvarande
- Skrivna samverkansrutiner
- Nationella riktlinjer för övergången
- Individuell kontaktkarta

6.2.7 Sammanfattning

Det finns likheter i landet gällande vilka funktionsnedsättningar som utgör målgrupper inom habiliteringen. I många regioner finns fungerande rutiner för övergång mellan barn- och vuxenhabilitering, men för övergång till övrig sjukvård finns behov av utveckling av rutiner.

6.3 Enkät till företrädare för övriga relevanta vårdgivare inom barn- och vuxensjukvård

43 enkätsvar inkom från större och mindre vårdverksamheter för barn och vuxna i 15 regioner. Verksamheter som svarat är bland annat barn- och ungdomspsykiatri, barn- och ungdomsmedicin, medicinmottagning, vård-/hälsocentral, rehabiliteringsklinik, neurologmottagning och vuxenpsykiatrisk mottagning. Se samtliga resultat från enkäten i [Bilaga 3](#).

En övervägande andel uppger att övergången mellan barn- och vuxensjukvård sker vid 18 års ålder. Knappt hälften av de svarade verksamheterna har en egen lokal rutin för övergången. 73 procent tror inte eller vet inte om det finns någon mer övergripande regional rutin för övergången.

De involverade vårdgivarna från barnsjukvården uppges framför allt vara habilitering, barnpsykiatriska mottagningar samt barn- och ungdomsmedicinska mottagningar. En väldigt låg andel av de svarande upplever att Elevhälsan är involverad.

När det gäller mottagande verksamheter inom vuxensjukvården är primärvården den som oftast uppges som mottagare (86 procent). Som andra viktiga och vanliga mottagare anges habilitering, vuxenpsykiatriska mottagningar samt neurologmottagningar.

Utifrån enkätsvaren saknas idag mycket av det som behövs för en god och säker övergång till vuxensjukvård. Som viktigast ses en skriven sammanfattning av den vård som ungdomen fått inklusive beskrivning av uppföljningsbehov, skrivna samverkansrutiner och personliga kontakter mellan vårdgivare. 75 procent ser att en vårdlots/koordinator/samordnare skulle underlätta, något som inte är vanligt förekommande idag. Man ser ett behov av kunskapsstöd/ökad kunskap om olika funktionsnedsättningar samt nationella riktlinjer för vårdövergången.

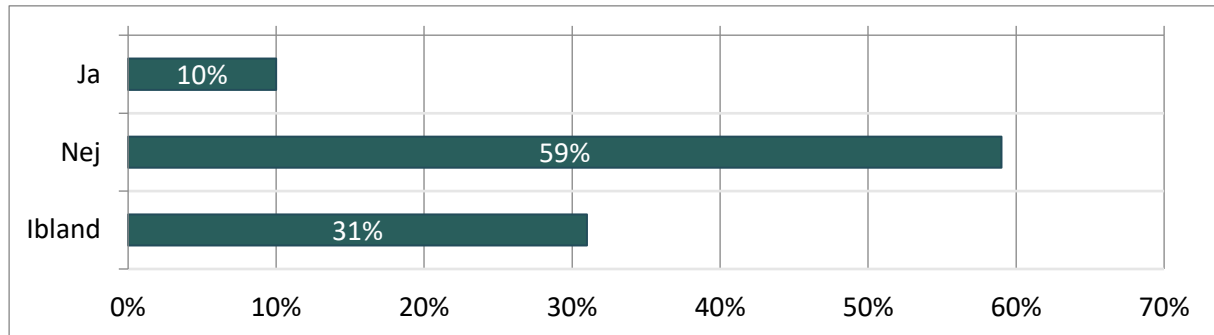


Figur 2. Diagrammet visar hur verksamheterna svarade på frågan vad som är viktigast för en god och säker övergång till vuxensjukvården för unga med funktionsnedsättning.

6.4 Enkät till kommunal hälso- och sjukvård

62 svar har inkommit från 47 kommuner fördelade över 11 regioner. Flest svar har inkommit från chefer och arbetsterapeuter. Svaren påvisar en spretighet från en och samma region, men även från en och samma kommun där flera personer svarat. Se samtliga resultat från enkäten i [Bilaga 4](#)

10 procent uppger att den kommunala hälso- och sjukvården blir inbjuden vid överföring från barn- till vuxensjukvård. 31 procent svarar att den ibland blir inbjuden.



Figur 3. Svar från kommunal hälso- och sjukvård på frågan "Blir ni inbjudna till överlämning när barn som ingår i habiliteringens målgrupp övergår till vuxensjukvården och bedöms ha behov av kommunal hälso- och sjukvård?" (61 svar).

Ålder verkar ha betydelse för om överföring sker till kommunen, samt om/när personen beviljas kommunala insatser via LSS eller SoL och kommunens hälso- och sjukvårdsansvar tar vid. Det hänger inte ihop med myndighetsdag eller avslut inom barnsjukvården. En överföring av vårdansvar sker först när personen är aktuell för insatser enligt LSS, kommunal hemsjukvård eller vid överlämning och förskrivning av hjälpmedel. Glapp uppstår i flera fall mellan 18 och 21–22 års ålder, och det är inte tydligt vem som har ansvaret däremellan.

Det saknas i stor utsträckning rutiner för unga vuxnas övergång till kommunal hälso- och sjukvård. Där rutiner finns och efterlevs är upplevelsen att de fungerar bra, och att den information som överförs är relevant och viktig för det fortsatta hälso- och sjukvårdsansvaret.

Överföringssätt är flexibla utifrån behov och förutsättningar, exempelvis fysiska eller digitala träffar. Lägsta nivå är en skriftlig sammanfattning med möjlighet att ta kontakt med namngiven person som känner individen. SIP används endast i enstaka fall trots att lagkrav finns.

Definition och tillämpning av Fast vårdkontakt är oklar. Ansvarig läkare och sjuksköterska utses när behov finns, vem som bedömer behovet är dock oklart. När kommunen har hälso- och sjukvårdsansvar finns en namngiven patientansvarig sköterska (PAS).

Den sammantagna tolkningen av enkätsvaren kan vara att en övergång från barn- till vuxensjukvård inom kommunal hälso- och sjukvård behöver förtydligas och utvecklas när det gäller samverkan, samordning, tid för överrapportering, hur den ska gå till, kunskap, kompetens samt helhetssyn med individuella och personcentrerade vård- och stödinsatser.

6.5 Enkät till distriktsläkare

Regional primärvård är en central mottagare i vuxensjukvården. En enkät har därför skickats till distriktsläkare i Sverige i syfte att kartlägga primärvårdens förutsättningar att klara sitt vårduppdrag för personer med omfattande och varaktig funktionsnedsättning. Se samtliga resultat från enkäten i [Bilaga 5](#).

En stor del av målgruppens vårdbehov är på primärvårdsnivå, med behov av allmänmedicinsk kompetens, helhetsperspektiv och kontinuitet med fast läkare som bas. Centrala frågor är om det finns förutsättningar och kompetens för att klara uppdraget inom primärvården, och en fungerande specialistnivå att konsultera eller remittera till i komplexa fall.

187 distriktsläkare fördelade i 14 regioner har besvarat enkäten.

95 procent svarade att de träffar patienter med omfattande och varaktig funktionsnedsättning på sin vårdcentral. Nästan lika många uppger att de aldrig erhållit någon fortbildning på området.

86 procent uppger att fast läkare erbjuds för alla eller vissa patienter i målgruppen. Lika många anger att det inte finns tillräckliga resurser för att kunna erbjuda individuellt anpassade och förberedda läkarbesök.

Hälften av de svarande anger att de arbetar samordnat med kommunens LSS-sjuksköterskor. 10 procent anger att de samarbetar med vuxenhabilitering. I stor utsträckning saknas tillgång till specialiserat konsultativt stöd från habiliteringsläkare.

12 procent av distriktsläkarna anser sig ha tillräcklig kompetens för målgruppens medicinska behov och 16 procent anser att de har tillräcklig kompetens och underlag för att skriva läkarintyg.

Svaren vittnar om en betydande kompetens- och resursbrist för att klara primärvårdens uppdrag för målgruppen.

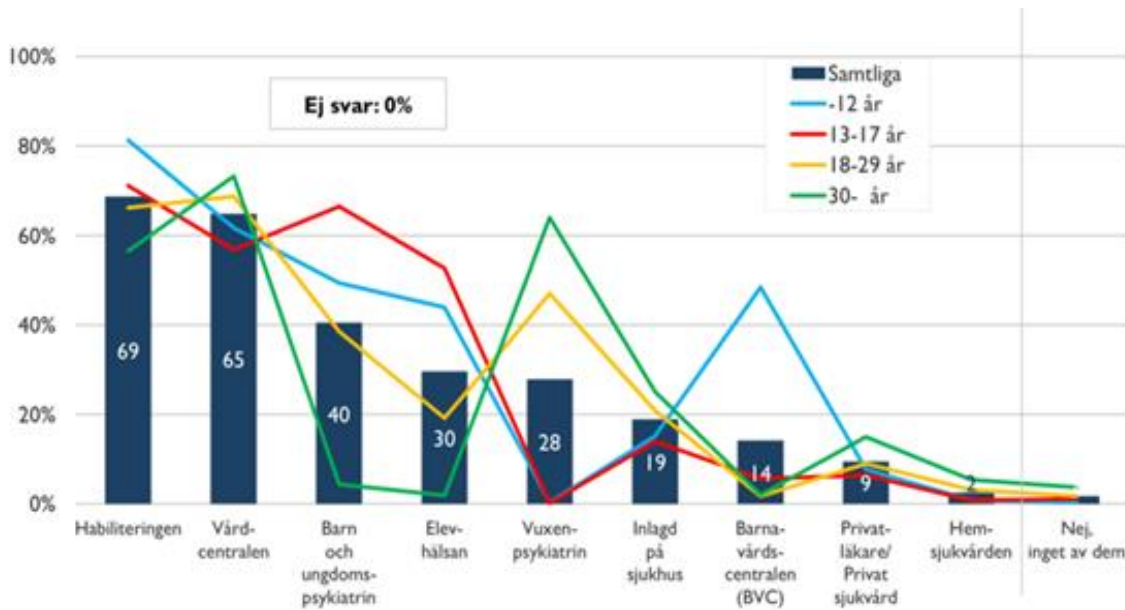
6.6 Patienter och närstående

6.6.1 Autism Sverige

2019 genomförde Autism- och Aspergerförbundet (nu Autism Sverige) en hälso- och sjukvårdsenkät för att undersöka situationen för personer med autism [7]. Totalt svarade 2 633 personer, som var medlemmar i förbundet. Av dem hade 16 procent (421 personer) en autismdiagnos, övriga svarande var närstående till personer med autism.

Habilitering var den vanligaste sjukvårdskontakten bland personer i målgruppen 0–17 år.

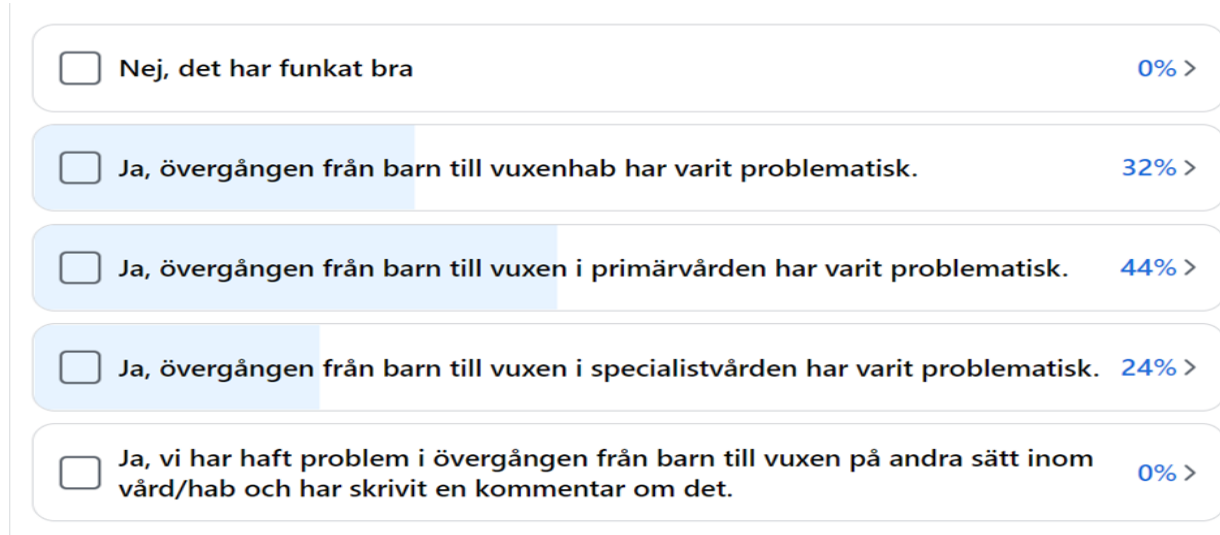
Vårdcentralen var den vanligaste sjukvårdskontakten bland personer 18–30 år. Bara två procent hade fått hjälp av hemsjukvården. För övriga sjukvårdskontakter fanns en korrelation mellan personens ålder och vårdgivare.



Figur 4. Svar på frågan "Har du de senaste 5 åren varit i kontakt med någon av följande sjukvårdsinstanser för att få hjälp?" i Autism Sveriges enkät 2019.

6.6.2 Svenska Downföreningen

Svenska Downföreningen har i samband med arbetsgruppens kartläggning skickat ut följande fråga till sina medlemmar: "Har du upplevt problem i övergången från barn till vuxen inom vård och rehabilitering?" Samtliga 35 som svarade hade upplevt problem i olika delar av vårdövergången. Ingen av de svarande uppgav att övergången fungerat helt väl.



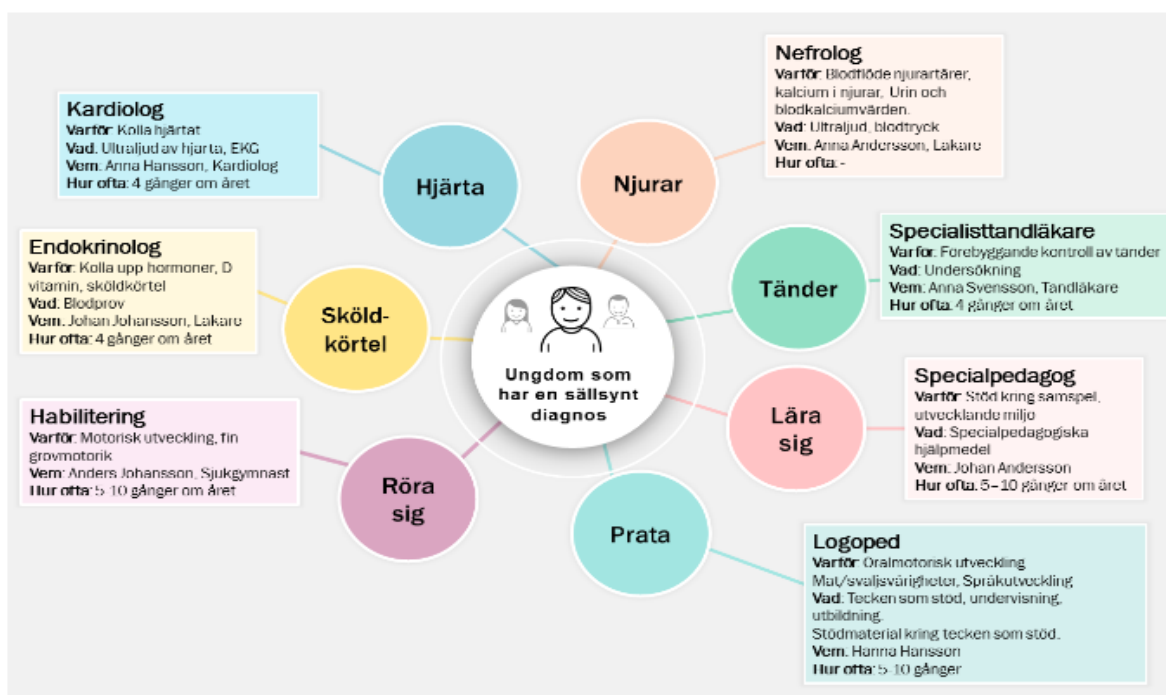
Figur 5. Samtliga 35 respondenter från Svenska Downföreningen som svarade på frågan hade upplevt problem i olika delar av vårdövergången.

6.7 Goda exempel på arbetssätt

6.7.1 Riksförbundet sällsynta diagnoser

Riksförbundet sällsynta diagnoser genomförde 2017 ett projekt med fokus på vårdövergångar [8]. I projektrapporten framkom att ungdomarnas föräldrar har svårt att hitta rätt i vuxensjukvården, och för ungdomarna själva känns det omöjligt att navigera. De vet inte vart de ska vända sig och det finns ingen person som har huvudansvar och kan vägleda dem. Teamen i barnsjukvården har följt sina patienter under flera år och mycket viktig kunskap går förlorad i övergången.

Ungdomar som deltog i ett efterföljande pilotprojekt uttryckte en önskan att bli mer självständiga i sin vård. Deras föräldrar ville också att ungdomarna skulle kunna ta större ansvar för sin vård. Samtliga ungdomar var helt beroende av sina föräldrar för att klara av sin vård och det fanns inget stöd i självständighetsprocessen.



Figur 6. Kontaktkartan visar vilka funktioner som stödjer ungdomarnas olika typer av behov.

I pilotprojektet prövades om en övergångslots och en individuell kontaktkarta kunde underlätta för ungdomarna och föräldrarna. Övergångslotsen beskrivs som en ny roll som ska ge stöd åt ungdomar med en sällsynt diagnos (och sekundärt även föräldrar) och arbeta för att underlätta övergången mellan barnsjukvård och vuxensjukvård, samt stärka ungdomens självständighet i förhållande till vården. Övergångslotsen kan exempelvis vara en sjuksköterska med kunskap om hur vårdsystemet fungerar. Områden som lotsen och ungdomen arbetade med i pilotprojektet var: min vård, mitt liv, andra jag behöver hjälp av och min diagnos.

6.7.2 Transitionssjuksköterska vid Barncancercentrum i Lund

Transitionssjuksköterskan är med vid det avslutande besöket inom barncancercentrum. Stödet under transitionen kan sedan bestå av att hon följer med till nybesök på vuxenonkologen samt svarar på frågor och funderingar före och efter läkarbesöket. Rådgivning ges kring vart ungdomen ska vända sig när det gäller exempelvis anpassade studier, läkarintyg, ansökan om förmåner från Försäkringskassan samt råd kring enklare medicinska frågor. Transitionssjuksköterskan har även en slags tolkande roll där hon förklarar för ungdomen hur barn- och vuxensjukvård skiljer sig åt.

Efter att ha fyllt 18 år behöver individen ta ett större egenansvar att upprätthålla sina samhällskontakter, inklusive sina vårdkontakter. Detta kan vara en uppgift som ungdomar behöver förberedas på, informeras om och till en början få stöd i att knyta de vårdkontakter man behöver. Med kännedom kring vuxensjukvården kan transitionssjuksköterskan lättare guida vad den unge behöver göra.

6.7.3 Samordnat medicinskt omhändertagande (SMO) samt vårdlotsfunktion i Region Sörmland

För att underlätta övergången till vuxensjukvård och den fortsatta vården finns samordningsteam inom primärvården för vuxna patienter med medfödda funktionsnedsättningar på nio vårdcentraler i Region Sörmland. I dessa team får patienten en fast läkare och sjuksköterska. Det finns ett nära samarbete mellan vårdcentral, rehabilitering och kommunens hälso- och sjukvård. Patienterna blir även kallade till årliga hälsokontroller samt får längre besökstider.

Kopplat till SMO-mottagningarna finns fyra samordnare/vårdlotsar som stöttar vårdcentralerna med samordning men också har en lotsande funktion för patienter, anhöriga och personal inom hälso- och sjukvården. Detta för att unga med funktionsnedsättning ofta har svårt att själva hitta rätt och ta kontakter i vården.

SMO-samordnare/vårdlotsar är med i övergången mellan barn- och vuxensjukvård när flera vårdkontakter är aktuella i vuxenlivet. Det innebär att medverka vid planeringsmöten inför avslut och vid överföringsmöten samt att vara en lots som ger stöd även efter övergången.

Arbets sättet med speciella team inom primärvården för vuxna med medfödda funktionsnedsättningar började i Sörmland 2012. Idag används liknande arbetssätt i flera regioner som exempelvis Västerbotten och Gävleborg, samt i pilotverksamhet i Stockholm.

6.7.4 Primo i Region Västerbotten

Primärvårdens medicinska omhändertagande (Primo) är en verksamhet i Region Västerbotten, som riktar sig till personer som har en medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning. Primo är till för att säkerställa en tillgänglig och fungerande primärvård och finns placerad på tre hälsocentraler i länet, en i varje närsjukvårdsområde. Insatser ges oavsett var patienten är listad. Det är en planerad verksamhet där funktionsnedsättningens medicinska konsekvenser är i fokus. Verksamheten är ett erbjudande till patientgruppen och personerna själva (eller företrädare) väljer om de vill ta del av det.

Insatser från Primo innebär bland annat regelbundna uppföljningar med kartläggning, bedömning och planering av insatser utifrån funktionsnedsättning och personens behov. Det finns tillgång till team där arbetsterapeut, fysioterapeut, läkare samt sjuksköterska ingår, längre besökstider samt möjlighet att få träffa samma personal vid besöken. Nära samverkan finns mellan barn/ungdom- och vuxenhabiliteringen i regionen. Primo fungerar även som konsultstöd till annan vårdpersonal.

6.7.4.1 Moramodellen

I Mora finns ett exempel på välfungerande samverkan mellan regionens primärvård och kommunen vid hälso- och sjukvårdsinsatser för vuxna som bor i gruppboende enligt LSS.

Det innebär ett teambaserat arbetssätt över huvudmannaskapsgränser med avsatt tid varje vecka för fast läkarkontakt på vårdcentralen och fast sjuksköterska i kommunen. Arbetssättet bygger på en kombination av kontinuitet, personcentrering och en planerad tydlig struktur med fasta rutiner, men också hög flexibilitet med individuella lösningar.

Kommunens sköterska har nära kontakt med boendepersonal och enhetschefer på kommunen. Boendepersonal kontakter alltid kommunens sköterska vid medicinska, inklusive psykiatriska problem. Sjuksköterskan lotsar vidare, oftast via distriktsläkaren, till rätt vårdnivå.

De allra flesta problem kan lösas vid den planerade tiden med distriktsläkaren varje vecka. Tiden används till sittronder, planerade uppföljningar, mottagningsbesök, hembesök, vårdplanering, samverkan med kommunens fysioterapeut, arbetsterapeut och resurspedagog, samverkan med specialistvård och rehabilitering samt till att planera och förbereda undersökningar och provtagning. Vid behov används tiden också till handledning och fortbildning i dialog med enhetschefer på boenden. En särskild rutin, som sjuksköterskan ansvarar för, finns för bevakning av alla planerade uppföljningar.

Vissa problem kräver mer akut handläggning. Distriktsläkaren har därför en hög tillgänglighet per telefon, sms och mejl för att så långt som möjligt ge hög kontinuitet också i mer akuta situationer.

Det finns god samverkan med den specialiserade vården med nära tillgång till konsultativt stöd. Vid behov av läkarbesök inom specialiserad vård har kommunens sjuksköterska en viktig samordnande funktion och kan även följa med patienten på läkarbesök om det behövs.

Modellen skapar goda förutsättningar för god och säker övergång till den kommunala hälso- och sjukvården i samverkan med regionens vård, främst primärvården.

6.8 Aktuellt kunskapsläge

Arbetsgruppen har identifierat nedanstående systematiska översikter och nationella riktlinjer från europeiska länder som relevanta för aktuell patientgrupp och frågeställning. En svensk forskningsöversikt och en pågående svensk studie inom området omnämns också.

6.8.1 Transition to adult care in epilepsy: a systematic review *European Journal of Epilepsy*, 2022 [9]

Systematisk översikt över den befintliga forskningen om övergångsprocessen från barn- till vuxensjukvård för individer med epilepsi genom en strukturerad sökstrategi inom Cochrane, PubMed, CINAHL och PsycInfo. Totalt 36 studier inkluderades i den slutliga bedömningen.

Följande framgångsfaktorer beskrivs:

- Tidig initiering av transitionsprocessen (12–16 års ålder)
- Identifiering och samordning av transitionsprocesser inom sjukvård och socialtjänst
- Att träffa vuxenvårdsteamet före övergången
- Kontaktperson genom hela processen som är lättillgänglig
- Hänsyn till möjliga beteendemässiga och emotionella problem som kan uppstå
- Främjande av kunskap om sjukdomen och egen hälsa
- Hänsyn till vårdnadshavares engagemang
- Komplettering av muntlig information med skriftlig och visuell information
- Nätverk/stödgrupper för tonåringar och vårdnadshavare
- Anpassningar för individer med kognitiva nedsättningar (vårdbesök, väntrum, kallelse)

6.8.2 NICE guidelines - Nationella riktlinjer 2016 för transition från barn till vuxen för barn som får vård, service och stöd från samhällets hälso- och sjukvård samt socialtjänst i England [10]

Riktlinjerna har ett brett perspektiv som involverar inte enbart hälso- och sjukvård utan även kommunens stöd samt kontakter med försäkringskassa och arbetsförmedling.

Huvuddrag i riktlinjerna:

- Börja tidigt, för den där det tidigt står klart att vuxenlivet kommer innebära kontinuerlig kontakt med hälso- och sjukvård redan vid 9 års ålder, annars vid 14–15 års ålder.
- Processen kan pågå till 25 års ålder.
- Anpassa information utifrån mognad gällande när, hur och vilken information som ges.
- Identifiera vem som ska vara den samordnande kontakten i vården; spindeln i nätet för kontakter med olika vårdgivare inklusive namngiven allmänläkare som alltid ska ingå. Samordnaren ska vara en person som ungdomen har förtroende för; det kan vara allmänläkaren, en sjuksköterska eller kurator. Samordnaren hjälper till med att boka besök med eventuella specialister i vuxensjukvården som personen överförs till.
- Kontakt med barnsjukvården släpps inte förrän minst ett besök i vuxensjukvården genomförts och övergången har utvärderats.
- Ungdomen får återkommande ta ställning till vårdnadshavares nivå av inblandning. Tydliggör vilka förväntningar ungdomen och anhöriga kan ha på vuxensjukvården.

- Vid behov skapas ett dokument som följer med ungdomen mellan barnsjukvård och vuxensjukvård med relevant information, begriplig för ungdomen det berör.
- Grupper med hög prioritet är barn med utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning (IF, autism, ADHD), cerebral pares, unga med utmanande beteende och unga i palliativ vård.
- Gör en gapanalys för att tydliggöra vad som behövs och vad som finns att tillgå. Här ingår vilka resurser ungdomen har. Detta i motsats till en färdig standardiserad process.
- Övergången är ett delat ansvar mellan barnsjukvård och vuxensjukvård.

NICE tar också upp områden som behöver studeras närmare, bland annat hur barnsjukvården bäst kan utbilda och skola in den unge i att själv sköta sin hälsa och vård under transitionsprocessen.

6.8.3 Health care transition from pediatric to adult care: an evidence-based guideline [11]

Artikeln beskriver nationella riktlinjer utvecklade i Tyskland. Baserat på systematiska litteraturstudier finns rekommendationer för en strukturerad transition i vården. Där evidens fattas baseras rekommendationer på expertkonsensus enligt Delphimetoden. Riktlinjerna är framtagna av flera tyska "medizinische Fachgesellschaften", tvärvetenskapliga medicinska sammanslutningar, i samarbete med brukarorganisationer. Rekommendationerna gäller kroniska somatiska tillstånd. Målet är gradvis överföring av ansvar för att sköta tillståndet och behandlingen till den unge själv.

Konklusion: Då det endast finns ett fåtal RCT-studier för transition är evidensbaserade påståenden möjliga endast för vissa delar i transitionen. Riktlinjerna kan bidra till att utveckla globalt accepterade standards som kan befästas, implementeras och omformas i nationella hälsosystem.

Framgångsfaktorer är en kombination av flera åtgärder:

- Plan för transitionsprocessen med tidig start, anpassad till den unges utvecklingsnivå
- Interdisciplinärt upplägg
- Gemensamt besök med barn- och vuxenverksamhet, där tillräckligt med tid är avsatt
- Utbildning av patient och vid behov vårdnadshavare
- Tidpunkt för övergång bör ta hänsyn till tillståndet
- Vårdnadshavare inkluderas alltid vid kognitiv funktionsnedsättning
- Ansvarig vårdpersonal/lots följer med under processen
- Hälsosammanfattning innehållande medicinska och psykosociala aspekter, behandlingseffekter och planerad behandling
- Juridiskt och socialt stöd ska informeras om och erbjudas

Kunskapsbrist beskrivs hos både vårdgivare och patient/vårdnadshavare och transition borde bli ett utbildningsområde både inom barn- och ungdomsmedicin samt vuxenmedicin. Transitionsprocessen kan förbättras ytterligare om mer fokus läggs på att utveckla den unges egna färdigheter, interventioner för en bättre mental hälsa, minskad rädsla för den okända vuxenvärlden och tillgång till adekvat utbildade vårdgivare i vuxensjukvården.

6.8.4 Sällsynt övergång – Mellan vårdvision och verklighet i Sverige [12]

Översikt av aktuell forskning samt nationella och internationella rekommendationer för vården vid kroniska tillstånd, fokus på ungdomar med sällsynt diagnos.

Ett flertal forsknings- och myndighetsrapporter visar svårigheter som uppstår vid transition till vuxensjukvård, samtidigt som den unge genomgår stora utvecklingsfaser och livsutmaningar. Rapporten påtalar lagar och regler som inte motsvaras av hur verkligheten ser ut när det gäller bland annat vårdtillgänglighet, patientinformation och delaktighet. Vårdsituationen i samband med transition är extra komplex för unga med olika slags funktionsnedsättningar. Psykosociala utvecklingssteg och hjärnans sena mognad måste beaktas och vägas in när strategier för en bra övergång diskuteras. Målet är att vården ska vara lätt tillgänglig och vägledande mot ett hälsosamt vuxenliv.

Framgångsfaktorer är:

- Lotsfunktion, till exempel en sjuksköterska som förtroendeperson. Denne utbildar den unge och eventuella vårdnadshavare i hur man kan hantera tillståndet i vuxensjukvården.
- Fungerande samordningsverktyg som digitala lösningar behövs för lättillgänglig kontakt.

6.8.5 Pågående forskningsprojekt i Sverige: Stepstones [13, 14]

Swedish Transition Effects Project Supporting Teenagers with chronic medical conditions (Stepstones) genomförs som två randomiserade, kontrollerade multicenterstudier. Syftet är att utvärdera effekten av ett personcentrerat övergångsprogram för unga med långvariga sjukdomstillstånd. Målet är att stärka unga att bli aktiva partners vid övergång till vuxensjukvården, och därigenom förbättra hälsa och egenvårdsförmåga under en sårbar period i livet.

Stepstones är generisk som idé och genomförs för unga med medfödda hjärtfel och unga med diabetes. Utveckling av programmet har skett i samverkan med unga patienter, föräldrarepresentanter, kliniker och forskare i en internationell expertkommitté. Programmet består av åtta komponenter:

1. övergångscoordinator
2. skriftlig övergångsplanering
3. information och undervisning om tillståndet och behandling
4. hög tillgänglighet via telefon, sms eller e-post
5. kamratstöd
6. information om och introduktion till vuxensjukvården
7. samordnad överföring till vuxensjukvården
8. föräldrastöd

Utvärdering av Stepstones övergångsprogram för unga med medfödda hjärtfel visar att insatsen är effektiv och ger en signifikant ökning av patienternas egenmakt (empowerment), självständighet i vården och kunskaper om sjukdomstillståndet i jämförelse med kontrollgruppen. Projektet för unga med diabetes pågår.

6.8.6 European Manifesto on Basic Standards of Healthcare for People with Intellectual Disabilities [15]

Vid en konferens i Rotterdam 2003 ägnad åt hälsovård för personer med intellektuell funktionsnedsättning formulerades ett europeiskt manifest kring hälsovård för dessa personer framtaget av MAMH (europeisk medicinsk organisation för intellektuella funktionshinder) och Erasmus MC-kliniken i Nederländerna för specialistutbildning för läkare inom området intellektuella funktionshinder. Fem grundläggande kriterier för adekvat hälso- och sjukvård beskrevs:

1. Optimal tillgång och tillgänglighet i den reguljära hälso- och sjukvården med primärvårdens läkare i centrum
2. Hos professionella inom hälso- och sjukvården ska det finnas grundläggande kompetens om intellektuella funktionshinder och vanligt förekommande specifika hälsoproblem hos gruppen.
3. En specialiserad nivå med särskild specialistkompetens om intellektuella funktionshinder och särskilda hälso- och sjukvårdsbehov ska finnas för konsultativt stöd till primärvården och i vissa fall övertagande av det medicinska ansvaret.
4. Hälso- och sjukvård för personer med intellektuella funktionshinder fordrar ofta en multidisciplinär ansats.
5. Hälso- och sjukvård för personer med intellektuella funktionshinder fordrar ett proaktivt förhållningssätt.

7. Slutsatser

Flertalet regioner saknar övergripande riktlinjer och rutiner för hur övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård ska gå till för personer med omfattande och varaktig funktionsnedsättning. Det finns ett antal rutiner för övergång från barn- till vuxenhabilitering, där samordning med andra vårdgivare inte ingår. Det bidrar till en osäker och ojämlig vård för individen och hög belastning på närstående som får ta ett stort samordningsansvar, inte bara under och efter övergången utan även framåt i livet. För att övergången mellan barn- och vuxensjukvård ska fungera krävs att alla inblandade instanser förstår sitt ansvar och att tydliga rutiner finns. Idag finns regionala skillnader som påverkar övergången, exempelvis:

- Olika rutiner för övergång från barn- till vuxensjukvård i alla regioner
- Läkartillgång och vårdutbud inom rehabilitering varierar
- Den kommunala hälso- och sjukvårdens uppdrag, målgrupper och professioner varierar
- Primärvård för vägledningens målgrupp är organiserad på olika sätt i olika regioner

7.1 Framgångsfaktorer för ett personcentrerat och strukturerat arbetssätt vid övergång i vården

Ansvar för en god och säker övergång delas mellan barn- och vuxensjukvård. Barnsjukvården har ett stort ansvar för planering och förberedelser inför övergången. Regional primärvård är en tydlig mottagare tillsammans med annan specialiserad vård och kommunal hälso- och sjukvård.

Transitionen är en process som sker över tid. Ett personcentrerat arbetssätt innebär att individens hela livssituation, förutsättningar och behov alltid ska beaktas. [6]

Efter genomgång av tidigare rapporter, enkäter till olika vårdgivare, regionernas nuvarande rutiner, patientorganisationernas upplevelser, aktuell forskning och exempel från kliniska verksamheter, i kombination med beprövad erfarenhet, har följande framgångsfaktorer identifierats för en god och säker övergång. För samtliga finns en mycket hög grad av konsensus i arbetsgruppen. ([Bilaga 6](#))

7.1.1 Tidig planering av övergång till vuxensjukvård

För att ungdomen och familjen ska känna sig trygga i övergången och i vuxensjukvården behöver processen startas minst två år innan övergången ska ske. Processen ska anpassas utifrån ungdomens utvecklingsnivå och individuella behov, samt behov av anhörigas delaktighet i processen.

7.1.2 Koordinator/samordnare

Initierar och följer med under hela processen. En namngiven person i den verksamhet som varit mest involverad i vården ska finnas tillgänglig för ungdomen och familjen före, under och efter övergången utifrån individuella behov. Samordnaren, som med fördel kan vara patientens fasta vårdkontakt, bör ha god kunskap om hur hälso- och sjukvården fungerar. Uppdraget är inte slutfört förrän samordningsansvaret är överfört och patienten har en etablerad kontakt med vuxensjukvården.

7.1.3 Nätverksbaserat arbete

De professionella och närstående som behövs för att individen ska ha ett gott liv före, under och efter övergången bör involveras i ett teambaserat arbetssätt över organisationsgränserna. Samordnad Individuell plan (SIP) upprättas vid behov av samordning av regionala och kommunala insatser.

7.1.4 Både regional och kommunal hälso-och sjukvård involveras då behov finns

Utifrån ungdomens individuella behov kan elevhälsans medicinska insatser (EMI) och/eller kommunal hälso- och sjukvård i LSS-verksamheter och i hemmet vara aktuell.

7.1.5 Multidisciplinärt upplägg

Även om det finns en övergripande ansvarig koordinator/samordnare för övergången har varje enskild medarbetare i barnteamet ett ansvar för att information och fortsatta behov överförs och tas emot inom lämplig verksamhet inom vuxensjukvården.

7.1.6 Patientkontrakt – Dokumenterad överenskommelse med vården för övergången och den framtida vuxensjukvården

Ska vara anpassat och begripligt för patienten, för att säkra tillgänglighet och delaktighet. Här ska finnas kontaktuppgifter till fortsatta fasta vårdkontakter, relevanta vårdgivares ansvarsområden samt en sammanhållen vårdplanering för uppföljning, behandling och icke planerade vårdbehov. Det är av största vikt att det framgår fast vårdkontakt samt fast läkarkontakt. Behov av stöd för egenvård och hälsosamma levnadsvanor dokumenteras. Eventuellt stöd för att uppmärksamma behov av vård samt att ge samtycke till vård ska även anges. Anhöriga involveras efter behov. [16].

7.1.7 Fast vårdkontakt

Alla patienter med omfattande och varaktig funktionsnedsättning bör erbjudas en fast vårdkontakt i relevanta vårdverksamheter [17].

7.1.8 Fast läkarkontakt

I primärvården, och utifrån behov i specialiserad vård, ska fast läkarkontakt erbjudas för att tillgodose målgruppens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet.

7.1.9 Skriftlig epikris/slutanteckning från barnsjukvården

Anteckningen ska innehålla medicinsk och psykosocial sammanfattning, behandlingseffekter och behov av fortsatta uppföljningar, hänvisning till relevanta vårdprogram och andra kunskapsstöd. Om möjligt skickas en kopia med relevanta anpassningar till patient och närstående.

7.1.10 Skriftlig remiss till mottagande vårdverksamheter i vuxensjukvården

Remiss ska inkludera uppgifter om individuell vårdplan, medicinsk och psykosocial slutanteckning.

7.1.11 Gemensamt möte/patientbesök för barn- och vuxensjukvård

Genomförs i samband med övergången då behov finns.

7.1.12 Checklista

Som stöd för att genomföra ovanstående punkter i samband med övergången mellan barn- och vuxensjukvård har arbetsgruppen tagit fram en kort checklista. ([Bilaga 7](#))

7.2 Övergripande strukturella faktorer

För en framgångsrik implementering av arbetsätt som beskrivs i 7.1 behöver det finnas en mottagande vuxensjukvård som har grundläggande förutsättningar för att klara uppdraget. Arbetsgruppen konstaterar att det finns betydande strukturella problem för målgruppen i vuxensjukvården.

Centrala områden att utveckla:

- Rutiner för övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård för personer med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning bör finnas i varje region.
- Nivåstrukturer i vården av personer med omfattande och varaktig funktionsnedsättning, med tillgång till specialiserad medicinsk kompetens gällande medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar (habiliteringsmedicinsk kompetens) i vuxensjukvården.
- Grundläggande och specialiserad kunskap och kompetens.

Rutinerna behöver inkludera samtliga beskrivna framgångsfaktorer samt en systematisk uppföljning av implementering av desamma. [15]

En nivåstrukturer i vården som motsvarar målgruppens behov bör finnas på samma sätt som för övriga patienter med komplexa vårdbehov. Det behövs en primärvårdsnivå, en specialiserad nivå och en mer högspecialiserad nivå med adekvat kompetens på respektive nivå för att kunna erbjuda målgruppen jämlik vård.

Inom vuxensjukvården behöver finnas såväl grundläggande som specialiserad kunskap om olika funktionsnedsättningar, deras orsaker, förlopp och konsekvenser för hälsa, delaktighet och aktiviteter samt behandling, rehabilitering, sociala insatser och försäkringsmedicin.

7.3 Behov av kunskapsstöd och kompetensutveckling

Arbetsgruppens kartläggning visar en samstämmig bild som bekräftar och förtydligar de brister gällande kunskap, kompetens samt följsamhet till befintliga kunskapsstöd som NPO beskriver i bakgrunden till uppdraget. Processen för en god och säker övergång till vuxensjukvård kräver att såväl avsändare som mottagare har rätt förutsättningar, där tillgång till relevant kunskapsstöd och kompetensutveckling är nödvändigt. Det handlar dels om kunskap om själva övergången, dels om målgruppens fortsatta behov av hälso- och sjukvård.

Arbetsgruppen har identifierat följande behov som behöver tillgodoses för att förbättra förutsättningarna för ett strukturerat arbetssätt vid övergång till vuxensjukvården.

7.3.1 Behov av kompetensutveckling:

- Riktad kompetensutveckling till vuxensjukvården.
- Grundläggande kunskap om funktionsnedsättningar och funktionshinder.
- Kunskap om associerade hälsoproblem i olika åldrar samt målgruppsanpassat stöd för hälsosamma levnadsvanor.
- Bakomliggande medicinska syndrom av relevans för aktiv uppföljning och behandling i hälso- och sjukvården.
- Bemötande, alternativ och kompletterande kommunikation (AKK), hjälpmedel och anpassningar för att kunna erbjuda en tillgänglig och jämlik vård.
- Försäkringsmedicin, lagstiftning och medicinsk juridik på funktionshinderområdet.
- Möjlighet till auskultation och praktiskt lärande inom specialiserad verksamhet för vuxna patienter med funktionsnedsättningar.
- Tillgänglig fortbildning för fortlöpande uppdatering av kunskap på området.

7.3.2 Behov av kunskapsstöd:

- Tillgängligt konsultativt stöd för primärvården inom specialiserad vuxensjukvård, inklusive vuxenhabilitering.
- Tydligare nationell styrning och samordning av befintliga kunskapsstöd och vårdprogram gällande funktionsnedsättningar, för att dessa ska bli mer kända i hälso- och sjukvården.
- Framtagande av nationella riktlinjer, vårdprogram och vårdförlopp inom olika specifika funktionshinderområden som idag saknar kunskapsstöd.

Arbetsgruppens bedömning är att det finns behov av en långsiktig och hållbar nationell strategi för att säkerställa kunskap och kompetens gällande funktionsnedsättningar och associerade hälsoproblem inom hälso- och sjukvården. Grundläggande kunskap om funktionsnedsättningar och funktionshinder behöver finnas i alla vårdverksamheter och på alla nivåer i hälso- och sjukvården; i grundutbildningar för legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal, i vidareutbildningar och specialistutbildningar.

8. Konsekvenser och uppföljning

Idag finns således stora variationer över landet gällande övergången till vuxensjukvård för personer med omfattande och varaktig funktionsnedsättning. Det finns behov av tydliga rutiner för övergången i varje region, som involverar alla berörda vårdgivare. Implementering av sådana rutiner, där nämnda framgångsfaktorer beaktats, kan antas ge vissa konsekvenser för patienter, närstående och hälso- och sjukvården. Vägledningens syfte är att utgöra ett stöd och underlag till fortsatt regionalt arbete med övergången i vården för att minska variation och bidra till en mer jämlik vård. Nedan förs ett resonemang kring tänkbara konsekvenser som i huvudsak bedöms ha positiva effekter på patient och utförare av vården. En konsekvensbeskrivning har inte tagits fram eftersom de framgångsfaktorer och åtgärder som beskrivs i vägledningen bidrar med en struktur och effektivare användning av de vårdinsatser och resurser som idag redan finns för målgruppen.

8.1 Konsekvenser för patient och närstående

Med en multidisciplinär, strukturerad och personcentrerad övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård skapas bättre förutsättningar för god tillgänglighet, delaktighet och patientsäkerhet.

Patienten får behövliga kontakter i vuxensjukvården i tidigare skede vilket förbättrar kontinuitet samt förutsättningar för hälsofrämjande och förebyggande insatser, tidig upptäckt av ohälsa och adekvat behandling och stöd. Patient och närstående vet vart de ska vända sig med olika hälsoproblem och möts av personal med bättre kunskap om patienten och dess behov. Detta ger på kort sikt ökad trygghet och minskad stress. Möjliga konsekvenser på längre sikt är förbättrad fysisk och psykisk hälsa, funktionsförmåga och livskvalitet hos både patient och närstående. [3] [18]

8.2 Konsekvenser för hälso- och sjukvården

Hälso- och sjukvården ges bättre förutsättningar att erbjuda en jämlik, säker och kostnadseffektiv vård för en patientgrupp som har särskilt stort behov av stöd och samordning av insatser. Inkludering av den aktuella patientgruppen i omställningen till en God och Nära vård underlättas. Långsiktiga konsekvenser för hälso- och sjukvården skulle möjligen kunna vara lägre antal vårdskador och minskade vårdkostnader för hälsoproblem som inte upptäckts och behandlats i tid.

Andra tänkbara konsekvenser gäller arbetsmiljö och arbetsglädje hos vårdpersonal som möter målgruppen. Ett mer tydligt och strukturerat omhändertagande, stärkt kompetens och tillgång till relevant kunskapsstöd underlättar vården och minskar etisk stress inför en patientgrupp som ofta väcker känslor av professionell otillräcklighet.

8.3 Ekonomiska konsekvenser

Några faktiska beräkningar av ekonomiska konsekvenser har inte gjorts inom ramen för detta uppdrag.

När det gäller implementering av ett personcentrerat och strukturerat arbetssätt i övergången från barn- till vuxensjukvård handlar det i huvudsak om ändrade arbetssätt och fortbildningsinsatser i varierande grad över landet.

Avseende de övergripande strukturella faktorer samt behov av kunskapsstöd och kompetensutveckling som identifierats i denna vägledning behövs en hälsoekonomisk analys för att bedöma ekonomiska konsekvenser. En hypotes är att det handlar om investeringar för att nå långsiktig hållbarhet gällande hälso- och sjukvårdens förutsättningar att klara sitt uppdrag för en komplex patientgrupp. Med hänsyn till de konsekvenser gällande hälsa, vårdkostnader samt sociala faktorer för patienter och närstående som nuvarande brister i vården genererar bör denna omställning på sikt leda till en bättre och mer kostnadseffektiv vård.

8.4 Uppföljning

Vi har i vårt arbete inte underlag för att föreslå specifika indikatorer för systematisk uppföljning av vare sig övergångsprocessen från barn- till vuxensjukvården eller målgruppens hälsa och tillgång till vård. Lämpligen kan definierade framgångsfaktorer utgöra underlag för systematisk uppföljning gällande övergången. Vi vill betona vikten av att följa gruppens hälsoutveckling och hur sjukvården klarar sitt uppdrag att erbjuda en god, säker och jämlik vård också för denna målgrupp.

Referenser

1. Socialstyrelsen. God och nära vård [Internet]. Stockholm [uppdaterad 21-05-18; citerad 23-08-15 Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/god-och-nara-varld/>
2. Socialdepartementet. Hälsa- och sjukvårdslag (SFS 2017:30) [Internet]. Stockholm: [citerad 23-08-15]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30
3. SKR. Hur skapar vi bättre hälsa för personer med funktionsnedsättning [Internet]. Stockholm; 2018 [citerad 23-08-15] Hämtad från: <https://skr.se/skr/tjanster/rapporterochskrifter/publikationer/hurskaparvibattrehalsaforpersonermedfunktionsnedsattning.67406.html>
4. Socialstyrelsen. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2023[Internet]. Stockholm 2023 [citerad 23-08-15] Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2023-4-8476.pdf>
5. Myndigheten för vårdanalys. Förberedd och sedd/Vård - och omsorgsanalys. Stockholm; 2019; Rapport 2019:6
6. Börja med barnen - En sammanhållen god och nära vård för barn och unga. (SOU 2021:34) (310-311)[Citerad 2023-08-15] Hämtad från: https://www.regeringen.se/contentassets/299a86d87e5d475d947ff2131a552ca4/sou_2021_34_webb_del_1.pdf
7. Medlemsundersökning om utredning och åtgärder i sjukvården [Internet] Autism och Aspergerförbundet, Stockholm; 2019 Hämtad från: <https://www.autism.se/media/ngadwzc1/h%C3%A4lso-och-sjukv%C3%A5rd-rapport-2.pdf>
8. Rapport Övergångsprojektet [Internet] Riksförbundet Sällsynta diagnoser Sverige, Stockholm; 2017 Hämtad från: <https://www.sallsyntadiagnoser.se/verksamhet/overgangsprojektet/>
9. Goselink RJM, Olsson I, Malmgren K, Reilly C; Transition to adult care in epilepsy: A systematic review. European Journal of Epilepsy. 2022;101 (52-59)
10. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services. NICE guideline. 2016 Hämtad från: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng43>
11. Pape, L., Ernst, G. Health care transition from pediatric to adult care: an evidence-based guideline. The European Journal of Pediatrics. 2022;181 (1951–1958)
12. Juran, S. 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. [Internet] Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Stockholm; 2017 Hämtad från: <https://www.sallsyntadiagnoser.se/wp-content/uploads/2018/02/Sallsynt-overgang-mellan-varldvision-och-verklighet-i-Sverige.pdf>
13. Swedish Transition Effects Project Supporting Teenagers with chronic medical conditions- Stepstones [Internet] Hämtad från: <https://www.gu.se/en/research/stepstones-swedish-transition-effect-project-supporting-teenagers-with-chronic-medical-conditions>
14. Bratt EL, Mora MA, Sparud-Lundin C, Saarijärvi M, Burström Å, Skogby S, Fernlund E, Fadl S, Rydberg A, Hanseus K, Kazamia K, Moons P. Effectiveness of the STEPSTONES Transition Program for Adolescents With Congenital Heart Disease-A Randomized Controlled Trial. J Adolesc Health. 2023 Oct;73(4):655-663.

15. Meijer, M. M., Carpenté, S. Scholte F. A. European Manifesto on Basic Standards of HealthCare for People with Intellectual Disabilities: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2004;1 (10–15)
16. SKR [Internet]. 2023 [Citerad 2023-08-15] Hämtad från:
<https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/naravard/patientkontrakt.28918.html>
17. SKR [Internet]. 2022 [Citerad 2023-08-15] Hämtad från:
<https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/naravard/kontinuitetfastvardkonta kt.61379.html>
18. Socialdepartementet. Nationell anhörigstrategi – inom hälsa- och sjukvård och omsorg. [Internet] 2022 [Citerad 2023-08-15] Hämtad från:
<https://www.regeringen.se/contentassets/29579d4400834b759d3c78faf438dece/nationell-anhorigstrategi-inom-halso--och-sjukvard-och-omsorg.pdf>

Arbetsgrupp

Ordförande:

Eva Nordin-Olsson
specialistläkare allmänmedicin, verksamhetschef
Mora vårdcentral samt Elevhälsan Mora kommun
Sjukvårdsregion Mellansverige

Vice ordförande:

Annika Brar
specialistläkare psykiatri, habiliteringsläkare
Habilitering och Hälsa Region Stockholm
Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland

Processledare:

Angelica Gustafsson
Sjuksköterska, vårdlots
Habiliteringsverksamhet och primärvård Region Sörmland, Centrum för sällsynta diagnoser
Sjukvårdsregion Mellansverige

Ledamöter

Tabell 2. Ledamöter

Namn	Titel	Organisation/ tjänsteställe	Sjukvårdsregion eller kommun
Ulla Adolfsson	Patient- och närståendeföreträdare	Autism Sverige	
Karin Ahlberg	Specialistläkare neuropediatrik, överläkare	Barn- och ungdomshabiliteringen Östersund	Norra sjukvårdsregionen
Christina Alnervik	Specialistsjuksköterska barn och unga, enhetschef	Habiliteringscentrum Region Jönköping	Sydöstra sjukvårdsregionen
Lucia Alonso Magdalena	Specialistläkare neurologi och rehabiliteringsmedicin	Neurologimottagning Malmö, Skånes universitetssjukhus	Södra sjukvårdsregionen
Camilla Bengtsson	Kurator	Neuroteamet Rehabiliteringsmedicin mottagning Lund, Skånes Universitetssjukhus	Södra sjukvårdsregionen
Eva Berggren Broström	Specialistläkare pediatrik, MD, PhD, överläkare	Sachsska barn och ungdomssjukhuset Södersjukhuset	Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland
Karin Bjurstam	Arbets terapeut, enhetschef	Habilitering barn och ungdom i Uddevalla	Västra sjukvårdsregionen

Namn	Titel	Organisation/ tjänsteställe	Sjukvårdsregion eller kommun
Mona Dahlin	Socionom, kurator	Enheten för psykisk funktionsnedsättning Region Jämtland-Härjedalen	Norra sjukvårdsregionen
Eva Flygare-Wallén	PhD, forskare	Sektor funktionshinder	Östersunds kommun
Inga-Lill Hafström	Utvecklingsledare	Forsknings- och utvecklingsverksamhet (FoU) Kommunal utveckling, Region Jönköpings län	Sydöstra sjukvårdsregionen
Therese Hällström	Rehabiliteringsvetare inriktning specialpedagogik, enhetschef	Habiliteringen i Avesta	Sjukvårdsregion Mellansverige
Charlotte Karlsson	Sjuksköterska medicin, kirurgi och rehabilitering	Habiliteringscentrum Region Västmanland	Sjukvårdsregion Mellansverige
Christina Kraft	Fysioterapeut	Vuxenhabiliteringen Region Värmland	Sjukvårdsregion Mellansverige
Rebecka Nilsson	Specialistsjuksköterska psykiatrisk vård	Barn- och ungdomshabiliteringen samt vuxenhabiliteringen i Vimmerby och Oskarshamn	Sydöstra sjukvårdsregionen
Lena Nylander	Specialistläkare psykiatri, MD, överläkare	Teamet för vuxna med utvecklingsstörning och svåra problemskapande beteenden (VUB) i Region Skåne	Södra sjukvårdsregionen
Jeanette Ohrberg	Arbets terapeut, enhetschef	Habiliteringsmottagning barn och unga i Ängelholm	Södra sjukvårdsregionen
Mona Pihl	Sjuksköterska	Habiliteringens medicinska enhet i Region Uppsala	Sjukvårdsregion Mellansverige
Marita Rosengren	Arbets terapeut, specialist med inriktning rehabilitering och funktionshinder	Habiliteringscenter Tullinge, Rehabilitering och hälsa	Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland
Mirjam Schiessling	Psykolog, specialist med inriktning neuropsykologi	Habiliteringen i Köping	Sjukvårdsregion Mellansverige
Ida Svensson	Socionom, kurator	Vuxenhabiliteringen, Habiliteringscentrum Region Jönköping	Sydöstra sjukvårdsregionen
Elisabeth Säfvenberg	Fysioterapeut, utvecklingskoordinator	Vuxenhabiliteringen Habiliteringscentrum Region Västerbotten	Norra sjukvårdsregionen
Elisabeth Wallenius	Patient- och närståendeföreträdare	Funktionsrätt Sverige	

Bilaga 1 – Sammanställning av regionernas styr- och stöddokument

Bilagan innehåller en sammanställning av tillgängliga styr- och stöddokument i regionerna avseende övergång till vuxensjukvården för barn- och ungdomshabiliteringens målgrupp 2023-03-06. Se Tabell 3 samt efterföljande kommentarer i nästa avsnitt.

Tabell 3. Sammanställning av regionernas styr och stöddokument

REGION	A	B1	B1a	B1b	B1c	B1d	B2	B3	C1	C2	C3	C4	C5	C6	D1	D2	D3	E1	E2	Komm
Dalarna	Ja	x		x	x						17		Ja		Delvis	Vet ej	Ja	x		
Halland	Ja	x			x				x						Delvis	Vet ej	Delvis	x	x	
Jönköping	Ja	x		x								x	x	x	Ja	Ja	?	x		
Kalmar	Ja	x						x	x	x	15-16	x	x	x	Ja	Nej	Ja			
Kronoberg	Ja	x	x				x			x	17-25		(x)	(x)	Delvis	Nej	Nej	x	(x)	
Skåne	Ja	x		x	x		x		x						Ja	Ja	Ja	x		
Stockholm	Ja	x		x					x	x	16-18			x	Delvis	Nej	Ja	x	x	
Sörmland	Ja	x		x	x			x	x	x				x	Ja	Ja	Ja	x	x	
Uppsala	Ja	?																		
Värmland	Ja	x	x	x	x		x		x						Ja	Ja	Ja	x	x	
Västerbotten	Ja	x		x	x				x		20-25		(x)		?	?	Ja	x	x	
Västernorrland	Ja	x		x			x				18-24				Delvis	Delvis	Ja		x	
Västmanland	Ja	x			x		x		x	x			(x)		Ja	Ja	Ja	x		
Västra Götaland	Ja	x			x		x		x						Nej	Nej	Ja	x	x	
Örebro	Ja	x		x							16	x			Ja	Ja	Ja	x		
Gävleborg	Ja	x		x	x						16	x	x	x	Ja	Vet ej	Ja	x		
Blekinge	Nej																			
Gotland	Nej																			
Jämtland Härjedalen	Nej																			
Norrbottn	Nej																			
Östergötland	Nej																			
Totalt	16	15	2	9	9		7	2	9	6		3	3 (5)	5 (6)	Delvis 6 Ja 8 Nej 1	Delvis 4 Ja 7 Nej 4	Delvis 2 Ja 12 Nej 1	13	8	

A Finns någon form av lokalt styr- och/eller stöddokument

B Typ av dokument

B1 Rutin för övergång

B1a Övergripande

B1b Internt habilitering barn/ungdoms- till vuxenhabilitering

B1c För vården

B1d För brukare/patienter

B2 Enbart remissrutin

B3 Projektrapporter och liknande

C Innehåll

C1 Checklistor, stödmaterial, verktyg i individuell övergångsprocess

C2 Medicinsk sammanfattning

C3 Processtart ålder/avslut ålder

C4 Förberedande möte

C5 Gemensam vårdplanering

C6 Vårdsamordnare/lots/fast vårdkontakt

D Implementering, används/ följs de lokala styr- och stöddokument

D1 Används?

D2 Fungerar?

D3 Stämmer med Hab enkät?

E Målgrupp

E1 Vårdpersonal

E2 Vårdpersonal och patienter/brukare

Kommentarer till tabellen

Finns någon form av lokalt styr- och/eller stöddokument

Någon form av dokument gällande hela eller delar av övergången till vuxensjukvården finns i 16 av 21 regioner.

Typ av dokument

De flesta av dessa 16 regioner har någon form av rutin för övergången. I något fall finns framtagen rutin som av resursskäl inte implementerats.

Hur omfattande rutinerna är varierar liksom vad rutinerna omfattar. Det har inte varit helt lätt att utläsa om en rutin finns eller om enbart tillgång till checklistor och andra stödverktyg finns.

Ett par regioner har inkluderat vårdövergången i en övergripande rutin för transition från barn till vuxen ur ett helhetsperspektiv, där andra insatser än vård dominerar. I vissa fall är det svårt att utläsa om specifik rutin för övergång till vuxensjukvård är inkluderad. 9 av de 16 regioner med rutiner har tydliga rutiner för övergång till vuxensjukvård.

I de dokument som finns tillgängliga bekräftas bilden av att läkartillgången varierar inom såväl barn- och ungdomshabilitering som vuxenhabilitering. Medicinsk sammanfattning/slutanteckning finns med endast i 6 av de 16 regionernas rutiner. Utsedd samordnare i övergångsprocessen barn- till vuxensjukvård finns tydligt uttalat endast i 5 av de 16 regionerna med någon form av stöddokument.

Läkartillgång

Generellt är läkartillgången betydligt sämre inom vuxenhabilitering. Av de 16 regioner som har någon typ av dokument gällande övergången är läkartillgången följande:

- 11 regioner har läkare på BUH, 3 regioner har läkare på VH.
- 4 regioner har konsultläkare på BUH, 5 regioner har konsultläkare på VH, varav 1 region enbart har konsultläkare till personal.
- 1 region saknar läkare på BUH, 5 regioner saknar läkare på VH.

Innehåll i rutinerna

De flesta av regionerna med någon form av stöddokument inkluderar i sina rutiner övergång inom habiliteringen och övergång till annan vuxensjukvård. 6 av de 16 regionerna har en tydlig remissrutin och 9 har någon form av checklistor eller andra verktyg till stöd i övergången. I 3 av de ingående regionerna finns tydligt angivet förberedande möte tidigt i processen, i 5 av regionerna erbjuds, eller kan erbjudas gemensam vårdplanering. 5 av de 16 regionerna anger att samordnare utses i övergångsprocessen från ung till vuxen i vården.

Målgrupp för rutinerna

Rutinerna är i 11 av de 16 regionerna främst ett stöd för medarbetare inom habilitering, men inkluderar i varierande grad i 9 av de 16 regionerna också patienternas delaktighet.

Implementering, används/ följs de lokala styr- och stöddokument

Det är svårt att värdera följsamhet och hur väl implementerade rutinerna är. I endast 6 av de 16 regionerna uppger företrädare att de fungerar bra, 4 att de delvis fungerar och 4 att de inte fungerar. Den bilden bekräftas av enkät till habiliteringscheferna i Sverige.

Sammanställning av styrande och stödjande dokument per region

Dalarna

Regionala förutsättningar läkartillgång i barn- respektive vuxenhabilitering (BUH, VUH): Läkare finns i BUH, ej VUH. Gemensam rutin habilitering och övrig hälso- och sjukvård (HSV) för övergång barn-vuxensjukvård.

Typ av dokument: Rutin Fast vårdkontakt/medicinskt ansvar vid överföring av patienter från BUH till VUH

Målgrupp: Vårdpersonal, gäller patient inskriven BUH före 18 år, boende i regionen

Innehåll, centrala delar:

- Processbeskrivning från 17 år
- Ansvarsfördelning: Fast vårdkontakt i primärvård (PV), VUH, övriga specialister v.b.
- Habiliteringsläkare och hab.sjuksköterska bedömer behov av fortsatta vårdkontakter
- Förberedande möte patient, VUH – vald vårdcentral, intyg klara/förberedda
- Gemensam vårdplanering BUH, VUH, PV, ev. övriga spec. Ansvarsfördelning.
- Slutanteckning BUH, samtliga professioner.

Checklistor, stödmaterial, verktyg för medarbetare/patient: Nej

Används? Delvis

Fungerar för patienten? Vet ej

Stämmer det med hab chefs enkäten: Ja

Gävleborg

Regionala förutsättningar läkartillgång inom barn- respektive vuxenhabilitering: Läkare/konsultläkare finns i barn- och ungdomsteam. BUH tar emot barn/ungdomar med IF, autism, rörelsehinder 0-17 år. Vid 18 år har primärvården ansvar för såväl det medicinska omhändertagandet som hjälpmedel.

Typ av dokument:

- Rutin Överrapportering från Barn- och ungdomshabilitering (BUH) till Primärvård inför 18-årsdagen
- Rutin Överrapportering från BUH till Vuxenhabilitering (VUH)
- Rutin Överenskommelse nya patienter 17 år och 9 mån, BUH-VUH

Målgrupp: Vårdpersonal inom Habilitering, BUP, privata och regiondrivna hälsocentraler. Gäller ungdomar som haft insatser från BUH.

Innehåll, centrala delar:

- Förberedelser för ungdomen/nätverket som i god tid ska ha kännedom om
 - ✓ vilka insatser man kan få inom Primärvården, hur man söker och får ta del av dessa,
 - ✓ att förskrivning av hjälpmedel till viss del skiljer sig åt mellan BUH och Primärvård.

- Samordnare tar reda på vilken hälsocentral ungdomen kommer att vara listad på vid 18 år.
- BUH informerar chef på resp. hälsocentral om ungdom 17 år som överförs nästkommande år. Överföring ska innehålla information om aktuella insatser och ev. hjälpmedel. Förskrivande arbetsterapeut/fysioterapeut på BUH ansvarar för överföring av hjälpmedel.
- Ungdomar med behov av samordnade insatser erbjuds ett fysiskt överrapporteringsmöte (BUH, hälsocentral och familj) i god tid innan överföringen.
- Läkare BUH har ett avslutande besök med ungdomen; remitterar till hälsocentral, specialistläkare.
- Information om VUH ges via infoträffar 1 g/år på BUH från 16 år. BUH visar var egen vårdbegäran till VUH finns på 1177.se. VUH deltar endast undantagsvis (efter ö k med BUH) i överrapporteringsmöte. VUH kallar patienten med CP till regelbunden uppföljning enligt CPUP vuxen.

Checklistor, stödmaterial, verktyg för medarbetare/patient: nej

Används? Ja Fungerar för patienten? Vet ej

Stämmer det med hab chefsenkäten: Enligt enkäten finns en tydlig rutin för övergång barn-vuxen i habiliteringen och en annan rutin för övergång mellan övrig barn- och vuxensjukvård.

Halland

Regionala förutsättningar läkartillgång inom barn- resp vuxenhabilitering: Konsultläkare BUH, ej VUH

Typ av dokument: Processbild, ppt: Övergångsmodell från barn- till vuxensjukvård

Målgrupp: Patienter i kontakt med habiliteringen, personal i BUH

Innehåll, centrala delar: (för patient resp. personal)

- Processbeskrivning 12-18 års ålder

Checklistor, stödmaterial för medarbetare/patient:

- Checklista "delaktighet i och förståelse för fortsatta sjukvårdskontakter" (patient, habpersonal)
- Material "Kartläggning av sjukvårdskontakter" barn – vuxen (patient, ssk och läkare BUH)
- Tips på länkar med information

Implementerat/ används? Delvis

Fungerar för patienten? Vet ej

Stämmer det med hab chefs enkäten: I enkäten uppges separata rutiner för övergång inom habilitering resp. övrig HSV.

Jönköping

Regionala förutsättningar läkartillgång inom barn- respektive vuxenhabilitering: Läkare BUH, i lägre grad VUH. Gemensam rutin för övergången (enligt habchefs enkäten, ser inte ut så i rutinen)

Typ av Dokument:

- Rapport "Intensifierade insatser för övergången från BUH till VUH" 2022
- Rutiner för överföring av habiliteringsansvar från barn team till vuxen team

Målgrupp: Personal inom habilitering, gäller transition i bredare bemärkelse

Innehåll, centrala delar:

- Information, förberedelse för patient: Erbjudande om habiliteringsplanering, hälsofrämjande insatser, infoträffar, studiecirkel, 17-årssamtal mm

- Överföringsmöte BUH-VUH
- Överföring av läkar- och sjuksköterskeansvar (BUH-läkare och VUH-läkare bedömer vilka som ska ha kontakt med VH-läkare, vilka som enbart ska remitteras till vårdcentral och/eller annan klinik)
- Vårdsamordnare i PV, överföringsmöte vid behov.
- Kontaktkarta. Checklista/rutin för överföring.

Checklistor, stödmaterial för medarbetare/patient: ja

Implementerat/används? Ja

Fungerar för patienten? Ja

Stämmer det med hab chefs enkäten:

Kalmar

Regionala förutsättningar läkartillgång barn- resp vuxenhab: Läkare i BUH, konsultläkare i VUH.

Typ av Dokument:

- Rapport Patientresor (Intervjuer med patienter och anhöriga i habilitering och rehabilitering 2021)
- Habilitering och rehabilitering - praktisk anvisning för samverkan mellan Region, kommuner och skola
- Rutin Transitionsprocessen mot vuxenlivet för patient och föräldrar

Målgrupp: Patient inom BUH och deras föräldrar. Personal i BUH och VUH.

Innehåll, centrala delar:

- Habiliteringsplanering där barnet/ungdomen blir alltmer delaktig
- Diagnosinformation med barnet/ungdomen
- Egna behandlingsmöten, habiliteringssamtal och läkarbesök från 12 års ålder
- Uppföljning av tidigare utredningar/kartläggningar inför avslut 15-16 år, ytterligare behov?
- Samhällsinformation inför vuxenlivet 16-18 år

Överlämning från BUH:

- Samordnare har ansvar för att information ges till blivande 18-åringar och deras familjer kring avslut BUH och möjlighet till fortsatta insatser och kontakter.
- Hjälpmedelsgenomgång, överföring av kostnadsansvar till VUH/kommun
- Samordnare kontaktar läkare på BUH för medicinsk information/remiss till aktuella enheter för övertagande. Läkaren skriver en sammanfattning vid sista läkaranteckningen. Vid remiss till flera kliniker ska information om detta finnas i remissen. Patienten erbjuds läkarbesök vid behov.
- SIP eller habiliteringsplan
 - ✓ I ärenden där bara kommunens habilitering blir aktuell sker överlämning genom SIP.
 - ✓ Där endast VUH är aktuell sker överlämning i samband med gemensam habiliteringsplan.
 - ✓ Om både Regionens och kommunens habilitering blir aktuell sker överlämning vid SIP.
- Transitionsprocessen fortsätter på VUH.

Checklistor, stödmaterial för medarbetare/patient:

- Avslutsbrev till patient: Information om att ungdomen kommer att kallas till ett besök med avslutande samtal och information inför vuxenlivet. Vårdnadshavare kan vara med på besöket.

- Checklista för patient inför 18-årsdagen: boende, studier, sysselsättning, ekonomi, stöd, fritid, vård, hjälpmedel, SIP mm (för patient)
- Checklista inför 18-årsdagen autism/ADHD (för personal BUH)
- Checklista inför 18-årsdagen IF, syndrom, CP/MMC (för personal BUH)
- Checklista inför 18-årsdagen: behov av VUH-läkare, remisser, intyg, hjälpmedel (för läkare)

Implementerat/ används? Ja

Fungerar för patienten? Nej

Stämmer det med hab chefs enkäten? Ja

Kronoberg

Regionala förutsättningar läkartillgång inom barn- respektive vuxenhabilitering: Läkare anställd av hab i både barn och vuxenteam. Konsultläkare anställd inom annan verksamhet finns i barn- och ungdomsteam och träffar patienter på habiliteringen.

Typ av Dokument:

- Överenskommelse BUH BUP Vuxenverksamhet Kronoberg
- Övergång från barn-ungdomshabilitering till Specialistpsykiatri barn och unga

Syfte: ska ge vägledning om vilken verksamhet som i första hand är ansvarig för patienten. Vem som ansvarar för utredning, bedömning, behandling och habilitering. En patient kan ha behandling på både BUH och BUP

Innehåll, centrala delar:

- BUH och BUP har samverkansdagar 3-4 heldagar per år där representanter från båda verksamheter träffas för att ge varandra råd och stöd kring enskilda ärenden. Det finns möjlighet till gemensamma besök dessa dagar. På BUH är SSK samordningsansvarig och på BUP är det samordnare/sektionsledare
- Detta dokument är mest för att fördela ansvar mellan BUH och BUP – det är bara de sista två sidor som beskriver övergången till vuxen med denna information:
- Om patienter ges vård inom både BUP och BUH ska samordning av tiden för remittering/överlämning ske. Ett samordnat möte mellan remitterande/överlämnande och mottagare av patienten är lämplig om remittering/överlämning sker till fler än 2 instanser enligt beslutsträdet för remittering till vuxenvården. De ansvariga för remitteringen och/eller den fasta vårdkontakten har uppgift att se till att samordning sker.

Målgrupp: övergång sker i komplexa fall vid 17:6 övriga fall vid 17:9

Checklistor, stödmaterial för medarbetare/patient: Finns ett beslutsträd för överremittering till vuxensjukvården. Detta är för patienter med diagnos ADHD eller diagnos autism eller både ADHD och autism som har en specialistpsykiatrisk samsjuklighet. Bara dessa överförs till Vuxenpsykiatri. Utan specialistpsykiatrisk samsjuklighet får patienten hjälp av både vuxenhabilitering och primärvården och läkemedelansvar kan finnas på medicinska habiliteringsenheten.

INFORMATION UTIFRÅN INTERVJU

Övergång till vuxensjukvård: Tidigare har man fört över till habiliteringens vuxenläkare. Nu förs det mest över till primärvården. Finns inga VC med särskilda uppdrag eller ansvar.

Övergång till vuxenhabilitering: Kronoberg har arbetat fram ett eget program med lokalt material för övergången med syfte att ungdom och familj inte ska märka övergången. Materialet används både på barn och vuxenhab och ungdomar ska vara insatta och materialet välkänt för dem.

Målgrupp: Ungdomar (17-25år) och anhöriga

Innehåll, centrala delar: Utifrån RBU-materialet "Ge mig vingar som bär" är det ett visuellt material med följande delar:

- Vad innebär ordet vuxenblivande.
- Var befinner man sig på väg mot vuxenlivet.
- Olika livsområden – olika funktioner i samhället; boende, arbete, sysselsättning, ekonomi, hälsa, förflyttning, trycker mycket på hälsa.
- Man gör en habiliteringsplan med framtidsfokus.

Checklistor, stödmaterial för medarbetare/patient:

- Innan pandemin fanns temakvällar med info om vuxenhab, representanter från FK, arbetsförmedling och kommunens anhörigstödjare.
- Under pandemin har man framtagit en film som ligger på 1177 På väg att bli vuxen - YouTube

Framgångsfaktorer:

- BUH klassificerar alltid de patienter som ska föras över till VUH från 1-5 (1: eg inget habbehov men kommer över för info, 3: vanligt hab-ärende, 5: komplext ärende med behov av omfattande insatser och SIP)
- Man satsar mycket på anhörigstöd – individuellt och i grupp
- På VUH är två hälsopedagoger anställda – en i varje team. De arbetar bredare med hälsa, kost, motion, fritid. Hjälper till att bryta ungdomarnas isolering, dåliga matvanor och dålig livsföring och är ett komplement till de övriga professionerna.
- Gemensamt journalsystem: Habilitering och VC: Vuxenhab är behjälplig med intyg för god man, aktivitetsersättning. Det finns ett avtal som reglerar detta.

Stämmer det med hab chefs enkäten: Nej habchef säger att det fungerar. I intervju med en person på VUH i Kronoberg är upplevelsen att tid och resurser läggs på att bolla tillbaka från VC till hab. Tidigare har man haft medicinsk kompetens på vuxenhab både ssk och läkare men inte längre. Habiliteringens medicinska enhet kommer att gå över till psykiatrin.

Skillnader intervju och enkät: Utifrån enkät finns skrivna rutiner. Finns även vårdlots/koordinator/samordnare. Det ska finnas en specialiserad mottagning för vuxna med funktionsnedsättning (finns ej enligt intervju). I intervjun framkommer att man jobbar systematiskt med övergången. Svårigheter är personalomsättning, generationsväxlingar, att nya medarbetare inte känner till rutinerna.

Skåne

Regionala förutsättningar läkartillgång inom barn- respektive vuxenhabilitering: Läkare finns i BUH, där finns även konsultläkare. I VUH finns konsultläkare för personal, träffar inga patienter.

Tydlig rutin för övergång barn- och vuxenteam i habiliteringen. Annan rutin för övergången i övrig barn- och vuxensjukvård.

Typ av Dokument:

- Regionala riktlinjer för remittering av ungdomar med funktionshinder. Bakgrund och checklistor för överföring till vuxenvård.
- För psykiatri, habilitering och hjälpmedel, anvisning överföring mellan mottagningar.
- Beskrivning av grupputbildning till ung vuxen.
- Inför vuxenlivet för patienter och anhöriga.
- Mall för kontaktlista.

Målgrupp: Personal i hälso- och sjukvård barn- och vuxenhab, primärvård och specialistsjukvård.

Innehåll, centrala delar:

- Beskrivning av överlämnande vid olika behov indelat efter nivåer man bestämt i regionen.
- Material för vuxenblivande.

Checklistor, stödmaterial för medarbetare/patient: Ja

Implementerat/används? Ja

Fungerar för patienten? Ja

Stämmer det med hab chefs enkäten: Ja

Stockholm

Regionala förutsättningar läkartillgång inom barn- respektive vuxenhabilitering: Läkare finns inte i Habilitering & Hälsa för barn eller vuxna. (SMO-VC startat 2023.)

Typ av Dokument:

Förslag till process (transitionsplan) med stöddokument, framtaget av regional arbetsgrupp 2018, ej implementerat pga resursbrist i barnsjukvården. Beskrivs nedan. (Finns även rutin för övergång barn-vuxenverksamhet inom Habilitering & Hälsa; främst administrativa rutiner, beskrivs ej nedan.)

Målgrupp: Personal på barnklinik, primärvård, patient/anhöriga. Gäller barn som har kontakt med neuropediatrik verksamhet.

Innehåll, centrala delar:

- Processbeskrivning 16-18 års ålder
- Habsjuksköterska på barnkliniken initierar/samordnar processen (motsv. lotsfunktion)
- Information till patient/familj om övergången skriftligen och vid sköterskebesök
- Frågeformulär till patient inför sista läkarbesök på barnklinik
- Medicinsk slutanteckning (mall), checklista för barnsjukvården inför remittering
- Checklista för mottagande läkare i primärvården
- Guide till vuxenlivet (broschyr) för patient och anhöriga

Checklistor, stödmaterial för medarbetare/patient: för patient/föräldrar, sjuksköterska och läkare på barnklinik, läkare i primärvården

Implementerat/används? Inte rutin för övrig sjukvård. (Rutin inom H&H används och fungerar.)

Stämmer det med hab chefs enkäten: ja

Sörmland

Regionala förutsättningar läkartillgång inom barn- respektive vuxenhabilitering: konsultläkare finns i barn- och ungdomsteam.

Typ av Dokument:

- Projekt och slutrapport. (används idag i ordinarie verksamhet)
- Manualer, checklistor, checklista bildstöd, informationsmaterial.
- Kontaktlista för patient: kontakter i sjukvården, kommunen och andra verksamheter.

Målgrupp: Personal habiliteringen barn- och ungdomsteam. Patienter, anhöriga.

Innehåll, centrala delar:

- Manual och checklistor för planering och genomförande av övergången på habiliteringens barn-och ungdomsteam från 16 år till avslut.

- Informationsmaterial för patienter, anhöriga och verksamheter.
- Till patienten förslag på rubriker i personlig pärm för att veta var man ska höra av sig med olika frågor

Checklistor, stödmaterial för medarbetare/patient: Används delvis

Implementerat/används? Ja

Fungerar för patienten? Ja

Stämmer det med hab chefs enkäten: Ja

Uppsala

Regionala förutsättningar läkartillgång inom barn- respektive vuxenhabilitering: Konsultläkare BUH och VUH, läkare finns på Habiliteringens husläkarmottagning för vuxna.

Svar från habchef: Vår habilitering är för barn och vuxna, ingen rutin behövs för övergång från barn- till vuxensidan. Gällande övrig sjukvård så är inte vi inblandade, det är överföring från barnsjukvård (tex barnneurolog) till övrig sjukvård. Hur deras rutiner ser ut vet vi inte. Vi har inga läkare anställda vid habiliteringen så det sköts av andra verksamheter inom regionen.

Typ av Dokument: Beskrivning av habiliteringens husläkarmottagning.

Värmland

Regionala förutsättningar läkartillgång inom barn- respektive vuxenhabilitering: Läkare finns i BUH.

Typ av Dokument:

- Checklistor, verksamhetsbeskrivning Vuxenhabiliteringen,
- Beskrivning av struktur för samverkan mellan kommun (LSS-verksamheter) och BUH
- Instruktion angående remittering vid övergång från BUH till vuxen.

Målgrupp: Personal i BUH och VUH, BUP, Barn unga och familjehälsa, psykiatrisk öppen- och slutenvård, vårdcentraler Värmland, Hälsa och rehabilitering, LSS i kommunerna, patienter, föräldrar.

Innehåll, centrala delar:

- Processbeskrivning för avslut, överlämningsmöte för personal på BUH.
- Beskrivning av remisshantering för överlämning BUH till VUH.
- Samverkansdokument mellan region- och kommunverksamheter.
- *Tydlig /detaljerad beskrivning av överlämning inom habiliteringsverksamheterna, övergripande från barn- och ungdomshabiliteringen till övriga verksamheter i region och kommun.*

Checklistor, stödmaterial för medarbetare/patient: Ja

Implementerat/används? Ja

Fungerar för patienten? Ja

Stämmer det med hab chefs enkäten: Ja

Västerbotten

Regionala förutsättningar läkartillgång inom barn- respektive vuxenhabilitering: Läkare finns som träffar patienter i barn och ungdomsteam. I vuxenteam finns konsultläkare för personal.

Typ av Dokument: Rutiner för ärendansvariga vid överföring mellan ungdom- och vuxenhabiliteringen (sektion uBuh/HSL) till Vuxenhabiliteringen (uHSL)
Rutiner mellan Primo Umeå och Barn- och ungdomshabiliteringen, Region Västerbotten, Primo är en förstärkning av primärvården och ett komplement till Hälsocentralerna.

Målgrupp: Personal på ungdom och vuxenhabiliteringen
För Primo: Vuxna personer med medfödda och tidigt (< 16 år) förvärvade funktionsnedsättningar. ryggmärgsbråck, Downs syndrom, sällsynta diagnoser, autism i kombination med intellektuell funktionsnedsättning, personer med måttlig/svår/grav intellektuell funktionsnedsättning, cerebral pares. Prioriterade är personer med medicinsk svår problematik.
För vuxna personer med ryggmärgsbråck

Innehåll, centrala delar:

- Att överföring sker för de patienter som behöver det.
- Att hjälpmedel skrivs över till annan förskrivare,
- Att senaste psykologutredning ska överföras.
- Patienter med CP: att CPUP-bedömning ska genomföras

För Primo:

För personer med MMC finns ett handlingsprogram mellan primärvård och specialistsjukvård. BUH kallar den hälsocentral där personen är listad och Primo till SIP. Primo får kännedom om personen och patienten och närstående får träffa teamet Primo får mer ingående information av betydelse för fortsatt uppföljning.

Till övriga personer inom målgruppen: Barn- och ungdomshabiliteringen informerar om Primo. Personen/närstående/företrädare initierar själv kontakt med dem. Medarbetare kan i särskilda fall gällande en patient med flerfaldiga/ komplexa medicinska insatser, kontakta Primo efter medgivande från patient/företrädare och be dem kalla patienten.

Checklistor, stödmaterial för medarbetare/patient: Finns brevmall för medarbetare

Broschyr om Primo

Implementerat/ används? oklart

Fungerar för patienten? oklart

Stämmer det med hab chefs enkäten: Enligt hab chefs enkäten fungerar rutinen. I rutinen står att överföring sker när patienten fyller 25 år, i enkät anges att överföring sker vid 20 år.

Västernorrland

Regionala förutsättningar läkartillgång inom barn- resp vuxenhab: Läkare anställda i BUH och VUH

Typ av Dokument: Övergång ungdom-vuxen Västernorrland Hab

Målgrupp: ungdomar som ska över till vuxenhabilitering

enligt habchefsenkät sker övergång från barn till vuxenhab vid 24 år (18-24 räknas som vuxen)

Innehåll, centrala delar:

- remiss till specialistvård/vårdcentral (står inte vem som gör)
- avslutande teamanteckning, nytt bokningsunderlag upprättas
- Speciella rutiner för hjälpmedel

Checklistor, stödmaterial för medarbetare/patient: väntelista finns för överföring inom hab

Implementerat/ används?

Fungerar för patienten? delvis

Stämmer det med hab chefs enkäten: ja

Västmanland

Regionala förutsättningar läkartillgång inom barn- respektive vuxenhabilitering: Konsultläkare (till personal men träffar inga patienter) finns för både barn och vuxenteam. Transitionssjuksköterska.

Typ av Dokument:

- Övergången från Barnklinikens habiliteringsmottagning till vuxensjukvården för personer med insatser vid Habiliteringscentrum
- Överföringsrutiner från Barnklinikens habiliteringsmottagning till vuxenläkare
- Arbetsmaterial för transitionssjuksköterska:
 - Rutin Överföring från barn- till vuxensjukvården
 - Kartläggningsinstrument för aktuellt hälsotillstånd hos patienten
 - Patientmaterial Mina kontakter i vården

Målgrupp: Personal i Barnkliniken

Innehåll, centrala delar:

- Barnkliniken remitterar till primärvård och sekundärvård
- Remiss till primärvård med diagnoser och epikris, medicinskt kontrollbehov
- Relevant medicinsk vuxen-vårdprogram bifogas (om det finns)
- Hänvisning till Socialstyrelsens kunskapssida för ovanliga diagnoser
- Info vilka övriga instanser patienten remitteras till
- Bifoga kopia av aktuella intyg eller senast psykologtestning
- Erbjudande om gemensamt överföringsbesök i enstaka fall vid FFN/ovanliga diagnoser

Checklistor, stödmaterial för medarbetare/patient: Dokument "Övergången från barnklinikens habiliteringsmottagning till vuxensjukvård för personer med insatser vid Habiliteringscentrum" bifogas till remissen

Implementerat/ används? Ja

Fungerar för patienten? Enligt habchefsenkäten används rutinerna och de fungerar

Stämmer det med hab chefs enkäten: Ja

Västra Götaland

Regionala förutsättningar läkartillgång inom barn- respektive vuxenhabilitering: Läkare finns i BUH. En gemensam rutin för överlämning från barn- till vuxensjukvård finns.

Typ av Dokument:

- Ansvarsfördelning för medicinskt omhändertagande av vuxna med medfödd funktionsnedsättning.
- Överföring av medicinsk vård från barn- och ungdomshabiliteringen till vuxenvård.
- Checklista för nybesök på vårdcentral.

Målgrupp: Personal i regionen, patienter

Innehåll, centrala delar: Överföring, samverkan och rutiner mellan regionens verksamheter. Länkar finns för mera detaljerad information med aktuella verksamheter. Länk till patientkontrakt, överenskommelse mellan patient och vårdgivare, som upprättas av fast vårdkontakt tillsammans med patienten. Bakgrund och checklistor för överföring till vuxenvård.

Inför vuxenlivet för patienter och anhöriga. Mall för kontaktlista

Checklistor, stödmaterial för medarbetare/patient: Ja

Implementerat/används?

Fungerar för patienten? Nej

Stämmer det med hab chefs enkäten: Ja

Örebro

Regionala förutsättningar läkartillgång inom barn- respektive vuxenhabilitering: Läkare BUH, VUH.

Typ av Dokument: Rutin övergångsprocess från BUH till VUH; endast rehabilitering

Målgrupp: Personal i BUH och VUH

Innehåll, centrala delar:

- Information inför vuxenblivandet (BUH) via brev vid 16 år
- Förberedande samtal (BUH)
- Remiss och underlag (BUH) inkl sammanfattning, utredningar, behovsbedömningar
- Påbörja vårdåtagande (VUH)/avsluta vårdåtagande (BUH)

Checklistor, stödmaterial för medarbetare/patient: nej

Implementerat/används? Ja

Fungerar för patienten? Ja

Stämmer det med hab chefs enkäten: Ja

Stöddokument ej identifierade, information från habchefsenkät

Blekinge

Regionala förutsättningar läkartillgång barn- respektive vuxenhab: Läkare i både barn- och vuxenteam. Tydlig rutin finns mellan barn- och vuxenhabiliteringen, den omfattar inte övergången övrig barnsjukvård till vuxensjukvård.

Implementerat/ används? Ja

Fungerar för patienten? Ja

Gotland

Regionala förutsättningar läkartillgång barn- respektive vuxenhab: Konsultläkare i barn- och vuxenteam. En rutin finns för övergången mellan habiliteringens team.

Implementerat/ används? Inget svar

Fungerar för patienten? Inget svar

Jämtland-Härjedalen

Finns ingen tydlig rutin för överföring med barn och vuxen HC, men rutinen gäller endast övergången mellan habiliteringens team!

Finns idag: Personliga kontakter mellan vårdgivare

Finns ej, men skulle behövas: Skrivna samverkansrutiner, Systematiskt långvarigt nätverksarbete, Individuell kontaktkarta för patient i vuxensjukvården, vårdlots/koordinator/samordnare eller motsv.

Norrbottnen

Finns ingen tydlig rutin för överföring med barn och vuxen HC.

Finns idag: Personliga kontakter mellan vårdgivare

Finns ej, men skulle behövas: Skrivna samverkansrutiner, Systematiskt långvarigt nätverksarbete, Generellt ökad kunskap om funktionsnedsättningar i vuxensjukvården, Nationella riktlinjer/vårdprogram gällande övergången till vuxensjukvården.

Östergötland

Finns en tydlig rutin endast för överföring med barn och vuxen HC, används delvis.

Finns idag: -

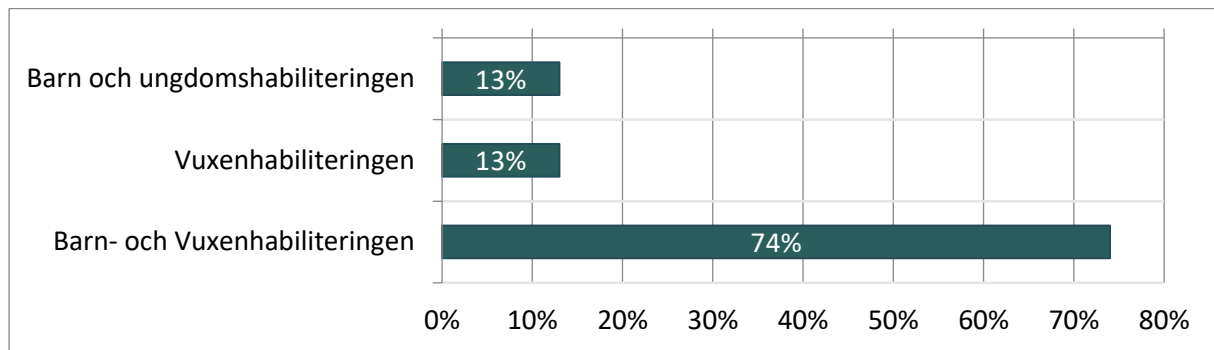
Finns ej, men skulle behövas: Skrivna samverkansrutiner, Individuell kontaktkarta för patienten i vuxensjukvården, Vårdlots/koordinator/samordnare eller motsvarande, Specialiserad mottagning för vuxna med funktionsnedsättning, Nationella riktlinjer/vårdprogram gällande övergången till vuxensjukvård.

Bilaga 2 – Enkät Föreningen Habilitering i Sverige

Frågor till chefer i Föreningen Habilitering i Sverige utifrån arbete i NAG Övergång från barn till vuxenvård. Totala antalet respondenter: 23

1. Jag svarar för

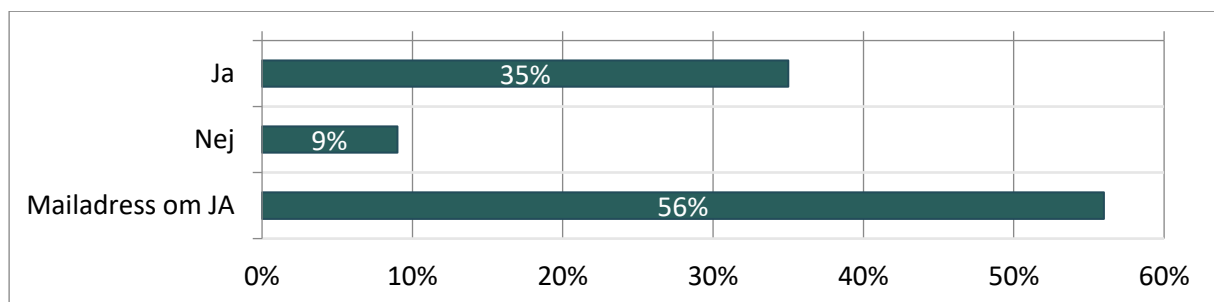
Antal svar: 23



	n	Procent
Barn och ungdomshabiliteringen	3	13,1%
Vuxenhabiliteringen	3	13,0%
Barn- och Vuxenhabiliteringen	17	73,9%

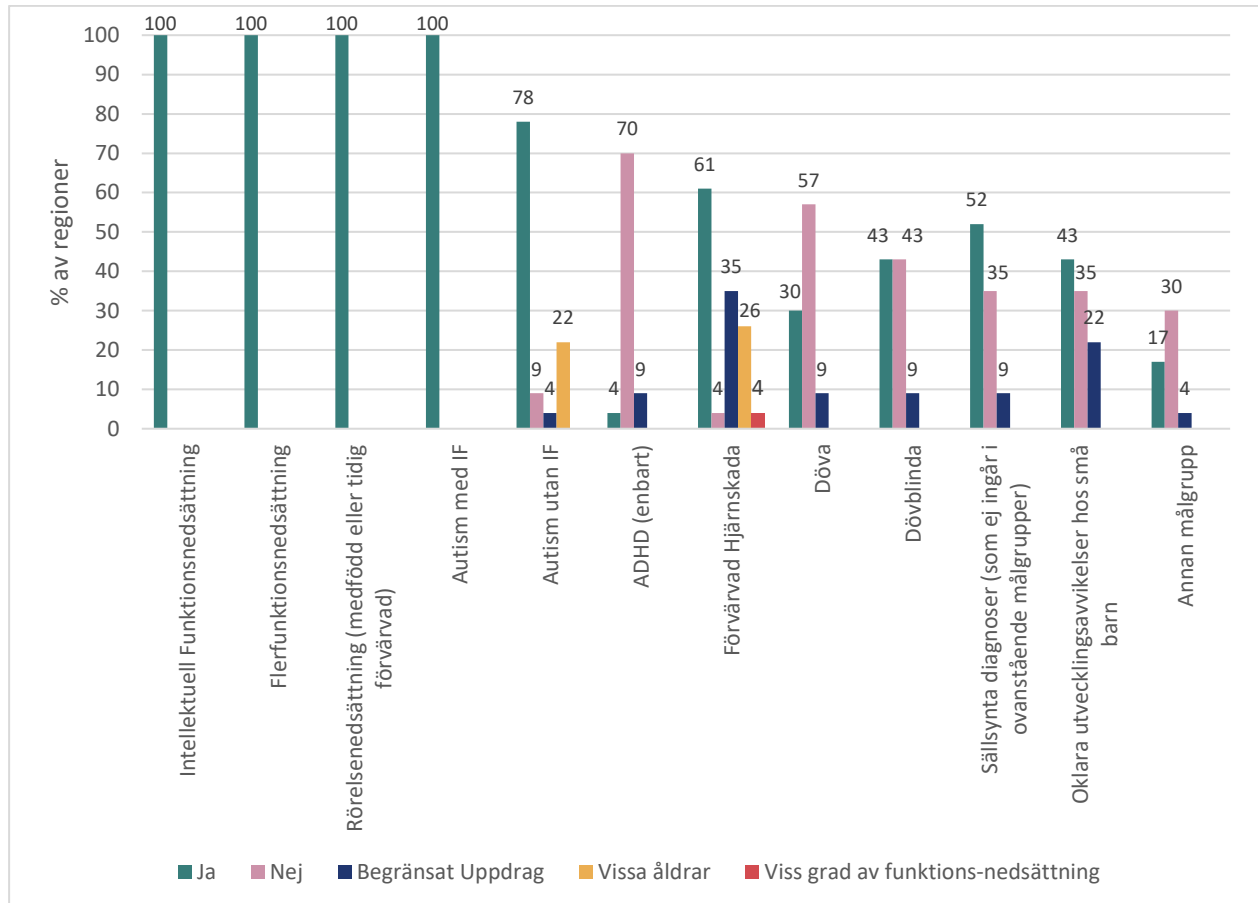
2. Jag kan tänka mig att delta i en ev. kompletterande intervju om arbetssätt i min region?

Antal svar: 23



3. Vilka patienter ingår i habiliteringens målgrupp i er region?

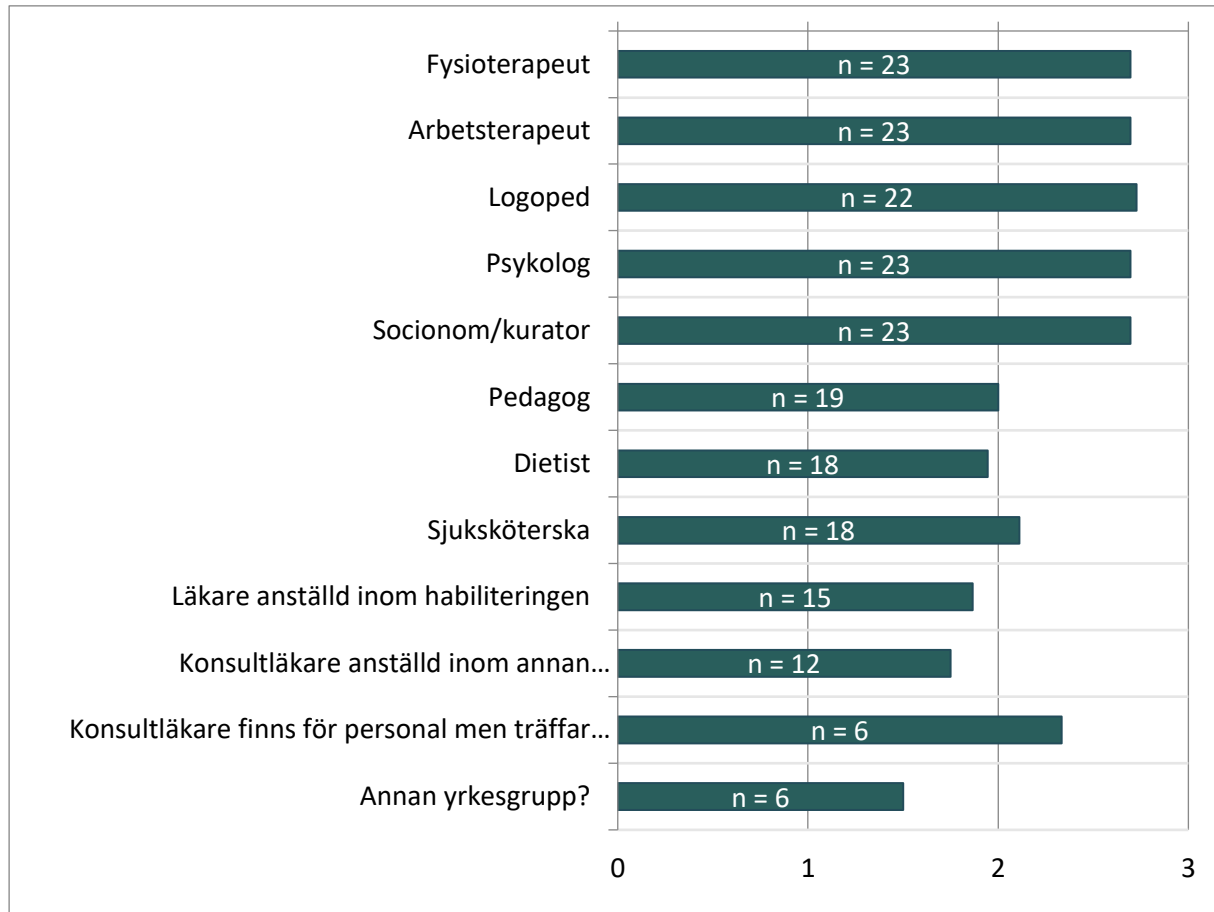
Antal svar: 23, Valda alternativ: 268



	Ja	Nej	Begränsat Uppdrag	Vissa åldrar	Viss grad av funktions-nedsättning
Intellektuell Funktionsnedsättning	23	0	0	0	0
Rörelsenedsättning (medfödd eller tidig förvärvad)	23	0	0	0	0
Autism med IF	23	0	0	0	0
Autism utan IF	18	2	1	5	0
ADHD (enbart)	1	16	2	0	0
Flerfunktionsnedsättning	23	0	0	0	0
Förvärvad Hjärnskada	14	1	8	6	1
Döva	7	13	2	0	0
Dövblinda	10	10	2	0	0
Sällsynta diagnoser (som ej ingår i ovanstående målgrupper)	12	8	2	0	0
Oklara utvecklingsavvikelser hos små barn	10	8	5	0	0
Annan målgrupp	4	7	1	0	0
Totalt	168	65	23	11	1

4. Vilka Yrkesgrupper träffar patienterna i habiliteringsverksamheten?

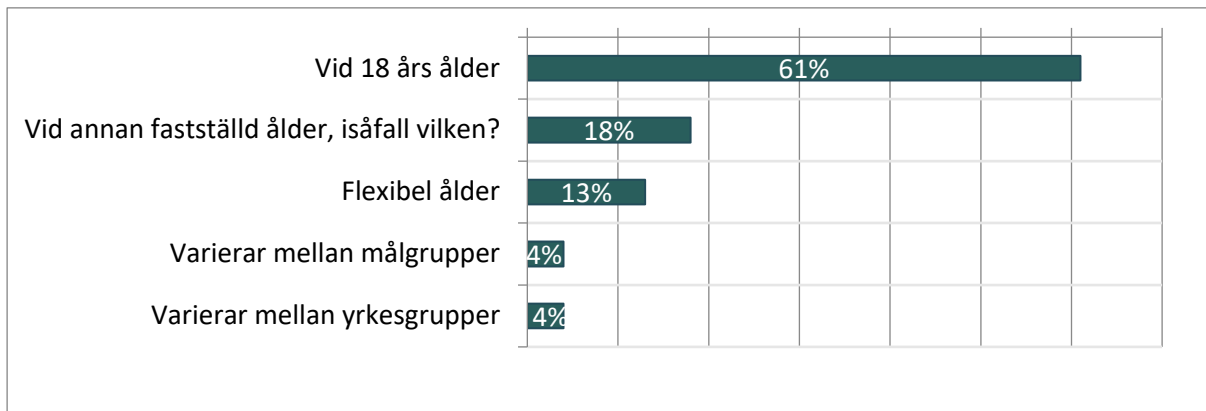
Antal svar: 23



	I barn och ungdomsteam	I vuxenteam	I både barn och vuxenteam
Fysioterapeut	8,7%	13,0%	78,3%
Arbetsterapeut	8,7%	13,0%	78,3%
Logoped	9,1%	9,1%	81,8%
Psykolog	8,7%	13,0%	78,3%
Socionom/kurator	8,7%	13,0%	78,3%
Pedagog	47,4%	5,2%	47,4%
Dietist	50,0%	5,6%	44,4%
Sjuksköterska	38,9%	11,1%	50,0%
Läkare anställd inom habiliteringen	46,7%	20,0%	33,3%
Konsultläkare anställd inom annan verksamhet men träffar patienter på habiliteringen	58,4%	8,3%	33,3%
Konsultläkare finns för personal men träffar inga patienter	0,0%	66,7%	33,3%
Annan yrkesgrupp?	66,6%	16,7%	16,7%

5. Vid vilken ålder sker övergången från barn till vuxenhabiliteringen?

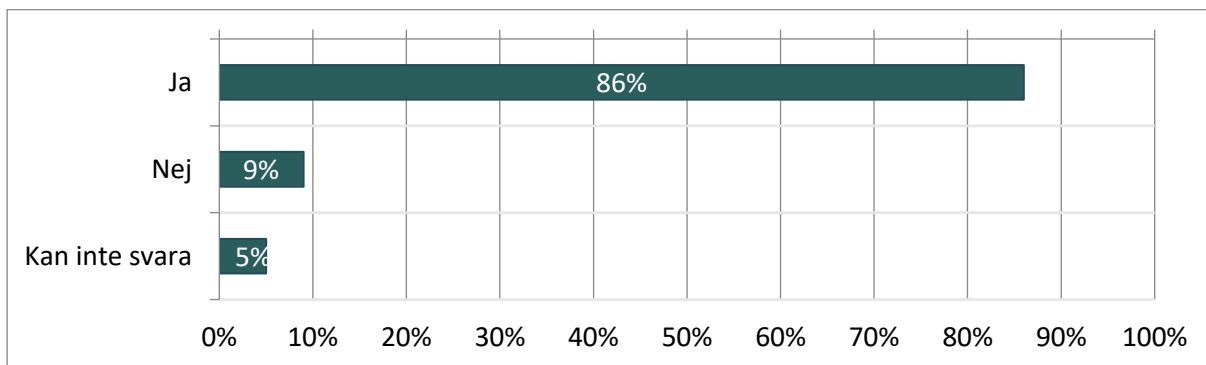
Antal svar: 23



	n	Procent
Vid 18 års ålder	14	60,9%
Vid annan fastställd ålder, isåfall vilken?	4	17,4%
Flexibel ålder	3	13,0%
Varierar mellan målgrupper	1	4,4%
Varierar mellan yrkesgrupper	1	4,3%

6. Finns det en tydlig rutin för övergång mellan barn och vuxenhabiliteringen?

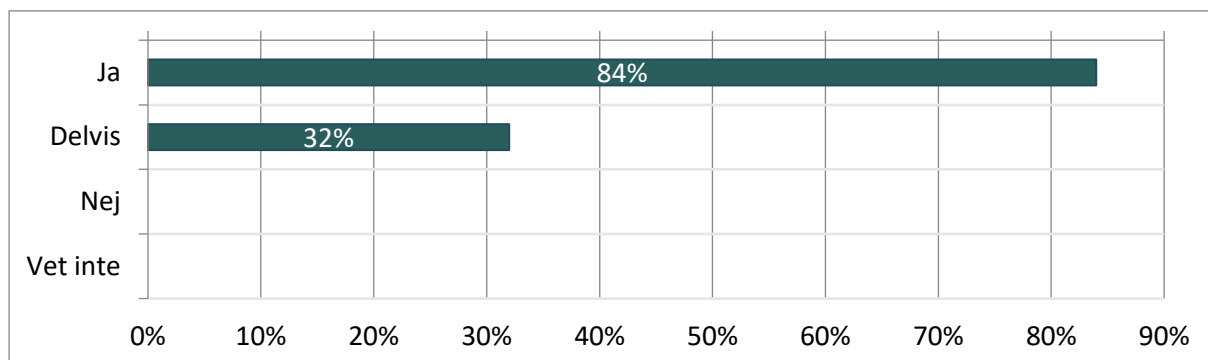
Antal svar: 22, Valda alternativ: 22



	n	Procent
Ja	19	86,4%
Nej	2	9,1%
Kan inte svara	1	4,5%

7. Används den rutin som finns?

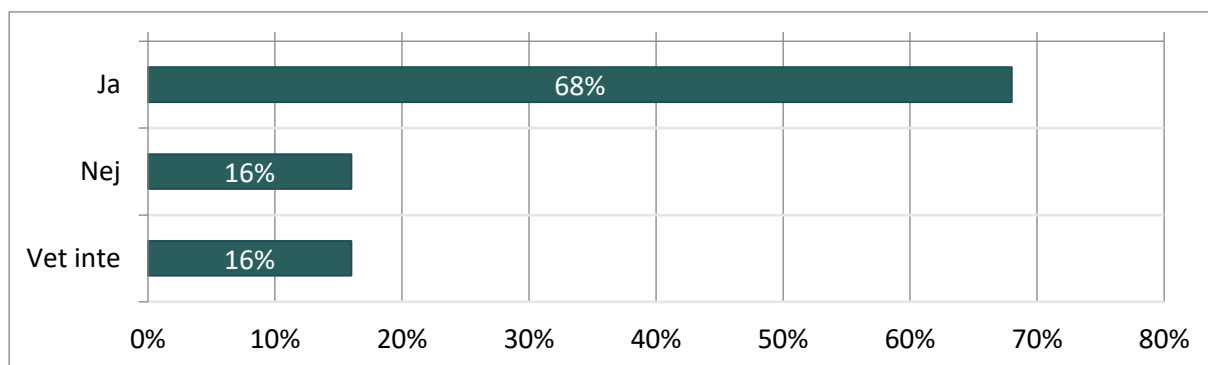
Antal svar: 19, Valda alternativ: 22



	n	Procent
Ja	16	84,2%
Delvis	6	31,6%
Nej	0	0,0%
Vet inte	0	0,0%

8. Fungerar den tillräckligt bra för att ge patienten en god och säker övergång inom habiliteringen?

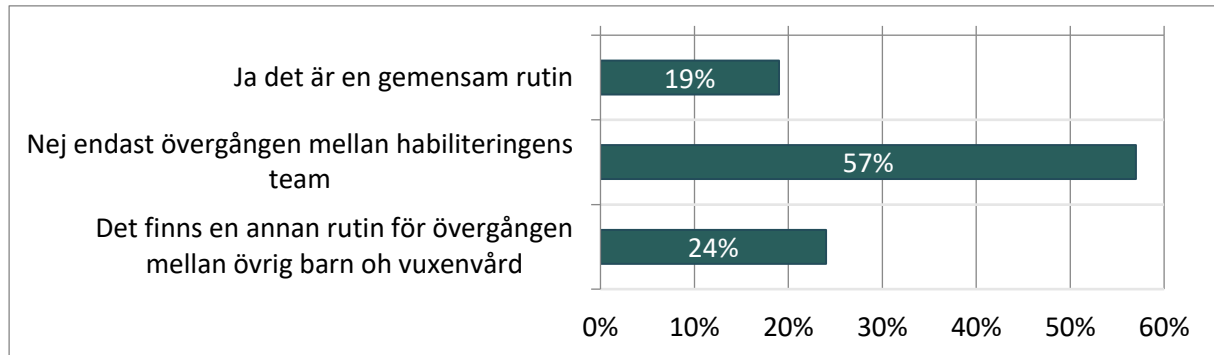
Antal svar: 19



	n	Procent
Ja	13	68,4%
Nej	3	15,8%
Vet inte	3	15,8%

9. Innefattar den rutin som finns för övergång även övrig barnsjukvård till vuxensjukvård?

Antal svar: 21

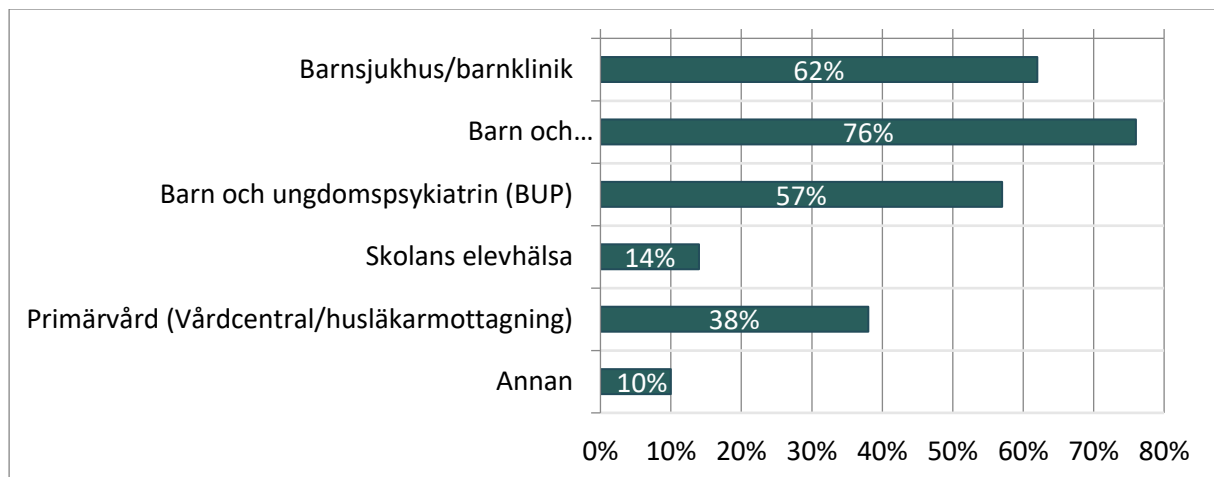


	n	Procent
Ja det är en gemensam rutin	4	19,1%
Nej endast övergången mellan habiliteringens team	12	57,1%
Det finns en annan rutin för övergången mellan övrig barn- och vuxenvård	5	23,8%

10. Vilka vårdgrannar från barnvården är oftast involverade i övergången till vuxenvård för habiliteringens målgrupp?

Flera alternativ går att välja

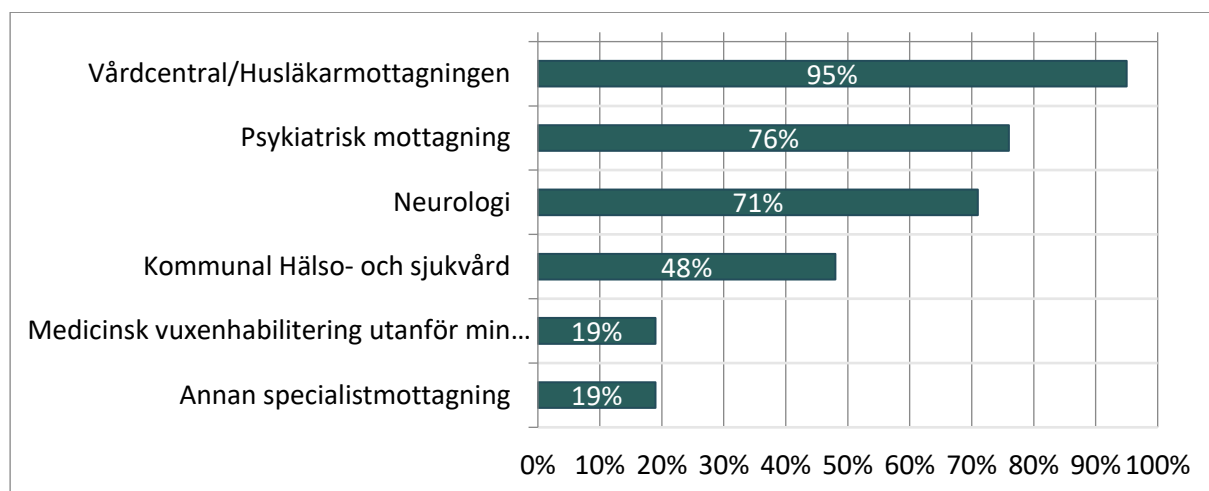
Antal svar: 21, Valda alternativ: 54



	n	Procent
Barnsjukhus/barnklinik	13	61,9%
Barn och ungdomsmedicinsklinik/mottagning (BUMM)	16	76,2%
Barn och ungdomspsykiatri (BUP)	12	57,1%
Skolans elevhälsa	3	14,3%
Primärvård (Vårdcentral/husläkarmottagning)	8	38,1%
Annan	2	9,5%

11. Vilka vårdgrannar från vuxensjukvården är oftast mottagare i övergången för rehabiliterings målgrupp?

Antal svar: 21, Valda alternativ: 69

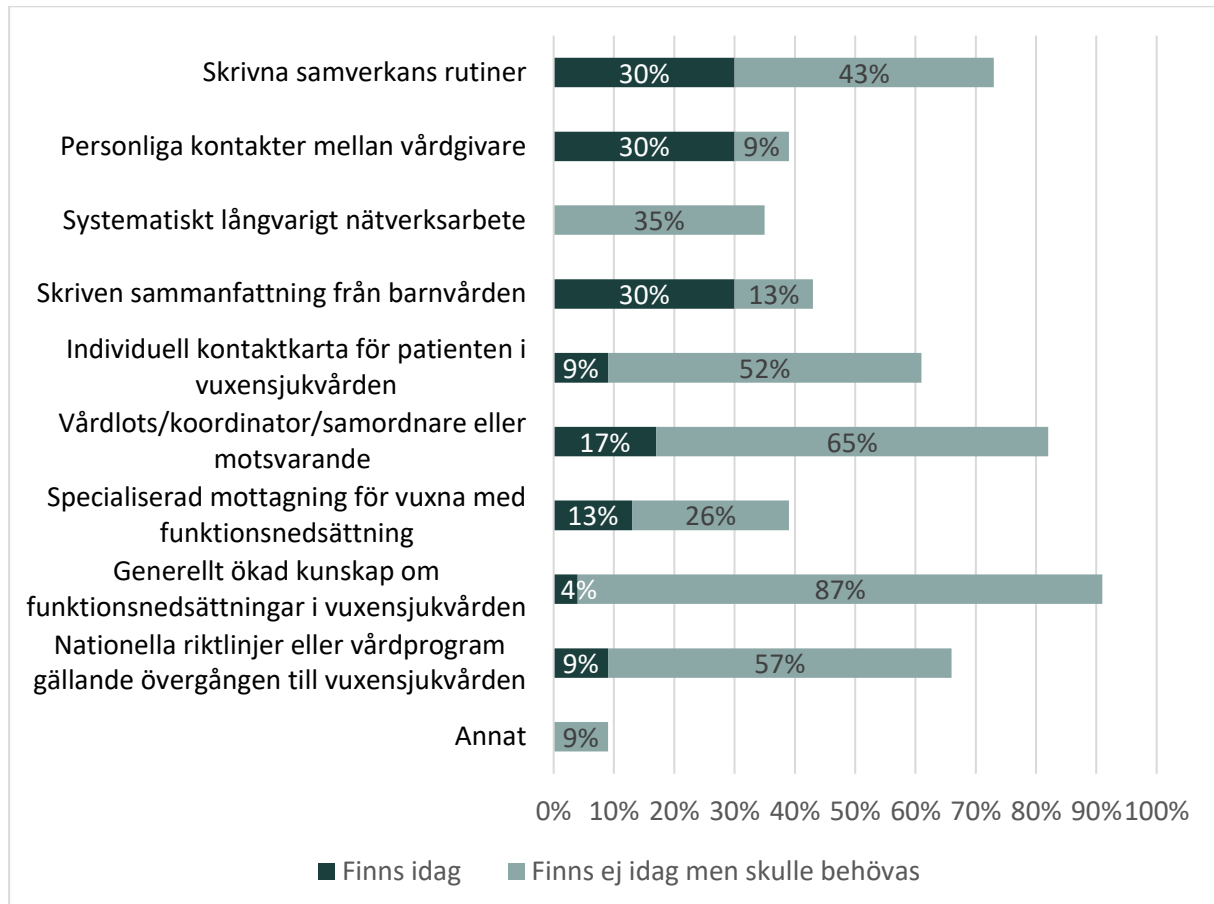


	n	Procent
Vårdcentral/Husläkarmottagningen	20	95,2%
Psykiatrisk mottagning	16	76,2%
Neurologi	15	71,4%
Kommunal Hälsa- och sjukvård	10	47,6%
Medicinsk vuxenhabilitering utanför min egen organisation	4	19,0%
Annan specialistmottagning	4	19,0%

12. Vad anser du är viktigast för en god och säker övergång från barn till vuxensjukvården?

Kryssa för max 5 svarsalternativ. Ange om de finns idag eller skulle behövas.

Antal svar: 23, Valda alternativ: 124



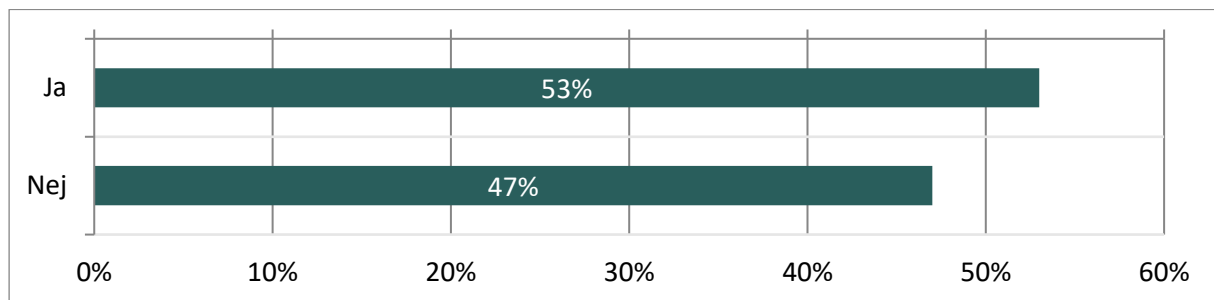
	Finns idag	Finns ej idag men skulle behövas	Totalt
Skrivna samverkansrutiner	7	10	23
Personliga kontakter mellan vårdgivare	7	2	23
Systematiskt långvarigt nätverksarbete	0	8	23
Skriven sammanfattning från barnvården	7	3	23
Individuell kontaktkarta för patienten i vuxensjukvården	2	12	23
Vårdlots/koordinator/samordnare eller motsvarande	4	15	23
Specialiserad mottagning för vuxna med funktionsnedsättning	3	6	23
Generellt ökad kunskap om funktionsnedsättningar i vuxensjukvården	1	20	23
Nationella riktlinjer eller vårdprogram gällande övergången till vuxensjukvården	2	13	23
Annat	0	2	23
Totalt	33	91	23

Bilaga 3 – Enkät övriga relevanta vårdgivare

Enkät till vårdgivare som kommer i kontakt med patienter som har omfattande och varaktig funktionsnedsättning (motsvarande rehabiliteringens målgrupp). Totala antalet respondenter: 43

1. Jag kan tänka mig att delta i ev. kompletterande intervju om arbetssätt i min region?

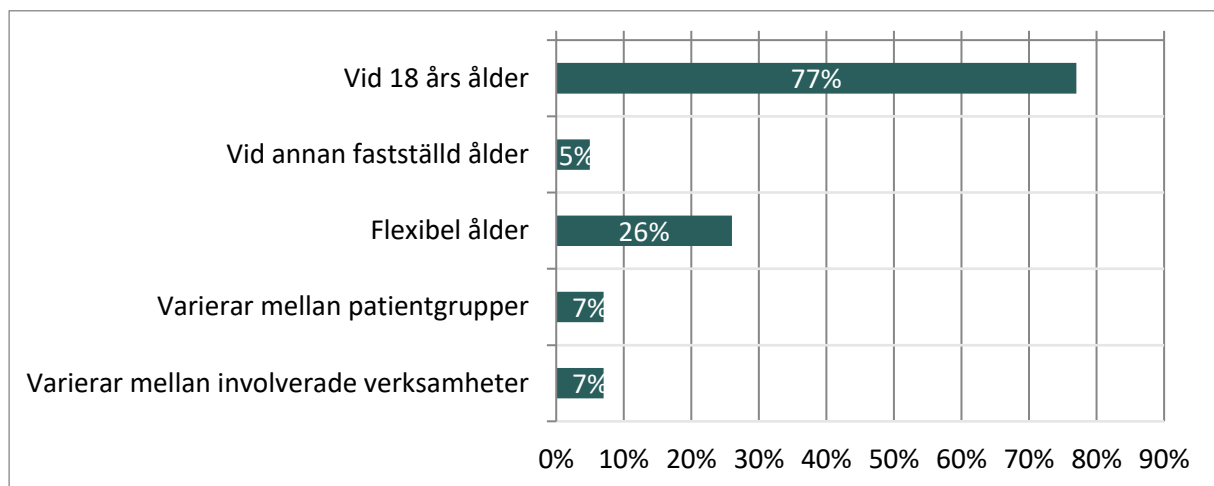
Antal svar: 43



2. Vid vilken ålder sker övergång från barn- till vuxensjukvård för unga med funktionsnedsättning?

Flera svarsalternativ kan väljas

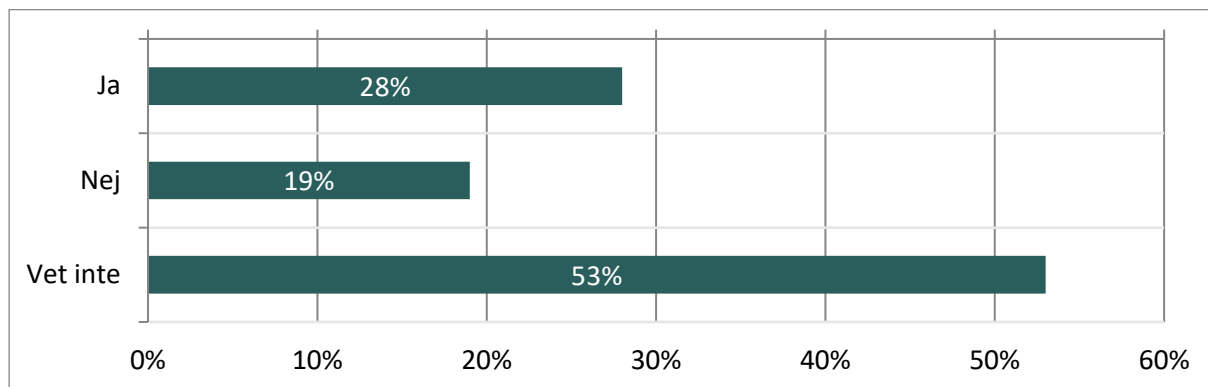
Antal svar: 43, Valda alternativ: 52



	n	Procent
Vid 18 års ålder	33	76,7%
Vid annan fastställd ålder	2	4,7%
Flexibel ålder	11	25,6%
Varierar mellan patientgrupper	3	7,0%
Varierar mellan involverade verksamheter	3	7,0%

3. Finns det en övergripande riktlinje/rutin i din region gällande övergång från barn till vuxensjukvård för unga med funktionsnedsättning?

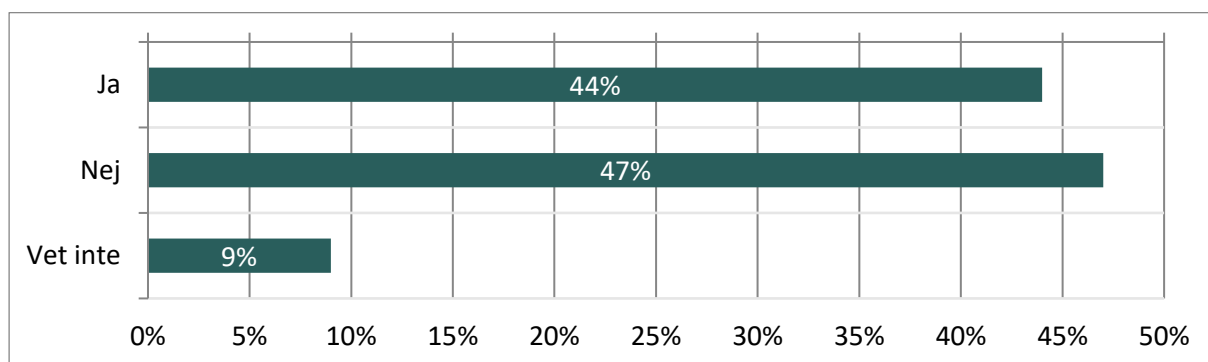
Antal svar: 43



	n	Procent
Ja	12	27,9%
Nej	8	18,6%
Vet inte	23	53,5%

4. Finns det en tydlig rutin i din verksamhet gällande övergång från barn- till vuxensjukvård för unga med funktionsnedsättning?

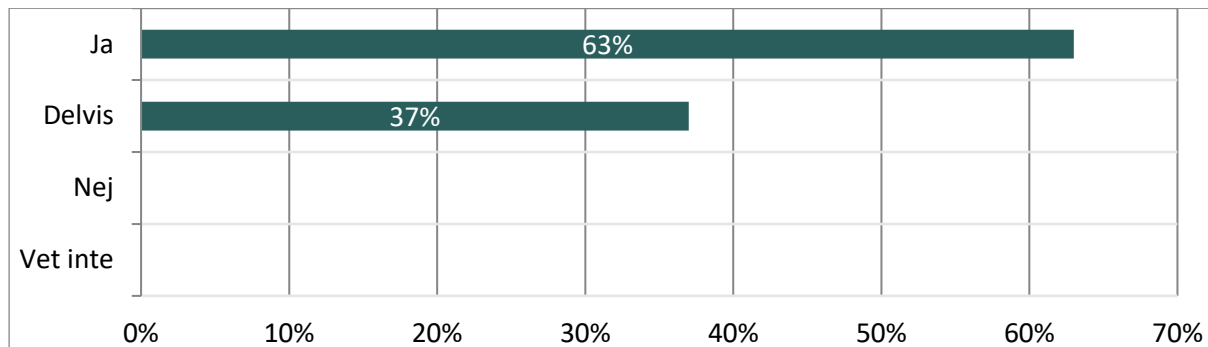
Antal svar: 43



	n	Procent
Ja	19	44,2%
Nej	20	46,5%
Vet inte	4	9,3%

5. Används den rutin som finns?

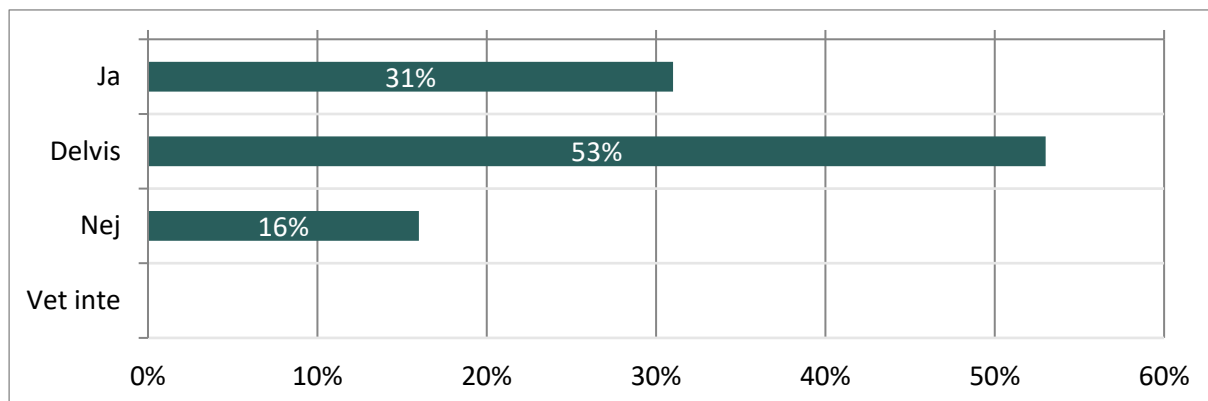
Antal svar: 19 Observera att detta är samtliga som svarat ja på fråga 4.



	n	Procent
Ja	12	63,2%
Delvis	7	36,8%
Nej	0	0,0%
Vet inte	0	0,0%

6. Fungerar nuvarande rutin tillfredsställande för att ge patienten en god och säker övergång i vården?

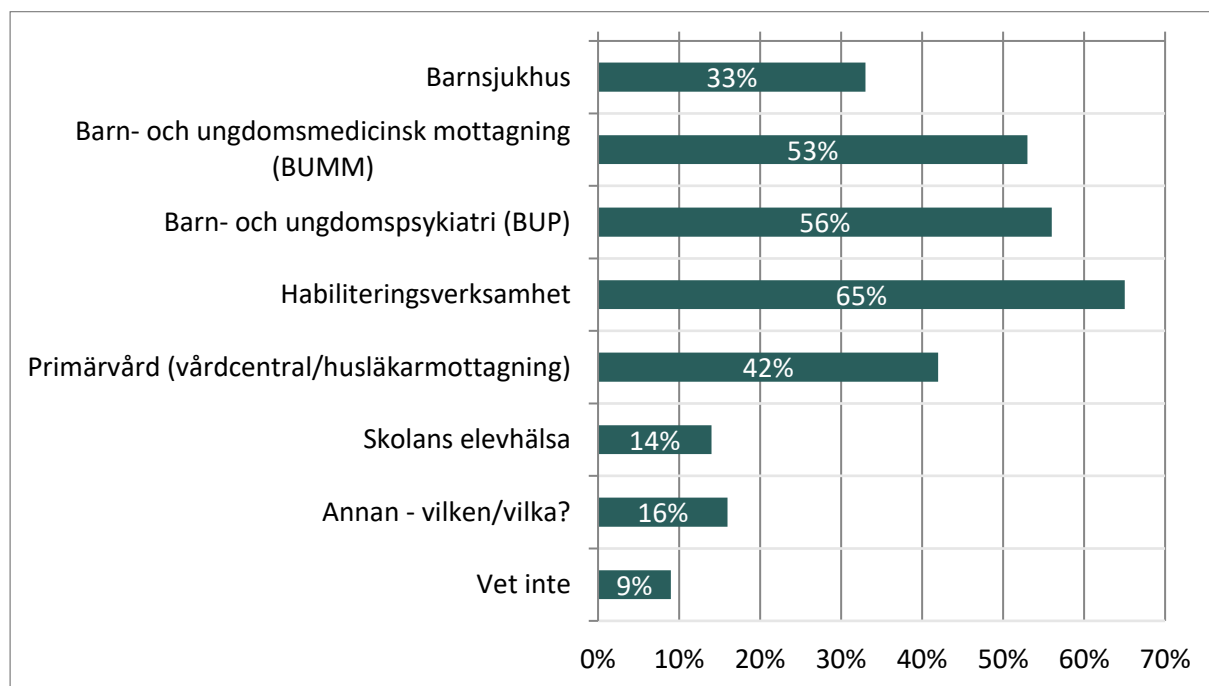
Antal svar: 19 Observera att detta är samtliga som svarat ja på fråga 4



	n	Procent
Ja	6	31,6%
Delvis	10	52,6%
Nej	3	15,8%
Vet inte	0	0,0%

7. Vilka vårdgivare från barnsjukvården är involverade i övergången från barn- till vuxensjukvård för unga med funktionsnedsättning? Flera svarsalternativ kan väljas.

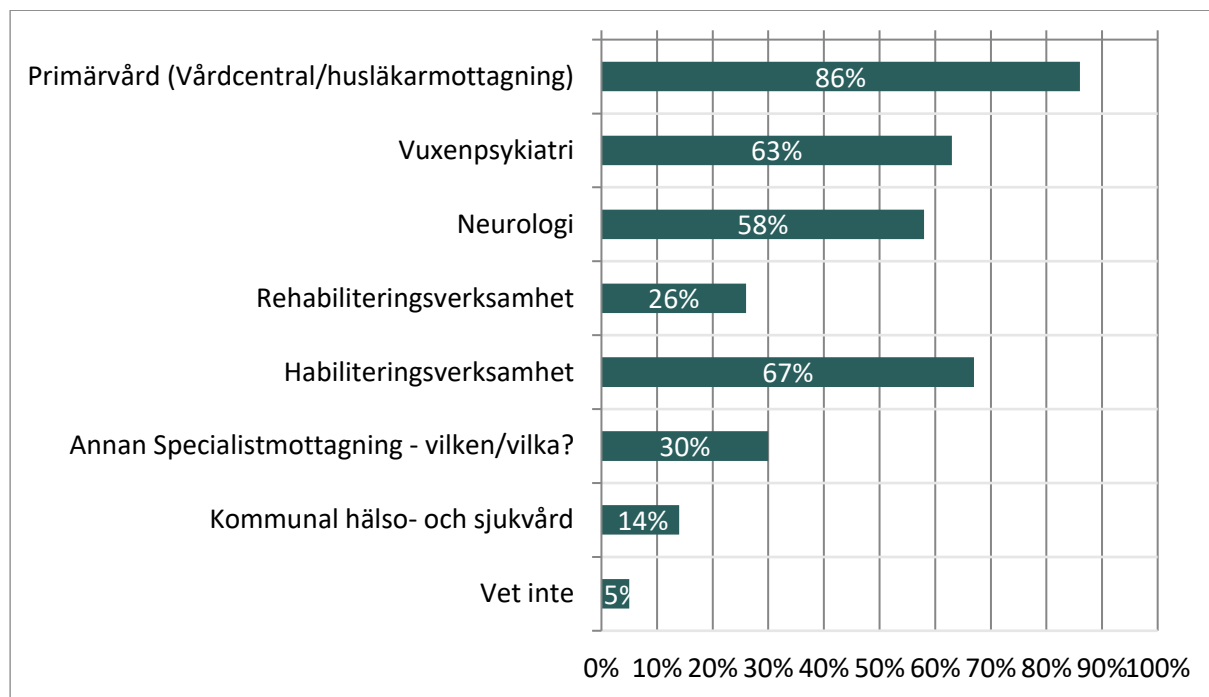
Antal svar: 43, Valda alternativ: 124



	n	Procent
Barnsjukhus	14	32,6%
Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning (BUMM)	23	53,5%
Barn- och ungdomspsykiatri (BUP)	24	55,8%
Habiliteringsverksamhet	28	65,1%
Primärvård (vårdcentral/husläkarmottagning)	18	41,9%
Skolans elevhälsa		14,0%
Annan - vilken/vilka?	7	16,3%
Vet inte	4	9,3%

8. Till vilka vårdgivare inom vuxensjukvården sker övergången från barnsjukvården? Flera svarsalternativ kan väljas.

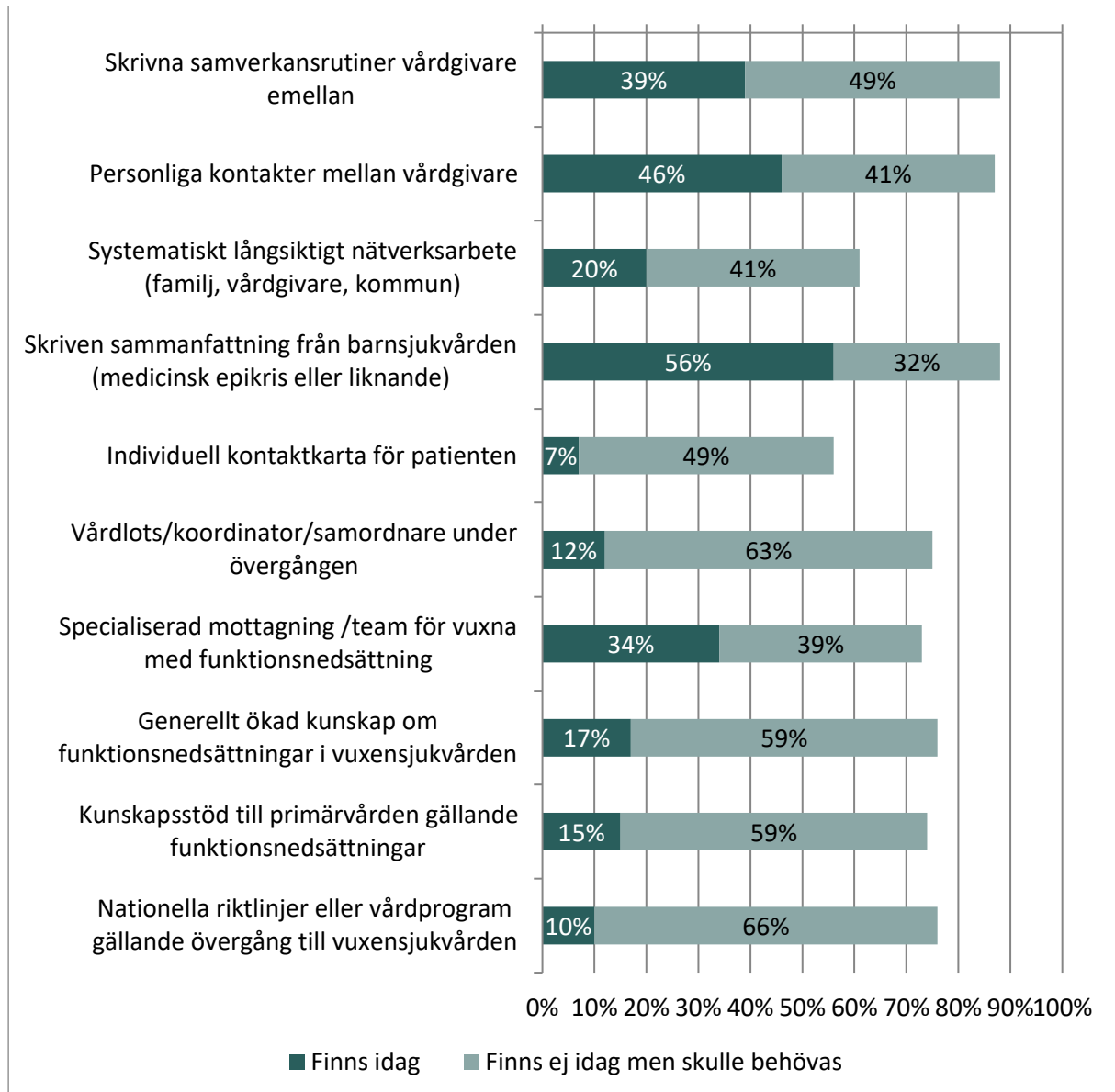
Antal svar: 43, Valda alternativ: 150



	n	Procent
Primärvård (Vårdcentral/husläkarmottagning)	37	86,0%
Vuxenpsykiatri	27	62,8%
Neurologi	25	58,1%
Rehabiliteringsverksamhet	11	25,6%
Habiliteringsverksamhet	29	67,4%
Annan Specialistmottagning - vilken/vilka?	13	30,2%
Kommunal hälso- och sjukvård	6	14,0%
Vet inte	2	4,7%

9. Vad anser du är viktigast för en god och säker övergång från barn till vuxensjukvården för unga med funktionsnedsättning? Flera svarsalternativ kan väljas.

Antal svar: 41, Valda alternativ: 309



	Finns idag	Finns ej idag men skulle behövas	Totalt
Skrivna samverkansrutiner vårdgivare emellan	16	20	41
Personliga kontakter mellan vårdgivare	19	17	41
Systematiskt långsiktigt nätverksarbete (familj, vårdgivare, kommun)	8	17	41
Skriven sammanfattning från barnsjukvården (medicinsk epikris eller liknande)	23	13	41
Individuell kontaktkarta för patienten	3	20	41
Vårdlots/koordinator/samordnare under övergången	5	26	41

	Finns idag	Finns ej idag men skulle behövas	Totalt
Specialiserad mottagning /team för vuxna med funktionsnedsättning	14	16	41
Generellt ökad kunskap om funktionsnedsättningar i vuxensjukvården	7	24	41
Kunskapsstöd till primärvården gällande funktionsnedsättningar	6	24	41
Nationella riktlinjer eller vårdprogram gällande övergång till vuxensjukvården	4	27	41
Totalt	105	204	41

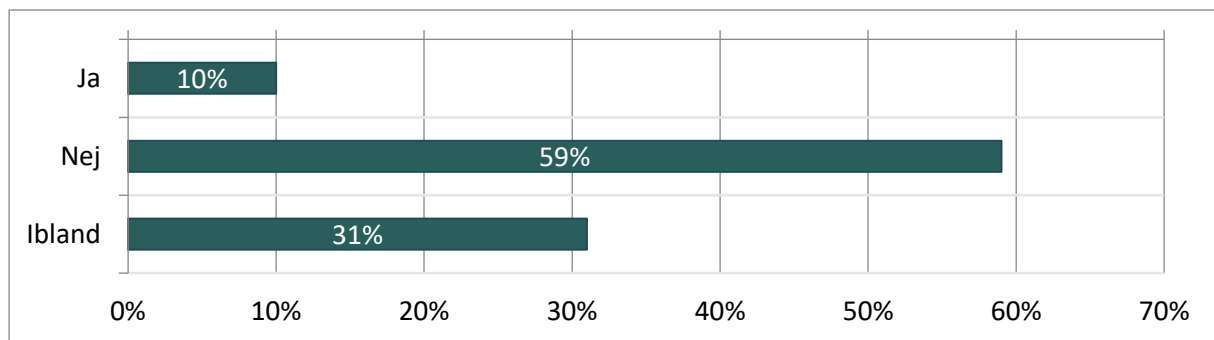
Bilaga 4 – Enkät kommunal hälso- och sjukvård

Kartläggning av övergången för barn- och ungdomshabiliterings målgrupp, från regionernas habilitering till kommunal hälso- och sjukvård.

Totala antalet respondenter: 62

1. Blir ni inbjudna till överlämning när barn som ingår i habiliteringens målgrupp övergår till vuxensjukvården och bedöms ha behov av kommunal hälso- och sjukvård?

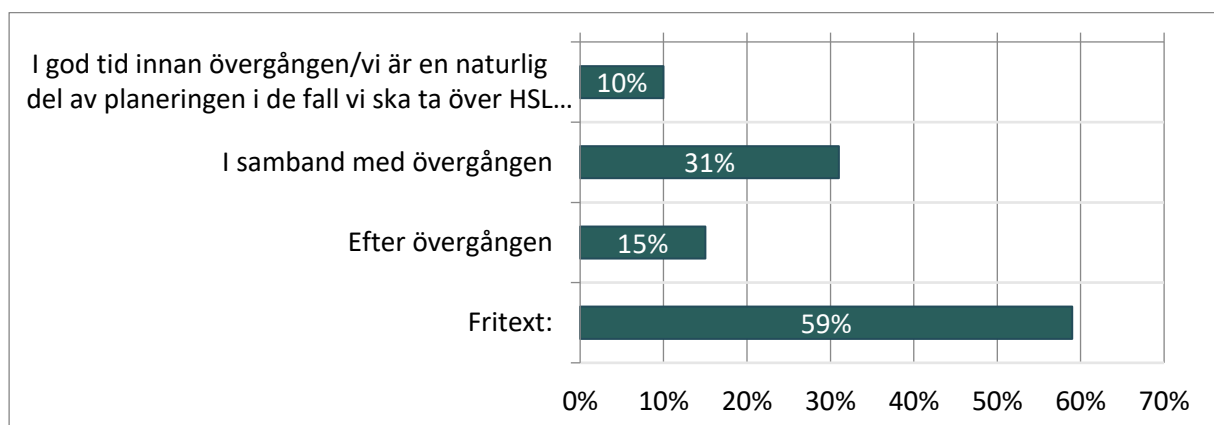
Antal svar: 61



	n	Procent
Ja	6	9,8%
Nej	36	59,0%
Ibland	19	31,2%

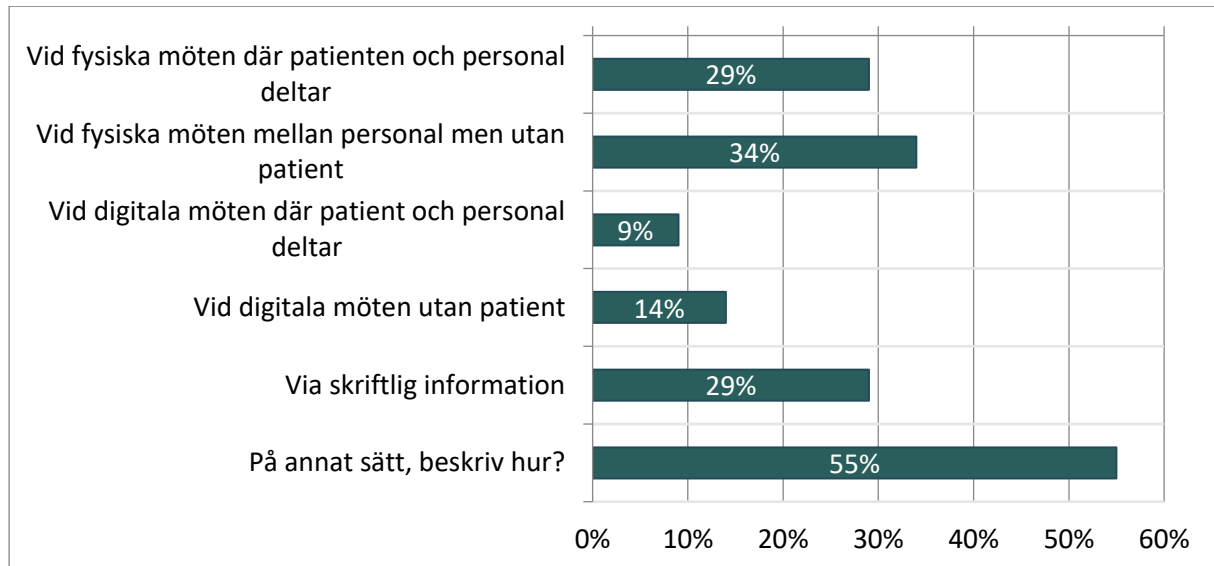
2. I vilket skede blir ni kontaktade och är delaktiga?

Antal svar: 59, Valda alternativ: 68



3. Hur sker överlämningen? Flera svar är möjliga

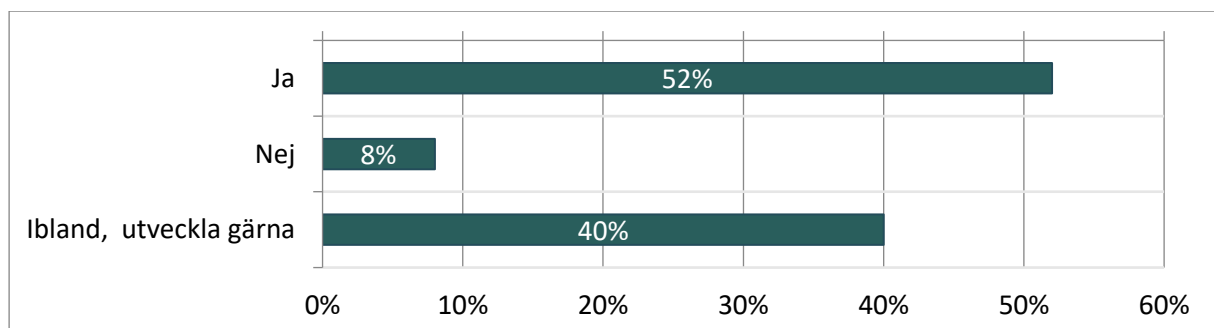
Antal svar: 56, Valda alternativ: 95



	n	Procent
Vid fysiska möten där patienten och personal deltar	16	28,6%
Vid fysiska möten mellan personal men utan patient	19	33,9%
Vid digitala möten där patient och personal deltar	5	8,9%
Vid digitala möten utan patient	8	14,3%
Via skriftlig information	16	28,6%
På annat sätt, beskriv hur?	31	55,4%

4. Är den information som överförs adekvat?

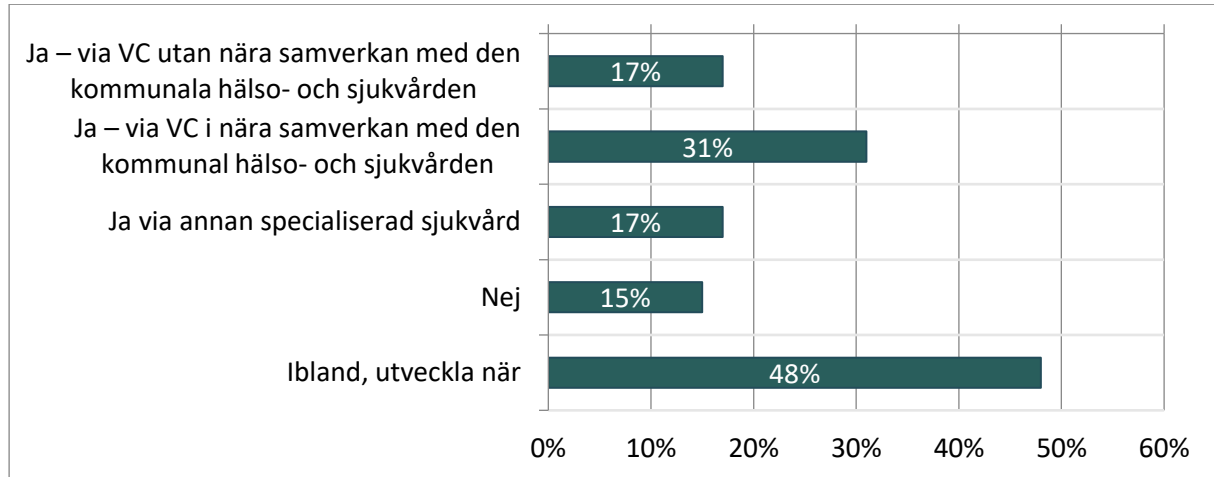
Antal svar: 52



	n	Procent
Ja	27	51,9%
Nej	4	7,7%
Ibland, utveckla gärna	21	40,4%

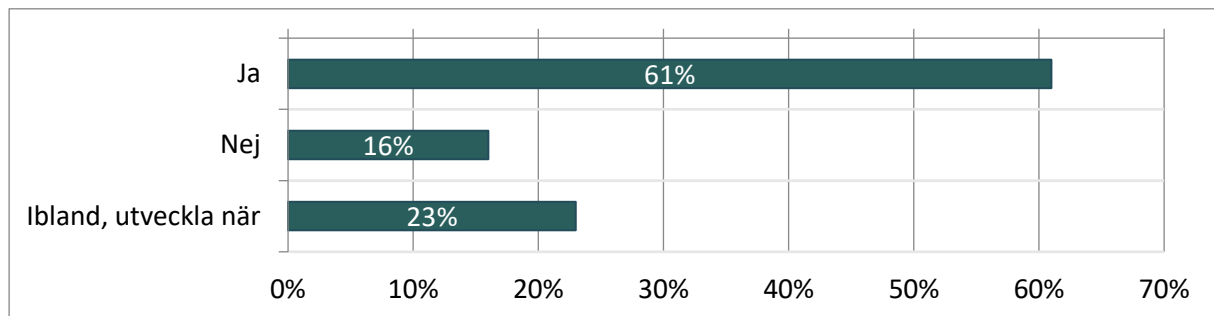
5. Erbjuds fast läkarkontakt från regionen? Flera alternativ är möjliga

Antal svar: 52, Valda alternativ: 67



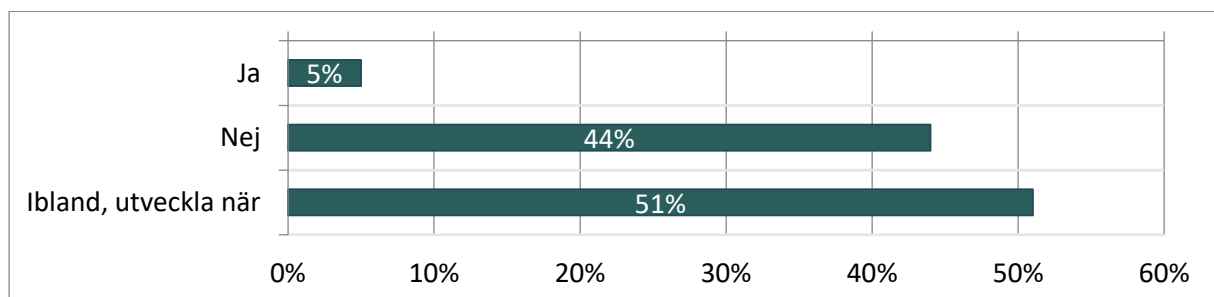
6. Erbjuds fast vårdkontakt inom den kommunala hälso- och sjukvården?

Antal svar: 57



7. Upprättas en Samordnad individuell plan (SIP) i samband med övergången?

Antal svar: 57



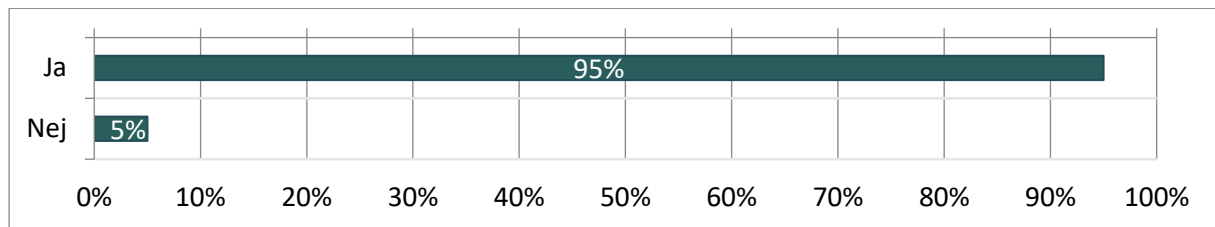
	n	Procent
Ja	3	5,3%
Nej	25	43,8%
Ibland, utveckla när	29	50,9%

Bilaga 5 – Enkät allmänläkare inom primärvården

Enkät till distriktsläkare i primärvården som träffar vuxna med omfattande och varaktiga funktionsnedsättningar. Totala antalet respondenter: 187 från 14 olika regioner.

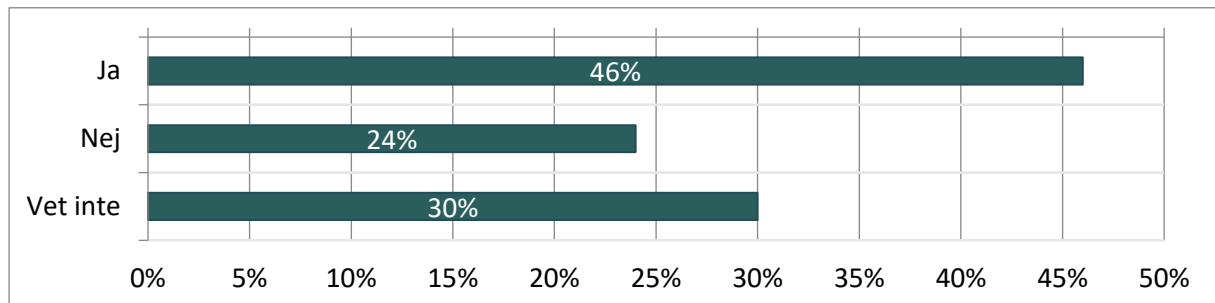
1. Träffar du som distriktsläkare patienter i målgruppen (patienter med omfattande och varaktig funktionsnedsättning) på din vårdcentral?

Antal svar: 187



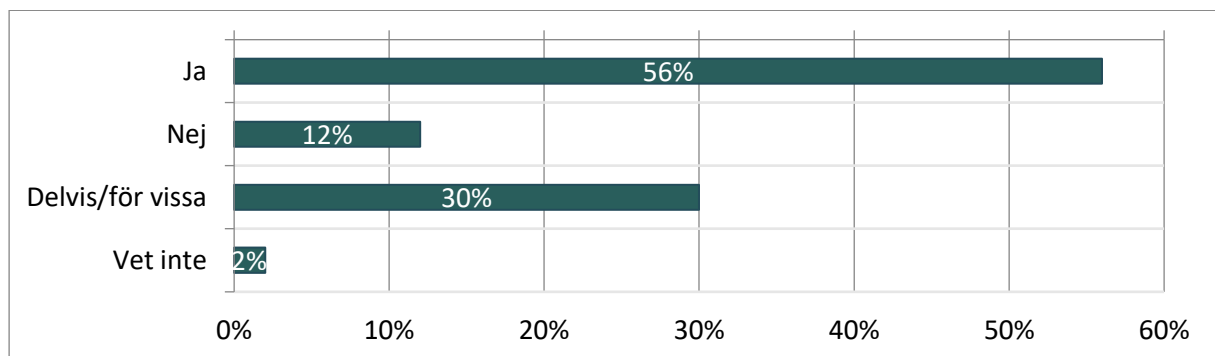
2. Har din vårdcentral ett tydligt basansvar för målgruppen?

Antal svar: 186



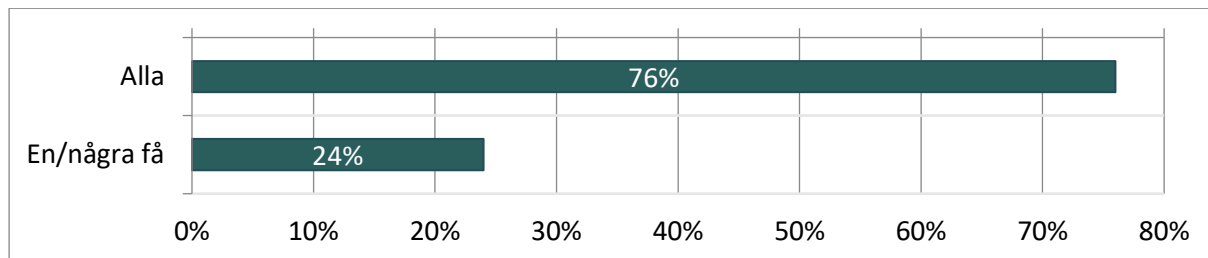
3. Erbjuder din vårdcentral fast läkare för målgruppen?

Antal svar: 186



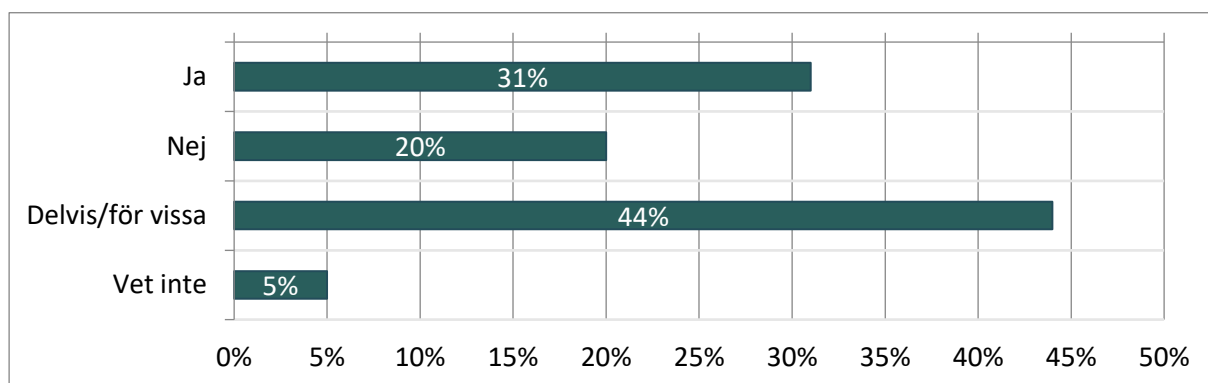
4. Är ansvaret för målgruppen fördelat på alla distriktsläkare eller på en/några få?

Antal svar: 183



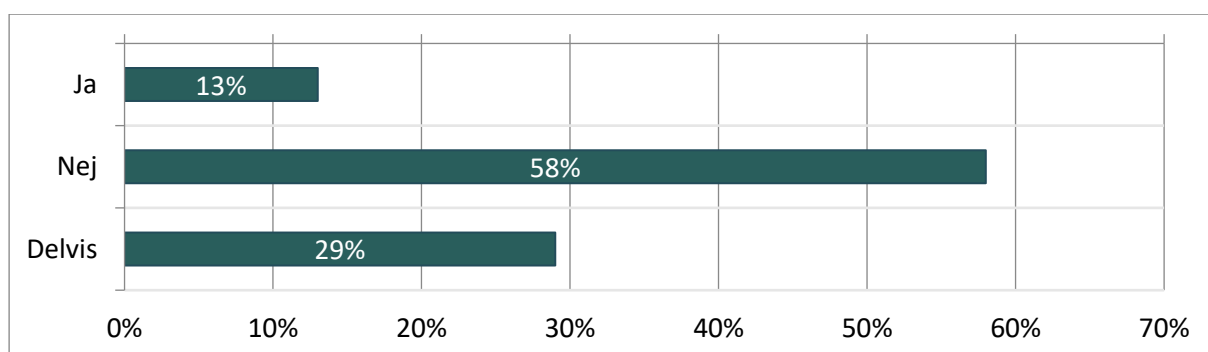
5. Erbjuder din vårdcentral planerade uppföljningar, "årskontroller" för målgruppen

Antal svar: 187



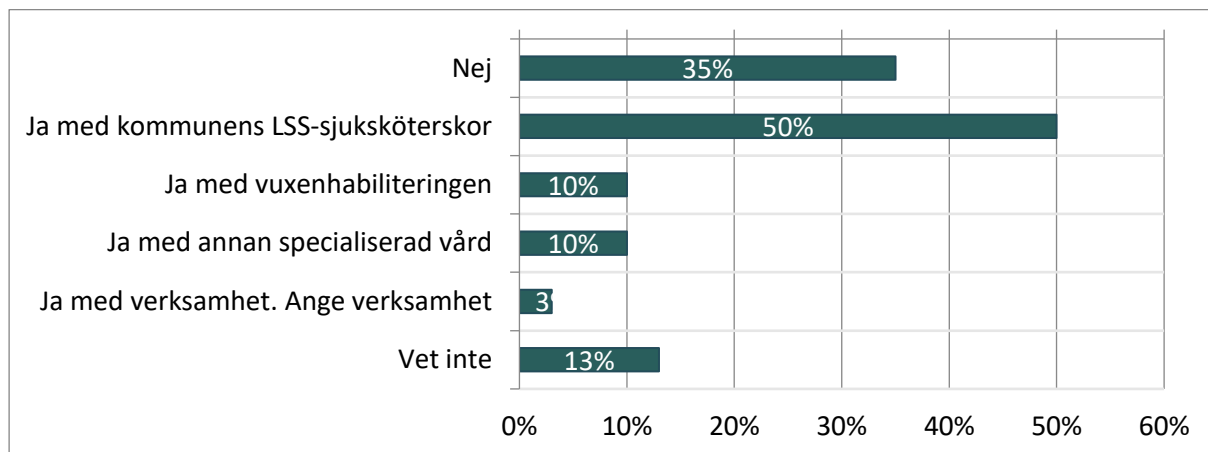
6. Har din vårdcentral tillräckliga resurser för att kunna erbjuda anpassade och förberedda läkarbesök (ex längre tid, hembesök, teambesök med intern och extern personal, tid att förbereda och ta in underlag?)

Antal svar: 185



7. Arbetar läkare på din vårdcentral samordnat med andra verksamheter på området i bedömningar, behandlingar och uppföljningar?

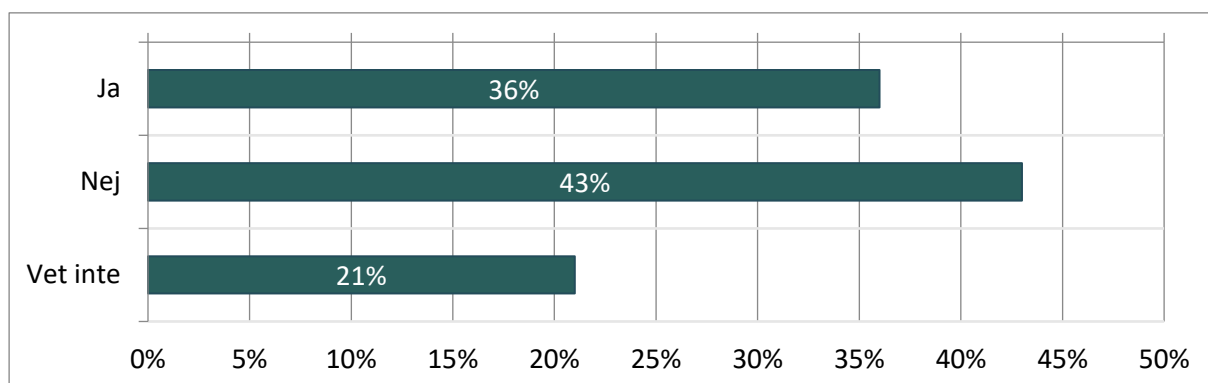
Antal svar: 187, Valda alternativ: 226



	n	Procent
Nej	66	35,3%
Ja med kommunens LSS-sjuksköterskor	93	49,7%
Ja med vuxenhabiliteringen	19	10,2%
Ja med annan specialiserad vård	18	9,6%
Ja med verksamhet. Ange verksamhet	5	2,7%
Vet inte	25	13,4%

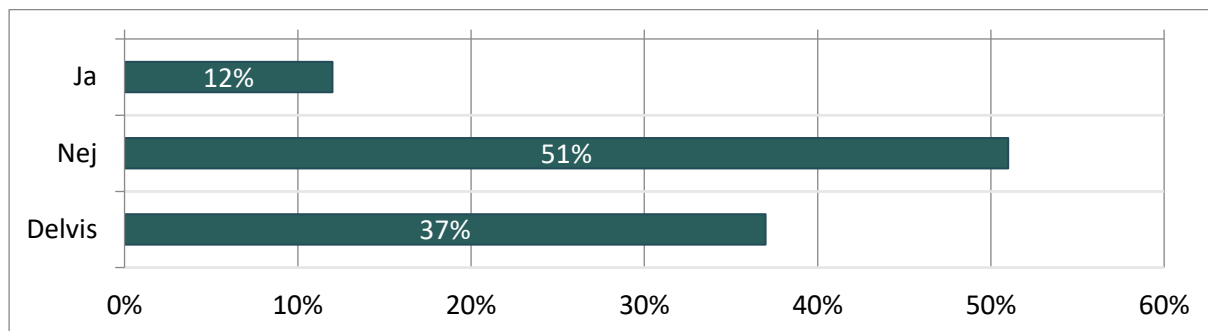
8. Finns möjlighet på din vårdcentral att konsultera/remittera till habiliteringsläkare på specialiserad nivå?

Antal svar: 187



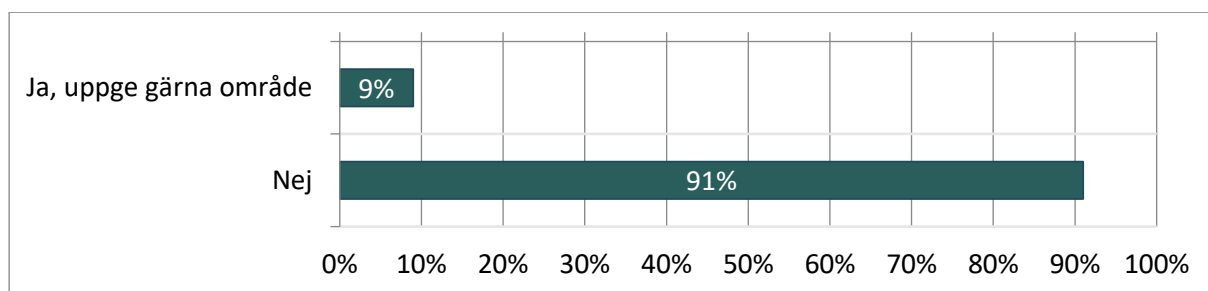
9. Anser du att du har tillräcklig grundläggande kompetens gällande målgruppens sammanhållna medicinska behov ur ett helhetsperspektiv?

Antal svar: 186



10. Har du fått någon särskild fortbildning på området?

Antal svar: 185

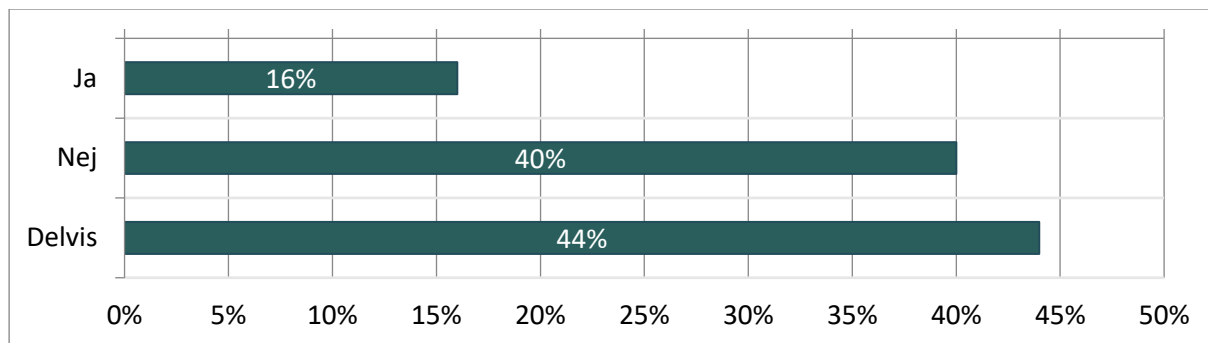


Fritextsvar:

- Nedsatt kognition
- Ja, uppge gärna områdekurs internt
- Kognitionens betydelse för hälsa av Eva Nordin i Östersund 21/3
- Övergripande
- Föreläsningar, t ex Nåkkve Baldin
- Intern utb.
- Utbildning i autism och ADD/ADHD.
- 3 timmar primärvårdsdag
- Föreläsning ordnad av SFAM. Föreläsning av habiliteringsöverläkare
- Habilitering
- Habiliteringsmedicin
- Webbutbildning nyligen
- Via SLOHM
- Kurs om funk.neds

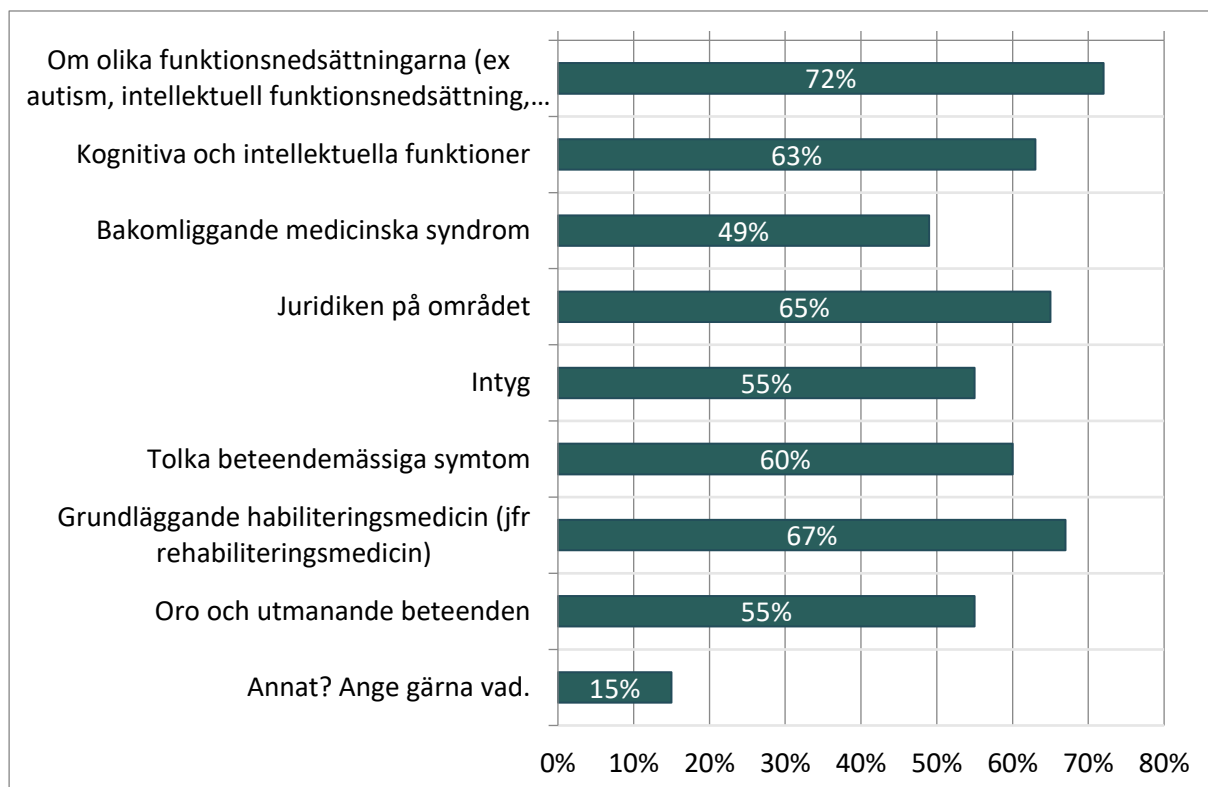
11. Upplever du att du har tillräcklig kompetens och underlag för att skriva intyg till målgruppen? (exv för aktivitets- och sjukersättning, personlig assistans, övriga LSS-insatser, god man, förvaltare mm)

Antal svar: 186



12. Inom vilka områden bedömer du att dina kunskaper behöver förbättras för att du ska klara av uppdraget på ett bra sätt

Antal svar: 182, Valda alternativ: 911



	n	Procent
Om olika funktionsnedsättningarna (ex autism, intellektuell funktionsnedsättning, CP, MMC, flerfunktionshinder mm)	131	72,0%
Kognitiva och intellektuella funktioner	114	62,6%
Bakomliggande medicinska syndrom	89	48,9%
Juridiken på området	118	64,8%
Intyg	100	54,9%
Tolka beteendemässiga symtom	110	60,4%
Grundläggande habiliteringsmedicin (jfr rehabiliteringsmedicin)	122	67,0%
Oro och utmanande beteenden	100	54,9%
Annat? Ange gärna vad.	27	14,8%

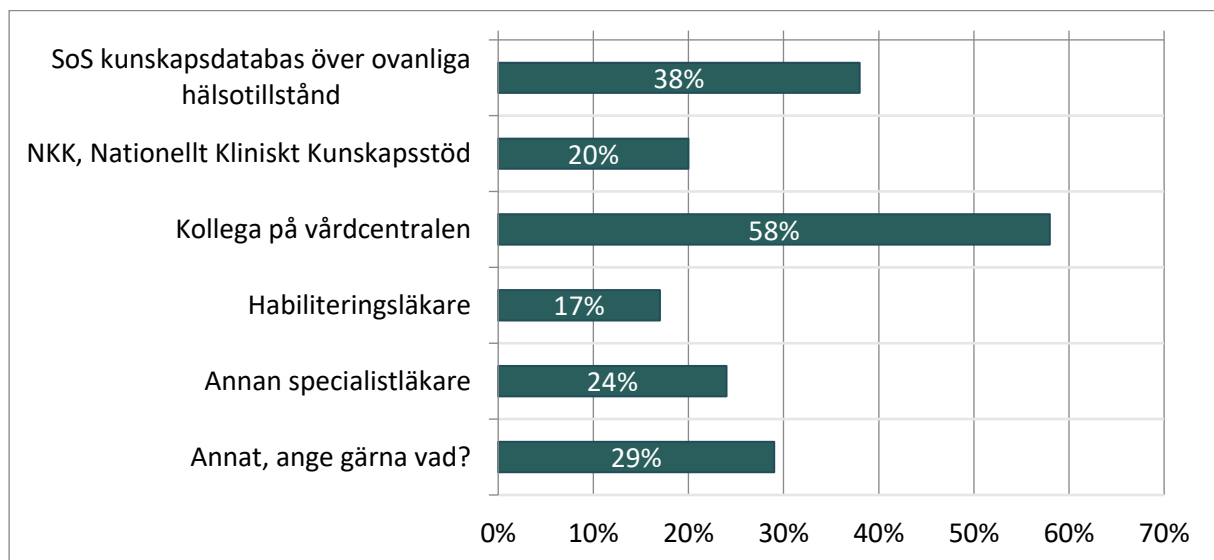
Fritextsvar:

- Området bör till den del som faller inom allmänmedicinen ges resurser för detta men tillgången till rehabiliteringsplaner som bör stå för specialkunskap saknas i princip helt!!! Det är detta som brister mest
- Kunskap om det individuella fallet. Ofta tidskrävande att hitta allt som gjorts tidigare för att kunna bedöma behov av insatser och uppföljning.
- Detta är bara ett av hundratals områden vi ska hantera varför vi har begränsat med tid att lägga på just detta område
- Största bristen är arbetsterapeut och psykolog med kunskap att stötta i bedömningar
- jag anser att det inte borde skötas i primärvården!
- Jag har jobbat länge och lärt mig genom patienter och föreläsningar mm. Nya ST-läkare/specialister behöver absolut obligatorisk utbildning inom alla nämnda områden. Svårt ha speciell doktor ansvarig när flera har personlig assistent och kommer t ex med ökad hosta. bra att man känner dem i lugnt skede som DL när man skriver intyg till FK mm när de blir över 18 år.
- Jag anser att regionen bör ha en vuxen Hab läkare- detta borde vara lagstadgat- Vårans kompetens räcker inte
- Kommentar; jag / vi tar emot alla. kontroller vill jag kalla besök, bedömning.
- Vilka resurser kommunen har
- Detta borde skötas av habiliteringsläkare
- Påverkanskunskap för att få politiker att bygga ut primärvården
- Tid
- Gruppen individer är inte enhetlig varför det är svårt att svara
- Medfödd funktionsnedsättning med samsjuklighet i psykiatrisk specialitet
- Utredningskedjan och tydlig indelning vad som är primärvårdsnivå och vad som är specialist
- Habiliteringsmedicin
- Så få patienter och sällan, svårt att höja kompetensen då
- Har inte underlag för intygsskrivning
- Tycker för dessa patienters skull inte att intyg mm skall skötas via primärvården. Detta bör habiliteringen göra.
- PEG, respirator, trach...
- Vilka aktörer man kan samarbeta med och även vad som förväntas av samordnande läkare
- Demensutredningar
- Det är framför allt tidsbrist som gör att vi inte har tid för dessa intyg.

- Mera tid!!!
- Tycker inte att primärvård ska ha huvudansvar
- Behandling med gastrostomi, sondmat, trakeostomi, ventilator, läkemedel mm vid dessa tillstånd.
- Assistans av adm utb.sekr

13. Vilket kunskapsstöd använder du gällande målgruppen

Antal svar: 170, Valda alternativ: 317



	n	Procent
SoS kunskapsdatabas över ovanliga hälsotillstånd	64	37,6%
NKK, Nationellt Kliniskt Kunskapsstöd	34	20,0%
Kollega på vårdcentralen	99	58,2%
Habiliteringsläkare	29	17,1%
Annan specialistläkare	41	24,1%
Annat, ange gärna vad?	50	29,4%

Fritextsvar:

- Erfarenhetskunskao
- Medibas
- Saknar bra stöd
- Försöker prata med kollega på remitterande enhet.
- Medibas
- SLOHMs fortbildningsdagar och nätverk
- Uptodate
- Diverse googlande
- Egen erfarenhet
- Inget av dessa.
- INternetmedicin
- Ofta jnlkopior från barn HAB, gamla utlåtanden
- Annat, ange gärna vad?

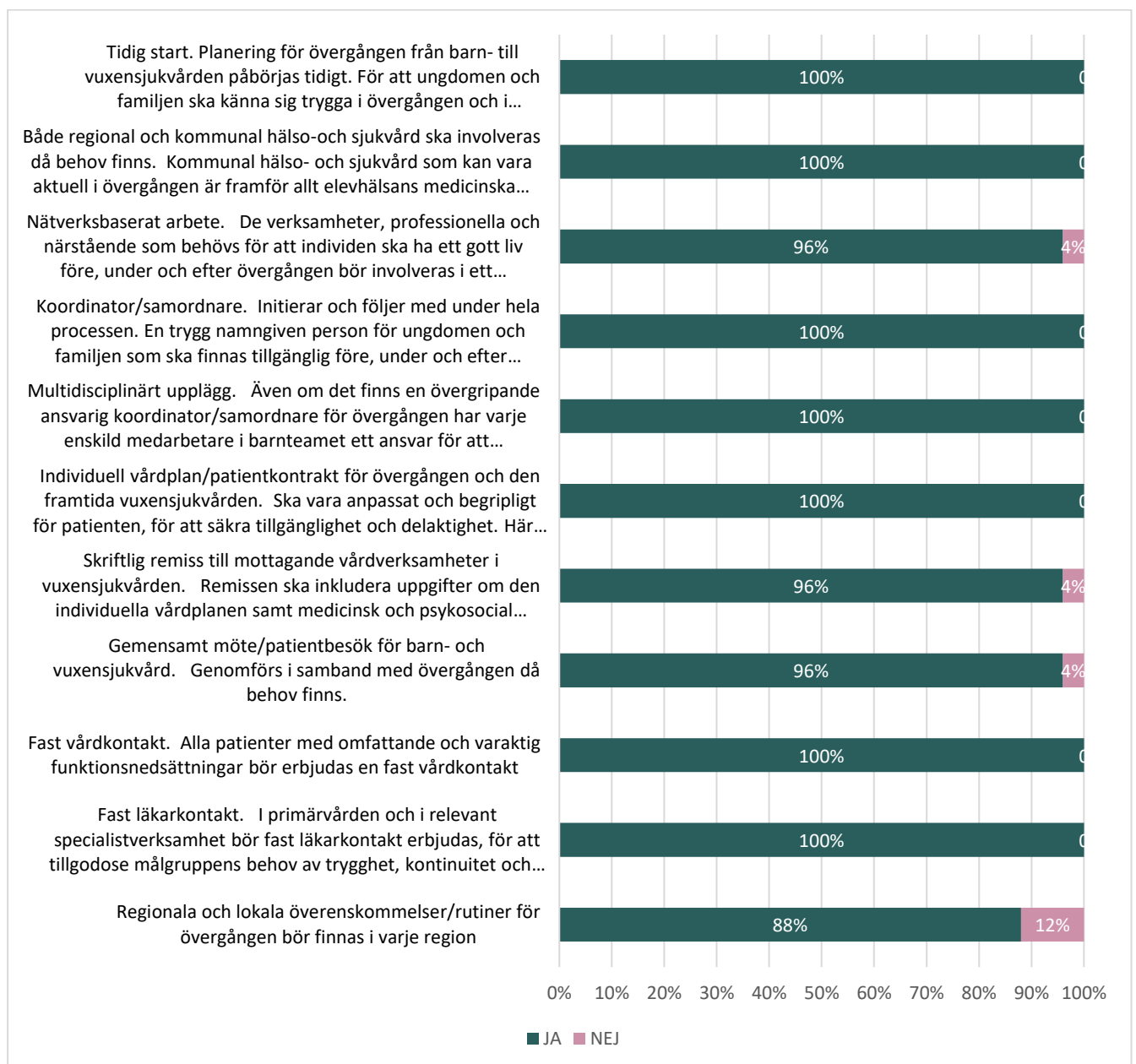
- Medibas
- Google, resonera med kollegor och dsk
- Inget vet ej vart vända mig, vår habiliteringsläkare är inget stöd och där får man ingen hjälp
- Tidigare journaluppgifter
- Frigoogling och hoppas på det bästa
- Regionala dokument
- Viss
- Grundutbildningen och erfarenhet
- Medibas
- Google
- Internet, ex medibas
- Medibas, google allt som finns till hands
- Medibas, google, bra journalanteckningar, om de finns från hab
- Vuxenpsykiatri
- Habiliteringsnätsida
- Andra websidor tex medibas
- Material från utbildning. Olika internetbaserade kunskapsbaser
- Som för alla andra patienter
- Vilket kunskapsstöd?
- Journal anteckningar från habiliteringen
- Medibas, uptodate
- Diverse kliniska internetbaserade guidelines
- Behövs sällan
- Vad är NKK?
- Sthlm får du bra svar av organspecialister men sedan sitter du med ärendet själv och har väldigt få att ta stöd av. Situationen är olycklig då fragmentering skadar patienten mer än det hjälper. Spec läkare inom habiliteringsmedicin, rehabiliteringsmedicin är det som kan hjälpa dessa personer.
- Svårt att hitta bra kunskapsstöd
- Annat, ange gärna vad?
- Inget
- FAKTA, Region Jönköping
- Fakta-dokument reg jkp
- Annat, ange gärna vad?
- Brukar söka vägledning från journalen, vad som tidigare gjorts och pågående behandlingar
- Anhöriga
- Psykolog på vårdcentralen
- Regionala beslutstöd, internetmedicin
- Internetmedicin
- Egen lång erfarenhet

Bilaga 6 – Konsensusenkät

Efter genomgång av tidigare rapporter, enkäter till olika vårdgivare, regionernas nuvarande rutiner, patientorganisationernas upplevelser, aktuell forskning och exempel från kliniska verksamheter, i kombination med beprövad erfarenhet, har nedanstående framgångsfaktorer identifierats för en god och säker övergång från barnsjukvården till vuxensjukvården för habiliteringens målgrupp.

Anser du att nedanstående föreslagna framgångsfaktorer kommer underlätta övergången och ge förutsättningar för god och kontinuerlig vård?

Totala antalet respondenter: 25



Bilaga 7 – Checklista för ett personcentrerat och strukturerat arbetssätt

Checklista för övergång från barn- till vuxensjukvård för unga med funktionsnedsättning. All muntlig och skriftlig information ska vara anpassad och begriplig för patienten.

13-17 år:

- Information om funktionsnedsättningen och behov av vård och stöd till ungdomen*
- Information om hälsofrämjande levnadsvanor*
- Nätverksbaserat arbete (professionella och närstående som behövs vara involverade)
- Uppmuntra ungdomens delaktighet i behandlingen och egna vårdbesök*

*utifrån individuella förutsättningar

16-17 år:

Utse namngiven koordinator/samordnare som initierar transitionsprocessen, följer ungdomen under hela processen och ansvarar för:

- Information till ungdomen och vårdnadshavare (muntligen och skriftligen) om övergången, möjlighet till vård och stöd efter 18 års ålder.
- Kartläggning av aktuella vård- och omsorgskontakter
- Kartläggning av behov av vård- och omsorgskontakter efter 18 års ålder
- Individuell vårdplan/patientkontrakt gällande planerad vård före och efter 18 års ålder

17-18 år (eller äldre, om senare övergång):

Koordinator/samordnare ansvarar för:

- Information till ungdomen och vårdnadshavare om juridiska förändringar vid 18 års ålder (tystnadsplikt, samtycke, närståendes delaktighet, behov av god man/förvaltare etc.)
- Aktualisering av vårdplan/patientkontrakt gällande uppföljning och vård efter 18 års ålder
- Intyg skrivs utifrån behov
- Berörda professioner sammanfattar given vård och behandling till slutanteckningen
- Slutanteckning/epikris skrivs (av läkare eller annan profession)
- Remiss skickas till primärvård samt specialiserad vård vid behov**
- Fast vårdkontakt i berörda vårdverksamheter för vuxna bekräftas, förmedlas till patienten
- Fast läkarkontakt i primärvården bekräftas, förmedlas till patienten
- Gemensamt möte/patientbesök för barn- och vuxensjukvård genomförs vid behov
- SIP genomförs vid behov av samordning av regionala och kommunala insatser
- Uppföljning av att vårdkontakter etablerats och samordningsansvar är överfört enligt remiss

**Remiss till vuxensjukvård ska innehålla:

- Slutanteckning/epikris (eller hänvisning till befintlig slutanteckning/epikris i journal)
- Aktuella läkemedel och hjälpmedel
- Behov av uppföljning, fortsatt vård och behandling samt intyg
- Hänvisning till relevanta vårdprogram/riktlinjer/uppföljningsprogram
- Behov av namngiven fast vårdkontakt i mottagande verksamhet
- Behov av namngiven fast läkarkontakt i primärvården
- Behov av anpassningar i vården, kognitivt och kommunikativt stöd
- Övriga skrivna remisser, behov av samverkan, ev. gemensamt möte/patientbesök