

# Den svåra övergången från barn- till vuxensjukvård vid omfattande funktionsnedsättning



Annika Brar

Habiliteringsläkare

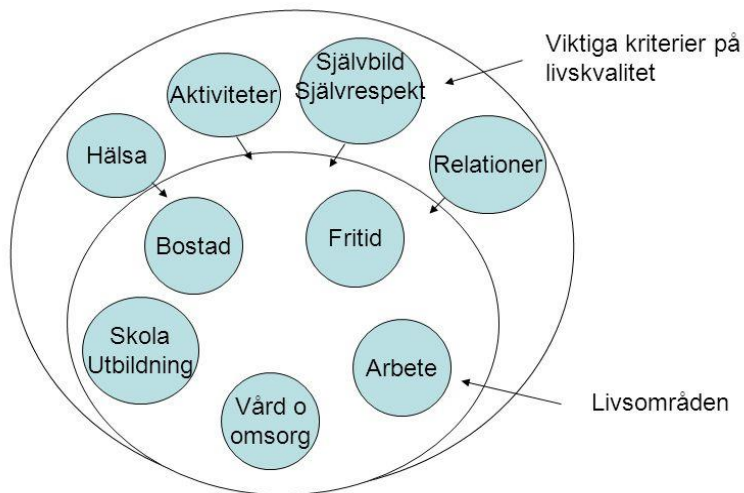
Habilitering & Hälsa, Region Stockholm

# Innehåll

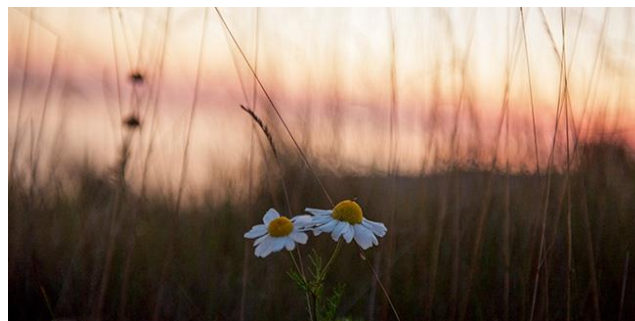
- Transition – mer än övergång till vuxensjukvården
- Exempel på utvecklingsarbeten inom området
- Hopp om förbättring i hela landet
- Några tips till dig som förälder

# Transition – mycket mer än övergång till vuxenverksamhet inom vård och omsorg

## Fokus på livskvalitet



- Nationellt habiliteringsprogram för att understödja övergången från barn till vuxen  
[Microsoft Word - Habprogram Transition habchefsöreningen.docx \(csdsamverkan.se\)](#)
- RBU, Landstinget Uppsala 2010: studiematerial vuxenblivande för unga med funktionsnedsättning  
[Ge mig vingar som bär - RBU](#)
- **Inspirationsskrift NKA 2021:**  
[PlaneraFramtiden.pdf \(anhoriga.se\)](#)



# Kunskap om transition i bredare bemärkelse



## **Forskningsöversikt Forte 2020**

(Magnus Tideman, Veronica Lövgren, Johan Malmqvist)

Rapporten syftar till att ge en översikt av forskning om unga med funktionsnedsättning vid övergången mellan barndom och vuxenliv, med särskilt fokus på delaktighet och utanförskap i samhällslivet avseende sociala relationer och sysselsättning.

[Övergång från ung till vuxen för personer med funktionsnedsättning \(forte.se\)](#)

# Övergång från barn-till vuxensjukvård

## Förutsättningar varierar över landet!

- Habiliteringsverksamhet har olika uppdrag, insatser och yrkesgrupper.
- Övergångar från barn- till vuxensjukvård ser olika ut.
- Gemensamt problem:
  - I barnsjukvården fokus på hela familjen, föräldrarna mkt involverade
  - Stora förändringar när barnet fyller 18 år och blir myndig
  - I vuxenvården fokus på individen, föräldrarna mindre involverade, den unge förväntas (men kan inte alltid) ta ansvar för sin hälsa och vård
  - Brister i kunskap, bemötande och anpassningar inom vuxenvården
- Planering och samverkan mellan vårdgivarna är centralt för bra övergång.

# Det finns kunskap om vad som behövs

[Förberedd och sedd | Vård- och omsorgsanalys \(vardanalys.se\).](#)

## Rapport från Myndigheten för vårdanalys 2019:

Beskriver förutsättningar vid övergång från barn- till vuxensjukvård. Utredningen genomförd i nära samverkan med myndighetens patient- och brukarråd. I rapporten konstateras att

- Övergångarna behöver bli mer personcentrerade
- Kontinuiteten är särskilt viktig
- Processen behöver startas tidigt och anpassas utifrån de ungas behov
- Vetenskapligt stöd för olika övergångsprogram saknas
- Förutsättningar för nationell uppföljning och utvärdering är bristfällig



# Utmaningar i Region Stockholm

- Relativt enkel övergång från barn- till vuxenverksamhet inom Habilitering & Hälsa (som saknar läkare)
- Svår övergång övrig barnsjukvård - övrig vuxensjukvård
- Många involverade vårdaktörer
  - "Avsändare": Barnsjukhusen, BUMM, BUP
  - "Mottagare": ca 240 vårdcentraler + specialister på en mängd sjukhus och mottagningar (regiondrivna, privata)
- Flera försök – fortf ingen enhetlig struktur för övergången



# Utvecklingsarbete i Stockholm 2017-2018

- Försök att skapa struktur och stöd för övergång till vuxenvård för unga med omfattande funktionsnedsättning
- Arbetsgrupp från barnsjukhusen (ALB, Sachsska), Hab & Hälsa, Vuxenhabmott. Rehabiliteringsmedicin
- Process och stöddokument framtagna
- Hab-sjuksköterskan på barnsjukhuset central för att initiera och fullfölja processen, ge stöd till familjen
- Ej implementerat p.g.a. sköterskebrist på barnsjukhusen
- (Checklista för mottagande i primärvården finns: [Utvecklingsstörning - primärvårdens roll - Viss.nu](#))



# Transitionsplan (övergång från barn- till vuxensjukvård)

16-17 år

- Sjuksköterskebesök:

Info till barn och förälder om processen.

Läkarbesök vid behov.

[Info till familjen ladda ned \(pdf\)](#)

Inför sista besöket

- Frågeformulär hemsänt.

Sjuksköterskebesök (kompletterar, registrerar i journal).

[Frågeformulär familj ladda ned \(pdf\)](#)

Avslutande besök, ev. gemensamt överföringsbesök med vuxenvård

- Sammanfattande journalanteckning

Checklista för remisser, intyg mm.

[Sammanfattning inför överföring ladda ned \(pdf\)](#)

[Checklista sista läkarbesöket ladda ned \(pdf\)](#)

>18 år

- Första besök i primärvård, ev. andra specialister.

[Checklista mottagande primärvård ladda ned \(pdf\)](#)

- Se även viss.nu

# I Sörmland har man lyckats bättre!

[Avsluta och överföra ansvar - Samverkanswebben \(regionsormland.se\)](http://regionsormland.se)

I MIMI-modellen finns instruktioner och stödmaterial för ett lyckat avslut på barnhabiliteringen och överlämning till andra aktörer.

- [Manual och informationsmaterial inför avslut](#)  
[MIMI checklistor bildstöd](#)  
[Manual anteckningstyp slutanteckning](#)  
[MIN PÄRM](#)  
[Att hitta rätt som vuxen](#)
- [Habiliteringens samordnare/vårdlots](#) kan hjälpa dig om du behöver vägledning vilka kommande aktörer som kan vara aktuella att ta kontakt med.
- Då patienten har behov av insatser från flera aktörer kan det vara lämpligt att kalla till en SIP. [Här finns information om och stödmaterial för SIP-möten.](#)

# Övergångsprojektet Sällsynta diagnoser 2015-2017

## Övergångsprojektet : Sällsynta Diagnoser ([sallsyntadiagnoser.se](http://sallsyntadiagnoser.se))

- Riksförb. Sällsynta diagnoser i samarbete med CSD m.fl. utvecklade modeller för fungerande övergång från barn- till vuxenvård
- Ungdomar och deras föräldrar delaktiga i hela processen
- *Centrala delar:*
  - "sällsynt lots"
  - verktyg för samtalsstöd med den unge
  - kontaktkarta (vård och stöd) för den unge
- Projektrapport: [Microsoft Word - Sällsynt övergång mellan vårdvision och verklighet i Sverige.docx \(sallsyntadiagnoser.se\)](#)

# Några exempel från andra delar av barnsjukvården



**PIO**  
Primär immunbristorganisationen

**Från barnsjukvården till vuxensjukvården - vägledning för övergångsprocessen**

En översikt av övergångsprocessen är den del som utgör den primära informationen för barn och ungdomar som ska övergå från barnsjukvård till vuxensjukvård. För att underlätta övergången för ungdomarna som ska gå från barnsjukvård till vuxensjukvård har PIO utvecklat en vägledning för övergångsprocessen. Den innehåller information om vad som händer under övergångsprocessen och hur man kan förbereda sig på det. Den innehåller också information om hur man kan hitta stöd och hjälp under övergångsprocessen.

**Ungdomsården**

Ungdomsården är en del av barnsjukvården som är avsedd för barn och ungdomar som har en primär immunbrist. Den innehåller information om vad som händer under övergångsprocessen och hur man kan förbereda sig på det. Den innehåller också information om hur man kan hitta stöd och hjälp under övergångsprocessen.

**Övergångsprocessen**

Övergångsprocessen är den process som innebär att gå från barnsjukvård till vuxensjukvård. Den innehåller information om vad som händer under övergångsprocessen och hur man kan förbereda sig på det. Den innehåller också information om hur man kan hitta stöd och hjälp under övergångsprocessen.

**Hörselstandard för ungdomarna**

Hörselstandard för ungdomarna är den standard som gäller för ungdomarna som ska övergå från barnsjukvård till vuxensjukvård. Den innehåller information om vad som händer under övergångsprocessen och hur man kan förbereda sig på det. Den innehåller också information om hur man kan hitta stöd och hjälp under övergångsprocessen.

**PIO**  
Primär immunbristorganisationen

*Primär immunbristorganisationen:  
[overgangsfolderpiowebb.pdf](http://overgangsfolderpiowebb.pdf)*

*Karolinska Universitetssjukhuset:  
Sjuksköterskeledd övergångsmottagning  
för barn med reumatism*



**Från barnsjukvården till vuxensjukvården**  
Föreläsning på steg 4 till alla åldrar i övergångsprocessen

Att tänka på under hela processen

**Spåringsplanering**

- En spåringsplanering är en plan som beskriver hur man ska följa upp patienten under övergångsprocessen.
- Den innehåller information om vad som ska göras och när det ska göras.
- Den innehåller också information om vem som ska göra det.

**Färdplan/Verksamhetsplan**

- En färdplan/verksamhetsplan är en plan som beskriver hur man ska hantera patienten under övergångsprocessen.
- Den innehåller information om vad som ska göras och när det ska göras.
- Den innehåller också information om vem som ska göra det.

**12 - 13 år**

**14 - 15 år**

**16 - 17 år**

**18 - 19 år**

**20 - 22 år**

**PIO**  
Primär immunbristorganisationen

*Unga med flerfunktionsnedsättning  
behöver oftast fortsatt stöd av  
anhöriga i kontakt med vuxenvården.*

# Hopp om förbättring i hela landet!

[Kunskapsstyrning vård | SKR \(kunskapsstyrningvard.se\)](https://kunskapsstyrningvard.se)

26 nationella programområden (NPO) som leder kunskapsstyrningen inom sitt respektive område, bl.a:

- *Nationellt programområde för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin och*
- *Nationellt programområde för sällsynta sjukdomar*
- Prioriterat insatsområde 2021-2022:
  - **Gränssnitt och samordning vid övergång till vuxensjukvård för barn- och ungdomshabiliteringens målgrupp resp. för unga med sällsynta hälsotillstånd**
  - Start med kartläggning av behov, goda exempel (ex SMO)

# Några tips till dig som förälder

- Förbered dig och ditt barn i god tid.
- Försök göra ditt barn så delaktig som möjligt i vård och stöd. Habiliteringen kan hjälpa till med metoder och material.
  - Ex: bok som på ett tydligt sätt visar hjälpmedel, mediciner, kommunikationssätt och vad hen behöver vård och stöd för.
- Kontakta läkare/sjuksköterska i barnsjukvården och be om ett möte ang. den vård hen kommer att behöva efter 18-årsdagen.
- Be om en medicinsk sammanfattning före remittering.
- Ta reda på vilka remisser som ska skickas. Hitta en bra husläkare.
- Du kan som anhörig fortsätta ge stöd i vårdkontakter, om den unga vuxna inte aktivt säger nej.



# TACK och lycka till!

