

# Förberedd och sedd

Förutsättningar vid övergången från barn- till vuxensjukvård

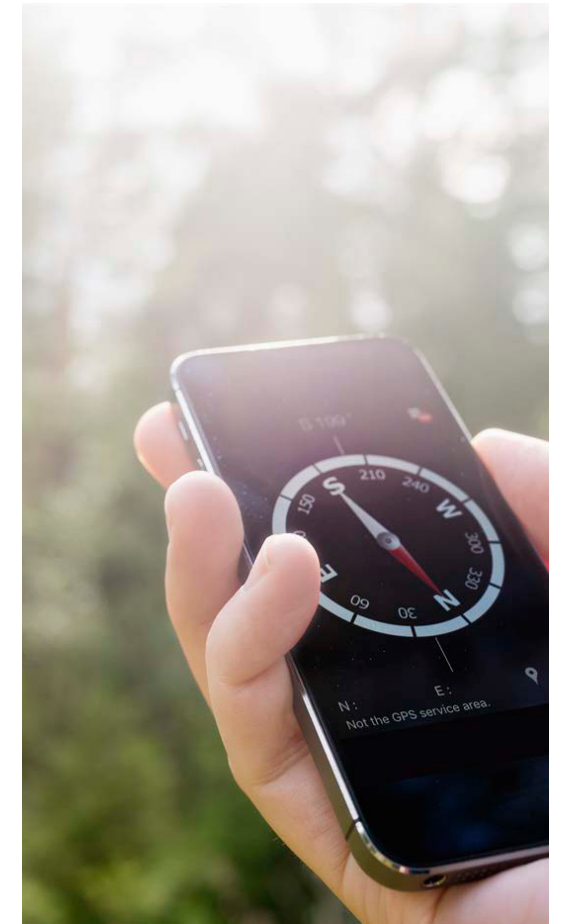
Riksförbundet Sällsynta diagnoser, 4 mars 2020

Eshat Aydin



# Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

- Bildades 2011
- Har i dag ungefär 40 medarbetare
- Följer upp och analyserar hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv
- Egeninitierade uppdrag och regeringsuppdrag
- Tar fram kunskapsunderlag och rekommendationer till beslutsfattare rörande vårdens och omsorgens funktionssätt och styrning
- En oberoende och renodlad analysmyndighet d.v.s. fristående i förhållande till politikens och lagstiftningens implementering och uttolkning



# Agenda

**Syfte och metod**

Resultat

Slutsatser

Rekommendationer

Kommande projekt

# Syfte, mål och frågor

## Syfte och mål

- **Syfte** att bidra till att definiera vad som är viktigt inför, under och efter övergången från barn- till vuxensjukvård ur barn och ungas samt andra involverade aktörers perspektiv.
- **Mål** att bidra med kunskap om vad det är i övergången som inte fungerar och hur övergången kan utvecklas och förbättras.

## Frågor

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



# Avgränsningar

- Barn och unga med långvariga sjukdomar och tillstånd, och tre vanligt förekommande sjukdomar och funktionsnedsättningar
  - Astma och allergi
  - Reumatism
  - Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar
- Endast förutsättningarna för övergångar inom hälso- och sjukvården granskas
  - ungas övergångar kan omfatta fler relationer än de som är aktuella inom hälso- och sjukvård
  - viktiga delar hamnar t.ex. inom socialtjänst och skola
  - verksamheter inom socialtjänst och skola som omfattar målgruppen berör stora och komplicerade områden ...
  - ... vilket gör att de behöver att belysas i särskilda utredningar och presenteras i egna rapporter



# Primära källor

## Litteraturstudie

- Fokus på litteraturöversikter samt internationella riktlinjer
- Avgränsning till barn och unga med långvariga sjukdomar och tillstånd
- Fokus på barn- och ungas erfarenheter av övergångar

## Intervjustudie

- Illustrerande beskrivningar med syftet:
  - att ge exempel på hur övergångar sker, och hur de uppfattas av ungdomar och vårdpersonal
  - att komplettera den bild som framkommit i litteraturstudien
  - inte att ge en helhetsbild av hur övergångar fungerar i Sverige
- 31 intervjuer, varav:
  - 14 intervjuer med unga som gjort en övergång
  - 4 intervjuer samt 1 seminarium (deltagare från 10-tal föreningar) med patientorganisationer
  - 13 intervjuer med vårdpersonal inom specialiserad barn- och vuxensjukvård vid sjukhus



# Agenda

Syfte och metod

**Resultat**

Slutsatser

Rekommendationer

Kommande projekt

# Förutsättningarna för övergången från barn- till vuxensjukvård

- **Hälso- och sjukvårdens skyldigheter mot unga i vården**
  - HSL och patientlagen - generellt om patienters rättigheter
  - Särskilt om skyldigheter mot barn (5 kap. 6-8 §§ HSL och 1 kap. 8 §, 3 kap. 3 §, 4 kap. 3 § PL). Bland annat krav på
    - att beakta barnets bästa vid hälso- och sjukvård till ett barn
    - att information till barnet ska anpassas
    - att barnet ska göras delaktigt och
    - att barnets inställning ska tillmätas betydelse utifrån ålder och mognad
- **Övergång av unga med långvariga sjukdomar och tillstånd**
  - Stöd från olika verksamheter i hälso- och sjukvården
    - Beroende på t.ex. ålder, diagnos, besvärens omfattning, vårdens organisering och utbud etc.
  - Skillnader mellan barn- och vuxensjukvård
    - barnsjukvården fokuserad på familjen
    - vuxensjukvården ser unga mer som självständiga personer
  - Oftast ålder, inte mognad, som avgör när övergång sker



## Förutsättningarna för övergången från barn- till vuxensjukvård, forts.

- **Ökad efterfrågan på riktlinjer för övergångar**
  - vetenskapliga publikationer ökar, men i huvudsak *beskrivande*
  - internationella riktlinjer med rekommendationer sedan 1990-talet, saknas nationella i Sverige, efterfrågas alltmer
  - utformning av riktlinjer och rekommendationer varierar
    - t.ex. ungdomskliniker, övergångskoordinator, planering med de unga, bedömning av delaktighet och ansvar för egenvård samt integrering av barn- och vuxensjukvård
- **Svårigheter att utvärdera effekter av övergångsprogram**
  - få effektutvärderingar
  - olika insatser framhålls som lyckade



# Erfarenheterna av övergång uttrycks lite olika men är i stora delar desamma mellan unga, föräldrar och personal

| Unga                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Föräldrar                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Patientföreningar                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>▶ Blandade känslor inför övergången</li><li>▶ Upplevelsen påverkas av skillnader mellan barn- och vuxensjukvården<ul style="list-style-type: none"><li>• Kompetens</li><li>• Tillgänglighet</li><li>• Kontinuitet</li></ul></li><li>▶ Inga särskilda förberedelser inför övergången</li><li>▶ Bristfällig information ett hinder<ul style="list-style-type: none"><li>• Mellan barn- och vuxensjukvården</li><li>• Om vad den nya situationen innebär</li></ul></li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>▶ En omställning att inte längre ha huvudansvaret</li><li>▶ Känner oro inför övergången utifrån flera aspekter<ul style="list-style-type: none"><li>• Kopplat till barnets mognad och förmåga till egenvård</li><li>• Personalens kompetens</li><li>• Personkontinuitet och bristen på långsiktighet</li></ul></li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>▶ Brister i helhetssyn och samordning</li><li>▶ Problemen är generella och inte diagnosspecifika</li><li>▶ Förmågan till självständighet och ansvar är individuell</li></ul> |



# Erfarenheterna av övergång uttrycks lite olika men är i stora delar desamma mellan unga, föräldrar och personal

## Vårdpersonal

- ▶ Övergången inleds med en remiss, återkoppling saknas om övergången fungerat
- ▶ Bristande resurser och rutiner ses som hinder vid övergång
- ▶ Flera viktiga komponenter i övergångsprocessen
- ▶ Saknar kunskap om ungas upplevelser av övergången
- ▶ Risk för försämrat förtroende för vården vid abrupt övergång
- ▶ Utbredd vilja att förbättra rutinerna



# Olika insatser för att förbättra övergångsprocessen beskrivs och efterfrågas

- **Unga önskar förberedelse och delaktighet vid övergång**
  - flexibilitet avseende tidpunkten för övergång
  - ökad självständighet och delaktighet genom anpassad information och kunskap
  - kontinuitet i vården - värderas högt av unga
- **Viktigt att involvera föräldrarna**
  - trygga föräldrar är ett bra stöd för ungdomarna
- **Litteraturen beskriver olika organisatoriska insatser för bättre övergång**
  - särskilda ungdomskliniker
  - en särskild övergångskoordinator
  - planering tillsammans med unga, bedömning av delaktighetsgrad och ansvar för egenvård
  - integrering av barn- och vuxensjukvård



# Olika insatser för att förbättra övergångsprocessen beskrivs och efterfrågas

- **Eventuella stödinsatser behöver omfatta processen i sin helhet**
  - från planering, stöd inför och under övergången till uppföljning och utvärdering efter övergång
- **Återkommande synpunkt är att relativt enkla åtgärder kan vara tillräckliga för att underlätta övergång**
  - även om det inte skulle lösa alla problem
  - saknas konsensus kring vad som är god tid och när förberedelserna ska starta



# Agenda

Syfte och metod

Resultat

**Slutsatser**

Rekommendationer

Kommande projekt

# Slutsatser

- **Övergångar behöver bli mer personcentrerade**
  - Unga behöver bli medskapare, istället för enbart mottagare, i övergångsprocessen
  - Vården måste ha helhetsperspektiv och individanpassa processen inför, under och efter övergång
- **Kontinuiteten är av särskild vikt vid övergångar**
  - Övergång innebär att personkontinuiteten i vården bryts och behöver byggas upp på nytt
  - Behov av fungerande informationsöverföring och sammanhängande vårdplanering, istället för det gap som kan uppstå i dag
- **Processen måste komma igång i tid och anpassas till de ungas behov**
  - Skillnader i hur unga upplever övergång, och lyckas navigera sig i vuxensjukvården
  - Unga känner osäkerhet p.g.a. skillnaderna mellan vårdorganisationer
- **Vetenskapligt stöd för olika övergångsprogram saknas**
  - Litteraturen visar att det vetenskapliga stödet för specifika insatser är otillräcklig
- **Förutsättningar för nationell uppföljning och utvärdering saknas**
  - Brister i tillgången till systematiskt insamlad data



# Agenda

Syfte och metod

Resultat

Slutsatser

**Rekommendationer**

Kommande projekt

# Rekommendationer

## Landsting och regeringen

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



Publicerad den 15 oktober 2019

# Agenda

Syfte och metod

Resultat

Slutsatser

Rekommendationer

**Kommande projekt**

# Samordning ungdomar med psykisk och social problematik

- ▶ En fördjupad analys av samordningsproblematiken för barn och unga med psykiska och sociala behov.
  - kunskap och samsyn om problem med samordning mellan socialtjänst, elevhälsa, och övrig hälso- och sjukvård finns
  - även försök att spegla barns, ungas och vårdnadshavares erfarenheter av dessa kontakter, men få lyckade beskrivningar ur ungas perspektiv
- ▶ **Syftet** med det egeninitierade projektet är
  - att öka kännedomen om vad unga vuxna med psykisk ohälsa och social problematik själva anser som viktigt vid kontakter med socialtjänst, elevhälsa och övrig hälso- och sjukvård med fokus på samordning
  - att bidra med kunskap som kan ligga till grund för utveckling av samordning
- ▶ **Målet** är
  - djupare förståelse för hur unga vuxna som har eller har haft psykiska och sociala problem uppfattade att samordningen fungerade
  - och hur de önskar att kontakterna med verksamheterna borde fungerat för att upplevas som samordnad



## Myndigheten för vård- och omsorgsanalys



[www.vardanalys.se](http://www.vardanalys.se)



[registrator@vardanalys.se](mailto:registrator@vardanalys.se)



[@vardanalys](https://twitter.com/vardanalys)