

Övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovspersonens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till alternativaformat@socialstyrelsen.se.

Artikelnummer: 2026-5-10245

Publicerad: www.socialstyrelsen.se, maj 2026

Förord

Socialstyrelsen har utvärderat följsamheten till de nationella riktlinjernas rekommendationer vid övergång av unga personer med kronisk sjukdom från barnsjukvård till vuxensjukvård. Syftet var att undersöka om det finns behov av ett särskilt kunskapsstöd eller annan insats från myndigheten som kan förbättra övergången. Utgångspunkten har varit indikatorer från sex nationella riktlinjeområden: adhd, astma, diabetes, epilepsi, obesitas och reumatiska sjukdomar. Dessa indikatorer har justerats för att mäta övergången. Där det var möjligt har vi även studerat hur lång tid det tar till det första besöket i vuxensjukvården och om övergången har påverkat de medicinska resultaten.

Utvärderingen vänder sig till beslutsfattare och verksamhetsledningar på olika nivåer inom regionerna och på nationell nivå. Den kan även vara till nytta för andra aktörer, såsom berörda yrkesgrupper, patientföreningar, allmänheten och medier. Projektledare för utvärderingen har varit Anastasia Simi som tillsammans med Madelene Barboza, Heval Beydogan, Karin Bengts, Christina Broman, Tobias Edbom och Annabell Hillblom har utgjort projektets arbetsgrupp. Ansvarig enhetschef har varit Maria State.

Björn Eriksson

Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	5
Oklart ansvar inom regionens organisation – ett hinder för bra övergångar	6
Rusta patienten och vårdpersonalen för bra övergång	7
Fler mått och mer utvärdering behövs	7
Inledning	9
Syfte och avgränsning	9
Metod.....	11
Studiepopulationer	11
Indikatorer	12
Datakällor	13
Samråd.....	13
Från barnsjukvård till vuxensjukvård.....	14
Patientens röst – hur övergången upplevs	15
Resultat för sex nationella riktlinjeområden.....	18
Adhd	18
Astma	22
Diabetes.....	26
Epilepsi.....	38
Obesitas	46
Reumatism	49
Regionernas förutsättningar för en bra övergång	56
Hur arbetar regionerna för att förbättra övergången?.....	56
Hur arbetar regionerna för att göra övergångar mer personcentrerade?	57
Slutsatser och avslutande diskussion.....	60
Projektorganisation.....	62
Referenser.....	64

Sammanfattning

I denna rapport har vi undersökt i vilken utsträckning barn och ungdomar med långvarig sjukdom har fått de insatser som rekommenderas i Socialstyrelsens diagnosspecifika nationella riktlinjer, när de övergått till vuxensjukvård. Där det var möjligt har vi även studerat hur lång tid det tar till det första besöket i vuxensjukvården och om övergången har påverkat de medicinska resultaten. Utvärderingen omfattar följande diagnosområden: adhd, astma, typ 1-diabetes, epilepsi, obesitas och juvenil idiopatisk artrit (JIA, en form av reumatism).

Utvärderingen utgår från indikatorer i nationella riktlinjer som har justerats för att följa totalt närmare 16 000 ungdomar födda mellan 2000 och 2005 som haft behov av vård eller pågående behandling för sin diagnos när de var 15–17 år. Fortsatt behandling och uppföljande besök eller vårdinsatser redovisas i denna population i åldrarna 18–21 år.

Utvärderingen visar att övergången inom områdena adhd, diabetes och epilepsi inte tycks påverka hur många som får uppföljande undersökningar eller uppföljning av pågående behandling inom rekommenderad tid. Följsamheten till de nationella riktlinjernas rekommendationer vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård är hög när det gäller:

- uppföljning hos läkare inom vuxenpsykiatri av personer med läkemedelsbehandling för adhd insatt inom barn- och ungdomspsykiatri
- uppföljande ögonbottenundersökning vid typ 1-diabetes
- uppföljande läkarbesök vid läkemedelsbehandling för epilepsi.

Trots en hög följsamhet på nationell nivå finns det stora skillnader mellan regioner, särskilt inom områdena adhd och diabetes.

För diagnosområdena astma, obesitas och reumatism var det svårare att ringa in den population som behövde en uppföljande åtgärd inom rekommenderad tid enligt riktlinjernas rekommendation. För dessa diagnosgrupper varierar behoven av uppföljning stort, vilket också tycks skapa otydligheter vid övergång. Tolkningen av resultaten försvåras dessutom av begränsad tillgång till longitudinella data med bra kvalitet och låg följsamhet till riktlinjernas rekommendationer generellt. Vi kan alltså inte dra slutsatser om hur övergången påverkar att unga vuxna får rekommenderade åtgärder.

Den genomsnittliga tiden från sista besöket på barnklinik till första besök på vuxenklinik var 3 månader för unga reumatiker, 4 månader för unga med epilepsi, ca 6 månader för unga med typ 1-diabetes och ca 2 år för ungdomar med astma. Spridningen inom alla diagnosområden var stor, vilket sannolikt speglar heterogeniteten i patientgrupperna och varierande behov av uppföljning.

Upp till 21-årsåldern var det inte någon större påverkan på utfallsmått såsom behov av akut vård vid astma eller epilepsi. Det genomsnittliga långtidsockervärdet (HbA1c) i studiepopulationen med typ 1-diabetes var något förhöjt i 19-årsåldern jämfört med i 17-årsåldern. Majoriteten av unga vuxna med JIA som haft en bedömning av sjukdomsaktivitet inom vuxenreumatologi har haft remission eller låg sjukdomsaktivitet. Samtidigt var det bara de som fortsatt med anti-reumatiska läkemedel (DMARD) efter 18-årsåldern som haft en bedömning av sjukdomsaktivitet. Väldigt få av unga med JIA som inte fortsatt med DMARD efter att de fyllt 18 (nästan hälften av studiepopulationen) har haft en registrerad bedömning av sjukdomsaktivitet.

Oklart ansvar inom regionens organisation – ett hinder för bra övergångar

Vuxensjukvårdens nuvarande organisation är till stor del uppbyggd kring enskilda insatser och är ofta fragmenterad. Regionerna ser att detta medför stora utmaningar för att kunna arbeta personcentrerat och skapa välfungerande övergångar mellan olika delar av vården. Resultaten visar att det finns en otydlighet kring vem som har och tar ansvaret för att ta emot vissa diagnosgrupper bland barn och unga som går över till vuxensjukvård. Det är också ofta otydligt vilken verksamhet eller vårdnivå som har och tar ansvaret för samordning när det gäller unga med flera diagnoser. Denna otydlighet är ofta det största hindret för en bra övergång.

För bra övergångar behöver kunskapen om hur regionens vårdorganisation är uppbyggd och var ansvaret ligger vara lätt tillgänglig för all vårdpersonal oavsett vårdnivå. Vårdorganisationens struktur behöver också vara känd och kommuniceras till patienter och anhöriga, för att den unga ska ha förutsättningar att ta ansvar för sin egen vård.

Utvärderingen visar att trots att frågan om övergång till vuxenlivet och vuxensjukvården har varit i fokus i flera år, finns det mycket kvar att göra. Utvecklingsarbeten som pågår i regionerna för att ta fram och förbättra förutsättningarna för bättre övergångar, som t.ex. framtagande av gemensamma vårdprogram och rutiner för övergång, är än så länge kopplade till enstaka kliniker och/eller forskning- och utvecklingsprojekt, och gäller specifika diagnosområden. Samtidigt tycks flera av de utmaningar som är förknippade med övergången inte vara diagnosspecifika. Flera regioner fokuserar på att förbättra förutsättningarna för en mer personcentrerad vård för alla, utan särskilt fokus på denna unga patientgrupp. Det innebär att det finns stora skillnader både mellan regioner och mellan diagnosgrupper när det gäller hur övergången fungerar. Strukturerat införande av regionala rutiner och arbetssätt kring övergång saknas. Dessutom skiljer sig

barnsjukvårdens och vuxensjukvårdens uppfattning av unga vuxnas behov inför, under och efter övergång. Både regionernas organisation för kunskapsstyrning, profession och patientföreträdare understryker därför behovet av övergripande nationella riktlinjer om övergång från Socialstyrelsen.

Rusta patienten och vårdpersonalen för bra övergång

En mer personcentrerad vuxensjukvård är en förutsättning men garanterar inte en bra övergång för den unga. Det behövs också kompetens inom vården för att bemöta just denna patientgrupp och för att förstå deras särskilda behov och förutsättningar. Enligt patienterna är vårdens förmåga att kommunicera med ungdomar avgörande för en lyckad övergång. Det är också viktigt att vården förstår att unga vuxna fortfarande befinner sig i en intensiv utvecklingsfas som gör att de är särskilt känsliga för oro. Den exekutiva förmågan och förmågan att planera framtiden är inte heller fullt utvecklade; därför är det viktigt att anpassa övergången efter personens mognadsgrad.

Av de insatser som verksamheter och regioner har genomfört rörde mindre än hälften patientutbildning och bara i enstaka fall rörde insatserna utbildning av personal inom ungdomsmedicin. Verktyg såsom skriftlig individuell vårdplan behöver användas i högre utsträckning liksom att följa patienten i en oavbruten resa från barnsjukvård till vuxensjukvård eller primärvård.

Socialstyrelsen ser också behovet av ett nationellt utbildningsmaterial som stöd till den unga vid övergång. Kunskap och information om att barnsjukvården och vuxensjukvården har olika struktur och arbetsätt kan underlätta övergången. Socialstyrelsens råd för barn och unga framförde bland annat önskemål om att den unga även får information om patientens rättigheter om behandlingsval och delaktighet i sin egen vård. Även personer med vilande sjukdom som inte har behov av uppföljning runt 18-årsdagen behöver förberedas inför övergången till vuxensjukvård, så att de vet vart de ska vända sig och när.

Fler mått och mer utvärdering behövs

Enbart utifrån resultaten för dessa indikatorer går det inte att bedöma hur övergången fungerar för barn och unga med långvarig sjukdom. En hög följsamhet till riktlinjerna betyder inte heller per automatik att övergången fungerat väl. För att få en bild av hur övergången från barnsjukvård till

vuxensjukvård eller primärvård fungerar behöver analysen också inkludera patientrapporterade mått. Dessa mått visar på patienternas egna upplevelser av vården samt vilken nivå av hälsolitteracitet som patienterna uppnår genom den så kallade transitionsprocessen, som avser att förbereda den unga för övergången.

Mer kunskap behövs om hur många unga vuxna som efter övergång avstår från vård eller behandling trots behov och varför, samt vilken påverkan detta har på deras hälsa långsiktigt. Vuxensjukvården behöver visa ett bredare intresse och engagemang för att utvärdera hur övergången fungerat för patienten. Insatser för att förbättra övergången behöver löpande utvärderas, både på regional och lokal nivå.

Inledning

Socialstyrelsen har i uppdrag att återkommande rapportera om läget och utvecklingen i hälso- och sjukvården, tandvården och socialtjänsten. Socialstyrelsen arbetar för en god och jämlik vård för alla. Det betyder rätt vård, i rätt tid och på rätt nivå utifrån individens förutsättningar och vårdbehov. Vi styr, stödjer, följer upp och analyserar hälso- och sjukvården och tandvården för att bidra till en god och jämlik vård på lika villkor för alla.

I denna rapport utvärderar vi följsamheten till de nationella riktlinjernas rekommendationer vid övergång av unga personer med kronisk sjukdom från barnsjukvård till vuxensjukvård. I rapporten ingår sex diagnosområden: adhd, astma, diabetes, epilepsi, obesitas och juvenil idiopatisk artrit (JIA, en form av reumatism).

Syfte och avgränsning

Ett av syftena med utvärderingen har varit att undersöka om befintliga indikatorer som avser att mäta följsamheten till rekommendationer i nationella riktlinjer kan justeras och användas för att mäta hur övergången fungerar. I utvärderingen har inte ingått att ta fram nya indikatorer specifika för övergång eller utvärdera hur barnsjukvården respektive vuxensjukvården fungerar. Huvudfokus har varit att utvärdera i hur stor utsträckning riktlinjernas rekommendationer följs vid övergång och rapportera relevanta utfallsmått hos unga vuxna.

Ett annat syfte har varit att kartlägga hur regionerna arbetar för att skapa förutsättningar för bättre övergångar och undersöka om det finns behov av vägledning till beslutsfattare i regionerna.

Med övergång avser vi här överföring av patient mellan vårdgivare i olika delar av vården. Vi avser inte hela transitionsprocessen som omfattar hur patient och anhöriga förbereds inför överföringen (och som kan vara flera år lång).

De diagnosområden som bedömts vara aktuella för att ingå i utvärderingen har valts utifrån följande kriterier:

- Sjukdomstillståndet debuterar under barndomen eller tonåren och kräver fortsatt vård inom vuxensjukvård.
- Byte av vårdgivare och/eller vårdnivå, från barn- och ungdomssjukvård till vuxensjukvård eller primärvård.
- Övergångsåldern är 18 år.

Övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård

De flesta psykiatriska tillstånd har av flera anledningar exkluderats i denna genomlysning bland annat på grund av att:

- Vården är organiserad på olika sätt för barn respektive vuxna med psykiatriska tillstånd, vilket gör att en stor andel av patienterna från barn- och ungdomspsykiatrisk specialistvård överförs till primärvården vid 18 års ålder. Detta gör det svårt att följa patienterna i Socialstyrelsens register.
- Vi har inte kunnat identifiera rekommendationer eller indikatorer i nationella riktlinjer för att mäta övergång.

För närvarande pågår det flera uppdrag på Socialstyrelsen med fokus på övergången mellan barn- och ungdomspsykiatri (BUP) och vuxenpsykiatri. På regeringens uppdrag arbetar Socialstyrelsen även med att ta fram ett nationellt hälsoprogram för barn och unga.

Metod

Utgångspunkten för utvärderingen är indikatorer baserade på de nationella riktlinjernas rekommendationer. Underlagen för indikatorerna har hämtats från nationella kvalitetsregister och Socialstyrelsens hälsodataregister.

Även en tidigare rapport från Vårdanalys *Förberedd och sedd – Förutsättningar vid övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård* (2019) [1] och diskussioner med profession och patientorganisationer har varit utgångspunkter. Dessutom har vi skickat en enkät till samtliga regioner för att kartlägga hur regionerna arbetar med övergångar från barnsjukvård till vuxensjukvård, och använt enkätsvaren som ytterligare en utgångspunkt.

Studiepopulationer

Som ett första steg har en kohort individer aktuella för övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård identifierats inom varje diagnosområde. Vid urval av kohort har vissa antaganden gjorts kring vilka som kan vara aktuella för övergång; därför refererar vi genomgående till kohorterna som ”studiepopulationer”. Principen för urvalet var att unga i åldern 16–17 år med pågående behandling eller unga som har fått en undersökning/insats i det åldersspannet behöver komma till vården för uppföljande besök inom ett visst tidsintervall (intervallet definieras i nationella riktlinjer). De som ingår i respektive studiepopulation valdes alltså utifrån att de haft en ”aktiv sjukdom” som krävde kontakt med vården när de var 16–17 år, utan hänsyn till sjukdomens debutålder eller duration.¹

Samma kohort individer följdes upp i åldrarna 18–21 år och andelen som fått uppföljande besök/insats eller fortsatt behandling räknades ut. Inom vissa områden var det inte möjligt att följa samma kohort, antingen för att vi hade begränsad tillgång till longitudinella data med bra kvalitet eller för att själva behandlingen som följdes upp som regel varar kortare tid än mätperioden. I dessa fall redovisas istället jämförelsegrupper i olika åldrar.

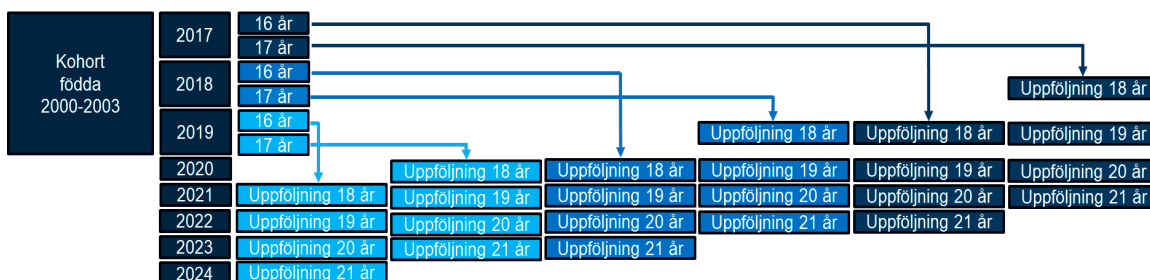
Figur 1 visar studiedesign av kohort och uppföljningsperioder som användes för området diabetes. Upplägget justerades för övriga områden utifrån respektive områdes förutsättningar och utvalda indikatorer. Diabetes var ett riktlinjeområde där det fanns högkvalitativa data och en patientvolym som tillät en heltäckande redovisning och analys, inklusive redovisning av tidtrend för delkohorter (årskullar), redovisningar utifrån region och socioekonomiska områdestyper mm. För övriga områden har vissa

¹ Med vissa undantag t.ex. ögonbottenundersökning vid typ 1-diabetes, där undersökningen bedöms nödvändig först efter två års sjukdomsduration.

redovisningsnivåer avgränsats bort p.g.a. små volymer eller andra begränsningar vad gäller mätbarheten.

Figur 1. Studiedesign av kohort

Upplägg för området diabetes. I kohorten ingår de som var 16–17 år 2017–2019 och som i åldersspannet 16–17 år haft minst en vårdkontakt med insats som behöver följas upp. Individerna följdes upp i åldrarna 18–21 år i.e. uppföljningsperioden var 2018–2024. Upplägget anpassades till de flesta riktlinjeområden i den mån det var möjligt, utifrån varje enskilt områdes förutsättningar och utvalda indikatorer.



Indikatorer

De indikatorer som används i utvärderingen ingår i nationella riktlinjer för de olika diagnosområdena. Indikatorerna har dock justerats för att följa en kohort individer i olika åldrar. I vissa fall har andra kriterier tillämpats för nämnaren, för att närmare ringa in de som är aktuella för övergång. Dessa kriterier redovisas i tabeller vid respektive avsnitt.

En specifik indikator för övergång som redovisas är *tid från sista besök på barnsjukvård till första besök på vuxensjukvård* (medeltid).² Hur medeltiden räknas ut kan variera från område till område beroende på vilken information som finns tillgänglig i det aktuella registret, det kan gälla t.ex. uppgift om kliniktilhörighet. Inom vissa områden har avvägandet gjorts att räkna tiden från 18-årsdagen till första besöket på vuxenklirik eller primärvård, antingen utifrån mätbarhetsynpunkt eller utifrån hur rutiner för remissförfarandet tillämpas inom just detta område. Det går alltså inte att jämföra medeltiden mellan olika diagnosområden.

² Föreslås i rapporten Förberedd och sedd – Förutsättningar vid övergången från barn- till vuxensjukvård. Vårdanalys; 2019

Datakällor

I utvärderingen har följande av Socialstyrelsens register använts:

- Läkemedelsregistret
- Patientregistret

⇒ Läs mer på Socialstyrelsens webbplats.

Följande nationella kvalitetsregister har använts:

- Barnreumaregistret
- Luftvägsregistret, LVR
- Nationella Diabetesregistret, NDR
- Svenska Reumatologis Kvalitetsregister, SRQ

⇒ Läs mer på Nationella Kvalitetsregistrens (NKCx:s) webbplats.

Enkäter

En enkät har skickats till regionledningar för att kartlägga hur regionerna arbetar med att skapa eller förbättra förutsättningar för bra övergångar. Med hjälp av samma enkät har även behov av vägledning till beslutsfattare i regionerna kartlagts. Det var 18 av 21 regioner (86 procent) som besvarade enkäten. Enkäten finns i bilaga 1.

Under utvärderingens gång har utvärderingar av följsamheten till nationella riktlinjer för områdena adhd, astma och obesitas pågått parallellt. I enkäter till relevanta verksamheter som skickats inom ramen för dessa utvärderingar har det funnits frågor om övergång eller med koppling till den här rapportens resultat om övergång. Resultaten från dessa kartläggningar ingår i analysen. Enkäterna finns som bilagor till respektive utvärdering [2–4].

Samråd

Inom ramen för utvärderingen har Socialstyrelsen träffat och diskuterat upplägg, indikatorer, resultat och utmaningar med övergångar med ett stort antal experter:

- registerhållare och medicinska experter inom de olika diagnosområdena
- forskare bl.a. från det nationella projektet Stepstones
- Nätverket Unga För Tillgänglighet (NUFT) där bl.a. patientorganisationerna Unga Allergiker, Ung Diabetes och Unga Reumatiker ingår
- Socialstyrelsens råd för barn och unga
- relevanta nationella programområden (NPO)

Från barnsjukvård till vuxensjukvård

Unga personer med kronisk sjukdom lämnar i regel barn- och ungdomssjukvården och övergår till vuxensjukvården i samband med att de fyller 18 år. Detta kan innebära en stor förändring för den unga som under lång tid ofta fått omfattande stöd och behandling inom barnsjukvården. När den unga blir myndig upphör dessutom föräldrars och vårdnadshavares juridiska möjligheter att vara delaktiga i vården. Den unga förväntas därmed ta fullt eget ansvar för sin hälsa och vård inom vuxensjukvården.

Övergångar är ofta förknippade med både livsförändringar och förändringar i hälsotillstånd, vilket gör en person extra sårbar. Barn och unga är generellt oroliga för att byta vårdkontakt. Denna sårbarhet och oro kan ha negativa effekter på vård och behandling, vilket kan leda till försämrad hälsa både på kort och lång sikt. Den ungas biologiska och psykosociala utveckling under och efter puberteten kan påverka hur hen ställer sig till övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård. Det kan också variera stort hur mycket stöd den unga behöver vid och efter övergång, beroende på sjukdomstillståndet och individens mognadsgrad.

Flera rapporter uppmärksammar att övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård behöver bli bättre. I rapporten *Förberedd och sedd* från Myndigheten för vårdanalys beskrivs bl.a. förutsättningar för bra övergångar från barnsjukvård till vuxensjukvård utifrån ett patientperspektiv [1]. Unga, föräldrar och vårdpersonal inom barnsjukvården har en likartad bild av vad som är viktigt vid övergång. Det handlar om att unga patienter behöver vara förberedda och få information och stöd för att lära sig att självständigt hantera sin sjukdom, söka vård vid behov och navigera i vuxensjukvårdssystemet. Oron kring hur övergången ska gå till kan minska genom att övergångsprocessen kommer i gång i god tid och sker stegvis efter individens behov. Kontinuitet och möjlighet till flexibel övergång har också efterfrågats. Utmaningarna i samband med övergången tycks inte vara diagnosspecifika, utan rör samtliga kroniska sjukdomar som drabbar barn och unga [5–7].

Utmaningarna vid övergång tas även upp i den statliga utredningen ”Börja med barnen”, SOU 2021:34 [8]. Där lyfts bl.a. behovet av fungerande informationsöverföring och sammanhängande vårdplanering, och att både barnhälsovården och hälso- och sjukvården för vuxna har ett gemensamt ansvar för att få till stånd en bättre övergång. I praktiken är det dock ofta otydligt vem som har och tar detta ansvar.

Idag saknas övergripande nationella riktlinjer för övergång. Under de senaste åren har dock flera aktörer arbetat aktivt med att skapa bättre förutsättningar vid övergång; det gäller bl.a. staten, det nationella systemet

för kunskapsstyrning och berörda verksamheter i regionerna. Till exempel har regeringen fördelat statsbidrag för att utveckla arbetet med flexibla övergångar mellan BUP och vuxenpsykiatri³, SKR har publicerat en vägledning för övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård för unga med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning [9], och Socialstyrelsen har tagit fram ett stöd för förbättrad övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård vid ätstörningar [10]. Sedan 2014 pågår det nationella forskningsprojektet Stepstones⁴ där man sammanställt och strukturerat transitionens⁵ viktigaste steg i ett övergångsprogram som, inom ramen för implementeringsstudier, har implementerats och fortsatt implementeras i Sveriges regioner. Övergångsprogrammet utvärderas i randomiserade kontrollerade studier (RCT), än så länge riktade till ungdomar med medfödda hjärtfel och typ 1-diabetes [11–12]. Studier pågår där programmet anpassas till olika grupper unga med bl.a. astma, allergi, adhd mm. Det vetenskapliga underlaget som visar på att strukturerade övergångsprogram kan minska komplikationer och förbättra hälsan hos unga på väg till vuxensjukvård har genererats i flertalet RCT-studier. Studier pågår även om hur komponenterna av överföringsvård kan anpassas i ordinarie vård för att uppnå effekten över tid.

Det saknas fortfarande sammanställd nationell statistik om hur många unga med långvariga sjukdomar eller tillstånd som varje år blir aktuella för övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård. Detta beror på att det är svårt att identifiera vilka som är i behov av fortsatt vård och behandling, och vilka som kan avskrivas från vården. Dessutom är vissa diagnoser dynamiska, vilket innebär att behoven kan fluktuera över livsspannet och att man aldrig blir helt ”avskriven” från vården. Detta är särskilt relevant för unga personer med funktionsnedsättningar, och understryker behovet av att stärka egenvårdsförmåga, empowerment och hälsolitteracitet.

Patientens röst – hur övergången upplevs

I dialogmöten med NUFT och Socialstyrelsens råd för barn och unga har vi fångat upp unga patienters behov och upplevelser i samband med övergången till vuxensjukvården. Dessa erfarenheter stämmer väl överens med det som tidigare rapporterats av myndigheter och i forskning. Nedan följer några exempel på hur unga patienter beskriver övergången:

³ <https://statsbidrag.socialstyrelsen.se/regioner/uppdrag-att-utveckla-arbetet-med-flexibla-overgangar-mellan-barn--och-ungdomspsykiatri-och-vuxenpsykiatri/>

⁴ Swedish transition effects project supporting teenagers with chronic medical conditions, STEPSTONES <https://www.gu.se/forskning/stepstones>

⁵ Med transition avses här hela processen, som kan starta så tidigt som vid 12–13 årsåldern, som förbereder patient och anhöriga för övergången

- Övergången upplevs ofta som abrupt. Från en dag till en annan förväntas den unga patienten ta fullt ansvar som vuxen. De önskar i stället en gradvis överföring av ansvar och kunskap från föräldrarna till den unga själv.
- Unga patienter känner oro och otrygghet. Förutom ett större eget ansvar ska relationer till ny vårdpersonal byggas upp i en ny och okänd miljö. Unga patienter vill känna sig bättre förberedda för ökad självständighet.
- Det finns ofta en osäkerhet kring vad som förväntas. Tidigare har den unga patienten haft en långvarig relation med vårdpersonalen och haft sina föräldrar med som stöd. Nu förväntas de själva berätta sin sjukdomshistoria, men det kan vara svårt att veta var de ska börja och vad som är viktigt att lyfta.
- Den unga patienten förväntas själv kontakta vården vid behov, men flera känner sig osäkra på vad det faktiskt innebär. Eftersom de ofta levt med sin sjukdom hela livet kan det vara svårt att avgöra vilka symtom som kräver vårdkontakt. De upplever att vuxensjukvården saknar förståelse för detta och att informationen om när man bör söka vård är otydlig.
- Flera unga patienter upplever att de inte blir bemötta med respekt. Ett vanligt önskemål är att få ha en förälder med sig under en period, men vuxensjukvården är inte alltid villig att tillgodose detta. I stället möts man ibland av kommentaren: ”Du är vuxen nu.”
- Vuxensjukvårdens arbetssätt kan kännas ovant och främmande jämfört med barnsjukvården. Rutiner som tidigare varit trygga kan plötsligt genomföras på ett helt annat sätt, exempelvis en komplex ledinjektion utan smärtlindrande eller lugnande medel.
- För de som överförs till primärvården för fortsatt uppföljning finns upplevelser av att vårdpersonalen saknar kompetens att genomföra vissa undersökningar som tidigare gjorts på specialistmottagning inom barnsjukvården. Det som tidigare samordnades vid ett besök delas nu upp på flera olika tillfällen, vilket gör det svårare att få överblick och hålla reda på vården.
- Många unga patienter upplever att de inte får tillräcklig information om sina rättigheter eller om olika behandlingsalternativ för att kunna vara delaktiga i sin egen vård. Som vuxen kan man till exempel själv välja att avsluta en läkemedelsbehandling, men det kan vara svårt att förstå konsekvenserna och vilka andra stödinsatser som finns. De unga patienterna vill känna sig förberedda för att kunna ställa rätt frågor.
- Unga patienter kan också ha svårt att planera långt i förväg, vilket gör att besök ibland missas. De efterfrågar därför påminnelser och mer flexibla sätt att bli kallade, exempelvis digitala kallelser i stället för enbart brev.

Samtidigt finns det också unga patienter som upplever övergången positivt – som en ny start och en möjlighet att självständigt hantera sina vårdkontakter utan föräldrarnas hjälp.

Övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård

När vuxensjukvården inte visar förståelse för den ungas situation riskerar det dock att skapa känslor av att inte bli respekterad eller tagen på allvar. Oro och rädsla kan då förstärkas, tilliten till vården minska och i förlängningen leda till att kontakten med vården uteblir.

I våra samtal med professionen har det också framkommit att delar av vuxensjukvården inte alltid har reflekterat över vad övergången faktiskt innebär för den unga patienten.

Resultat för sex nationella riktlinjeområden

I detta kapitel presenteras resultat och analyser av följsamheten till nationella riktlinjer vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård. De områden som ingår är adhd, astma, diabetes, epilepsi, obesitas och juvenil idiopatisk artrit (JIA, en form av reumatism). Vi redovisar i hur stor utsträckning ungdomar som är aktuella för övergång får rekommenderade åtgärder som unga vuxna, inom tidsintervall som definieras i nationella riktlinjer. Där det varit möjligt presenteras också utfallsmått för dessa ungdomar i övre tonåren och tidig vuxenålder, samt tiden till första besök inom vuxensjukvården.

Adhd

Adhd är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som innebär olika typer av svårigheter i vardagen. Typiskt för adhd är svårigheter att fokusera och bibehålla uppmärksamheten, svårigheter att hantera impulser samt överaktivitet. Hur hindrande funktionsnedsättningen blir för en enskild person beror dock på den omgivande miljön och dess krav, och på vilket stöd personen får. Adhd tar sig olika uttryck i olika delar av livet, och graden av funktionsnedsättning kan variera stort.

Vård och stöd vid adhd omfattar flera typer av insatser som ges utifrån individuella behov och förutsättningar. Adhd-läkemedel ska aldrig vara den enda eller första insatsen, men det kan vara ett viktigt komplement till annan behandling och stöd. Både barn och vuxna med adhd kan ha stor nytta av sådana läkemedel. De förbättrar uppmärksamheten och koncentrationen, samtidigt som de minskar impulsivitet och hyperaktivitet. En del kan också behöva adhd-läkemedel för att kunna tillgodogöra sig annan behandling. Enligt nationella riktlinjer kan behandling med centralstimulerande adhd-läkemedel i upp till ett år vara till stor nytta för patienten.

Effekten av läkemedelsbehandlingen behöver regelbundet följas upp. En effektiv övergång när barn med pågående läkemedelsbehandling för adhd närmar sig 18 år innebär ett uppföljande besök inom specialiserade vuxenpsykiatri.

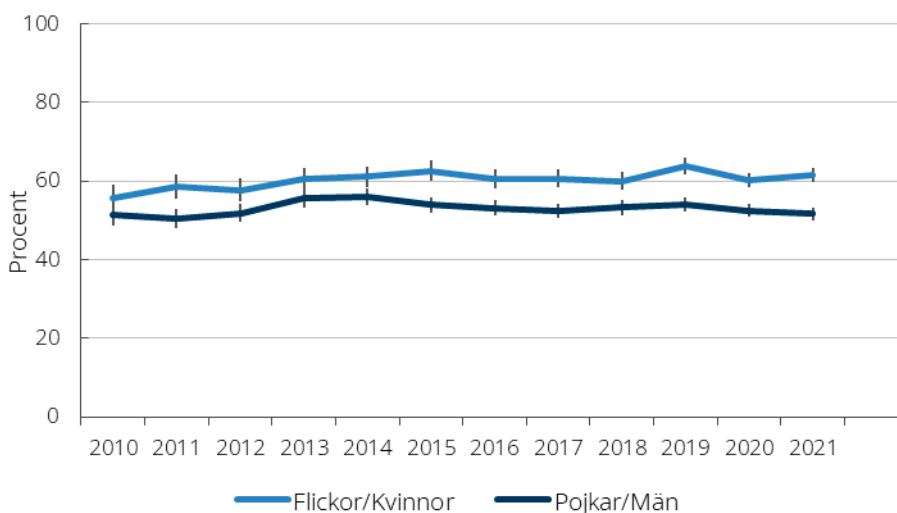
I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för adhd och autism finns en specifik indikator som följer övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård [13]. Med den mäter vi andelen bland ungdomar inom den specialiserade barn- och ungdomspsykiatri (BUP) med läkemedelsbehandling för adhd som har fortsatt kontakt med den specialiserade psykiatri för vuxna när de fyllt 18 år.

Uppföljning av läkemedelsbehandling för adhd

Med indikatorn följer vi totalt 6 400 unga i åldern 17 år, ca 3 500 pojkar och 2 900 flickor, som hade läkemedelsbehandling för adhd inom BUP (2021). Diagram 1 visar att nästan 60 procent av de 17-åringar som hade pågående läkemedelsbehandling år 2021 har haft ett läkarbesök inom vuxenpsykiatri inom ett år efter de fyllt 18 år. Det är något fler flickor/kvinnor som kommer på uppföljande besök jämfört med pojkar/män, 62 respektive 52 procent. Sedan 2013 har trenden varit relativt stabil. Regionala skillnader kan vara upp till 40 procentenheter (diagram 2). Andelen med uppföljande besök är något lägre i områden med socioekonomiska utmaningar, särskilt för pojkar/män (diagram 3).

Diagram 1. Uppföljande besök inom vuxenpsykiatri för personer som behandlas med läkemedel för adhd inom BUP - kön

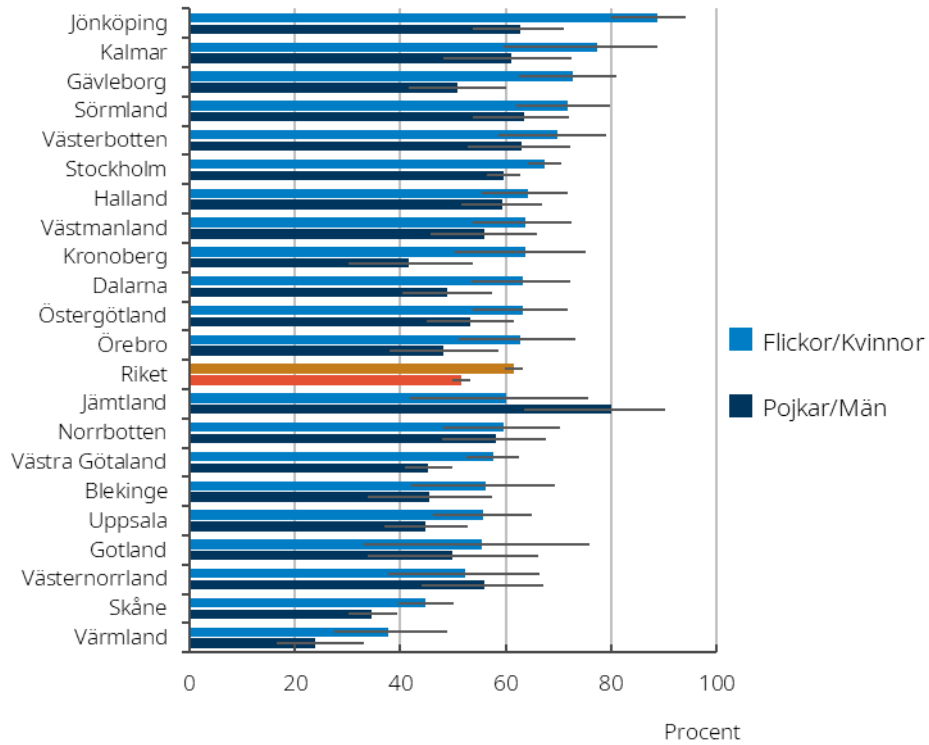
Andelen personer 17 år som hämtat ut adhd-läkemedel inom BUP och som har minst ett besök i vuxenpsykiatri inom ett år efter personen har fyllt 18 år. Gäller personer som var 17 år under respektive år.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 2. Uppföljande besök inom vuxenpsykiatri för personer som behandlas med läkemedel för adhd inom BUP - region

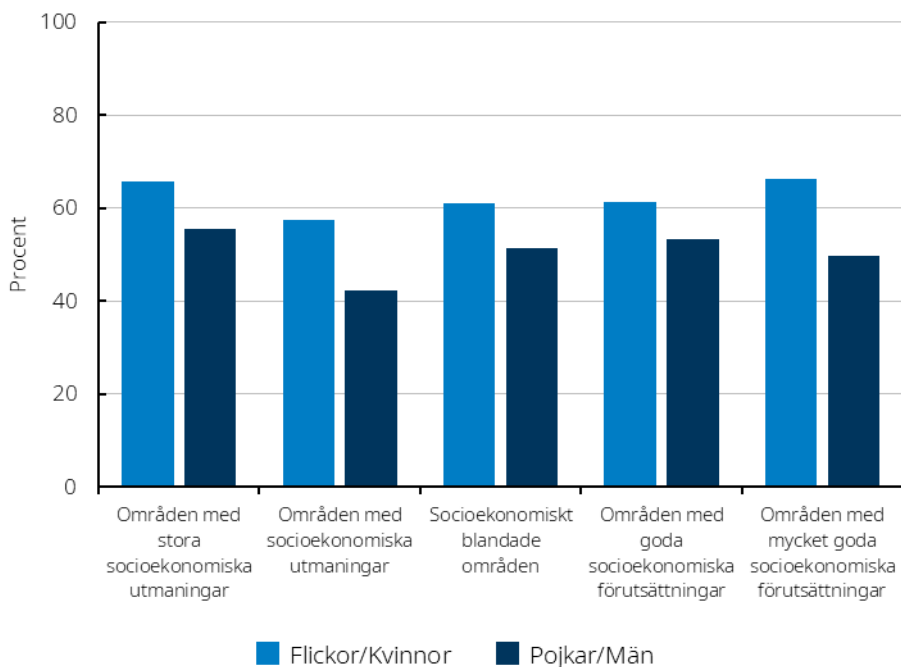
Andel personer 17 år som hämtat ut adhd-läkemedel inom BUP och som har minst ett besök i vuxenpsykiatri inom ett år efter personen har fyllt 18 år. Gäller personer som var 17 år under 2021.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 3. Uppföljande besök inom vuxenpsykiatri för personer som behandlas med läkemedel för adhd inom BUP – socioekonomi

Andelen personer 17 år som hämtat ut adhd-läkemedel inom BUP och som har minst ett besök i vuxenpsykiatri inom ett år efter personen har fyllt 18 år. Gäller personer som var 17 år 2021. Uppdelat på områdestyp utifrån socioekonomiska förhållanden.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Analys av resultat

Cirka 80 procent av de med adhd diagnos får adhd-läkemedel inom ett år från diagnos, enligt resultaten i Socialstyrelsens utvärdering av vården vid adhd och autism [2]. För vissa personer går det också bra att avsluta sin läkemedelsbehandling efter en period. Mot denna bakgrund kan ett resultat där omkring 60 procent av 17-åringarna kommer till specialiserad vuxenpsykiatri för uppföljning inom ett år efter att de fyllt 18 år tolkas som att följsamheten till de nationella riktlinjerna i samband med övergången är relativt god. Samtidigt visar utvärderingen att psykologiska insatser vid adhd generellt erbjuds i mycket liten utsträckning [2]. Socialstyrelsens råd för barn och unga lyfter att unga vuxna med adhd kan känna sig tvungna att fortsätta med läkemedel i avsaknad av annat stöd.

I Socialstyrelsens utvärdering av vård vid adhd och autism framkommer att det finns gemensamma riktlinjer och strukturerade rutiner framtagna när det gäller övergång mellan BUP, vuxenpsykiatri och habiliteringen. Samtidigt varierar det hur dessa riktlinjer tillämpas och det kvarstår utmaningar vad gäller ansvarsfördelning, resurser och efterlevnad av rutiner. Enligt patientberättelser i anmälningar till IVO och patientnämnden kan övergången mellan BUP och vuxenpsykiatri upplevas abrupt för patienten.

Flera unga vuxna saknar information och en vårdplan när de skrivs ut från BUP, väntar länge på besök och kan bollas fram och tillbaka mellan vuxenpsykiatrin och primärvården [14].

Arbetet med att förbättra och tydliggöra övergången pågår i regionerna, men det finns fortsatt behov av utveckling för att säkerställa en trygg och smidig process för patienterna.

Astma

Astma är en kronisk inflammatorisk sjukdom i luftvägarna som leder till återkommande episoder av andnöd, hosta, pipande andning och tryck över bröstet. Sjukdomen innebär en ökad känslighet i luftvägarna och en förträngning av luftvägarna, vilket försvårar luftflödet till och från lungorna. Det är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna i Sverige och det uppskattas att cirka 10 procent av befolkningen har astma. Sjukdomen kan förekomma i alla åldrar men uppvisar tydliga skillnader mellan könen. Under barndomen är astma vanligare bland pojkar, medan den hos vuxna är vanligare bland kvinnor.

Astma delas ofta in i kontrollerad och okontrollerad form beroende på hur väl symtomen är under kontroll. Detta görs med det validerade frågeformuläret ACT (Asthma Control Test) och C-ACT (Child-ACT) för barn 4–11 år. Vid astma hos barn är det viktigt med regelbunden uppföljning och fysisk aktivitet. Rekommenderade tidsintervall för uppföljningar inom vården stipuleras utifrån om barnet har kontrollerad eller okontrollerad astma samt typ av läkemedelsbehandling. I uppföljningen ingår spirometri. För vuxna med okontrollerad astma och underhållsbehandling rekommenderas uppföljning med spirometri en gång per år [15]. Uppföljningen vid astma kan ske i både specialiserad vård och primärvård.

Indikatorer som bedömts relevanta för att studera hur riktlinjernas rekommendationer följs vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård visas i tabell 1. I alla indikatorer som redovisas följer vi samma studiepopulation, dvs. drygt 3 800 ungdomar som var mellan 16 och 17 år under perioden 2017–2019. Av dessa bedömdes 967 ha okontrollerad astma vid sista besöket innan 18-årsdagen.

Tabell 1. Indikatorer astma

Indikatorer utgår från rekommendationer i nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL men har justerats för att kunna följa de som är aktuella för övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård. Indikatorerna avser att följa samma kohort individer i 16–17 årsålder till vuxenåldern, oavsett när de fått sin astmadiagnos.

Indikator	Studiepopulation	Mått
Uppföljning med spirometri	16–17 år med minst en spirometri och registrerad ACT-värde i LVR i åldrarna 16–17 år	Uppföljande spirometri i åldrarna 18–21 år
Akut vård vid astma	16–17 år med astma och registrerad ACT-värde i LVR i åldrarna 16–17 år	Andel av studiepopulationen med minst en akut inskrivning inom slutenvården i åldrarna 18–21 år
Tid från sista besök på barnsjukvård till första besök på vuxensjukvård	16–17 åringar med astma som haft minst ett besök inom specialiserad vård för barn under perioden	Medeltid, räknat från sista besök på barnklinik till första besök efter 18-årsdagen, uppdelat på specialiserad vård och primärvård.

Uppföljande spirometri

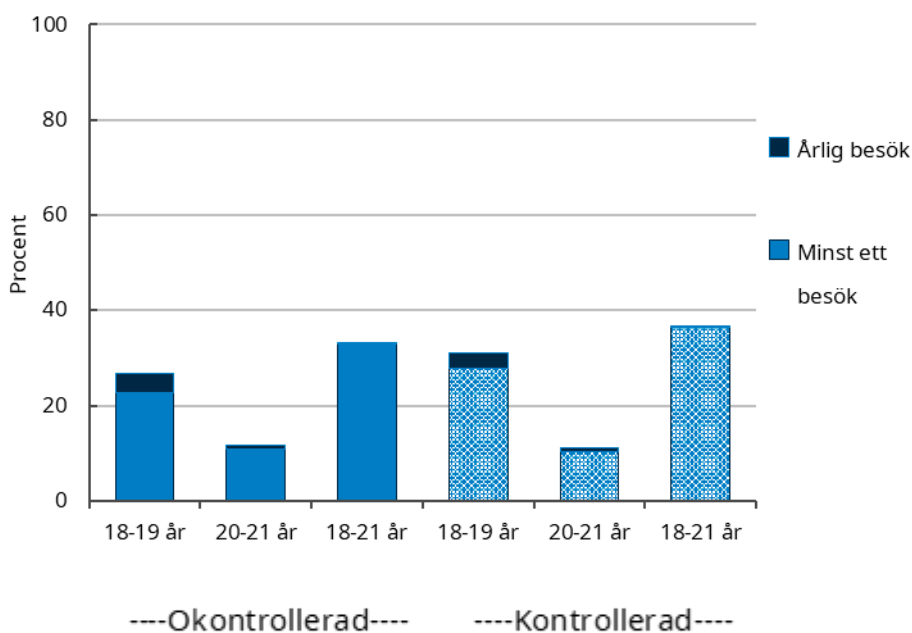
Av alla 16–17 åringar med astma och minst en spirometri registrerat i LVR under 2017–2020 har nästan 80 procent haft ett registrerat ACT-värde under perioden. Det ACT-värde som användes för att dela upp studiepopulationen i kategorierna kontrollerad och okontrollerad astma var det sista registrerade värdet innan 18-årsdagen. Diagram 4 visar andelen som fått uppföljande spirometri i åldrarna 18–21 år.

Bland ungdomar med okontrollerad astma hade enbart 4 procent årligen följts upp med spirometri i åldrarna 18–19 år. Ytterligare 23 procent hade fått en uppföljande spirometri inom två-årsperioden. Totalt hade nästan 35 procent av ungdomarna fått minst en uppföljande spirometri i åldern 18–21 år. Det fanns inga skillnader mellan kontrollerad och okontrollerad astma vad gäller hur stor andel som fått uppföljande spirometri, trots att okontrollerad astma enligt riktlinjerna bör prioriteras. Dock är astma en dynamisk diagnos, dvs. en okontrollerad astma kan bli kontrollerad med optimal behandling, vilket delvis kan förklara att en lägre andel fått uppföljande spirometri i åldern 20–21 år jämfört med 18–19 år (diagram 4). Utifrån tillgängliga data var det i dagsläget inte möjligt att närmare ringa in de med svår astma i behov av årlig uppföljning.

Det fanns ingen skillnad mellan könen i andelen som haft uppföljande spirometri i åldrarna 18–19 år. Det fanns inte heller några större skillnader utifrån socioekonomisk områdestyp.

Diagram 4. Uppföljning med spirometri

Andel 16–17 åringar med astma och minst en spirometri och ACT-värde registrerat i LVR under 2017–2020 som haft uppföljande spirometri i åldrarna 18–21 år. Uppdelat på kontrollerad och okontrollerad astma.



Källa: LVR

Akuta inläggningar vid astma

En bra handläggning vid astma inom den öppna vården inklusive primärvård kan minska behovet av akut inläggning inom slutenvård. I studiepopulationen av 16–17 åringar var det väldigt få som lagts in akut för astma i åldrarna 18–21 år. Andelen var ca 3 procent för de med kontrollerad astma och ca 5 procent för de med okontrollerad astma vid sista besöket före 18-årsdagen.

Socialstyrelsens utvärdering av vården vid astma och KOL har visat att akuta besök inom både slutenvård och specialiserad öppenvård minskar, vilket sannolikt kan kopplas till omställningen till en god och nära vård [3, 16]. I dagsläget går det inte att mäta den vanligaste typen av akutbesök som sker i primärvården.

Tid från sista besök inom barnsjukvård till första besök på vuxenklirik eller primärvård

I studiepopulationen var det 1 834 personer som vårdades inom specialiserad vård för barn när de var 16–17 år.⁶ Av dessa har 665 (36 procent) haft ett besök registrerat i LVR eller patientregistret i åldrarna 18–21 år. Medeltiden från sista besöket inom barnsjukvården till första besöket på vuxenklirik eller primärvård var ca 2 år (tabell 2). Spridningen var stor, från 2 månader till nästan 6 år, vilket sannolikt speglar heterogeniteten i patientgruppen och varierande behov av uppföljning. Medeltiden var 259 dagar kortare inom specialiserad vård än primärvård; det kan dock bero på att den specialiserade vården hanterar svårare fall i behov av tätare uppföljningar. Observera att det är låg täckning i LVR, så sannolikt är det en högre andel av studiepopulationen som följs upp inom primärvården efter 18-årsdagen.

Tabell 2. Tid från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxenklirik

Medeltid (\pm SD) i dagar från sista besök inom specialiserad vård för barn till första besök på vuxenklirik eller primärvård efter 18-årsdagen för ungdomar med astma. Uppdelat på vårdnivå.

Vårdnivå	Antal med besök under mätperioden	Totalt antal	Medeltid \pm SD (dagar)
Alla	665	1834	786 \pm 446
Primärvård	338	1834	913 \pm 457
Specialiserad öppenvård	327	1834	654 \pm 394

Källa: LVR och patientregistret, Socialstyrelsen

Analys av resultat

Inom detta område är det begränsad tillgång till longitudinella data med god kvalitet. LVR har låg täckning och det finns stora skillnader i registreringsgraden över tid, mellan regioner och enhetstyper. Det var dock viktigt att använda LVR för att ringa in studiepopulationen eftersom Socialstyrelsens patientregister inte innehåller uppgifter från primärvården. Specifika undersökningar såsom spirometri och ACT går inte heller att följa i patientregistret.

Att följa samma kohort över tid kan vara en stor fördel när man studerar övergång. Samtidigt är detta särskilt utmanande vid astma som är en dynamisk diagnos. Det innebär att det behövs strängare kriterier i urval av

⁶ De i studiepopulationen som handlades inom primärvården när de var under 18 år har exkluderats från nämnaren i denna indikator.

studiepopulationen, för att kunna följa de individer som har behov av årliga uppföljningar enligt riktlinjernas rekommendation. Täckningsgraden i LVR ökar i snabb takt med hjälp av automatiserade lösningar för dataregistrering. I framtida redovisningar kommer det finnas bättre förutsättningar för att följa hur riktlinjerna efterlevs vid övergången. Det kan också behövas alternativa mått för att följa hur primärvården följer upp och stödjer nyblivna vuxna med astma t.ex. genom telefonkontakter, sjukdomskontroller mm.

Socialstyrelsens utvärdering av vården vid astma och KOL visar att följsamhet till riktlinjernas rekommendationer om uppföljning generellt är ganska låg [3]. Resultaten från enkätundersökningen till verksamheterna visar också att det är vanligt att personer med astma i alla åldrar överförs mellan vårdgivare, och samma patient kan följas i flera vårdformer under olika perioder beroende på sjukdomens utveckling och svårighetsgrad. Behovet av bättre övergångar har lyfts av både verksamheterna och regionerna. Dessa aktörer har även lyft att patientutbildning och skriftlig behandlingsplan kan vara verktyg för bra övergångar men att sådana används i låg utsträckning.

Det behövs bättre tillgång till data och ökad följsamhet till riktlinjernas rekommendationer för att det ska gå att dra slutsatser om hur övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård eller primärvård fungerar för unga med astma.

Diabetes

Diabetes är en av de stora folksjukdomarna i Sverige och världen, och den kan orsaka allvarliga följsjukdomar och förtida död. Cirka 5,6 procent av Sveriges vuxna befolkning har diabetes [17]. Bland barn och unga har prevalensen av typ 1-diabetes ökat under de senaste åren och närmar sig 400 per 100 000 för åldersgruppen 0–17 år [18]. Förekomsten av typ 2-diabetes hos barn och unga är relativt låg.

Gemensamt för typ 1- och typ 2-diabetes är förhöjda blodglukosnivåer och en ökad risk för akuta och långsiktiga komplikationer. Risken för komplikationer är större ju längre tid man haft sjukdomen och ju högre blodglukosnivån har legat över tid. De flesta med typ 1-diabetes kontrolleras och får vård via sjukhusens medicin- eller endokrinkliniker, medan de flesta med typ 2-diabetes kontrolleras och får vård i primärvården.

Indikatorer som bedömts relevanta för att studera hur riktlinjernas rekommendationer följs vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård visas i tabell 3. Med indikatorerna följer vi en population 16–17 åringar med typ 1-diabetes i åldrarna 18–21 år. Alla indikatorer som redovisas följer samma studiepopulation av ca 2 400 ungdomar, ca 1 000 flickor och ca 1400 pojkar, som var i åldrarna 16–17 år under perioden 2017–2019.

Tabell 3. Indikatorer diabetes

Indikatorer utgår från rekommendationer i nationella riktlinjer för diabetesvård men har justerats för att kunna följa de som är aktuella för övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård. Indikatorerna avser att följa samma kohort individer i 16–17 årsålder till vuxenåldern, oavsett när de fått sin diabetesdiagnos.

Indikator	Studiepopulation	Mått
Ögonbottenundersökning	16–17 år med typ 1-diabetes och sjukdomsduration \geq 2 år som gjort minst en ögonbottenundersökning i åldrarna 16–17 år	Ögonbottenundersökning i åldrarna 18–21 år
Uthämtade recept på insulin	16–17 år med typ 1-diabetes som gjort minst ett uttag av insulin per år i åldrarna 16–17 år	Uthämtade recept på insulin i åldrarna 18–21 år
HbA1c¹	16–17 år med typ 1-diabetes och sjukdomsduration \geq 1 år	HbA1c-värde, medelvärde per åldersgrupp i åldrarna 16–21 år
Tid från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxensjukvård	17 år med typ-1 diabetes	Medeltid, räknat från 18-årsdagen

¹HbA1c, Hemoglobin A1c

Ögonbottenundersökning

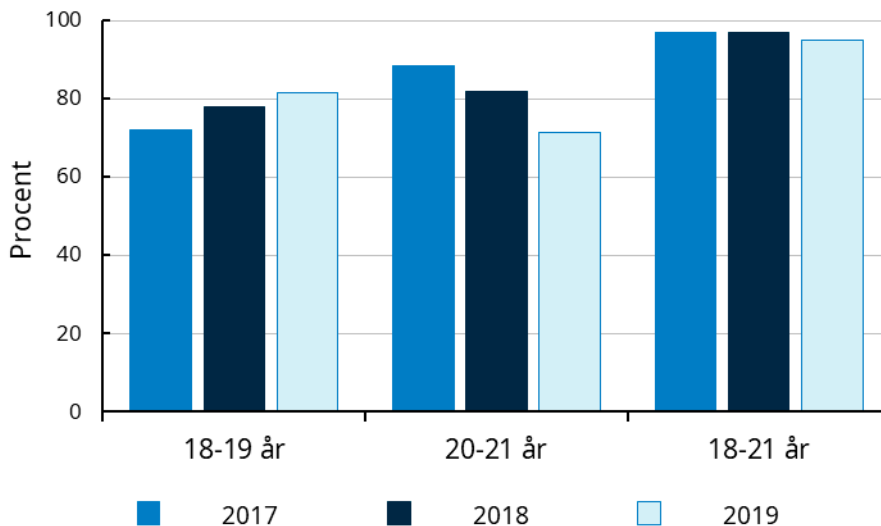
Enligt de nationella riktlinjerna för diabetes bör personer med typ 1-diabetes regelbundet följas upp med ögonbottenundersökning. Detta för att upptäcka behandlingskrävande ögonbottenförändringar som på sikt riskerar att vara synhotande. Den nationella målnivån för andelen personer med typ 1-diabetes och utan dokumenterad retinopati som bör få minst en ögonbottenundersökning under en två-årsperiod är \geq 98 procent [19].

Diagram 5 visar hur stor andel som fått uppföljande ögonbottenundersökning i åldrarna 18–21 år bland unga med typ 1-diabetes som fått minst en ögonbottenundersökning när de var 16–17 år (N=1 533). Det är samma individer som följs upp i åldrarna 18–21 år. Andelen som fått minst en ögonbottenundersökning under en två-årsperiod är mellan 72 och 88 procent i åldrarna 18–19 respektive 20–21 år. Nästan alla (96 procent) i studiepopulationen har gjort minst en ögonbottenundersökning innan de fyllt 21 år (diagram 5). Det finns inga större skillnader mellan män och kvinnor (diagram 6). Den regionala variationen för andelen som fått minst en ögonbottenundersökning i åldrarna 18–19 år var stor, mellan 38 och 96 procent (diagram 7). I områden med mycket goda socioekonomiska förutsättningar hade en något högre andel i åldrarna 18–19 år fått

uppföljande ögonbottenundersökning, jämfört med områden där det finns socioekonomiska utmaningar (diagram 8).

Diagram 5. Ögonbottenundersökning

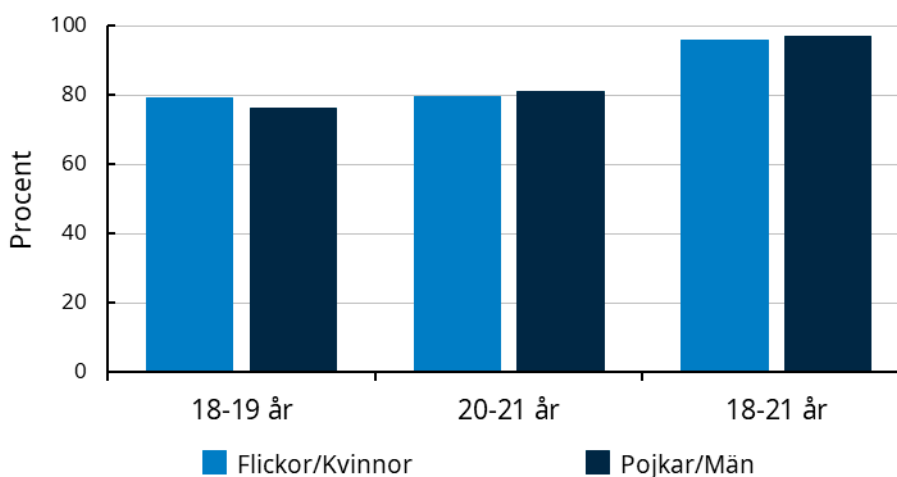
Andel 16-17 åringar med typ 1-diabetes och sjukdomsduration ≥ 2 år och med minst en ögonbottenundersökning i åldrarna 16-17 år, som gjort en ögonbottenundersökning i åldrarna 18-21 år. Gäller personer som fyllt 16 eller 17 år under perioden 2017-2019. Redovisningsåret är året personen har fyllt 16 eller 17 år.



Källa: Nationella Diabetesregistret, NDR

Diagram 6. Ögonbottenundersökning - kön

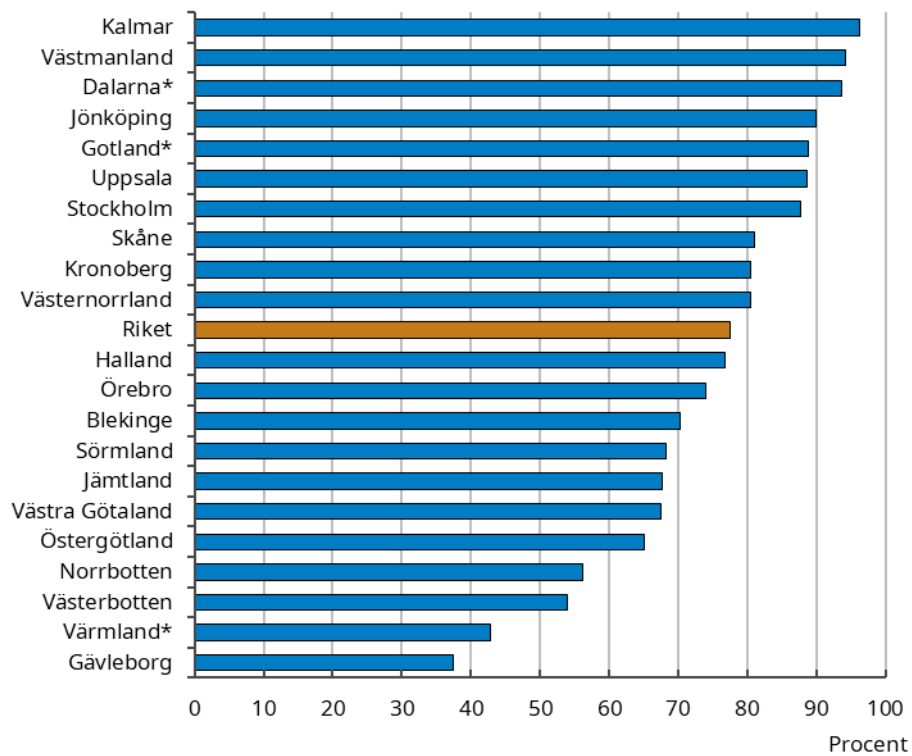
Andel 16-17 åringar med typ 1-diabetes och sjukdomsduration ≥ 2 år och med minst en ögonbottenundersökning i åldrarna 16-17 år, som gjort en ögonbottenundersökning i åldrarna 18-21 år. Gäller personer som fyllt 16 eller 17 år under perioden 2017-2019. Uppdelat på kön.



Källa: Nationella Diabetesregistret, NDR

Diagram 7. Ögonbottenundersökning - region

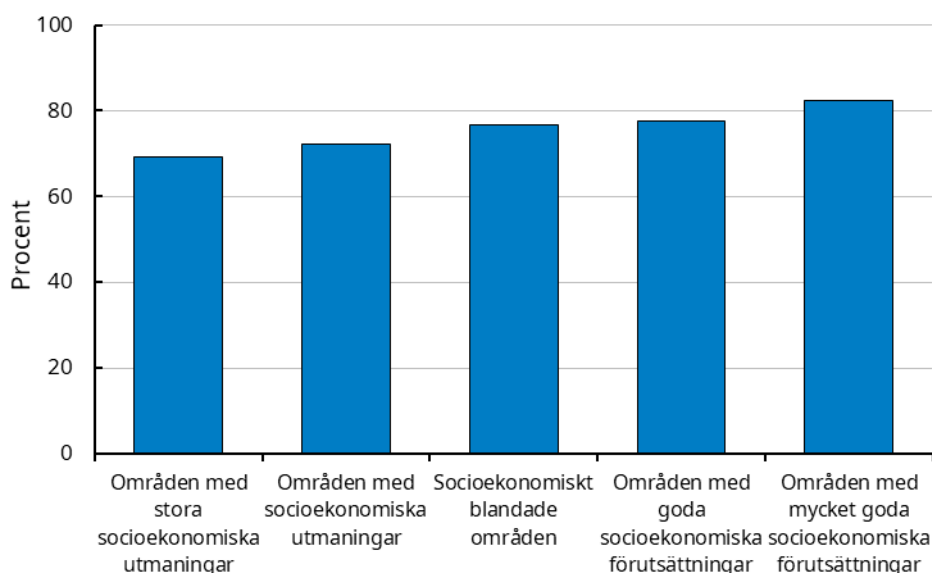
Andel 16-17 åringar med typ 1-diabetes och sjukdomsduration ≥ 2 år och med minst en ögonbottenundersökning i åldrarna 16-17 år, som gjort en ögonbottenundersökning i åldrarna 18-19 år. Gäller personer som fyllt 16 eller 17 år under perioden 2017-2019. Uppdelat på region.



*Antal i nämnaren < 30; Källa: Nationella Diabetesregistret, NDR

Diagram 8. Ögonbottenundersökning – socioekonomi

Andel 16–17 åringar med typ 1-diabetes och sjukdomsduration ≥ 2 år och med minst en ögonbottenundersökning i åldrarna 16–17 år, som gjort en ögonbottenundersökning i åldrarna 18–19 år. Gäller personer som fyllt 16 eller 17 år under perioden 2017–2019. Uppdelat på områdestyp utifrån socioekonomiska förhållanden.



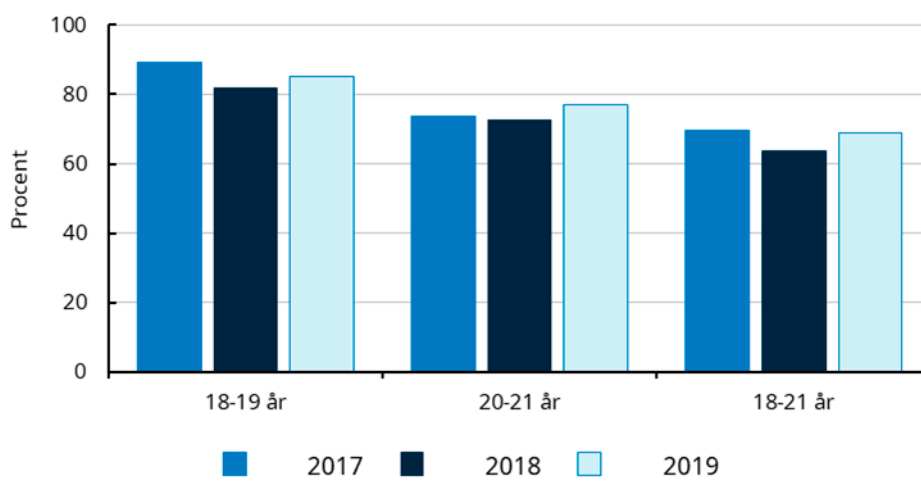
Källa: Nationella Diabetesregistret, NDR

Uthämtade recept på insulin

Diagram 9 visar andelen unga i åldern 16–17 år med typ 1-diabetes som hämtat ut minst ett recept på insulin per år i åldrarna 18–21 år. I studiepopulationen ingår de som fyllt 16 eller 17 år under 2017–2019. Det är samma individer som följs upp i åldrarna 18–21 år. Andelen som gjort minst ett uttag av insulin per år är mellan 73 och 89 procent i åldrarna 18–19 och 20–21 år. Andelen som gjort årliga uttag i åldrarna 18–21 år är ännu lägre, 68 procent (diagram 9). Nästan alla har hämtat ut insulin minst en gång på två år (diagram 10). Andelen som gjort årliga uttag på insulin skilde sig inte mellan könen. Den regionala variationen på andelen som gjort årliga uttag i åldrarna 18–19 år var från 55 till 97 procent (diagram 11). I områden med mycket stora socioekonomiska utmaningar är det något färre som årligen hämtar ut recept på insulin i åldrarna 18–19 år, jämfört med i områden med goda eller mycket goda socioekonomiska förutsättningar (diagram 12).

Diagram 9. Uthämtade insulin – årliga recept

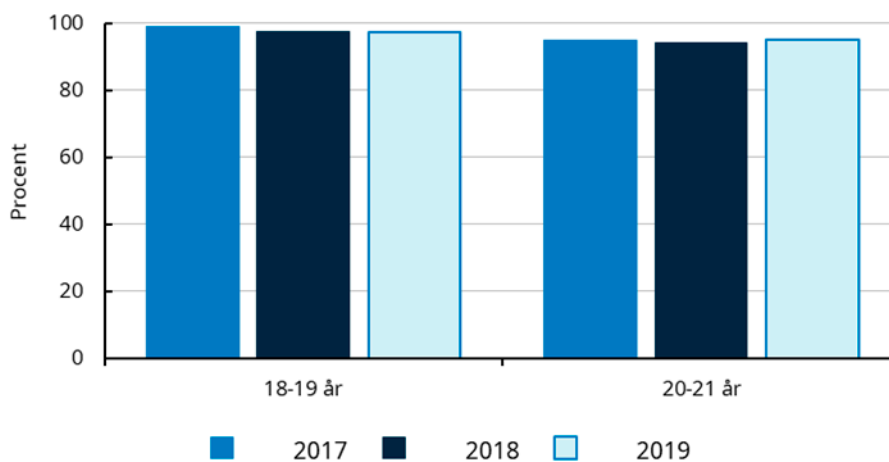
Andel 16–17 åringar med typ 1-diabetes och insulinbehandling i åldrarna 16–17 år, som hämtat ut minst ett recept av insulin per år i åldrarna 18–21 år. Gäller personer som fyllt 16 eller 17 år under perioden 2017–2019. Redovisningsåret är året personen har fyllt 16 eller 17 år.



Källa: Nationella Diabetesregistret, NDR och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 10. Uthämtade insulin – minst ett recept på två år

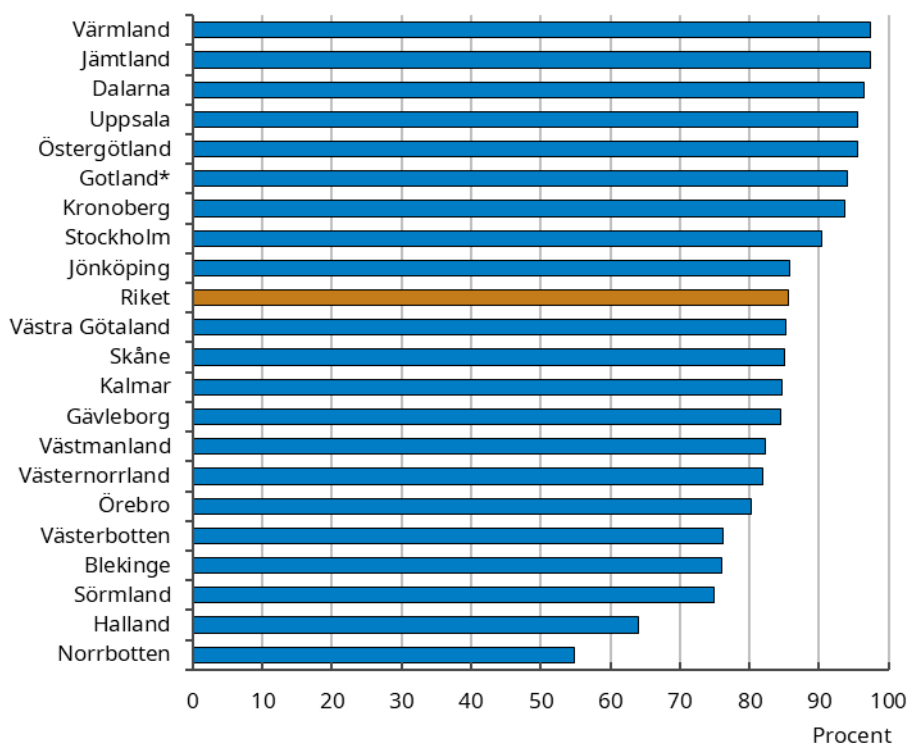
Andel 16–17 åringar med typ 1-diabetes och insulinbehandling i åldrarna 16–17 år, som hämtat ut minst ett recept av insulin på en två-årsperiod, i åldrarna 18–19 respektive 20–21 år. Gäller personer som fyllt 16 eller 17 år under perioden 2017–2019. Redovisningsåret är året personen har fyllt 16 eller 17 år.



Källa: Nationella Diabetesregistret, NDR och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 11. Uthämtade insulin – årliga recept region

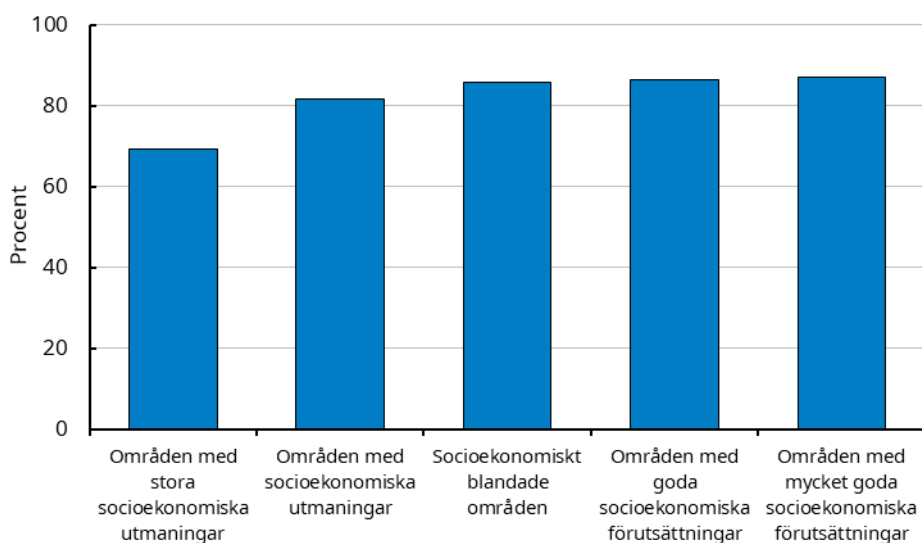
Andel 16–17 åringar med typ 1-diabetes och insulinbehandling i åldrarna 16–17 år, som hämtat ut minst ett recept av insulin per år i åldrarna 18–19 år. Gäller personer som fyllt 16 eller 17 år under perioden 2017–2019. Uppdelat på region.



*Antal i nämnaren < 30; Källa: Nationella Diabetesregistret, NDR och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 12. Uthämtade insulin – årliga recept socioekonomi

Andel 16–17 åringar med typ 1-diabetes och insulinbehandling i åldrarna 16–17 år, som hämtat ut minst ett recept av insulin per år i åldrarna 18–19 år. Gäller personer som fyllt 16 eller 17 år under perioden 2017–2019. Uppdelat på områdestyp utifrån socioekonomiska förhållanden.



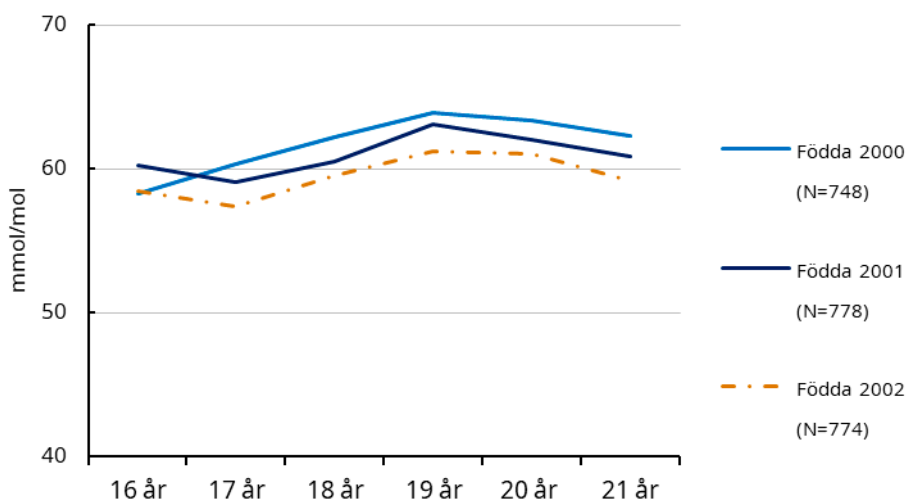
Källa: Nationella Diabetesregistret, NDR och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

HbA1c

HbA1c-värdet (eller hemoglobin A1c-värdet) är halten av hemoglobin med fastbunden glukos i blodet. Provet visar hur halten blodsocker har varit under de senaste två till tre månaderna. Ett högt HbA1c-värde indikerar långvarigt förhöjt blodsocker. Diagram 13 visar HbA1c nivåer (medelvärden) i olika åldrar för 17-åringar med typ 1-diabetes och sjukdomsduration ≥ 1 år. Det är samma individer som följs upp i åldrarna 16–21 år. Resultaten visar att 19-åringar har ett något högre medelvärde av HbA1c jämfört med övriga åldrar (diagram 13). Samma mönster kan ses för båda könen (diagram 14) och samtliga områdestyper utifrån socioekonomisk nivå (diagram 15).

Diagram 13: HbA1c, medelvärde per ålder

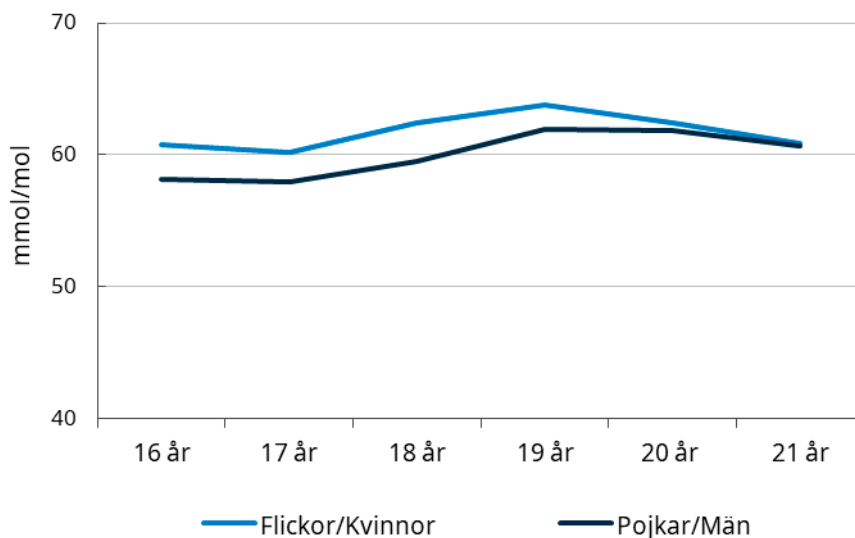
HbA1c-värde per ålder hos 17-åringar med typ 1-diabetes och sjukdomsduration ≥ 1 år. De tre olika delkohorter i studiepopulationen följs upp i olika åldrar.



Källa: Nationella Diabetesregistret, NDR

Diagram 14: HbA1c, medelvärde per kön och ålder – kön

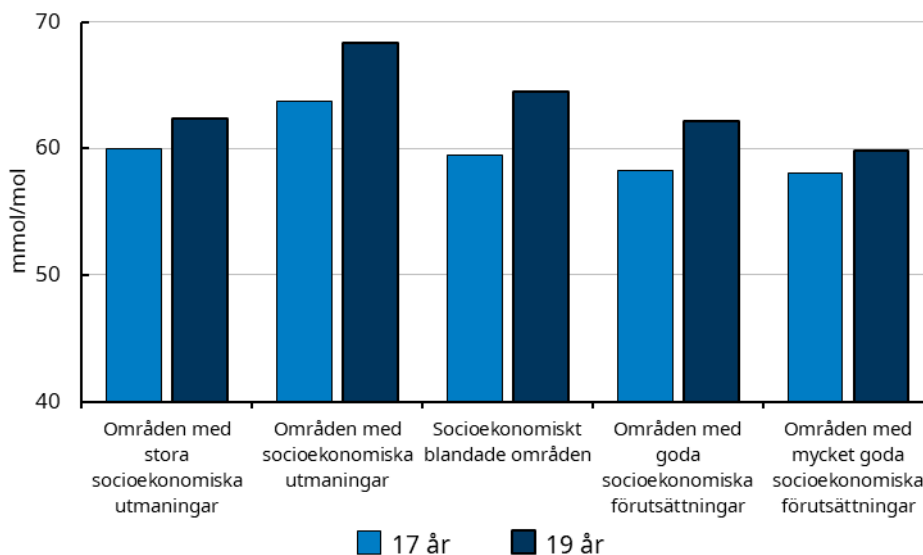
HbA1c-värde per kön och ålder hos 17-åringar med typ 1-diabetes och sjukdomsduration ≥ 1 år. Det är samma kohort individer som följs upp i olika åldrar. Gäller personer som fyllt 17 år under perioden 2017–2019. Uppdelat på kön.



Källa: Nationella Diabetesregistret, NDR

Diagram 15: HbA1c, medelvärde per ålder – socioekonomi

HbA1c-värde per ålder hos 17-åringar med typ 1-diabetes och sjukdomsduration ≥ 1 år. Det är samma kohort individer som följs upp vid 19-årsålder. Gäller personer som fyllt 17 år under perioden 2017–2019. Uppdelat på områdestyp utifrån socioekonomiska förhållanden.



Källa: Nationella Diabetesregistret, NDR

Tid från sista besök på barnklinik till första besök på vuxenklinik

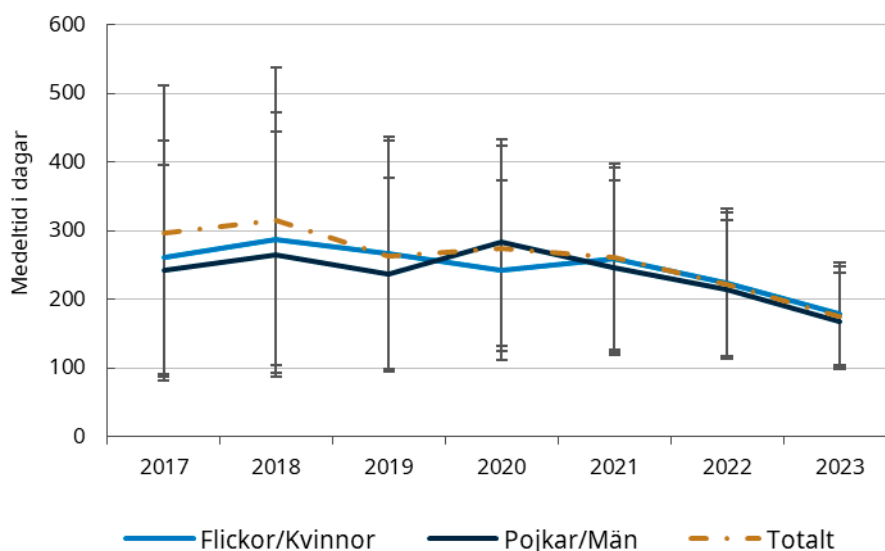
Diagram 16 visar tiden i dagar (medeltid \pm SD) från sista besöket på barnklinik för unga med typ 1-diabetes, som 17-åring eller strax efter att individen fyllt 18 år, till första besöket på medicinklinik för vuxna. Tiden räknas från 18-årsdagen för de som haft ett sista besök på barnklinik innan de fyllt 18 år. Drygt hälften i studiepopulationen har haft ett sista besök på barnklinik efter att de fyllt 18 år. Medeltiden gäller specialiserad vård. Det var ytterst få i denna population som följdes upp i primärvården.

Mellan 2017 och 2023 har medeltiden från sista besök på barnklinik till första besök på vuxenklinik minskat från 300 till 175 dagar (diagram 16). Den stora spridningen speglar sannolikt att patientgruppen har varierande behov, vilket till viss del påverkar hur lång tid det tar till första besök. Mediantiden från sista besök på barnklinik till första besök på vuxenklinik 2023 var 124 dagar (intervall lägst till högst 81–221 dagar). Tiden gäller dock enbart läkarbesök. Detta kan ha föregåtts av en uppföljning hos sjuksköterska för att bedöma lämplig tid för ett första läkarbesök.

Den regionala variationen är stor, från 83 dagar i Uppsala till 258 dagar i Halland (diagram 17). Medeltiden varierar inte lika stort mellan områdestyper utifrån socioekonomisk nivå (diagram 18).

Diagram 16. Tid från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxenklinik

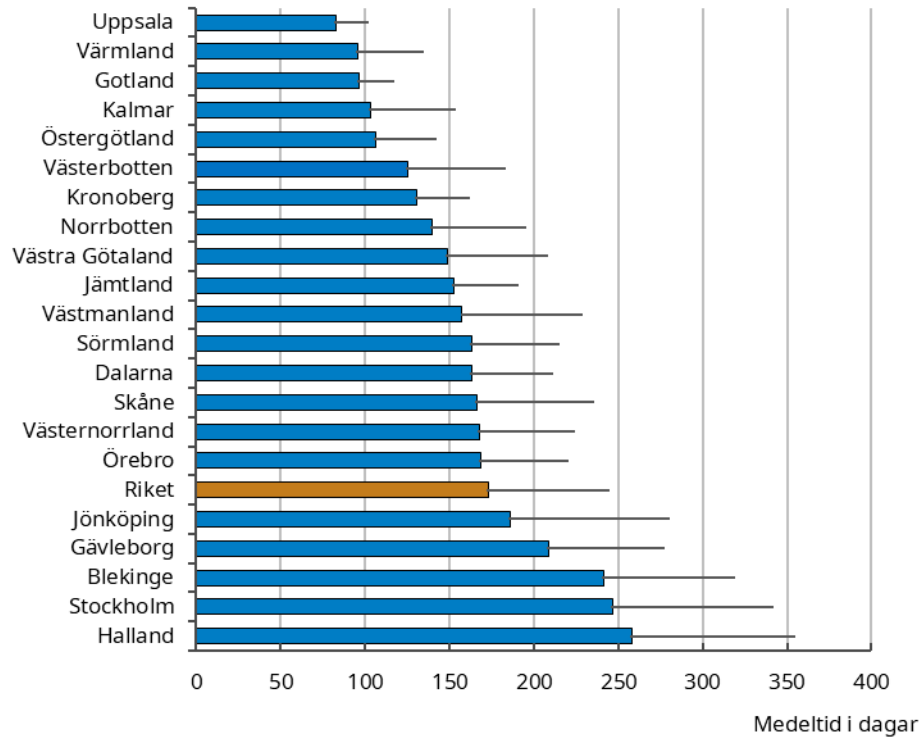
Medeltid (\pm SD) i dagar från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxenklinik för ungdomar med typ 1-diabetes. Tiden räknas från 18-årsdagen för de som haft ett sista besök på barnklinik innan de fyllt 18 år.



Källa: Nationella Diabetesregistret, NDR

Diagram 17. Tid från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxenklirik – region

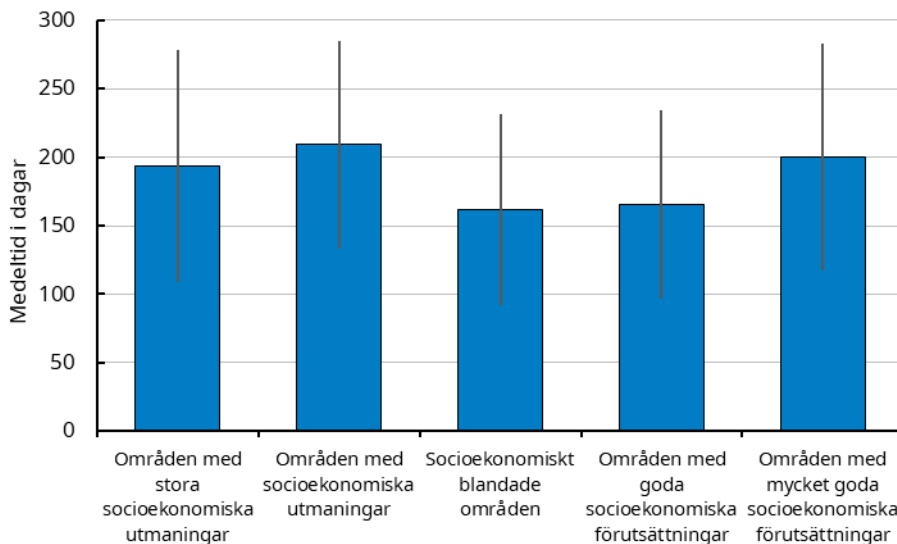
Medeltid (\pm SD) i dagar från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxen för ungdomar med typ 1-diabetes, 2023. Tiden räknas från 18-årsdagen för de som haft ett sista besök på barnklinik innan de fyllt 18 år.



Källa: Nationella Diabetesregistret, NDR

Diagram 18. Tid från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxenklirik – socioekonomi

Medeltid (\pm SD) i dagar från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxen för ungdomar med typ 1-diabetes, 2023. Tiden räknas från 18-årsdagen för de som haft ett sista besök på barnklinik innan de fyllt 18 år. Källa: Nationella Diabetesregistret, NDR



Analys av resultat

Resultaten visar att följsamheten till nationella riktlinjer vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård för unga med typ 1-diabetes över lag är bra. Nästan alla unga i åldern 16–17 år har gjort uppföljande ögonbottenundersökning på vuxenklirik innan de har fyllt 21 år. Andelen som gjort uppföljande ögonbottenundersökning inom en två-årsperiod ökar, men ligger fortfarande under och i flera regioner mycket under den nationella målnivån. Första besöket i vuxensjukvården dröjer längre än tre månader, dock fortsätter medeltiden att minska.

Unga vuxna med typ 1-diabetes har något högre blodsockernivåer jämfört med äldre tonåringar. Det kan bero på livsstilsförändringar när unga vuxna flyttar hemifrån, börjar studera eller får nya rutiner. Det är positivt att denna skillnad har börjat minska i de yngre grupperna i studiepopulationen.

Nästan hälften i studiepopulationen har kommit för ett sista besök på barnklinik efter 18-årsdagen och flera har mer än en årsförbrukning av insulin hemma. Det kan tolkas som att det kan finnas en viss oro för hur övergången ska gå till, sannolikt både hos patient och anhöriga och hos profession inom barnsjukvården. Det kan dock inte uteslutas att resultaten påverkats av andra faktorer såsom restsituationer, inte minst under covid-19-pandemin och pågående krig.

Epilepsi

Omkring 5 500 personer insjuknar i epilepsi varje år: cirka 4 000 vuxna och cirka 1 500 barn. Epilepsi kan debutera när som helst i livet, men risken för att insjukna är högst i tidig barndom och sent i livet. För barn som får epilepsi i unga år kan symtomen på sikt försvinna, och barnen kan i vuxen ålder fortsätta leva utan behandling och epilepsidiagnos.

Vid epilepsi är läkemedelsbehandling förstahandsvalet. Läkemedelsbehandlingen är symtomatisk, det vill säga inriktad på symtomet ”epilepsianfall” och inte på grundorsaken till anfällen. För en god behandling krävs kontinuerliga uppföljningar. När en patient fått sin diagnos är det viktigt att följa upp behandlingen och kontrollera att andra psykosociala och pedagogiska insatser har påbörjats. Dessutom är diagnostiken ofta svår och kan behöva omprövas. Även valet av läkemedel kan behöva omprövas [20]. De flesta med aktiv sjukdom dvs. personer som står på anti-epileptisk behandling men har så kallade genombrottsanfall, kontrolleras inom den specialiserade vården. Personer som är anfallsfria under en längre period kan följas upp även i primärvården.

Indikatorer som bedömts relevanta för att studera hur riktlinjernas rekommendationer följs vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård visas i tabell 4. Med indikatorerna följer vi en population 17-åringar med pågående behandling för epilepsi upp till 21-årsåldern. Alla indikatorer som redovisas följer samma studiepopulation av ca 2 100 ungdomar, ca 1 000 flickor och lika många pojkar, som var 17 år under perioden 2017–2020.

Tabell 4. Indikatorer epilepsi

Indikatorer utgår från rekommendationer i nationella riktlinjer för vård vid epilepsi men har justerats för att kunna följa de som är aktuella för övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård. Indikatorerna avser att följa samma kohort 17-åringar med pågående läkemedelsbehandling till vuxenåldern, oavsett när de fått sin epilepsidiagnos.

Indikator	Studiepopulation	Mått
Uppföljande läkarbesök	17 år med minst en vårdkontakt med epilepsidiagnos och pågående läkemedelsbehandling	Uppföljande läkarbesök i åldrarna 18–21 år
Akuta besök för epilepsi och andra kramper	17 år med minst en vårdkontakt med epilepsidiagnos och pågående läkemedelsbehandling	Andelen med minst ett besök i akutvård med diagnosen epilepsi och/eller kramper i åldrarna 18–21 år
Tid från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxenklinik	17 år med minst en vårdkontakt med epilepsidiagnos och pågående läkemedelsbehandling	Medeltid, räknat från 18-årsdagen

¹ inom öpv eller sv

Uppföljande läkarbesök

Enligt rekommendationerna i de nationella riktlinjerna bör hälso- och sjukvården erbjuda kontinuerlig årlig uppföljning och neurologisk bedömning till vuxna med epilepsi. Uppföljningen bör göras av en läkare som har erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi [20].

För de patienter som har varit anfallsfria och där läkemedelsbehandlingen fungerat räcker det i vissa fall med uppföljning vartannat år. För de patienter som fortfarande har anfallsrisk eller som efter uppföljningsperioden behövt byta läkemedel för att få effekt, så kallat terapiresistenta patienter, behöver uppföljningen fortsättningsvis ske med minst ett besök årligen.

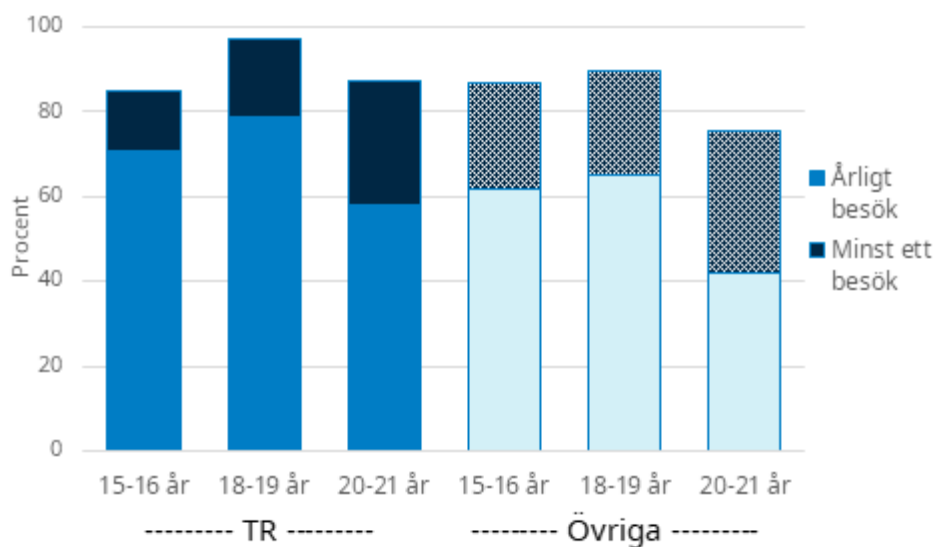
Terapiresistent epilepsi, även kallat läkemedelsresistent epilepsi, är ett allvarligt tillstånd där patienter fortsätter att få anfall trots behandling med antiepileptiska läkemedel.

Diagram 19 och 20 visar andelen som haft uppföljande läkarbesök i åldrarna 18–21 år bland 17-åringar med pågående läkemedelsbehandling för epilepsi. Resultaten presenteras uppdelade på de med terapiresistent epilepsi och övriga. I studiepopulationen ingår de som fyllt 17 år under 2017–2020. Det är samma individer som följs upp i åldrarna 15–21 år. Andelen av studiepopulationen som haft minst ett uppföljande läkarbesök under en två-årsperiod är mellan 75 och 97 procent i åldrarna 18–19 respektive 20–21 år. Nästan 80 procent av unga 18–19 år med terapiresistent epilepsi har fått årliga besök. Besöken blir något glesare i det högre åldersspannet och

terapiresistenta unga 20–21 år följs i något högre utsträckning än övriga. Inga uppenbara skillnader finns mellan könen (diagram 19, 20). Den regionala variationen på andelen som fått uppföljande besök i åldrarna 18–19 år ligger mellan 85 och 100 procent (diagram 21). Det finns inga skillnader mellan områden med olika socioekonomiska förhållanden (diagram 22).

Diagram 19. Uppföljande läkarbesök - flickor/kvinnor

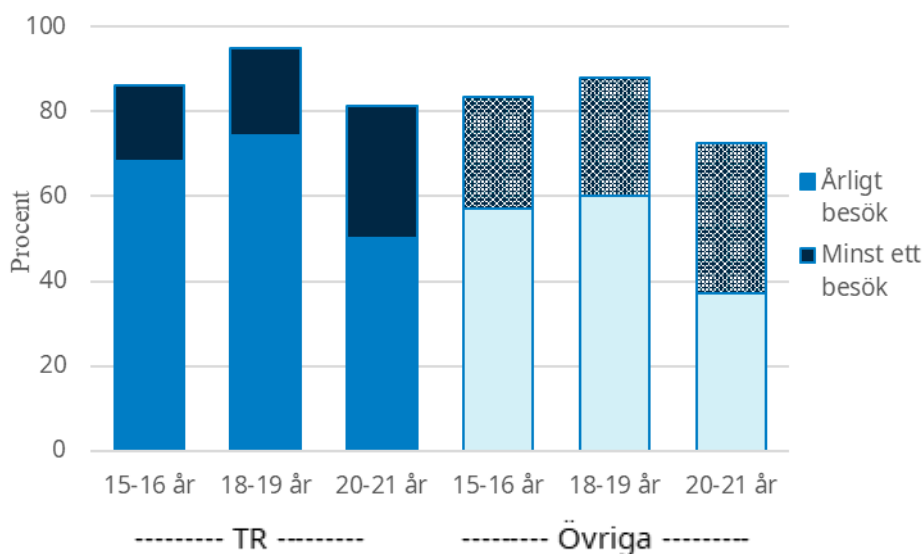
Andel 17-åringar med pågående läkemedelsbehandling för epilepsi, som haft minst ett uppföljande besök hos läkare inom den specialiserade vården i åldrarna 18–21 år. Gäller personer som fyllt 17 år under perioden 2017–2020. Uppdelat på de med terapiresistent epilepsi (TR) och övriga.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 20. Uppföljande läkarbesök - pojkar/män

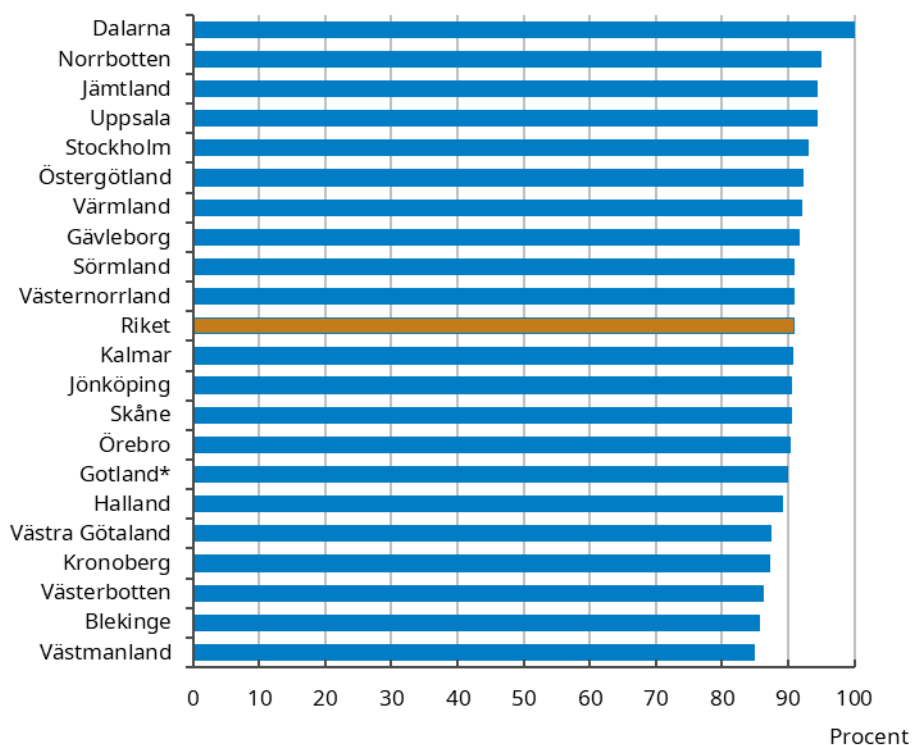
Andel 17-åringar med pågående läkemedelsbehandling för epilepsi, som haft minst ett uppföljande besök hos läkare inom den specialiserade vården i åldrarna 18–21 år. Gäller personer som fyllt 17 år under perioden 2017–2020. Uppdelat på de med terapiresistent epilepsi (TR) och övriga.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 21. Uppföljande läkarbesök – region

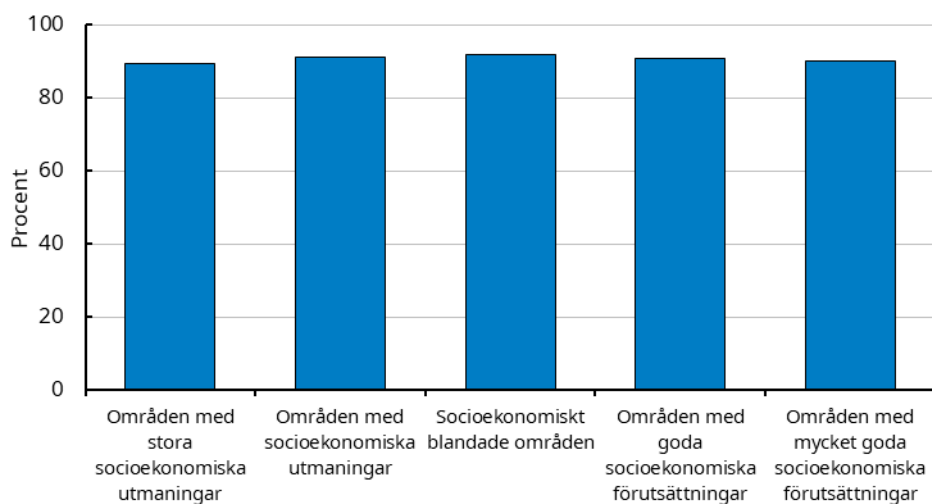
Andel 17-åringar med pågående läkemedelsbehandling för epilepsi, som haft minst ett uppföljande besök hos läkare inom den specialiserade vården i åldrarna 18–19 år. Gäller personer som fyllt 17 år under perioden 2017–2020.



*Antal i nämnaren < 30; Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 22. Uppföljande läkarbesök – socioekonomi

Andel 17-åringar med pågående läkemedelsbehandling för epilepsi, som haft minst ett uppföljande besök hos läkare inom den specialiserade vården i åldrarna 18–19 år. Gäller personer som fyllt 17 år under perioden 2017–2020.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

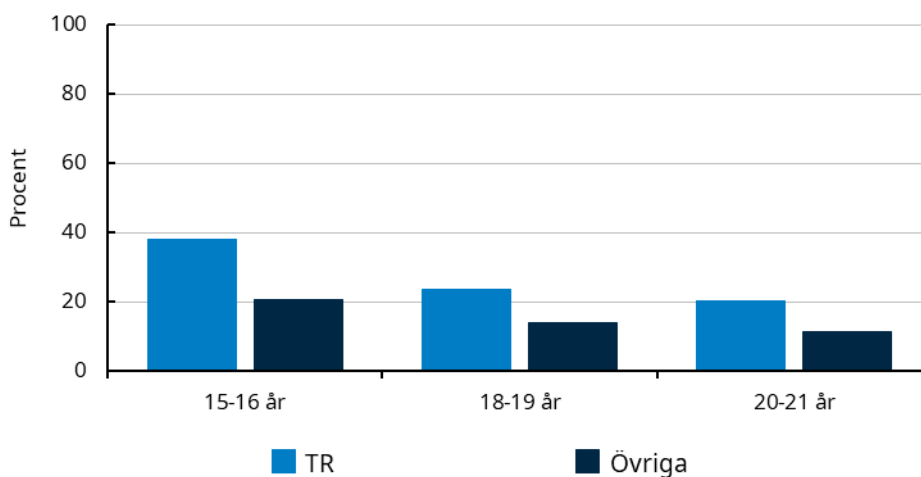
Akuta besök

Återkommande uppföljning, optimerad behandling och anpassad information till individen och dennes närstående kan minska behovet av akutvård vid epilepsi.

Diagram 23 och 24 visar andelen som haft minst ett besök på akutmottagning för epilepsi eller kramper i åldrarna 15–21 år. Resultaten visar att andelen unga med epilepsi som kommer in akut minskar med åldern. I den unga gruppen med terapieresistent epilepsi är det nästan 60 procent fler flickor än pojkar som kommer in akut för epilepsi eller kramper. Skillnaden mellan könen minskar dock med stigande åldern. Hos unga vuxna 18–19 år är det 24 procent kvinnor respektive 17 procent män med terapieresistent epilepsi som kommit in akut minst en gång på två år.

Diagram 23. Akuta besök – flickor/kvinnor

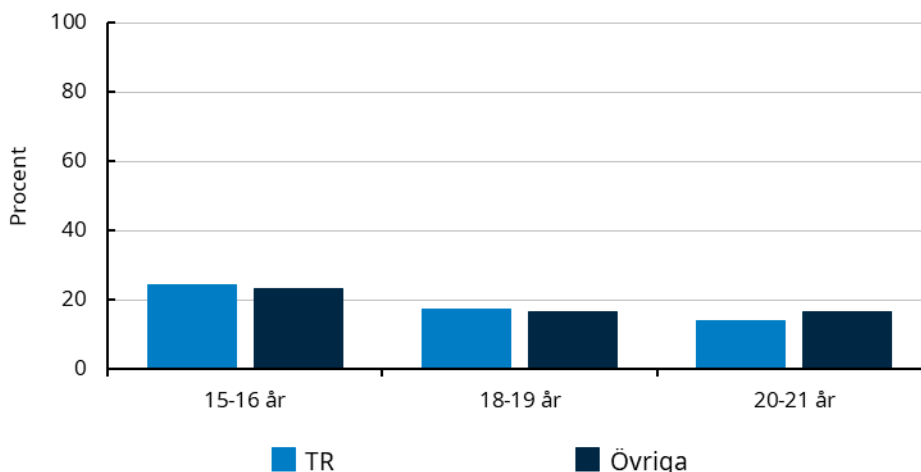
Andel 17-åringar med pågående läkemedelsbehandling för epilepsi, som haft minst ett besök på akutmottagning i åldrarna 15–21 år med epilepsi som huvuddiagnos. Gäller personer som fyllt 17 år under perioden 2017–2020. Uppdelat på de med terapieresistent epilepsi (TR) och övriga.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 24. Akuta besök – pojkar/män

Andel 17-åringar med pågående läkemedelsbehandling för epilepsi, som haft minst ett besök på akutmottagning i åldrarna 15–21 år med epilepsi som huvuddiagnos. Gäller personer som fyllt 17 år under perioden 2017–2020. Uppdelat på de med terapiresistent epilepsi (TR) och övriga.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

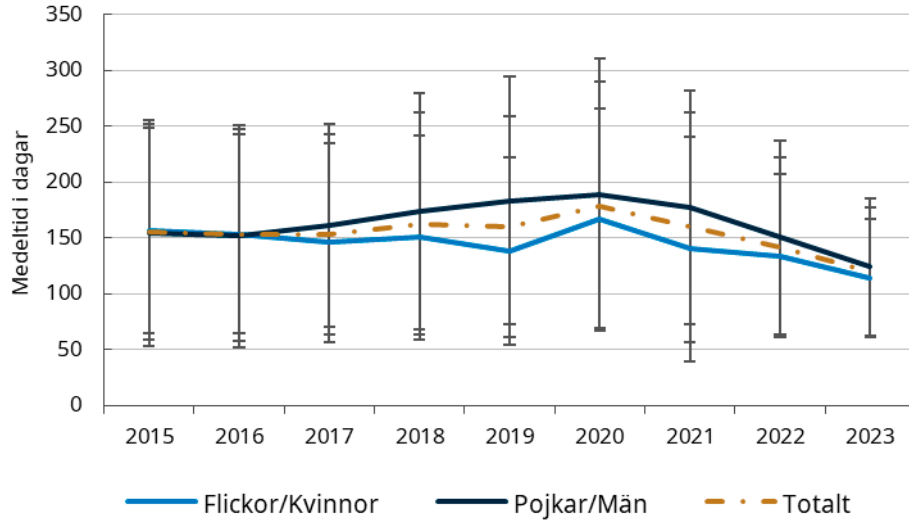
Tid från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxenklirik

Diagram 25 visar tiden i dagar (medeltid \pm SD) från sista besöket på barnklinik för unga med epilepsi, som 17-åring eller strax efter att man fyllt 18 år, till första besöket på vuxenklirik inom specialiserad vård. Tiden räknas från 18-årsdagen för de som haft ett sista besök på barnklinik innan de fyllt 18 år. Ca en tredjedel kom på ett sista besök på barnklinik efter 18-årsdagen.

Medeltiden från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxenklirik har legat stabilt på drygt 150 dagar mellan 2015 och 2019. Pandemiåret 2020 ökade medeltiden något och minskade därefter till 119 dagar 2023 (diagram 25). Den stora spridningen speglar sannolikt patientgruppens varierande behov, vilket avgör tid till första besök. År 2023 har ingen patient dock kommit till vuxenklirik inom tre månader från 18-årsdagen. Den regionala variationen var från 64 dagar i Norrbotten till 161 dagar i Värmland (diagram 26). Medeltiden varierar inte signifikant mellan områdestyper med olika socioekonomiska förhållanden (diagram 27).

Diagram 25. Tid från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxenklirik

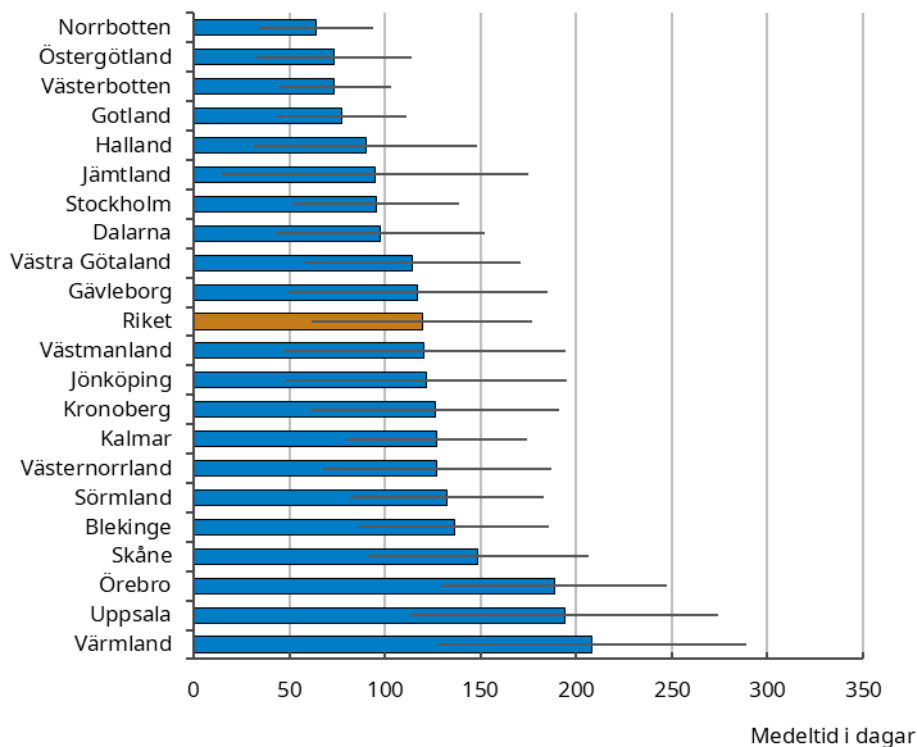
Medeltid (\pm SD) i dagar från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxenklirik för ungdomar med epilepsi (ej akuta besök). Tiden räknas från 18-årsdagen för de som haft ett sista besök på barnklirik innan de fyllt 18 år.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 26. Tid från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxenklirik – region

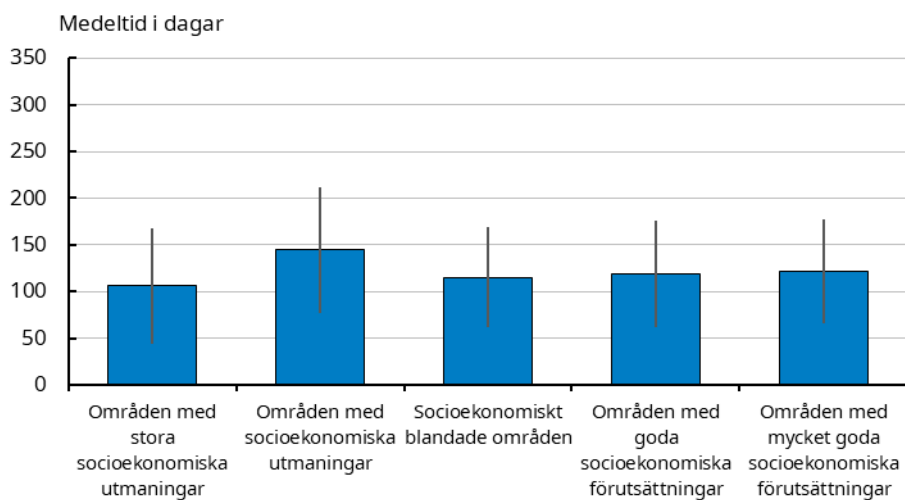
Medeltid (± SD) i dagar från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxenklirik för ungdomar med epilepsi (ej akuta besök), 2023. Tiden räknas från 18-årsdagen för de som haft ett sista besök på barnklirik innan de fyllt 18 år.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 27. Tid från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxenklirik – socioekonomi

Medeltid (± SD) i dagar från sista besök inom barnsjukvården till första besök på vuxenklirik för ungdomar med epilepsi (ej akuta besök), 2023. Tiden räknas från 18-årsdagen för de som haft ett sista besök på barnklirik innan de fyllt 18 år.



Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Analys av resultat

I denna unga population finns det inte någon större skillnad i uppföljningen av terapiresistenta och övriga. Detta kan till viss del bero på att det i studiepopulationen finns individer med varierande grad av sjukdomsduration, och att uppföljningarna är tätare i tidig fas efter diagnos. Det är också fler som bedöms vara terapiresistenta i denna unga population jämfört med hela vuxenpopulationen med epilepsi [21].

I övrigt ser vi inga tydliga brister i följsamheten till nationella riktlinjer kopplade till övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård. Andelen med uppföljningsbesök är som högst i åldersspannet 18–19 år. Det finns inte heller något uppenbart samband mellan akuta besök och uppföljningsbesök. Det är fler kvinnor 18–19 år med terapiresistent epilepsi som kommer in akut jämfört med män, samtidigt har nästa alla (97 procent) kvinnor i den gruppen fått minst ett uppföljningsbesök hos läkare under samma period. Det tyder på att vården fokuserar på den grupp som förväntas ha störst behov eller som bedöms ha förhöjd risk för återkommande epilepsianfall.

Obesitas

Obesitas är en komplex, kronisk sjukdom som försämrar människors livskvalitet. Den ökar också risken för andra allvarliga sjukdomar. Cirka 1,3 miljoner vuxna och 80 000 barn i Sverige uppskattas ha obesitas. Sjukdomen blir allt vanligare, framför allt i socioekonomiskt utsatta grupper.

Behandling vid obesitas omfattar kombinerad levnadsvanebehandling, läkemedelsbehandling och kirurgi. Personer med obesitas diagnostiseras och handläggs till stor del inom primärvården. Svår obesitas ska oftast behandlas inom specialiserad vård och där behandlas också de flesta barn. Barn och vuxna med obesitas behöver en sammanhållen hälso- och sjukvård, och ofta lång uppföljning och nya insatser vid behov.

De senaste åren har läkemedelsbehandling blivit en vanligare behandlingsform, eftersom nya obesitasläkemedel har blivit tillgängliga. För att följa upp övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård följer vi hur många 17-åringar med läkemedelsbehandling för obesitas som fortsätter med behandlingen när de fyllt 18 år. Eftersom läkemedelsbehandling av barn med obesitas har ökat och nya läkemedel har tillkommit de senaste åren är det inte möjligt att följa samma kohort individer under en längre period. Istället redovisas jämförelsegrupper i åldrarna 15–21 år, dvs. hur många i respektive åldersgrupp som fortsätter med obesitasläkemedel följande år.

Läkemedelsbehandling vid obesitas

Det finns sex läkemedel som är godkända för viktkontroll för vuxna i Sverige. I de nationella riktlinjerna för vård vid obesitas från 2023 beskrivs fyra av dessa läkemedel: liraglutid, naltrexon/bupropion, orlistat och semaglutid [22]. De var godkända för viktkontroll vid tidpunkten då riktlinjerna togs fram. Därefter har ytterligare två läkemedel med indikation viktkontroll tillkommit: tirzepatid och fentermin/topiramate. Liraglutid och semaglutid är, sedan 2021 respektive 2022, godkända för barn från 12 år. Indikationen för liraglutid utvidgades ytterligare i maj 2025 till att inkludera barn från 6 års ålder.⁷

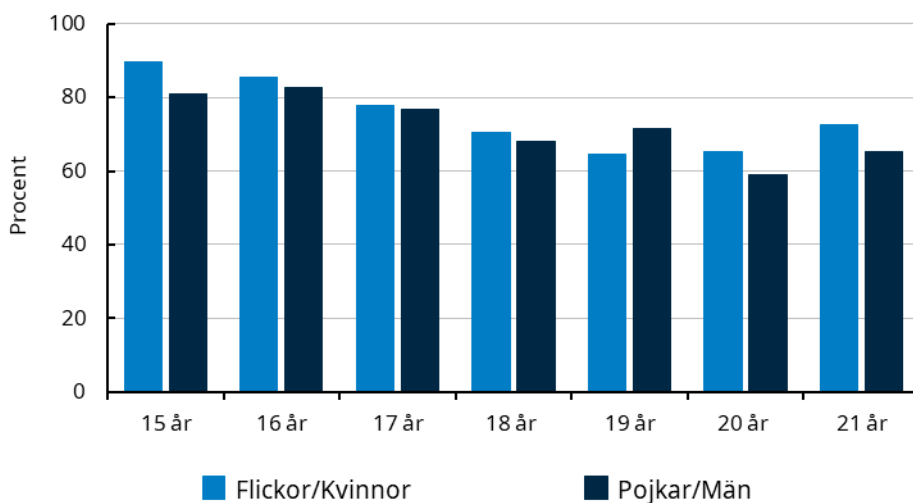
Antalet 17-åringar som hämtade ut något av dessa läkemedel under 2024 var 272. Diagram 28 visar andelen personer i en åldersgrupp med läkemedelsbehandling år 2024 som fortsätter att hämta ut något av läkemedlen år 2025.⁸ En minskade trend kan ses mellan åldrarna 15 och 20 år, dvs. ju högre ålder desto mindre sannolikt är det att man fortsätter behandlingen följande år. Bland 15-åringar är det 85 procent som fortsätter att hämta ut läkemedel följande år, jämfört med 64 procent bland 20-åringar. Andelen minskar i snabbare takt för flickor/kvinnor än pojkar/män (diagram 28). Observera att antalet personer i nämnaren varierar mellan olika ålderskohorter. Det är fler flickor/kvinnor som får obesitasläkemedel i de högre åldrarna medan antalet för pojkar/män är relativt stabilt i åldersspannet 15–21 år (diagram 29).

⁷ För liraglutid och semaglutid är flera produkter godkända, vissa med obesitasindikation och andra med indikation typ 2-diabetes. I denna analys ingår samtliga produkter, med antagandet om att personer som behandlas med dessa läkemedel för typ 2-diabetes till stor del också har obesitas.

⁸ Preliminära siffror för 2025. Antalet 17-åringar med obesitasläkemedel i läkemedelsregistret ökade från 163 år 2023 till 272 år 2024. Därför redovisas 2024 som index-år och 2025 som uppföljningsår.

Diagram 28. Fortsatt läkemedelsbehandling för obesitas inom 1 år

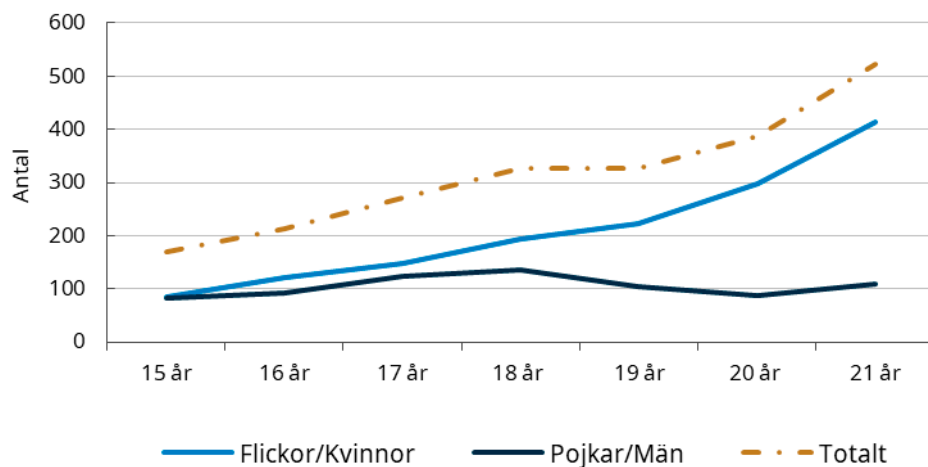
Andel personer i respektive åldersgrupp som gjort minst ett uttag av läkemedel för obesitas år 2024 och som fortsatt göra uttag av läkemedel för obesitas år 2025.



Källa: Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 29. Antal med obesitasläkemedel

Antal personer i respektive åldersgrupp som gjort minst ett uttag av läkemedel för obesitas år 2024.



Källa: Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Analys av resultat

Obesitasläkemedel är tilläggsbehandling som ges vid behov och flera läkemedel är nya. Det innebär att med denna indikator följs en liten andel av alla patienter med obesitas som kan vara aktuella för övergång. Samtidigt har läkemedelsanvändningen ökat för varje år, så sannolikt kommer studiepopulationen att vara större i framtida redovisningar.

Det finns också tekniska aspekter av mätningen som försvårar tolkningen av resultaten. För att det ska gå att koppla resultaten till övergång från

barnsjukvård till vuxensjukvård behöver samma kohort följas i olika åldrar, vilket inte är möjligt idag. Det är i dagsläget också oklart hur länge behandlingen vanligtvis pågår och när personer i studiepopulationen påbörjat behandlingen. Dessa parametrar behöver beaktas framöver i utformningen av indikatorn. Förutsättningarna för att följa hur övergången påverkar andelen som fortsätter med behandlingen efter de fyllt 18 år kommer att vara bättre inom några år.

En annan faktor som kan påverka hur många som fortsätter med behandlingen som unga vuxna är kostnaden för läkemedlen. De flesta obesitasläkemedel är idag inte subventionerade, vilket kan leda till att unga vuxna av ekonomiska skäl har en lägre läkemedelsanvändning och följsamhet till behandlingen.

Reumatism

Barnreumatisk ledsjukdom, juvenil idiopatisk artrit (JIA), är ett samlingsbegrepp för flera kroniska ledinflammatoriska sjukdomar som debuterar före 16 års ålder och varar i minst sex veckor. JIA omfattar olika undergrupper med både autoimmuna och autoinflammatoriska mekanismer, där immunförsvaret reagerar felaktigt och orsakar inflammation i leder och ibland andra organ. I Sverige diagnosticeras ca 150–200 barn årligen med JIA, vilket gör det till en av de vanligaste förvärvade kroniska sjukdomar under barndomen. Uppskattningsvis har 2 000 barn och ungdomar under 18 år i Sverige JIA. Den medicinska behandlingen med anti-inflammatoriska (NSAID, kortison) och anti-reumatiska läkemedel (Disease-Modifying AntiRheumatic Drugs, DMARD) är ofta effektiv och minskar eller tar bort sjukdomsaktiviteten. Läkemedelsbehandlingen ska skötas av en barnläkare med särskild kompetens inom reumatologi.

Ungefär hälften av alla barn med JIA uppnår en medicinfri remission, vilket betyder att symtomen försvinner eller avtar helt även efter avslutad medicinsk behandling. Den andra hälften kan ha en livslång aktiv sjukdom som behöver följas upp och behandlas [23]. Det innebär att ungdomar med kvarstående symtom eller pågående DMARD-behandling remitteras till vuxenreumatologi för fortsatt uppföljning.

Sannolikt behöver samtliga ungdomar som har DMARD-behandling i övre tonåren övergå till reumatologisk vård för vuxna. Enligt vetenskapliga studier löper ungdomar som behandlas med DMARD i 16-årsåldern 50 procent högre risk för återfall [24]. När vi utformat studiepopulationen har vi därför utgått från antagandet att vid en fungerande övergång skulle samtliga unga 15–17 år med DMARD-behandling ha följts upp inom vuxenreumatologi i åldrarna 18–21 år, oavsett när de fått sin första JIA diagnos.

Indikatorer som bedömts relevanta för att studera hur riktlinjernas rekommendationer följs vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård visas i tabell 5. Indikatorerna utgår från nationella riktlinjer för rörelseorganenssjukdomar [25]. Alla indikatorer som redovisas följer samma studiepopulation dvs. ca 900 ungdomar⁹ varav ca 600 flickor och 300 pojkar, som var mellan 15 och 17 år under perioden 2017–2020.

Tabell 5. Indikatorer juvenil idiopatisk artrit (JIA)

Indikatorer utgår från rekommendationer i nationella riktlinjer för rörelseorganenssjukdomar men har justerats för att kunna följa de som är aktuella för övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård. Indikatorerna avser att följa samma kohort individer med pågående DMARD-behandling i 15–17 årsålder till vuxenåldern, oavsett när de fått sin första JIA diagnos.

Indikator	Studiepopulation	Mått
Läkemedelsbehandling med DMARD	15–17 år med pågående DMARD-behandling	Fortsatt DMARD-behandling i åldrarna 18–21 år
Sjukdomsaktivitet vid första besöket inom vuxenreumatologi	15–17 år med pågående DMARD-behandling	Andel med remission eller låg sjukdomsaktivitet vid första besöket på vuxenreumatologi i åldrarna 18–21 år. Uppdelat på de med fortsatt DMARD-behandling jämfört med avslutad behandling eller behandlingsuppehåll ¹ .
Tid till första besök på vuxenreumatologi	17-åringar med pågående DMARD-behandling	Medeltid, räknat från 18-årsdagen

¹Uppdelningen var inte möjligt p.g.a. för få bland de som inte fortsatt med behandlingen hade en registrerad sjukdomsaktivitet.

Läkemedelsbehandling med DMARD

Målet med behandlingen vid JIA är att dämpa inflammationen och minska dess konsekvenser, såsom stelhet och rörelse- och belastningssmärta samt risken för ledskador och funktionsnedsättning, som påverkar den sjukas livssituation. Sjukdomsmodifierade anti-reumatiska läkemedel (DMARD) är en beteckning för flera olika läkemedel som används enskilt eller i kombination: syntetiska DMARD såsom metotrexat, biologiska DMARD såsom TNF-hämmare, samt JAK-hämmare, så kallade målinriktade syntetiska DMARD. Behandlingen är individanpassad men en kombination av olika DMARD används ofta vid mer svårbehandlad sjukdom eller vid risk för en sämre prognos.

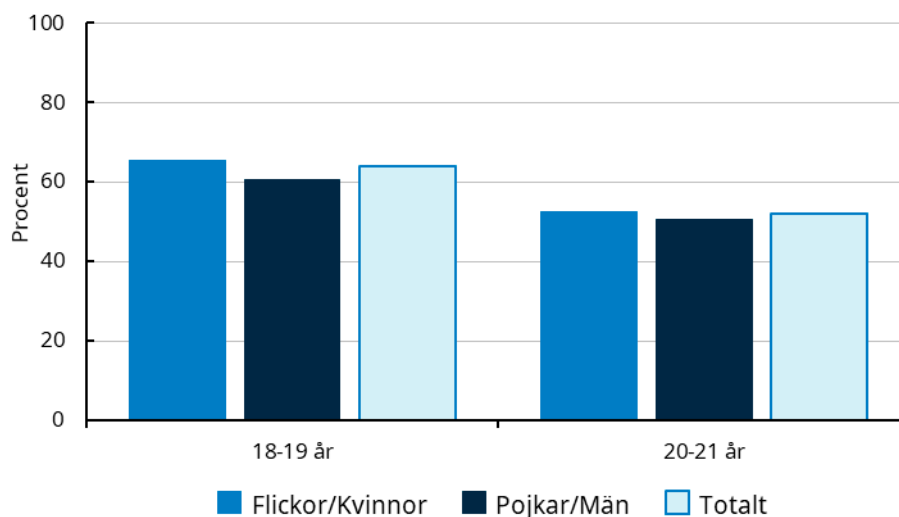
⁹ Som finns med i Barnreumaregistret och har pågående DMARD-behandling enligt Barnreumaregistret eller läkemedelsregistret.

Resultaten visar att drygt 60 procent av de ungdomar som har pågående DMARD-behandling i åldrarna 15–17 år fortsätter med behandlingen i åldrarna 18–19 år (diagram 30). Nästan hälften fortsätter till 21-årsåldern. Antalet flickor i studiepopulationen är dubbelt så stort som antalet pojkar men det finns inga större könsskillnader i andelen som fortsätter med behandlingen (diagram 30). De som i åldrarna 15–17 år behandlas med en kombination av DMARD fortsätter i högre utsträckning med behandlingen, jämfört med de som behandlas med endast ett DMARD (diagram 31).

Andelen som fortsätter med DMARD i åldrarna 18–19 år varierar mellan områden med olika socioekonomiska förhållanden från 53 till 68 procent (diagram 32).

Diagram 30. DMARD-behandling - kön

Andel unga med pågående DMARD-behandling* i åldrarna 15–17 år som fortsätter med DMARD i åldrarna 18–21 år. Gäller personer som var mellan 15 och 17 år under perioden 2017–2020.

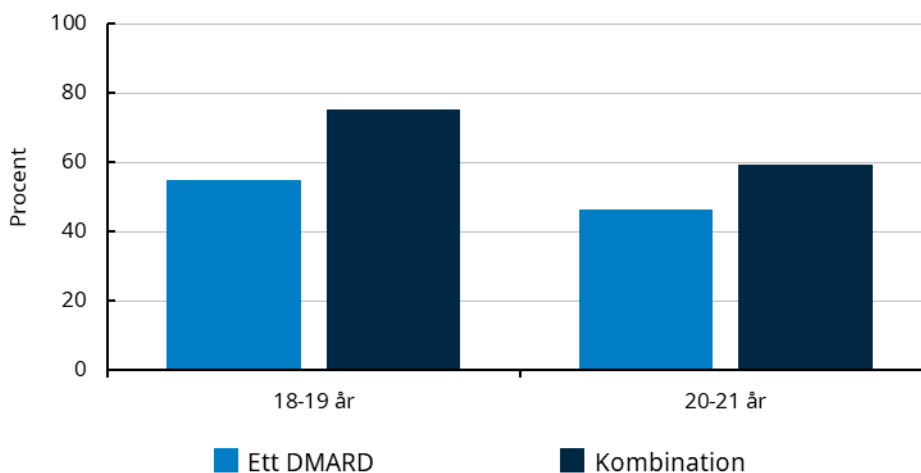


* omfattar både recept (minst ett uttag per år enligt läkemedelsregistret) och DMARD som ges via rekvisition (enligt Barnreumaregistret eller SRQ)

Källa: Barnreumaregistret, SRQ och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 31. DMARD-behandling

Andel unga med pågående DMARD-behandling* (med ett DMARD eller kombination av olika DMARD) i åldrarna 15–17 år som fortsätter med DMARD i åldrarna 18–21 år. Gäller personer som var mellan 15 och 17 år under perioden 2017–2020.

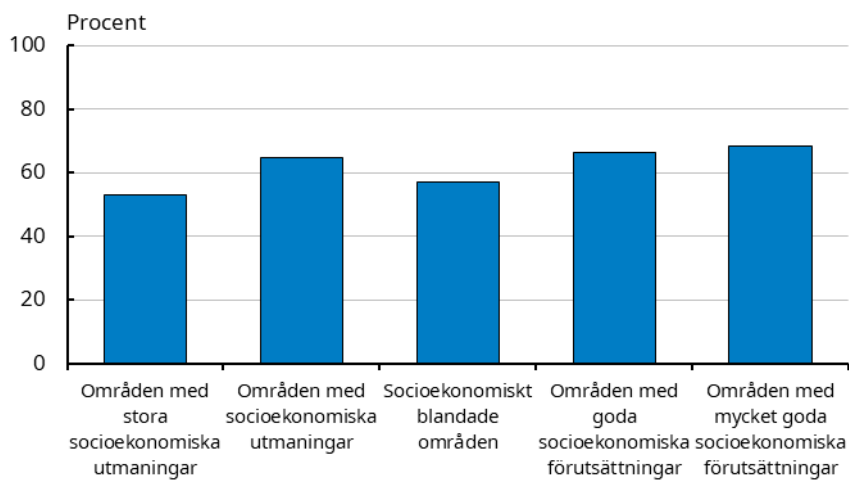


* omfattar både recept (minst ett uttag per år enligt läkemedelsregistret) och DMARD som ges via rekvisition (enligt Barnreumaregistret eller SRQ)

Källa: Barnreumaregistret, SRQ och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Diagram 32. DMARD-behandling

Andel unga med pågående DMARD-behandling* i åldrarna 15–17 år som fortsätter med DMARD i åldrarna 18–19 år. Gäller personer som var mellan 15 och 17 år under perioden 2017–2020.



* omfattar både recept (minst ett uttag per år enligt läkemedelsregistret) och DMARD som ges via rekvisition (enligt Barnreumaregistret eller SRQ)

Källa: Barnreumaregistret, SRQ och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Sjukdomsaktivitet

Enligt patientregistret har 1 023 av totalt 1 202 (85 procent) unga i åldrarna 15–17 år och DMARD-behandling 2017–2020 haft minst ett besök inom vuxenreumatologi under 2021–2024.

Av 910 ungdomar i studiepopulationen har nästan hälften haft minst en registrerad bedömning av sjukdomsaktivitet i Svensk Reumatologis nationella Kvalitetsregister (SRQ) i åldrarna 18–21 år (N=418). Nästan alla dessa (97 procent) har fått DMARD-behandling efter de fyllt 18 år (n=404). Andelen i remission eller med låg sjukdomsaktivitet vid första besöket på vuxenklinik då sjukdomsaktivitet registrerats var 84 procent (tabell 6). Observera att det kan finnas besök inom vuxenreumatologin (enligt patientregistret) före det första besöket med en registrerad bedömning av sjukdomsaktivitet i SRQ.

Tabell 6. Sjukdomsaktivitet vid första besöket inom vuxenreumatologi

Andel med remission eller låg sjukdomsaktivitet* vid första bedömning inom vuxenreumatologi registrerad i SRQ bland 15–17 åringar med JIA och DMARD-behandling. Gäller personer som behandlades med DMARD som 15–17 åringar under perioden 2017–2020.

Kön	Antal personer i studiepopulationen	Antal med bedömning	Antal (andel) med remission/låg sjukdomsaktivitet
Flickor/Kvinnor	610	288	235 (82%)
Pojkar/Män	300	130	115 (88%)
Totalt	910	418	350 (84%)

*Bedömningsinstrument DAS28, ASDAS, BASDAI. Enbart instrumentet som användes vid första registrerade besöket inkluderats i jämförelsen. Majoriteten bedömts med DAS28/DAS28CRP.

Källa: Barnreumaregistret, SRQ och Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

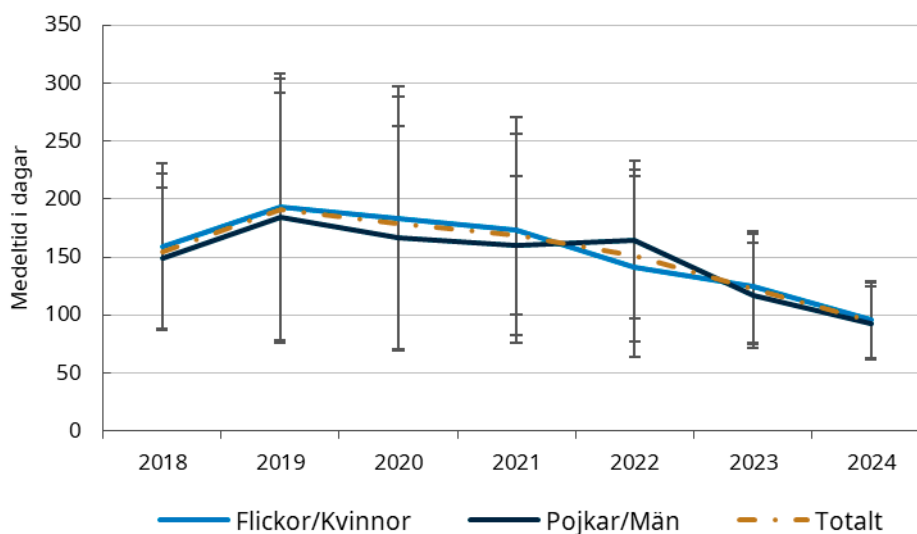
Tid till första besök inom vuxenreumatologi

Tid till första besök till vuxenreumatologisk mottagning visas här för personer med JIA som var 17 år under perioden 2017–2023 och enligt Barnreumaregistret eller läkemedelsregistret haft pågående DMARD-behandling. Enligt patientregistret har under perioden 2018–2024 ca 1 300 personer övergått till vuxenreumatologi¹⁰ efter 18-årsdagen (i genomsnitt 185 per år). Diagram 33 visar medeltiden (\pm SD) i dagar från 18-årsdagen till första besöket inom vuxenreumatologi. Medeltiden har minskat stadigt från 191 dagar 2019 till 95 dagar 2024. Medeltiden skilde sig inte mellan män och kvinnor.

¹⁰ Första besöket inom MVO 101 och 131 för alla regioner utom Jönköping (101, 131 och 311) och Jämtland (101, 131, 551) – enligt indikator R7 i nationella riktlinjer för rörelseorganenssjukdomar: Täckningsgrad för läkemedelsbehandlade patienter i SRQ – Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

Diagram 33. Tid till första besök inom vuxenreumatologi

Medeltid (\pm SD) i dagar från 18-årsdagen till första besöket inom reumatologi för 17-åringar med pågående DMARD-behandling. Redovisningsåret är året man fyllt 17 år.



Källa: Barnreumaregistret, Läkemedelsregistret och patientregistret, Socialstyrelsen

Analys av resultat

Trots en lägre täckningsgrad i Barnreumaregistret och vissa utmaningar med mätningen var det möjligt att få fram en studiepopulation ungdomar med JIA och DMARD-behandling i åldrarna 15–17 år, som var aktuella för att övergå till vuxensjukvård. Denna population delar sig i två grenar efter 18-årsdagen: ca hälften som fortsätter med DMARD-behandling, och hälften inte gör det.

Bland de med fortsatt DMARD-behandling i åldrarna 18–21 år har nästan alla haft minst ett besök registrerat i SRQ och en hög andel (över 80 procent) har haft remission eller låg sjukdomsaktivitet. Det kan tolkas som att det är dessa ungdomar med fortsatt behov av anti-reumatiska läkemedel efter 18-årsdagen som främst förs över till vuxenreumatologen.

Det är i dagsläget oklart hur många bland de som inte fortsätter med DMARD men ändå får skov i sin JIA efter 18-årsdagen som har haft planerade uppföljningar på vuxenklinik. Enligt patientregistret har en betydande andel haft besök inom vuxenreumatologi i åldrarna 18–21 år, dock är det oklart om dessa besök var p.g.a. återfall och bristande övergång eller om det var planerade uppföljningar. Det går inte heller att ta fram medicinska resultat för dessa ungdomar eftersom väldigt få har en registrerad bedömning av sjukdomsaktivitet i SRQ inom mätperioden.

Enligt patientregistret har 15 procent av unga som har DMARD-behandling i åldrarna 15–17 år inte haft något besök alls inom vuxenreumatologi i åldrarna 18–21 år. Det är viktigt att i framtida redovisningar följa

populationen under en längre tid för att förstå hur många med JIA som inte förs över till vuxenlink men senare får ett skov eller en annan reumatisk diagnos i vuxen ålder.

Denna bild överensstämmer med vad unga personer med JIA beskriver om övergången till vuxensjukvård. Unga Reumatiker skriver i en rapport (2023) att många medlemmar upplever att de inte får tillräcklig information eller stöd vid övergången – något som ofta skapar oro. Bara hälften i åldrarna 15–22 år uppger att det finns eller fanns en plan vid övergången från barnsjukvården till vuxensjukvården. Även ekonomisk oro finns hos unga vuxna, och nästan hälften har någon gång avstått från att söka vård eller följa sin medicinska behandling på grund av kostnaderna. Unga Reumatikers undersökning 2023 visar på en positiv utveckling jämfört med samma undersökning 2018, men samtidigt konstaterar föreningen att det fortfarande finns stora brister i hur vården förbereder patienterna för övergången [26].

Mer kunskap behövs om varför ungdomar som behandlas med DMARD i övre tonåren slutar med behandlingen, och hur många av dem som senare får en annan reumatisk diagnos som vuxna. Det behövs patientrapporterade mått som visar på både de ungas upplevelser och deras hälsolitteracitet, för att det ska gå att följa utvecklingen och utvärdera hur övergången fungerar för unga reumatiker.

Regionernas förutsättningar för en bra övergång

I detta avsnitt sammanfattas resultaten från enkätundersökningen som Socialstyrelsen skickade till regionledningar för att samla underlag till utvärderingen. Det var 18 av 21 regioner (86 procent) som svarade på enkäten. Region Norrbotten, Region Sörmland och Region Uppsala svarade inte på enkäten. Här sammanfattas också medskick från diskussioner med profession och patientföreträdare.

Hur arbetar regionerna för att förbättra övergången?

Gemensamma regionala rutiner för övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård saknas, utom i Region Jönköpings län som har en skriftlig rutin för övergång inom barnmedicin och habilitering. De flesta regioner beskriver att rutiner och checklistor som omfattar insatser vid övergång finns i varierande omfattning, dock finns dessa enbart hos enskilda vårdgivare och gäller specifika diagnosområden. De områden som nämns av respondenterna är typ 1-diabetes, epilepsi, medfödda hjärtfel, medfödd eller förvärvad funktionsnedsättning, adhd, reumatisk sjukdom och i en region även cancer, mag-tarmsjukdomar samt astma och allergi.

Det finns också en stor variation mellan regioner när de gäller hur många och vilken typ av insatser som genomförs för att förbättra förutsättningar för övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård. Drygt hälften har inrättat en skriftlig rutin för övergång som bl.a. tydliggör roller och ansvarsfördelning mellan barnsjukvård och vuxensjukvård inklusive primärvård. Hälften har genomfört insatser för att öka samverkan mellan barnsjukvård och vuxensjukvård inklusive primärvård. Två regioner, Region Dalarna och Region Västerbotten, har utbildat övergångskoordinatorer och en region (Region Västerbotten) har genomfört fortbildning i ungdomsmedicin inom specialiserad vård. Region Örebro län har inte genomfört någon insats.

De 13 regioner som har följt upp hur övergången fungerar har utvärderat följande diagnosområden: adhd (7 regioner), astma (2 regioner), diabetes (4 regioner), epilepsi (4 regioner) och reumatism (en region). De flesta har utvärderat övergången från BUP till vuxenpsykiatri och arbetar med att förbättra flöden. Övergång till vuxenpsykiatri anses över lag fungera bra. Respondenterna nämner dock vissa utmaningar, bl.a. skillnaden på vårdnivå mellan BUP och vuxenpsykiatri samt vuxenheternas kapacitet, vilket påverkar hur smidiga övergångarna är. Andra utmaningar, både personrelaterade och organisatoriska, som nämns är följande:

- Vuxensjukvården är fragmenterad, vilket ställer höga krav på samordning.
- För vissa diagnoser saknas det en utsedd mottagande verksamhet inom vuxensjukvården.
- Ökande krav på patienternas delaktighet och ansvar inom vuxenpsykiatri kan vara särskilt svårt för de patienter som brister i sin förmåga att etablera en kontakt.

Strukturerade övergångsprogram

Ett strukturerat övergångsprogram ska beskriva interventioner som anses nödvändiga för att den unga ska vara förberedd för att gå från barnsjukvård till vuxensjukvård. Exempel på komponenter i ett strukturerat övergångsprogram kan vara en övergångscoordinator, en dokumenterad personcentrerad överföringsplan, undervisning och en samordnad överföring till vuxensjukvård.

Det var 10 av 18 regioner som har infört eller planerar att införa strukturerade vårdprogram för övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård. Två regioner planerar att införa ett strukturerat vårdprogram för hela regionen, Västra Götalandsregionen för diabetes och Region Stockholm för habilitering. Övriga inför eller har infört ett strukturerat vårdprogram som pilotprojekt inom en eller ett fåtal kliniker, eller inom ramen för utvecklingsprojekt såsom Stepstones.

Fem regioner har övergångscoordinatorer som ansvarar för kontinuitet och samordning av patientens hela vård- och omsorgsbehov. Dessa koordinatörer är klinikanslutna och ansvarar för ett eller, mer sällan, flera diagnosområden. Diabetesvård och hjärtsjukvård är de områden som idag mest används sig av koordinatörfunktionen. I vissa fall finns eller efterfrågas koordinatörer även inom habiliteringen och psykiatrin.

Resultaten visar att det inte finns något pågående nationell införande av strukturerade övergångsprogram, vilket kan innebära att övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård fortsätter vara personberoende och ojämlig.

Hur arbetar regionerna för att göra övergångar mer personcentrerade?

Regionerna har ombetts att beskriva och ge exempel på insatser som de har genomfört eller tänker genomföra för att övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård bättre ska kunna anpassas till den ungas individuella behov och mognadsgrad.

Exempel på personcentrerat arbetssätt i regionernas svar:

- samverkansmöten för att föra över patient och gemensam vårdplan

- regelbundna avstämningar eller gruppträffar mellan barnsjukvård och vuxensjukvård
- införande av Stepstones, som bygger på individuell anpassning och personcentrerat arbetssätt
- regiongemensam remissmall med utrymme för patients egna önskemål (diabetes)
- fasta vårdkontakt på BUP som följer patienten fysiskt till vuxenpsykiatri
- remissgenomgång mellan BUP och vuxenpsykiatri för patienter med komplexa behov
- rutiner för individanpassning efter behov och mognadsgrad för bl.a. diabetes, obesitas, habilitering och psykiatri
- individuella möten och successiv överföring efter medicinsk och psykosocial bedömning (onkologi)
- genomförande av SIP när behov av det föreligger
- ökat patientperspektiv i nära vård, där även barn- och ungdomsperspektivet ingår som en del

Sammanfattningsvis arbetar de flesta regionerna aktivt med frågan om övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård. Än så länge initieras utvecklingsarbeten i de flesta fall på klinisk nivå, men vissa regioner och för vissa diagnosområden har regionerna kommit längre och inrättat regionala rutiner med stöd till professionen. Personcentrerad vård och samordning av patienter med komplexa behov avses vara en stor utmaning.

Behov av vägledning

Av de svarande regionerna anger 13 att det finns behov av vägledning vad gäller övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård, och sex av dessa önskar övergripande nationella riktlinjer för övergång från Socialstyrelsen. De flesta önskar också att diagnosspecifika nationella riktlinjer ska omfatta rekommendationer om övergång. En minde andel efterfrågar även diagnosspecifika kliniska kunskapsstöd.

De fyra regioner som inte tycker att vägledning behövs kommenterar att det redan är väldokumenterat vad som behövs men att den största utmaningen är att omsätta kunskapen i praktiken. Detta gäller framför allt övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård för unga med medfödd eller tidigt förvärvat funktionsnedsättning där regionernas kunskapsstyrningsorganisation har arbetat fram en vägledning för övergång. Detta underlag anses användbart för generiska insatser och i stora delar tillämpas för flera andra patientkategorier.

Samtidigt påpekar medverkande i utvärderingen som arbetar inom regionernas kunskapsstyrningsorganisation att övergripande riktlinjer från Socialstyrelsen skulle kunna bidra till att dessa utvecklingsarbeten snabbare

integreras i hälso- och sjukvården på en organisatorisk nivå, och på så sätt skapar förutsättningar för en mer jämlik vård. Både NUFT och Socialstyrelsens råd för barn och unga framförde ett starkt önskemål om övergripande nationella riktlinjer om övergång från Socialstyrelsen, liksom tydliga rekommendationer om övergång i diagnosspecifika nationella riktlinjer. Enligt patientföreträdarna utgör nationella riktlinjer ett incitament för beslutsfattare inom vården att skapa förutsättningar för personalen att vidta åtgärder för att underlätta övergången för patienten.

Övriga medskick är bl.a. att det behövs ett samordnat arbete mellan vårdens aktörer regionalt och en tydlig mottagare eller samordningsansvarig hos vuxensjukvården för att övergångar ska bli bättre. Primärvårdens roll vid övergång kan behöva belysas särskilt vad gäller barn med komplex problematik.

Slutsatser och avslutande diskussion

Utvärderingens slutsats är att övergången till vuxensjukvård för unga personer med kroniska tillstånd kan förbättras genom följande åtgärder:

- Regionerna behöver tydliggöra vilken verksamhet eller vårdnivå som har ansvaret för barn och unga med kroniska tillstånd som överförs till vuxensjukvården när de fyller 18 år. För personer med flera diagnoser behöver det vara tydligt vem som har ansvar för samordning.
- Den regionala vårdorganisationens struktur behöver vara känd och kommuniceras till både vårdpersonal på olika vårdnivåer och till patienter och anhöriga.
- Regionerna behöver fortsätta arbetet med att göra övergångar mer personcentrerade och utvärdera resultaten av de insatser som nu genomförs. Arbetet med personcentrerad och nära vård är en viktig förutsättning. Samtidigt behövs det även förutsättningar för att bemöta och behandla denna unga patientgrupp. Det gäller både kompetens hos vårdpersonalen och förutsättningar för att anpassa övergången efter såväl medicinska behov som mognadsgrad hos patienten.
- Barnsjukvården behöver i högre utsträckning erbjuda patientutbildning och stödja och förbereda den unga och henns anhöriga inför övergången. Utbildningen behöver omfatta både kunskap om sjukdomen och behandlingsalternativen samt information om hur vuxensjukvården är organiserad, när patienten ska kontakta vården och vilken vårdnivå som är lämplig.
- Det är viktigt att personer med vilande sjukdom och utan tydliga behov av uppföljning i samband med sin 18-årsdag också förbereds för övergången, genom till exempel patientutbildning, så att de är trygga med att de vet vart de ska vända sig och när.

Socialstyrelsen konstaterar att det pågår flera utvecklingsarbeten i regionerna som kan bidra till bättre övergångar. Samtidigt sker dessa arbeten oftast lokalt på enstaka kliniker, och omfattar sällan hela sjukvårdens organisation. För en snabbare utveckling behöver regionerna fatta beslut om insatser på en övergripande nivå och att insatserna utvärderas systematiskt. Regioner, myndigheter och forskare behöver arbeta för att öka kunskapen om vilka insatser som har effekt oavsett diagnosgrupp, och vilka diagnosspecifika eller lokala utmaningar som finns.

Socialstyrelsen konstaterar att övergångar mellan vårdnivåer alltid utgör en utmaning oavsett patientens ålder. Regionerna behöver fortsätta arbetet med att göra vuxensjukvården mer personcentrerad. Samtidigt utgör skillnader i vårdorganisationens struktur och arbetsätt mellan barnsjukvård och vuxensjukvård ett hinder för en lyckad övergång för denna unga patientgrupp. Barnsjukvården tar mycket större ansvar för patienten medan patienten inom vuxensjukvård och primärvård till stor del förväntas ta eget ansvar för vårdkontaktarna. Att rusta patienten i bland annat att ta eget ansvar innan hen lämnar barnsjukvården är en viktig del för en bra övergång. Det kan också behövas att nyblivna vuxna mer successivt och utifrån individuella förutsättningar kommer in i vuxensjukvårdens organisation. En gemensam skriftlig vård- och behandlingsplan som följer individen från barnsjukvård till vuxensjukvård kan skapa kontinuitet och en tryggare övergång för den unga.

Det är tydligt att det finns en diskrepans mellan resultaten för indikatorerna och patienternas upplevelser. Delvis kan detta bero på att vi har mätbara indikatorer för de delar av vården som överlag fungerar bra, såsom läkemedelsbehandlingar. Däremot finns det begränsade möjligheter att följa ett personcentrerat arbetsätt och om en individ får vård utifrån sina önskemål och förutsättningar. Det kan också vara vårdpersonalen som inte lyckas förmedla informationen till patienten på ett anpassat sätt så att patienten förstår vad som kommer ske och känner sig respektfullt bemött och delaktig i sin egen vård. Man kan alltså få en medicinsk korrekt vård utan att det upplevs som en bra vård. Förmågan att kommunicera och nå unga är ofta inte intuitiv utan behöver utvecklas genom utbildning. Ett nationellt utbildningsmaterial riktad till patienten skulle kunna stärka den ungas förmåga att ställa rätt frågor och vara delaktig i sin egen vård.

Ansvar för en bra övergång ligger hos både barnsjukvården och vuxensjukvården. Det behövs mer engagemang från vuxensjukvården för att kunna utvärdera övergången. För att få en heltäckande bild av hur övergången fungerar och kunna följa utvecklingen behöver specifika mått för övergång utvecklas. Dessa mått behöver även omfatta patientrapporterade mått av funktion, livskvalitet och upplevelse av den vård som ges. Patientrapporterade data behöver registreras kontinuerligt, t.ex. i nationella kvalitetsregister, och tillgängliggöras för nationella utvärderingar. Hur de nationella kvalitetsregistren är uppbyggda kan också spela roll för hur bra förutsättningarna är för att följa övergången.

I dag finns det inte någon kunskap om hur många unga vuxna som avstår från vård och behandling trots behov, och av vilken anledning. Även om unga vuxna med kroniska sjukdomar får nödvändiga uppföljningar, insatser och patientutbildning är det deras egen upplevelse och grad av hälsolitteracitet som avgör om de kommer söka vård vid behov, använda vården effektivt och bibehålla en god hälsa och livskvalitet på lång sikt.

Projektorganisation

Projektgrupp, Socialstyrelsen

Anastasia Simi, projektledare

Madelene Barboza, utredare

Heval Beydogan, statistiker

Karin Bengts, statistiker

Christina Broman, enhetskoordinator

Tobias Edbom, utredare

Annabell Hillblom, utredare

Medverkande

Ann-Sofie Bertilsson, utredare, Socialstyrelsen

Ewa-Lena Bratt, professor i omvårdnad vid Sahlgrenska akademien,
Göteborgs universitet, projektledare STEPSTONES

Susanne Buchmayer, medicinsk sakkunnig, Socialstyrelsen

Katarina Eeg-Olofsson, överläkare vid Sahlgrenska universitetssjukhuset,
registerhållare Nationella Diabetesregistret

Marije Galavazi, Distriktsläkare och forskar vid Örebro universitet –
expertområde obesitas

Daniela Di Giuseppe, docent i epidemiologi och statistik vid Karolinska
Institutet, Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, SRQ

Emilia Hagman, docent vid Rikscentrum Barnobesitas, Karolinska Institutet

Annika Janson, överläkare och docent vid Rikscentrum Barnobesitas,
Karolinska Universitetssjukhuset

Annika Johansson Ensjö, läkemedelssakkunnig, Socialstyrelsen

Kajsa Järvalho, docent och leg. psykolog, Skånes universitetssjukhus

Jon Konradsen, överläkare och docent i barnallergi och lungmedicin vid
Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset

Ehline Larsson, utredare, Socialstyrelsen

Ebba Linder, projektledare och biträdande registerhållare Nationella
Diabetesregistret

Malin Lindström, utredare, Socialstyrelsen

Övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård

Karin Lisspers, specialist i allmänmedicin och docent vid Uppsala universitet

Lotta Ljung, överläkare och docent i reumatologi, registerhållare för Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, SRQ

Mikael Nyman, utredare, Socialstyrelsen

Karin Palmblad, sektionschef barnreumatologi vid Astrid Lindgrens barnsjukhus Karolinska Universitetssjukhuset, registerhållare för Barnreumaregistret

Markus Saarijärvi, Karolinska Institutet, forskare och ordförande i det nationella nätverket för övergångskoordinatorer

Peter Salmi, utredare, Socialstyrelsen

Caroline Stridsman, lung och allergi, docent Umeå universitet, registerhållare Luftvägsregistret

Anna Vermé, bitr. universitetssjuksköterska barnreumatologi, Karolinska Institutet

Karin Åkesson, ordförande i expertgruppen för barndiabetesvården, Nationella Diabetesregistret

Medverkande grupper/organisationer

Nationellt programområde barns och ungdomars hälsa

Nationellt programområde reumatiska sjukdomar

Nätverket Unga För Tillgänglighet, NUFT

Rådet för barn och unga vid Socialstyrelsen

Referenser

1. Förberedd och sedd – Förutsättningar vid övergången från barn- till vuxensjukvård. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2019
2. Nationell utvärdering av vård vid adhd och autism – Nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2026
3. Nationell utvärdering av vård vid astma och KOL – Nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2026.
4. Nationell utvärdering av vård vid obesitas – Nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2026.
5. Heath G, Farre A, Shaw K. Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences. *Patient Educ Couns.* 2017; 100(1): 76-92.
6. Heil L, Shipman J, Smalls L, Feo R. Experiences of young people with type 1 diabetes who have transitioned from paediatric to adult care: A systematic review. *Diabet Med.* 2026; 43(3):e70188.
7. De Regge M, De Pourcq K, Meijboom B, Trybou J, Mortier E, Eeckloo K. The role of hospitals in bridging the care continuum: a systematic review of coordination of care and follow-up for adults with chronic conditions. *BMC Health Serv Res.* 2017; 17(1):550.
8. Börja med barnen! Sammanhållen god och nära vård för barn och unga. (SOU 2021:34).
9. Vägledning för övergång från barn- till vuxensjukvård för unga med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning – Framgångsfaktorer och förutsättningar för en god och säker övergång. Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård; 2024
10. Stöd till förbättrad övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård vid ätstörningar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2024
11. Bratt EL, Acuña Mora M, Sparud-Lundin C, et al. Effectiveness of the STEPSTONES transition program for adolescents with congenital heart disease – a randomized controlled trial. *J Adolesc Health.* 2023;73(4):655-63.
12. Brorsson AL, Bratt EL, Moons P, et al. Randomised controlled trial of a person-centred transition programme for adolescents with type 1 diabetes (STEPSTONES-DIAB): a study protocol. *BMJ Open.* 2020;10(4):e036496.
13. Nationella riktlinjer 2024 – Indikatorer för vård och stöd vid adhd och autism. Stockholm: Socialstyrelsen; 2024
14. Vård vid psykisk ohälsa – vad klagar unga vuxna på? Stockholm: Inspektionen för vård och omsorg (IVO); 2023
15. Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL – stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.

16. Uppföljning av omställningen till en god och nära vård – delredovisning 2025. Stockholm: Socialstyrelsen; 2025.
17. Nationella diabetesregistret. Årsrapport.
https://www.ndr.nu/pdfs/Arssrapport_NDR_2020.pdf; Hämtad 2023-10-12.
18. Nationella diabetesregistret.
<https://ndr.registercentrum.se/nyheter/barn-med-diabetes-prevalens-och-incidens>; Hämtad 2023-10-12.
19. Målnivåer för diabetesvård – Uppföljning och översyn. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
20. Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi – Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.
21. Personer med kronisk sjukdom behöver uppföljningar – Följsamheten till nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2025.
22. Nationella riktlinjer för vård vid obesitas – Prioriteringsstöd till beslutsfattare och chefer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
23. Selvaag AM, Aulie HA, Lilleby V, Flatø B. Disease progression into adulthood and predictors of long-term disease in juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis* 2016; 75:190–195.
24. Ramos AL, Hoffmann F, Albrecht K, Klotsche J, Zink A, Minden K. Transition to adult rheumatology care is necessary to maintain DMARD therapy in young people with juvenile idiopathic arthritis. *Semin Arthritis Rheum*. 2017; 47: 269–275.
25. Nationella riktlinjer – Indikatorer – Vård vid rörelseorganens sjukdomar – Reumatoid artrit, axial spondylartrit, psoriasisartrit, artros och osteoporos. Stockholm: Socialstyrelsen; 2024.
26. Vi är inte vår sjukdom – Unga Reumatiker-rapporten 2023.
https://ungareumatiker.se/wp-content/uploads/2024/03/UR_rapport_2023_.pdf; Hämtad 2026-01-25.



Övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård (artikelnr 2026-5-10245) kan laddas ner från socialstyrelsen.se/publikationer.