

Övergången vid neuropsykiatrisk funktionsnedsättning en utmaning

Sven Bölte, professor, psykolog, chef för KIND (Center of neurodevelopmental disorders at Karolinska institutet); Bup; Centrum för psykiatri-forskning, Region Stockholm

Tatja Hirvikoski, docent, psykolog, KIND, Karolinska institutet; FoUU-chef, Habilitering & hälsa, Region Stockholm

Ulf Jonsson, docent, psykolog, FoU-koordinator, Bup, Region Stockholm; Karolinska institutet; Uppsala universitet

Johan Nyrenius, med dr, psykolog, Skånes universitetssjukhus, Helsingborg, Region Skåne; Lunds universitet; Göteborgs universitet

Eric Zander, med dr, psykolog, Skånes universitetssjukhus, Helsingborg, Region Skåne; KIND, Karolinska institutet; Lunds universitet
● eric.zander@ki.se

För att unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ska kunna leva självständigt krävs att de uppnått flera centrala milstolpar, vilka ställer krav på initiativ och beslutsamhet [1]. Forskning fokuserad på åldersgruppen 18–25 år har utvecklats till en egen vetenskaplig disciplin [2]. Psykiatri, habilitering och andra stödsystem spelar en viktig roll för att minska risken för avbruten utbildning, arbetslöshet, ensamhet och inte minst psykisk ohälsa i samband med övergången till vuxenlivet [3, 4]. Denna period är en särskild utmaning för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som autism, ADHD och intellektuell funktionsnedsättning [5, 6]. En bidragande orsak är att förändringar ofta skapar oro och ångest, vilket kan öka risken för avbrott i vårduppföljningen och försämra upplevelsen av övergången [7]. Om vård avbryts i övergången ökar risken ytterligare för negativt utfall [8]. Personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och deras familjer behöver därför anpassat stöd för att optimera övergången från barn- till vuxensjukvård. Trots projekt och riktlinjer för god övergångsvård i Sverige [9] och internationellt [10] finns få exempel på effektiv övergång inom psykiatri [11], och personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är särskilt utsatta [12]. Ofta förekommer ingen övergångsvård alls [13, 14]. Hinder finns på systemnivå, men också på grund av bristande kompetens hos vårdgivare.

Övergång från Bup till vuxenpsykiatri

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys publicerade 2019 en kartläggning av hur övergången mellan barn- och vuxensjukvård fungerade [9]. Där uppmanades regionerna att börja arbeta systematiskt och målriktat med övergångsprocessen för att göra den mer personcentrerad, förtydliga ansvarsfördelningen, dra lärdomar från forskning och erfarenhet samt skapa förutsättningar för nationell uppföljning, utvärdering och forskning.

Övergången från barn- och ungdomspsykiatri till vuxenpsykiatri konkretiseras i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för ADHD och autism [15] och i det nationella vård- och insatsprogrammet för ADHD [16]. För en bra övergång betonas vikten av att välskrivna remisser skickas i tid, att överföringsmöten mellan barn- och vuxenvården erbjuds och att ansvarsfördelningen läggs fast. 18 av 21 regioner har i dag en utarbetad struktur för hur övergången ska gå till, men endast 13 har en dokumenterad rutin med uppgifter om när, hur och på vilket sätt övergången ska ske. På 1177.se finns allmän information till vårdnadshavare om vad det innebär i vårdhänseende när barnet med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning fyller 18 år, och några få regioner har riktad information till den unga i form av broschyrer eller en webbplats. Det

finns en medvetenhet om variationen i unga vuxnas mognadsgrad och att en del kan behöva fortsatt stöd av närstående i sina vårdkontakter, men detta kan försvåras av lagstiftning och sekretess. Systematisk utvärdering av rutinerna saknas.

I flera regioner är det skillnad mellan vad Bup och vuxenpsykiatri har att erbjuda, arbetssätt och hur bemötandet upplevs. Enligt företrädare för intresseorganisationen Attention verkar övergången för unga med ADHD, särskilt om de medicinerar, inte vara särskilt problematisk. Företrädare för Autism Sverige och Organiserade Autister är däremot kritiska, men egentligen mer till vården över lag inom vuxenpsykiatri och samverkan mellan olika vårdgivare än till själva övergångsprocessen [17]. I de flesta regioner ansvarar habiliteringen för hjälp med funktionsnedsättningen vid autism. Det kan vara svårt för personer med autism att få sina psykiatriska problem definierade som just psykiatriska av specialiserad eller första linjens vuxenpsykiatri (primärvård). Resultatet kan bli en upplevelse av att inte få någon vård alls för sin psykiska ohälsa. Det kan också vara svårt att få vård för sin ADHD inom vuxenpsykiatri för dem som medicinerat som yngre, men inte vid sin 18-årsdag, och därför inte blivit remitterade till vuxenpsykiatri.

Övergång från barn- till vuxenhabilitering

Habiliteringens uppdrag handlar om att ge stöd med fokus på funktion och delaktighet i livssituationer och i samhället. Uppföljning av samtidigt förekommande somatiska eller psykiatriska tillstånd hos personer med funktionsnedsättning sker inom respektive hälso- och sjukvårdsspecialitet. En majoritet av

HUVUDBUDSKAP

- För unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är övergången från barn- till vuxenvård en utmaning och risken för otillräcklig vård stor.
- Det finns nationella riktlinjer och dokumenterade rutiner för psykiatri och habilitering i de flesta regioner, men utan att läkarrollen tydligt specificeras.
- Det saknas samlad kunskap om hur övergångsprocessen fungerar och upplevs av de unga och om kvalitetsindikatorer och utvärdering.
- Patienter, särskilt de med autism, uttrycker missnöje med både övergång och vuxensjukvård.
- Det rekommenderas att vidareutveckla personcentrerad, systematisk utvärdering och samverkan mellan olika vårdgrenar och andra samhällsaktörer samt att tillämpa den forskning som finns.

barn och ungdomar inom barnhabilitering har fortsatt behov av vård och stöd som vuxna. Övergång till

»En majoritet av barn och ungdomar inom barnhabilitering har fortsatt behov av vård och stöd som vuxna.«

vuxensjukvård försvåras ofta av komplicerad och omfattande samsjuklighet som kräver en hög grad av samverkan mellan olika vårdgivare.

En nationell arbetsgrupp inom ramen för Nationellt system för kunskapsstyrning har tagit fram en rapport för att kartlägga uppdrag och befintliga styr- och stöddokument samt framgångsfaktorer för en bra övergång [18]. I 16 av 21 regioner fanns styr- eller stöddokument för övergång från barn- till vuxenhabilitering, men endast 6 angav att rutinen både användes och fungerade, medan det i de övriga skedde delvis.

Rapporten tar upp framgångsfaktorer för en bra övergång från barn- till vuxenhabilitering: tidig planering av övergången (gärna två år i förväg), god samordning, en fyllig slutanteckning från barnhabilitering, remiss till vuxenhabilitering med epikris och pågående vårdplan samt ett gemensamt överföringsmöte med representanter från både barn- och vuxensjukvård. När det gäller sammanhållen vård och patientens delaktighet i sin vård föreslås i rapporten att en tydlig överenskommelse mellan den unga och vårdgivarna görs, där information om de nya vårdgivarnas ansvar och kontaktuppgifter och vad de kan erbjuda ska finnas. Vid behov ska fast läkarkontakt erbjudas inom primärvård och en samordnad individuell plan (SIP) upprättas.

Samverkan med andra samhällsaktörer

Ur ett bredare samhällsperspektiv har unga vuxnas situation förändrats avsevärt de senaste decennierna. Det har blivit svårare att skaffa sitt första egna boende, och val av utbildning och yrke ställer krav på långsiktig planering, beslutsfattande och egen drivkraft. Därtill måste den unga förhålla sig till nya utmaningar relaterade till den snabba teknikutvecklingen och sociala medier, vilket kan kännas överväldigande. Att samtidigt förväntas hantera övergångar i vården och etablera nya vårdkontakter kan då bli ytterligare en börda.

Parallellt med dessa samhällstrender visar data från flera länder på en försämrad psykisk hälsa bland ungdomar och unga vuxna [19], vilket återspeglas i ett ökat behov av stöd i det dagliga livet. Boendestöd från socialtjänsten är en praktisk, pedagogisk och social insats som syftar till att underlätta för den enskilda att hantera sin vardag [20]. Insatsen har ökat stadigt och beviljas ofta till personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. En betydande andel (16-17 procent) av dem som nybeviljas insatsen är i åldern 20-24 år [21]. Socialstyrelsens riktlinjer betonar att vuxna med ADHD eller autism bör få boendestöd om de har

svårt att klara sitt hemliv [22], och det är viktigt att verksamheterna utvecklar metoder som passar unga personer i målgruppen [23]. Just boendestödjare skulle kunna ha en central roll att stötta unga med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning i att vidmakthålla eller etablera nya vårdkontakter.

Avslutande kommentar

Det aktuella kunskapsläget tyder på att det är avgörande att ta hänsyn till ungdomars, anhörigas och vårdgivares syn på behov, arbetssätt och tajmning för att nå en så välfungerande övergång som möjligt [24]. I många länder, inklusive Sverige, finns en ökande medvetenhet om behovet att rusta, vidareutveckla och koppla samman befintlig barn-/ungdoms- och vuxensjukvård och annat samhällsstöd för att uppnå förbättrad samordning för individer med neuropsyki-

»Med något undantag omnämns inte läkarens roll i rapporter och riktlinjer.«

atrisk funktionsnedsättning [25]. Detta avspeglas också i centrala dokument avseende psykiatri och habilitering, liksom i de rutiner och riktlinjer som delvis tillämpas i flertalet regioner.

Med något undantag omnämns inte läkarens roll i rapporter och riktlinjer. En stor del av vårdbehovet hos målgruppen för vuxenhabilitering ligger på primärvårdsnivå, utan att läkare där alltid har relevant kunskap. Hur många som får en fast läkarkontakt varierar. I alla regioner råder brist på specialistläkare, särskilt inom barn- och vuxenhabilitering. Utöver det som gäller specifika åtgärder, som endast kan utföras av läkare, vore det värdefullt om också läkarrollens övergripande medicinska ansvar kunde formuleras tydligare, inklusive att läkare aktivt medverkar i planering och informationsöverlämning. Kvalitetsindikatorer, utvärdering av hur rutinerna fungerar och forskning om övergångsprocessen saknas också. Övergripande rutiner som omfattar övergången inom hela hälso- och sjukvården saknas, vilket är en stor brist med tanke på den ofta omfattande somatiska och psykiska samsjukligheten hos ungdomar med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. I SKR:s positionsdokument »Om psykisk hälsa« från 2023 [26] nämns inte ens övergången från barn- till vuxensjukvård. Varken psykiatri eller habiliteringen tar upp behovet av övergångsbefrämjande interventioner, trots att sådana är under utveckling [27].

Det är därför nödvändigt att alla berörda vårdgivare samt kommunala och statliga aktörer utvecklar en fungerande samverkan [28]. Bristande samordning eller utebliven vård innebär onödig stress för den unga samt för anhöriga, och framför allt föräldrar fortsätter att söka information och samordna insatser [29]. Intresseorganisationer (såsom Riksförbundet Attention och Autism Sverige) har påpekat vikten av och bristen

på stöd till föräldrar i samband med ungdomens övergång till vuxenlivet. Trots befintliga rutiner och styrdokument finns en betydande förbättringspotential avseende ungdomar med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, i synnerhet för dem med de mest komplexa behoven. Rapporterna »Vägledning för övergång från barn- till vuxensjukvård för unga med medfödd

eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning« [18] och »Förberedd och sedd« [9] beskriver goda utgångspunkter för att vidareutveckla det här området på ett konstruktivt sätt. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: Läkartidningen. 2025;122:24121

REFERENSER

- Wood D, Crapnell T, Lau L, et al. Emerging adulthood as a critical stage in the life course. In: Halfon N, Forrest CB, Lerner RM, et al (editors). Handbook of life course health development. Cham: Springer; 2018. p. 123-43.
- Arnett J. Emerging adulthood(s): the cultural psychology of a new life stage. In: Jensen L (editor). Bridging cultural and developmental approaches to psychology. New synthesis in theory, research, and policy. New York: Oxford University Press; 2011. p. 255-75.
- Solmi M, Radua J, Olivola M, et al. Age at onset of mental disorders worldwide: large-scale meta-analysis of 192 epidemiological studies. Mol Psychiatry. 2022;27(1):281-95.
- McGrath JJ, Al-Hamzawi A, Alonso J, et al; WHO World Mental Health Survey Collaborators. Age of onset and cumulative risk of mental disorders: a cross-national analysis of population surveys from 29 countries. Lancet Psychiatry. 2023;10(9):668-81.
- Accardo AL, Pontes NMH, Pontes MCF. Heightened anxiety and depression among autistic adolescents with ADHD: findings from the National Survey of Children's Health 2016-2019. J Autism Dev Disord. 2024;54(2):563-76.
- Hirvikoski T, Boman M, Tideman M, et al. Association of intellectual disability with all-cause and cause-specific mortality in Sweden. JAMA Netw Open. 2021;4(6):e2113014.
- Cheak-Zamora NC, Teti M. »You think it's hard now... It gets much harder for our children«: Youth with autism and their caregiver's perspectives of health care transition services. Autism. 2015;19(8):992-1001.
- Gibb SJ, Fergusson DM, Horwood LJ. Burden of psychiatric disorder in young adulthood and life outcomes at age 30. Br J Psychiatry. 2010;197(2):122-7.
- Förberedd och sedd. Förutsättningar vid övergången från barn- till vuxensjukvård. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2019. Rapport 2019:6.
- National Institute for Health and Care Excellence. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services. NICE Guideline NG43. 24 feb 2016. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng43/resources/transition-from-childrens-to-adults-services-for-young-people-using-health-or-social-care-services-pdf-1837451149765>
- McGorry P, Bates T, Birchwood M. Designing youth mental health services for the 21st century: examples from Australia, Ireland and the UK. Br J Psychiatry Suppl. 2013;54:S30-5.
- Singh SP, Tuomainen H, Bouliotis G, et al; MILESTONE Consortium. Effect of managed transition on mental health outcomes for young people at the child-adult mental health service boundary: a randomised clinical trial. Psychol Med. 2023;53(6):2193-204.
- Appleton R, Connell C, Fairclough E, et al. Outcomes of young people who reach the transition boundary of child and adolescent mental health services: a systematic review. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2019;28(11):1431-46.
- Banaschewski T, Fegert JM, Freyberger H, et al. Transition psychiatry - challenges and solutions [artikel på tyska]. Fortschr Neurol Psychiatr. 2019;87(11):608-15.
- Nationella riktlinjer 2024: Adhd och autism. Prioriteringsstöd till dig som beslutar om resurser i hälso- och sjukvården eller socialtjänsten. Stockholm: Socialstyrelsen; 2024. Artikelnr 2024-3-8958.
- Sveriges Kommuner och regioner. Uppdrag Psykisk hälsa. Nationella vård- och insatsprogram. Adhd. <https://www.vardochinsats.se/adhd/>
- Carnvik Schöier J. Hälso- och sjukvårdsrapport 2024. Stockholm: Autism Sverige; 2024.
- Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård. Vägledning för övergång från barn- till vuxensjukvård för unga med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning. Framgångsfaktorer och förutsättningar för en god och säker övergång. 19 jun 2024. <https://kunskapsstyrning.vard.se/download/18.7001dc9e-1900c5817f23df8e/1718882129422/Vagledning-overgang-barn-till%20vuxensjukvard-for-unga-med-funktionsnedsattning.pdf>
- McGorry PD, Mei C, Dalal N, et al. The Lancet Psychiatry Commission on youth mental health. Lancet Psychiatry. 2024;11(9):731-74.
- Kunskapsguiden. Boendestöd. 11 okt 2021. <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-te-man/funktionshinder/boende-for-personer-med-funktionsnedsattning/boendestod/>
- Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapport 2024. Stockholm: Socialstyrelsen; 2024. Artikelnr 2024-3-8994.
- Nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism. Prioriteringsstöd till beslutsfattare och chefer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2022. Artikelnr 2022-10-8100.
- Löthberg M, Hirvikoski T, Girdler S, et al. Support in daily living for young adults with neurodevelopmental conditions in Sweden: a qualitative description of current practice. J Autism Dev Disord. 2024;54(8):3043-58.
- Adamo N, Singh SP, Bolte S, et al. Practitioner review: continuity of mental health care from childhood to adulthood for youths with ADHD - who, how and when? J Child Psychol Psychiatry. 2024;65(11):1526-37.
- Maurice V, Russet F, Scocco P, et al. Transition from child and adolescent mental health care to adult services for young people with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) or autism spectrum disorder (ASD) in Europe: barriers and recommendations. Encephale. 2022;48(5):555-9.
- Positionspapper för psykisk hälsa. Stockholm: Sveriges Kommuner och regioner; 2023.
- Jonsson U, Coco C, Fridell A, et al. Proof of concept: the TRANSITION program for young adults with autism spectrum disorder and/or attention deficit hyperactivity disorder. Scand J Occup Ther. 2021;28(2):78-90.
- Newlove-Delgado T, Blake S, Ford T, et al. Young people with attention deficit hyperactivity disorder in transition from child to adult services: a qualitative study of the experiences of general practitioners in the UK. BMC Fam Pract. 2019;20(1):159.
- Renhorn E, Nyttell C, Backman A, et al. Burden sharing in families to children, adolescents and young adults with ADHD: analysis of ADHD helpline in Swedish clinical services. Scand J Child Adolesc Psychiatry Psychol. 2019;7:88-91.

SUMMARY

The transition from child to adult health care for youths with neurodevelopmental conditions – a challenge

The transition from child to adult health care is particularly challenging for youths with neurodevelopmental conditions, and there is a considerable risk of not receiving sufficient care. In Sweden, national and regional guidelines on the transition process for psychiatry and habilitation services exist, describing the important steps. Still, there is a lack of explicit quality indicators and evaluation, making it difficult to know explicit results. The role of physicians in this process is sparsely described in the guidelines. Youths, especially those with autism, express dissatisfaction with the transition to adult health care and with the care itself. Further development of person-centered care, evaluation, and follow-up of the transition process as well as cooperation between different care providers and support systems is recommended. Existing research evidence regarding specific transition interventions for this age group needs to be applied.