

Överföringen från barn- till vuxensjukvård av unga med astma

Inger Kull,
professor
i vårdvetenskap,
specialist-
sjuksköterska
● inger.kull@ki.se

Maria Ödling,
bitr lektor och post-
doktor, specialistsjuk-
sköterska; båda in-
stitutionen för klinisk
forskning och utbild-
ning, Södersjukhuset,
Karolinska institutet

Tonåren är en komplicerad fas i livet och speciellt komplicerat kan det vara om den unga också har en kronisk sjukdom såsom astma. Prevalensen av astma beräknas till 10 procent, varav 3 procent utgörs av en svårare form av astma bland 5-18-åringar. En del får sin sjukdomsdebut tidigt i livet medan andra insjuknar i tonåren eller som unga vuxna [1]. Vården av patienter med astma består av både farmakologisk behandling och stöd till egenvård. Målet med behandlingen är att uppnå normal lungfunktion och symtomfrihet samt att förhindra försämringsepisoder [2]. Med adekvat vård är detta ett mål som de flesta med astma bör kunna uppnå. I gruppen unga med astma rapporteras dock 30-40 procent ha en okontrollerad sjukdom [1, 3]. Okontrollerad astma har flera konsekvenser, som påverkan på dagliga aktiviteter, störd nattsömn och besvär vid fysisk ansträngning. En möjlig förklaring till att så många unga har en okontrollerad astma är bristande följsamhet till läkemedelsbehandling [4]. Forskning har visat att gruppen med okontrollerad astma har ökad risk för mer skolfrånvaro och försämrade skolbetyg samt ökad sjukskrivning som unga vuxna [5, 6]. Unga med okontrollerad astma har även lägre hälsorelaterad livskvalitet jämfört med jämnåriga med kontrollerad eller delvis kontrollerad astma [7]. En anledning till detta kan vara att de unga vuxna förväntas hantera sin astma på egen hand. Dock har förmågan att hantera sin sjukdom visat sig vara bristande under tonåren [8]. En systematisk översiktsartikel undersökte hinder och främjande faktorer för egenvårdsförmåga och beskrev att vården bör fokusera på att säkerställa att ungdomar har nödvändig kunskap och en positiv inställning till egenvård av sin sjukdom [9]. Det har också visat sig vara viktigt för unga med allergisk sjukdom samt deras föräldrar [10]. En faktor av betydelse som gruppen unga och deras föräldrar framhöll var att vården säkerställde att unga hade kunskap om och god följsamhet till sin ordinerade medicinering.

Det har också uppmärksammats att astma i barn- och ung vuxen ålder utgör en riskfaktor för senare utveckling av kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) [11, 12]. WHO har uppskattat att KOL kommer att bli den tredje ledande dödsorsaken år 2030, vilket understryker vikten av insatser för att förebygga långsiktiga konsekvenser av astma.

Utbildning och stöd till egenvård är avgörande för unga med astma eftersom det ökar deras kunskap om sjukdomen och stärker förmågan att hantera symptom och behandling. Dessa åtgärder är också högt prioriterade i Socialstyrelsens riktlinjer [13]. Genom att förbereda unga för egenvård kan man förbättra deras hälsorelaterade livskvalitet, öka symtomkontrollen och minska risken för försämringsperioder. Syftet med denna artikel är att uppmärksamma komplexiteten avseende vården under överföringen från barn-

till vuxensjukvård av unga med astma. Vi vill också ge förslag till ett övergångsprogram som kan stödja ungdomarnas egenvårdsförmåga.

Vård av unga med astma

Majoriteten av unga med astma får sin vård inom primärvården, medan de med svår astma och/eller multipel allergi får vård i den specialiserade vården för astma och allergi [14]. Oavsett vårdnivå innebär detta för ungdomar med astma ett successivt ökat ansvar för egenvårdsförmågan, övergång (transition), och för patienter inom barnsjukvården innefattar det även en överföring (transfer) till en annan vårdgivare omkring 18-årsdagen [15-17]. Denna övergångsperiod är avgörande för unga patienter med astma, då den medför betydande förändringar i deras vård.

Tidigare forskning har dock visat att både överföring och övergång är en sårbar del i vårdkedjan samt förknippad med svårigheter på grund av bristande planering och struktur [16], vilket bekräftats i en registerstudie från vår forskargrupp som påvisat en tydlig klyfta mellan nationella riktlinjer och den faktiska vård som unga med astma fick [18]. Resultaten visade att ungas vårdkontakter relaterade till astma var få - färre än rekommenderat i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL [19] - och minskade ännu mer efter överföringen till vuxensjukvård [18]. Uttag av astmaläkemedel minskade också, även bland unga med svår astma. Dessutom visade resultat från en kvalitativ studie att unga vuxna med astma upplevde sig utanför sjukvårdssystemet under överföringen från barn- till vuxensjukvård och inte visste vart de skulle vända sig inom vuxensjukvården [20]. En vårdnadshavare till en tonåring med svår allergisk sjukdom beskrev det: »Det är en komplex värld, sjukvården; jag önskar att någon kunde ta ett övergripande ansvar« [21].

Övergångsprogram för unga med astma

Frågan hur sjukvården kan stödja överföringen för unga med astma har uppmärksammats både internationellt och nationellt. European Academy of Allergy and Clinical Immunology (EAACI) publicerade

HUVUDBUDSKAP

- Unga med astma riskerar att tappa kontakten med sjukvården under överföringen från barn- till vuxensjukvård.
- Vårdpersonals följsamhet till gällande riktlinjer avseende övergång och överföring brister.
- Övergångsprogram för den stora gruppen unga med astma saknas.
- Vid överföring av unga med astma saknas i många fall en definierad mottagare/organisation.

FAKTA 1. Övergång och överföring

- Övergång (transition) definieras som den process som unga med kronisk sjukdom genomgår när de förbereds på att ta eget ansvar för sin egenvård och sjukdom [32].
- Överföring (transfer) definieras som en händelse där unga med kronisk sjukdom överflyttar sin uppföljning från barn- till vuxensjukvård.

2020 en riktlinje för effektiv övergång av unga med allergi och astma [22]. Riktlinjen togs fram av en multidisciplinär arbetsgrupp bestående av experter och patientrepresentanter, baserat på två systematiska översiktsartiklar [23, 24]. Nationellt har också Svenska barnläkarföreningens delförening för allergi och lungmedicin utarbetat en liknande riktlinje: »Transition – övergång från barn- till vuxensjukvård för ungdomar med astma och allergi» [25]. En nyligen publicerad översiktsartikel [26] beskriver att aktuella riktlinjer och rekommendationer, inklusive EAACI:s riktlinje för effektiv övergång [22], betonar nödvändigheten av att etablera och implementera övergångsprogram för unga med astma. Dock beskrivs att många riktlinjer och rekommendationer saknar specifika detaljer gällande strukturella komponenter, innehåll och huvudbudskap. Behoven av övergångsvård för unga med astma kan variera avsevärt beroende på sjukdomens svårighetsgrad och behandlingsstatus, vilket understryker nödvändigheten av individualiserade tillvägagångssätt vid utvecklingen av övergångsprogram. Något nationellt övergångsprogram finns i nuläget inte för unga med astma. Däremot finns det övergångsprogram, till exempel Stepstones-projektet för unga med diabetes typ 1 och medfödda hjärtsjukdomar [27, 28]. Data från detta program visar att 90 procent med medfödd hjärtsjukdom följdes upp i specialistvården inom fem år efter sin 18-årsdag [29]. Detta står i kontrast till unga med astma, där endast 37 procent följdes upp minst en gång antingen i primärvård eller i den specialiserade vården för astma och allergi under en fyraårsperiod efter 18-årsdagen [18]. Det innebär att 61 procent inte hade någon vårdkon-

takt under denna fyraårsperiod. En möjlig förklaring till denna skillnad mellan patientgrupper kan vara att det för gruppen unga med astma ofta inte finns någon bestämd mottagare utan flera, och på olika vårdnivåer. Gruppen unga med astma är också betydligt större, vilket troligen har betydelse.

Behovet av ett övergångsprogram för unga med astma blev också tydligt i en nyligen genomförd kartläggning av hur kliniskt aktiva sjuksköterskor och läkare använder sig av befintliga riktlinjer för övergång och överföring. I gruppen som besvarade enkäten var majoriteten erfarna: drygt 80 procent hade arbetat mer än 11 år inom vård av astmapatienter. Vi fann att mer än hälften av de inkluderade vårdgivarna inte utgick från något eller endast ett av de evidensbaserade huvudbudskapen i riktlinjerna [30]. Vidare undersöktes potentiella hinder för en lyckad överföring, och resultaten visade att vården fokuserade mer på den faktiska överföringen till annan vårdgivare än på övergången från ungdom till självständig vuxen. Vårdgivarna beskrev att unga med astma inte var förberedda på de kulturella skillnaderna mellan barn- och vuxensjukvård.

Vi vill därför påtala behovet av ett övergångsprogram för unga med astma. För att hantera den stora patientvolymen av unga med astma behöver programmet vara baserat på den ordinarie vården och kunna användas i både primär- och specialistvård. Vi föreslår att besöken ska bygga på ett multiprofessionellt samarbete med utgångspunkt från enhetens befintliga resurser. En sådan modell är framtagen och kommer att testas inom Region Stockholm med start under hösten 2024 och pågå under ett år framöver, för att sedan utvärderas. Vår förhoppning är att övergångsprogrammet därefter ska kunna implementeras nationellt. Hela övergångsprogrammet kommer att pågå under tre år och bygger på att successivt stärka ungdomens egenvårdsförmåga, ge kunskap om sjukdomen, öka följsamheten till farmakologisk behandling och förbereda för vården som ung vuxen. ○

- Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: Läkartidningen. 2025;122:24148

REFERENSER

- Ödling M, Wang G, Andersson N, et al. Characterization of asthma trajectories from infancy to young adulthood. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2021;9(6):2368-76.e3.
- Astma hos barn och vuxna. Behandlingsrekommendation. Uppsala: Läkemedelsverket; 2023.
- Stridsman C, Martinsen O, Selberg S, et al. Uncontrolled asthma in school-aged children – a nationwide specialist care study. *J Allergy Clin Immunol Glob.* 2024;3(2):100227.
- Dahlén E, Bergström A, Ödling M, et al. Non-adherence and sub-optimal treatment with asthma medications in young adults: a population-based cohort study. *J Asthma.* 2022;59(8):1661-9.
- Nilsson S, Ödling M, Andersson N, et al. Does asthma affect school performance in adolescents? Results from the Swedish population-based birth cohort BAMSE. *Pediatr Allergy Immunol.* 2018;29(2):174-9.
- Ekström S, Hernando-Rodriguez JC, Andersson N, et al. Asthma is associated with increased sickness absence among young adults. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2024;12(9):2364-71.e5.
- Ödling M, Andersson N, Janson C, et al. Health-related quality of life decreases in young people with asthma during the transition from adolescence to young adulthood: a birth cohort study. *BMC Pulm Med.* 2023;23(1):34.
- Rhee H, Choi Y, Tumiel-Berhalter L. Transition readiness in middle and older adolescents with asthma and associated factors: a descriptive study. *J Asthma.* 2023;60(5):991-9.
- Holley S, Morris R, Knibb R, et al. Barriers and facilitators to asthma self-management in adolescents: a systematic review of qualitative and quantitative studies. *Pediatr Pulmonol.* 2017;52(4):430-42.
- Khaleva E, Knibb R, DunnGalvin A, et al. Perceptions of adolescents and young adults with allergy and/or asthma and their parents on EAACI guideline recommendations about transitional care: a European survey. *Allergy.* 2022;77(4):1094-104.
- Cosío BG, Pascual-Guardia S, Borrás-Santos A, et al. Phenotypic characterisation of early COPD: a prospective case-control study. *ERJ Open Res.* 2020;6(4):00047-2020.
- Melén E, Guerra S, Hallberg J, et al. Linking COPD epidemiology with pediatric asthma care: implications for the patient and the physician. *Pediatr Allergy Immunol.* 2019;30(6):589-97.
- Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020. Artikelnr 2020-12-7135.
- Lisspers K, Stållberg B, Hasselgren M, et al. Organisation of asthma care in primary health care in Mid-Sweden. *Prim Care Respir J.* 2005;14(3):147-53.
- Vazquez-Ortiz M, Gore C, Alviani C, et al. A practical toolbox for the effective transition of adolescents and young adults with asthma and allergies: an EAACI position paper. *Allergy.* 2023;78(1):20-46.
- Roberts G, Vazquez-Ortiz M, Khaleva E, et al. The need for improved transition and services for adolescent and young adult patients with allergy and asthma in all settings. *Allergy.* 2020;75(11):2731-3.
- Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;4:CD009794.
- Ödling M, Andersson N, Hallberg J, et al. A gap between asthma guidelines and management for adolescents and young adults. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2020;8(9):3056-65.e2.
- Ödling M, Jonsson M, Janson C, et al. Lost in the transition from paediatric to adult healthcare? Experiences of young adults with severe asthma. *J Asthma.* 2020;57(10):1119-27.
- Lagercrantz B, Persson Å, Jonsson M, et al. Living with a severe allergy: lived perspectives from Swedish adolescents and their parents. *J Pediatr Nurs.* 2020;50:e107-12.
- Roberts G, Vazquez-Ortiz M, Knibb R, et al. EAACI Guidelines on the effective transition of adolescents and young adults with allergy and asthma. *Allergy.* 2020;75(11):2734-52.
- Knibb RC, Alviani C, Garriga-Baraut T, et al. The effectiveness of interventions to improve self-management for adolescents and young adults with allergic conditions: a systematic review. *Allergy.* 2020;75(8):1881-98.
- Vazquez Ortiz M, Angier E, Blumchen K, et al. Understanding the challenges faced by adolescents and young adults with allergic conditions: a systematic review. *Allergy.* 2020;75(8):1850-80.
- Barnläkarföreningens delförening för allergi och lungmedicin. Transition – övergång från barn- till vuxen-sjukvård för ungdomar med astma och allergi. Rev 2021. https://aol.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/24/2021/02/A8_transition_%C3%B6verg%C3%A5ng-fr%C3%A5n-barn-till-vuxenv%C3%A5rd.pdf
- Antonino L, Van Hoorenbeeck K, van Olmen J, et al. Breathing across ages: a systematic review on challenges and components of transitional care for young people with asthma. *Front Pediatr.* 2024;12:1348963.
- Brorsson AL, Leksell J, Viklund G, et al. A multicentre randomized controlled trial of an empowerment-inspired intervention for adolescents starting continuous subcutaneous insulin infusion – a study protocol. *BMC Pediatr.* 2013;13:212.
- Bratt EL, Mora MA, 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.
- Skogby S, Moons P, Johansson B, et al. Outpatient volumes and medical staffing resources as predictors for continuity of follow-up care during transfer of adolescents with congenital heart disease. *Int J Cardiol.* 2020;310:51-7.
- Ödling M, Lagercrantz B, Goksör E, et al. Transitional care of adolescents and young adults with asthma and allergy – the healthcare professional perspective. *Allergy.* 2024;79(7):1972-4.

SUMMARY

Transitional care for adolescents and young adults

Research has highlighted the complexities in transitional care for adolescents and young adults, including decreased healthcare contacts and dispensed medication after transfer to adult healthcare. A survey of healthcare professionals revealed that more than half do not adhere to key messages in existing national guidelines and focus more on the transfer process rather than on the transition to independent adulthood. To address the complexities in the transitional care for adolescents and young adults with asthma, there is a need for a comprehensive transition program applicable in both primary and specialist care settings, utilizing a multi-professional approach to gradually strengthen the young person's self-care skills and prepare them for adult healthcare. To bridge the gap in transitional care and improve long-term outcomes for adolescents and young adults with asthma, a pilot study is ongoing in the Stockholm region, with hopes for national implementation.