

Till: Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård.

Svenska Diabetesförbundets synpunkter på:

Övergång från barn- till vuxensjukvård för unga med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning

Svenska Diabetesförbundet företräder personer med diabetes, i alla åldrar och alla typer av diabetes, samt dessa personers familjer och närstående som också påverkas av sjukdomen. Vi har med vår 80-åriga historia en bred erfarenhet av och kunskap om hur livet med diabetes ser ut. Vi stöttar personer med diabetes samt deras anhöriga genom hela livet i olika situationer och faser.

Det beräknas finnas upp emot 600 000 personer med diabetes i Sverige idag, varav cirka 10 procent lever med diabetes typ 1 och runt 85-90 procent med diabetes typ 2. Diabetes är en kronisk sjukdom som personen lever med från insjuknandet och under hela livet. Drygt 8 000 barn lever i dag med diabetes och 900 barn får sjukdomen varje år. Antalet barn som insjuknar har ökat över tid. Sjukdomen kräver kontinuerlig uppmärksamhet och kontroll genom avancerad egenvård, varje dag året om. Samtidigt är risken stor att personer med diabetes över tid drabbas av allvarliga komplikationer och följsjukdomar. Varje dag dör cirka sex personer i Sverige där diabetes är den underliggande dödsorsaken.¹

Ung Diabetes är ett råd inom Svenska Diabetesförbundet som arbetar med att sprida information, inspiration och stöd till unga med diabetes i åldersspannet 15-30 år och personer i deras omgivning. 2024 har Ung Diabetes särskilt fokus på psykisk ohälsa/hälsa och jobbar sen tidigare även med att förbättra övergången mellan barn- och vuxenvården som en del av det arbetet. Vi välkomnar därför att det inom ramen för kunskapsstyrningen tas fram en vägledning som syftar till att underlätta denna övergång.

Svenska Diabetesförbundet övergripande synpunkter

Svenska Diabetesförbundet ser som sagt mycket positivt på att det inom ramen för kunskapsstyrningen tas fram en vägledning som syftar till att underlätta övergången mellan barn- och vuxensjukvård. Det är efterlängtat och kan bli ett viktigt bidrag till att denna övergång blir enklare för flera unga med funktionsnedsättning, och inte minst att färre unga med diabetes kommer uppleva en försämring av sitt sjukdomstillstånd i detta skede.

Ut över den fysiska hälsan är det även centralt för gruppen av övergången blir mer sömlös och strukturerad eftersom många unga med diabetes är i behov av psykosocialt stöd till följd av sin kroniska sjukdom. Mår personen med diabetes psykiskt dåligt blir det än svårare att hantera egenvården och mötet med ny vårdpersonal i vuxenvården. En medlemsenkät från februari 2024 visar att andelen i åldersspannet 18-30 år som uppger att de är i behov av

¹ Svenska Diabetesförbundet, *Diabetes*, Tillgänglig: <https://www.diabetes.se/diabetes/>

psykosocialt stöd är 40 procent. Detta är en mer än tre gånger så stor andel som på totalen bland de 3 604 medverkande i undersökningen. Här är samma andel tolv procent.²

Siffror från Nationella diabetesregistret bekräftar att övergången är svår. Andelen som har ett önskvärt långtidsblodssocker enligt de riktlinjer som finns sjunker kraftigt när personer med diabetes typ 1 fyller 18 år. Andelen personer med ett HbA1c under 52 mmol/mol i gruppen 15 till 17 år är 50,2 procent, medan den i gruppen 18 till 20 år är 38,4 procent.³

Vidare vittnar flera om att övergången inte fungerar bra. Som en del av Diabetesbarometern 2023⁴ genomfördes en omfattande medlemsundersökning som bland annat innehåll frågor avseende detta tema riktade till gruppen i åldersspannet 18-30 år. Av enkätsvaren framgick det att cirka tre av tio ansåg att övergången mellan barn- och vuxenmottagningen bara fungerar någorlunda eller direkt dåligt. I samma undersökning ombads respondenterna att peka ut vilka åtgärder som skulle kunna underlätta övergången mellan barn- och vuxenvården. De tre viktigaste områdena, som bör beaktas i extra i vägledningen, var:

- Fyra av tio uppger att det viktigaste är att påbörja processen mot transitionen i god tid före 18-årsdagen, så att den unga successivt får ta ett större eget ansvar.
- Fyra av tio uppger att det viktigaste är att säkerställa en tydlig överlämning mellan vårdpersonalen på barn- respektive vuxenmottagningen och att den unga är involverad i denna överlämning.
- En av tre uppger att det viktigaste är att det genomförs gemensamma möten mellan den förra och den nya vårdgivaren.

Mot denna bakgrund är det extra viktigt att övergången från barn- till vuxenvård, precis som annan vård, blir personcentrerad. Barn och unga kan känna olika behov av vad för stöd de behöver och kommer behöva hos den nya vårdgivaren, vilket alltid bör beaktas. Här vill vi särskilt betona förslagen som framgår av avsnitt 7.1.1 och 7.1.2. Checklistan som framgår av bilaga 7 är också mycket bra och bör komma till användning i alla regioner.

Som det sista vill vi understryka att vi finner det djupt bekymmersamt att inte fler regioner i dagsläget har tydliga rutiner för arbetet med övergången. Exempelvis hade bara tre regioner dokument som anger förberedande möten inför övergången, och enbart fem regioner kan erbjuda gemensam vårdplanering i barn- och vuxenverksamhet. Det är oerhört centralt att det i åren framöver genomförs ett systematiskt och regelbundet arbete med uppföljning av i vilken utsträckning och omfattning vägledningen används. Särskilt bör bra exempel lyftas fram för alla regioner att använda, men även ett arbete med regioner där brister finns bör ske.

Johanneshov dag som ovan

Björn Ehlin
Förbundsordförande

Flemming Kristensen
Ansvarig påverkan och utredning

² Ung Diabetes Råd (april, 2024): "[Ungas behov av psykosocialt stöd missas i diabetesvården](#)"

³ Ung Diabetes Råd (juni 2023): "[Bygg broar vid ungas övergång till vuxenvården](#)"

⁴ Svenska Diabetesförbundet (nov. 2023): "[Lång väg till god och nära vård](#)"