

Vad händer inom det nationella programområdet barns och ungdomars hälsa?

Katarina Hanséus

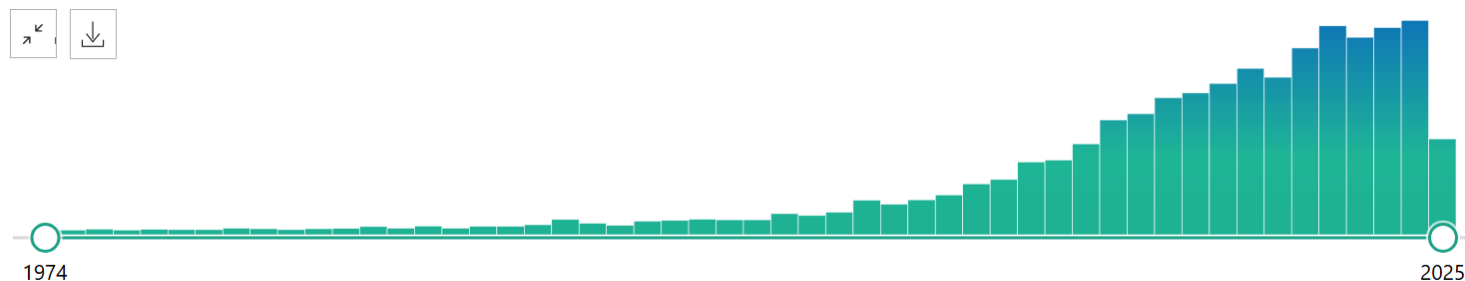
Barnhjärtcentrum, Lund

Nationellt programområde (NPO) Barns och Ungdomars hälsa

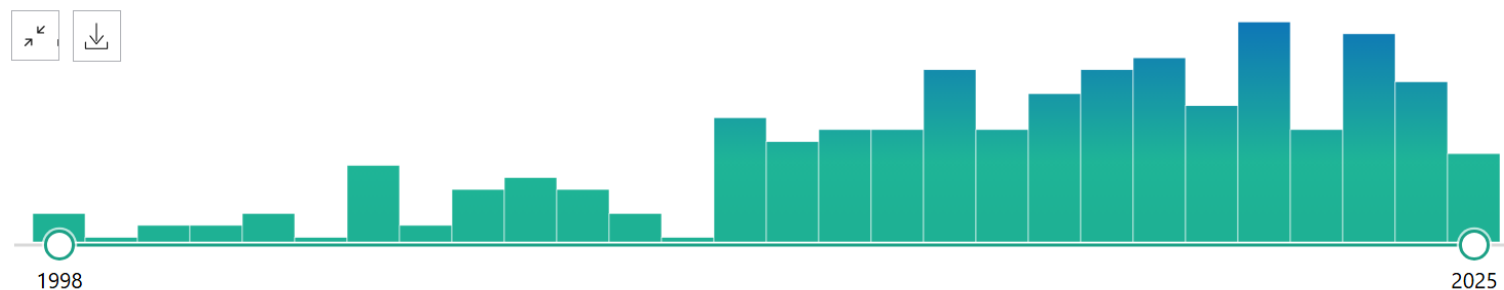
Hjärtebarnsfonden

Kunskap finns ju redan

Transition to
adult care



Transition to
adult care
Congenital
heart disease



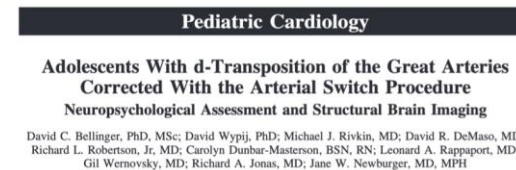


1960
talet

1975

Grown up with congenital heart disease

”Hand-over” till vuxen kardiolog



Konferensens målsättning är att utgöra en plattform där aktuell forskning och klinisk praktik kan mötas för att bana vägen framåt för en personcentrerad och jämlik vård i övergången från barn till vuxenliv.



8-9 maj 2025



Wallenbergs konferenscentrum
Göteborg



orgs universitet



Kontakt



English



Sök



**NATIONELL KONFERENS OM
SVENSK ÖVERFÖRINGSVÅRD**

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

Framgångsfaktorer och förutsättningar för en god och säker övergång



Digitalt Seminarium 241118

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård
ÖVERIGES REGIONER | SAMVERKAN

NPO endokrina sjukdomar

med diabetes och barn och ungdomar i **övergången** till vuxna. Arbetsgruppen är en bestående gruppering med ett flerårigt arbete bakom sig. Insatsområde diabetes Hypertyreos Ett nationellt kunskapsstöd

Senast ändrad: 2025-04-14

Vårdförlopp för sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov

– Vårdförloppet ger stöd för att patienterna ska kunna erbjudas utredning, behandling och omsorg genom ett systematiskt arbetssätt med vårdkedjor och multidisciplinära team. Det berör samtliga vårdnivåer, lokalt, regionalt och nationellt samt specialiteter inom hälso- och sjukvård och tandvård. En utmaning är övergångar vid olika livshändelser såsom övergång till vuxenlivet. Här ser vi att vårdförloppet kan bidra till ökad samordning kring den aktuella patientgruppen, säger Cecilia Gunnarsson, ordförande i nationellt programområde sällsynta sjukdomar och överläkare klinisk genetik vid Universitetssjukhuset i Linköping.

Sex sjukvårdsregioner 2017

Samverkan för en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård

- Bakom systemet står samtliga regioner i samverkan samt Sveriges Kommuner och Regioner (SKR)
- Sikte på ett nationellt gemensamt system i samarbete med kommunerna
- Samverkan med bland andra stat, patient- och professionsföreningar

Kunskapsstyrningssystemets vision och målbild

Vision

Vår framgång räknas i
liv och jämlik hälsa

Tillsammans gör
vi varandra
framgångsrika!



Målbild

Tillsammans minskar vi
skillnader i kvalitet och resultat!

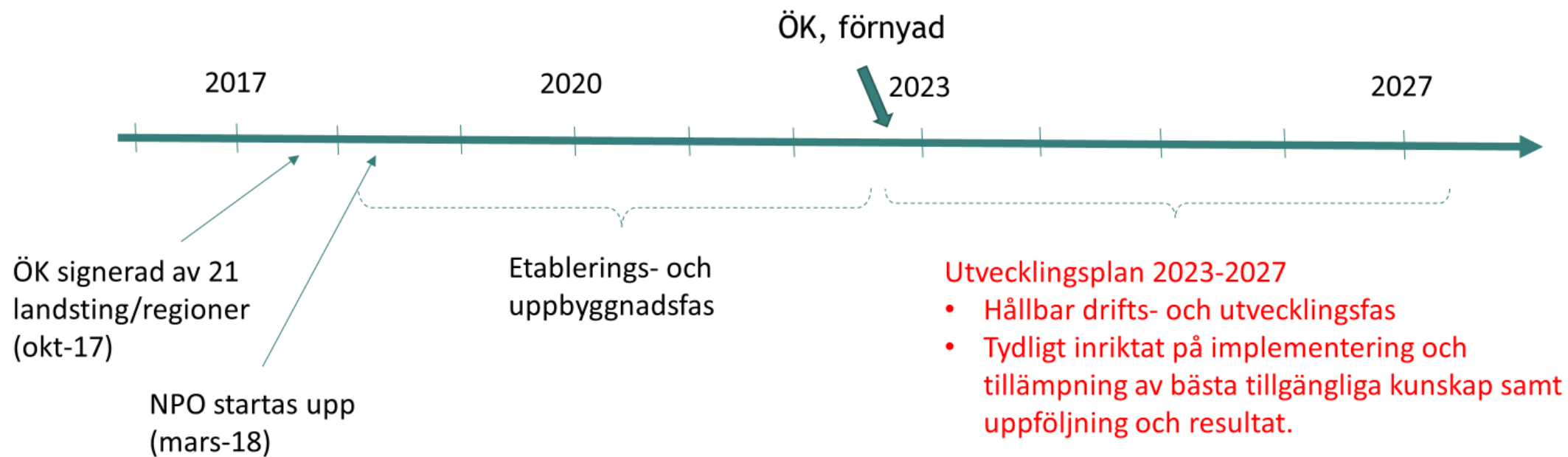
- Alla invånare ska få en god, jämlik och kunskapsbaserad vård oavsett var de bor
- Patienter, brukare och hälso- och sjukvårdens medarbetare ska vara trygga i att bästa tillgängliga kunskap används i varje vårdmöte





- Att det gemensamma kunskapsstyrningsarbetet fortsatt utgår från ursprungsrekommendationen, och inriktningsbeslutet, från SBR:s förbundsstyrelse år 2017, samt
- att samverkan:
- utgår från den gemensamma visionen: *Vår framgång räknas i liv och jämlik hälsa. Tillsammans gör vi varandra framgångsrika.*
 - bidrar till en hälso- och sjukvård som *leds utifrån det övergripande målet om god vård* (kunskapsbaserad, säker, personcentrerad, jämlik, tillgänglig och effektiv vård).
 - stödjer omställning och utveckling av framtidens hälso- och sjukvård där en *personcentrerad och nära vård och omsorg* tillämpas.
- Och
- Implementering
- Hur?
 - Att
 - Följa effekten
 - Indikatorer

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård
SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN



Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälsa- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Beslut från alla 21 regioner om gemensam fortsättning och utveckling av nationellt system för kunskapsstyrning

2023-2027

Regionstyrelserna

Meddelande från styrelsen – Rekommendation till regioner om inriktning för fortsatt utveckling av det nationella systemet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvårdsområdet 2023-2027

Ärendenr: 22/00598

Förbundsstyrelsens beslut

Styrelsen för Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har vid sammanträde den 10 juni 2022 beslutat

att rekommendera regionerna att utveckla det nationellt gemensamma systemet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvårdsområdet i enlighet med förslaget.

Regionerna föreslås var och en och i enlighet med egna delegationsordningar fatta beslut i enlighet med förslag till inriktning för fortsatt utveckling av nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård 2023-2027, vilket innebär:

- att gå från en etablerings- och uppbyggnadsfas till en hållbar drifts- och utvecklingsfas som är mer tydligt inriktat på implementering och tillämpning av bästa tillgängliga kunskap samt uppföljning och resultat.
- att kunskapsstyrningen ska bidra till förändrade arbetssätt för en hållbar utveckling av framtidens hälso- och sjukvård där en personcentrerad och nära vård och omsorg tillämpas.
- att regionerna i första hand ska ha fokus på:
 - det lokala införandet i form av implementering och tillämpning av bästa tillgängliga kunskap – med prioriteringar utifrån lokal analys
 - uppföljning, medicinska resultat, oönskade variationer samt effektivitet i användningen av befintliga resurser
 - att enkelt tillgängliggöra aktuella kunskapsstöd för vårdens personal
 - att nyttja patientkraften och stärka patientperspektivet
 - att fortsatt utveckla samspelet med kommunerna och stärka det kommunala vård- och omsorgsperspektivet
 - att leverera underlag till den politiska ledningen för ett kunskapsbaserat beslutsfattande och den egna regionala och lokala planeringen och prioriteringen
 - att utsedda representanter i kunskapsstyrningens olika grupperingar i sitt uppdrag arbetar utifrån visionen och beaktar samtliga delar i god

Nationella programområden (NPO) och sjukvårdsregionalt värdskap

NATIONELLA PROGRAMOMRÅDEN (NPO)

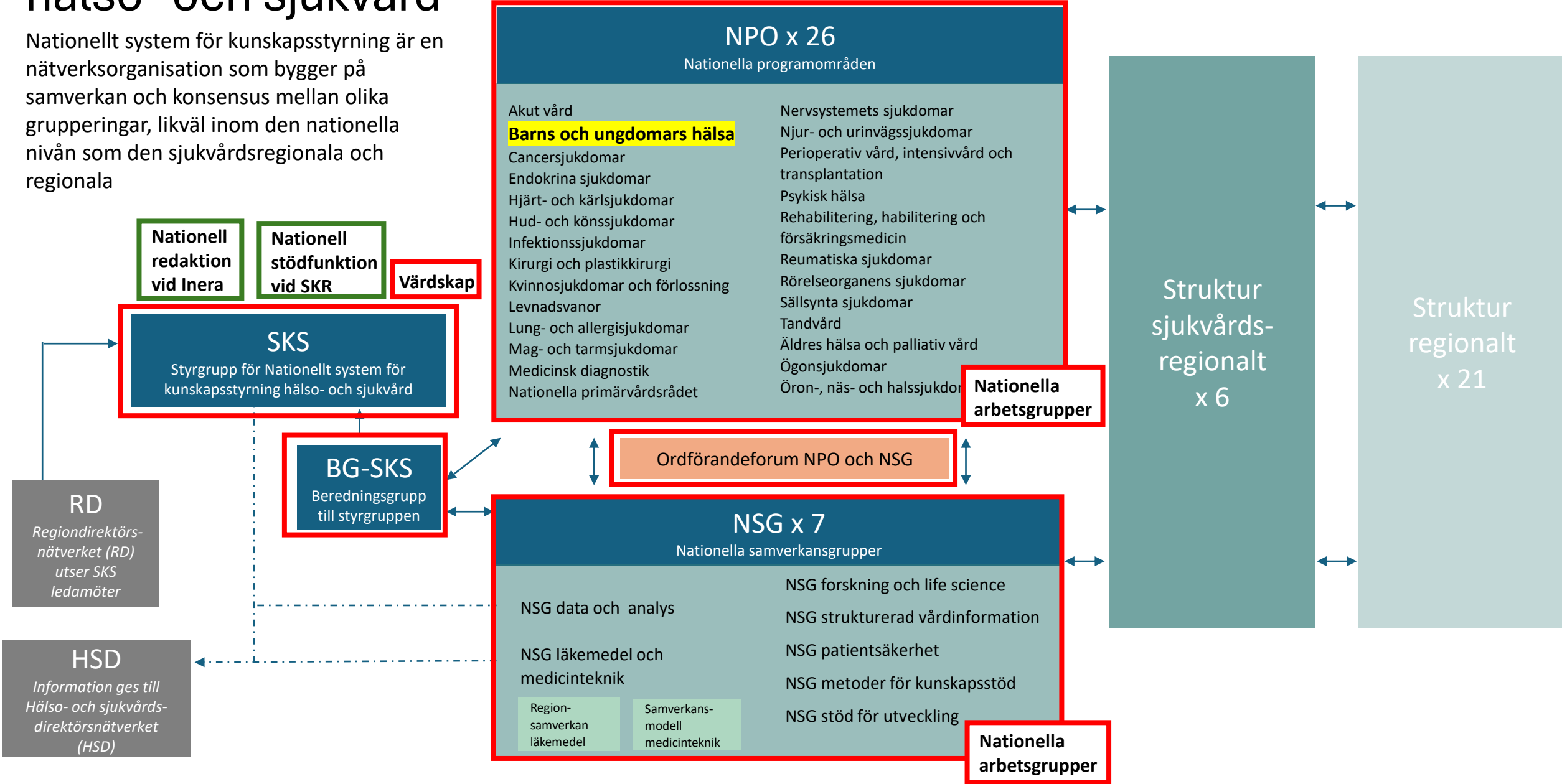
- | | | |
|---|---|---|
| ▶ Akut vård | ▶ Levnadsvanor | ▶ Rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin |
| ▶ Barns och ungdomars hälsa | ▶ Lung- och allergisjukdomar | ▶ Reumatiska sjukdomar |
| ▶ Cancersjukdomar (utgörs av RCC i samverkan)
Vilande värdskap Norra | ▶ Nervsystemets sjukdomar | ▶ Rörelseorganens sjukdomar |
| ▶ Endokrina sjukdomar | ▶ Njur- och urinvägssjukdomar | ▶ Sällsynta sjukdomar |
| ▶ Hjärt- och kärlsjukdomar | ▶ Mag- och tarmsjukdomar | ▶ Tandvård |
| ▶ Hud- och könssjukdomar | ▶ Medicinsk diagnostik | ▶ Äldres hälsa och palliativ vård |
| ▶ Infektionssjukdomar | ▶ Perioperativ vård, intensivvård och transplantation | ▶ Ögonsjukdomar |
| ▶ Kvinnosjukdomar och förlossning | ▶ Psykisk hälsa | ▶ Öron-, näsa- och halssjukdomar |
| ▶ Kirurgi och plastikkirurgi | | ▶ Nationella primärvårdsrådet |

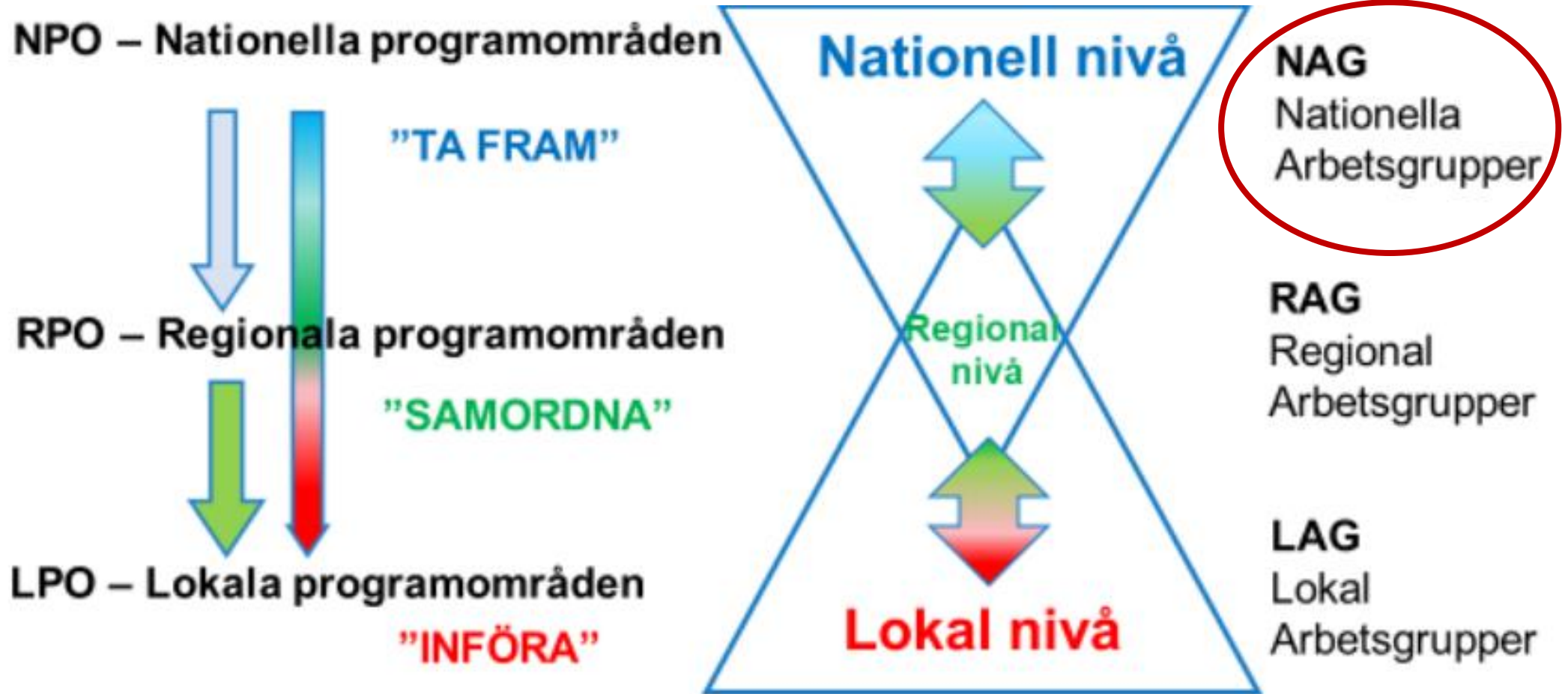
Regionala värdskap

- ▶ Norra ▶ Stockholm-Gotland ▶ Sydöstra ▶ Södra ▶ Mellansverige ▶ Västra ▶ SKR/Vilande värdskap

Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård

Nationellt system för kunskapsstyrning är en nätverksorganisation som bygger på samverkan och konsensus mellan olika grupperingar, likväl inom den nationella nivån som den sjukvårdsregionala och regionala

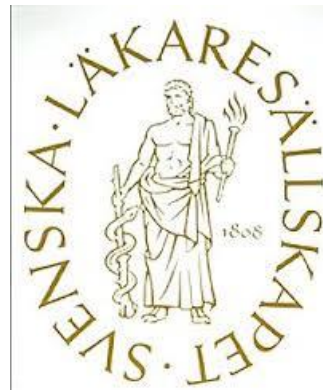
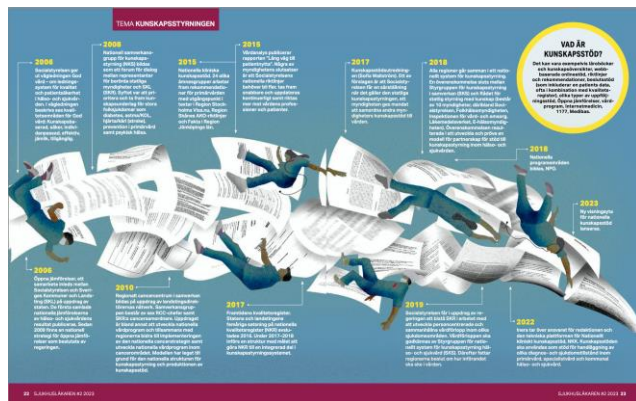




På 1177!

Vad är kunskapsstyrningen inte är - eller är

Direktiv
Pengar
Okontroversiellt



Jämlik vård
Genomlyst kunskap
Systematisk aktualisering
Tillgänglig kunskap (1177)

Hälsoekonomi ingår

Ett sätt att få uppmärksamhet!
Och att backa upp eldsjälarna/få med sig cheferna !!

NPO Barns och ungdomars hälsa

1 representant från varje region+ elevhälsa+ kommun

Massiv stödfunktion (litt sökning, register, HTA)



Hur väljer vi insatsområde?

Gör stor skillnad

Rimlig arbetsinsats

Det finns kunskap att utgå från

Stora gap och/eller ojämlikhet finns

Är efterfrågat

Medicinskt område som inbegriper flera delföreningars* område

Insatsområde som kräver för mycket resurs för att hanteras av delförening

Insatsområde som inte tydligt hör till delförening

Insatsområden som kräver samverkan mellan kommun och regioner, eller primärvård och specialistvård

Insatsområden där det finns oklarheter och kunskapsstyrningens beslutsmandat behövs

Insatsområde där tät samverkan med myndighet behövs

Sökljus
Debatt
Godkännas

Aktuella frågor

”Ni hjälpte oss att överleva, men hur ska vi leva?”

30 juni 2023 06:05

Trots att samhället på förhand vet att en majoritet av de allt fler barn som överlever extremt tidig födsel, hjärtfel eller cancer behöver uppföljning och behandling sinar stödet från vården, skolan och myndigheterna, skriver barnläkare och företrädare för patientföreningar.

 Detta är ett debattinlägg. Skribenterna svarar för åsikterna.

Språk: Svenska
Plats: Slottsterrassen 6
Platsbeskrivning: Läkarförbundets tält

[Visa på karta](#)

Beskrivning av samhällsfrågan

Allt fler barn överlever idag svåra medicinska tillstånd, som till exempel för tidig födelse, komplexa hjärtsjukdomar och barncancer. Men vad händer sedan? Nu vittnar de nya överlevarna om hur bristande resurser och stöd i vården, förskolan och skolan gör det svårt att leva.

Utökad information om evenemanget

Tack vare medicinska framgångar överlever de flesta barn som föds för tidigt, med komplexa hjärtfel eller som drabbas av barncancer i dagens Sverige. Men risken är stor att de drabbas av komplikationer som påverkar både deras uppväxt och vuxenliv. Efter att enorma vårdresurser satsats på att de skall överleva, upplever många en bristande uppföljning av komplikationer från vårdens sida, och otillräcklig förståelse och stöd i förskola och skola. Sverige har nationella rekommendationer om uppföljning, som förutom de medicinska aspekterna även omfattar psykomotorisk, emotionell och kognitiv utveckling. Men följsamheten till rekommendationerna varierar i hög grad mellan regionerna. Detta leder till ojämlik vård, onödigt lidande och ökad vårdkonsumtion. Nu efterlyser de nya överlevarna och deras familjer integrerade insatser i form av medicinsk uppföljning, stöd i skolan och från övriga samhället, från barndomen till ett gott vuxenliv.

Medverkande: Acko Ankarberg Johansson, Sjukvårdsminister, Kristdemokraterna
Ameli Norling, Hälso- och sjukvårdschef, Sveriges Kommuner och Regioner
Cecilia Petersen, Barnläkare, Processledare Barncancer, RCC Stockholm-Gotland
Ulrika Åden, Barnläkare, Linköping och Karolinska
Peter Almgren, Barnläkare, Tidigare utredare sammanhållen och nära vård för barn och unga
Theres Belt, Patientrepresentant
Louise Zetterberg, Patientrepresentant
Amanda Gidgard, Patientrepresentant
Kattis Ahlström, Moderator

Kontaktperson 1: Ulrika Åden, Ordförande, Svenska Barnläkarföreningen
Kontaktperson 2: Håkan Lind, Atticus Communications AB
Tillgänglighet  Webbplats <https://almedalsveckanplay.info/66802> 
Förtäring Nej

Sidvisningar: 1259
Event-ID: 66802

 Exportera

NPO Barns och ungdomars hälsa

Egna NAG	Partner NAG	"Bruttolista"
BHV	Traumatisk hjärnskada	Tillväxtkurvor
Långvarig smärta hos barn	Astma	Ätstörningar mindre barn
Obesitas hos barn	Barnintensivvård	Våld i samhälle/sjukvård
Videomöten		Förvärvad hjärnskada
Obruten hud-mot-hud		
DLD (disorders language development)		
Uppföljning och insatser efter svår sjukdom som barn		Uppföljning och insatser efter svår sjukdom som barn



Tvärprofessionell grupp över specialiteter och professioner

Ordförande, processledare, processtöd från NPO

Klart hösten 2026

Insatsområde uppföljning och insatser efter svår sjukdom som barn

De medicinska resultaten vid svår sjukdom för nyfödda utvecklas snabbt och överlevnaden förbättras kontinuerligt. Detsamma gäller för andra grupper som till exempel barn med cancer och hjärtsjukdom under uppväxten. Många svårt sjuka barn har numera goda chanser att överleva och bli vuxna.

Bakgrund

Komplicerade vårdförlopp med omfattande behandling, långa vårdtider på sjukhus och andra faktorer relaterade till grundsjukdomen innebär dock ofta restsymtom som medför svårigheter för barnen att klara av det dagliga livet. Många har neuropsykiatriska funktionsstörningar och lever med psykosociala utmaningar. De har ofta även ett ökat behov av vägledning för fysisk aktivitet.

Uppföljning och insatser för barn som är eller varit svårt sjuka är inte jämlik i landet. Det saknas nationella kunskapsunderlag, tillräckliga stödresurser och samordning av insatser.

Uppdrag

En nationell arbetsgrupp ska:

- kartlägga kunskapsläget för kognitiva, psykosociala och fysiska resttillstånd efter svår sjukdom under barn- och ungdomsåren.
- kartlägga hur sådana tillstånd följs upp av hälso- och sjukvården.
- identifiera övergångsfaser under uppväxt och tidigt vuxenliv då barn och ungdomar efter svår sjukdom kan behöva särskilt stöd och samverkan mellan skola, elevhälsa, specialistsjukvård och primärvård.
- föreslå generisk screening och uppföljning under uppväxten till 25 års ålder.
- ta fram kunskapsunderlag för hur barn som varit svårt sjuka tidigt i livet bör stödjas för bästa möjliga hälsa, inklusive vid övergång mellan vårdgivare under uppväxten och i övergången till vuxenlivet.
- föreslå kvalitetsindikatorer för att kunna följa upp föreslagen screening, uppföljning och rekommenderade stödinsatser.

RESEARCH ARTICLE | Originally Published 30 July 2012 | [Check for updates](#)

Neurodevelopmental Outcomes in Children With Congenital Heart Disease: Evaluation and Management: A Scientific Statement From the American Heart Association

Bradley S. Marino, MD, MPP, MSCE, FAHA, Paul H. Lipkin, MD, Jane W. Newsburger, MD, MPH, FAHA, Georgina Peacock, MD, MPH, Marsha Gerdes, PhD, J. William Gaynor, MD, Kathleen A. Mussatto, PhD, RN, [SHOW ALL](#), and William T. Mahle, MD, FAHA on behalf of the American Heart Association Congenital Heart Defects Committee of the Council on Cardiovascular Disease in the Young, Council on Cardiovascular Nursing, and Stroke Council | [AUTHOR INFO & AFFILIATIONS](#)

Circulation • Volume 126, Number 9 • <https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e318265ee8a>

Bärande idé

- Demokratiska tanken och sammansättningen NPO
- Bra kunskapsstöd gynnar patienten
- Uppmärksamhetseffekten

