

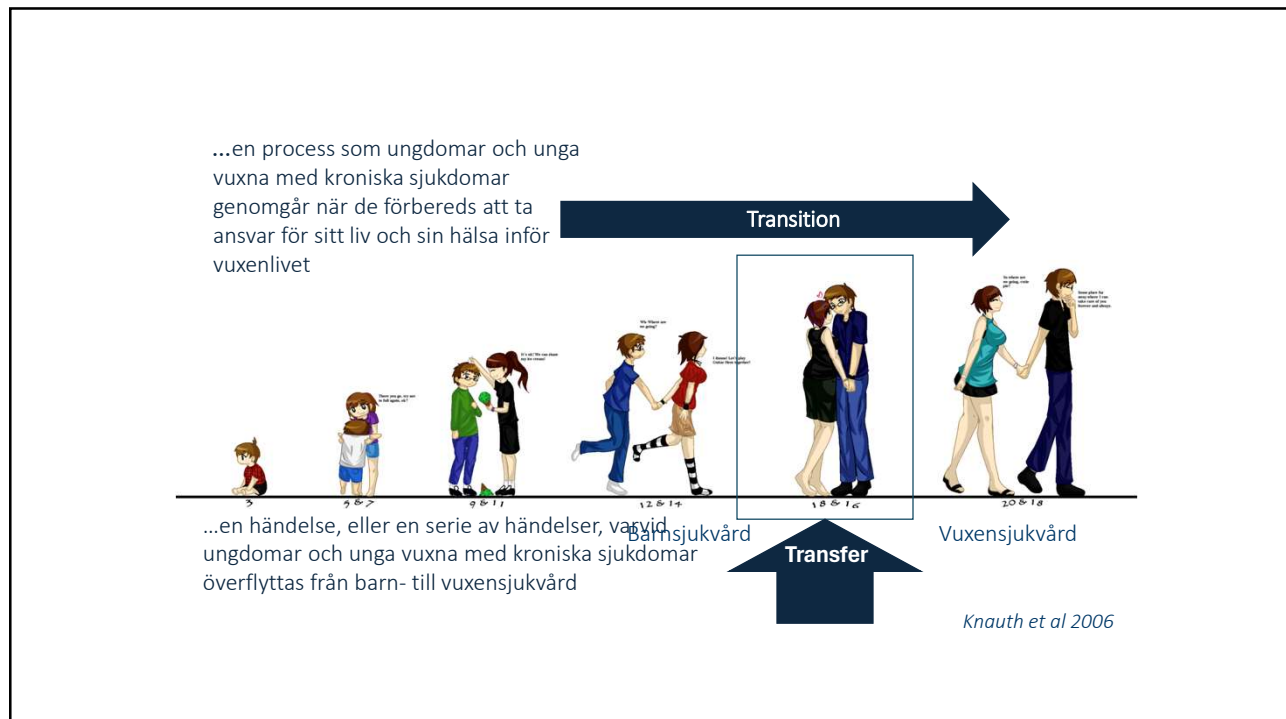


Att stödja övergången till vuxenliv och vuxensjukvård för unga med typ 1 diabetes

Anna Lena Brorsson, universitetssjuksköterska och PhD. Barndiabetesmottagningen, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset

Carina Sparud Lundin, barnsjuksköterska och professor, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet

1



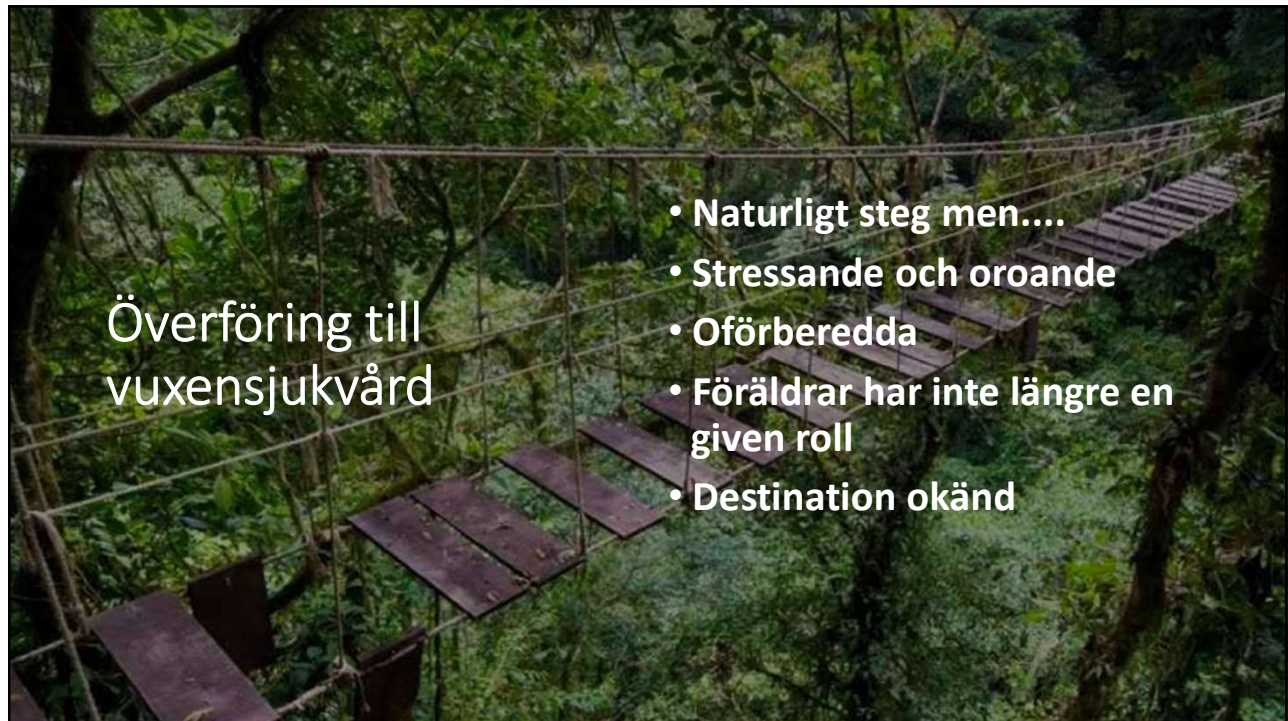
2



Ungdomars utveckling i övergången

- Den tonåriga hjärnan är snabb och känslorna exploderar
- Sociala interaktioner och acceptans från kamrater är högst upp på deras agenda
- Färdigheter som långsiktigt perspektiv, impuls-kontroll och exekutiva funktioner utvecklas ff
- Tonåringars prioriteringar och uppmärksamhet ligger främst i nuet
- Detta resulterar i ökat sensationsökande och risk-beteende under tonåren, vilket kan ha en negativ inverkan på både nuvarande och framtida hälsa.

3



Överföring till vuxensjukvård

- Naturligt steg men....
- Stressande och oroande
- Oförberedda
- Föräldrar har inte längre en given roll
- Destination okänd

4




Om vården brister i övergången...

Kan det till exempel leda till:

- osäkerhet och oro inför överföring
- bristande kunskap om sin sjukdom
- bristande egenvårdsförmåga
- bristande sjukdomskontroll
 - dålig glykemisk kontroll
 - sjukhusinläggningar
- akuta och långsiktiga komplikationer
- sämre livskvalitet

5



Transition from children's to adults' services

Quality standard
Published 23 December 2014
ISBN 978-1-4731-2582-0

ISPAD GUIDELINES

ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Diabetes in adolescence

John W. Gregory¹ | Fergus J. Cameron^{2,3,4} | Kriti Joshi⁵ | Mirjam Eiswirth⁶ | Christopher Garrett⁷ | Katharine Garvey⁸ | Shivani Agarwal⁹ | Ethel Codner¹⁰

¹Division of Paediatric Medicine, School of Medicine, Cardiff University, Cardiff, UK

ACTA PÆDIATRICA

European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions

Acta Paediatr Scand 2023; 112: 103-111

Riktlinjer och rekommendationer

Flertalet internationella riktlinjer understryker betydelsen av att stödja och förbereda ungdomar med långvariga tillstånd inför och under övergången till vuxenlivet och vuxensjukvården

SOCIETY FOR ADOLESCENT MEDICINE

Transition from Child-Centered to Adult Health-Care Systems for Adolescents with Chronic Conditions

A Position Paper of the Society for Adolescent Medicine

ROBERT WM. BILIM, M.D., PH.D., DALE GABRELL, M.D., CHRISTOPHER H. HODGKMAN, M.D., TIMOTHY W. JOHNSON, J.D., NANCY A. OKINOW, M.S.W., DONALD P. ORS, M.D., AND GAIL B. SLAD, M.D., M.S.

POSITION PAPER

Transition to Adult Health Care for Adolescents and Young Adults With Chronic Conditions

Position Paper of the Society for Adolescent Medicine

6

Rapport 2019:6

Förberedd och sedd
Förutsättningar vid övergång
från barn- till vuxensjukvård



Insatser för att förbättra överföringen

- Ungdomskliniker med särskild kompetens
- Nyckelperson som stöd vid övergång
- Övergångsplanering tillsammans med den unge
- Utvärdera delaktighet och ansvar för egenvård (readiness)
- Förutsättningar för en mer integrerad vård

► vårdanalys

Vårdanalys. (2019). Förberedd och sedd. Förutsättningar vid övergången från barn- till vuxensjukvård.

7



Är det effektivt då?

- Ökad grad av empowerment
- Ökad egenvårdsförmåga
- Ökad kunskap om sin sjukdom och behandling
- Ökad self efficacy
- Minskad sjukdomsrelaterad stress
- Ökat ansvar och delaktighet i vården
- Ökad nöjdhet med vården
- Minskad tid mellan sista besöket på barnmottagning till första besök på vuxenmottagning

Bratt et al 2023, Betz et al 2015, Steinbeck et al 2015, Spaic et al 2019, Mackie et al 2014, 2018, 2022
Breakey et al 2014, White et al 2019, DaWalt LS et al 2018, Huang JS et al. Lemke M et al 2018

8



9




Stepstones...

- ...vill förbättra svensk överföringsvård för unga med långvariga tillstånd
- ... är generisk som idé
- ...utgörs av ett personcentrerat överföringsprogram som stödjer ungas egenvårdsförmåga samt delaktighet och ansvar i sin vård

10



11



12



13

Journal of Adolescent Health xxx (2022) 1–9

**JOURNAL OF
ADOLESCENT
HEALTH**

www.jahonline.org

Original article

Effectiveness of the STEPSTONES Transition Program for Adolescents With Congenital Heart Disease—A Randomized Controlled Trial

Ewa-Lena Bratt, Ph.D.^{1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12,13,14,15,16,17,18,19,20,21,22,23,24,25,26,27,28,29,30,31,32,33,34,35,36,37,38,39,40,41,42,43,44,45,46,47,48,49,50,51,52,53,54,55,56,57,58,59,60,61,62,63,64,65,66,67,68,69,70,71,72,73,74,75,76,77,78,79,80,81,82,83,84,85,86,87,88,89,90,91,92,93,94,95,96,97,98,99,100,101,102,103,104,105,106,107,108,109,110,111,112,113,114,115,116,117,118,119,120,121,122,123,124,125,126,127,128,129,130,131,132,133,134,135,136,137,138,139,140,141,142,143,144,145,146,147,148,149,150,151,152,153,154,155,156,157,158,159,160,161,162,163,164,165,166,167,168,169,170,171,172,173,174,175,176,177,178,179,180,181,182,183,184,185,186,187,188,189,190,191,192,193,194,195,196,197,198,199,200,201,202,203,204,205,206,207,208,209,210,211,212,213,214,215,216,217,218,219,220,221,222,223,224,225,226,227,228,229,230,231,232,233,234,235,236,237,238,239,240,241,242,243,244,245,246,247,248,249,250,251,252,253,254,255,256,257,258,259,260,261,262,263,264,265,266,267,268,269,270,271,272,273,274,275,276,277,278,279,280,281,282,283,284,285,286,287,288,289,290,291,292,293,294,295,296,297,298,299,300,301,302,303,304,305,306,307,308,309,310,311,312,313,314,315,316,317,318,319,320,321,322,323,324,325,326,327,328,329,330,331,332,333,334,335,336,337,338,339,340,341,342,343,344,345,346,347,348,349,350,351,352,353,354,355,356,357,358,359,360,361,362,363,364,365,366,367,368,369,370,371,372,373,374,375,376,377,378,379,380,381,382,383,384,385,386,387,388,389,390,391,392,393,394,395,396,397,398,399,400,401,402,403,404,405,406,407,408,409,410,411,412,413,414,415,416,417,418,419,420,421,422,423,424,425,426,427,428,429,430,431,432,433,434,435,436,437,438,439,440,441,442,443,444,445,446,447,448,449,450,451,452,453,454,455,456,457,458,459,460,461,462,463,464,465,466,467,468,469,470,471,472,473,474,475,476,477,478,479,480,481,482,483,484,485,486,487,488,489,490,491,492,493,494,495,496,497,498,499,500,501,502,503,504,505,506,507,508,509,510,511,512,513,514,515,516,517,518,519,520,521,522,523,524,525,526,527,528,529,530,531,532,533,534,535,536,537,538,539,540,541,542,543,544,545,546,547,548,549,550,551,552,553,554,555,556,557,558,559,560,561,562,563,564,565,566,567,568,569,570,571,572,573,574,575,576,577,578,579,580,581,582,583,584,585,586,587,588,589,590,591,592,593,594,595,596,597,598,599,600,601,602,603,604,605,606,607,608,609,610,611,612,613,614,615,616,617,618,619,620,621,622,623,624,625,626,627,628,629,630,631,632,633,634,635,636,637,638,639,640,641,642,643,644,645,646,647,648,649,650,651,652,653,654,655,656,657,658,659,660,661,662,663,664,665,666,667,668,669,670,671,672,673,674,675,676,677,678,679,680,681,682,683,684,685,686,687,688,689,690,691,692,693,694,695,696,697,698,699,700,701,702,703,704,705,706,707,708,709,710,711,712,713,714,715,716,717,718,719,720,721,722,723,724,725,726,727,728,729,730,731,732,733,734,735,736,737,738,739,740,741,742,743,744,745,746,747,748,749,750,751,752,753,754,755,756,757,758,759,760,761,762,763,764,765,766,767,768,769,770,771,772,773,774,775,776,777,778,779,780,781,782,783,784,785,786,787,788,789,790,791,792,793,794,795,796,797,798,799,800,801,802,803,804,805,806,807,808,809,810,811,812,813,814,815,816,817,818,819,820,821,822,823,824,825,826,827,828,829,830,831,832,833,834,835,836,837,838,839,840,841,842,843,844,845,846,847,848,849,850,851,852,853,854,855,856,857,858,859,860,861,862,863,864,865,866,867,868,869,870,871,872,873,874,875,876,877,878,879,880,881,882,883,884,885,886,887,888,889,890,891,892,893,894,895,896,897,898,899,900,901,902,903,904,905,906,907,908,909,910,911,912,913,914,915,916,917,918,919,920,921,922,923,924,925,926,927,928,929,930,931,932,933,934,935,936,937,938,939,940,941,942,943,944,945,946,947,948,949,950,951,952,953,954,955,956,957,958,959,960,961,962,963,964,965,966,967,968,969,970,971,972,973,974,975,976,977,978,979,980,981,982,983,984,985,986,987,988,989,990,991,992,993,994,995,996,997,998,999,1000}

ABSTRACT

Purpose: Adolescents with congenital heart disease transition from childhood to adulthood and transfer from pediatric-oriented to adult-oriented care. High-level empirical evidence on the effectiveness of transitional care is scarce. This study investigated the empowering effect (primary outcome) of a structured person-oriented transition program for adolescents with congenital heart disease and studied its effectiveness on transition readiness, patient-reported health, quality of life, health behaviors, disease-related knowledge, and parental outcomes (e.g., parental uncertainty, readiness for transition as perceived by the parents [secondary outcomes]).

Methods: The STEPSTONES trial comprised a hybrid experimental design whereby a randomized controlled trial was embedded in a longitudinal observational study. The trial was conducted in seven centers in Sweden. Two centers were allocated to the randomized controlled trial-arm, randomizing participants to intervention or control group. The other five centers were

IMPLICATIONS AND CONTRIBUTION

The STEPSTONES transition program was effective in increasing patient empowerment (primary outcome), reducing parental involvement, improving satisfaction with physical appearance, and increasing disease-related knowledge.

Conflicts of interest: The authors have no conflicts of interest to declare.

Clinical Trial registration: ClinicalTrials.gov: NCT02973161

Address correspondence to: Ewa-Lena Bratt, Ph.D., Institute of Health and Care Sciences, University of Gothenburg, Sweden; Box 437, 403 30 Gothenburg, Sweden.

E-mail address: ewa.lena.bratt@gu.se (E.-L. Bratt).

1054-139X/2023 Society for Adolescent Health and Medicine. Published by Elsevier Inc. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>) (<http://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2023.02.018>)

Stepstones

Swedish Transition Effects Project Supporting Teenagers with chrONic mEdical conditions

14

Empowerment – primärt utfall

Förändring över tid (16-18.5 år)

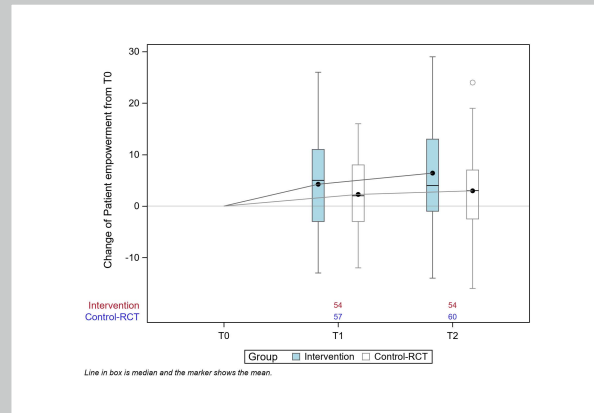
Interventionsgrupp

- Medelförändring 6.41 (\pm 9.64)

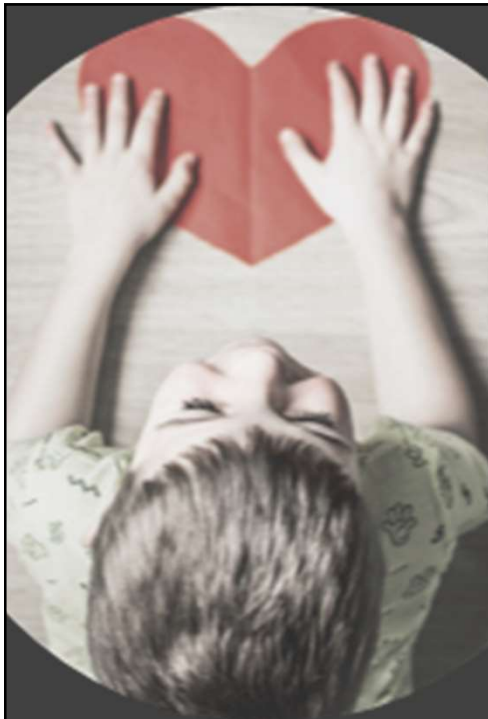
Kontrollgrupp

- Medelförändring 2.97 (\pm 7.67)

$p=0.036$, Effect size=0.397



15



Sekundära utfall Förändring över tid (16-18.5 år)

Signifikanta skillnader

- Föräldrars delaktighet ($p=0.028$; effect size=0.576)
- Förberedd inför övergången ($p=0.015$; effect size= 0.285)
- Physical appearance ($p=0.023$; Effect size=0.390)
- Sjukdomsspecifik kunskap ($p=0.0022$; effect size=0.743)

Icke signifikanta

- Ansvarstagande (den unges)
- Hjärtproblem
- Behandlingsångest
- Kognitiva problem
- Förmåga att kommunicera med vårdpersonalen
- QoL
- Hälsosvanor
- Föräldrars osäkerhet/otrygghet inför inför överföring

16



Konklusion av resultaten av RCT - medfödda hjärtfel

STEPSTONES
överföringsprogram visade sig
vara effektivt för gruppen unga
med medfödda hjärtfel
avseende


- ökad grad av empowerment
- minskad föräldradelaktighet
- ökad tillfredsställelse med kroppen
- ökad sjukdomsrelaterad kunskap.

17

Resultat intervjustudie

- Känsla av ökad kontroll, delaktighet och ansvar
- Ökad kunskap och förståelse om sin diagnos, uppföljning och eventuella konsekvenser för dagligt liv (nu och i framtiden)
- Programmet utgick från deras unika behov
- Att träffa andra unga i liknande situation var betydelsefullt
- Att få lära känna vuxenteamet var viktigt och gav trygghet
- Kände sig väl förberedda inför övergången

"Jag hade problem med mina ärr tidigare, skämdes liksom. Och jag minns att jag pratade med henne om det ... och hon sa att du så småningom distanserar dig till det. Man vänjer sig vid det och lär sig att leva med det. Och det var lite lättad att höra att det fanns människor som hade kommit lite längre än jag. Så du kan tänka om det blev okej för dem, det kommer också att vara okej för mig. "



Saarjänni et al. BMC Health Services Research (2021) 21:573
https://doi.org/10.1186/s12913-021-06567-1

BMC Health Services Research

RESEARCH ARTICLE Open Access

Mechanisms of impact and experiences of a person-centred transition programme for adolescents with CHD: the Stepstones project

Markus Saarjänni^{1,2*}, Lars Wallin^{1,3}, Philip Moons^{1,2,4}, Hanna Gyllenstein^{1,5} and Ewa-Lena Bratt^{1,6}

*Check for updates

18



19



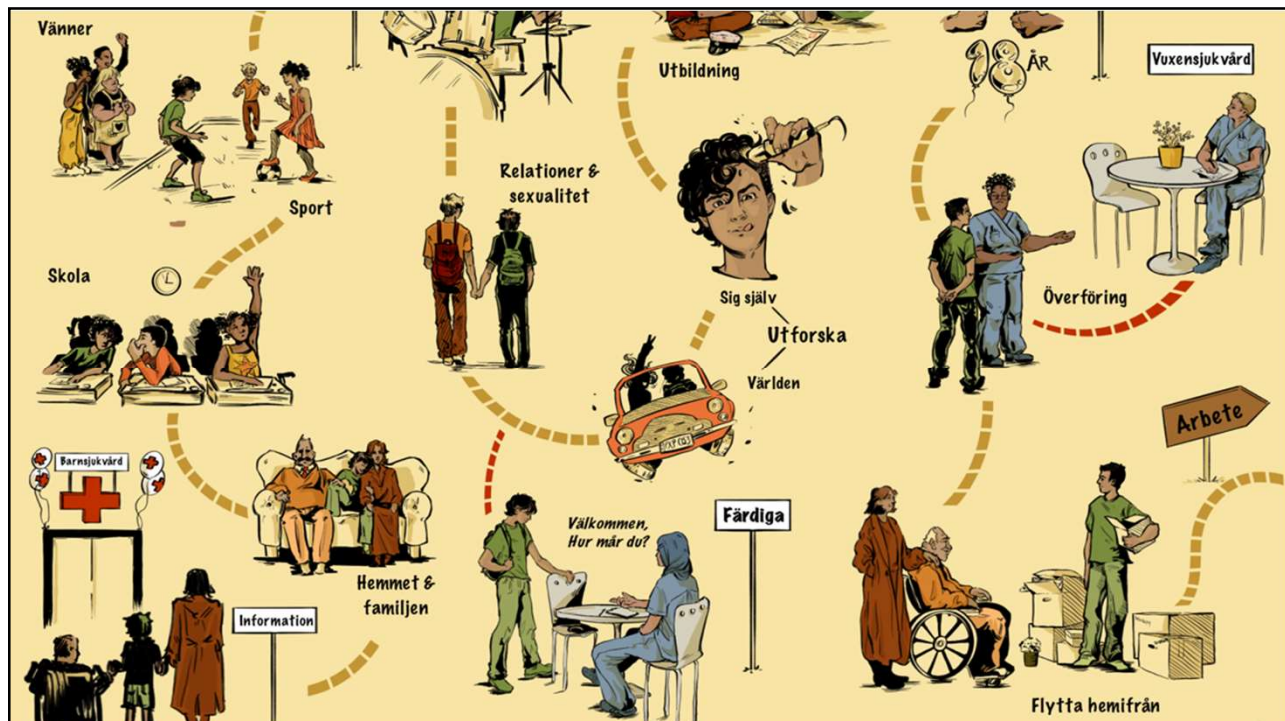
20

Vad är syftet med att träffa en överföringskoordinator?



- Kunskap om sin diabetes, dess behandling och konsekvenser
- Känna sig trygg att hantera sin diabetes
- Våga och kunna berätta om sin diabetes för andra
- Ta kontroll över sin hälsa och sjukdom i vardagen
- Utveckla förmågan att fatta välgrundade beslut om sin hälsa och sjukdom
- Att bli en aktiv partner i vårdmöten




21



22


Den personliga berättelsen

- Kan du berätta om dig själv och hur du ser på dig själv?
- Hur ser du på ditt liv och dina möjligheter och hinder?
- Kan du beskriva vilket stöd du tycker att du behöver från andra i din omgivning?

23

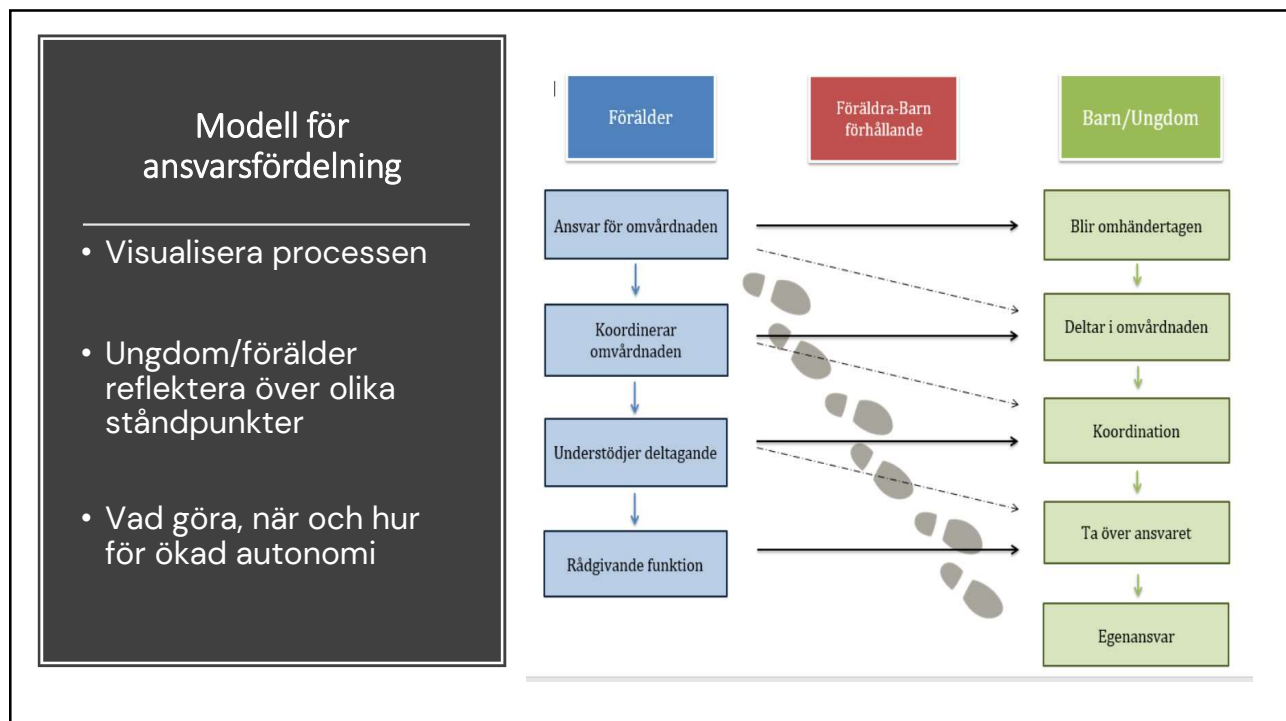
Vem är DU
och vad
händer i ditt
liv?



24



25



26



27



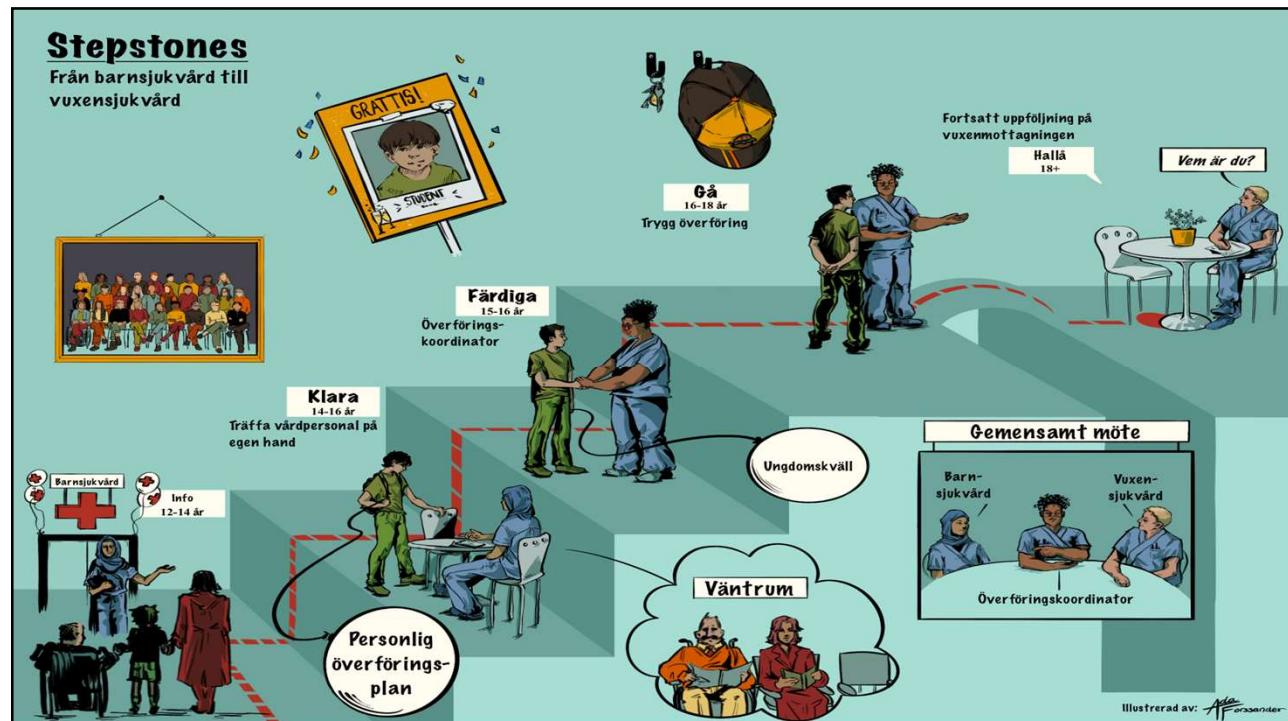
28

Personlig överföringsplan

- Målsättning
- Dokumentation från samtalet.



29



30



31



32

Uppdragsutbildning våren 2024

Innehåll

- Ungdomsmedicin och unga personer hälsa
- Adolescens och begynnande vuxenliv vid långvariga tillstånd
- Att kommunicera med unga personer
- Transitionsteori
- Övergångar och överföringar av betydelse för hälso- och sjukvård i relation till unga med långvariga tillstånd
- Centrala vårdaktiviteter i övergångsprocessen för unga med långvariga tillstånd
- Att stärka ungas egenvårdsförmåga vid långvariga tillstånd
- Personcentrerat förhållningssätt

Hör av dig om intresse finns för att gå kursen våren 2025!

carina.s-lundin@fhs.gu.se



Äntligen en kurs för dig som arbetar med ungdomar och unga vuxna i övergången till vuxenliv och vuxensjukvård!

Sök vår uppdragsutbildning på avancerad nivå

Vård vid överföring från barn- till vuxensjukvård 7,5 hp

www.gu.se/vardvetenskap-halsa/studera-hos-oss/uppdragsutbildningar

SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA



33



Utveckla insatser för en mer integrerad diabetesvård

- är du intresserad av att delta i ett projekt?

34



35



36