

Transition

Hvad, hvorfor, hvordan?





Hvad er særligt for unge med T1D?



de har ikke talepres

løsrielse & selvstændighed
anden agenda

foreldre tager ansvaret
"under ombygning"

frustration

identitet

prioriteringer ift sygdom

udødelig

hormoner

lytte & praktik

relationer inkl. m. behandlere & skift

"at være anderledes"

alkohol & seksualitet

"kontrol"

Udvikling - mange parametre
der sker meget

'være som de andre'

løsrielse

kompleks beh., der kræver struktur
skyld

svært at regulere diabetes

ansvarsfordeling

tryklose/udødelise

her & nu

mange overgange

nytgernighed

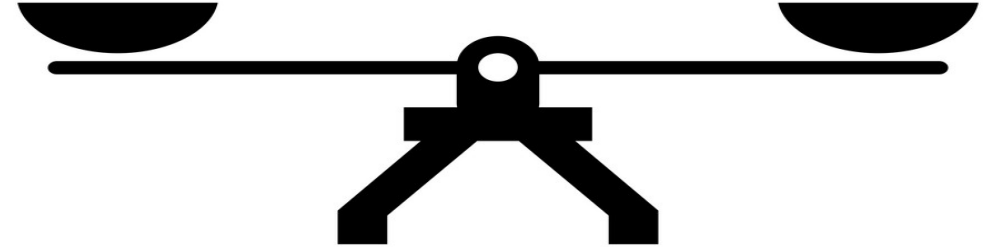
eksperimentere

foreldrene



Hvad er særligt for unge med T1D?

- Fysisk udvikling inkl. hjernemodning
 - Psykosocial udvikling
 - Forældrenes skiftende roller
 - Egen bolig og selvstændighed
 - Uddannelse og erhvervsvalg
 - Adfærd og forebyggelse
 - Seksualitet og fertilitet
 - Familiedannelse
 - Mentalt helbred
-
- At passe en behandling
 - Morbiditet og mortalitet
 - Patientrettigheder og elektronisk kommunikation
 - Ændret kommunal støtte
 - Transition og overgange

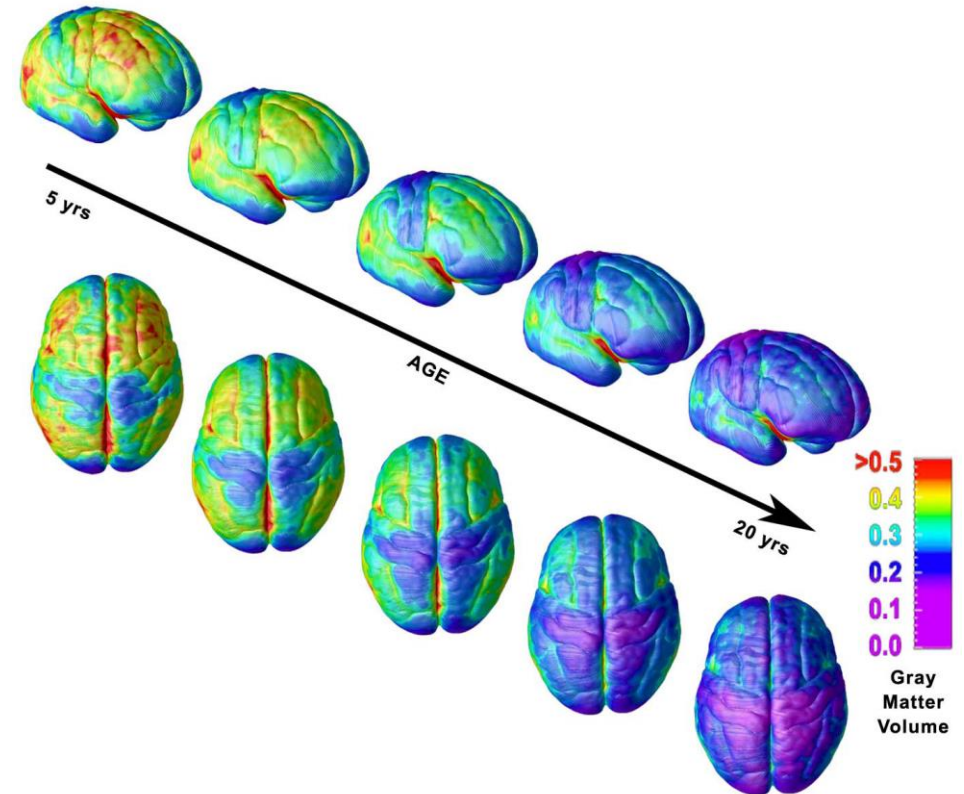




Hvad er særligt for unge med T1D?

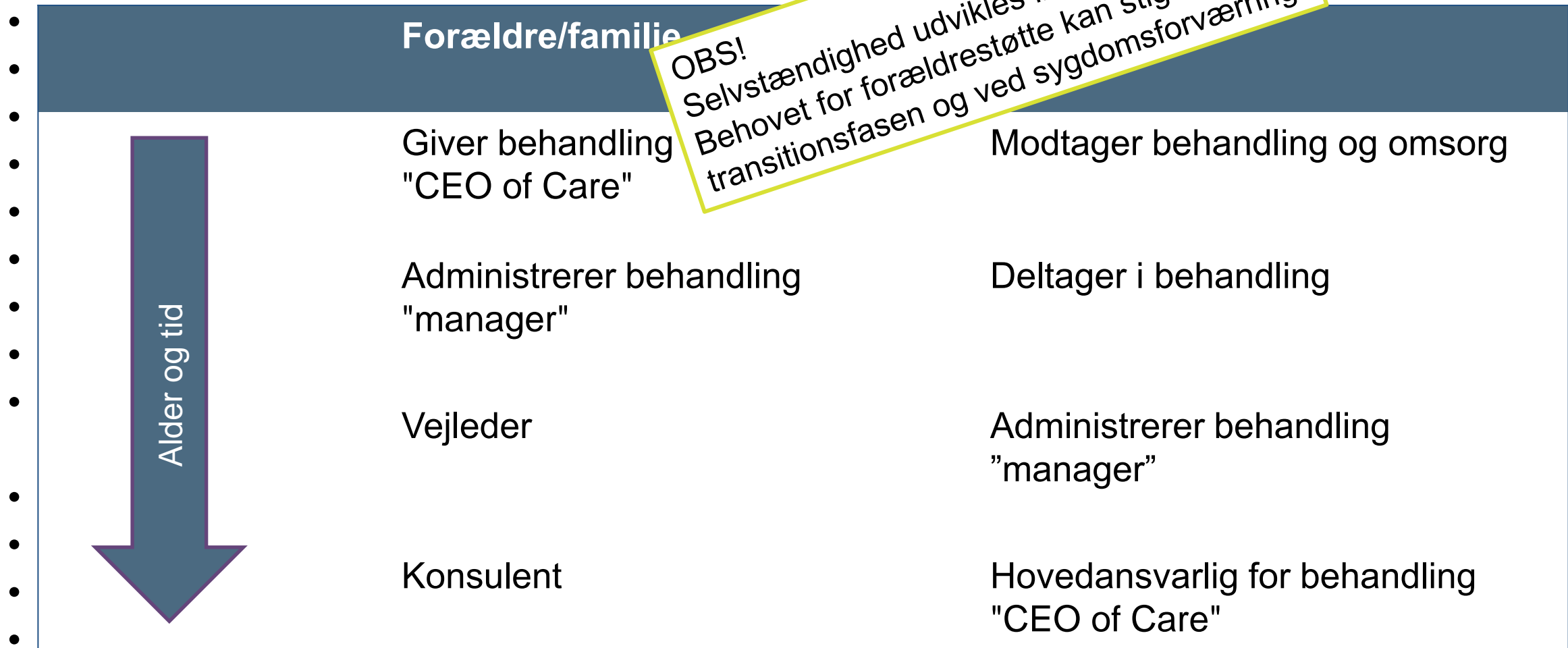
- **Fysisk udvikling inkl. hjernemodning**
- Psykosocial udvikling
- Forældrenes skiftende roller
- Egen bolig og selvstændighed
- Uddannelse og erhvervsvalg
- Adfærd og forebyggelse
- Seksualitet og fertilitet
- Familiedannelse
- Mentalt helbred

- At passe en behandling
- Morbiditet og mortalitet
- Patientrettigheder og elektronisk kommunikation
- Ændret kommunal støtte
- Transition og overgange





Hvad er særligt for unge med T1D?

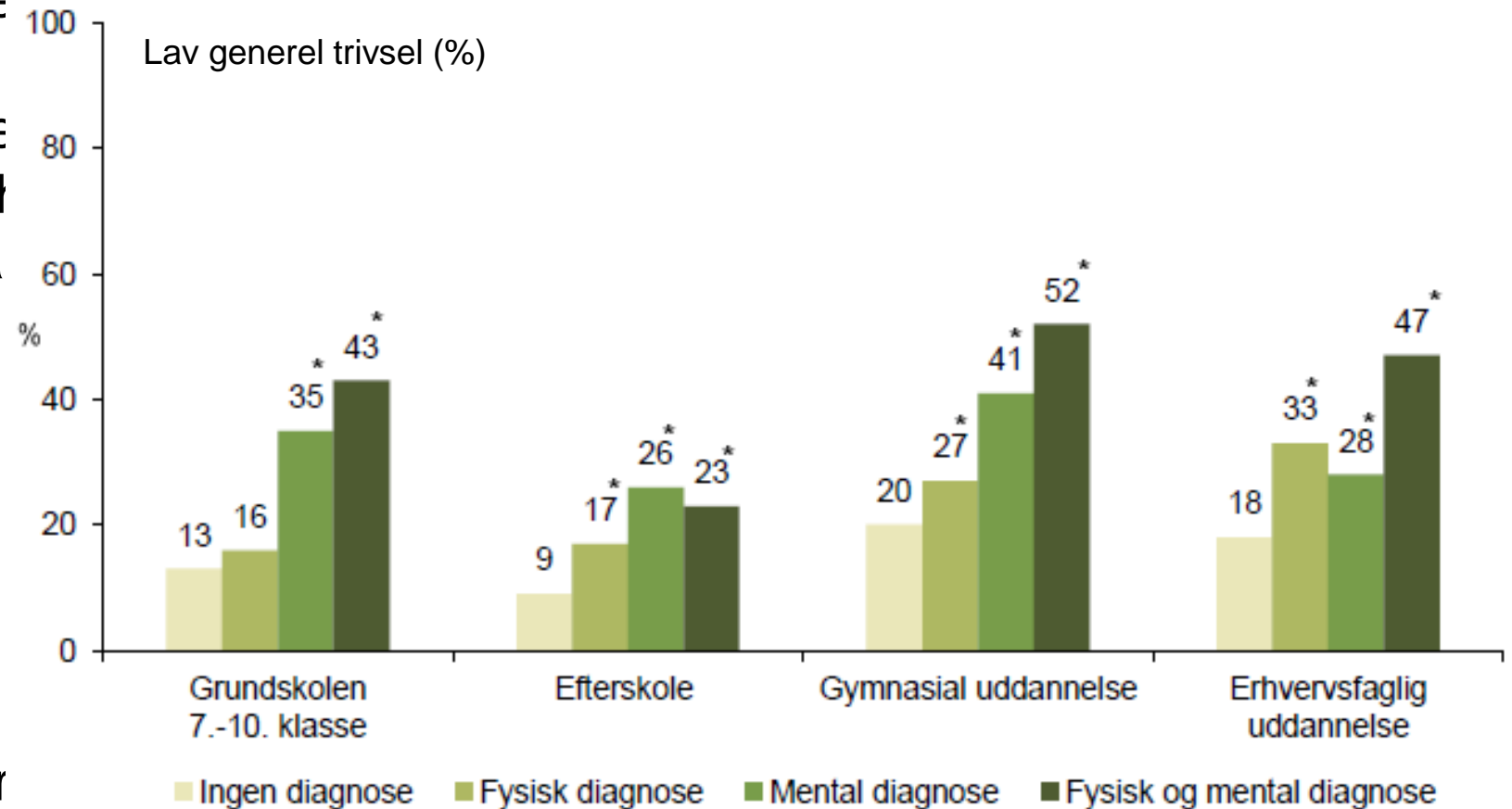




Hvad er særligt for unge med T1D?

- Fysisk udvikling inkl. hjerne
- Psykosocial udvikling
- Forældrenes skiftende rolle
- Egen bolig og selvstændigt
- Uddannelse og erhvervsva
- Adfærd og forebyggelse
- Seksualitet og fertilitet
- Familiedannelse
- **Mentalt helbred**

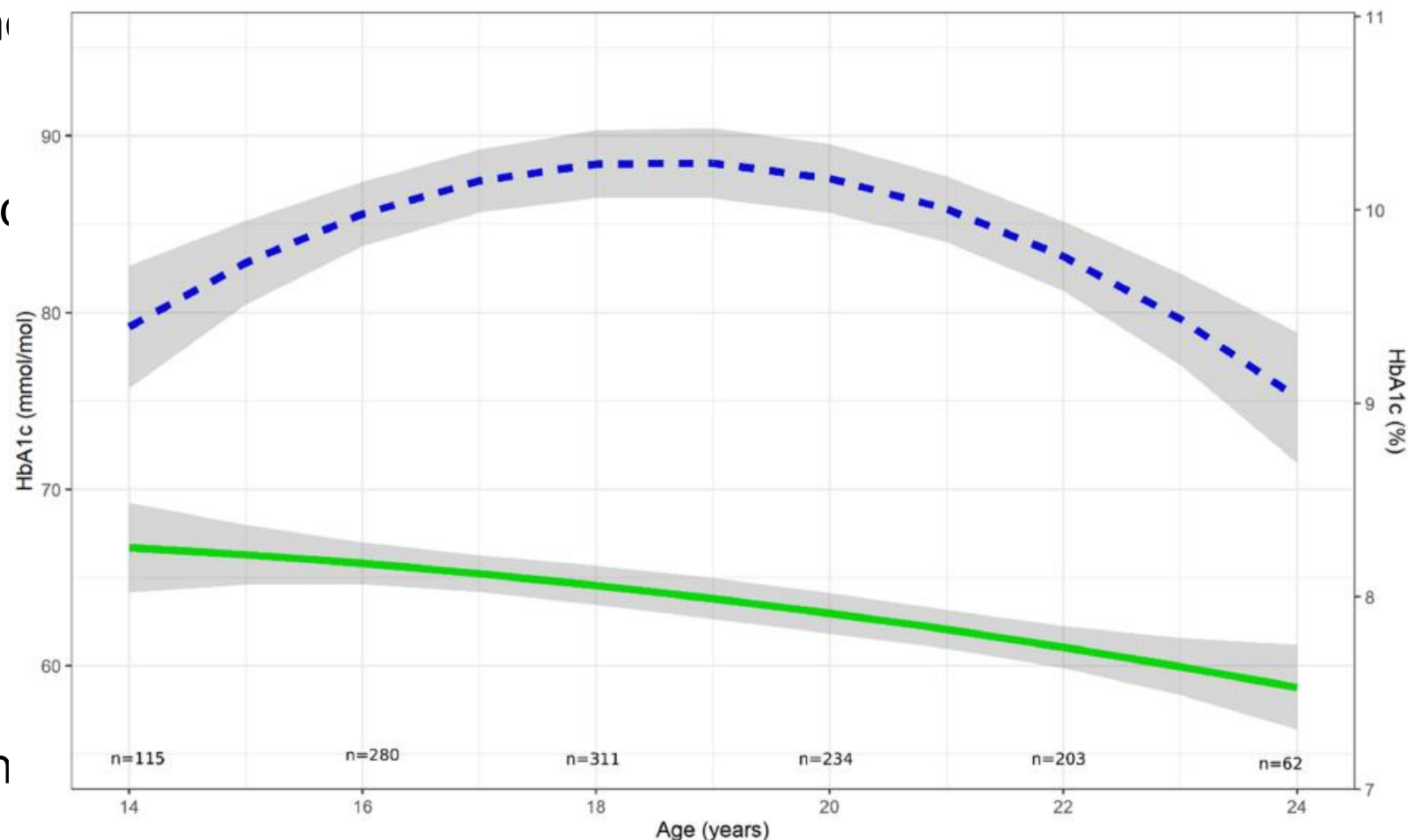
- At passe en behandling
- Morbiditet og mortalitet
- Patientrettigheder og elektr
- Ændret kommunal støtte





Hvad er særligt for unge med T1D?

- Fysisk udvikling inkl. hjernem
 - Psykosocial udvikling
 - Forældrenes skiftende roller
 - Egen bolig og selvstændighe
 - Uddannelse og erhvervsvalg
 - Adfærd og forebyggelse
 - Seksualitet og fertilitet
 - Familiedannelse
 - Mentalt helbred
-
- At passe en behandling
 - **Morbiditet og mortalitet**
 - Patientrettigheder og elektron
 - Ændret kommunal støtte
 - Transition og overgange





Unge med diabetes

Udfordringer med at få unge til at deltage aktivt i konsultationer

Unge kan opleve

- at deres behov ikke bliver forstået
- at de er blevet kritiseret => pres og nervøsitet inkl. over BS/HbA1c
- generthed
- at forældrene svarer for dem
- et ønske om at få konsultationerne overstået så hurtigt som muligt
- bekymring for at stille dumme spørgsmål



Transition og overgange: Liv vs. sygdom



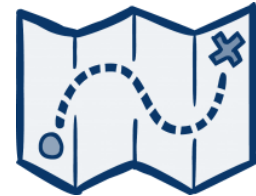
Barn på børneafdelingen med far og mor

Voksen? på voksenafdeling

barn
Fam



voksen



Hvad betyder "transition"?

Vi ved, hvad der skal ske og sygdom? hvornår det skal ske

Det sker stille og roligt

Den unge ved og kan mere med tiden

- Transition/transitionsforløb er en planlagt og struktureret proces, hvor den unge gradvist støttes til autonomi og til at udvikle kompetencer, der understøtter egenomsorg og behandlingsansvar samt forbereder den unge og forældrene på overgangen til voksenregi

Vi støtter unges udvikling og selvstændighed

Den unge og forældrene bliver forberedt på overgangen

- Formålet med et transitionsforløb er at øge sygdomsforståelsen, egenomsorgen og handlekompetencen hos den unge.

Den unge lærer at tage vare på sig selv

Den unge ved hvad han/hun skal gøre

Den unge kender sin sygdom godt



Hvorfor transition?

Barn på børneafdelingen med far og mor

Utilstrækkelig viden om egen sygdom

(Moons 2001, Kadan-Lottick 2002, Dore A 2002, McDonagh 2005, Gumidyala 2017, Speller-Brown 2018)

Bekymringer for overgang til voksenafdeling

(Fiorentino L1997, Heslop P 2002, Shaw 2004, Beresford B 2004, Tuchmann 2008)

Voksen? på voksenafdeling

Dårlig sygdomskontrol

(Holmes-Walker 2007, Lotstein 2013, Okumura 2013, Cole 2015)

Drop-out / manglende follow-up

(Reid 2004, Van Wallaghem 2008, Okumura 2013)

Flere udeblivelser

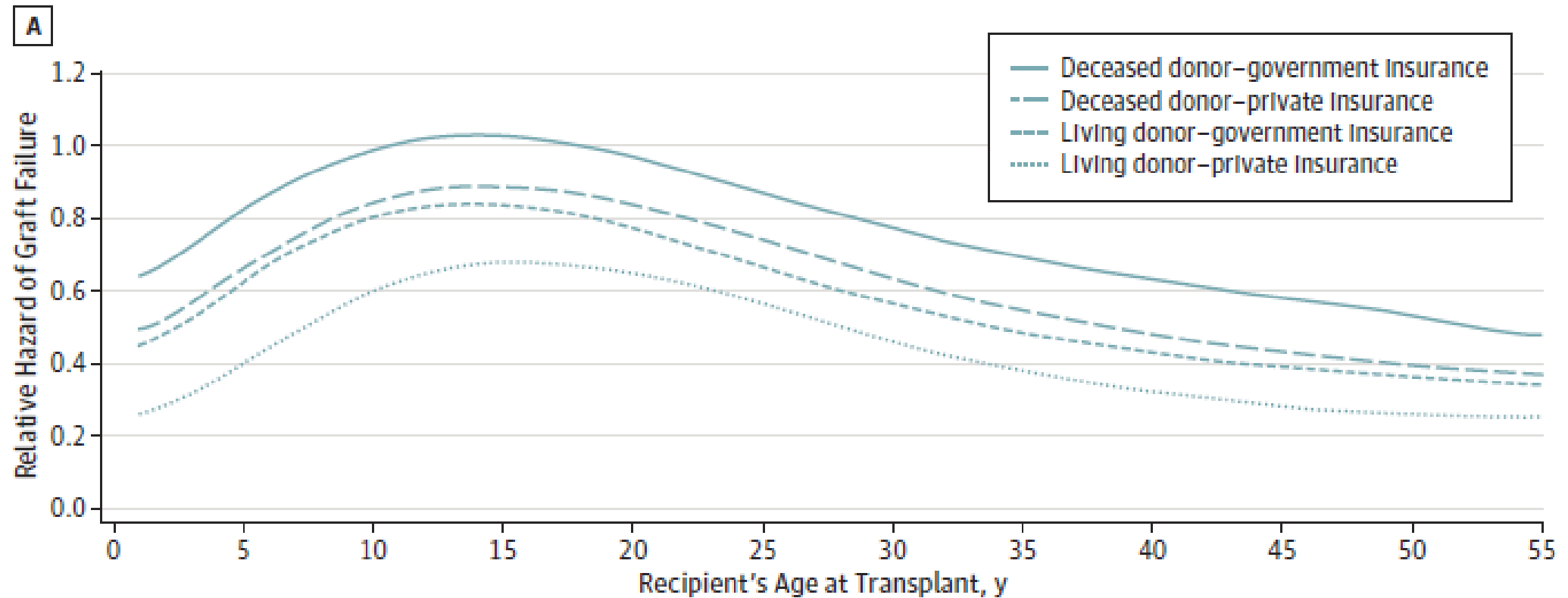
(Kipps 2002, Gleeson 2013, Downing 2013, Cole 2015)





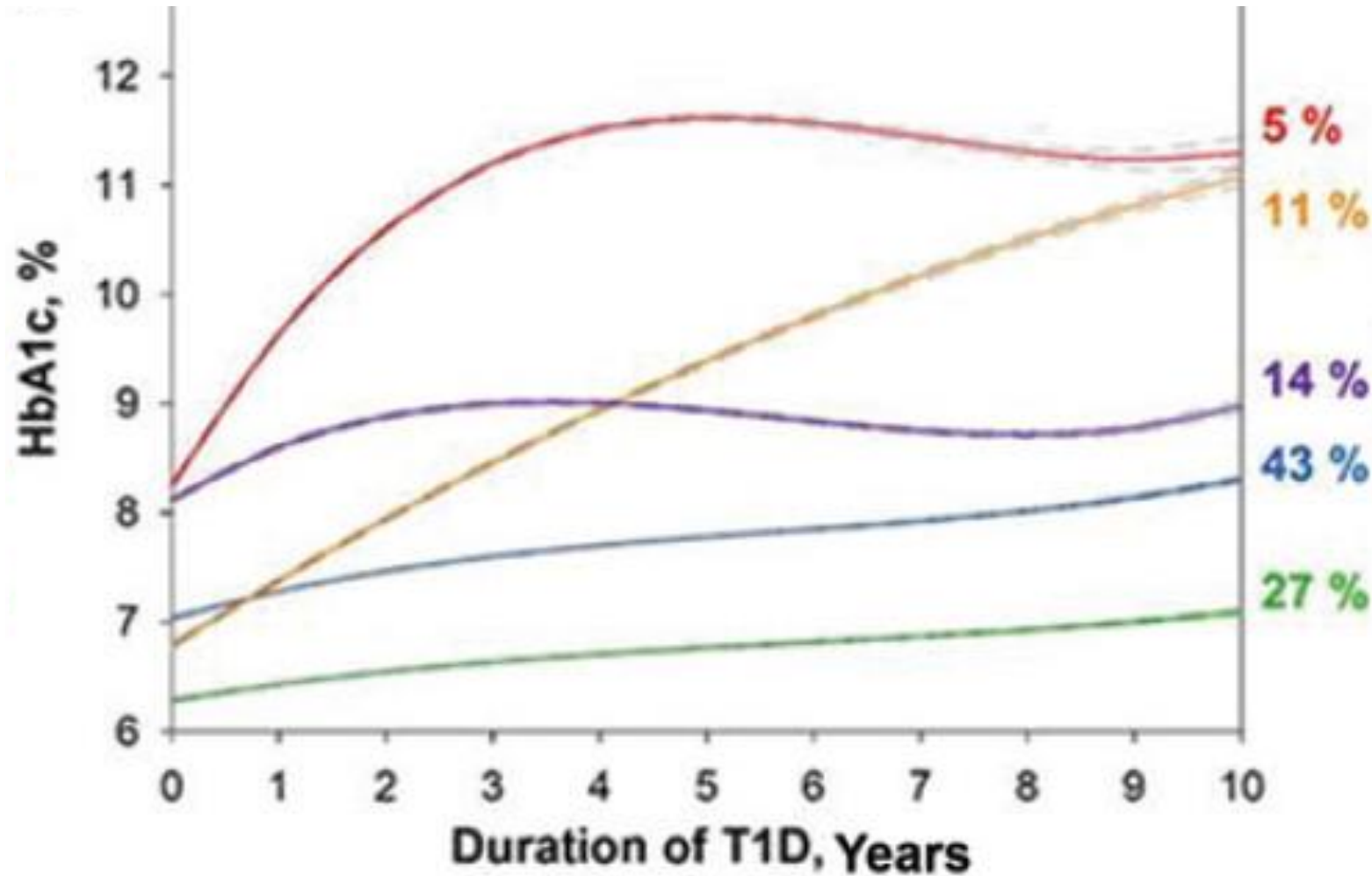
Hvorfor transition?

Figure 1. Graft Failure Relative Hazard According to Age at Transplant, Centered at 18 Years





Hvorfor transition?



N= 39226

Obs

- Højere alder ved diagnose
- Unge (>10/11 år)
- Minoritetsbaggrund



Virker transition?

2 reviews: i alt 62 studier (heraf 23 T1D)

5 RCT + prospektive kohortestudier, retrospektive kohortestudier, quasi-eksperimentelle designs

Bl.a. T1DM, IBD, medfødt hjertesygdom, nyreTx, epilepsi, JIA, blandede diagnoser

69%/84% fandt signifikant forbedrede outcomes (og 26% signifikant negative outcomes)



Virker transition?

Helbred

- Sygdomsspecifikke mål (fx HbA1C, BMI, kreatinin, tacrolimus-niveau)
- Adhærens (både behandling og til opfølgning/kontrol) og tiltro til medicin
- Egenomsorg (fx sygdomsviden, egenomsorg, transitions parathed)
- Livskvalitet og deltagelse (fx uddannelse, selvstændighed, parforhold)
- Mortalitet og graft failure

Patientoplevelser

- Patienttilfredshed

Brug af sundhedsydelser

- Brug af sundhedsydelser (fx første aftale i voksenregi, akutte indlæggelser og indlæggelsestid)
- Behandlingsproces (flere samtaler om transition, øget dokumentation, øget kommunikation ml pæd og voksen, flere henvisninger)



Opnåelse af kompetencer med stigende alder

- IBD, n=144, 14-22 år (mean alder 15.9 år)
- 50% kompetencer opnået v. 12-14 år
- 50% kompetencer opnået > 18 år
 - Egen-omsorg
 - Uddannelse & karriere
 - Forsikring
 - Kontakt til ny læge
 - Seksualitet og fertilitet

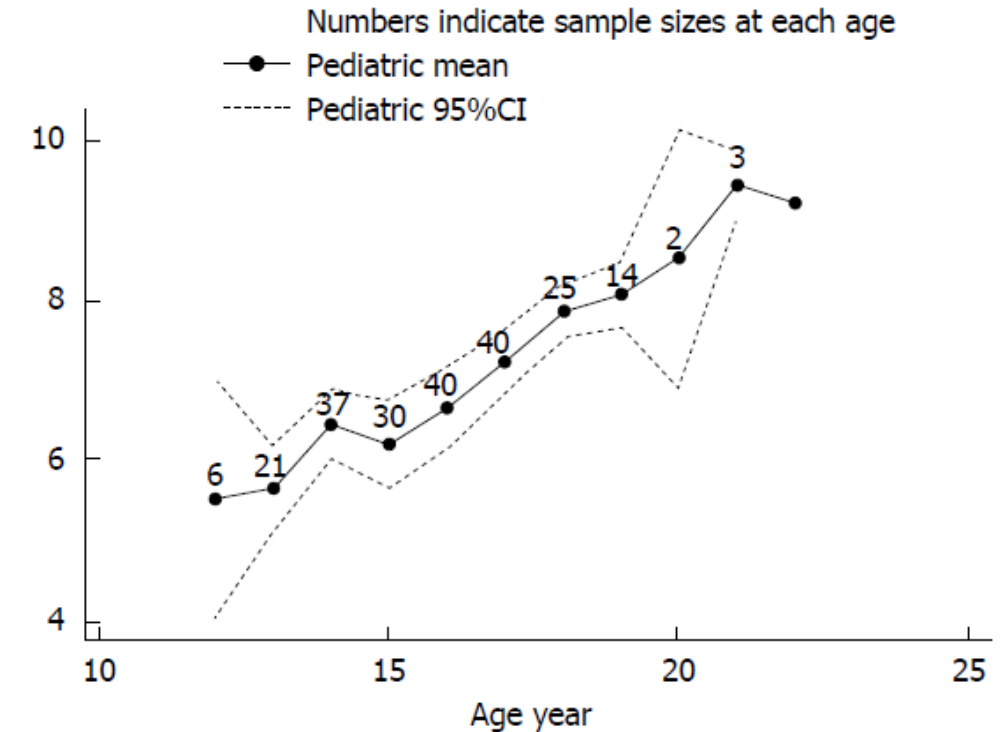
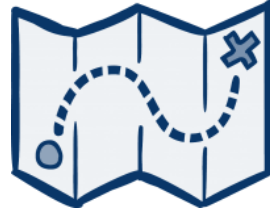



Figure 1 TRxANSITION score among patients with inflammatory bowel disease in pediatric setting.



Hvordan gør vi det?



**Anbefalinger for tra
fra børne- og unge
til voksenområdet i
sygehusregi**

♥ + ●

Region Hovedstaden



Til sundhedsprofess




Til unge



Til forældre

Region Hovedstaden



Til sundhedsprofe

Transition - hvorfor?

Planlæg transitionsfor

Indkaldelse og informa


Kommunikation

Unge patientrettighe

Transfer

Region Hovedstaden

Mere om Transitionsforløb



Til unge

Hvad er transition?

Sådan foregår transition

Hvordan kan jeg forberede

FAQ

Region Hovedstaden



Til forældre

Transition betyder overgang. Denne hjemmeside handler om overgangen fra børneungeafdelingen til voksenregi og er henvendt til både sundhedsprofessionelle, der skal planlægge transitionsforløb, unge der skal i gang med et transitionsforløb samt deres forældre.

Hvad er transition?

Støtte til den unge

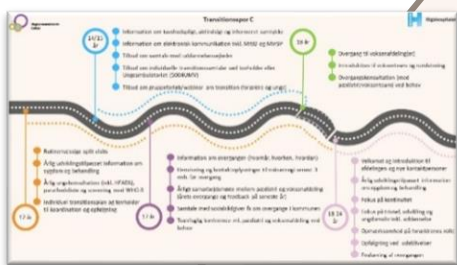
Læs mere



Transitionsspor D – Plan under udarbejdelse Mange specialister involveret + psykiatri/kommunal overgang

Fx

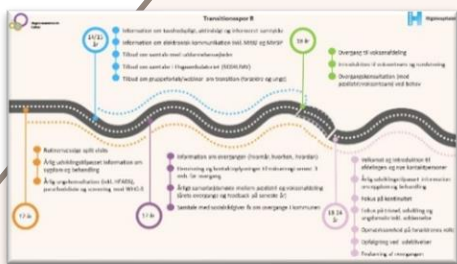
Unge med senfølger efter hjerneskade
Unge med behov for respirator/hjælperhold/BPA
Nedenstående + betydende psykiatrisk sygdom



Transitionsspor C Flere specialister inkl. kirurger involveret

Fx

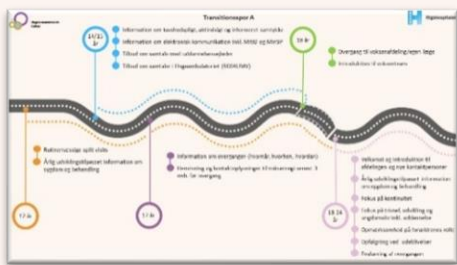
Organtransplantation
Sjældne komplekse diagnoser
cystisk fibrose + diabetes
Nedenstående + væsentlige psykosociale udfordringer



Transitionsspor B En specialist involveret

Fx

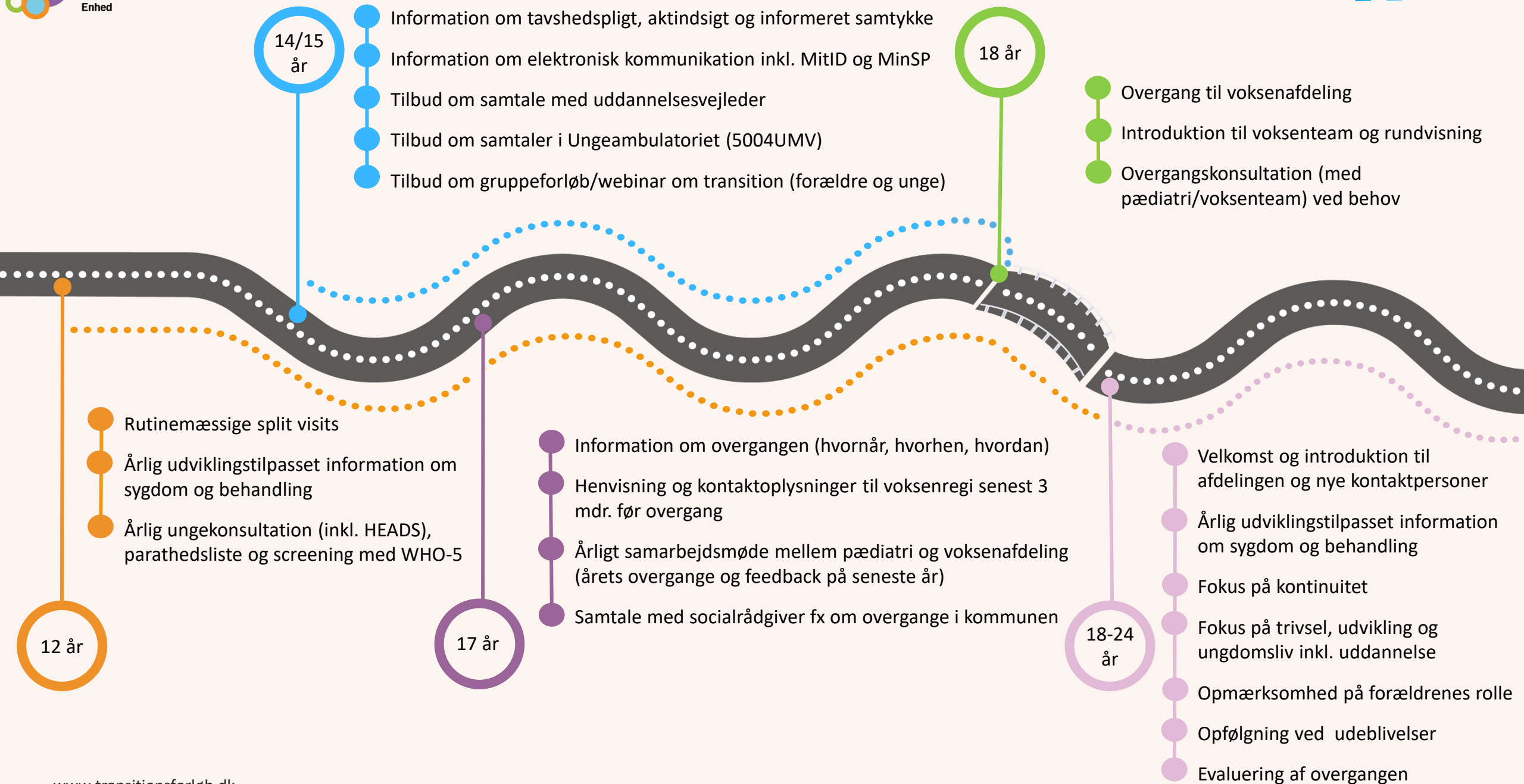
Kompleks bindevævssygdom
Cystisk fibrose
Autoimmun hepatitis



Transitionsspor A Unge fra optageområdet og unge, der ses 1-2 gange årligt

Fx

Astma
Ukompliceret medfødt hjertesygdom
Essentiel hypertension
Cøliaki





Redskaber

Parathedsliste – hjælp os til at hjælpe dig

Navn _____ Dato: _____

Denne parathedsliste hjælper os til at se, hvad vi sammen skal arbejde med

Transitionsplan	Nej	Næsten	Ja	Nej
Jeg kender min transitionsplan				

Min sygdom	Nej	Næsten	Ja	Nej
Jeg kan beskrive min sygdom, og hvordan jeg har det				
Jeg kender symptomerne på og komplikationerne ved min sygdom				
Jeg kan forberede spørgsmål om min sygdom og stille dem til lægen og sygeplejersken				

Rigshospitalet

UNG

I AFDELING FOR BØRN OG UNGE

Split visits

Er du forælder til en ung (12-18 år) – så læs om split visit her

Hvad er split visit?

- En konsultation hvor en del af samtalen er med dit barn alene

Hvorfor vi gør det?

- Det styrker kommunikationen og relationen mellem os (læger og sygeplejersker) og dit barn
- Det træner dit barn i at tale med læger og sygeplejersker alene
- Det støtter dit barn til gradvist at tage mere ansvar for sin sygdom og behandling
- Det træner dit barn i at formulere egne spørgsmål
- Det er en mulighed for dit barn til at dele sine eventuelle bekymringer
- Det forbereder dit barn til at overgå til voksenafdelingen

Hvordan gør vi det?

- Du deltager i den første del af samtalen

FOR UNGE

TAVSHE PLI

-hvad fortæller I videre til mine forældre



Forslag til hvad du kan tale med din læge/sygeplejerske om



Sygdom og behandling



Alkohol, tobak og stoffer



Styrker



Søvn og træthed



Hjemme



Dating, seksualitet og kærester



Uddannelse og arbejde



Sikkerhed/ og tryghed











Aktiviteter ifm. transition fra børne og ungerégi til voksenregi	BRXU
Ungekonsultation med delvis deltagelse af forældre/værgen (split visit)	BRXU0
Parathedsvurdering ved brug af parathedsliste	BRXU1 [P]
Ungekonsultation inkl. optagelse af ungeanamnese	BRXU2 [P]
Overgangskonsultation	BRXU3 [P]



Speed dating

Hvilke kompetencer skal unge med T1D have ved overgang til voksenafdelingen?

Hvilke kompetencer er nødvendige, når man er voksen (>25 år) med T1D?

Hvordan får unge de nødvendige kompetencer og hvem er ansvarlig?

Find en makker med en anden farve spørgsmål og stil hinanden jeres spørgsmål

– 3 minutter til hver

Byt spørgsmål

Find en ny makker med en anden farve spørgsmål og stil hinanden jeres (nye) spørgsmål

– 3 minutter til hver

Hvad hørte I?

Næste gang, jeg møder en ung.....