



Titel:	Transition og overgang til voksenafdeling
Forfattergruppe:	Lambang Arianto, Kirsten Boisen , Rikke Beck Jensen, Jens Jakob Herrche Petersen, Stine Møller Sildorf, Jannet Svensson, Grete Teilmann
Fagligt ansvarlige DPS-udvalg:	Ungdomsmedicinsk udvalg
Tovholders navn og mail:	Kirsten Boisen, kirsten.boisen@regionh.dk

Transition

Indholdsfortegnelse

Resume	1
Baggrund	1
Praktiske retningslinjer Praktiske retningslinjer	3
Monitorering	5
Referencer	5
Interessekonflikter	6
Appendiks	6

Resume

Unge med kroniske sygdomme har særlige behov udover den sygdomsspecifikke behandling, fx rådgivning om prævention, rusmidler, kost og karriere. Desuden er der behov for fokus på psykisk sårbarhed, skift i behandlingsansvar og egenomsorg. Jævnfør Sundhedsstyrelsens specialeplan fra 2017 er transition en kerneopgave i pædiatrien. Transition er en planlagt og struktureret proces, hvor den unge og forældrene forberedes på den unges øgede selvstændighed og ansvar i voksenlivet – og på overgangen til behandling i voksenregi. Selve overgangen til voksenregi betegnes transfer.

Formålet med et transitionsforløb er, at unge med kronisk sygdom støttes til autonomi og udvikler kompetencer, der støtter egenomsorg og behandlingsansvar. Dermed også accept og tro på 'at det er muligt' at tage ansvar for egen sygdom.

Nøgleelementerne i transitionsforløb er:

- Tidlig start af transitionsforløbet (12 år eller ved diagnosetidspunkt)
- Udviklingstilpasset tilgang og kommunikation med fokus på styrker og ressourcer
- Konsultationer der både indeholder selvstændig tid med den unge, og tid hvor forældrene er tilstede ('split visits')
- Samarbejde med modtagende voksenspeciale/almen praksis
- Introduktion til voksenregi og det nye behandlingsteam

Baggrund

Ungdomsårene kan være en særligt udfordrende periode når det gælder kronisk sygdom. Dette skyldes bl.a. forældrenes ændrede roller, forventninger om den unges gradvist øgede ansvar, større egenomsorg og behandlingsadhærens samt skift i behandlingsteams. Der er derfor behov for et særligt fokus på at optimere den unges overgang fra at være barn til at blive ung og voksen. I samme periode sker et skift fra en familiecentreret til patientcentreret pleje og behandling, den

såkaldte transition (1). Planlægning og gennemførelse af systematiske transitionsforløb for unge med kroniske sygdomme er en kerneopgave i pædiatrien jf. specialeplanen fra 2017.

Definitioner:

Transition: en planlagt og struktureret proces, hvor den unge (og forældrene) over tid forberedes på øget selvstændighed og ansvar i voksenlivet – og på overgangen til voksenregi i sundhedsvæsenet. Formålet er at øge den unge patients sygdomsforståelse, egenomsorg og handlekompetence.

Transfer: selve overgangen til voksenregi/almen praksis.

Det er vist i flere studier, at en dårligt planlagt overgang til behandling i voksenregi er associeret med dårlig behandlingsadhærens, alvorlige komplikationer, øget morbiditet og mortalitet (2).

Omvendt er der i flere undersøgelser fundet bedre sygdomsforståelse, mestring, adhærens og patienttilfredshed ved veltilrettelagte transitionsforløb (3). Der er dog ikke stærk evidens for effekten af transition (4), formentligt fordi de fleste RCT studier har afprøvet korte og enkle interventioner og ikke længerevarende systematiske transitionsprogrammer. Flere undersøgelser viser, at unges handlekompetence og livskvalitet øges, hvis man styrker deres kompetencer, relationer og autonomi (5,6).

Sammenlignet med yngre børn har unge med kroniske sygdomme særlige behov udover den sygdomsspecifikke behandling, fx rådgivning om prævention, rusmidler, kost og karriere samt fokus på psykisk sårbarhed. Transition kan ses som en kombination af kompetencer indenfor kronisk sygdom (fx patientuddannelse, egenomsorg og adhærens), ungdomsmedicin (inkl. split visits, information om tavshedspligt, forældrenes rolle og vurdering af risikoadfærd og styrker) samt en passende struktur (fx personaletræning, transitionskoordinator og længere konsultationer) (7).

Der findes flere internationale generelle retningslinjer (1,8–10) samt talrige diagnosespecifikke retningslinjer. Centralt er en tidlig og gradvis udviklingstilpasset forberedelse af både den unge og forældrene, så behandling og ansvar gradvist overgår til den unge.



Praktiske retningslinjer

Struktur og organisation	<p>Personale</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tværfaglig og ungevenlig tilgang • Personaleuddannelse inkl. diskussion af holdninger og værdier • En navngiven transitionskoordinator (fx sygeplejerske) for den enkelte unge <p>Fysiske rammer</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ungevenlig indretning • Uforstyrret lokale <p>Organisation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Samarbejde med modtagende voksenspecialiale/almen praksis • En skriftlig individuel transitionsplan, der er kendt af den unge og forældrene • En tilgængelig skriftlig aftale på afdelingsniveau (transitionsprogram) <p>Evaluering/monitorering:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluering og opfølgning af det enkelte transitionsforløb • Evaluering og evt. revision af afdelingens transitionsprogram
Barndom	<p>Introducere til et livsperspektiv og forælderrollen</p> <p>Information til forældre om diagnose, behandling, prognose og fremtid</p> <p>Gradvist øget og udviklingstilpasset information og ansvar til barnet</p>
12-14 år	<p>Introducere til transition</p> <p>Introducere til ungekonsultationer, der både indeholder selvstændig tid med den unge og tid, hvor forældrene er tilstede ('split visits')</p> <p>Introducere til unges patientrettigheder inkl. begrænset/betinget tavshedspligt, informeret samtykke og aktindsigt</p> <p>Udviklingstilpasset samtale om diagnose, behandling, egenomsorg og fremtid</p> <p>Udviklingstilpasset samtale om ungdomsliv</p> <p>Samtaler med forældrene om unges udvikling og forælderrollen</p>
15-17 år	<p>Udarbejde individuel transitionsplan i samarbejde med den unge og forældrene med en klar plan (hvad arbejder vi hen imod og forventet tidsplan)</p> <p>Informere løbende om patientrettigheder</p> <p>Støtte forældrenes parathed til at overgive ansvaret til den unge i takt med udviklingen</p> <p>Rutinemæssige split visit konsultationer</p> <p>Rutinemæssig udviklingstilpasset samtale om diagnose, forløb og fremtid</p> <p>Bruge parathedstjekliste som et oplæg til samtale om sygdom og egenomsorg</p> <p>Vurdere og styrke den unges autonomi og selvstændiggørelse</p> <p>Holde fokus på ressourcer og styrker samt nysgerrig interesse for den unges liv</p> <p>Sikre at ambulante besøg kan foregå i og udenfor skoletid</p> <p>Mindst en planlagt aftale i voksenregi før transfer</p>
Transfer	<p>Opdateret medicinsk resume til den unge, den modtagende afdeling og egen læge</p> <p>Introducere til voksenregi og det nye behandlingsteam</p> <p>Hvis det er muligt, planlægges selve overgangen til voksenregi, så der tages hensyn til den unges modenhed og præferencer</p> <p>Sikre kontaktpersoner i voksenregi</p>
18-24 år	<p>Ungevenlig tilgang og fokus på den modtagende voksenafdeling ('transition efter transfer')</p> <p>Rutinemæssig samtale om diagnose, forløb og fremtid</p> <p>Adressere og evaluere viden og kompetencer for egenomsorg inkl. evt. behov for forældre støtte</p> <p>Rutinemæssigt adressere ungdomsliv inkl. uddannelse/karriere, sex og fertilitet, psykisk helbred og sund levevis</p>

Uddybning:

Transition i et livsperspektiv

Unge gennemgår mange overgange i løbet af få år herunder biologiske (pubertetsudvikling), uddannelsesmæssige (skift fra grundskole til ungdomsuddannelse og videreuddannelse/arbejde), og sociale (skiftende relationer til forældre og venner). Unge med kroniske sygdomme skal herudover igennem 'medicinsk' transition og transfer (overgang fra børneunge- til voksenregi) (7,11,12). Børn bør gradvist inddrages i behandling i takt med deres udvikling, mens et egentligt transitionsprogram bør starte omkring 12 års alderen. Ved sygdomsdebut i ungdomsårene startes transitionsforløb med det samme tilpasset den unges udviklingstrin.

Tæt samarbejde mellem pædiatri og det modtagende voksenspeciale bygger bro over strukturelle og behandlingsmæssige forskelle og resulterer i en bedre overgang for den unge. Samarbejde er med til at sikre et højt fagligt niveau med ensartet behandling. Dette samarbejde kan fx etableres ved hjælp af fastlagte fælleskonferencer og/eller fælleskonsultationer op til transfer (10).

Mødet med den unge patient

Konsultationer med unge bør tilrettelægges fleksibelt, så de både kan ske i og udenfor skoletid. Split visit modellen giver plads til selvstændig samtale med den unge og samtidig involvering af forældrene. Ungesamtaler kan være med til at vurdere og styrke den unges autonomi og selvstændiggørelse, samt være med til at holde fokus på ressourcer og styrker og give plads til nysgerrig interesse for den unges liv fx via HEADS-modellen (http://paediatri.dk/images/dokumenter/vejl_2015/samtalen_med_den_unge_patient.pdf).

Unge og deres forældre bør introduceres til unges patientrettigheder inkl. begrænset/betinget tavshedspligt, informeret samtykke og aktindsigt – og informationen gentages i takt med den unges udvikling (13).

Udviklingstilpasset ungevenlig kommunikation

- er empatisk, anerkendende og ikke-fordømmende
- har fokus på biologiske, psykosociale, uddannelses- og karrieremæssige behov og milepæle
- foregår i uforstyrrede rammer

Undervisning i behandling og egenomsorg er vigtigt - også for unge, der har været syge fra fødslen eller tidligt i livet. Undervisningen skal tilrettelægges efter de unges egne ønsker, interesser og udviklingstrin - og kan foregå individuelt eller i grupper. En parathedstjekliste er ikke en 'eksamen', men kan være et oplæg til samtale med den unge og forældrene om sygdom og egenomsorg (se bilag for eksempler) (14).

Transition kan integreres i de eksisterende ambulante samtaler eller tilbydes som ekstra tilbud parallelt med vanlige kontroller. Der kan arrangeres fællesklinikker med voksenspecialet eller ambulante besøg med deltagelse af transitionskoordinatoren (fx kontaktsygeplejerske).

Den unges forældre/primære omsorgspersoner

Forældrene er som hovedregel den unges vigtigste ressourcepersoner, og særligt når det gælder unge med kroniske sygdomme, er der behov for forældrenes støtte og engagement. Mange forældre har behov for særlig støtte og sparring i denne periode fx vedrørende:

- Hvordan forældrene bedst kan støtte den unge i transitionen
- Hvordan forældrene gradvis kan overdrage ansvar til den unge
- Konflikt håndtering

Dette kan bl.a. ske via samtaler med forældrene, gruppeforløb, undervisning i grupper, forældreaftner med fokus på generelle ungdomstemaer og information om patientforeninger, hvor forældre kan møde andre forældre.

Transfer

Der kan med fordel udarbejdes et oplæg/resumé forud for transfer inkl. sygdomsdebut og status for sygdomsaktivitet, behandlingsforsøg og aktuel behandling, den unges funktionsniveau og aktuel uddannelse samt væsentlige psykosociale forhold.

Introduktion til det nye behandlingsteam kan blandt andet ske ved

- fælleskonsultation med deltagelse af repræsentanter fra begge teams
- skriftligt materiale
- elektronisk materiale fx hjemmeside eller app
- besøg på voksenafdelingen

For at undgå, at den unge 'tabes' i overgangen bør der planlægges mindst en konsultation i voksenregi ved den afsluttende fælleskonsultation/afslutning fra pædiatrisk regi. NICE guidelines anbefaler, at den unge ser den samme læge/sygeplejerske minimum 2 gange efter transfer for at sikre kontinuitet.

Monitorering

Såvel det individuelle transitionsforløb som transitionsprogrammet bør monitoreres og evalueres (2,15).

Forslag til monitoreringsredskaber:

- Parathedstjekliste/-vurdering (eksempel i bilag)
- Udeblivelser
- Frekvens af uplanlagte indlæggelser og akutte besøg
- Sygdomskontrol (fx HbA1c, lungefunktion, sygdomsaktivitet)
- Livskvalitet (generel eller helbredsrelateret)
- Egenomsorg og adhærens
- Patientoplevelser/tilfredshedsundersøgelser

Referencer

1. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 2003;33:309–11.
2. Fair C, Cuttance J, Sharma N, Maslow G, Wiener L, Betz C, et al. International and Interdisciplinary Identification of Health Care Transition Outcomes. *JAMA Pediatr* 2016 ;170(3):205–11.
3. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child* 2011;96:548–53.
4. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev* 2016;4:CD009794.
5. Ryan RM, Deci EL. Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *Am Psychol* 2000;55(1):68–78.

6. Sheldon KM, Schuler J. Wanting, Having, and Needing: Integrating Motive Disposition Theory and Self-Determination Theory. *J Pers* 2011;101(5):1106–23.
7. Kennedy A, Sawyer S. Transition from pediatric to adult services: are we getting it right? *Curr Opin Pediatr* 2008;20:403–9.
8. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group, Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics* 2011;128(1):182–200.
9. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002 ;110:1304–6.
10. Mazur A, Dembinski L, Schrier L, Hadjipanayis A, Michaud P-A. European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. *Acta Paediatr* 2017;106:1354-7
11. Ambresin AE, Bennett K, Patton GC, Sanci LA, Sawyer SM. Assessment of youth-friendly health care: a systematic review of indicators drawn from young people’s perspectives. *J Adolesc Health*. 2013;52:670–81.
12. Farre A, Wood V, Rapley T, Parr JR, Reape D, McDonagh JE. Developmentally appropriate healthcare for young people: a scoping study. *Arch Dis Child*. 2015;100(2):144–51.
13. Boisen K, Adolphsen C, Svensson J, Jensen R, Teilmann G. Lægers tavshedspligt ved behandling af unge kan være et dilemma. *Ugeskr Læger* 2016;178(36):1991-5.
14. Stinson J, Kohut SA, Spiegel L, White M, Gill N, Colbourne G, et al. A systematic review of transition readiness and transfer satisfaction measures for adolescents with chronic illness. *Int J Adolesc Med Health*. 2014;26(2):159–74.
15. Suris J-C, Akre C. Key elements for, and indicators of, a successful transition: an international Delphi study. *J Adolesc Health* 2015;56(6):612–8.

Interessekonflikter

Forfattergruppen har ingen interessekonflikter

Appendiks

Eksempler på Parathedstjeklister :

Dansk parathedstjekliste: <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/ungdomsmedicinsk-videnscenter/transitionsforloeb/til-sundhedsprofessionelle/Documents/parathedstjeklisten.pdf>

TRAQ: <https://www.etsu.edu/com/pediatrics/traq/registration.php>

https://www.rch.org.au/transition/factsheets_and_tools/transition_checklists/

<http://www.sickkids.ca/pdfs/good2go/41196-Patient%20readiness%20checklist.pdf>

Link til DPS vejledning: Samtalen med den unge patient:

http://paediatri.dk/images/dokumenter/vejl_2015/samtalen_med_den_unge_patient.pdf

Links til nyttige ressourcer og websites:

<http://www.transitionsforløb.dk>

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng43>

http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130123205838/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4132145

<http://www.rch.org.au/transition>

<http://www.sickkids.ca/good2go>

<https://www.gottransition.org/resources/index.cfm##six>