Överföringsmottagning

Helén Rönning
Sjuksköterska, Med dr, Lektor
Hälsohögskolan i Jönköping

Överföringsmottagning

- Kroniskt sjuka ungdomar
  - Diabetes
  - Astma
  - Cystist fibros

Mål: Regelbunden uppföljning

- Reducera
  - Symptom
  - Risken för senare komplikationer
  - Allvarlighetsgraden av senare komplikationer

Överföringsmottagning

- Definition:
  - Planerad överföring med klara mål av unga vuxna med kroniska fysiska eller medicinska tillstånd från ”uppföljning inom barnvården” till ”uppföljning inom vuxenvården”
  - Transiton = Process

Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. J Adolesc Health 1993;14:570-6.

Överföringsmottagning

- Mål:
  - Försäkra en fortsatt god kvalité på vården
  - Förbereda inför förändringen av uppföljningen
  - Den unga vuxna
  - Familjens roll
  - Föräldrarnas roll

Clarizia NA, Chahal N, Manlhiot C, Kilburn J, Redington AN, McCrindle BW. Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: Perspectives of the patient, parent and health care provider. Can J Cardiol 2009;25(9):e317-e322.

Hur förbereda - Överföring ?

- Utbildning – På generell och specifik nivå
- Diagnos
- Hur hantera olika situationer
  - Sexualitet
  - Familjeplanering
  - Graviditet och förlossning
  - Fysisk aktivitet
  - Arbete
  - Fritid
  - Symptom
  - Läkemedelsbehandling

Clarizia NA, Chahal N, Manlhiot C, Kilburn J, Redington AN, McCrindle BW. Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: Perspectives of the patient, parent and health care provider. Can J Cardiol 2009;25(9):e317-e322.

Hur förbereda - Överföring ?

- Preventiva åtgärder för att förebygga hälsa
- Uppmuntra oberoende och egenansvar

Clarizia NA, Chahal N, Manlhiot C, Kilburn J, Redington AN, McCrindle BW. Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: Perspectives of the patient, parent and health care provider. Can J Cardiol 2009;25(9):e317-e322.

Vad krävs?

- Medvetenhet om skillnaden mellan barn och vuxen vården måste finnas hos
  - Den unga vuxna
  - Familjen
  - Föräldrar
  - Hälso- och sjukvårdspersonal

Clarizia NA, Chahal N, Manlhiot C, Kilburn J, Redington AN, McCrindle BW. Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: Perspectives of the patient, parent and health care provider. Can J Cardiol 2009;25(9):e317-e322.

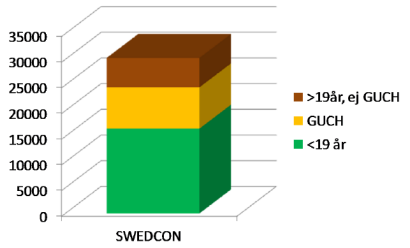
Orsak till missad överföring

- ”Oinformerad eller felinformerad”
  - Blivit informerade om att de är ”fixade”
  - Känner sig för bra för att behöva följas upp – kommer inte på besök
  - Canada – 53 % av 360 unga vuxna med komplexa hjärtfel hade inget genomfört återbesök inom vuxenvården 2 år efter avslutad uppföljning inom barnvården
  - Tyskland – 76 % av 10,500 hade ingen uppföljning inom specialistvården 5 år efter avslutad uppföljning inom slutenvården

Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, et al: Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. Pediatrics 2004;113:e197-e205.
Wacker A, Kaemmerer H, Hollweck R, et al: Outcome of operated and unoperated adults with congenital cardiac disease lost to
follow-up for more than five years. Am J Cardiol 2005;95:776-779.
Kovacs A, Verstappen A. The whole adult congenital heart disease patient. Prog Cardiovasc Dis 2011;53:247-253

Sverige – missad överföring?

- Vad vet vi om detta?



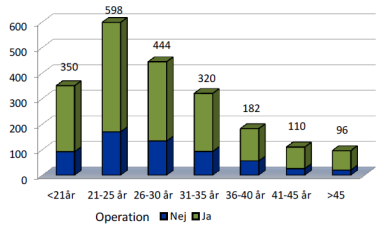
Bilden visar antalet individer i registret 2010-12-31. Totalt fanns då 30280 patienter med hjärtsjukdom i registret. Av dess var 16515 under 19 år och hade aldrig besökt en GUCH mottagning. Dessa räknades därför till Barndelen av registret. 8029 individer var registrerade i GUCH delen. De övriga individerna i registret (5736) kom från början från de barnkardiologiska registren men var över 19 år 2010-12-31 utan att vara registrerade i GUCH.
Då importerade data ungefärligen representerade halva Sverige är det rimligt att tro att det i vårt land finns mer än 10.000 vuxna med under barndomen identifierat medfött hjärtfel men som ej bedömts av GUCH-specialist.

Ur SWEDCON Årsrapport 2010; http://www.guch.nu/index.htm
2011.11.22. Med tillstånd av registerhållare; Ulf Thilén

Vem är tonåringen?

- Överlevare från (allvarligt) hjärtfel
- Många genomgått ingrepp som kirurgi och/eller kateterintervention
- Risk för sena komplikationer relaterat till hjärtfelet och/eller tidigare kirurgi

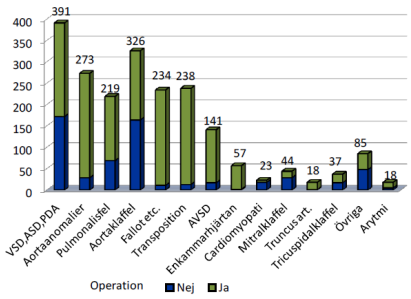
Många genomgått operation



Bilden visar åldersfördelningen på patienterna som är gemensamma för Barn och GUCH.

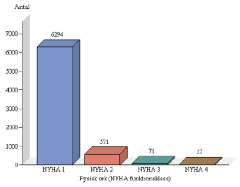
Ur SWEDCON Årsrapport 2010; http://www.guch.nu/index.htm
2011.11.22. Med tillstånd av registerhållare; Ulf Thilén

Gemensamma patienter i Barn och GUCH



Ur SWEDCON Årsrapport 2010; http://www.guch.nu/index.htm
2011.11.22. Med tillstånd av registerhållare; Ulf Thilén

NYHA-klass vid sista besöket

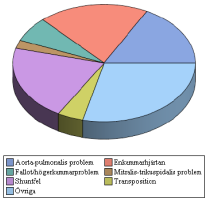


Som framgår av bilden så har de allra flesta av våra patienter en god fysisk ork och endast ett mindre antal ligger i funktionsgrupp NYHA III eller IV. Totalt finns "NYHA" registrerat vid senaste besöket för 6953 barn.

Ur SWEDCON Årsrapport 2010; http://www.guch.nu/index.htm
2011.11.22. Med tillstånd av registerhållare; Ulf Thilén

SWEDCON Årsrapport 2010

Fördelning av "NYHA" III och IV på diagnosgrupper



"NYHA" III och IV registrerades endast hos 88 av 6953 patienter. Som framgår av bilden finner man barnen med sämst ork i många olika diagnosgrupper.

Ur SWEDCON Årsrapport 2010; http://www.guch.nu/index.htm
2011.11.22. Med tillstånd av registerhållare; Ulf Thilén

Synen på överföringsmottagning

- Vad vill tonåringen?
- Vad vill sjukvårdspersonalen?
- Vad vill föräldrar?

Clarizia NA, Chahal N, Manlhiot C, Kilburn J, Redington AN, McCrindle BW. Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: Perspectives of the patient, parent and health care provider. Can J Cardiol 2009;25(9):e317-e322.

Vilka behov har tonåringen…

Adulthood Transition - Tonåringen blir vuxen…

- Utveckla en identitet och förstå sin roll i samhället
- Acceptera ansvaret för sig själv
- Kunna göra oberoende val - beslut

Saidi A, Kovacs A. STATE OF THE ART ARTICLES. Developing a transition program from pediatric- to adult-focused cardiology care: praktical condiseration. *Congenit Heart Dis. 2009;4:204-215*

Transition till vuxensidan

- Utveckla en identitet och förstå sin roll i samhället
- Acceptera ansvaret för sig själv
- Kunna göra oberoende val - beslut

Saidi A, Kovacs A. STATE OF THE ART ARTICLES. Developing a transition program from pediatric- to adult-focused cardiology care: praktical condiseration. *Congenit Heart Dis. 2009;4:204-215*

När? Överföring till vuxensidan

- Börja förbereda i 12 års åldern
  - Etablera autonomi
  - Förstå sitt hjärtfel och hälsostatus
  - Bli medveten om relevanta livsstils råd som bör följas
  - Visionerna för framtiden

Saidi A, Kovacs A. STATE OF THE ART ARTICLES. Developing a transition program from pediatric- to adult-focused cardiology care: praktical condiseration. *Congenit Heart Dis. 2009;4:204-215*

När? Överföring till vuxensidan

- Skriven plan för överföringsprocessen
- Tiden för överföring borde vara flexibel – beroende på individens kronologiska ålder, medicinskt och utvecklings status, följsamhet till behandling, mognadsgrad, och hur oberoende individen är
- Både den unga vuxna, föräldrar och familj bör vara ”färdiga”
- Processen, utbildningen inför ”vuxenlivet” bör inte vara som störst i samband med överföringen på vuxensidan (bör ske tidigare)

Saidi A, Kovacs A. STATE OF THE ART ARTICLES. Developing a transition program from pediatric- to adult-focused cardiology care: praktical condiseration. *Congenit Heart Dis. 2009;4:204-215*

Hur? Överföring till vuxensidan

- Det multidisciplinära teamets roll
  - Alla i kedjan bör förbereda för detta under barnåren

Saidi A, Kovacs A. STATE OF THE ART ARTICLES. Developing a transition program from pediatric- to adult-focused cardiology care: praktical condiseration. *Congenit Heart Dis. 2009;4:204-215*

Hur reagerar den unga vuxna?

- Konfronteras med krav på ansvar och egenvård samtidigt som ”tonåringen” håller på att bli vuxen. Mycket händer i livet som:
  - Val av utbildning
  - Relationer – kärlek

Saidi A, Kovacs A. STATE OF THE ART ARTICLES. Developing a transition program from pediatric- to adult-focused cardiology care: praktical condiseration. *Congenit Heart Dis. 2009;4:204-215*

Hur reagerar föräldrar?

- Föräldrarna är viktiga under barnåren
  - Håller kontroll på återbesökstider
  - Behandlingar
  - Åtgärder
  - Ska nu släppa taget
  - Hutchinson et al fann att 1/3 ville inte att den unga vuxna skulle gå själv på återbesök
  - Efter information minskade detta till 15 %
  - Föräldrarna var ofta känslomässigt bundna till vårdpersonalen och ville träffa dem

Hutchinson JW, Stafford EM. Changing parental opinions about teen privacy through education. *Pediatrics*. 2005;116:966–971.

Hur reagerar sjukvården?

- Nära relation till familjen, den unga vuxna och föräldrar
- Kan sakna förtroende till vuxensjukvården
- Krävs att attityden till barnet ändras; barnet behandlas som en ”ungvuxen” vilket medför att tex. sexualitet kommer tas upp

Fox A. Physicians as barriers to successful transitional care. *Int J Adolesc Med Health*. 2002;14:3–7.

Föräldrar - sjukvårdspersonal

- Reiss et al; Barriär mellan barn och vuxensjukvård kan finnas
- Kulturella skillnader finns (van Staa et al)
- Föräldrar, sjukvårdspersonal måste utveckla närmare partnerskap med vuxensjukvården för att samarbete ska kunna ske
- Vuxensjukvården måste lära sig att möta den unga vuxnas behov – skaffa sig kunskap om den unga vuxnas behov och vara förbered för att möta den unga vuxna vid där han/hon är vid överflyttningen
- SAMMARBETE över gränserna krävs – den kulturella skillnaden mellan barn och vuxen vården behöver bli mindre
- Utbildning av barn/vuxensjukvården, ung vuxen, föräldrar, familj krävs

Reiss J, Gibson R. Health care transition: destinations unknown. *Pediatrics*. 2002;110:1307–1314.
Van Staa et al. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child:care, health and development, 2011;37,6,821-832*

Journal of Adolescent Health 48 (2011) 429–440

ELSEVIER

JOURNAL OF ADOLESCENT HEALTH
www.jahonline.org

Review article

Patients' Perspective on Factors That Facilitate Transition From Child-centered to Adult-centered Health Care: A Theory Integrated Metasummary of Quantitative and Qualitative Studies

Tziona Lugasi*, Marie Achille, Ph.D., and Moire Stevenson
Departments of Psychology, Université de Montréal, Montreal, Quebec, Canada

Article history: Received November 30, 2009; Accepted October 30, 2010
Keywords: Adolescence/adolescent; Adult-centered care; Child-centered care; Chronic illness; Metasummary; Systematic review; Transition

ABSTRACT

Purpose: The purpose of this review was twofold. First, to summarize systematically the state of the research conducted on the perspective of patients on transition from child-centered care to adult-centered care (ACC). Second, based on this review of patients' perspective, to identify factors that facilitate transition to ACC.
Methods: Using a metasummary methodology, we extracted, grouped, and abstracted the findings from 46 qualitative and descriptive quantitative studies involving patients before and/or after their transfer to ACC.
Results: Empirical results on transition fall into four groups: (1) patients' feelings and concerns; (2) patients' recommendations about transition; (3) outcomes after transfer; and (4) mode of transfer.
Conclusions: Results are discussed within a theoretical transition framework that emphasizes the importance of fulfilling five conditions that will lead to successful transition. Given our findings, this synthesis and framework can be used to tailor transition care and direct future research.
© 2011 Society for Adolescent Health and Medicine. All rights reserved.

204

STATE OF THE ART ARTICLES

Developing a Transition Program from Pediatric- to Adult-Focused Cardiology Care: Practical Considerations

Arwa Saidi, MB, BCh* and Adrienne H. Kovacs, PhD†
*University of Florida—Congenital Heart Center, Departments of Pediatrics and Internal Medicine, Gainesville, FL, USA; †University Health Network—Toronto Congenital Cardiac Centre for Adults, Peter Munk Cardiac Centre, Toronto, Canada

Key Words. Transition; Adolescents; Congenital Heart Disease

Congenit Heart Dis. 2009;4:204–215

© 2009 Copyright the Authors
Journal Compilation © 2009 Wiley Periodicals, Inc.

Utveckling av överföringsmottagning – Hur?

- Koordinator för överföringen bör finnas (klinisk expert, som den unga vuxna lätt kan få tag i)
- Databas för identifiering av vilka som är på gång
- Utveckling av en plan för överföringen gemensamt med barnet och föräldrar (förberedelse av alla att detta kommer ske)
- Etablera vanan att barnet har ett ”eget samtal” med sin läkare, sjuksköterska (förslag från 12 års ålder) (Öka oberoendet och kontroll)

Saidi A, Kovacs A. STATE OF THE ART ARTICLES. Developing a transition program from pediatric- to adult-focused cardiology care: praktical condiseration. *Congenit Heart Dis. 2009;4:204-215*

Utveckling av överföringsmottagning – Hur?

- Möjliggöra att kommunikation sker på den unga vuxnas förutsättning som tex. e-post
- Att barnsjukvården förväntar sig att den unga vuxna tar ansvar för sina besök
- Prioritera och etablera utbildning (först tillsammans med föräldrar för att senare ske enskilt med den unga vuxna)
  - Checklista för Utbildningen bör finnas
  - Tidigt identifiera speciella behov
  - Förbereda barnet för att bli ”egen”

Saidi A, Kovacs A. STATE OF THE ART ARTICLES. Developing a transition program from pediatric- to adult-focused cardiology care: praktical condiseration. *Congenit Heart Dis. 2009;4:204-215*

Behov av riskredusering

- Läkemedels behandling
- Symtom
- Regelbunden uppföljning
- Endokardit profylax
- Fysisk aktivitet
- Arbete
- Fritidsaktiviteter
- Gravididet och förlossning
- Friskvård

Fem förutsättningar för egenvård

- Förmåga till att lösa problem
- Ta beslut
- Förmåga att finna och använda resurser
- Ingå ”bli kompanjon” med hälso- och sjukvårdspersonalen
- Genomföra

Lorig KR, Holman HR. Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine.* 2003;26(1):1-7.

Problem solving
- ✓ Problem definition
- ✓ Generation of possible solutions including the solicitation of suggestions from friends and healthcare professionals
- ✓ Solution implementation
- ✓ Evaluation of results

Decision-making
- ✓ Making decisions in response to changes in the heart condition

How to find and utilize resources
- ✓ Have the skill to seek different resources when needed

Form partnerships with the healthcare providers
- ✓ Have the ability to report accurately the trends and tempo of the heart condition
- ✓ Make informed choices about treatment – when to choose to discuss with healthcare providers (not only take contact when treatment needs is acute)

Taking action
- ✓ Making a short-term action plan and caring it out (having control over the heart condition and confident to behaviour changes)

Lorig KR, Holman HR. Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine.* 2003;26(1):1-7.

Vad påverkar förmågan till egenvård?

- Uppfattningar
- Motivering
- Lärandet
- Förmåga
- Orsak
- Personlighet
- Social omgivning

Barlow et al 2002, Lorig and Holman 2003, Glanz et al 2005

En modell för uppföljning

- **ASSESS – Fastställa**
  - Uppfattningar, beteenden och kunskap
  - Frågor om svårigheter I livet
  - KnoCoMH - kunskapsenkät
- **ADVICE – Rådgivning**
  - Ordnar
  - Individualiserad utbildning med läkare och sjuksköterska
  - Datorbaserad utbildning
- **AGREE – komma överens, enas om**
  - Gemensamt under samarbete sätta mål baserat på individens perspektiv och behov

Follow-up of adults with congenitally malformed hearts with focus on individualised and computer-based education and psychosocial support. (Dissertation No. 1239) Linköping: Institution for Medical and Health Sciences, Department of Nursing science, Linköping University; 2011

En modell för uppföljning

- **ASSIST – Medverka, assistera**
  - Identifiera personliga barriärer, strategiesr för att lösa problem och hur omgivningens stöd påverkar
  - Sociodemografiskt – samla in data om hur sociala nätet ser ut
  - Individuella beteenden
  - Rekommendationer enligt journal och ansvarig läkare
  - Data om förekomst av Oro och ångest samlades in via enkät HADS
  - Data om hur individen upplevde kontroll över sitt hjärtfel samlades in via enkät CAS
- **ARRANGE – planera arrangera ordna**
  - Individuell plan for uppföljning tex extra besök, telefonuppföljning
  - Konsultation av det multidiciplinära teamet gjordes vid behov
- **Personal Action Plan – Individuellt hur detta sker**
  - Definera specifika behov
  - Definera möjliga gränser
  - Definera individuella mål
  - Skriv en individuell vårdplan
  - Definera hur uppföljning kommer att ske
  - Skriv in planerade konsultationer I det multidiciplinära teamet

Follow-up of adults with congenitally malformed hearts with focus on individualised and computer-based education and psychosocial support. (Dissertation No. 1239) Linköping: Institution for Medical and Health Sciences, Department of Nursing science, Linköping University; 2011

Self-management

- Glasgow RE, Funnell MM, Bonomi AE, Davis C, Beckham V, Wagner EH. Self-management aspects of the improving chronic illness care breakthrough series: implementation with diabetes and heart failure teams. *Ann Behav Med.* Spring 2002;24(2):80-87.
- Glasgow RE, Davis CL, Funnell MM, Beck A. Implementing practical interventions to support chronic illness self-management. *Jt Comm J Qual Saf.* Nov 2003;29(11):563-574

Frågor?