

Illustratör Jonas Adner

När barn blir vuxna – med diabetes
Eva Toft & Frida Sundberg
NAG diabetes

Transition 15-25

- Syfte: Att åstadkomma god och jämlik vård
- Vården av unga patienter 15-25 år med diabetes
- Avser hela vårdprocessen som ska stödja den unga patienten i övergången från barndom till vuxenliv med diabetes
- Avser därmed inte bara överföring från barnteam till vuxenteam
- Nu pågår arbete i NAG med att ta fram stöddokument för klinikerna





1. Livskvalitet

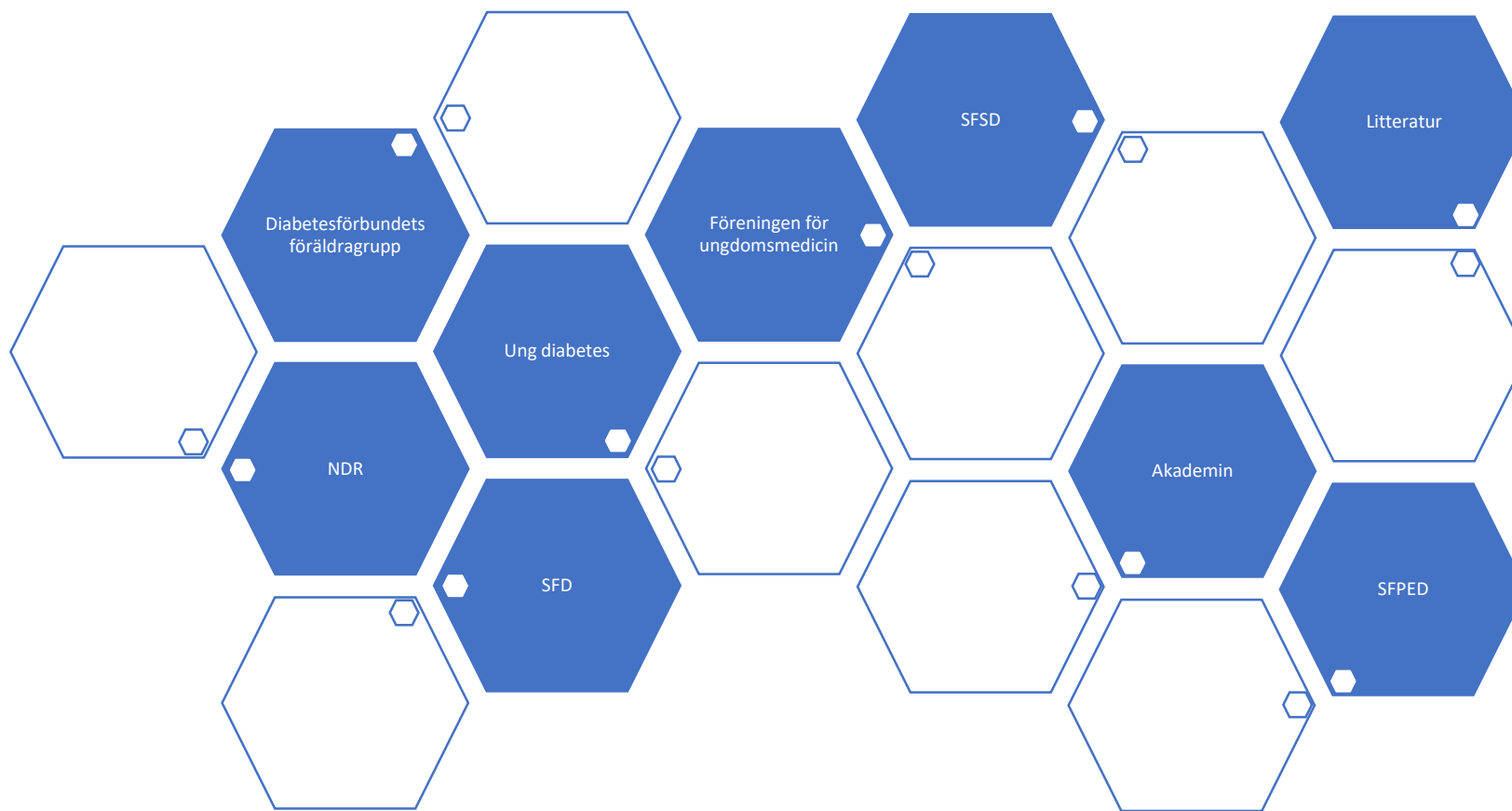
Syftet med diabetesvård är att möjliggöra god hälsa och livskvalitet på kort och lång sikt för personer med diabetes. Personer med diabetes lever med sjukdomen dygnet runt och fattar självständiga beslut kring behandlingen i varje dag. För att kunna ge individanpassat stöd och god personcentrerad vård måste diabetesteamet känna och möta den unika personens behov och önskan. Kontinuitet i vården är angeläget och **särskild uppmärksamhet behövs vid perioder i livet då personen med diabetes byter vårdkontakter, till exempel i överföring mellan barn- och vuxensjukvård, och då många vårdkontakter behövs, exempelvis vid samsjuklighet och om komplikationer uppstår.** Uppföljning av personer med diabetes behöver individanpassas, såväl avseende fysiska besök på mottagning eller distansbesök som riktad utbildning, individuellt eller i grupp. Alla möjligheter att förbättra livskvaliteten bör beaktas och utvärderas. Hälsorelaterad livskvalitet bör inkluderas som en naturlig del i såväl samtalet med patienten som i utvecklings- och forskningsprojekt



- **Myndigheten för Vårdanalys rekommenderade 2019 i rapporten Förberedd och Sedd**
 - ”Landstingen behöver driva ett systematiskt och målinriktat arbete med att göra övergångsprocessen mer personcentrerad, och förtydliga ansvarsfördelningen för övergångar i praktiken.
 - Landstingen behöver skapa bättre förutsättningar för verksamheter inom hälso- och sjukvården att dra lärdomar av det som framkommer i forskningen och av erfarenheterna från lokal verksamhet.
 - Regeringen och landstingen behöver skapa förutsättningar för nationell uppföljning, utvärdering och forskning.”

E

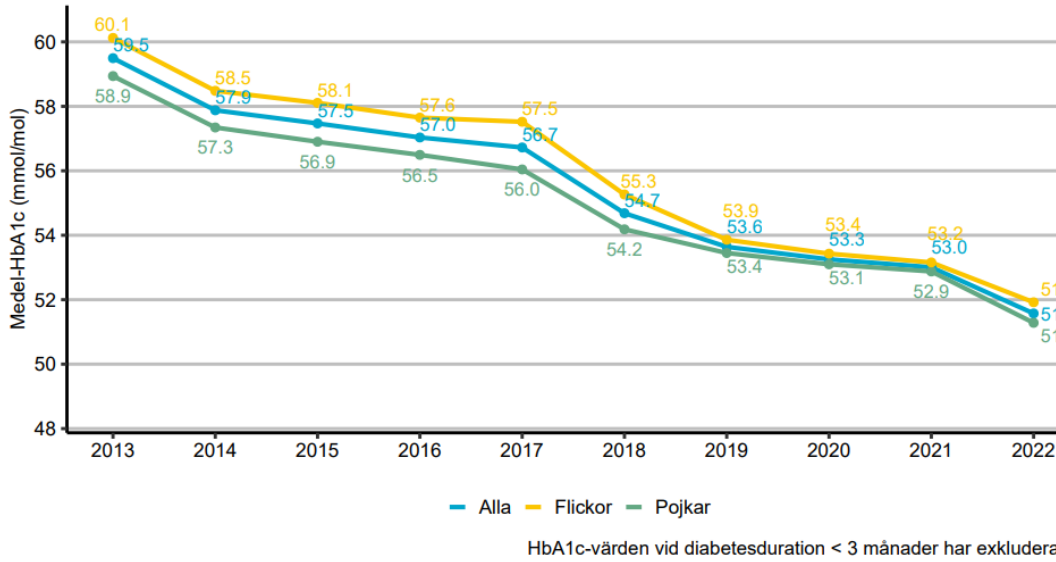
Kunskapsinhämtning



7% = 52 mmol/mol

Svensk diabetesvård blir bättre

Figur 6. Medelvärde för HbA1c (mmol/mol) beräknat på varje individs årsmedelvärde. Barnkliniker, diabetes typ 1.



Figur 61. Medelvärde för HbA1c (mmol/mol).

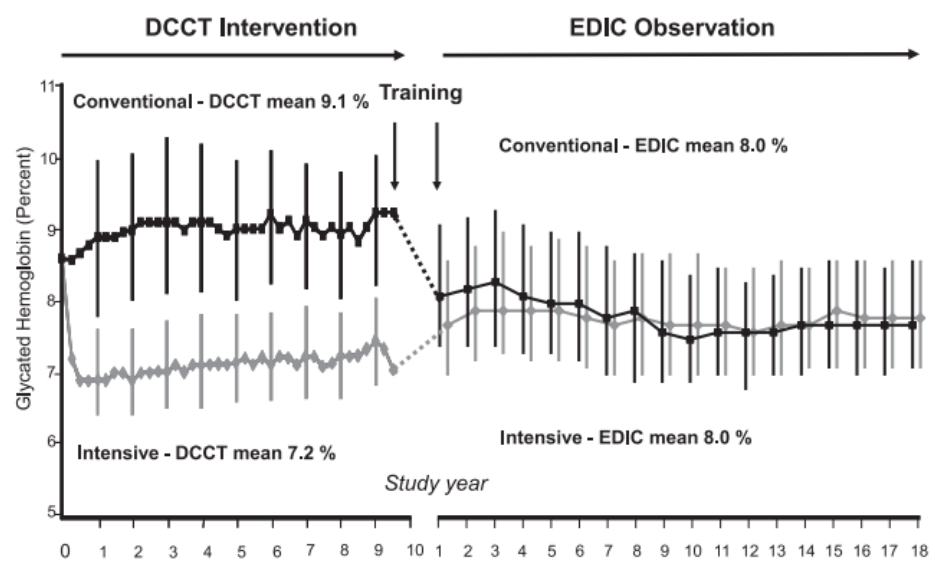
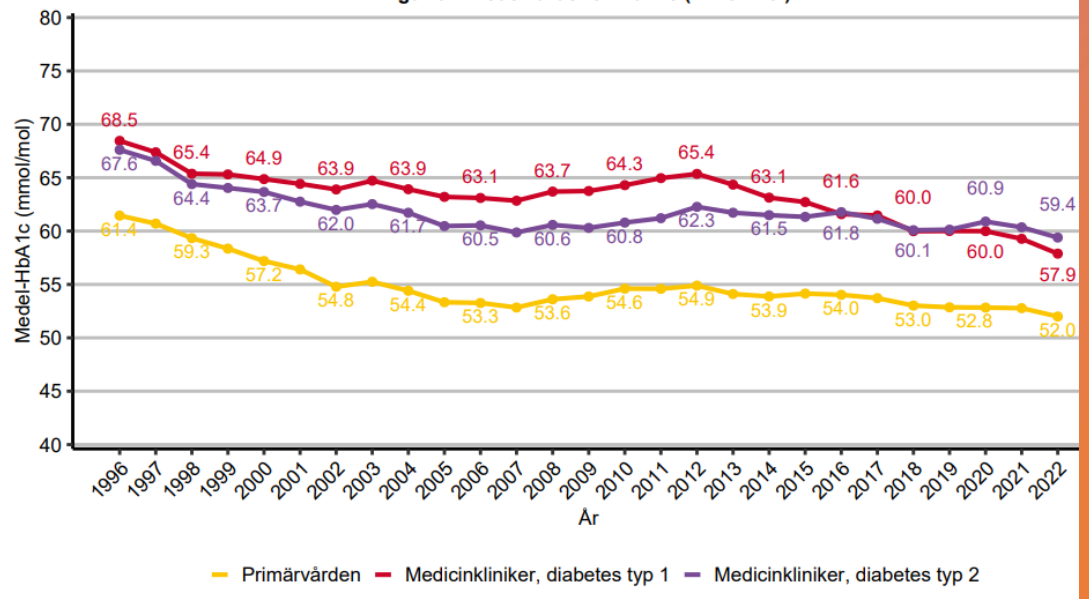
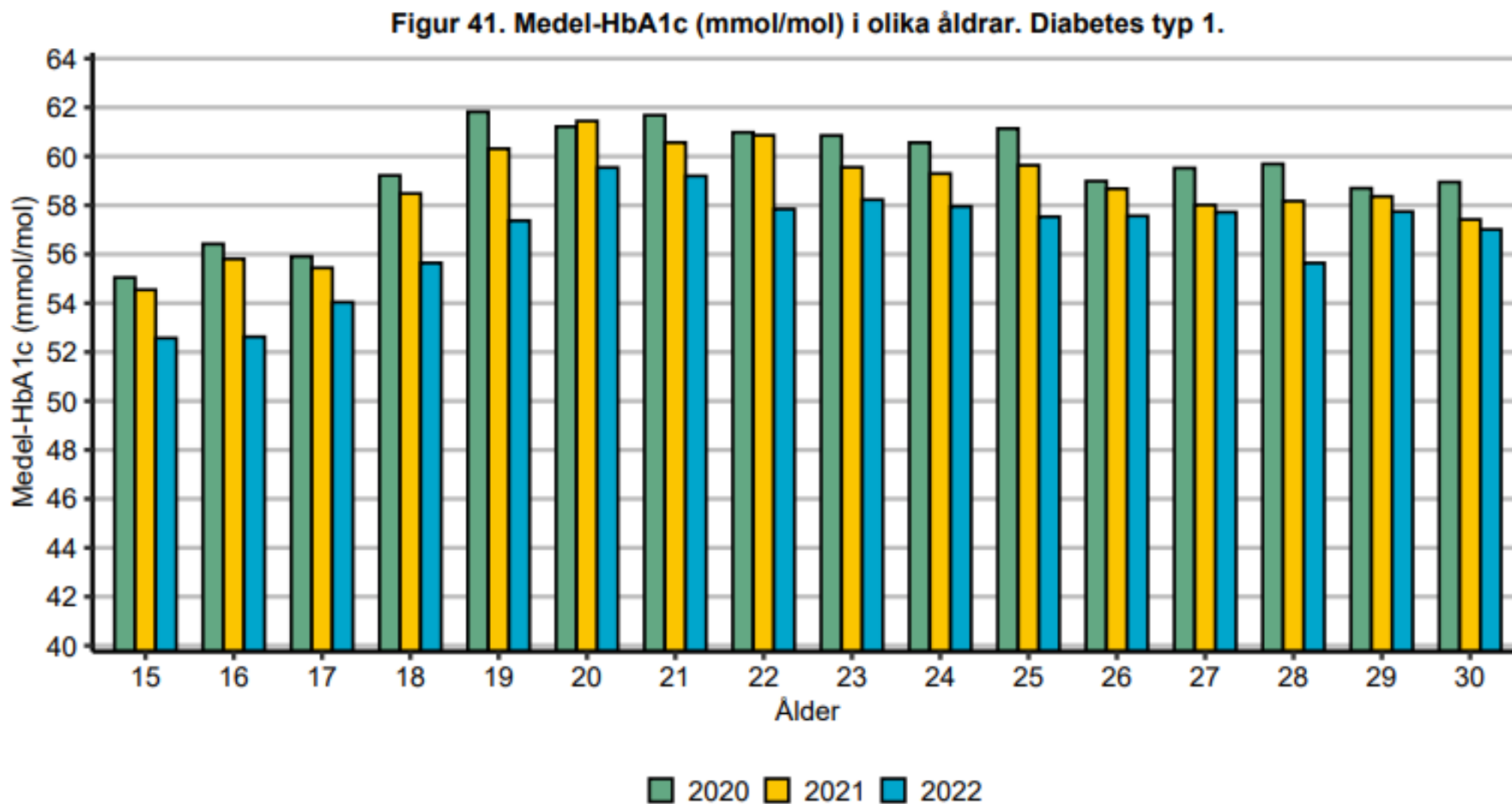


Figure 1—Median HbA_{1c} concentrations during DCCT, the “training” period between DCCT and EDIC, and EDIC. *P* < 0.001 for INT vs. CON during entire DCCT and for the first 3 years during EDIC. Reprinted and modified with permission from Nathan et al. Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications study at 30 years: advances and contributions. Diabetes 2013;62:3976–3986.

E

...men det finns ojämlikheter - åldersgrupper



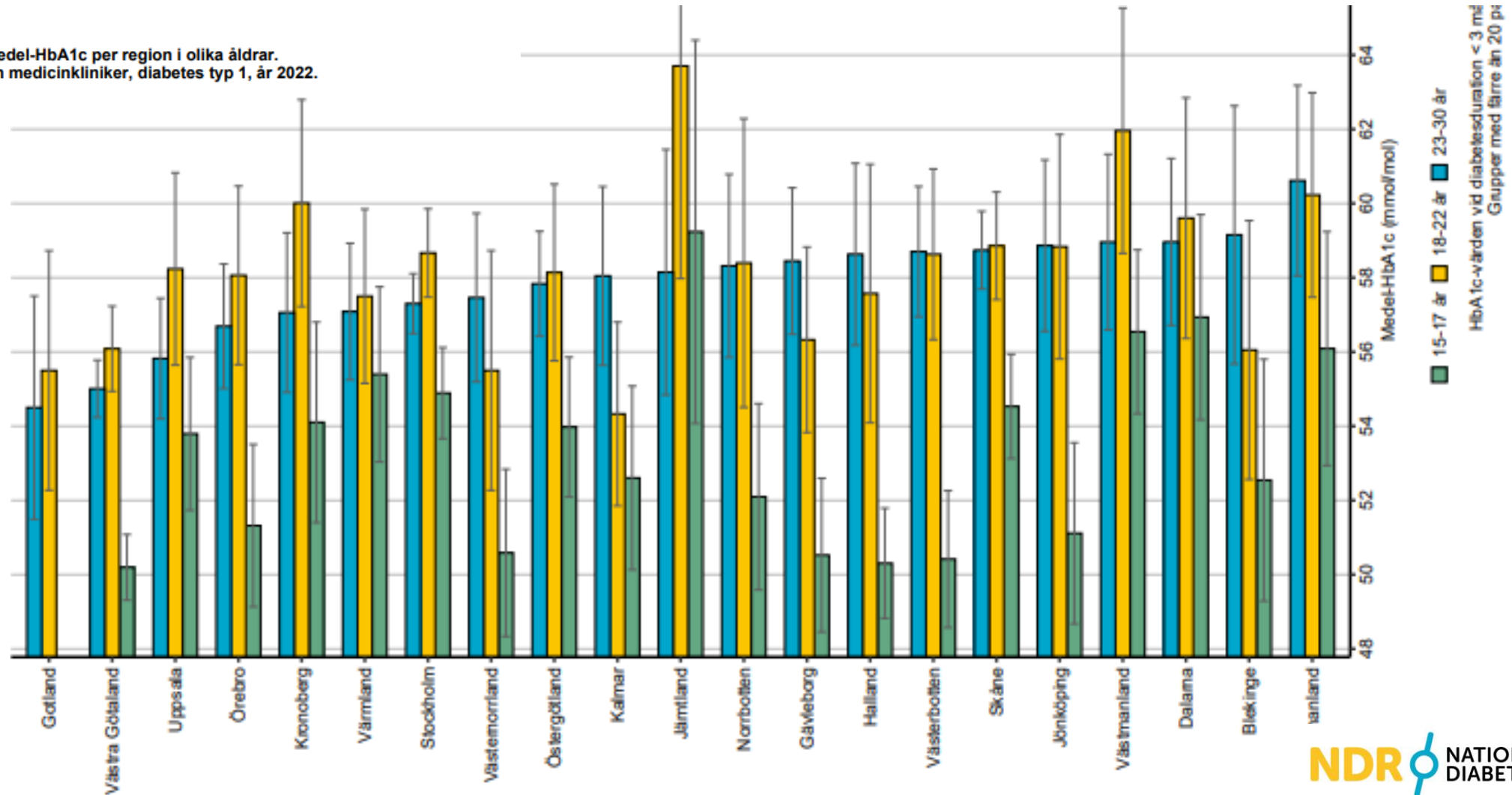
HbA1c-värden vid diabetesduration < 3 månader har exkluderats.

...men det finns ojämlikheter - geografiskt

F

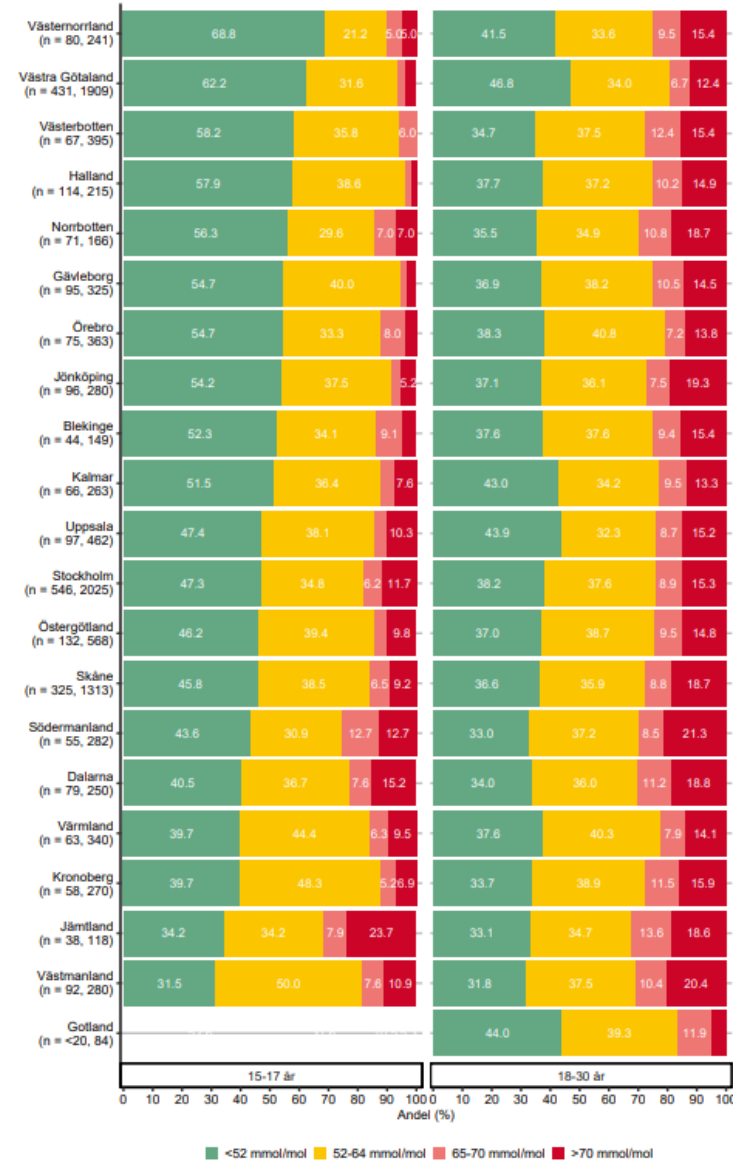
4 UNGA MED DIABETES, 15-30 ÅR

Figur 42. Medel-HbA1c per region i olika åldrar.
Barnkliniker och medicinkliniker, diabetes typ 1, år 2022.



Oroande:
andelen unga
vuxna med
HbA1c över 65
mmol/mol är
hög i många
regioner

Figur 43. Fördelning av HbA1c per region i olika åldrar.
Barnkliniker och medicinkliniker, diabetes typ 1, år 2022.



HbA1c-värden vid diabetesduration < 3 månader har exkluderats.
Siffrorna inom parentes anger totalantalet i respektive åldersgrupp. Grupper med färre än 20 patienter har exkluderats.

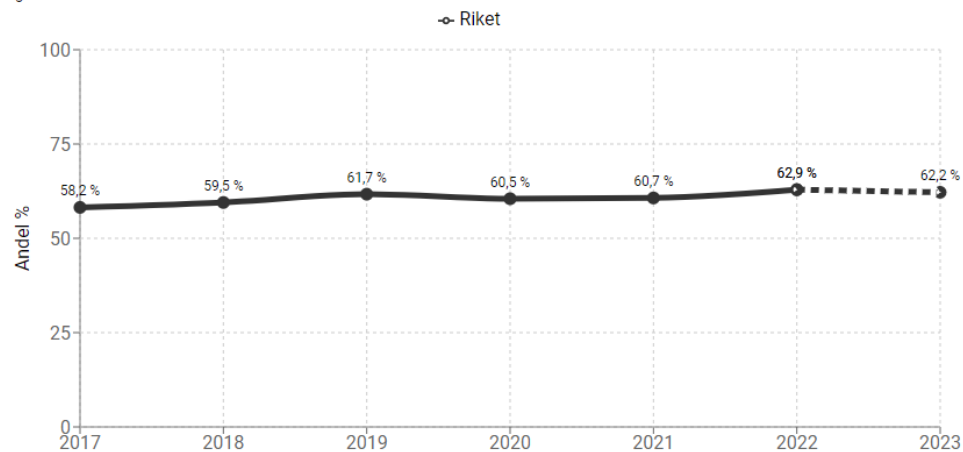
Inte bara glukosmål

Andel LDL <2,5

Vårdenhetstyp: Vuxenvård (Medicinklinik), Diabetestyp: Typ 1, Ålder: 18 till 25 år

Visa pågående år Anpassad y-axel

Uttagsdatum: 2023-05-22

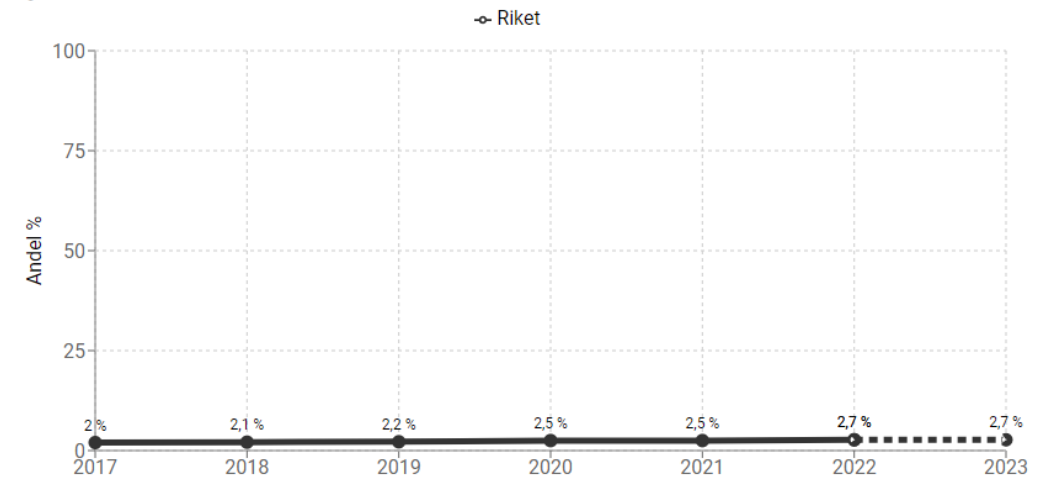


Andel Med lipidsänkande läkemedel

Vårdenhetstyp: Vuxenvård (Medicinklinik), Diabetestyp: Typ 1, Ålder: 18 till 25 år

Visa pågående år Anpassad y-axel

Uttagsdatum: 2023-05-22



Transitionsvård – en långsiktig process

Nyinsjuknade

Nyinsjuknade

15år

18år

25år

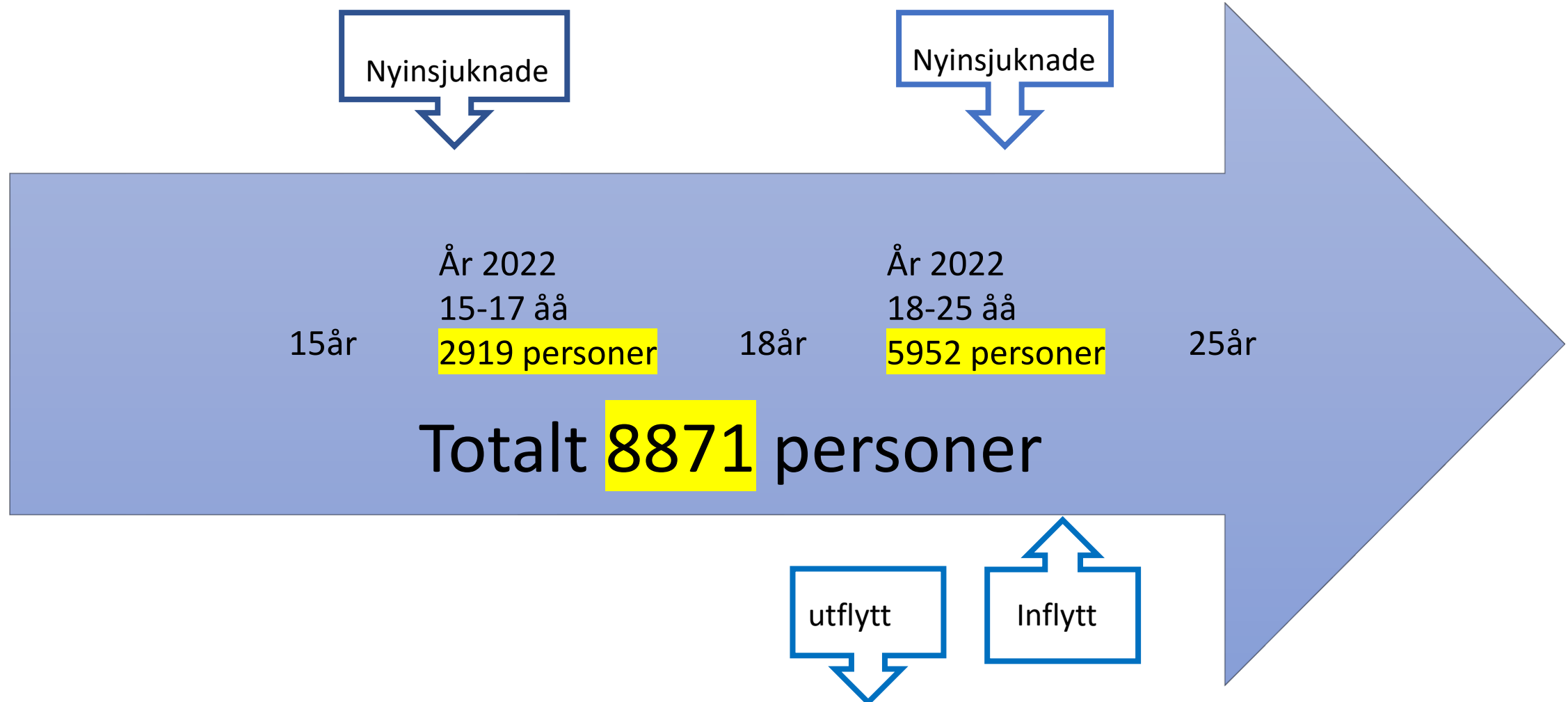
Personcentrerad högkvalitativ vård utifrån individens behov och mognad

utflytt

Inflytt

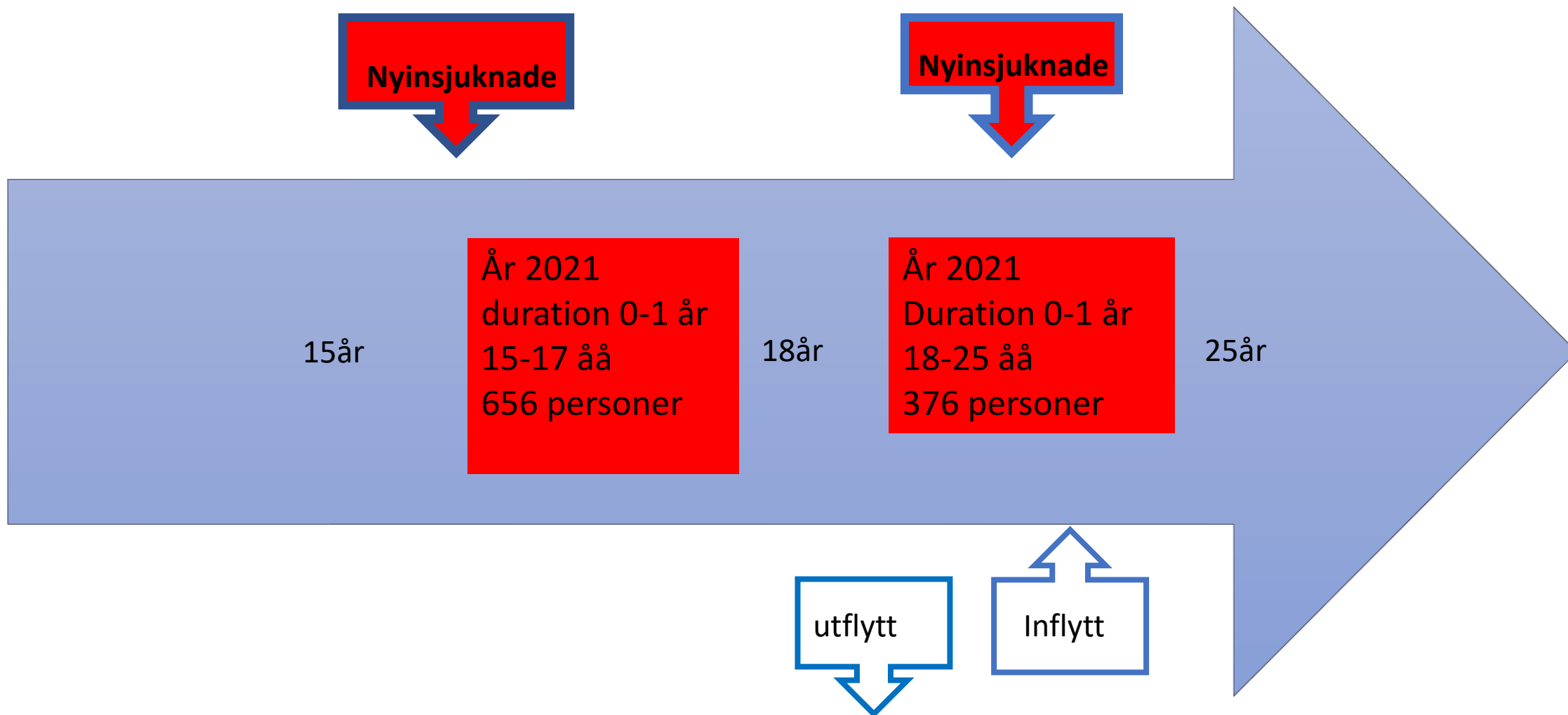
Transition från barn till vuxen

F



Nydebutvård 15-25 år

F



Andel med HbA1c <52 mmol/mol, knappen 230128 år 2022

	Alla, Andel med HbA1c < 52	< 2år duration, andel HbA1c <52
Barn 0-17,99, T1D, riket	57,7 % (N=7773)	67,7 % (N=2138)
Vuxna 18+, T1D, riket	33,9% (48 997)	56,5 % (N=1292)
15-17 år	50,2 % (N=2589)	69,8 % (N=388)
18-20	38,4 % (N= 1960)	58,8 % (N=160)
21-22	37,8 % (N= 1515)	55,4 % (N=74)
23-25	37,8 % (N= 2233)	72,6 (N=113)

E

Befintliga kunskapsunderlag och rekommendationer

- SBU's upplysningstjänst 2019: Effekt av strukturerad överföring? Nio systematiska översikter
- Vårdanalyserapport: *Förberedd och sedd 2019*
- Nationella Diabetesteamet, *Gul Bok*, avsnitt 4-5
- ADA SOMC 2022, Ch 14:111. Rekommendationsgradering: E=consensus
- JDRF 2020 [Ebrief-1 Transitions-in-Care.pdf](#)
- ISPAD [ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Diabetes in adolescence \(www.ispad.org\)](#)
- NICE UK Quality Standard 2016: [Transition from children's to adults' services \(nice.org.uk\)](#)



E & Vad säger litteraturen?

Kärnelement med förbättringspotential

- **Övergångsprogram** – starta tidigt
- **Övergångsberedskap** - succesiv övertag av ansvar och egenvård
- **Övergångsplanering** – tidig kreativ & åldersanpassad info
- **Faktisk överföring**-hjälp att välja vuxenvård, samordna övergång
- **Efter överföringen** – tillgodose personcentrerad ung vuxenvård, samarbete barn-vuxenvård.

Varty M et al, *J Pediatr Nurs.* 2020 55:201-210.

Metasyntes om ungdomars syn på transition vid kronisk sjukdom.

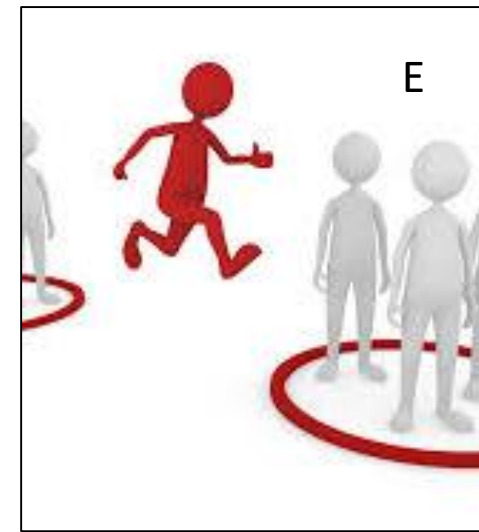
Faktorer av vikt för problemfri(?) transition

- Tidig förberedelse
- Information för att kunna delta i besluten
- Kontinuitet i överföringsprocessen vad gäller vårdpersonal
- Träffa personal från vuxensidan innan övergång sker
- Välorganiserad överföringsprocess – koordinator.
- På vuxensidan: Flexibilitet (t ex öppettider), korta väntetider

White M et al, *Best Practice and Research: Clin Endocrin and Metab,* 2015;29:497 .

Ungas synpunkter på transitionen

- Anpassa vård efter individ. *Vill bli sedd och hörd*
- Erbjudta tätare besök efter övergång till vuxenklirik
- Tillgodose behov av psykosocialt stöd; kurator, psykolog
- Behålla föräldrastöd och föräldranärvaro, men på den unges villkor.
- Att inte kastas in abrupt i diskussion om komplikationsshot efter transfer
- Smidiga kontaktvägar till vården, utveckla videobesök som komplement
- Extra stöd vid "dubbel transfer", *ex. byter klinik och flyttar till annan ort samma år....*
- Diabetes = heltidsarbete. Ökad kunskap i skola och samhälle. Individuell anpassning och vb extra resurs i skolan



Och vad tycker föräldrarna?

- Systematisk process för att utveckla egenvårdsförmåga – flexibel ålder för transfer ?
- Den unge ska tidigt få egen tid med vårdteamet
- Glöm inte diskussionen om sex/samlevnad/diabetes/alkohol i vuxenteamet
- Psykosocialt stöd!
- Varför andra behandlingsmål från 18 år? Förvirrande
- Risk att tappa bort individen, förboka besök

*Från diskussion med Diabetesförbundets
Föräldraråd*



Från barnsjukvården till vuxensjukvården

Förslag på steg vid olika åldrar i övergångsprocessen

Att tänka på under hela processen

Sjukvårdspersonal:

- Ge ungdomarna information vid upprepade tillfällen anpassad efter ålder och mognad och erbjud möjlighet att ställa frågor om sjukdomen, mediciner, behandling, prognos, ärftlighet, skolval, yrkesval, sexualitet och andra existentiella frågor. Erbjud även information till ev. partner.
- Förmedla en positiv livsyn, visa på möjligheter i livet, i skolan osv.
- Upprätthåll god kommunikation mellan barn- och vuxenkliniken under övergångsprocessen.
- Ha kännedom om varandras rutiner vid klinikerna, med tanke på de skillnader som finns när det gäller vård och lokaler.
- Se till att ha god kunskap om ungdomsperiodens utvecklingsfaser och hjärnans utveckling.
- Se till att ha god kunskap i samtalsmetodik för att underlätta samtal enkelt med ungdomar och i grupp där ungdomar, vårdpersonal och vårdnadshavare deltar.
- Tänk på att det sociala nätverket, familj och närstående, är viktiga resurser för ungdomarna.
- Erbjud möjligheter eller uppmuntra till att träffa andra med samma tillstånd.



12 - 13 år

Sjukvårdspersonal

- Informera ungdomar och närstående om att övergång till vuxensjukvård kommer att ske vid 18 års ålder.
- Erbjud ungdomarna att träffa läkare/sjuksköterska en stund utan föräldrar/vårdnadshavare vid sjukvårdsbesök.

Ungdomar

- Träffa gärna läkare och sjuksköterska en



14 - 15 år

Sjukvårdspersonal

- Uppmuntra ungdomarna att börja ta viss ansvar själva för behandlingen med stöd av föräldrar/vårdnadshavare.
- Se till att ungdomarna börjar träffa läkare/sjuksköterska en stund utan föräldrar/vårdnadshavare vid sjukvårdsbesök.
- Informera ungdomarna om tystnadsplikten och också om undanlagan, gärna med föräldrar/vårdnadshavare i rummet.
- Ge råd inför gymnasieval, men var beredd på att ungdomarna kanske inte följer råden. Unge med kronisk sjukdom har samma rätt som andra unga att välja utifrån sina drömmar och planer för livet även om det inte är det bästa valet med

Föräldrar/vårdnadshavare:

- Stötta ungdomen att gradvis överta ansvaret för sin behandling.
- Förbered er med frågor inför sjukvårdsbesöken. Uppmuntra ungdomen att ställa egna frågor under besöket.
 - Ta ett steg tillbaka och låt ungdomen ha egen kommunikation med sjukvårdspersonalen.
- Uppmuntra ungdomen att berätta för omgivningen om sin sjukdom och behandling.

16 - 17 år

Sjukvårdspersonal

- Uppmuntra ungdomarna att komma själva till mottagningen vid rutinkontroller. Det är dock viktigt att stämna av med vårdnadshavarna före och/eller efter besök. Föräldrarna är en viktig resurs och ungdomar har så mycket annat att tänka på i denna ålder.
- Barnkliniken: kontakta vuxenkliniken för att arbeta fram en gemensam övergångsplan i samråd med ungdomarna. Planen bör bl. a. innehålla:
 - ansvarsområden och vårdplan
 - uppgift om vilken dokumentation och uppföljning som ska göras av respektive klinik
 - tidplan för alla steg i övergångsprocessen, exempelvis tidpunkt för när överföringsmöte, studiebesök och information ska äga rum.
- Stäm av om ungdomarna behöver mer kunskap inför övergången.
- Det underlättar för ungdomarna om personalen vid barnkliniken är närvarande till barninnet och



Besök PIOs hemsida för information och för att lyssna på podden "Så sjukt".



17 - 18 år

Sjukvårdspersonal

Vuxenkliniken

- Förbered rutiner och inhämta mer kunskap om en specifik sjukdom om behov finns.
- Utse en kontaktperson för ungdomarna.

Barnkliniken

- Genomför "studiebesök" på vuxenkliniken tillsammans med ungdomarna.
- Besluta om vilken information som ska förmedlas till vuxenkliniken rörande ungdomarnas vård och sjukdom. Detta ska ske i samråd med ungdomarna.
- Arrangera ett överföringsmöte med ungdomen, föräldrar/vårdnadshavare och vårdpersonal från barn- och vuxenkliniken. Vid mötet bör följande punkter tas upp:
 - rutiner på avdelningen/mottagningen för provtagning, kontakt, kallelser, vart man vänder sig i akuta lägen eller för receptförnyelse
 - ungdomens behandling, mediciner och vårdplan.

Ungdomar



18 - 23 år

Sjukvårdspersonal

- Upprätta en vårdplan för ungdomarnas 3-5 första år på vuxenkliniken.
- Vid första besöket på vuxenkliniken, gå igenom behandlingsrutiner och låt ungdomarna visa hur de tar sin behandling.
- Erbjud ungdomarna kontakt med kurator, sjukgymnast, dietist eller andra specialister om behov finns.
- Informera och samtala om livsstilsfrågor, till exempel sexualitet, relationer, utlandsvistelser och yrkesval.
- Om möjligt, anordna möten/föreläsningar på sjukhuset med olika teman för unga vuxna med primär immunbrist.
- Kalla till regelbundna kontroller 3-4 ggr per år (samla gärna flera ungdomar på samma mottagningsdag om möjligt).
- Gör en kvalitetsuppföljning efter överföringen, där även ungdomarnas upplevelser av övergången finns med.
- Överväg om ungdomarna, utöver möjligheten till kontakt via 1177.se, ska ha möjlighet att kommunicera med kliniken via e-post/oms och om det är möjligt med mottagning kvällstid för ungdomar/unga vuxna.

Ungdomar

- När du fyllt 18 år har du rätt att själv fatta beslut som rör din vård och behandling.

Överföringen

F

Remiss från barnläkare

Egenremiss/formulär ifyllt av den unge

Överföringskonferens

Överföringsbesök

Mottagandet

Kartläggning



● NATIONELLA ARBETSGRUPPEN FÖR DIABETES



BEHANDLINGSSTRATEGI

**Typ 1-
diabetes**

FÖR DIG SOM BEHANDLAR BARN
OCH UNGDOMAR MED TYP 1-DIABETES

Aspekter att beakta i kartläggningen

TYP 1-DIABETES, BARN OCH UNGDOM

Följande områden kan genom öppna frågor diskuteras med barnet/ungdomen och föräldrarna för en bättre förståelse av den aktuella situationen.

<p>Livssituation</p> <p>Familjesituation? Fungerande kommunikation i familjen ang barnets behov? Möjlighet till avlastning med vistelse hos släkt eller närstående? Stöd från skola och fritidsverksamhet? Individuell vårdplan för skolan ifylld? Fungerande kommunikation mellan familj, skola och diabetesmottagning med avseende på barnets behov? Behov av extra resurs i skolan?</p>	<p>Livet med diabetes, forts.</p> <p>Finns stöd från närstående? Önskar mer stöd från vuxenvärlden, i så fall hur? Föräldrar och anhörigas syn på sjukdomen? Finns tankar på snar bot? Läkemedel Dosering (över-/underdosering)? Rädsla för hypoglykemier hos barnet eller hos medlemmar av familjen Grad av egenmätning-utvärdering. Föräldrastöd i detta? Överhoppade doser Injektionsteknik Stickställen Lipohypo-/lipohypertrofier Utvärderas nedladdad data från glukosmätare och pumpar/sensorer vid varje återbesök? Övrig medicinering</p>	<p>Psykologisk hälsa</p> <p>Depression hos patienten eller inom familjen? Hög stressnivå? Åtstörning hos patienten eller inom familjen? Självskaðebeteende? Kognitiv störning? Sömnrubning? Dyslexi, dyskalkyli? ADD, ADHD, Asperger, Autismspektrum avvikelse? Enures, enkopres?</p>
<p>Levnadsvanor</p> <p>Tobak, snus Riskbruk/Missbruk av alkohol eller andra droger Fritidsaktiviteter</p>	<p>Somatisk hälsa</p> <p>Annan autoimmun eller kronisk sjukdom Screening för celiaki och tyroideasjukdom genomförd? BT, mikroalbuminuri, ögonbottenfoto, tandstatus Över- undervikt, fetma, kort- eller långvuxenhet</p>	<p>Status diabetesjukdomen</p> <p>Unawareness? Förekomst av grava HG? Förekomst av DKA? Insulinresistens?</p>
<p>Livet med diabetes</p> <p>Acceptans, motivation, vill förändra? Tilltro till egen förmåga? Rädsla för hypoglykemier, hos barnet/den unge eller föräldrarna? Rädd, hotad? Kunskap om sjukdomen?</p>	<p>Kost</p> <p>Anamnes Alternativ kosthållning? Ex vegetarian, LCHC Fungerar kolhydraträkning? Vilka drycker väljs? Hur regleras insulinet vid intag av godis och andra sötsaker? Stämmer kolhydratkvot och insulin-känslighetskvot?</p> <p>Fysisk aktivitet</p> <p>Familjens inställning och kunskap kring insulinreglering vid fysisk aktivitet Extremt fysisk aktiv men saknar tillräcklig kunskap om glukosreglering Är individen fysiskt passiv fundera på hur aktiviteten kan ökas</p>	<p>Övrigt</p> <p>Kulturella, språkliga eller religiösa aspekter som kan vara viktiga att känna till för att hjälpa patienten? Sexuell hälsa och planer på graviditet? Pubertetsrubning, acne, PCO? Skolprestationer, skolfrånvaro? Val av gymnasieprogram?</p>

Mottagandet

- Upprättande av individuell vårdplan i samråd med den unge
- Målformulerande
 - Glukosmål 4-8 eller 4-10 mmol/l?
- Kardiovaskulär riskvärdering
- Våga använda HEEDSSS
- Överenskom om kontaktvägar mellan den unge och teamet

HOME

Who lives with you? What are the relationships at home? Have there been any recent changes at home? Is there any physical violence at home?

EDUCATION

Tell me about school... Have you experienced any bullying at school? Do you have friends at school? How is your school performance? Has it changed?

EATING

Does your weight or body shape cause you any stress? Have there been any recent changes in your appetite or diet?

ACTIVITIES

What do you do for fun?

DRUGS/
ALCOHOL

Do you or your friends or family use drugs, alcohol or tobacco?

SEX

Have you been in a romantic relationship? With boys/girls/both?
Have any of your relationships been sexual?

SELF HARM /
SUICIDE

Do you feel down, depressed or hopeless? How is your sleep? How is your concentration? Do you enjoy anything? Are you looking forward to anything? Do you have any thoughts about hurting yourself again?

SAFETY

Have you ever met anyone you first encountered online? Have you experienced violence at home or elsewhere? Are you, your friends or family members involved in any gang activity? Have you been involved in any fights?

SOCIAL MEDIA

Which social media platforms do you use? Do you feel that you have been bullied online? Do you give out personal details on social media?

HEEADSSSS.....

“Try getting into the HEEADSSS of your adolescent patients. Your effort may have a lifelong impact”

Verktyg för psykosocial diskussion med tonåring och ung vuxen

Klein Goldenring Contemporary Ped 2014

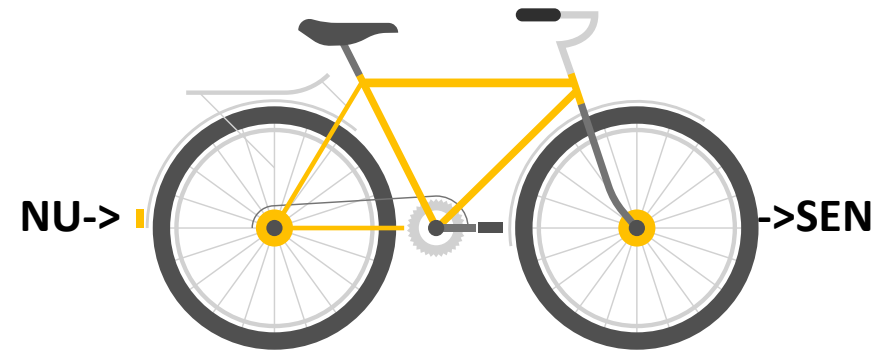
F

Möjliga vårdrelaterade olikheter som skulle kunna förklara skillnader i utfall

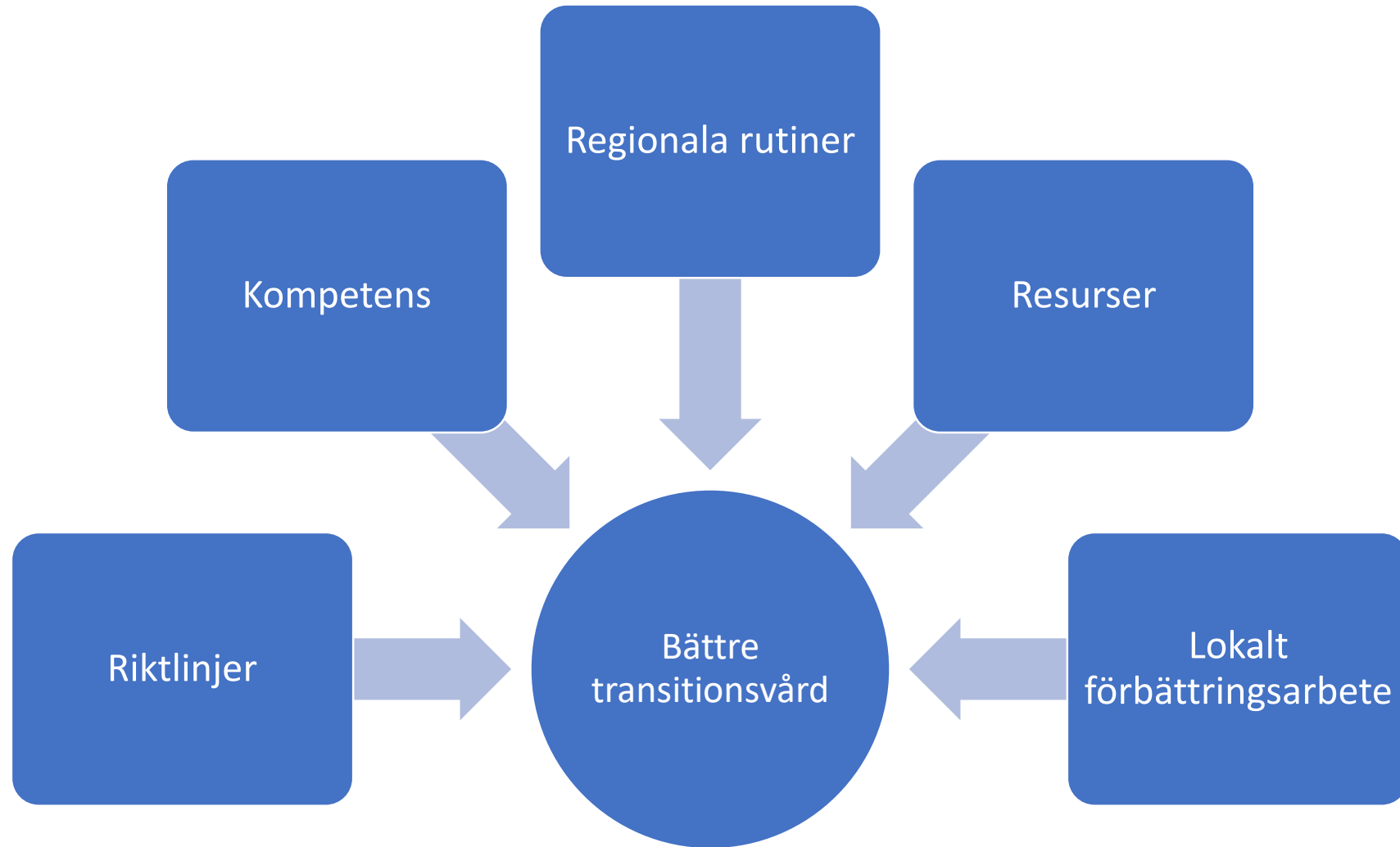


Barnteam	Vuxenteam
Bemanning, antal besök	Bemanning, antal besök
Adolescensmedicinsk kompetens	Adolescensmedicinsk kompetens
Måglukos 4-8 mmol/l	Måglukos 4-10 mmol/l
Tilltro till att målen är uppnåeliga	Tilltro till att målen är uppnåeliga
Familjecentrerad vård	Individcentrerad vård
?	?

Vad saknas – GAP-analys?



- Ungdomsmedicinsk kompetens i vuxendiabetesteam.
- Adolescensmedicin i ST-utbildning av pediatrik /internmedicin / endokrinologi och specialistsjuksköterska i diabetesvård
- Struktur i diabetesteamet; *huvudansvarig för ung vuxen, utarbetande av lokala mottagningsrutiner och fortbildning av det lokala vuxendiabetesteamets medlemmar*
- Resurser och kompetenser i teamet; kurator, psykolog, dietist
- Fortsatt forskning, kunskapsutveckling och implementering av resultat från nu pågående studier
- Ålders- mognads- samt socialt anpassad vård för nyinsjuknade unga och unga vuxna.
- Särskilda insatser för unga med behov av extra stöd från tex kommunal omsorg



Frågor att ta med hem

Barnsjukvård – Vuxensjukvård

- Hur behöver vi i vårt team ändra vårt arbetssätt för att bättre möta personer med diabetes i åldersgruppen 15-25?
- Vad är realistiska åtgärder som gör nytta?
- Hur kan det "regionala teamet" hjälpa oss med denna åldersgrupp?
- Hur kan mitt team bidra till det "regionala teamets" arbete?
- Vilka behov finns av utbildningar, rutiner och dokument?
- Behov av koordinator i teamet