

# Hvordan kan vi støtte forældre – så de kan støtte deres unge?

- Ena Lindhart Thomsen
- Ph.d., cand.scient.san, sygeplejerske
- Ungdomsmedicinsk Videnscenter
- [Ena.lindhart.thomsen@regionh.dk](mailto:Ena.lindhart.thomsen@regionh.dk)



## PhD Thesis

Ena Lindhart Thomsen

## ParTNERSTEPS: Parents in Transition – a Nurse-led Support and Transfer Educational Program

Developing, testing, and evaluating a complex intervention

Supervisor: Bente Appel Esbensen

This thesis has been submitted to the Graduate School of Health and Medical Sciences, University of Copenhagen on 30 June 2023

# Hvordan kan vi støtte forældre, så de kan støtte deres unge?

1

SMART  
teorien

2

ParTNERSTEPS  
- RCT studie

3

Mine erfaringer

# SMART teorien

## Social-Ecological Model of Adolescent and Young Adult Readiness to Transition

- Et samarbejde mellem de tre central partnere (unge, forældre og sundhedsprofessionelle)
- **“Objektive” faktorer**
  - (IQ, sociodemografi og sygdomsstatus mm)
- **“Subjektive” faktorer**
  - Viden
  - Handlekompetencer / egenomsorg
  - Holdninger / forventninger
  - Mål / motivation
  - Relationer / kommunikation
  - Psykosocial / Følelser




Facilitatorer →  
← Barrierer

# Forældres behov og tanker om overgangen

- Interview med 11 forældre til unge med gig, lever eller nyre sygdomme.
- 4 unge er overgået og 7 står overfor at skulle overgå til voksen

**Parents' views on and need for an intervention during their chronically ill child's transfer to adult care**

Ena L Thomsen<sup>1</sup> , Signe Hanghøj<sup>1</sup>, Bente A Esbensen<sup>2</sup>, Helena Hansson<sup>1</sup> and Kirsten A Boisen<sup>1</sup>

Journal of Child Health Care  
2022, Vol. 0(0) 1–13  
© The Author(s) 2022  
Article reuse guidelines:  
[sagepub.com/journals-permissions](https://sagepub.com/journals-permissions)  
DOI: 10.1177/13674935221082421  
[journals.sagepub.com/home/chc](https://journals.sagepub.com/home/chc)  




# Behovsidentifikation

At føle sig **anerkendt** i modsætning til at føle sig **udelukket**

→ Føle sig inkluderet og velkommen på voksenafdelingen

**Forskellige opfattelser** af børne- og voksenafdelingen

→ Blive forberedt og introduceres til voksenafdeling

Følelsen af **tryghed** i modsætning til at overgå til noget **ukendt**

→ Møde personalet før overgangen til voksenafdeling



# Hvad tog vi med videre?



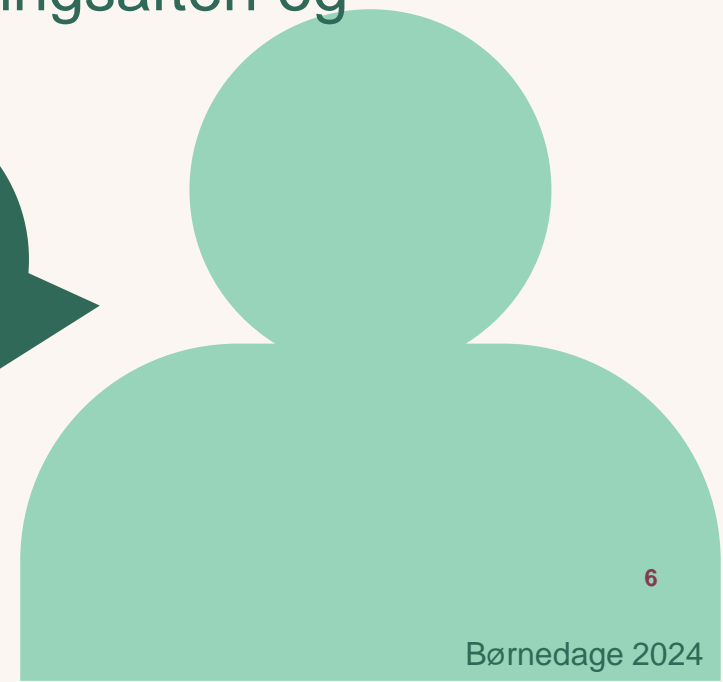
En stor variation af bekymrede forældre



Forskellige tilbud (hjemmeside, undervisningsaften og overgangssamtaler)

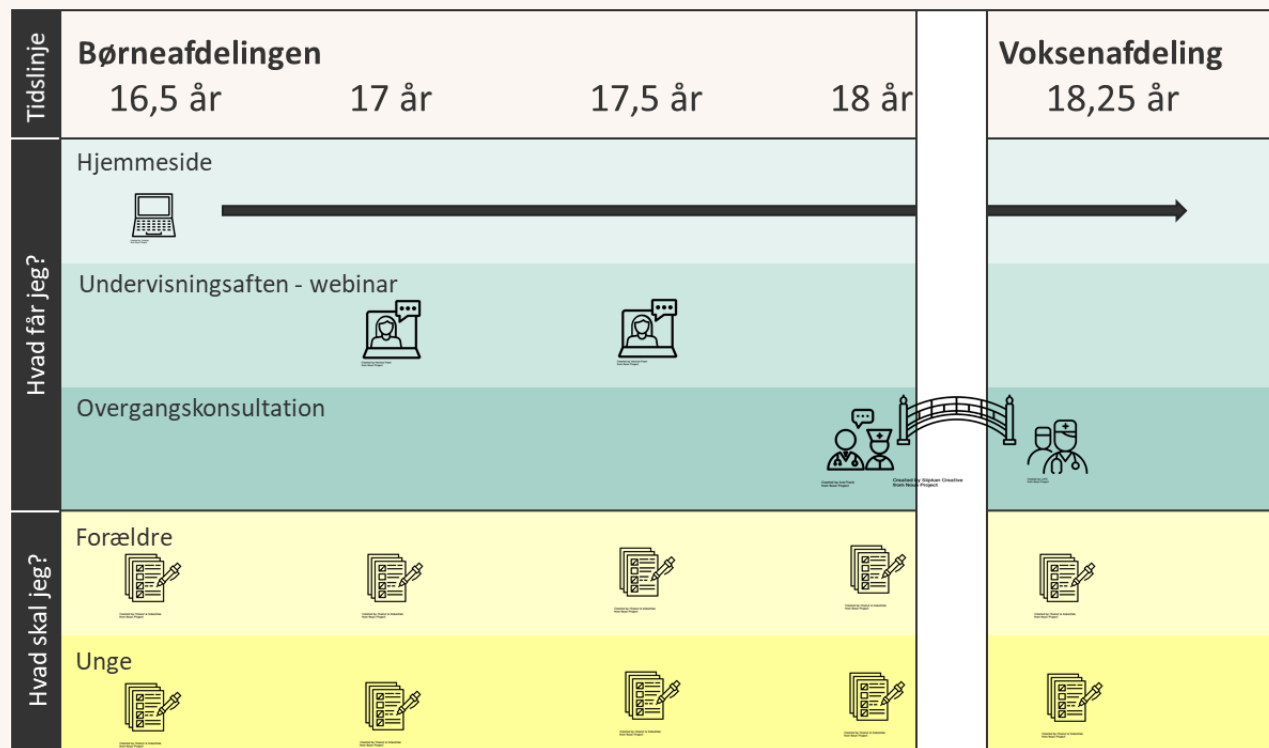


Fokus på viden, forventninger forberedelse, mål og relationer



# ParTNeRSTEPs

Parents in Transition – a Nurse-led Support and Transfer Educational Program



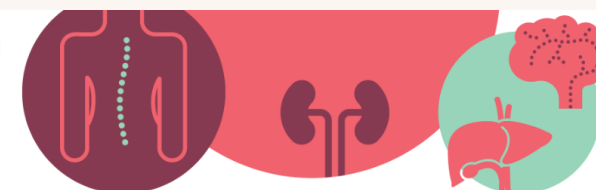
## Randomiseret kontrolleret forsøg

- 4 pædiatriske og voksenspecialer (gigt, epilepsi, nyrer og lever)
- 64 dyader af en ung og mindst en forældre
- Samarbejder med læger og sygeplejersker fra både børne- og voksenafdelingen

# Hjemmesiden

## Forventninger

Hvad kan jeg og mit barn forvente på voksenafdelingen?



Afdeling for Nyresygdomme



Afdeling for Rygkirurgi, Led- og Bindevævssygdomme



Afdeling for Tarmsvigt og Leversygdomme



Epilepsiklinikken, 2062 - Afdeling for Hjerne- og Nervesygdomme



## Viden

Hvad er godt at vide, før mit barn fylder 18 år?



### Overgangen til voksenafdeling

Når dit barn fylder 18 år, ophører din forældremyndighed, og du får derfor en anden rolle i forhold til dit barn og til sundhedssystemet. I teksten nedenfor kan du læse mere om de vigtigste ændringer.



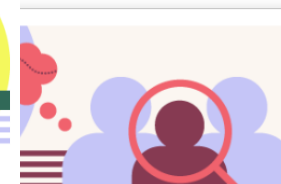
### Sociale ydelser

Når dit barn fylder 18 år, vil I opleve et skift i det kommunale system. Det er dit barns alder og konkrete behov, der afgør, hvilken afdeling I hører under i kommunen og hvilke regler, love og paragraffer, I skal forholde jer til. Du kan i det nedenstående danne dig et overblik over de vigtigste ændringer.

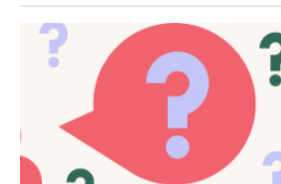


### Uddannelse

Hvis dit barn har en kronisk eller alvorlig sygdom og er under uddannelse, findes der en række støttemuligheder, som du kan læse mere om her.



Can I prepare myself and the transition?



Questions and answers



Ideas for improvements of the website





Hvordan oplever  
unge overgangen?

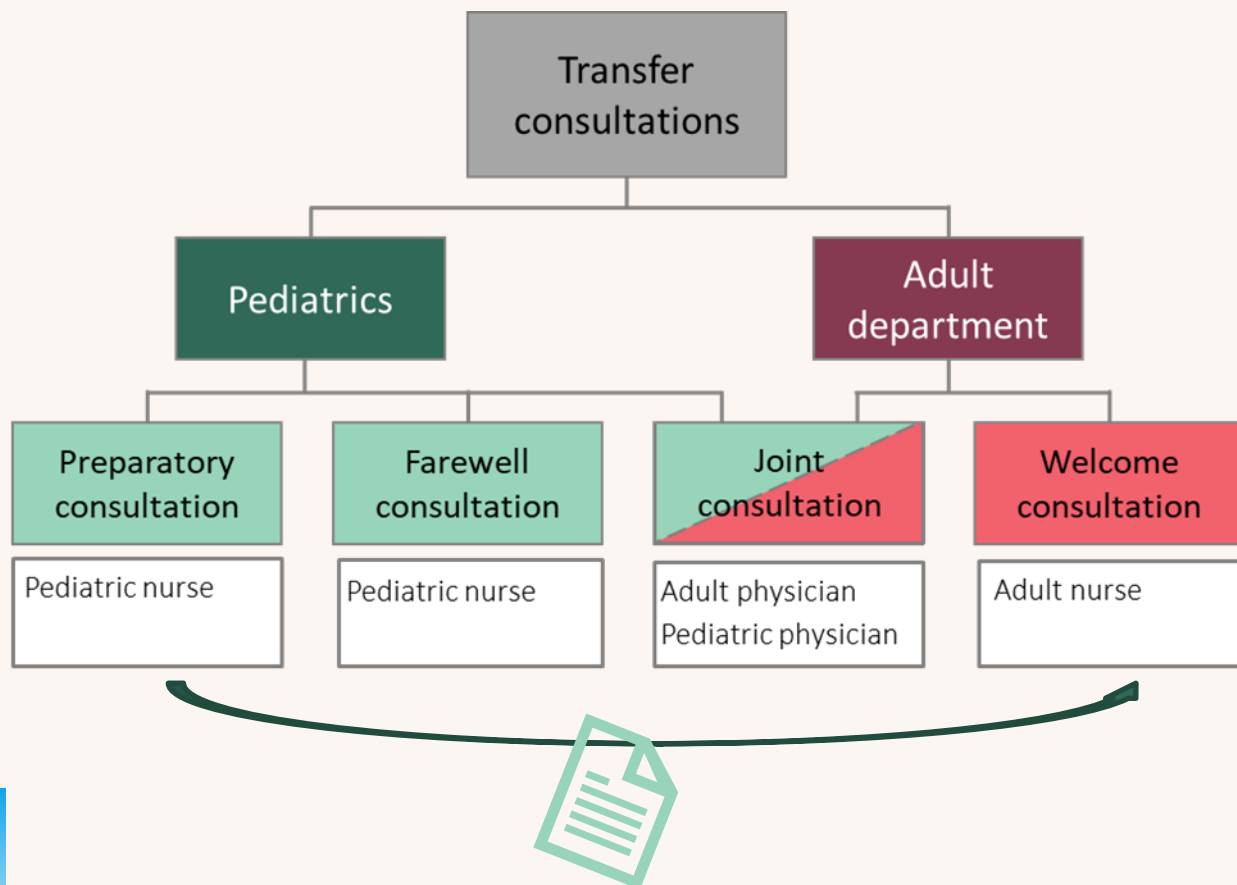
## Undervisningsaften

Tid	Tema	Oplægsholder
19.00-19.05	Velkomst	Ph.d. studerende Ena Lindhart Thomsen
19.05-19.25	Støtte under uddannelsen og uddannelsesvalg	Uddannelsesvejleder i Region H Rasmus Forsberg Nielsen
19.25-19.45	Unge syn på overgangen til voksenafdelingen og gode råd til den første tid	Malou Larsen, 21 år Olivia Honoré, 21 år
19.45-19.50	Pause	
19.50-20.10	Transition i et bredere perspektiv	Overlæge Kirsten Boisen
20.10-20.30	Mød voksenteamet i ambulatoriespecifikke break-out rooms	Sygeplejersker fra voksenambulatorierne
20.30-20.40	Afslutning og kort evaluering via <b>Slido.com</b>	Ena Lindhart Thomsen

Mød  
voksenteamet

Relations  
arbejde

## Overgangskonsultationerne



### • Overgangskonsultationer

- Forbedrende samtale med pæd. spl. (½ år inden overgangen)
- Afskedssamtale med pædiatrien
- Overleveringskonsultation med pæd. og voksenlæge
- Modtagelsessamtale med voksen spl.

Forberedelse og mål

# Læs mere...

## RESEARCH

Open Access

Development of a complex intervention to support parents of adolescents with chronic illness transferring from pediatrics to adult care (ParTNeRSTEPS)



Ena Lindhart Thomsen<sup>1\*</sup>, Bente Appel Esbensen<sup>2,3</sup>, Signe Hanghøj<sup>1</sup>, Helena Hansson<sup>3,4</sup> and Kirsten Arntz Boisen<sup>1</sup>

## STUDY PROTOCOL

Open Access

A comprehensive transfer program from pediatrics to adult care for parents of adolescents with chronic illness (ParTNeRSTEPS): study protocol for a randomized controlled trial



Ena Lindhart Thomsen<sup>1\*</sup>, Kirsten Arntz Boisen<sup>1</sup>, Signe Hanghøj<sup>1</sup>, Helena Hansson<sup>2,3</sup>, Heidi-Christina V. Grabow Scheelhardt<sup>1</sup>, Susanne Thing Christensen<sup>1</sup> and Bente Appel Esbensen<sup>3,4</sup>

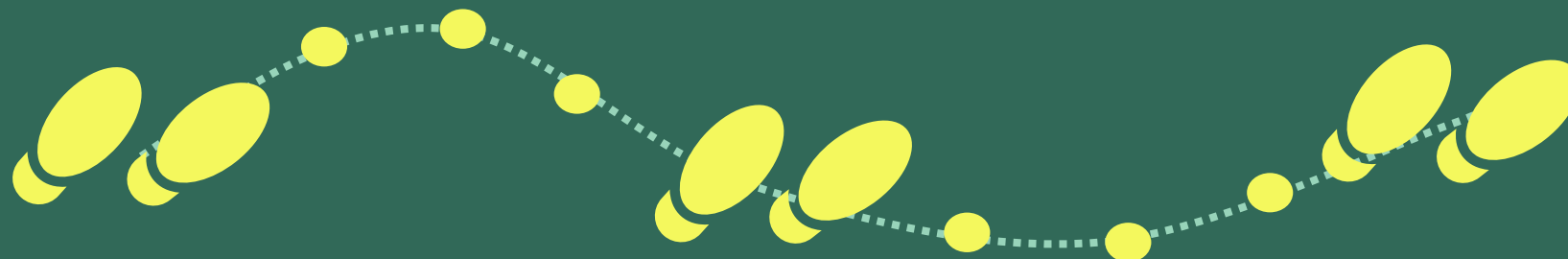
# Hvad er mine erfaringer indtil videre?



Rekrutterings  
rate 66%  
30 % fædre  
Få drop-outs

Hjemmeside  
**Hvad kan vi forvente?**  
'Viden'  
'Hvordan kan vi  
forberede os'

Webinar  
**Møde voksen-  
sygeplejerskerne**  
Unge syn på  
overgangen



# Transition

– en kort, en lang, en trekant, en stang...





# Transition og overgange: Liv vs. sygdom

”Vi bliver myndige på én dag, men vi bliver voksne hen ad vejen”  
Prins Christian



Barn på børneafdelingen med far og mor

Voksen? på voksenafdeling

barn  
fam



voksen

# Hvad betyder transition?

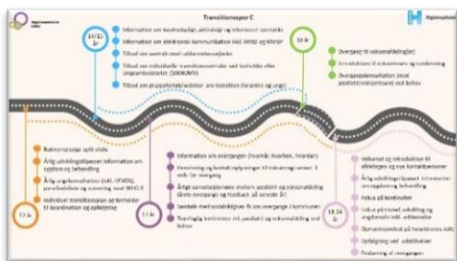
Vi ved, hvad der skal ske og hvornår det skal ske

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

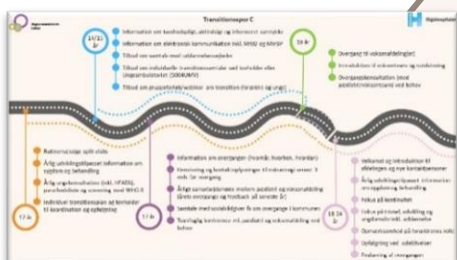
Den unge og forældrene bliver forberedt på overgangen



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

Fx

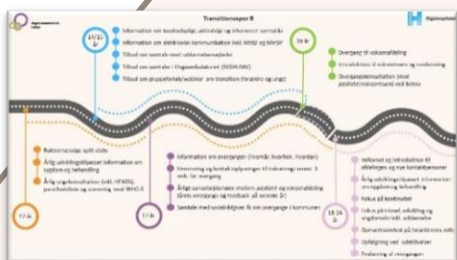
Unge med senfølger efter hjerneskade  
Unge med behov for respirator/hjælperhold/BPA  
Nedenstående + betydende psykiatrisk sygdom



### Transitionsspor C Flere specialister inkl. kirurger involveret

Fx

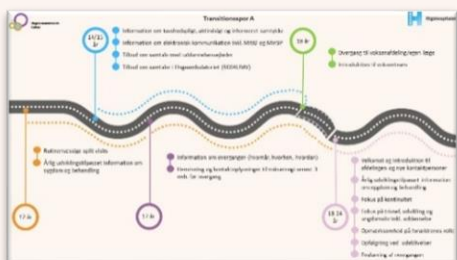
Organtransplantation  
Sjældne komplekse diagnoser  
Cystisk fibrose + diabetes  
Nedenstående + væsentlige psykosociale udfordringer



### Transitionsspor B En specialist involveret

Fx

Diabetes  
Cystisk fibrose  
Inflammatorisk tarmsygdom

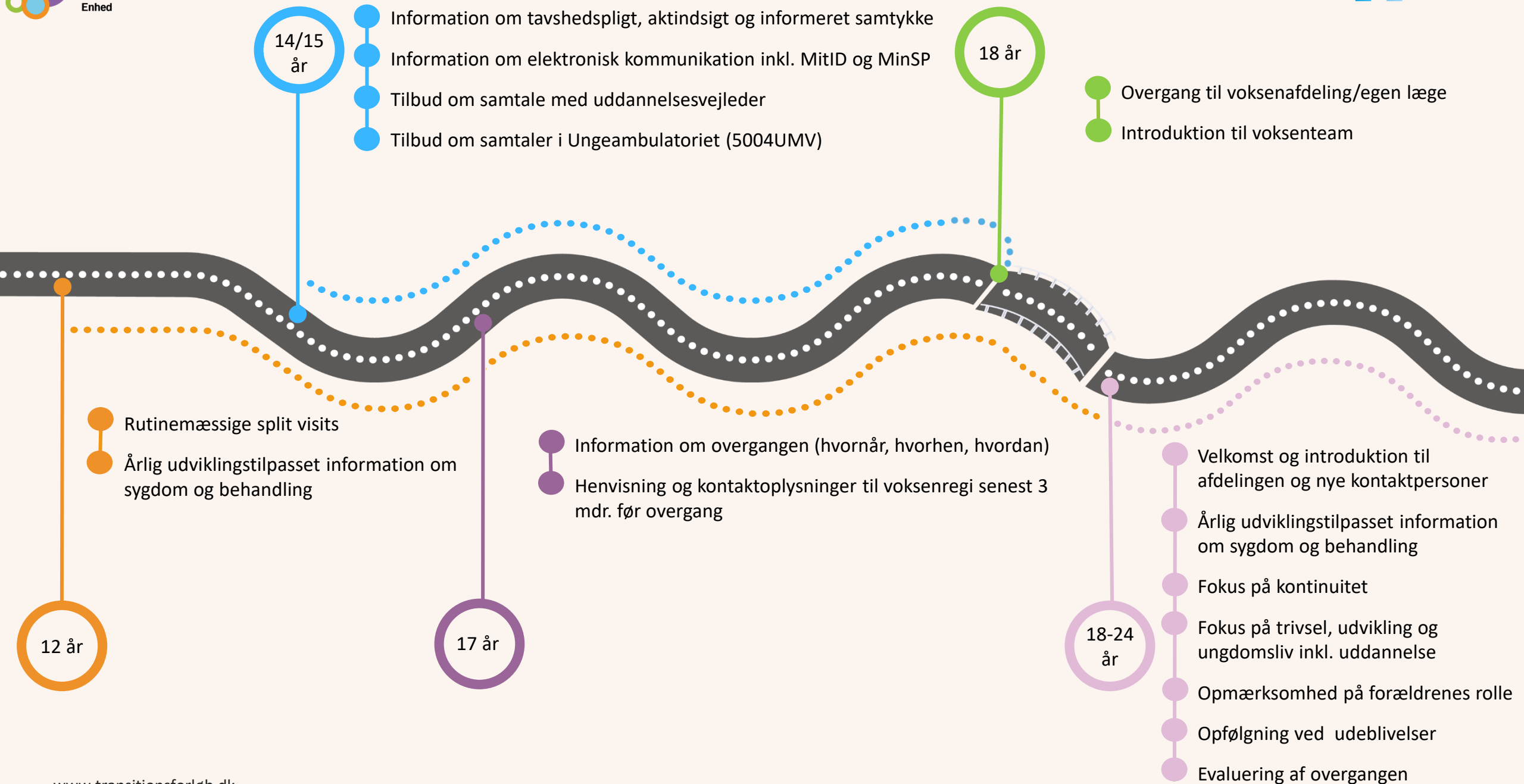


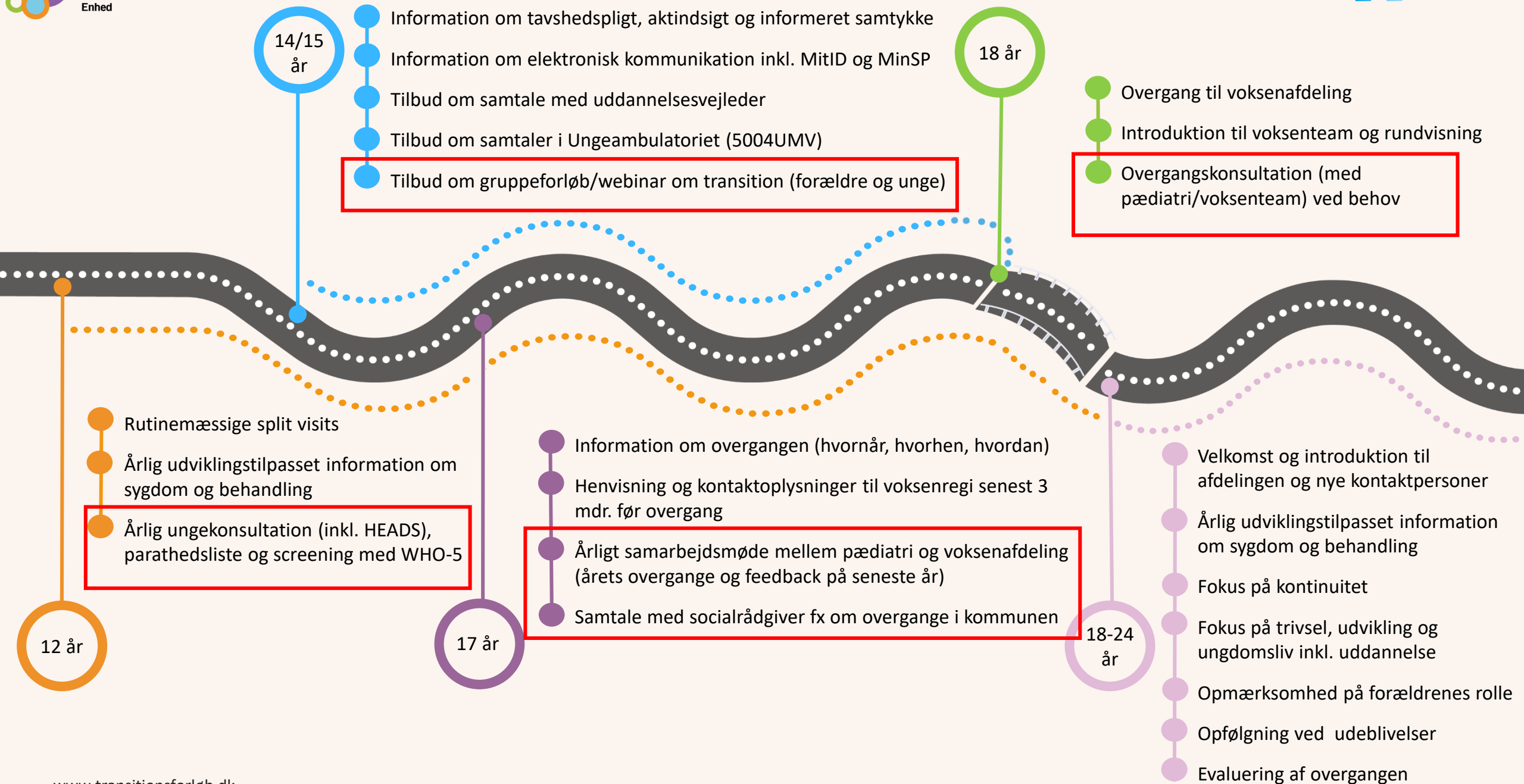
### Transitionsspor A Unge fra optageområdet og unge, der ses 1-2 gange årligt

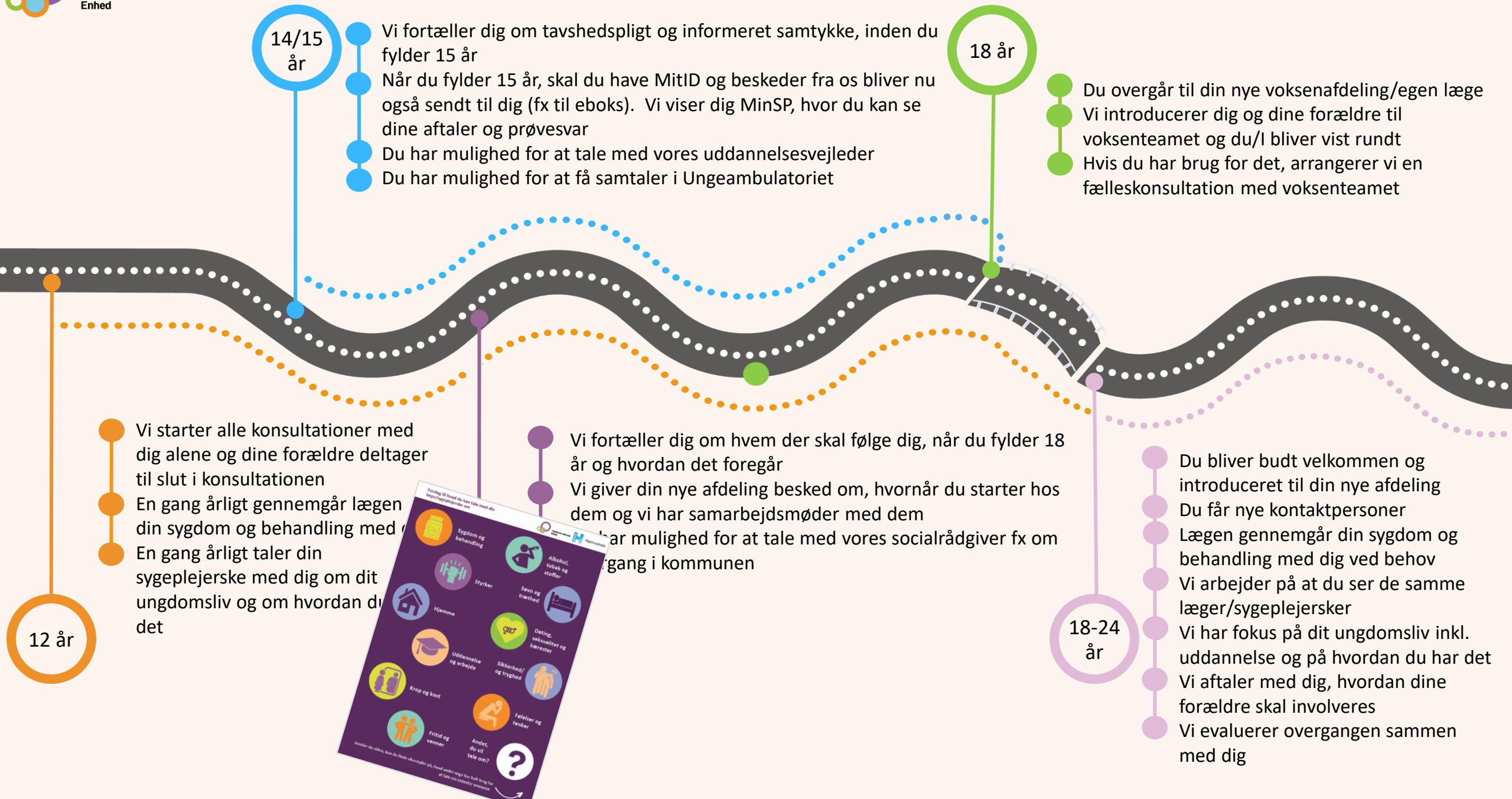
Fx

Astma  
Ukompliceret medfødt hjertesygdom  
Essentiel hypertension  
Cøliaki









14/15  
år

- Vi fortæller dig om tavshedspligt og informeret samtykke, inden du fylder 15 år
- Når du fylder 15 år, skal du have MitID og beskeder fra os bliver nu også sendt til dig (fx til eboks). Vi viser dig MinSP, hvor du kan se dine aftaler og prøvesvar
- Du har mulighed for at tale med vores uddannelsesvejleder
- Du har mulighed for at få samtaler i Ungeambulatoriet

18 år

- Du overgår til din nye voksenafdeling/egen læge
- Vi introducerer dig og dine forældre til voksteamet og du/I bliver vist rundt
- Hvis du har brug for det, arrangerer vi en fælleskonsultation med voksteamet

12 år

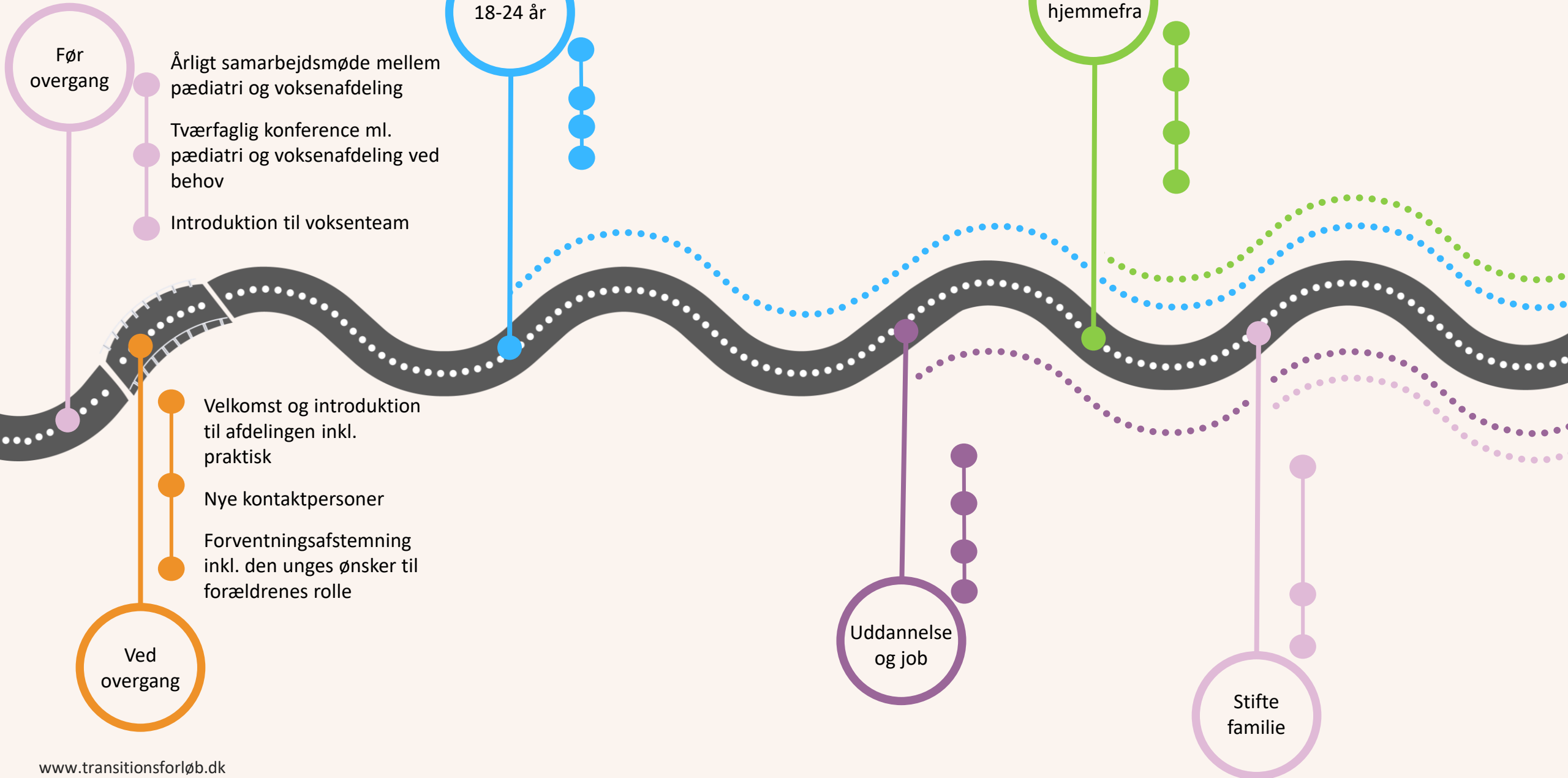
- Vi starter alle konsultationer med dig alene og dine forældre deltager til slut i konsultationen
- En gang årligt gennemgår lægen din sygdom og behandling med dig
- En gang årligt taler din sygeplejerske med dig om dit ungdomsliv og om hvordan du kan leve med det

- Vi fortæller dig om hvem der skal følge dig, når du fylder 18 år og hvordan det foregår
- Vi giver din nye afdeling besked om, hvornår du starter hos dem og vi har samarbejds møder med dem
- Du har mulighed for at tale med vores socialrådgiver fx om bolig og gang i kommunen



18-24  
år

- Du bliver budt velkommen og introduceret til din nye afdeling
- Du får nye kontaktpersoner
- Lægen gennemgår din sygdom og behandling med dig ved behov
- Vi arbejder på at du ser de samme læger/sygeplejersker
- Vi har fokus på dit ungdomsliv inkl. uddannelse og på hvordan du har det
- Vi aftaler med dig, hvordan dine forældre skal involveres
- Vi evaluerer overgangen sammen med dig





## Hvad har vi lært indtil nu?

- Aktiv involvering af unge, forældre og klinikere har sikret, at materialet er relevant og brugbart
- De grafiske 'spor' sikrer overblik og struktur for unge, forældre og klinikere
- En pragmatisk model baseret på den enkelte unges behov betyder, at vi kan tilbyde udviklingstilpasset og relevant behandling til alle unge – og at personalets ressourcer bliver brugt bedst muligt

Find mere på  
[www.transitionsforløb.dk](http://www.transitionsforløb.dk) og  
[www.ungepanel.dk](http://www.ungepanel.dk)



# 23<sup>rd</sup> IAAH European Regional Conference

## **Adolescent health and well-being**

### **– Hope in a time of uncertainty**

October 9<sup>th</sup>-11<sup>th</sup> 2024 in Copenhagen

We hope to see you at the 23<sup>rd</sup> IAAH European Regional Conference hosted by the Nordic Associations for Adolescent Medicine.

**We welcome all professionals who serve young people aged 10-25 years.** The hosts are healthcare professionals from disciplines including medicine, nursing, and pharmacy, but our quest for young people's optimum wellbeing includes many others, including teachers, physiotherapists, youth workers, psychologists, community health professionals, social care professionals, educators, researchers, policy makers and other stakeholders from all disciplines.

Join us to celebrate International Adolescent Health Week in October in Copenhagen!  
Early bird registration ends June 30.

**Read more and register at [iaahcopenhagen2024.dk](https://iaahcopenhagen2024.dk)**

