

Stepstones – övergångsprogram för unga med långvariga tillstånd

KOORDINATOR SPELAR CENTRAL ROLL, EGENMAKT ÄR ETT HUVUDMÅL

Carina Sparud Lundin, professor, leg sjuksköterska, institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet

Markus Saarijärvi, fil dr, universitetssjuksköterska, hjärktikniken, Danderyds sjukhus

Sandra Skogby, fil dr, översjuksköterska, Barnhjärtcentrum, Drottning Silvias barnsjukhus, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Mariela Acuna Mora, fil dr, sjuksköterska, institutionen för vårdvetenskap, Akademien för vård, arbetsliv och välfärd, Högskolan i Borås

Åsa Burström, biträdande lektor, leg sjuksköterska, avdelningen för omvårdnad, institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Karolinska institutet, Stockholm

Anna Lena Brorsson, med dr, universitetssjuksköterska, barn-diabetesmottagningen, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Ewa-Lena Bratt, professor, universitetsöver-sjuksköterska, institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien; Barnhjärtcentrum, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg
 ● ewa-lena.bratt@gu.se

Stepstones (Swedish transition effects project supporting teenagers with chronic medical conditions) är ett projekt som inleddes 2014 för att försöka förbättra övergången mellan barn- och vuxensjukvård för unga med långvariga sjukdomstillstånd. Projektet tog sin utgångspunkt i erfarenheter från olika patientgrupper och inspirerades av ett belgiskt överföringsprogram för unga med juvenil idiopatisk artrit [1].

Förberedande studier visade att övergången till vuxensjukvård behöver planeras i god tid, så att ungdomar får möjlighet att lära sig hantera sin sjukdom, sin hälsa och förändrade roller när föräldrarna successivt överläter ansvaret. För att processen ska fungera krävs att föräldrar involveras och får stöd [2-4]. En studie visade att ungdomarna ofta skattade sig själva som mer redo än föräldrarna inför övergången [5].

Flera aspekter framkom i intervjuer med unga och deras föräldrar. Det handlade bland annat om kommunikation: det är viktigt *hur* vårdgivare förmedlar information och att ungdomar får stöd i att lära sig kommunicera med sin vårdgivare och omgivning om sina behov [3]. Även kunskap om egen hälsa och sjukdom, förståelse för förutsättningar kring själva övergången och att vara delaktig är viktigt [6]. Kontinuitet framstod också som central, då sådan bidrog till trygghet och tillitsfulla vårdrelationer [2, 6].

I en enkätstudie riktad till personal inom barn- och vuxensjukvård framhölls gemensamma överföringsmöten och en utsedd övergångskoordinator som framgångsfaktorer vid övergången. Avsaknaden av en övergångskoordinator sågs som ett hinder, men denna roll fanns sällan i klinisk praxis. Enighet rådde om vikten av patientutbildning och att involvera unga i att sätta gemensamma mål. Trots att vårdpersonalens attityder skiljde sig mellan barn- och vuxensjukvård fanns en gemensam vilja att förbättra nuvarande insatser [7].

För att utveckla Stepstones har interventionskartläggning (intervention mapping) använts [8]. En central del är att involvera målgruppen – ungdomar med långvariga tillstånd – samt vårdpersonal och föräldrar. Detta säkerställer att programmet är relevant och anpassat efter ungdomars behov och perspektiv. Målet är att ungdomar ska göras mer delaktiga i sin vård och ta ökat ansvar för hälsa och egenvård och att därigenom underlätta övergången till vuxenlivet.

Tidigare studier har huvudsakligen fokuserat på sjukdomsspecifika utfall under övergångsprocessen, såsom HbA_{1c} vid typ 1-diabetes eller lungfunktion vid astma. Stepstones är ett generiskt program som ska kunna användas för olika grupper av unga med långvariga tillstånd. Det fokuserar därför på ett utfall,

egenmakt (empowerment), som är relevant för flera diagnoser.

Egenmakt grundar sig i en ömsesidig och respektfull relation där båda parter samarbetar för att uppnå gemensamma mål baserade på den ungas behov och resurser. Ungdomar med en hög grad av egenmakt har förmåga att fatta välgrundade beslut om sin hälsa, aktivt delta i beslutsprocesser, förstå hur sjukdom påverkar deras liv och identifiera hur deras behov kan tillgodoses [9].

Överföringsprogrammet

Stepstones bygger till stora delar på hörnstenarna i personcentrerad vård: berättelsen, partnerskapet och dokumentationen [10]. Det innefattar åtta huvudkom-

»Stepstones bygger till stora delar på hörnstenarna i personcentrerad vård: berättelsen, partnerskapet och dokumentationen ...«

ponenter som implementeras i fem steg och börjar när ungdomarna är 16 år (Figur 1) [8], men förberedelser kan med fördel starta ännu tidigare. I internationella riktlinjer anges ofta 14 år som en lämplig ålder att påbörja processen, liksom att planera själva överföringen efter mognad i stället för ålder. I Sverige har

HUVUDBUDSKAP

- Övergången till vuxensjukvård bör planeras tidigt, så att ungdomar får möjlighet att lära sig hantera sin sjukdom och gradvis ta över ansvaret.
- Egenmakt är central för att stärka ungdomars förmåga att hantera sin egen vård.
- En specialutbildad övergångskoordinator har en nyckelroll i övergången.
- Det finns en brist på kunskap om hur övergångsprogram fungerar i klinisk praxis och huruvida deras effekt kvarstår, både på kort och lång sikt.
- Det saknas kunskap om anpassningar för ungdomar med särskilda behov.

programmet behövt anpassas till att överföring till vuxensjukvård sker vid 18 års ålder.

Komponenterna i programmet beskrivs i Figur 1 och innefattar bland annat en övergångs-koordinator, en dokumenterad personcentrerad överföringsplan, undervisning samt en samordnad överföring till vuxensjukvård [11-13].

Övergångskoordinatorn utgör navet i interventionen och är vanligtvis en sjuksköterska. Inom projektets ram har dessa personer genomgått en utbildning med fokus på ungdomars hälsa, ungdomsmedicin, kommunikationsverktyg och träning i psykosocial screening.

Läkare har en central roll genom sitt medicinska ansvar och samarbetar med övergångskoordinatorn.

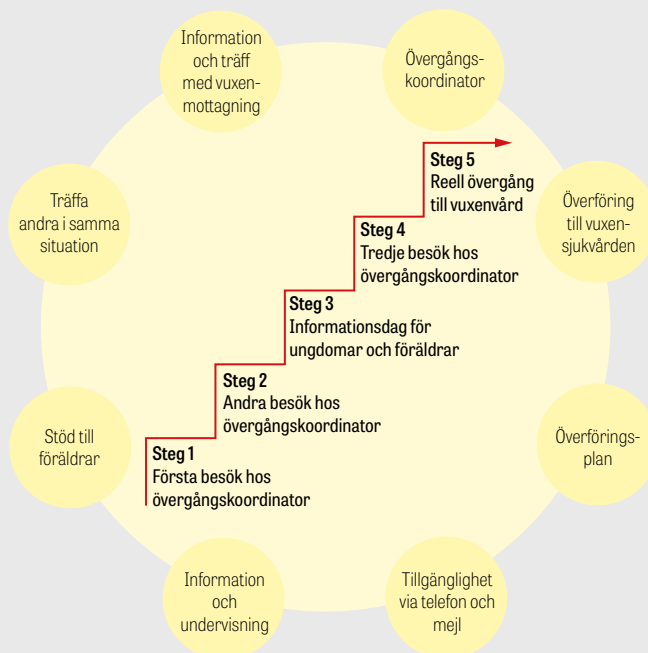
»Läkare har en central roll genom sitt medicinska ansvar och samarbetar med övergångskoordinatorn.«

Hur detta teamarbete organiseras beror på mottagningens struktur och arbetssätt. Tillsammans med läkare säkerställer övergångskoordinatorn att relevanta medicinska aspekter är klargjorda inför möten med den unga. Medicinska frågor kan uppstå som läkare kan behöva hantera akut eller vid en senare kontakt.

Överföringsprogrammet har utvärderats, genom fysiska möten med övergångskoordinator, i två randomiserade kontrollerade studier (RCT) riktade till ungdomar med medfödda hjärtfel och typ 1-diabetes. Studien Stepstones: Medfödda hjärtfel [14] involverade totalt sju universitetssjukhus. Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg och Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm utgjorde interventionsarmen, medan övriga fem fungerade som kontrollgrupp. Studien visade signifikant effekt på grad av egenmakt, »färdighet« för överföring (till exempel delaktighet och ansvar), en mer positiv kroppsuppfattning samt ökad kunskap om sjukdomstillståndet jämfört med den grupp som fick vanlig vård utan särskilda överföringsstrategier [14-16]. Vidare beskrev deltagarna i programmet att besöken hos övergångskoordinator karaktäriserades av en trygg miljö där man blir sedd som en unik person och där konfidentialitet, målsättning och lärande anpassat till den ungas situation stod i centrum [15]. En hälsoekonomisk utvärdering av Stepstones: Medfödda hjärtfel pågår, och preliminära resultat visar att programmet är kostnadseffektivt och inte heller ökar vårdkonsumtion.

Stepstones: Diabetes [17] genomförs på två barn-diabetesmottagningar på Karolinska universitetssjukhuset, där 154 unga med typ 1-diabetes har randomiserats till interventions- eller kontrollgrupp. På grund av covid-19-pandemin och svårigheter för ungdomarna att prioritera fysiska besök har besöken vid 17 och 18 års ålder erbjudits digitalt. Rekryteringen påbörja-

FIGUR 1. Översikt över Stepstones överföringsprogram



► Stepstones innefattar åtta huvudkomponenter som implementeras i fem steg och börjar när ungdomarna är 16 år, men förberedelser kan med fördel starta ännu tidigare.

FAKTA 1. Stepstones: Implementerar fem delstudier

BEHOVSINVENTERING: Undersökning av de förutsättningar som krävs för framgångsrik implementering från sjukvårdspersonals, chefers och patientorganisationers perspektiv (artikel i manuskript).

IMPLEMENTERINGSSTUDIE: Utvärdering av effekter på patientrapporterade utfall efter implementering i rutinvård jämfört med tidigare kontrollerade randomiserade studier inom Stepstones-projektet (pågående datainsamling).

UTVÄRDERING AV IMPLEMENTERINGSPROCESS: Analys av hur programmet implementeras och de strategier som används för att underlätta införandet (pågående datainsamling).

BEHOVSANALYS FÖR ANPASSNING: Undersökning av de förutsättningar som krävs för att programmet ska vara effektivt för ungdomar med utvecklingsmässiga och neuropsykiatriska tillstånd.

SAMSKAPANDE OCH ANPASSNING AV PROGRAMMET: Anpassning av övergångsprogrammet genom samskapande för att bättre möta behoven hos unga med till exempel neuropsykiatriska tillstånd.

des 2019, och den sista deltagaren inkluderades hösten 2023, med planerad sista uppföljning våren 2026.

Digi-Stepstones syftar till att utvärdera Stepstones i digital form för att öka möjligheten till överföringsvård oavsett var i landet den unga bor. Programmet är tidsmässigt synkroniserat och följer samma struktur som den fysiska versionen, vilket gör att mötet liknar ett digitalt vårdmöte. I Digi-Stepstones studeras också hinder och stödjande faktorer som påverkar införandet av övergångsprogrammet. Aktuella målgrup-



Foto: Mediateknik Göteborgs universitet, 2023

Ung person i samtal med överföringskoordinator. Personerna på bilden visar hur det kan se ut; samtalet är fiktionat.

införs i ordinarie vård. Flera rapporter och patientorganisationer understryker behovet av en mer personcentrerad övergång till vuxensjukvård samt bristen på nationella rutiner för implementering av övergångsprogram [20]. För att adressera dessa utmaningar startades 2021 forskningsprojektet Stepstones: Implement för ungdomar med långvariga tillstånd inom svensk sjukvård. Projektet består av fem delstudier (Fakta 1) och kommer att ge kunskap om implementering av Stepstones samt identifiera vilka strategier som är mest framgångsrika för att uppnå effekt och hållbarhet. Att anpassa övergångsprogram efter ungdomar med funktionsnedsättningar är avgörande för att säkerställa jämlik vård. Detta innebär också att anpassa efter olika förutsättningar kring mottagande i vuxensjukvård, något som skiljer sig mellan olika patientgrupper. ○

per är unga som genomgått organtransplantation samt unga med astma, allergi och lungsjukdomar. Syftet med att inkludera dessa grupper var att illustrera heterogeniteten hos unga med långvariga tillstånd. Medan transplantationspatienter kräver högspecialiserad vård kan primärvård vara tillräcklig för vissa patienter med astma.

Tidigare studier inom Stepstones har visat tidiga positiva effekter, men långtidseffekter är okända. Därför pågår en studie i syfte att utvärdera effekter fem år efter överföringen till vuxensjukvård.

Implementering och anpassning

I dag finns flera randomiserade kontrollerade studier som visar att övergångsprogram kan minska komplikationer och förbättra hälsa hos unga på väg in i vuxenliv och vuxensjukvård [18, 19]. Denna evidens har emellertid främst genererats genom experimentella studier med hög kontroll och låg extern validitet. Kunskap saknas om huruvida effekten kvarstår när de

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: Läkartidningen. 2025;122:24120

REFERENSER

- Hilderson D, Westhovens R, Wouters C, et al. Rationale, design and baseline data of a mixed methods study examining the clinical impact of a brief transition programme for young people with juvenile idiopathic arthritis: the DON'T RETARD project. *BMJ Open*. 2013;3(12):e003591.
- Burström Å, Öjmyr-Joelsson M, Bratt EL, et al. Adolescents with congenital heart disease and their parents: needs before transfer to adult care. *J Cardiovasc Nurs*. 2016;31(5):399-404.
- Burström Å, Bratt EL, Frenckner B, et al. Adolescents with congenital heart disease: their opinions about the preparation for transfer to adult care. *Eur J Pediatr*. 2017;176(7):881-9.
- Bratt EL, Burström Å, Hanseus K, et al; STEPSTONES-CHD consortium. Do not forget the parents – parents' concerns during transition to adult care for adolescents with congenital heart disease. *Child Care Health Dev*. 2018;44(2):278-84.
- Burström Å, Acuña Mora M, Öjmyr-Joelsson M, et al. Ready for transfer to adult care? A triadic evaluation of transition readiness in adolescents with congenital heart disease and their parents. *J Fam Nurs*. 2019;25(3):447-68.
- Asp A, Bratt EL, Brämhammar M, Moons P, et al. Health care providers' attitudes towards transfer and transition in young persons with long term illness – a web-based survey. *BMC Health Serv Res*. 2017;17(1):260.
- Acuña Mora M, Saarijärvi M, Sparud-Lundin C, et al. Empowering young persons with congenital heart disease: using intervention mapping to develop a transition program – the STEPSTONES Project. *J Pediatr Nurs*. 2020;50:e8-17.
- Hickmann E, Richter P, Schlieter H. All together now – patient engagement, patient empowerment, and associated terms in personal healthcare. *BMC Health Serv Res*. 2022;22(1):1116.
- Ekman I, Swedberg K, Taft C, et al. Person-centered care – ready for prime time. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2011;10(4):248-51.
- Mazur A, Dembinski L, Schrier L, et al. European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. *Acta Paediatr*. 2017;106(8):1354-7.
- National Institute for Health and Care Excellence. Transition from children's to adults' services. NICE Quality standard QS140. 21 dec 2016 [uppdaterat 14 dec 2023]. <https://www.nice.org.uk/guidance/qs140/resources/transition-from-childrens-to-adults-services-pdf-75545472790213>
- White PH, Cooley W; Transitions Clinical Report Authoring Group, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2018;142(5):e20182587.
- Bratt EL, Acuña Mora M, Sparud-Lundin C, et al. Effectiveness of the STEPSTONES transition program for adolescents with congenital heart disease – a randomized controlled trial. *J Adolesc Health*. 2023;73(4):655-63.
- Saarijärvi M, Wallin L, Moons P, et al. Mechanisms of impact and experiences of a person-centred transition programme for adolescents with CHD: the Stepstones project. *BMC Health Serv Res*. 2021;21(1):573.
- Saarijärvi M, Wallin L, Moons P, et al. Implementation fidelity of a transition program for adolescents with congenital heart disease: the STEPSTONES project. *BMC Health Serv Res*. 2022;22(1):153.
- Brorsson AL, Bratt EL, Moons P, et al. Randomised controlled trial of a person-centred transition programme for adolescents with type 1 diabetes (STEPSTONES-DIAB): a study protocol. *BMJ Open*. 2020;10(4):e036496.
- Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;(4):CD009794.
- Gabriel P, McManus M, Rogers K, et al. Outcome evidence for structured pediatric to adult health care transition interventions: a systematic review. *J Pediatr*. 2017;188:263-9.e15.
- Förberedd och sedd. Förutsättningar vid övergången från barn till vuxensjukvård. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2019. Rapport 2019:6.

SUMMARY

Stepstones – transition project for young people with chronic conditions. Coordinator plays a central role, empowerment is a key goal

The Stepstones transition project began in 2014 to improve care for young people with chronic conditions transitioning from pediatric to adult healthcare. Based on a Belgian transition program, it was adapted to Swedish settings through preparatory studies and literature reviews. Findings highlighted that early planning and parental involvement are crucial for a successful transition. Empowerment, aiming at increasing adolescents' involvement and responsibility in their care, is a key goal of the program. Stepstones implements person-centered care through eight components, with the transition coordinator playing a central role. The program focuses on empowering adolescents through goal setting, learning about their illness and implications for their daily lives. It has shown positive effects, such as increased empowerment and disease-specific knowledge, and has been tested in adolescents with congenital heart disease.