

UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

KU LEUVEN

A study on the role of patient, hospital and health care system factors for continuing care of adolescents with complex chronic conditions

Sandra Skogby, Specialistsjuksköterska, **Doktorand**

Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet, Sverige
och

Department of Public Health and Primary Care, Academic Center for Nursing and Midwifery, KU Leuven,
Belgien

Ewa-Lena Bratt, Specialistsjuksköterska, Med.Dr, Universitetslektor: **Huvudhandledare**

Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet, Sverige

Bengt Johansson, Överläkare, Docent, **Bi-Handledare**

Department of Public Health and Clinical Medicine, University of Umeå

Professor. Philip Moons, RN, PhD, Professor: **Bi-Handledare**

Department of Public Health and Primary Care, Academic Center for Nursing and Midwifery, KU Leuven,
Belgien

Eva Goossens, RN, PhD, Post-doctoral fellow: **Bi-Handledare**

Department of Public Health and Primary Care, Academic Center for Nursing and Midwifery, KU Leuven,
Belgien

Bakgrund

- Växande grupp av ungdomar och vuxna med medfött hjärtfel i behov av adekvat och kontinuerlig livslång uppföljning
- > 30 000 vuxna med medfött hjärtfel i Sverige idag, tillväxttakt på ca 400 patienter per år
- Överföring sker vid 18 års ålder till GUCH eller kardiologimottagning

Tidigare forskning

- Patienter tappas bort i överföringen från barn- till vuxensjukvården
- Patienter vårdas på fel vårdnivå
- Avbrott i den medicinska uppföljningen
- 7-76% har avbrott i sin uppföljning (median 42%)
- Vård på fel vårdnivå ökar risken för komplikationer ⁽¹⁾
- Avbrott i den kontinuerliga uppföljningen ökar risken för behov av akuta åtgärder på sjukhus ⁽²⁾

1. de Bono J, Freeman LJ. Aortic coarctation repair--lost and found: the role of local long term specialised care. *International journal of cardiology*. 2005 Sep 30;104(2):176-83.

2. Yeung E, Kay J, Roosevelt GE, Brandon M, Yetman AT. Lapse of care as a predictor for morbidity in adults with congenital heart disease. *International journal of cardiology*. 2008 Mar 28;125(1):62-5.

Tidigare forskning

- Patientrelaterade faktorer påverkar förekomsten av avbruten uppföljning:⁽³⁾
 - Lång resväg till sjukhuset
 - Manligt kön
 - Bor självständigt utan föräldrar
- Sjukhusrelaterade faktorer:
 - Skillnader i förekomsten av avbruten uppföljning mellan olika sjukhus
- Skyddsfaktor:
 - Patienter som skriftligen remitterats till en specifik kardiolog har mindre förekomst av avbruten uppföljning⁽⁴⁾.

3. Goossens E, Bovijn L, Gewillig M, Budts W, Moons P. Predictors of Care Gaps in Adolescents With Complex Chronic Condition Transitioning to Adulthood. *Pediatrics*. 2016 Apr;137(4).

4. Gurvitz M, Valente AM, Broberg C, Cook S, Stout K, Kay J, et al. Prevalence and predictors of gaps in care among adult congenital heart disease patients: HEART-ACHD (The Health, Education, and Access Research Trial). *Journal of the American College of Cardiology*. 2013 May 28;61(21):2180-4.

Syftet med avhandlingen

Att studera förekomsten av avbruten uppföljning hos unga personer med medfött hjärtfel i Sverige.

Identifiera associerade faktorer som kan påverka förekomsten av avbrott i kontinuerlig uppföljning.



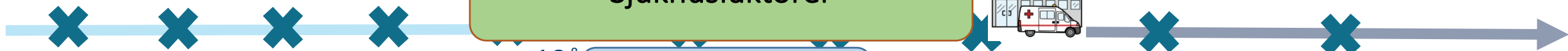
Hälso-och sjukvårds organisationen

Barnhjärtsjukvård

Sjukhusfaktorer



Vuxenhjärtsjukvård



18år

Patientfaktorer



Barnhjärtsjukvård

Vuxenhjärtsjukvård



18år



18år



18år



18år

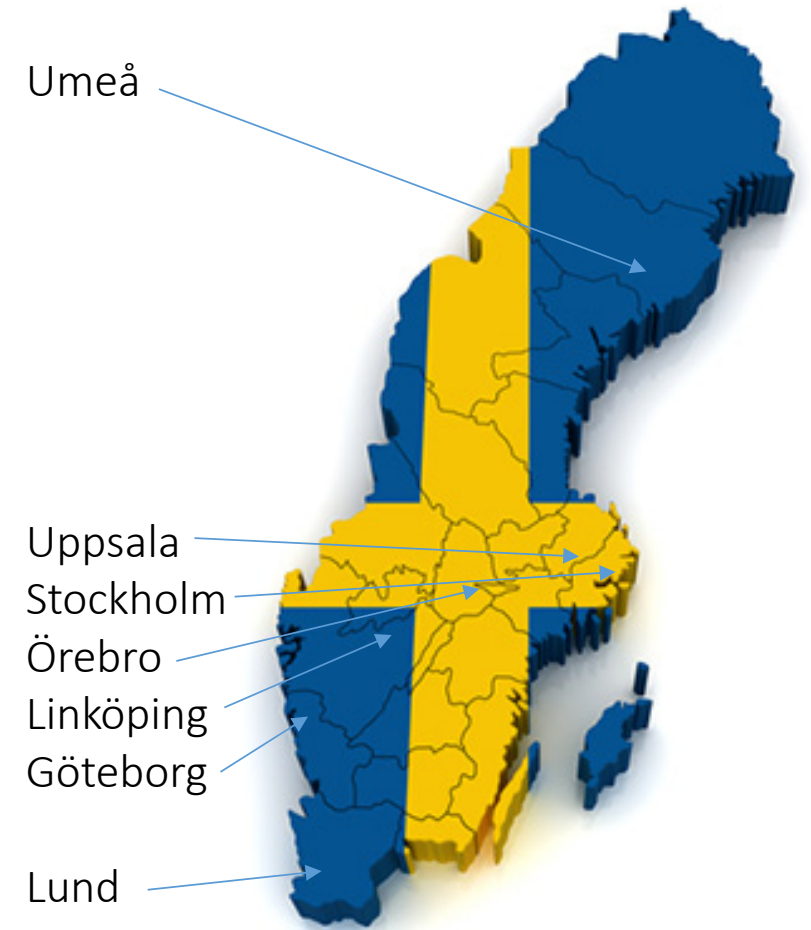
Delstudie 1

Studera hur många patienter med medfött hjärtfel som har eller har haft **avbrott** i sin kontinuerliga medicinska uppföljning i Sverige.



Metod

- Longitudinell multicenterstudie, retrospektiv datainsamling
- Vi samlar in data på patienter födda 1991-1993 som har varit under uppföljning vid något av de sju universitetssjukhusen i Sverige
- Journaler, Patientadministrativa system vid sjukhusen, Swedcon samt Patientregistret via Socialstyrelsen



Kontinuerlig uppföljning (*Continuing Care*)

Avbrott (Discontinuation of Care)

- Tid/Timing

Den faktiska tiden mellan patientens uppföljningsbesök

- Vårdnivå

Finns det rätt kompetens tillgänglig där patienten följs upp?

- Kontinuerlig uppföljning under överföringen från barn- till vuxensjukvård

(Continuing care during transfer)

Riktlinjer

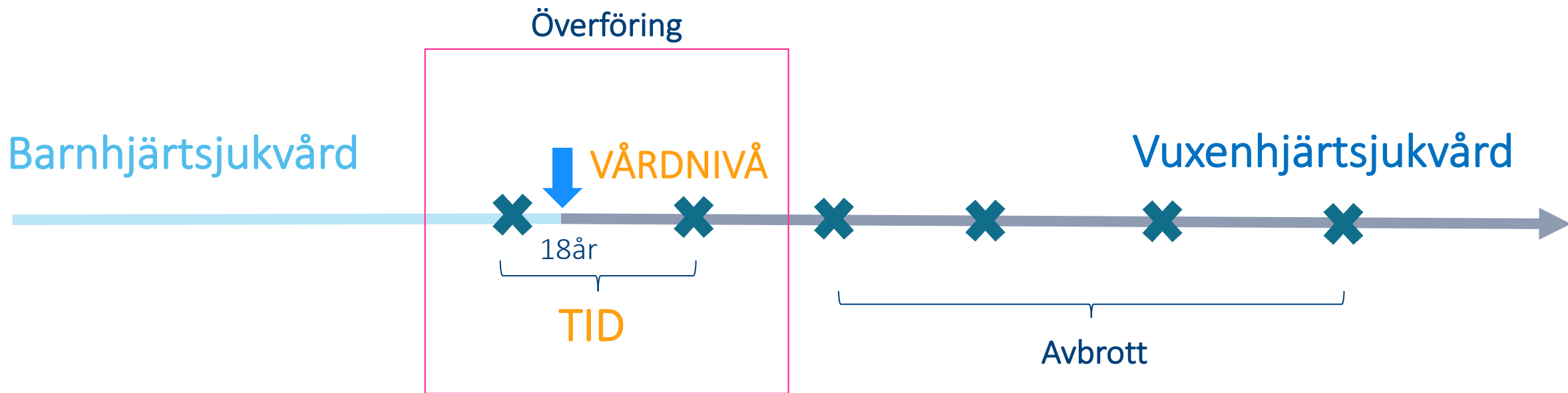
- Internationella riktlinjer
- Rekommenderar vårdnivå
- Uppföljningsintervall utifrån patientens diagnos ⁽³⁻⁶⁾

3. Deanfield J, Thaulow E, Warnes C, Webb G, Kolbel F, Hoffman A, et al. Management of grown up congenital heart disease. European heart journal. 2003 Jun;24(11):1035-84.

4. Warnes CA, Liberthson R, Danielson GK, Dore A, Harris L, Hoffman JJ, et al. Task force 1: the changing profile of congenital heart disease in adult life. Journal of the American College of Cardiology. 2001 Apr;37(5):1170-5.

5. Warnes CA, Williams RG, Bashore TM, Child JS, Connolly HM, Dearani JA, et al. ACC/AHA 2008 Guidelines for the Management of Adults with Congenital Heart Disease: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (writing committee to develop guidelines on the management of adults with congenital heart disease). Circulation. 2008 Dec 02;118(23):e714-833.

6. Landzberg MJ, Murphy DJ, Jr., Davidson WR, Jr., Jarcho JA, Krumholz HM, Mayer JE, Jr., et al. Task force 4: organization of delivery systems for adults with congenital heart disease. Journal of the American College of Cardiology. 2001 Apr;37(5):1187-93.

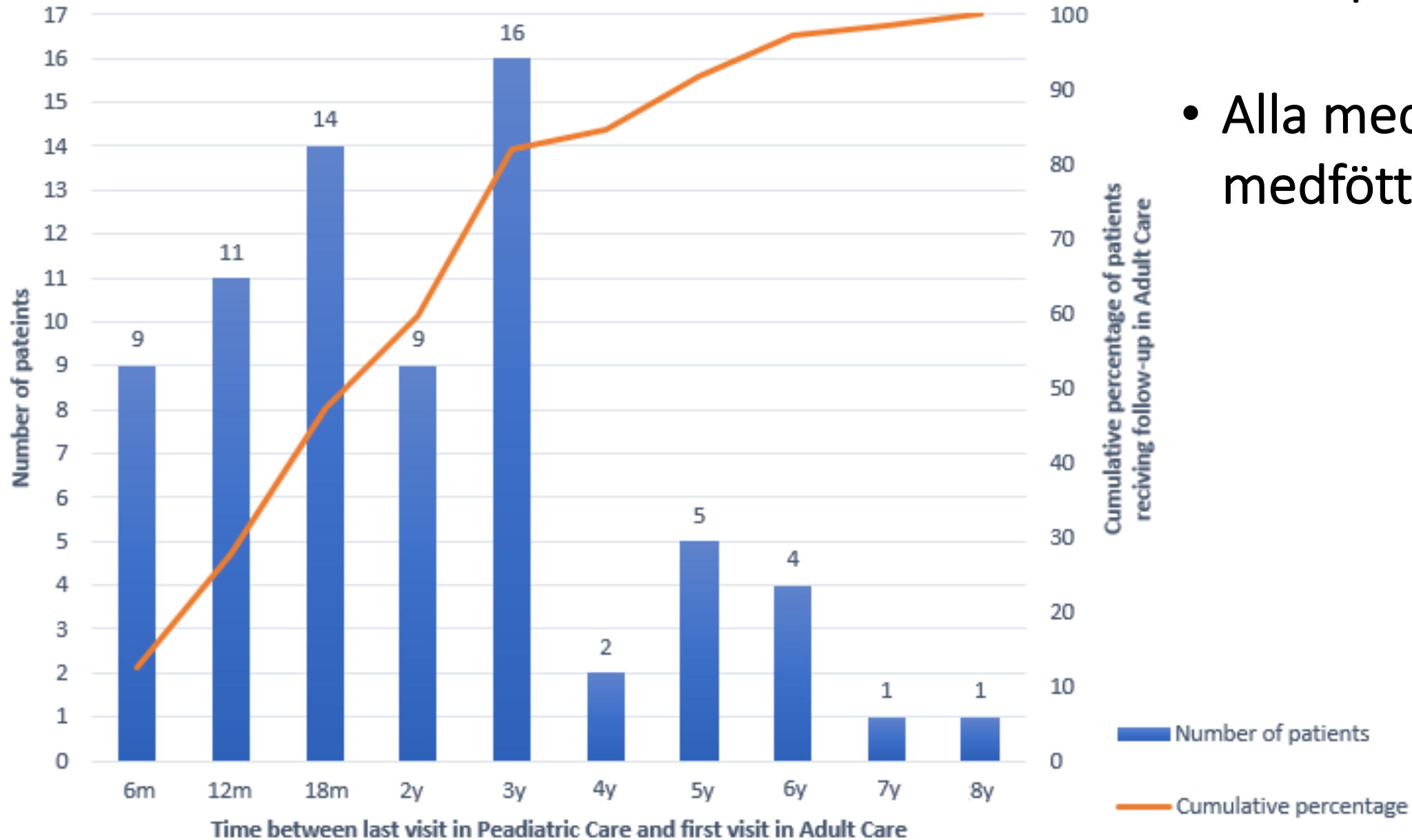


Korrekt överförd (*Successfully transferred*) = Patienten är överförd i rätt tid och till rätt vårdnivå

Ej korrekt överförd (*Unsuccessfully transfer*) = Patienten är inte överförd i rätt tid och till rätt vårdnivå

Avbrott i uppföljning (*Care gap*) = Patienten har inte följts upp så ofta som riktlinjerna rekommenderar

Time intervals during transfer



- 72 st patienter
- Alla med komplext medfött hjärtfel

Umeå

Annika Rydberg

Bengt Johansson

Lena Larsson

Uppsala

Poppy Kazamia

Christina Christersson

Stockholm

Per Winberg

Edit Nagy

Örebro

Shalan Fadl

Lund

Katarina Hanseus

Ulf Thilen

Linda Ternrud

Gunilla Ivesköld

Karin S Paulsson

Mette Koch

Linköping

Eva Fernlund

Aleksandra Krzynska

Anette Gylling

Göteborg

Jan Sunnegårdh

Mikael Dellborg

Helena Dellborg

Görel Hultsberg-Olsson

Belgien

Fouke Ombelet

Loranca van Dijk

Syd Afrika

Liesl Zuhlke

Alexia Joachim

Tack!