

# At bygge bro til navigering af overgangen fra børne- til voksenafdeling for unge med epilepsi

Præsentation Neurokonferencen  
21. maj 2025, Middelfart

Ole Abildgaard Hansen  
PhD, Cand.cur, RN

Hovedvejleder  
Professor Jane Clemensen

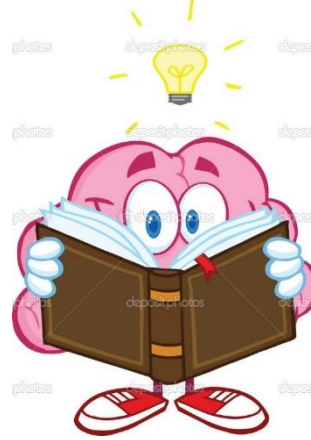
Med-vejledere  
Professor Christoph P. Beier  
PhD Malene Kaas Larsen

OUH  
Odense University Hospital  
Svendborg Hospital

| Formål: Studiet havde til formål at udforske, identificere, designe og udvikle en intervention til at støtte og forbedre overgangen fra børne- til voksenafdeling på hospitalet for unge med epilepsi gennem inddragelse af unge med epilepsi, forældre og sundhedsprofessionelle. |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                  |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Fase 1                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Fase 2                                                                                                                                                                                                      | Fase 3                                                                                                                                           |
| Periode                                                                                                                                                                                                                                                                            | April 2021 - Maj 2022                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Juni 2022- July 2023                                                                                                                                                                                        | August 2023 - Maj 2024                                                                                                                           |
| Mål                                                                                                                                                                                                                                                                                | Undersøgelse af patienters og sundhedsprofessionelles oplevelser og behov i overgangen fra børne- til voksenafdeling.                                                                                                                                                                                          | Design og udvikling af en intervention                                                                                                                                                                      | Pilot test og evaluering i klinisk praksis                                                                                                       |
| Forsknings-spørgsmål                                                                                                                                                                                                                                                               | Hvordan oplever unge med epilepsi den eksisterende overgang fra børne- til voksenafdeling?<br><br>Hvilke behov har unge med epilepsi i overgangen fra børne- til voksenafdeling?<br><br>Hvordan deltager forældre og sundhedsprofessionelle i den eksisterende overgang fra børne- til voksenafdeling?         | Hvordan kan man designe, udvikle og afprøve en intervention, der kan fremme og støtte behovene hos unge med epilepsi, deres forældre og sundhedsprofessionelle?                                             | Hvordan oplever unge med epilepsi og sundhedsprofessionelle den udviklede intervention i en pilottest?                                           |
| Deltagere                                                                                                                                                                                                                                                                          | 15 unge med epilepsi<br>10 forældre<br>4 sygeplejersker, 4 læger                                                                                                                                                                                                                                               | 6 unge med epilepsi<br>6 forældre<br>6 sygeplejersker, 3 læger                                                                                                                                              | 9 unge med epilepsi<br>3 sygeplejersker                                                                                                          |
| Metoder                                                                                                                                                                                                                                                                            | Litteratur studie<br>Systematisk review og metasynthese<br>Deltagerobservation<br>Individuelle interviews<br>Fokusgruppe                                                                                                                                                                                       | Litteratur studie<br>Fremtidsworkshop<br>Laboratorie tests                                                                                                                                                  | Litteratur studie<br>Deltagerobservation (video)<br>Individuelle interviews<br>Fokusgruppe                                                       |
| Data                                                                                                                                                                                                                                                                               | Meta-syntese: 21 studier<br>10 timers deltagerobservation (21 konsultationer)<br>15 Semi-strukturerede interviews<br>1 Fokusgruppe                                                                                                                                                                             | 2 workshops<br>5 laboratorie test                                                                                                                                                                           | 9 Semi-strukturerede interviews<br>15 timers deltagerobservation (video)<br>1 Fokusgruppe                                                        |
| Analyse                                                                                                                                                                                                                                                                            | JB1 meta-aggregation metode for kvalitativ evidens syntese<br>Giorgi-inspireret                                                                                                                                                                                                                                | Aktionsforsknings spiral inspireret                                                                                                                                                                         | Giorgi-inspireret                                                                                                                                |
| Artikler                                                                                                                                                                                                                                                                           | Artikel 1 & 2 (publiserede)                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Artikel 3 (i review)                                                                                                                                                                                        | Artikel 4 (under udarbejdelse)                                                                                                                   |
| Mål i artikler                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>Artikel 1</b><br>At syntetisere den kvalitative evidens relateret til unge med epilepsis oplevelser og behov i overgangen fra børne- til voksenafdeling på hospitalet.<br><b>Artikel 2</b><br>At undersøge unge med epilepsis oplevelser og behov i overgangen fra børne- til voksenafdeling på hospitalet. | <b>Artikel 3</b><br>At beskrive udviklingen af en samarbejdsbaseret løsning, kaldet Den Fælles Transitionsklinik, til at støtte unge med epilepsi i overgangen fra børne- til voksenafdeling på hospitalet. | <b>Artikel 4 (kommende)</b><br>At undersøge unge med epilepsis og sundhedsprofessionelles oplevelser med brugen af Den Fælles Transitionsklinik. |



# Centrale pointer

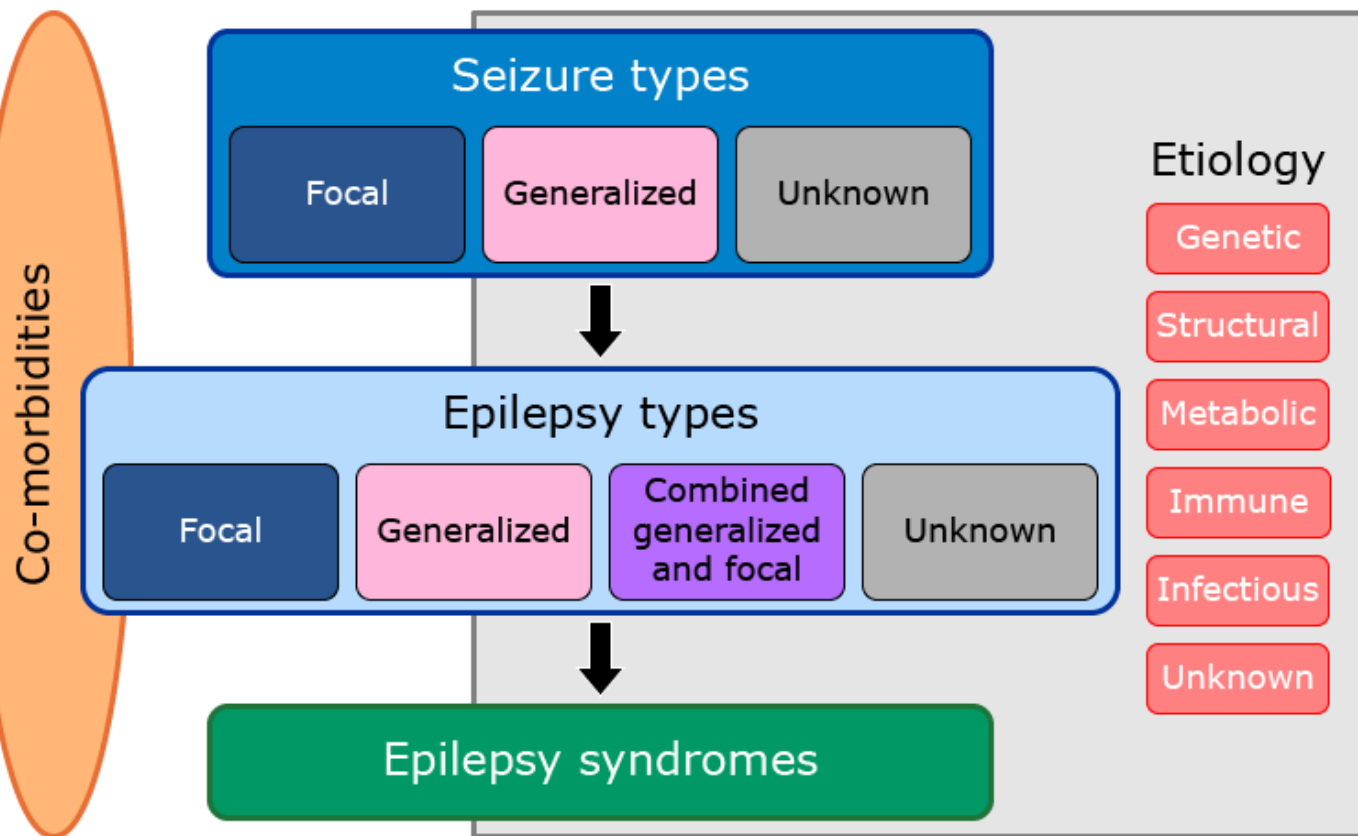


**Fire centrale pointer:**

- ☒ **Den Fælles Transitionsklinik blev udviklet og tilpasset brugernes behov i en klinisk kontekst.**
- ☒ **Den organisatoriske løsning blev udviklet for at støtte unge med epilepsi og sikre en smidig overgang til voksenafdelingen.**
- ☒ **Co-designprocessen gav deltagerne reel indflydelse og medbestemmelse i designet og udviklingen af løsningen.**
- ☒ **Brugerne oplevede generelt initiativet som positivt.**



# Hvad er epilepsi?



## Diagnosen epilepsi kræver:

Mindst to uprovokerede anfald med mere end 24 timers mellemrum, eller

Ét uprovokeret anfald med høj risiko for yderligere anfald (f.eks. på grund af en underliggende tilstand som en strukturel hjernelidelse), eller

Diagnose af et epilepsisyndrom baseret på specifikke kliniske og EEG-mæssige karakteristika.

(Fisher et al., 2014, *Epilepsia*, "A practical clinical definition of epilepsy.")

From: Scheffer IE, Berkovic S, Capovila G, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia* 2017. DOI: 10.1111/epi.13709.



# Baggrund

- At leve med epilepsi handler om **mere end blot anfald** og har u hensigtsmæssige konsekvenser for unge og deres familier ud over de fysiske, herunder på psykisk velbefindende, social inklusion, **livskvalitet** og **omsorg**.
- Epilepsi hos unge kan være forbundet med **komorbiditet**, herunder **indlæringsvanskeligheder**, psykiske problemer, adfærdsproblemer og motoriske svækkelser

- RAJENDRAN, S. & IYER, A. 2016. Epilepsy: addressing the transition from pediatric to adult care. *Adolesc Health Med Ther*, 7, 77-87
- SUNDHEDSSTYRELSEN 2018. Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi: Forslag til indsatsområder. København: Sundhedsstyrelsen.



# Baggrund

- På trods af **adskillige anbefalinger** gennem de seneste årtier er transition stadig en udfordring.
- Overgangen til voksenafdelingen fører ofte til **manglende opfølgning** samt **lav tilfredshed** blandt både patienter og forældre.
- Også forbundet med en **forværring af helbredet**, hvilket understreger behovet for **alternative måder** at levere sundhedsydelser på.

- Schmidt A, Ilango SM, McManus MA, Rogers KK, White PH. Outcomes of Pediatric to Adult Health Care Transition Interventions: An Updated Systematic Review. J Pediatr Nurs. 2020;51:92-107.
- Gabriel P, McManus M, Rogers K, White P. Outcome evidence for structured pediatric to adult health care transition interventions: a systematic review. The Journal of pediatrics. 2017;188:263-9. e15.
- BONATI, M. 2020. Transitioning youth to adult age also through health services. Epidemiol Psychiatr Sci, 29, e88.
- CAMPBELL, F., BIGGS, K., ALDISS, S. K., O'NEILL, P. M., CLOWES, M., MCDONAGH, J., WHILE, A. & GIBSON, F. 2016. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. Cochrane Database Syst Rev, 4, Cd009794.





# Identifikation af behov

Epilepsy & Behavior 158 (2024) 109955

Contents lists available at ScienceDirect

Epilepsy & Behavior

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/yebeh](http://www.elsevier.com/locate/yebeh)

## Review

Living with epilepsy in adolescence and young adulthood transitioning from pediatric to adult hospital services: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies

Ole Abildgaard Hansen<sup>a,b,c,\*</sup>, Jane Clemensen<sup>c,f</sup>, Christoph P. Beier<sup>a,c</sup>, Jan Barasinski Pedersen<sup>i</sup>, Anthony C. Smith<sup>c,d,e</sup>, Malene Kaas Larsen<sup>g,h</sup>

<sup>a</sup> Department of Neurology, Odense University Hospital, J.B. Winsløvs Vej 4 5000, Odense, Denmark

<sup>b</sup> Open Patient Data Explorative Network, Odense University Hospital/Department of Clinical Research, University of Southern Denmark, J. B. Winsløvs Vej 9a 5000, Odense, Denmark

<sup>c</sup> Centre for Innovative Medical Technology, University of Southern Denmark, Kløvervej 8C, Entrance 101 5000, Odense, Denmark

<sup>d</sup> Centre for Online Health, The University of Queensland, Princess Alexandra Hospital, 199 Ipswich Road, Woolloongabba, QLD 4102, Australia

<sup>e</sup> Centre for Health Services Research, The University of Queensland, Princess Alexandra Hospital Campus, Woolloongabba, QLD 4102, Australia

<sup>f</sup> Hans Christian Andersen Hospital for Children and Adolescents, Odense University Hospital, Kløvervej 23C 5000, Odense, Denmark

<sup>g</sup> Department of Surgery, Odense University Hospital, J.B. Winsløvs Vej 4 5000, Odense, Denmark

<sup>h</sup> Clinical Institute, University of Southern Denmark, Campusvej 55 5230, Odense, Denmark

<sup>i</sup> Middelfart Municipality, Social and Health Administration, Nytorv 9 5500, Middelfart, Denmark

Epilepsy & Behavior 155 (2024) 109780

Contents lists available at ScienceDirect

Epilepsy & Behavior

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/yebeh](http://www.elsevier.com/locate/yebeh)

## Research Paper

Being an adolescent with epilepsy during the transition from pediatric to adult hospital care: A qualitative descriptive study

Ole Abildgaard Hansen<sup>a,b,c,\*</sup>, Jane Clemensen<sup>c,f</sup>, Christoph P. Beier<sup>a,c</sup>, Gry Pors Klinting<sup>i</sup>, Anthony C. Smith<sup>c,d,e</sup>, Malene Kaas Larsen<sup>g,h</sup>

<sup>a</sup> Department of Neurology, Odense University Hospital, Odense, Denmark

<sup>b</sup> Open Patient Data Explorative Network, Odense University Hospital/Department of Clinical Research, University of Southern Denmark, Odense, Denmark

<sup>c</sup> Centre for Innovative Medical Technology, University of Southern Denmark, Denmark

<sup>d</sup> Centre for Online Health, The University of Queensland, Australia

<sup>e</sup> Centre for Health Services Research, The University of Queensland, Australia

<sup>f</sup> Hans Christian Andersen Hospital for Children and Adolescents, Odense University Hospital, Odense, Denmark

<sup>g</sup> Department of Surgery, Odense University Hospital, Odense, Denmark

<sup>h</sup> Clinical Institute, University of Southern Denmark, Odense, Denmark

<sup>i</sup> Faaborg Midtlyn Municipality Health Department, Ringø, Denmark

## Identifikation af behov

| At navigere og håndtere epilepsi i hverdagen                                                                                                | Den svære balance mellem at skjule og være åben om epilepsi                                                                                                   |  | Overgangen fra børne- til voksenafdeling – et problematisk skæringspunkt                                                     | At blive set som individ og ikke som sygdom                                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ønsket om at være normal, men følelsen af at være anderledes.<br>Håbet om, at epilepsien forsvinder.                                        | Et punkt for uønsket opmærksomhed.<br>Venskabers betydning.                                                                                                   |  | Kontinuitetens betydning i overgangen fra børne- til voksenafdeling.                                                         | Behovet for at blive inddraget, set, hørt og forstået i konsultationer og under transitionen.                  |
| Hverdagens begrænsninger – mestring og selvstændighed på vej mod voksenlivet                                                                | Stigma, dømmende adfærd og fordomme – at blive opfattet som anderledes, mærkelig eller smittefarlig, hvilket fører til modvilje mod at fortælle om sygdommen. |  | Følelsen af manglende forberedelse til overgangen.                                                                           | At opsøge og dele viden samt være fortrolig med epilepsi med støtte fra sundhedsprofessionelle og teknologier. |
| Uforudsigeligheden ved anfald og bivirkninger fra medicin – en kilde til frygt og utryghed i hverdagen.<br>At være konstant på vagt mentalt | Betydningen af familiens støtte i mestringen af livet med epilepsi.<br>At håndtere de begrænsninger, forældrene sætter. Støtte eller overbeskyttelse?         |  | At navigere i den kommende overgang – forventningsafstemning.                                                                | At skabe plads til den unge ved konsultationer.                                                                |
| At håndtere konsekvenserne af epilepsi – det handler om at adressere indvirkningen på hverdagen.                                            | At finde eller ikke at finde balancen i åbenhed.<br>Vanskeligheder med at håndtere skole og sociale aktiviteter.                                              |  | Årsager til engagement eller lyst til at trække sig i kontakten med sundhedsvæsenet.                                         | Forældres og sundhedsprofessionelles roller i konsultationer.                                                  |
|                                                                                                                                             |                                                                                                                                                               |  | Bevidsthed om, hvordan sundhedsprofessionelle formidler information.<br>Alderssvarende kommunikation uden medicinsk fagsprog | Udvikling af selvstændighed og ansvar gennem inddragelse og støtte fra sundhedsprofessionelle og forældre      |

**Venskabers betydning.**

"Når man endelig får nogle venner, som hjælper én i gang og motiverer én, bliver man begejstret, meget gladere og langt mere tilfreds med, hvem man er. Ikke hvad man er. Du er en pige, du er en god, sund og smuk person – både indeni og udenpå – på din helt egen måde." (17-årig kvinde)

**At blive set som individ og ikke som sygdom.**

"Men der gik også lang tid, før der faktisk var nogen, der lyttede, fordi jeg var ikke blevet inddraget. De burde have taget del i den dialog – jeg mener, de skal være bedre til at møde patienten i øjenhøjde og tale til dem, give plads." (18-årig kvinde)

**At navigere og håndtere epilepsi i hverdagen**

"[...] Det er svært socialt at føle, at man skiller sig ud fra de andre, når man bare gerne vil være normal." (14-årig dreng)





Introduktion

Baggrund

Formål

Fase 1

Fase 2

Fase 3

Konklusion

# Design og udvikling

Resubmitted to Health Informatics Journal, April 2025

## Building a bridge for transition: A User-Driven Study on Developing a Transition Clinic for Adolescents with Epilepsy

Ole Abildgaard Hansen <sup>a,b,c</sup>, Christoph P. Beier <sup>a,c</sup>, Anthony C. Smith <sup>c,d,e</sup>, Malene Kaas Larsen <sup>g,h</sup>, Jane Clemensen <sup>c,f</sup>

<sup>a</sup>Department of Neurology, Odense University Hospital, Odense, Denmark

<sup>b</sup>Open Patient data Explorative Network, Odense University Hospital/Department of Clinical Research, University of Southern Denmark, Odense, Denmark

<sup>c</sup>Centre for Innovative Medical Technology, University of Southern Denmark, Denmark

<sup>d</sup>Centre for Online Health, The University of Queensland, Brisbane, Australia

<sup>e</sup>Centre for Health Services Research, The University of Queensland, Brisbane, Australia

<sup>f</sup>Hans Christian Andersen Hospital for Children and Adolescents, Odense University Hospital, Odense, Denmark

<sup>g</sup>Department of Surgery, Odense University Hospital, Odense, Denmark

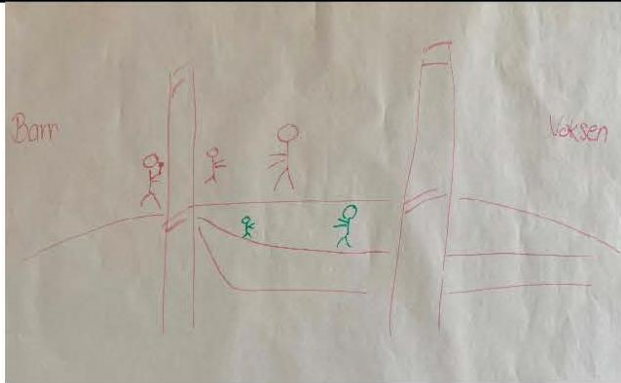
<sup>h</sup>Clinical Institute, University of Southern Denmark, Odense, Denmark





# Workshop I

## "Broen"



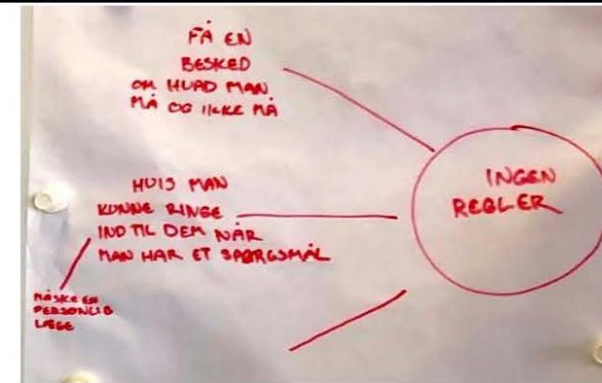
- Komme hinanden i møde og hente over
- Gå over og besøge med åbne arme. En sygeplejerske der kommer over og tager imod.
- Tage hensyn til det individuelle menneske i selve transitionen fra børne- til voksenafdeling.
- Plads til forskellighed i patientforløb - én måde for Sofie og en anden måde for David.
- Brobygning hvor børn og voksne går hånd i hånd.
- Overgangsmøde/fælleskonsultation hvor børne- og voksenafdelingen begge er tilstede.
- Fælles sygeplejerske transitions-ambulatorium.
- Fælleskab om 1-2 konsultationer på børneafdelingen eller på voksenafdelingen.
- De unge skal glæde sig over overgangen, ligesom når man fra børnehaven skal over i skolen - at opleve at man bliver lidt voksen og det er en positiv oplevelse.
- Lære forældrene at give slip undervejs

## "Vidensgiraffen"



- En videns-giraf som både kan repræsentere den unge og forældrene, men den er videbegærlig. Den har brug for at få information og viden om epilepsi.
- Større tilgængelighed af viden/sundhedsprofessionelle til alle de spørgsmål og alt det man ikke fik sagt og ikke forstår, når man kommer hjem og får snakket. Det man er kommet til at tænke på, fordi det er svært at rumme alle de informationer.
- Møde sundhedsprofessionelle som fanger det der bekymrer, fylder for én eller tanker man går med.
- At have et sikkerhedsnet der griber den unge.
- Det individuelle skattekort – hvad er vigtigt for mig. Indtænke faste aftaler i patientforløbet, i forhold til hvad, hvad der er vigtigt for den unge og familien, og i forhold til epilepsien.
- En fleksibel løsning ud fra hvilke forudsætninger og behov der er.
- Afhjælpe bekymringer og spørgsmål med en app, der fungerer som hjælpefunktion og supplement, hvor man kan finde nogle svar efter konsultationen.
- At udvikle viden/video mm. til app'en, så det hele ikke skal indtænkes i en konsultation
- En forventningsafstemning via app eller et skema, så alle har noget man er forberedt ud fra – tænke over hvad man egentlig gerne vil tale om.
- Tryllestaven symboliserer håbet, at man med et trylleslag kan slå epilepsien og dens senere konsekvenser væk.

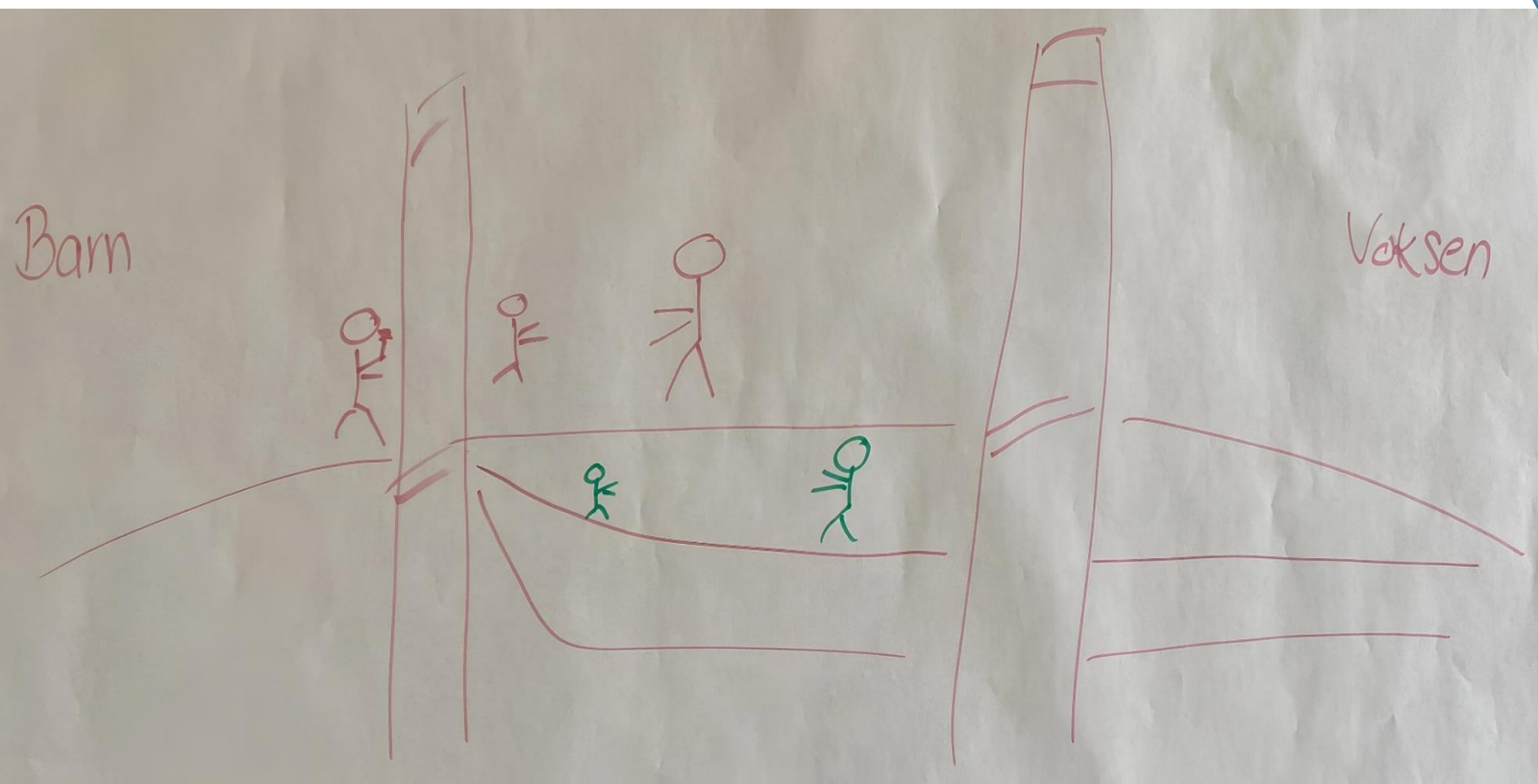
## "Ingen regler app"



- Super smart app med tilgængelig viden
- Få svar på spørgsmål via app'en
- En app som man kan gå ind og udfylde, så den passer til den enkelte.
- Nem kontakt til læge/sygeplejerske.
- Et system for den enkelte og læge/sygeplejerske, hvor det hele er samlet.
- Nemt som familie og som ung med epilepsi at have styr på det hele, men også for sygeplejerskerne og lægerne
- Filmklip, hvor unge fortæller andre unge, hvad vil det sige at leve med epilepsi.
- En telefon-, video- eller sms-linje til systemet, hvor man kunne ringe ind og snakke med folk og få svar tilbage eller skrive.



# "Broen"



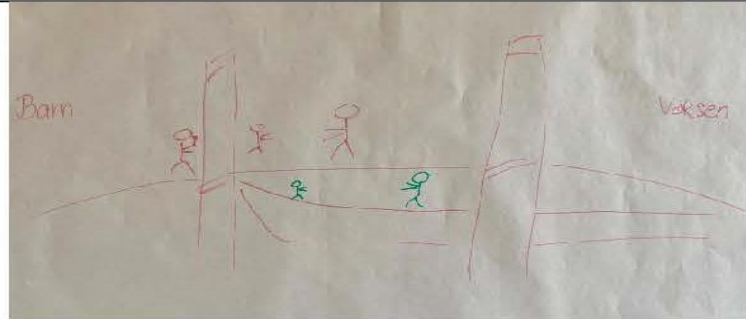
"Det kunne være brobygning, hvor børn og voksne går hånd i hånd. Det kunne være Storebæltsbroen, som også har en tunnel. Kom over og hent patienten, eller kom over og besøg med åbne arme. En læge og måske den unges forældre er i baggrunden af tegningen, løber efter noget, der er nødvendigt, giver slip, står, venter og vinker. Der er mange forskellige veje og broer at vælge imellem her. Epilepsi er så mange forskellige ting. Man kan ikke bare sige, at dette er den bedste måde. Det jeg har brug for, er noget helt andet, end hvad andre har brug for." (Mor til ung med epilepsi)



# Fase 2 – design og udvikling

## Fremtidsworkshop

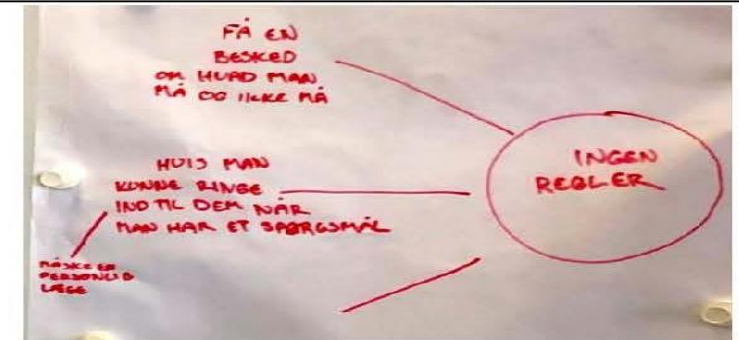
"Broen"



"Vidensgiraffen"



"Ingen regler app"



## Laboratorie tests features

### Personcentreret samtaleværktøj: Inspirationslisten



### Fælles konsultation – Børne- og voksenafdeling



### Velkomstbrev

Vi vil gerne invitere dig til et transitionsmøde – en samtale med en sygeplejerske fra Børne- og Ungeafdelingen og en sygeplejerske fra Voksenafdelingen – hvor vi kan lære dig bedre at kende. Først og fremmest vil vi fokusere på de emner, der betyder noget for dig, og som er vigtige for dig i forhold til din epilepsi. Vi vil forklare, hvad der kommer til at ske i Voksenafdelingen, men vi ønsker at bruge tiden på det, der er vigtigt for dig lige nu. Det kan du forvente:

- At vi lærer dig bedre at kende.
- Fokus på de emner, der betyder noget for dig og er vigtige for dig.
- En forklaring på, hvad der kommer til at ske i Voksenafdelingen.
- Tid til det, der er vigtigt for dig lige nu.

### Fælles dagsorden

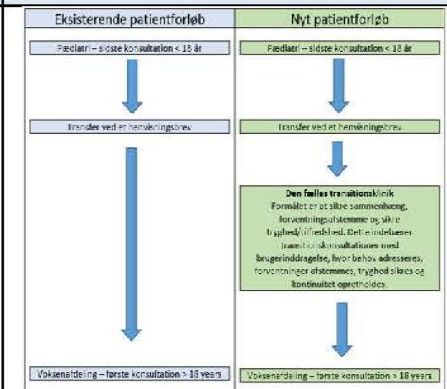
Samtalen bør tage udgangspunkt i, hvad den unge selv har lyst til at dele om sig selv.

*"Vi har ikke mødt hinanden før, men jeg vil rigtig gerne lære dig at kende og høre din historie."*

Vi skal opbygge relationen og motivere dem til at fortsætte forløbet og møde op til næste samtale. Dette skal understøttes af både verbal og nonverbal åbenhed.

Giv patienten tid til at svare og eventuelt uddybe, samtidig med at deres integritet respekteres.

### Nyt patientforløb





# Pilottest og evaluering

## At navigere det nye transitions- koncept

- Minimal forberedelse og begrænsede forventninger
- Vigtigheden og værdien af tværfagligt samarbejde og relationer
- Betydningen af forberedelse
- Vedvarende udfordringer omkring behandlingsansvar og patientforventninger

## Deltagernes oplevelser med brugen af Den Fælles Transitions- klinik

## At opbygge tryghed i nye rammer

- En positiv oplevelse
- At plante frø på en uprøvet vej
- At føle sig velkommen og ventet
- At kende vejen næste gang
- En positiv proces, der skaber en følelse af fællesskab
- At anerkende forældrenes støttende rolle

## Åbne samtaler i et dømmefrit rum

- En øjenåbner for, hvad der sker, når fokus reelt er på den unge med epilepsi
- En mulighed for at tale om ting, man normalt ikke taler om
- At føle sig som en del af samtalen
- Et rummeligt og ikke-dømmende sted

"Jeg kom fuldstændig uforberedt og vidste ikke, hvad der skulle ske, men det har været virkelig rart at deltage." (19-årig mand)

"Det var en rigtig god samtale med den person, jeg fremover skal se. [...] Så det var rart at møde sygeplejersken, se afdelingen og få en forklaring på, hvordan det hele fungerer. [...] Ja, nu forstår jeg forskellen mellem her (voksenafdelingen) og det andet sted (børneafdelingen). Jeg har fået styr på det hele." (19-årig kvinde)

"Jeg fik mulighed for at tale om nogle ting, jeg normalt ikke diskuterer. Ting, som jeg prøver at skubbe væk. Som for eksempel min fortid i folkeskolen og så videre. Jeg synes, det ville være godt at tale lidt om det. [...] Jeg tror, at det at føle sig tryk og vide, at man er i gode hænder, hvilket bestemt var tilfældet, hjælper en med at åbne op og svare på spørgsmålene. Det gør det meget lettere." (19-årig mand)





*"Jeg vidste godt at overgangen var en svær proces. [...] Men ved de fleste af de samtaler her, er vi virkelig gået derfra og sådan tænkt wow altså. Og det har jo været lige nogen der har gået og været fulgt hernede i børneafdelingen og givet indtryk af, at de har passet deres behandling til, at de sidder oppe ved dig og mig og siger: "helt ærligt, Jeg har faktisk ikke taget det de sidste halvanden år." Altså så der er jo et eller andet man får skabt i det der rum, som er anderledes. [...] Jeg tror altså både, at det er det der med at samarbejdet har været så godt, samt at vi har fået forberedt de her samtaler, så vi har været helt tunet ind på, hvad det var, vi ville med samtalen, så det har virkelig føltes så naturligt og rart at være i. Det er jo et eller andet sted ret vildt, når man ikke kender hinanden, at man kan blive sat i de der samtaler man skal føre sammen, og det har jo været lidt ligesom at skulle danse, altså så har du sagt lidt, og så har jeg sagt lidt og.... det har været et rum, hvor der var fuld adgang til at man kunne sige alt, for vi har virkelig fået noget at vide som vi ikke på noget tidspunkt har fået frem i en konsultation."*

(Sygeplejerske 3)



# Konklusion

- Unge med epilepsi befinder sig i **en sårbar position**, mens de forsøger at **navigere epilepsien i hverdagen**, da det indebærer et **væld af udfordringer**, der rækker ud over den medicinske behandling. Dette inkluderer at balancere medicinsk behandling med sociale og følelsesmæssige påvirkninger, navigere i uddannelsesmiljøer, tilpasse livsstil, finde mestringsstrategier og overgangen til voksenlivet.
- En målrettet indsats fra sundhedsprofessionelle for at se unge med epilepsi som **individer med unikke personligheder**, behov og evner er nødvendig.



# Konklusion

- Den fælles transitionsklinik blev generelt oplevet positivt af unge med epilepsi, da den forberedte dem på deres fremtidige patientforløb og gav dem en følelse af at være involverede, afklarede fremtidige forventninger og engagerede dem, så de frit kunne udtrykke deres bekymringer.
- Den fælles overgangsklinik har lovende perspektiver i forhold til patientinddragelse, patientrefleksion og værdien af tværfagligt samarbejde mellem pædiatriske og neurologiske sundhedsprofessionelle.



# Tak for at lytte med

