

# Ungdomar med kronisk sjukdom

## - från barnsjukvård till vuxensjukvård

En litteraturstudie av hur ungdomar upplever övergången

Författare: Maria Sjölander  
Linda Lundgren

Program: Sjuksköterskeprogrammet  
VT 2010

Omfattning: 15 Hp

Handledare: Agneta Sedström

Examinerare: Lars-Eric Olsson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



**PDF Complete**  
Your complimentary use period has ended.  
Thank you for using PDF Complete.

[Click Here to upgrade to Unlimited Pages and Expanded Features](#)

Titel (svensk):	Ungdomar med kronisk sjukdom övergår från barnsjukvård till vuxensjukvård. En litteraturstudie av hur ungdomar upplever övergången
Titel (engelsk):	Adolescents with chronic illnesses transfer from child care to adult care. A literature review of how young people perceive the transition.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	15 sidor
Författare:	Maria Sjölander Linda Lundgren
Handledare:	Agneta Sedström
Examinator:	Lars-Eric Olsson

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Under ungdomsåren genomgår man som person många förändringar och övergår från barn till vuxen. Denna upplevelse kompliceras ytterligare av att leva med en kronisk sjukdom och att då förlora sin stabila grund i pediatriken och övergå till vuxensjukvården och där skapa nya relationer kan upplevas som mycket traumatiskt om man inte får tid och stöd i den processen.

**Syfte:** Att beskriva hur kroniskt sjuka ungdomar upplever övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård för att kunna möta deras omvårdnadsbehov.

**Metod:** I denna litteraturstudie användes en kvalitativ innehållsanalys. Genom sökningar på de största databaserna för vetenskapliga artiklar valdes studier som var relevanta för syftet. Dessa lästes och genomarbetades och resultat som överensstämde med syftet plockades ut och analyserades. För att öka validiteten i analysen gjordes den separat av de båda författarna och slutsatserna jämfördes sedan. Ett tema och tre subteman identifierades.

**Resultat:** Temat som identifierades i analysen var *Ungdomars lustfyllda bävan inför det nya* och de tre subteman; *Att bli självständig*, *Oro inför det nya* samt *Att känna trygghet*.

**Diskussion:** Upplevelsen av övergången för unga med kronisk sjukdom visade sig innehålla både positiva och negativa aspekter. Att förlora tryggheten i det gamla var ett stort orosmoment för de unga medan de längtade och uppskattade självständigheten i det nya ansvaret. Vårdpersonal ska i denna process lindra oron och ge möjligheter till att växa i ansvar.



Your complimentary  
use period has ended.  
Thank you for using  
PDF Complete.

[Click Here to upgrade to  
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

**Background:** During adolescence, young adults undergo many changes as a person and transforming from child to adult. This experience is further complicated by the fact that living with a chronic disease and to then lose your firm foundation in pediatrics and transitioning to adult care, where new relationships are created, can be experienced as very traumatic if you do not have the time and support you need in the process.

**Objective:** To describe how the chronically ill adolescents are experiencing the transition from child care to adult care to better meet their needs.

**Method:** In this literature study, a qualitative content analysis was used. Through searches of the largest databases of scholarly articles studies that were relevant for the purpose were found and reviewed. These were read and processed and the parts of the results that were consistent with the objective were picked out and analyzed. To increase the validity of the analysis it was done separately by the two authors, and then conclusions were compared. A theme and three sub-themes was identified.

**Results:** The theme that was identified in the analysis were young lustful fear for the new and the three subthemes; To become independent, concerned about the new and to feel safe.

**Discussion:** The experience of transition for young people with chronic disease were found to contain both positive and negative aspects. Losing the security of the old was a major concern for the young while they awaited and appreciated the independence in the new responsibilities. In this process health professionals should alleviate fears and provide opportunities to grow in responsibility.

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>2</b>
Tidigare forskning .....	2
Ungdomars utveckling .....	2
Riktlinjer och kompetens .....	3
Teoretisk referensram .....	4
Callista Roys omvårdnadsteori.....	4
Afaf Meleis transitionsteori .....	4
Sjuksköterskans styrdokument .....	5
Centrala begrepp.....	5
Övergångsperioden.....	5
Kronisk sjukdom .....	5
Självständighet .....	5
Oro .....	6
Trygghet.....	6
Barnsjukvården och vuxensjukvården.....	6
<b>Problemområde</b> .....	<b>6</b>
<b>Syfte</b> .....	<b>6</b>
<b>Metod</b> .....	<b>7</b>
Artikelsökning .....	7
Urval .....	7
Analysmetod .....	7
<b>Resultat</b> .....	<b>8</b>
Att bli självständig.....	8
<b>Innan förflyttningen</b> .....	8
<b>Efter förflyttningen</b> .....	8
Oro inför det nya .....	9
<b>Innan förflyttningen</b> .....	9
<b>Efter förflyttningen</b> .....	9
Att känna trygghet .....	10
<b>Innan förflyttningen</b> .....	10
<b>Efter förflyttningen</b> .....	10
<b>Diskussion</b> .....	<b>12</b>
Metoddiskussion.....	12
Resultatdiskussion .....	12
<b>Konklusion</b> .....	<b>14</b>



**PDF**  
Complete

*Your complimentary  
use period has ended.  
Thank you for using  
PDF Complete.*

[Click Here to upgrade to  
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

Under en verksamhetsförlagd utbildning på Drottning Silvias barnsjukhus blev författarna imponerade av den högklassiga vård barn och ungdomar får i Sverige. Dock noterades stora kontraster mellan barn- och vuxensjukvård. Författarna upplevde att barnsjukvården hade mer resurser och personalen hade möjlighet att spendera mer tid med sina patienter än sjuksköterskor inom vuxensjukvården.

Under planeringen av denna kandidatuppsats konstaterades att det var viktigt att välja ett omvårdnadsproblem där blivande sjuksköterskor hade bristande kunskaper. Författarna ville skriva om något de ansåg vara viktigt för allmänutbildade sjuksköterskor och samtidigt inriktat på barn och ungdomar.

I detta arbete vill författarna lyfta fram hur ungdomar med kronisk sjukdom upplever övergången från barn till vuxensjukvården. Författarnas uppfattade barn- kontra vuxensjukvården som två olika världar och ville undersöka vilka upplevelser patienterna har. Att undersöka ungdomarnas erfarenheter i publicerade vetenskapliga artiklar anses vara viktigt för att kunna bedriva evidensbaserad omvårdad i samband med ungdomarnas övergång till vuxensjukvården. Denna patientgrupp blir allt större, år 2006 hade 1 av 1000 barn under 15 år en allvarlig eller livshotande kronisk sjukdom och på grund av den ökade kunskapen inom sjukvården lever dessa patienter allt längre (1).

Övergången till vuxensjukvården är en process som sammanfaller med att ungdomar formar sin identitet och frigör sig från familjen. Alla övergångar i ungdomen är komplicerade och framförallt för ungdomar med kronisk sjukdom, tillvaron blir svårare att hantera om man behöver oroa sig för sin hälsa samtidigt som man får sin första flickvän. Sjukvården bör underlätta denna övergång för ungdomar.

## **Tidigare forskning**

Med tanke på att tonåringar med kronisk sjukdom blir allt fler är det uppseendeväckande att övergångsperioden inte har skapat större intresse. Den medicinska utvecklingen har skapat en ny generation patienter med kroniska sjukdomar som idag lever till vuxen ålder. Brist på empiriska studier avseende modeller, förberedelse och tidpunkt för förflyttningen från barn till vuxensjukvården visar att det finns ett glapp i forskningen (2, 3).

Övergångsperioden från barnsjukvård till vuxensjukvården kan vara komplicerat och känslomässigt utmanande för många familjer som har varit mycket i den pediatrika vården och kommit nära vårdpersonalen som jobbar där. Detta är en fas då många frågor och funderingar dyker upp hos ungdomar och föräldrar som bör bli besvarande för att övergångsperioden ska bli lyckad (4).

Övergångsperioden kan ske under en period då varken barn eller vuxensjukvården känner det fulla ansvaret och övergångsperioden blir sällan smidig för de kroniskt sjuka ungdomarna. Organisationen är bristfällig och även om det finns speciella vårdplaner når de sällan upp till förväntade mål. Tonåringar behöver en smidig övergångsperiod till vuxensjukvården, där det ingår involvering av familj, hänsyn till mognad, erbjudande av medicinsk expertis, patientens psykosociala behov och samordning (5).

Många frågor återstår att besvara när det kommer till vilken den bästa strukturen är för att ge god omvårdnad under övergångsperioden. I varje modell man har använt sig av är det fortfarande oklart vilken typ av service patienten tror att de bäst behöver för att bli mer självständiga (3, 6).

## **Ungdomars utveckling**

Övergångsperioden mellan barn och vuxen kallas ungdom och inträffar mellan 17 och 24 års ålder. Åldersspannet är inte exakt utan är en fråga om den psykosociala utvecklingen från barn till vuxen. För ungdomar som ska övergå till vuxensjukvården stämmer inte alltid den psykosociala utvecklingen överrens med åldern, trots det överförs ungdomar alltid vid 18 års ålder i Sverige (7).

För en optimal övergångsperiod krävs kunskap kring vilka psykosociala faktorer ett barn genomgår i ungdomen:

- I ungdomen utvecklas människan kognitivt och får en större kapacitet att kunna föreställa sig abstrakta tankar kring framtiden och konsekvenser av handlingar i flera led. Man lär sig även att möta de krav som yrke och skola ställer på en.
- Under ungdomsåren är vänner en viktig del av livet och man utvecklar en ökad förmåga att förstå andra människors synsätt och känslor. Relationer bygger inte heller lika mycket på gemensamma intressen utan är beroende av att man har liknande idéer och värderingar i livet. Relationer blir även starkare på grund av den djupare förståelsen för varandra.
- Man börjar ifrågasätta trosföreställningar och övertygelser man har vuxit upp med för att utveckla en personlig grund. Denna grund formar senare beslut och riktning på livet och är



- lighet. I processen mot självständighet motsätter man försöker steg för steg skapa mer självständighet. Man utvecklar och formar även sin identitet i denna ålder och frigör sig från familjen och den identitet man har där, för att söka nya viktiga relationer (1).

En studie (8) visar att ungdomar med allvarlig eller livshotande, långvarig sjukdom uppfyller färre milstolpar eller så inträffar de senare i livet jämfört med en frisk ungdom. Dessa ungdomar har sin första romantiska relation, tar sin första cigarett och åker på sin första semester utan sina föräldrar senare i livet. Detta är viktiga aspekter i utvecklingen till vuxenlivet. Även riskbeteende är viktigt, att revoltera mot föräldrar är inte enbart en negativ utveckling. Ungdomar med kronisk sjukdom har inte samma grad av riskbeteende och detta kan bero på att de är mer medvetna om sin hälsa och hur skört livet är. Men tvärtom kan det bli en sporre till att vara som alla andra och släppa det ansvar man har för att sköta sin sjukdom. Självutveckling är därför något man måste arbeta med under övergångsperioden och när patienter bygger upp rutiner för sitt vuxna liv. Att uppmuntra till vänskap och fritidsaktiviteter är ett viktigt inslag i omvårdnaden (9).

Ungdomar som lever med kronisk sjukdom lever varje dag med bekymmer som andra ungdomar inte gör, de oroar sig för sin behandling, sin kost eller för att cancer ska komma tillbaka. Inom sjukvården är det lätt att dessa är de enda aspekter man försöker tillgodose. Men ungdomar med långvarig sjukdom oroar sig även för akne och andra vardagliga bekymmer. Detta missar ofta sjukvårdspersonal då att inga fysiska problem eller behov prioriteras (8). Studier som gjorts på ungdomar visar att de saknar information om reproduktiv hälsa och att de vill ha stöd från vårdpersonal kring dessa frågor (6, 10).

## **Riktlinjer och kompetens**

Ungdomar med kronisk sjukdom är i behov av en smidig förflyttning till vuxensjukvården. Övergångsperioden kan underlättas genom färdigställda riktlinjer, tydlig dokumentation och ett engagemang från den avdelning som ska ta emot patienten. Ofta möter man hinder som beror på organisatoriska brister i vuxensjukvården (11). Det finns stora luckor för bestämmelser när det gäller vård av dessa unga människor samtidigt som hälso- och sjukvårdens personal saknar medvetenhet av dessa tonåringars behov och rättigheter som individer. Det är fortfarande oklart vem som har ansvaret för övergångsperioden och när den ultimata tiden för förberedelse faktiskt är. Hur lång övergångsperioden är och när personalen inom vuxensjukvården ska involveras är också oklart (12).

Det har visat sig att vårdgivare för vuxna är ovana vid ungdomar och saknar kunskap och kompetens för att ge god vård dels på grund av okunskap om sjukdomen men också på grund av att det är en ovanlig åldersgrupp för dem. Det behövs evidensbaserade kunskap för att kunna implementera förändringar i sjukvården. Vårdpersonal har rapporterat att de känner sig oförberedda att ta över vården för kroniskt sjuka ungdomar. Föräldrarna upplevdes som ytterligare ett påfrestande moment och vårdpersonalen poängterade att det hade underlättat om ungdomarna hade kommit och hälsat på innan förflyttningen. Sjuksköterskor tycker att det är viktigt att bygga upp självständighet, förtroende för vården och skapa nya relationer på den nya avdelningen. Personal efterfrågar en färdig övergångsplan för ungdomar och familj samt att kommunikation mellan vårdtagarna skulle fungera bättre (12).



för att ha en grund att utgå ifrån när ungdomarnas upplevelser undersöktes. Författarna har även valt att närma sig övergångsperiodens utifrån Afaf Meleis transitionsteori.

## Callista Roys omvårdnadsteori

Begreppet hälsa är enligt Roy relaterat till anpassning genom att hälsa är en process och ett tillstånd där individen och omgivningen stämmer överrens. När människor anpassar sig växer deras integritet och förbättrar deras copingstrategier. Från början fokuserade Roy sitt teoretiska arbete genom att identifiera sjuksköterskans unika funktion i att främja hälsa. Det var tydligt att sjuksköterskans åtgärder behövdes för att främja och stödja positiva copingstrategier (13).

Roy menar att sjuksköterskeprofessionen anpassar sig till samhällets behov liksom andra yrken gör och betonar därför vikten av att förstå dagens samhälle och dess behov. Hon menar att sjuksköterskeyrket har utvecklats från att vårda svårt skadade och sjuka under krig och epidemier, till att nu se människan som en helhet som själv måste hantera sin sjukdom i en föränderlig omgivning. Sjuksköterskor behöver nu kunskap i hur man hjälper människor främja sin hälsa och välbefinnande samt hantera episoder av sjukdom (13).

Roy menar att människan anpassar sig till omgivningen i två steg, reglering (regulator) och kognitivt (cognator). Vid reglering reagerar och anpassar sig individen efter en förändring i omgivningen, till exempel om man upptäcker att en bil kör emot dig sätts naturliga fysiska reaktioner i kroppen igång som gör att du flyttar dig. I det kognitiva steget bearbetar individen omgivningen känslomässigt och tankemässigt för att hantera den nya situationen, i exemplet med bilen är det när man tar nya beslut om vart det är säkert att korsa vägen. Roy definierar omgivning som förutsättningar, omständigheter, inflytande som formar individers och grupper utveckling och beteende. För en individ är omgivningen en grupp av människor med komplexa mönster av interaktion, kritik, utveckling och förfall (13).

## Afaf Meleis transitionsteori

Det engelska ordet transition har även börjat användas i Sverige och betyder övergångsperiod. Övergångsperioden från en fas eller ett tillstånd innefattar process, tid och upplevelse. Oavsett om transitionen är väntad eller inte, fortgår under lång eller kort tid är transitionen en process. Transitionens början och slut uppträder inte samtidigt, det finns en känsla av rörelse, en utveckling och ett flöde i samband med transitionen. Meleis menar att sjuksköterskans grundläggande funktion är att hjälpa människan att klara av denna transition och se till att patientens närstående kan vara med i denna process. Det tar tid för människan att anpassa sig och detta är en period då många kan känna sig förvirrade och osäkra (14).

Transitionsteorin erbjuder ett ramverk i vilket processen kan studeras. Meleis definierar transition som den tid då förändringar sker i en individ eller en miljö och som har vissa gemensamma nämnare. De egenskaper som alla transitioner har gemensamt är:

1. Tidigare sociala kontakter och stöd avlägsnas
2. Välbekanta referenspunkter upphör
3. Det uppkommer nya behov
4. Finns en oförmåga att bemöta befintliga behov
5. Ny situation gör att förväntningar inte blir tillgodosedda (14)

är att det i grunden är något positivt. Transitionen innebär att personen har haft en period av ökad stabilitet i förhållande till vad som har hänt. Däremot är det inte synonymt med att resultatet blir positivt. Transition kan betyda vinst och förlust, de störningar som sker i samband med transitionens start kan skapa grund för nytt lärande. Genom att se transitionen som en process med ett mål kan fokus riktas mot både resultat och utveckling (15).

## **Sjuksköterskans styrdokument**

Legitimerade sjuksköterskor lyder under svensk författning och i samband med övergångsperioden är det några som är relevanta att känna till.

SFS 1982:763 Hälso- och sjukvårdslagen 2a§ slår bland annat fast att patientens behov av trygghet samt av kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses. Därför är god omvårdnad i samband med övergångsperioden ett ansvar för legitimerad personal. Lagen klargör även att utformning av vården ska göras i samråd med patienten och därför är det viktigt att ungdomarna är med i processen att utforma en plan för övergångsperiodens utformning (16).

International Council of Nurses har fastställt en etisk kod för sjuksköterskor som bör följas. Där tas många viktiga faktorer upp men i relation med övergångsperioden till vuxensjukvård är det viktigt att komma ihåg att familjen bör respekteras precis som individen (17).

SFS 1998:531 Fastslår att legitimerad personal ska ge vård i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Det är viktigt att lyfta fram och belysa de områden av övergångsperioden där kompetens och kunskap är bristande men även de områden där det finns möjlighet för vidare forskning (18).

## **Centrala begrepp**

### **Övergångsperioden**

Med övergångsperioden avses den process som startar med förberedelser i barnsjukvården och avslutas när patienten är självständig i vuxensjukvården. Förflyttningen användes som den formella termen av fysisk övergångsperioden från barnsjukvård till vuxensjukvård. Övergångsperioden är en mångfacetterad aktiv process där medicinska, psykosociala och utbildnings behov tillgodoses hos patienter som övergår från barn till vuxensjukvård (8).

### **Kronisk sjukdom**

Kronisk sjukdom definieras som stadigvarande, ihållande, långsamt fortlöpande eller obotlig sjukdom (19). I detta arbete innefattas ungdomar med kroniska sjukdomar såsom juvenil diabetes, cystisk fibros, medfödda hjärtfel, reumatisk artrit, cancer, njursvikt samt transplantation.

### **Självständighet**

Att vara självständig är att ha förmåga att handla och tänka utan att rätta sig efter andra (20).

rördhet, rädsla och olust och är en naturlig rektion på överhängande fara eller hot (21, 22).

## Trygghet

Begreppet trygghet är svårt att definiera på grund av att det skiljer sig från individ till individ och det är svårt att få grepp om mångfalden i begreppet. Trygghet består av två delar som påverkas av varandra, trygghet i sig själv och yttre trygghet. Tryggheten i sig själv byggs upp under uppväxten och förankras i en positiv livssyn. Den yttre tryggheten är alltid ett fenomen som finns i relationer till andra människor eller till något, t.ex. miljöer och rutiner (23).

## Barnsjukvården och vuxensjukvården

Barnsjukvården har ett familjecentrerat arbetssätt. Barn erbjuds ett multiprofessionellt stöd med hög tillgänglighet. Vuxensjukvården däremot präglas av ett biomedicinskt, patientcentrerat arbetssätt. Patientens autonomi är i fokus och det ställs högre krav på patienten (7).

## Problemområde

Övergången mellan barnsjukvård och vuxensjukvård är sällan smidig för ungdomar med kronisk sjukdom. Den utveckling som skett inom den medicinska vetenskapen har gjort att barn som föds med eller tidigt i livet ådrar sig en kronisk sjukdom överlever länge nog att det är nödvändigt för dem att flytta över till vuxensjukvården. Vuxensjukvården skiljer sig i många aspekter från barnsjukvården och förflyttningen kan därför bli abrupt och svår för de unga patienterna. Sjuksköterskor har en skyldighet att företräda patienten och har även ansvar för att övergången blir så bra som möjligt. Författarna anser att det är viktigt att känna till hur ungdomarna upplever övergången och utifrån den kunskapsgrunden anpassa övergången och förbättra omvårdnaden.

Litteraturstudien inkluderar flera olika kroniska sjukdomar för att få bredd i resultatet. Skillnader mellan de olika diagnoserna samt övergripande teman som stämde överrens med alla gruppernas upplevelse lyfts fram i detta arbete.

## Syfte

Syftet är att beskriva hur kroniskt sjuka ungdomar upplever övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård för att kunna möta deras omvårdnadsbehov.

## **Artikelsökning**

Vid sökningarna efter artiklar användes flera olika databaser, Cinahl, Pubmed och Scopus och flera olika kombinationer av sökord. Sökordet transition (övergång) valdes med grund i omvårdnadsteoretikern Afaf Meleis öTransition Theory. Via manuella sökningar från referenslistor eller bland databasen rekommenderade artiklar hittades 2 artiklar.

I bilaga 1 finns en tabell över hela sökningen och antal träffar samt urval. I flera av sökningarna hittades samma artiklar på olika databaser, 46 artiklar granskades och 10 användes i resultatet.

## **Urval**

Det första urvalet gjordes genom en rubriköversikt där de artiklar som inte stämde överrens med det vi eftersökte valdes bort. Därefter lästes artiklarnas sammanfattning och artiklar som inte passade till resultatet exkluderades. Artiklar som handlade om ungdomar med kronisk sjukdom och deras upplevelse av övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård inkluderades. I USA påverkar sjukförsäkringens omfattning ungdomarnas upplevelse av trygghet och studier som belyser detta har därför exkluderats.

Avgränsningarna öpeer-rewievedö och öresearch articleö användes när de fanns tillgängliga, för att ytterligare säkerställa kvaliteten på artiklarna. Alla sökningar hade avgränsningen publicerad från och med år 2000 för att aktuell kunskap inom området eftersöktes.

Artiklarna granskades för att kontrollera att de stämde överrens med arbetets syfte. För att bli förtrogna med texten lästes artiklarna flera gånger och därefter granskades kvaliteten i studierna. Studiernas syfte granskades och problemformuleringens tydlighet ifrågasattes. Hur väl metoden var beskriven samt hur undersökningsspersoner var utvalda kontrollerades (24).

## **Analysmetod**

För att systematiskt kunna urskilja samband och mönster valdes innehållsanalys som analysmetod. Metoden innebär att man analyserar texten genom att först plocka ut meningsbärande enheter ur texten. De meningsbärande enheterna är de stycken och meningar som lyfter fram innehållet i texten. Därefter reduceras de meningsbärande enheterna till kondenserade enheter för att summera innehållet till några få ord. Detta är en process där man förkortar texten men behåller kärnan av innehållet. Steg tre i processen handlar om att få med djupet av innehållet i texten. Här analyseras det latent/underliggande budskapet i de meningsbärande enheter och de kondenserade enheterna. När detta är gjort försöker man se samband och drag i analysen för att skapa subteman. Teman konstruerades av subtemana och sammanfattar den nya helheten som skapas. Temat ska vara ett latent budskap som genomsyrar hela texten. Varje steg i analysen genomfördes enskilt för att sedan jämföra och diskutera resultatet innan nästa steg. Resultatet analyserades alltså två gånger av två olika personer för att öka kvaliteten i analysen (25).

Analysen av artiklarna resulterade i ett övergripande tema; *Ungdomars lustfyllda bävan inför det nya* med tre subteman; *Att bli självständig*, *Oro inför det nya* samt *Att känna trygghet*. Temat samt subteman går som en röd tråd genom allt datamaterial och redovisas nedan i kronologisk ordning; innan och efter förflyttningen till vuxensjukvården.

## **Att bli självständig**

Många ungdomar upplevde att det i samband med övergången skapades ett krav på självständighet från omgivningen men detta krav upplevdes som en möjlighet hos vissa.

### **Innan förflyttningen**

Innan förflyttningen var de flesta ungdomar nyfikna på vad övergången skulle innebära och hur vuxensjukvården skulle se ut. De ville ha informationen riktad till dem och inte till deras föräldrar, de ville bli hörda och tagna på allvar. Ungdomarna poängterade dock att de ville hålla föräldrarna informerade och att familjen var det viktigaste stödet (26).

Redan i barnsjukvården efterfrågade ungdomarna att få mer information kring övuxenämnö som droger, alkohol och sex. De upplevde sig ha samma utmaningar och samma funderingar som deras friska vänner i samma ålder och ville bli behandlade som individer och inte bara som patient (26, 27).

Många ungdomar upplevde att de var för gamla för pediatriken och tyckte därför att det var ett naturligt steg att förflyttas till vuxensjukvården. De kände sig redo utan att kunna ge några specifika orsaker till den känslan. Några ungdomar upplevde inte att övergången spelade så stor roll (26, 28). Ungdomarnas känslor inför att förflyttas varierade dock inom och mellan studier, olika rektioner som chock, ilska, sorg, förvåning och motvilja var vanliga (29).

### **Efter förflyttningen**

Efter förflyttningen upplevde ungdomarna en förändrad attityd från omgivningen, det ställdes högre krav och förväntades i högre grad att ta eget ansvar. Det innebar bland annat att sköta sina återbesök själv, ha kunskap om alla mediciner och dess biverkningar samt sin sjukdomshistoria. Denna press från omgivningen upplevdes som stressande och ungdomarna var eniga om att det hade underlättat om de hade blivit förberedda på förflyttningen långt tidigare (29).

Ungdomarna upplevde att det var rätt tid för övergången, att det var dags, oavsett om de var tveksamma innan. Övergången var ett passande tillfälle att bli mer självständig från föräldrarna och ta egna beslut och mer ansvar för sin egen vård, men föräldrarna hade fortfarande en viktig roll i processen. Familjen sågs precis som innan förflyttningen som ett stöd men ungdomarna ville ändå vara självständiga, träffa läkaren ensamma och sköta sin egen hälsa (27, 30, 31).

Ungdomarna kände att den största fördelen med att tillhöra vuxensjukvården var att få möjlighet att till självbestämmande och frihet (26, 27, 30, 32). Efter flytten uppskattades det nya ansvaret och möjlighet att tala för sig själv och inte genom sina föräldrar. Deras självkänsla blev stärkt av att tilltalas som vuxen och när personalen frågade om framtiden, jobb, utbildning och annat väckte det hopp hos ungdomarna (27, 32). De ansåg dock att man



## Oro inför det nya

Det andra temat som var tydligt i artiklarna var upplevelsen av oro inför det främmande och oro i relation till den nya vårdformen. Oron inför det nya uttrycktes som upprördhet, rädsla och olust.

### Innan förflyttningen

Innan ungdomarna förflyttades uttrycktes framförallt deras negativa känslor. De var oroliga över att vuxensjukvården skulle ta mindre hänsyn till viktiga sociala händelser som exempelvis bal och student, de tvivlade på vuxensjukvårdens kompetens och de var rädda för att inte få den bästa behandlingen. Ungdomarna var oroliga inför vilka förändringar som skulle ske och hur denna omställning skulle påverka dem och de kände olust inför att börja om med en ny vårdgivare (31, 33). De var oroliga för att inte få samma fina kontakt med den nya doktorn och de nya sjuksköterskorna. Oro över brist på förtrogenhet med vuxensjukvården gjorde att ungdomarna kände sig motvilliga till att förflyttas och börja om från början (28, 30, 32, 34). De var rädda för att personalen inte skulle se dem: att de skulle försvinna i den stora massan. Ungdomarna förväntade sig att personalen skulle vara mer upptagna och att atmosfären skulle bli mer seriös (34). De trodde inte att man skojade och inte heller att det skulle finnas samma utbud av roliga saker som exempelvis böcker och tv-spel (28).

De ungdomarna som hade sämre hälsotillstånd under tiden för förflyttningen uttryckte mer oro än de ungdomar som hade bättre hälsostatus. De gav uttryck för oro på grund av att de inte hade någon relation med den nya personalen och de var rädda för att viktiga saker skulle missas eller inte tas upp. (32, 33). Vissa ungdomarna hade inte reflekterat över att de själva skulle spela en roll och att de kunde påverka övergången. De räknade med att personal på sjukhus visste vad de gjorde så de var inte oroliga och hoppades på det bästa (28).

### Efter förflyttningen

Efter förflyttningen ansåg ungdomarna att oron skapades av att vuxensjukvården inte kunde erbjuda det stöd som krävdes och att det var stora skillnader mellan barn- och vuxensjukvård. (27, 34). Den pediatrika vården upplevdes mer strukturerad och organiserad både av patienter och av familjer. Personalen på barnsjukhuset upplevdes mer stöttande, delaktiga och omhändertagande för patient och familj (27). De ord man använde om pediatriken var coolt, roligt, färgglatt, personligt, igenkännande och omsorg. Medan man om vuxensjukvården använde ord som kliniskt, funktionell, grundläggande, opersonligt, bara en till patient och avskärmat. Även efter förflyttningen ansågs vuxensjukvården vara seriös och formell jämfört med barnsjukvården (30).

Ungdomarna pratade mycket om hur roligt det var i pediatriken och att de hade djupa relationer med personalen där och att de saknade dessa relationer i vuxensjukvården (29). Många saknade den stödjande miljön i barnsjukvården (27, 31). Trots detta var de flesta nöjda med sina nya vårdgivare trots stora skillnader. Många uppskattade effektiviteten men var samtidigt rädda för att de korta mötena påverkade kvaliteten på vården (33).

behovet av att känna trygghet i relationer, miljö och  
behandling under övergången.

### **Innan förflyttningen**

Ungdomarna förväntade sig inte så stora skillnader mellan behandlingarna och rutinerna inom pediatriken och vuxensjukvården. Återbesöken skulle bestå av ungefär samma kontroller men de ville ändå ha tid att vänja sig vid den nya miljön och poängterade att det första mötet med vårdgivarna var viktigt för trygghet i nya relationer samt för att känna säkerhet i den nya miljön (26). De flesta var ledsna över att behöva avsluta relationer och förlora tryggheten i relationen mellan läkare och patient (27, 31, 34). Ungdomarna upplevde att det var jobbigt att byta läkare eftersom de litade på sina pediatriker (27, 31)

Många ansåg att övergången var en process som ska ske gradvis med de förberedelser som är nödvändiga. Det var väldigt viktigt att inte bli förflyttad för tidigt och att känna sig trygg med övergångens process. Därför tyckte ungdomarna att åldern var oväsentlig, det viktigaste var att man var väl förberedd och kände sig bekväm med att förflyttas (27, 30). Ungdomarnas förflyttning stämde inte alltid överens med deras mognadsgrad och många tyckte därför att ålder inte skulle vara det som avgjorde när man bytte vårdform utan snarare lämplighet och mognad (27, 30, 33)

### **Efter förflyttningen**

Ungdomarna upplevde att relationer var viktiga för att känna trygghet under övergången och människor som var viktiga var framförallt föräldrar, vänner, vårdpersonal, mentorer och andra ungdomar i samma situation. Vissa av deltagarna hade haft turen att bli erbjudna en mentor som genomgått övergång från barn till vuxensjukvård och ville nu hjälpa någon annan i samma situation. Flera ungdomar uttryckte att de själva skulle vilja fungera som mentorer och vara en trygghet för yngre patienter (29, 30, 35). Några tyckte att det hade varit bättre om andra ungdomar i samma situation hade flyttats över samtidigt så man kunde stödja varandra i övergångsprocessen och minska känslan av ensamhet (30). Ungdomarna uttryckte saknad av tryggheten från sina föräldrar som tidigare kunde stå upp för ens sak, översätta vårdspråket och skydda en från dåliga nyheter (31).

Några av deltagarna deltog i sociala events med andra ungdomar med samma sjukdom och tyckte detta var meningsfull. En del av ungdomarna hade deltagit i såkallade kamratmöten där man träffade andra i liknande situation som man själv. Dessa möten upplevdes både positivt och negativt, de som hade mycket kontakt med ungdomar med samma kroniska sjukdom sedan tidigare uppskattade mötena medan de som inte hade ett sådant nätverk sen tidigare uttryckte att det var slöseri med tid och att de inte ville ingå i en sådan bubbla (35).

För att skapa trygghet och underlätta övergången fanns det på flera sjukhus vårdprogram som sjukvården kunde erbjuda några månader innan förflyttningen. Efter förflyttningen tyckte de flesta att detta var ett lyckat inslag. Besök och informationen på den nya avdelningen var mycket uppskattat och gjorde upplevelsen positiv, dock uttryckte ungdomarna att de saknade förklaring om avdelningens rutiner och sätt att kontakta dem (28, 35). Ungdomarna saknade även information som var relaterad till sjukdomen, mediciner och procedurer (29).

Läkaren och vårdpersonalens attityd till övergången visade sig göra stor skillnad för upplevelsen av övergången. De deltagare vars läkare var negativa till övergången och ville att



... som möjligt hade en svår övergång och hade svårt att  
... den. Ungdomarna som hade läkare som var negativt  
... inställning inte skapat nya relationer och kom inte på sina  
regelbundna återbesök. Om de hade haft möjlighet skulle de återvända till sin pediatrika  
läkare. Ungdomar vars läkare var positivt inställd till övergången och rekommenderade en  
annan läkare, upplevde en trygg övergång (35)

Hälften av ungdomarna uttryckte att det var en mindre stödjande miljö inom  
vuxensjukvården. De patienter som transplanterat hjärta och lungor fick bland annat inte  
samma bedövning de fick inom pediatriken under en diagnostisk åtgärd och upplevde det  
osäkert men även kränkande (32). En annan skillnad som togs upp var att man vårdades av  
flera olika vårdgivare och specialiteter till skillnad från pediatriken då man hade sin  
barnläkare under hela sin uppväxt. Det upplevdes svårt att inte kunna etablera en ny trygg  
relation med någon medan pediatriken upplevdes som öett andra hemö där det alltid var någon  
som brydde sig. Ungdomarna upplevde att det sämsta med att övergå till vuxensjukvården var  
just att förlora förtroendefulla relationer (27, 32). Bekanta ansikten bland personalen var  
mycket uppskattat vid det första besöket på vuxenavdelningen. Ungdomarna sa att det hjälpte  
dem ta upp saker med läkaren och känna sig trygga i den nya miljön (35). Många kände sig  
obekväma med att byta doktor, någon som inte vet någonting om en (28, 30, 33).

Kommunikationen emellan vårdformerna upplevdes fungera dåligt. I alla intervjugrupper  
ansåg deltagarna att det var svårt att lita på den nya personalen (27). Ungdomarna kände dock  
i efterhand att det fanns behov av samarbete mellan barn och vuxensjukvården. De  
efterfrågade bättre kommunikation och något slags överlapp i vården mellan sjukhusen.  
Ungdomarna ansåg att den doktor som ska överta det medicinska ansvaret borde komma för  
att lära känna patienten innan man måste förflyttas för att göra övergången tryggare för  
patienten (28).

## **Metoddiskussion**

Det här arbetet grundar sig på ungdomar med olika kroniska sjukdomar och de slutsatser man kan dra är begränsade. Exempelvis upplevde ungdomar som hade transplanterat lungor och hjärta inte övergången på samma sätt som ungdomar med diabetes. Arbetet ger en samlad bild när det gäller upplevelsen av övergången för ungdomar med kronisk sjukdom men kan däremot inte ge specifika riktlinjer för varje enskild sjukdom. Detta skulle kräva fler studier för varje diagnos där ungdomars upplevelser är i fokus. Studiernas resultat grundar sig på relativt små med olika kvalitativa metoder, trots detta urskiljs tydliga samband mellan de olika patientgrupperna.

I datamaterialet var det en studie som skiljde sig från mängden, ungdomarna uttryckte en avvikande attityd gentemot övergången. De svarade med likgiltighet och apati i förhållande till övergången och hade inställningen att de inte brydde sig. Metoden i denna studie var fokusgruppsintervjuer och det kan ha påverkat vilken attityd ungdomarna hade under intervjun. Under dessa år är man i större grad påverkbar och formas lätt av gruppen.

Studierna som har ingått i litteraturstudien är gjorda på olika platser i västvärlden, detta gör att resultatet inte är generaliserbart på just svensk sjukvård utan på västvärldens sjukvård i stort. Utformningen av sjukvård ser olika ut och därmed finns olika problem i samband med ungdomars övergång till vuxensjukvården.

## **Resultatdiskussion**

Det tema som identifierades i artiklarna var ungdomars lustfyllda bävan inför det främmande och detta är relevant att diskutera kring utifrån Callista Roys omvårdnadsteori. När ungdomarna först fick reda på att de skulle förflyttas till vuxensjukvård ställdes de inför en situation de inte hade kunskap om eller erfarenhet av och de reagerade med rädsla och oro. Detta är en naturlig reaktion på ett främmande hot menar Roy och kallar denna fas reglering. Nästa steg enligt Roy är det kognitiva steget där patienten bearbetar situationen tankemässigt och känslomässigt samt söker och efterfrågar information. I datamaterialet framgår det med tydlighet att ungdomarna genomgår det kognitiva steget efter förflyttningen. Denna process av det kognitiva steget samt regleringsfasen resulterade i att de anpassade sig till situationen och såg nya möjligheter att utvecklas och bli självständiga. Den nya omgivningen skapar, precis som Roys teori lyfter fram, nya förutsättningar och omständigheter som tillsammans med vårdpersonalens inflytande formar patientens utveckling och handlande.

I den kognitiva fasen anpassar sig ungdomarna till den nya omgivningen och deras behov blir att förstå omgivningen och få stöd i sin utveckling. Att som ungdom vara kronisk sjuk har effekter på utvecklingen till att bli vuxen, livets milstolpar inträffar senare och det naturliga mognandet kompliceras. Det är problematiskt att övergå till vuxensjukvården samtidigt som man formar sin egen identitet och frigör sig från familjen på ett personligt plan. Att försöka bryta sig loss från familjen samtidigt som man förlorar tryggheten i barnsjukvården kan vara svårt. Anpassningen i den kognitiva fasen ser olika ut för olika individer men alla ungdomar förlorar en stor del av sina trygga miljöer samtidigt som de ska bygga en självständig grund att bli vuxna. Ungdomarnas behov är; att få information om vuxensjukvården, sin sjukdom och behandlingar; samtal där de blir hörda och kan tala om funderingar som är viktiga för

la fenomen samt att få stöd av personer i sitt sociala

Sjuksköterskans uppgift blir att möta dessa omvårdnadsbehov genom att ge information på ett tydligt, individanpassat och strukturerat sätt. Sjuksköterskan fungerar som patientens språkrör och ska se till att andra professioner ger patienten tillräcklig information och att patienten kan tillgodose sig den. Sjuksköterskan ska prioritera samtal med patienten men även uppmuntra ungdomarna att samtala med andra professioner och med personer i sitt sociala nätverk. Sjuksköterskan är skyldig att kartlägga patientens sociala nätverk för att undersöka om detta är tillräckligt utifrån patientens behov eller om det behövs extra stöd.

Callista Roy menar att omgivningen formar individens utveckling under den kognitiva fasen. Resultatet visar att de ungdomar och respektive familj som har haft frekvent kontakt med vården skapar en starkare relation till vårdpersonalen och upplever en större omställning i att övergå till vuxensjukvård. Det finns samband med personal som är negativt inställda till övergången och ungdomar som inte anpassar sig till vuxensjukvården. Sjuksköterskor bör se positivt på ungdomars övergång till vuxensjukvården och även att skapa positiva förväntningar, det utesluter inte goda relationer inom barnsjukvården utan lägger en grund för fortsatt goda relationer inom vuxensjukvården. En sådan attityd skulle underlätta patienternas kognitiva fas där de anpassar sig till den nya omgivningen.

Ungdomarna upplever att de inte behandlas som ungdomar utan mer som patienter med en diagnos. Callista Roy poängterar att sjuksköterskeyrket är föränderligt och måste anpassa sig efter tiden och samhällets behov och i dagens samhälle där många lever med kroniska sjukdomar bör sjuksköterskeprofessionen uppdatera sin kunskap. Vårdpersonal känner sig oförberedda inför att vårda kroniskt sjuka ungdomar. Detta kan vara en anledning till att ungdomar med kronisk sjukdom hamnar i kläm, vårdpersonalen saknar helt enkelt kompetens. Även att ungdomarna har spenderat mycket tid inom sjukvården och är säkra i organisationen och miljön bidrar till att vårdpersonalen ibland glömmer att se till deras emotionella och sociala behov.

Övergången mellan barn och vuxensjukvården kan även relateras till den övergång Meleis beskriver i sin transitionsteori. Vi kan använda Meleis fem olika steg och jämföra det med ungdomarnas upplevelser för att skapa förståelse för deras omvårdnadsbehov.

*I det första steget av Meleis transitionsteori avlägsnas tidigare stöd och sociala kontakter. I resultatet beskriver ungdomarna övergången som en tid som präglades av nya krav på självständighet dels i samband med att tidigare stöd från vårdpersonal avlägsnades men även då familjen nu såg ungdomen som vuxen. För att hantera detta nya krav behövde ungdomarna stöd i olika former. Många ungdomar uppskattade kamratmöten och mentorer medan andra inte ville ha sådan hjälp. I ungdomsåren söker en del ungdomar stöd hos nära vänner medan andra väljer att vända sig till familjen. Olika individer behöver olika stöd och vårdpersonalen måste kunna tillgodose dessa behov.*

*Meleis transitionsteori fortsätter med att välbekanta referenspunkter upphör. Ungdomarna kommer till en helt ny miljö med nya rutiner, undersökningar och omvårdnadsfokus. Övergångsfasen kräver ett strukturerat och strategiskt professionellt arbete för att upplevelsen av den nya miljön inte ska kännas skrämmande. Personal i både överlämnande och mottagande verksamhet bör ha kunskap om varandras verksamhet och arbetssätt. Dessutom är det viktigt med ett upparbetat och integrerat samarbete kring ungdomars övergång. Ett*

Sjuksköterska från barnkliniken är med när ungdomarna årdén för första gången. Många efterfrågade ett bekant ansikte eftersom detta skapade trygghet i den nya miljön.

*Det tredje steget i transitionsteorin är att det uppkommer nya behov.* I vuxensjukvården uppkom ett behov av att få mer kunskap om sin sjukdom men även att få ge uttryck för psykosociala funderingar och att bli sedd som en tonåring med samma behov som andra i samma ålder. Personalens uppfattning om ungdomarna i övergången är att det är viktigt för dem att involvera familjen och att behålla barnsjukvårdens familjecentrerade perspektiv även i vuxensjukvården. Utifrån ungdomarnas egna upplevelser är det tydligt att avsaknad av familjeperspektivet är en positiv aspekt av att övergå till vuxensjukvården. I de flesta fall uttrycker ungdomarna att de i högre grad vill bli självständiga och att få ta egna beslut. Därmed inte sagt att familjen är oviktig för ungdomarna men familjeperspektivet bör inte ses som standard. Ungdomarna efterfrågar snarare en vård som är anpassad efter individuella behov och personlig utveckling.

*Nästa steg i transitionsteorin är att det finns en oförmåga att bemöta befintliga behov.* Vårdpersonal har gett uttryck för att de saknar färdiga riktlinjer och kunskap om vilka psykosociala behov ungdomarna har. Personalen fokuserar på att tillgodose fysiska aspekter i första hand medan ungdomarna poängterar behovet av att få prata om livsstil, sociala frågor och känslomässiga problem. Sjuksköterskan bör ha kunskap om ungdomars utveckling och ställa frågor kring vad ungdomarna förväntar sig av vården och vårdpersonalen.

*Det femte och sista steget är att den nya situationen gör att förväntningar inte blir tillgodosedda.* Ungdomarna jämförde vuxensjukvården med barnsjukvården gällande både miljö och relationer. De upplevde inte att vuxensjukvården uppnådde samma kvalitet som barnsjukvården ur flera aspekter, bland annat stöd och individanpassad omvårdnad. Ungdomarna efterfrågade och ansåg att förflyttningen ska ske när varje enskild individ känner sig redo, detta var dock ett organisatoriskt problem. Oavsett övergångsålder var det sjuksköterskans ansvar att anpassa övergången genom förberedelser i barnsjukvården och mottagandet i vuxensjukvården. Denna anpassning såg olika ut beroende av kronisk sjukdom och personlig mognad.

Meleis transitionsteori och Roys omvårdnadsteori kan kopplas samman genom att dela upp varje steg i transitionsteorin i en regulationsfas och en kognitiv fas. När ungdomar genomgår ett nytt steg i transitionsteorin innebär det att först reagera och sedan anpassa sig. De naturliga reaktionerna på det nya kan inte påverkas utan det är i den kognitiva fasen det finns möjlighet för sjuksköterskan att ge stöd och handledning.

## Konklusion

Sjuksköterskan bör ha en förståelse för vad det innebär att vara ungdom, ha en kronisk sjukdom samt förflyttas till vuxensjukvården samtidigt som sjuksköterskan ska se till individuella olikheter. Det är viktigt att lyssna till patientens önskemål för att möta befintliga behov. Men det är viktigt att vara tydlig med vuxensjukvårdens begränsningar och utformning.

Den praktiska innebörden av detta arbete kommer förmodligen att yttra sig i den mottagande verksamheten. Det anses vara viktigt att veta var patienten kommer ifrån och förväntar sig av

nvårdanden. Trots hinder för en smidig övergång är  
prioritera patientens behov av trygghet, kontinuitet och  
sakermet i samråd med det som hälso- och sjukvårdslagen fastslår. I datamaterialet har  
upplevelsen av barnsjukvården varit i majoritet positiv och patienter har beskrivit den som  
personlig och med en trevlig miljö. Vad kan vuxensjukvården lära sig av barnsjukvården för  
att uppfattas på samma sätt utan att det blir barnligt? Vårdpersonal inom vuxensjukvården  
vill också uppfattas som omhändertagande, professionella och stöttande men behöver resurser  
och medel för detta. Dock anser författarna att man med enkla medel kan vara  
omhändertagande och personlig.

Ungdomarna uttryckte vikten av att få bli självständig och att bli sedd som vuxen inom  
sjukvården. Men de uttryckte samtidigt att familjen var det största stödet när det gällde deras  
hälsa och de ville inte förlora det stödet. Det är viktigt att behålla familjeperspektivet inom  
vuxensjukvården utan att se ungdomen som ett barn i familjen. Istället kan man se ungdomen  
som en vuxen med ett socialt nätverk där familjen är viktiga resurser men inte beslutsfattare.

De förbättringar författarna skulle vilja införa inom hälso- och sjukvården för att underlätta  
övergången för dessa ungdomar är flexibilitet angående när förflyttningen ska ske, utökat  
samarbete mellan barn- och vuxensjukvården samt större kunskap hos sjuksköterskorna kring  
ungdomars utveckling och generella behov. Ungdomarna uttryckte på olika sätt oro inför  
tidpunkten för förflyttningen, vissa ansåg att den inträffade för tidigt, andra tyckte att det var  
för sent och vissa tyckte bara det var fel tidpunkt och ville själva bestämma när de var redo.  
En del av patienterna med cystisk fibros tyckte att övergången var onödig då de var osäkra på  
hur länge de skulle överleva och ville därför stanna kvar i den trygga miljön med personal de  
kände väl. Författarna anser att man bör vara flexibel inom sjukvården och prioritera att  
ungdomarna känner sig trygga och redo för förflyttning till vuxensjukvården.

Ungdomarna upplevde att kommunikationen mellan barn och vuxensjukvården ofta var  
bristfällig, detta ser författarna som en utmaning för sjuksköterskor. Att ha ett samarbete  
mellan avdelningar och introducera ungdomar till den nya miljön är små, enkla åtgärder som  
skulle underlätta övergången. Många ungdomar efterfrågade att få samtala kring psykosociala  
och livsstilsrelaterade frågor med sjuksköterskan. Författarna vill framförallt synliggöra detta  
för att öka medvetenheten hos sjuksköterskor som möter ungdomar med kronisk sjukdom.  
Ibland kan det vara viktigt att se det friska istället för det sjuka.



1. Kennedy A, Sloman F, Douglass JA, Sawyer SM. Young people with chronic illness: the approach to transition. *Intern Med J.* 2007 Aug;37(8):555-60.
2. Carson AR, Hieber KV. Adult pediatric patients. *Am J Nurs.* 2001 Mar;101(3):46-54; quiz -5.
3. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health.* 1993 Nov;14(7):570-6.
4. Van Walleghem N, Macdonald CA, Dean HJ. Evaluation of a systems navigator model for transition from pediatric to adult care for young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care.* 2008 Aug;31(8):1529-30.
5. Peter NG, Forke CM, Ginsburg KR, Schwarz DF. Transition from pediatric to adult care: internists' perspectives. *Pediatrics.* 2009 Feb;123(2):417-23.
6. Rosen D. Between two worlds: bridging the cultures of child health and adult medicine. *J Adolesc Health.* 1995 Jul;17(1):10-6.
7. Ygge B. Övergång från barn- till vuxensjukvård. In: Hallström I, Lindberg(red.), editor. *Pediatrisk omvårdnad.* 1 ed. Stockholm: Liber AB; 2009.
8. Blum RW. Transition to adult health care: setting the stage. *J Adolesc Health.* 1995 Jul;17(1):3-5.
9. Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, Groothoff J, Grootenhuis MA. Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *J Adolesc Health.* 2006 Jul;39(1):4-13.
10. Scal P, Ireland M. Addressing transition to adult health care for adolescents with special health care needs. *Pediatrics.* 2005 Jun;115(6):1607-12.
11. Steinbeck KS, Brodie L, Towns SJ. Transition in chronic illness: who is going where? *Journal of Paediatrics & Child Health.* 2008;44(9):478-82.
12. Por J, Golberg B, Lennox V, Burr P, Barrow J, Dennard L. Transition of care: health care professionals' view. *Journal of Nursing Management.* 2004;12(5):354-61.
13. Roy C. *The Roy adaptation model.* 3 ed. New Jersey: Pearson Education inc.; 2009.
14. Meleis A. *Theoretical nursing development and progress.* Philadelphia: Lippincott Williams Wilkins; 2007.
15. Meleis AC, N. *Transitions: a nursing concern.* In: Chinn PL, editor. *Nursing research methodology Issues and implementations.* Aspen: Aspen publication; 1986.
16. Hälsa och sjukvårdslagen, 1982:763 (2009).
17. Code of ethics, (2005).
18. Lag om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område, 1998:531 (2009).
19. Nationalencyklopedin. Kronisk. [ ] 2010 [updated cited 2010 2010-01-21]; :[ ]. Available from: <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/kronisk>
20. Nationalencyklopedien. Självtständig. 2010 [cited 2010 19 February]; Available from: <http://www.ne.se/sve/sj%C3%A4lvst%C3%A4ndig>.
21. Nationalencyklopedien. Oro. 2010 [cited 2010 19 February]; Available from: <http://www.ne.se/sve/oro/O271351#>.
22. Skärsäter I. Psykisk ohälsa. In: Edberg A-K, Wijk H, editors. *Omvårdnadens grunder.* Lund: Studentlitteratur; 2009.
23. Andersson Segersten K. Andra dimensioner av trygghet. In: Jahren Kristoffersson N, Nortvedt F, Skaug E, editors. *Grundläggande omvårdnad.* Stockholm: Liber; 2005. p. 28.

edning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund:

25. Granichin CH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004 Feb;24(2):105-12.
26. Moons P, Pinxten S, Dedroog D, Van Deyk K, Gewillig M, Hilderson D, et al. Expectations and experiences of adolescents with congenital heart disease on being transferred from pediatric cardiology to an adult congenital heart disease program. *J Adolesc Health*. 2009 Apr;44(4):316-22.
27. Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics*. 2005 Jan;115(1):112-20.
28. Anthony SJ, Martin K, Drabble A, Seifert-Hansen M, Dipchand AI, Kaufman M. Perceptions of transitional care needs and experiences in pediatric heart transplant recipients. *Am J Transplant*. 2009 Mar;9(3):614-9.
29. McCurdy C, DiCenso A, Boblin S, Ludwin D, Bryant-Lukosius D, Bosompra K. There to here: young adult patients' perceptions of the process of transition from pediatric to adult transplant care. *Prog Transplant*. 2006 Dec;16(4):309-16.
30. Soanes C, Timmons S. Improving transition: a qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care. *J Child Health Care*. 2004 Jun;8(2):102-12.
31. Tuchman LK, Slap GB, Britto MT. Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child: Care, Health & Development*. 2008;34(5):557-63.
32. Stabile L, Rosser L, Porterfield KM, McCauley S, Levenson C, Haglund J, et al. Transfer versus transition: success in pediatric transplantation brings the welcome challenge of transition. *Prog Transplant*. 2005 Dec;15(4):363-70.
33. Zack J, Jacobs CP, Keenan PM, Harney K, Woods ER, Colin AA, et al. Perspectives of patients with cystic fibrosis on preventive counseling and transition to adult care. *Pediatr Pulmonol*. 2003 Nov;36(5):376-83.
34. Harden PN, Nadine P. Pediatric to adult transition: a personal experience. *Prog Transplant*. 2006 Dec;16(4):324-8.
35. Brumfield K, Lansbury G. Experiences of adolescent with cystic fibrosis during their transition from pediatric to adult health care: a qualitative study of young Australian adults. *Disability and rehabilitation*. 2004;26(4):223-34.



### Bilaga 1: Litteratursökning

Datum	Databas	Sökord	Träffar	Granskade	Utvalda
10/1	Pubmed	Transition Limits:13-24y, English, Human	4354	0	
10/1	Pubmed	Transition AND Pediatric Limits:13-24y, English, Human	319	0	
10/1	Pubmed	Transition AND Pediatric AND Adult Limits:13-24y, English, Human	228	0	
10/1	Pubmed	Transition AND Pediatric AND Adult Limits:13-24y, English, Human, Nursing Journals, 2000-2010	39	Titel 39 Fulltext 10	Harden (2006) McCurdy (2006) Stabile (2005)
14/1	Pubmed	Transition Limits:13-24y, English, Human	4322	0	
14/1	Pubmed	Transition AND chronic Illness Limits:13-24y, English, Human	310	0	
14/1	Pubmed	Transition AND chronic illness AND Adult health care Limits:13-24y, English, Human	120	Titel 120 Abstract 33 Fulltext 17	Reiss (2005)
14/1	Cinalh	Transition Limits: Peer reviewed, research article	3499	0	
14/1	Cinalh	Transition and chronic illness Limits: Peer reviewed, research article	36	0	
14/1	Cinalh	Transition and chronic illness Limits: Peer reviewed, research article, 13-18 y	13	Abstract 13 Fulltext 8	Soanes (2004) Tuchman (2008)
26/1	Scopus	Transition	5	0	

			1452	0	
26/1	Cinahl	Chronic illness and Adult	637	0	
26/1	Cinahl	Chronic illness and Adult and pediatric Limits: Peer reviewed, research article, 13-18 y	13	Titel 13 Abstract 7	0
26/1	Pubmed	transition	136004	0	
26/1	Pubmed	transition AND chronic illness	2007	0	
26/1	Pubmed	transition AND chronic illness AND experience Limits: 13-24 y	24	Titel 24 Abstract 8	0
26/1	Pubmed	transition from pediatric to adult care	259	0	
26/1	Pubmed	transition from pediatric to adult care AND experience	32	Titel 32 Fulltext 2	Anthony (2009) Brumfield (2005)

Artiklar hittade via rekommenderade artiklar;  
Zack (2003)  
Moons (2009)

Artikel	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion
<p><b>Titel:</b> Health Care transition: Youth, Family and Provider Perspectives <b>Författare:</b> John G. Riess, Robert W. Gibson and Leslie R. Walker. <b>Tidskrift:</b> Pediatrics <b>Årtal:</b> 2005 <b>Land:</b> USA</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka ungdomars, familjers och vårdgivares erfarenhet av övergången till vuxensjukvård. - Vilka åtgärder är det som främjar en framgångsrik övergång? - Vad finns det för faktorer som hindrar övergången från att bli bra?</p>	<p>En kvalitativ metod med fokusgruppesintervjuer. Därefter analyserades resultatet genom innehållsanalys och berättelseanalys. Det analyserade resultatet transkriberades i ATLAS. Ti. Totalt 143 ungdomar, familjemedlemmar och vårdpersonal ingick i 34 fokusgrupper.</p>	<p>3 sammanfattande teman: - övergångsservice - hälso- och sjukvårdssystemets - berättelsen av övergången</p>	<p>Studien demonstrerar vikten av den ömsesidiga relationen som grundas i förtroende mellan personal och familj. Denna relation kan sedan utvecklas som en viktig del i vården av det kroniskt sjuka barnet. Evidensen stärker behovet av en förberedande process för att avsluta relationerna i barnsjukvården som en del i övergångsprocessen.</p>
<p><b>Titel:</b> Perceptions of Care Needs and Experiences in Pediatric Heart Transplant Recipients <b>Författare:</b> S. J Anthony, M. Kaufman, A. Drabble, M. Seifert-Hansen, A.I. Dipchand and K. Martin. <b>Tidskrift:</b> American Journal of Transplantation <b>Årtal:</b> 2009 <b>Land:</b> USA</p>	<p>Syftet med studien var att utforska ungdomar som genomgått hjärtransplantation och deras familjers erfarenhet av övergången till vuxensjukvård</p>	<p>Kvalitativ fenomenologisk metod användes genom semistrukturerade intervjuer och byggde den teoretiska kunskapsgrunden samt utgjorde underlaget för datainsamling och analysen. Alla ungdomar som hade genomgått hjärtransplantation på detta center och föräldrar blev inbjudna att delta i intervjuerna. Studien inkluderar 14 patienter (7 killar) med en medelålder på 15.7 år.</p>	<p>Teman som identifierades var ungdomars likgiltighet och brist på intresse gällande övergången till vuxensjukvård, föräldrarnas oro för barnens förflyttning från pediatriken, uppfattade skillnader mellan barn och vuxensjukvård och identifiering av strategier för att underlätta övergången.</p>	<p>Det är inte förvånande att ungdomarna i studien till stor del är obekymrade för deras övergång till vuxensjukvården. Ungdomar kan ha svårt för att föreställa sig själva i framtiden beroende på att det område i hjärtan som bearbetar denna information inte är färdigutvecklad. I detta område ingår även planering och organisation.</p>
<p><b>Titel:</b> Improving Transition: a Qualitative Study Examining the Attitudes of Young People with Chronic Illness Transferring to Adult care <b>Författare:</b> Corina Soanes and Stephen Timmons <b>Tidskrift:</b> Journal of Child Health <b>Årtal:</b> 2004 <b>Land:</b> England</p>	<p>Den här studien hade som syfte att undersöka ungdomar med kronisk sjukdom som står inför förflyttning till vuxensjukvård och deras attityd. För att kunna överväga vad ungdomar vill ha för service i övergången och vilka vägar man kan gå för att bemöta detta.</p>	<p>Kvalitativ metod valdes och ett ändamålsenligt urvalsteknik användes och detta resulterade i 7 ungdomar från 14-17 år som blev intervjuade. Etiskt godkännande blev fastställt av den etiska kommittén innan studien startades.</p>	<p>För att skapa en framgångsrik övergång behöver strategierna vara informella, flexibla, i hög grad individuella och förberedande för att ungdomarna ska vara redo för vuxensjukvården.</p>	<p>Det är en liten studie och kan därför inte generalisera detta fenomen.</p>

<p>Transition to Adult Care <b>Författare:</b> Julie Zack, Carolyn P. Jacobs, Peter M. Keenan, Kathy Harney, Elisabeth R. Woods, Andrew A. Colin and S. Jean Emans <b>Tidskrift:</b> Pediatric Pulmonology <b>Årtal:</b> 2003 <b>Land:</b> USA</p>	<p>Övergång till vuxensjukvård på ett barnsjukhus.</p>	<p>Kvalitativ datainsamling. patienter med diagnosen cystisk fibros rekruterade från en diatrisk rdavdelning. Under orace to faceö intervjuer fick patienterna svara på 27 strukturerade frågor.</p>	<p>Deltagarna tyckte att 13-16 år var den bästa tiden att börja spendera tid ensam med sin doktor. Hälften av deltagarna ville ha förebyggande vuxenfokuserad vård. Resultatet visade på vikten av att vara självständig i sina beslut om sin vård och att ha bra relation till vårdpersonalen. Det visade sig också vara viktigt för ungdomarna att få prata om annat än sjukdomen med psykosociala aspekter på att vara tonåring.</p>	<p>Det behövs fler studier för att jämföra ungdomar som har förflyttats till vuxensjukvården med de ungdomar som stannat kvar i barnsjukvården med en vuxenorienterad och fokuserad vård.</p>
<p><b>Titel:</b> There to here: young adult patient's perception of the process of transition from pediatric to adult care. <b>Författare:</b> McCurdy C, DiCenso A, Boblin S, Ludwin D <b>Tidskrift:</b> Progress in transplantation <b>Årtal:</b> 2006 <b>Land:</b> USA</p>	<p>Att utforska övergångsprocessen från pediatrik till vuxen transplantationsvård från ungdomars perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ studie med fokusgruppsintervjuer, där grupperna är indelade efter vilket organ man transplanterat. Intervjuer genomfördes även med vårdpersonal och information hämtades från journaler. Data analyserades genom berättelseanalys.</p>	<p>Studien identifierade 5 faser: - där till här - Göra sig redo - Inställning - Göra det lätt - Ge tillbaka  Och 3 Teman: - Människor är viktiga - Förväntningar - Information</p>	<p>Övergången mellan barn och vuxensjukvård är en traumatisk period. Unga vuxna måste bli bättre förberedda, uppmärksammade på skillnaderna och introducerade för vårdpersonal innan övergången.</p>
<p><b>Titel:</b> Expectations and experiences of adolescent with congenital heart disease on being transferred from pediatric cardiology to an adult congenital heart disease program. <b>Författare:</b> Moons P, Pinxten S, Dedroog D, Van Deyk K, Gewilling M, Hilderson D, Budts W <b>Tidskrift:</b> Journal of adolescent health <b>Årtal:</b> 2009 <b>Land:</b> Belgien</p>	<p>Att undersöka ungdomars förväntningar på och upplevelser av övergången från ett pediatrik program för patienter med medfödda hjärtfel till ett program utformat för vuxna med samma diagnos.</p>	<p>En kvalitativ fenomenologisk studie genom semistrukturerade intervjuer på 14 ungdomar med medfödda hjärtfel i åldern 15-17 år. Intervjuer renskrivna och transkriberade i verbatim. Data analyserades utifrån Colaizzi's teori.</p>	<p>I undersökningen identifierades sex teman som präglade ungdomars syn på överföringsprocessen: att lämna barnkardiologin sågs som vanligt, vi lämnar bakom oss välbekanta omgivningar, en positiv vänta-och-se attityd mot vuxenprogrammet; anpassning till en ny miljö; ett behov av bättre information och en förskjutning i rollerna mellan ungdomar och föräldrarna.</p>	<p>Även om ungdomarna med medfödda hjärtfel har en positiv inställning till att överföras till ett vuxenprogram, identifierat de delar av överföringen som vårdpersonal måste ta itu med. Patienter och deras familjer bör vara redo för överföringen genom att informera dem om vuxenprogrammet och dess vårdgivare. Ett formellt övergångsprogram kan spela en roll i detta avseende.</p>
<p><b>Titel:</b> Pediatric to adult transition: a personal experience. <b>Författare:</b> Harden PN, Nadine P. <b>Tidskrift:</b> Progress in transplantation <b>Årtal:</b> 2006 <b>Land:</b> USA</p>				

<p>qualitative study of young Australian adults. <b>Författare:</b> Brumfield K, Lansbury G <b>Tidskrift:</b> Disability and rehabilitation <b>Årtal:</b> 2004 <b>Land:</b> Australien</p>	<p>förändring av vården granskades utifrån de två typerna av vård, barn och vuxen. Även upplevelsen av tillgängliga övergångsprogram och psykosociala faktorer som kan påverka övergången.</p>	<p>skuterad- apintervjuer nomfördes med sex ga vuxna med Cystisk bros (19 till 34 år), och d dem att beskriva sma erfarenheter under övergångsperioden.</p>	<p>Tematisk analys av de transkriberade intervjuerna uppgav att de fyra viktigaste områdena som påverkar av övergången är; erfarenheter av deltagarna var innehåll i barn- respektive vuxensjukvården, inslag i övergångsprogrammet, och psykosociala faktorer.</p>	<p>Förhållandet mellan patienten och dess pediatrika läkare, läkaren inställning till övergången och tillgången av åldersanpassad vård föreföll påverka erfarenheterna av övergången. Framgångsrika delarna av en övergång program, om det var besöksturer, tillhandahållande av information och kontaktpersoner.</p>
<p><b>Titel:</b> Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. <b>Författare:</b> Tuchman, LK <b>Tidskrift:</b> Child: care, health and development <b>Årtal:</b> 2008 <b>Land:</b> USA</p>	<p>Syftet med denna studie är att beskriva förväntningar och farhågor för ungdomar med kroniska sjukdomar under övergångsprocessen från barn- till vuxencentrerad vård för effektivt vägledning om utformning av program och rutiner.</p>	<p>Kvalitativa innehålls- och tematisk analys av semi-strukturerade individuella intervjuer med 22 ungdomar med kronisk sjukdom, såsom cystisk fibros, sicklecellanemi, juvenil reumatoid artrit och inflammatorisk tarmsjukdom. Intervjuerna skedde vid 1-3 tidpunkter under en 18-månaders studieperiod.</p>	<p>Tidpunkt för överföring till vuxen vård, övergångsprocessen, attityder om övergången, och faktorer som kan underlätta övergången. Deltagare antydde att tidigare diskussioner om övergång, möjligheter att träffa sitt nya hälso-team och besök till vuxensjukvården innan övergången kan underlätta övergångsprocessen.</p>	<p>Pediatriker bör diskutera de vanligaste orosmomenten med ungdomarna och diskutera fördelarna med övergång till vuxensjukvården. Ytterligare utvärdering av befintliga övergångsprogram är ett område för studier och är nödvändig för att skapa sammanhängande vård för ungdomar med kroniska sjukdomar.</p>
<p><b>Titel:</b> Transfer versus transition: success in pediatric transplantation brings the welcome challenge of transition. <b>Författare:</b> Stabile L <b>Tidskrift:</b> Progress in transplantation <b>Årtal:</b> 2005 <b>Land:</b> USA</p>	<p>Att klargöra övergångsprocessen för ungdomar till vuxensjukvård.</p>	<p>Med hjälp av en kvalitativ metod, gav 24 unga vuxna svar på 12 frågor om övergången till vuxensjukvården. Svaren jämfördes för att identifiera teman.</p>	<p>Flertalet patienter påtalade svårigheter att lämna pediatriken. Utmaningarna bestod av abrupt övergång, otillräcklig kommunikation mellan barnmedicin och vuxen vårdgivarna och dålig uppföljning. Men det fanns ett tydligt uttalande om att deltagarna föredrog att behandlas som vuxna.</p>	<p>Hälsostatus påverkade hur ungdomarna upplevde transitionen.</p>