

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD  
2016:105

**Kroniskt sjuka ungdomar**  
Övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård

Evertsson, Josefine  
Öqvist, Moa



HÖGSKOLAN  
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Kroniskt sjuka ungdomar – övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård
Författare:	Josefine Evertsson & Moa Öqvist
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning GSJUK14v
Handledare:	Eva Skyman
Examinator:	Camilla Eskilsson

## Sammanfattning

Kroniskt sjuka ungdomar överlever i större utsträckning barndomen vilket har lett till att övergången mellan barnsjukvård till vuxensjukvård har blivit vanligare. Övergången är i nuläget bristfällig och kontrasterna mellan vårdklinikerna är stora vilket skapar en känsla av otrygghet hos ungdomarna. Syftet med studien var att beskriva hur ungdomar med kroniska sjukdomar upplever övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård. För att beskriva dessa upplevelser görs en litteraturstudie. Sju artiklar analyserades och fem teman urskildes. Ungdomarna beskrev att relationen till föräldrar och vårdpersonal ändrades drastiskt samtidigt som de mötte stora skillnader i vårdmiljön. Alla ungdomar upplevde informationen som bristande vilket ledde till otillräcklig förberedelse. Majoriteten av ungdomarna hade önskat att övergången skulle ske med hänsyn till deras mognad och inte enbart deras ålder. Övergången var en stor händelse i ungdomarnas liv och upplevdes av vissa som övermäktig då de tvingas att ta större ansvar och bli mer självständiga. Författarna lyfte fram ungdomarnas synpunkter på vad som skulle kunna förbättras för att underlätta övergången. Det är viktigt att vårdpersonal uppmärksammar ungdomarnas känslor och upplevelser för att kunna ha ett gott bemötande och en god omvårdnad i samband med övergången.

Nyckelord: *Övergång, upplevelse, barnsjukvård, vuxensjukvård, ungdomar, kronisk sjukdom.*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Tidigare forskning</b>	<b>1</b>
<b>Vården inom barn- respektive vuxensjukvård</b>	<b>2</b>
<b>Centrala begrepp</b>	<b>2</b>
Kronisk sjukdom	2
Transition	2
Delaktighet	3
Trygghet	4
<b>PROBLEMFORMULERING</b>	<b>4</b>
<b>SYFTE</b>	<b>4</b>
<b>METOD</b>	<b>5</b>
<b>Datainsamling</b>	<b>5</b>
<b>Dataanalys</b>	<b>5</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>6</b>
<b>Viktiga relationer vid övergångsprocessen</b>	<b>6</b>
<b>Att byta vårdmiljö</b>	<b>8</b>
<b>Att vara förberedd inför övergången</b>	<b>9</b>
<b>Att anpassa tidpunkt</b>	<b>10</b>
<b>Att ges eget ansvar och att kunna ta det</b>	<b>11</b>
<b>DISKUSSION</b>	<b>12</b>
<b>Metoddiskussion</b>	<b>12</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>13</b>
<b>SLUTSATSER</b>	<b>16</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>17</b>
<b>BILAGA 1: LITTERATUREDOVISNING</b>	<b>20</b>

# INLEDNING

Vi har uppmärksammat att ungdomar diagnostiserade med somatiskt kroniska sjukdomar upplever att övergången mellan barnsjukvård och vuxensjukvård innebär stora förändringar. Vi fick upp ögonen för detta område då en vän till oss har personliga upplevelser och erfarenheter av övergången till vuxensjukvård, hon berättade för oss vilka brister hon upplevde och hur det påverkade henne negativt. Det väckte ett intresse från vår sida att undersöka vilka upplevelser ungdomarna hade i samband med övergången och vilka känslor som de själva kände. För att kunna erbjuda god vård är det betydelsefullt att se vilken påverkan förflyttning från barn- till vuxensjukvård har på denna patientgrupp. Vi har därför valt att göra en litteraturstudie för att beskriva ungdomars upplevelse av övergången till vuxensjukvård.

## BAKGRUND

### Tidigare forskning

År 1980 hade överlevnaden hos kroniskt sjuka ungdomar ökat i sådan utsträckning att behovet av att ge dessa ungdomar god vård i samband med övergången mellan barnsjukvård och vuxensjukvård upptäcktes. Synen på övergången har gradvis förändrats från en händelse i ett steg till en komplex process. Upplevelser och erfarenheter som är kopplade till övergången påverkar ungdomarnas hälsobehov men även deras psykosociala utveckling. I denna utveckling ingår förmågan att stärka sin identitet, uppnå självständighet och etablera vuxna relationer. I vissa fall ignorerar vårdgivaren inom barnsjukvården den växande självständigheten hos ungdomarna medan vuxensjukvården uppmuntrar dem att självständigt ta ansvar för sin hälsa. Detta är något som kan leda till försummelse av den fysiska, psykiska och sociala utvecklingen (Zhou, Roberts, Dhaliwal & Della 2016, s. 3114).

Ungdomar med kroniska sjukdomar riskerar att utsättas för allvarliga brister i vården i samband med övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård. Det är därför av stor vikt att identifiera nya strategier för att upptäcka och motverka dessa brister (Vaks et al. 2016, s. 58).

Enligt Huang et al. (2011, s. 994) kan övergången mellan barnsjukvården och vuxensjukvården vara traumatisk men kan även vara relaterad till negativ påverkan på ungdomens hälsa. Det saknas interventioner för att kunna förbättra resultatet av dessa övergångar. Vad som kännetecknar samt främjar framgångsrika övergångar har ännu inte identifierats helt.

Behovet av vård förändras för ungdomar när de förflyttas upp till vuxensjukvården, den trygga miljön och vårdrelationerna som patienten byggt upp tillsammans med personalen inom barnsjukvården tas ifrån dem. Ungdomarna har svårt att självständigt komma tillrätta inom vuxensjukvården och blir lämnade med mängder av frågor och funderingar obesvarade. Det är oerhört viktigt att ge tydlig information om vem ungdomen kan vända sig till och att erbjuda hjälp och stöttning för att kunna identifiera vad som hindrar ungdomen från att uppleva hälsa. Det är även viktigt att personalen är

tillmötesgående för att skapa förtroende. (Wallegghem, MacDonald & Dean 2008, ss. 1529–1530).

Vårdpersonal inom vuxensjukvården upplever svårigheter med att bemöta ungdomens behov i samband med övergången från barnsjukvården. Personalen anser att de har för lite kunskap om kroniskt sjuka ungdomar och känner att det är svårt att leva upp till de höga förväntningarna från ungdomarna och dess anhöriga. Övergången måste kunna anpassas och samordnas utifrån ungdomens behov för att underlätta så mycket som möjligt. Det är av stor vikt att se till ungdomens mognad och psykosociala behov men även att erbjuda medicinsk kompetens och adekvat information, både till ungdomen och nära anhöriga. (Peter, Forke, Ginsburg & Schwarz 2009, s.417).

## **Vården inom barn- respektive vuxensjukvård**

Inom barnsjukvården arbetar ett multiprofessionellt team kring patienten för att ge bra stöd, en anpassad vårdmiljö och större involvering av föräldrar samt att personalen är lättillgänglig. Det är en skarp övergång till vuxensjukvården och det lägger ett större ansvar på individen att själv vara observant på förändringar i sin sjukdom, detta kan leda till försämrad kontroll och risken för ohälsa ökar. När patienten förflyttas till vuxensjukvården får föräldrarna inte i samma utsträckning information kring vården vilket gör att deras möjlighet att stötta patienten minskar och de känner sig inte lika delaktiga (Ygge se Hallström & Lindberg 2009, s. 106).

## **Centrala begrepp**

### **Kronisk sjukdom**

Nationalencyklopedin (2016) definierar kronisk sjukdom som ett långvarigt och långsamt förlopp eller en sjukdom som är obotligt.

Kronisk sjukdom kan även definieras som ett sjukdomstillstånd som är permanent, ger framtida men och orsakas av obotliga patologiska förändringar. Sjukdomen kan komma att kräva långtidsbehandling, rehabilitering eller långsiktig kontakt med sjukvården (Svensk MeSH 2016).

Vi har valt att enbart inkludera ungdomar med somatiskt kroniska sjukdomar i vårt arbete.

### **Transition**

Transition kan översättas med övergång och enligt Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher (2000, ss. 12–13) så innefattar detta begrepp bland annat förändringar i livet, i relationer, i omgivningen eller i hälsan. Det kan handla om upplevelsen av sjukdom eller ohälsa, till exempel besked om diagnos, kirurgiska ingrepp eller rehabilitering och tillfrisknande. Det kan även handla om förändringar som sker under livets gång, så som graviditet, barnafödande, pubertet, ålderdom eller död. Förändringar i den sociala och kulturella miljön, så som immigration eller pension, kan även det ses som en transition.

Transition är en individuell och mångdimensionell process som sker över tid. Risken för en ohälsosam övergång ökar om individernas upplevelser generaliseras. Transition inkluderar fem viktiga komponenter. Den första komponenten är *medvetenhet* och kopplas till förväntningar, kunskap och igenkännande av övergången. Medvetande återspeglas ofta i graden av överensstämmelsen av vad som är känt om processen och vad som förväntas av andra individer som genomgår en liknande övergång. Brist på medvetenhet gällande förändring kan tyda på att individen inte har tillräcklig förståelse för att hantera övergångsprocessen. En annan del i övergången är *engagemang*, detta definieras som vilken grad personen uttrycker sig vara involverad i processen. Exempel på engagemang är att söka information och aktivt förbereda sig. Nivån av medvetenhet påverkar engagemanget hos individen. Den tredje komponenten är *förändring och skillnader*. Alla övergångar innefattar förändring, dock går inte alltid förändringar att relatera till transition. Förändring kan vara relaterat till kritiska händelser, störningar i relationer och rutiner eller splittring av identitet och värderingar. Skillnader kan upplevas genom att känslor och tankar om sig själv och andra förändras. Dessa skillnader varierar och är subjektiva, vilket gör att vissa blir chockade och besvikna medan andra blir glatt överraskade när de stöter på sin nya verklighet. Övergången startas när de första tecknen på förändring sker och löper vidare i *ovisshet, instabilitet och stress*. Efter detta skede så uppnås en slutpunkt med stabilitet och en känsla av trygghet. Den sista komponenten tar upp *kritiska punkter och händelser i individens liv*, så som födelse, död och sjukdom. Individen bör vara aktiv i övergången för att behålla stabilitet kring nya rutiner och färdigheter som blivit nödvändiga på grund av transitionen (Meleis et al. 2000, ss.17–25).

Enligt Lewis och Slobodoy (2015, s. 231) kan transition definieras som en tid när den ungdomen går framåt in i vuxenlivet. Under övergångsprocessen upplever ungdomen förändringar i många områden av livet, bland annat förändringar i hälso- och sjukvården. Kroniskt sjuka ungdomar har fler utmaningar som kan påverka övergångsprocessen och upplevelsen av den.

I vårt fall kopplas begreppet transition samman med övergången mellan barnsjukvård och vuxensjukvård.

### **Delaktighet**

Enligt Nationalencyklopedin (2016) kan delaktighet definieras som en aktiv samverkan och en känsla av att ha inflytande och att vara till nytta.

Patienten har rätt till att göras delaktig inom sjukvården och ska ges möjlighet att påverka, ta ansvar och själv ta beslut kring sin vård. Vårdpersonal ska alltid ge bästa möjliga vård och då krävs att de lyssnar och tar del av patientens upplevelser och erfarenheter kring sin sjukdom. I samtal ska vårdpersonalen dela med sig av sin medicinska kompetens och patienten ska ges möjlighet att dela med sig av sin expertis kring sin kropp och sjukdom. Utifrån detta samtal tas ett gemensamt beslut om hur vården ska läggas upp framöver, båda parternas kunskap och information väger lika tungt i detta beslut. Det krävs att patient och vårdgivare diskuterar vård och behandling gemensamt för att undvika en envägskommunikation. Ges inte patienten möjlighet att

delta i diskussionen minskar känslan av delaktighet (Dahlberg & Segesten 2010, ss.108–112).

Ungdomarna som genomgår en övergångsprocess behöver ges möjlighet att vara delaktiga för att kunna vara med och påverka i beslutstagande kring sin vård. För ungdomarna den möjligheten kan det leda till att de vågar och känner sig bekväma inför att axla ett större ansvar över sin sjukdom och egenvård.

### **Trygghet**

Enligt Socialstyrelsen (2012, s. 54) är känslan av trygghet individuell och vad som leder till trygghet beror på vem vi är som person. Trygghet är starkt kopplat till välbefinnande och påverkas av fysiska, psykiska och existentiella behov. Det finns risk att otrygghet leder till olustkänslor som ångslan, rädsla, stress och ångest vilket stjäl mycket energi från individen. Sjukdom och ohälsa kan leda till svårigheter att uttrycka sig själv och personen behöver då förlita sig på andra för att hantera sin vardag. Att bli så pass utelämnad skulle kunna leda till otrygghet då vi som människor ofta känner ett behov av att själv kunna kontrollera vår situation. En annan faktor som kan bidra till känslan av otrygghet är att inte ha förståelse för miljön omkring sig.

I samband med övergången upplever ungdomarna en otrygghet då de ställs inför nya möten, miljöer och situationer som de inte är bekanta med. För att öka känslan av trygghet behöver de erbjudas stöttning och support från personer i sin omgivning, till exempel familj och vårdpersonal.

## **PROBLEMFORMULERING**

Barnsjukvården baseras mycket på föräldrarnas delaktighet i vården och övergången till vuxensjukvården innebär att ungdomar tvingas ta mer ansvar över sin sjukdom och sin situation. För de ungdomar som inte har varit delaktig i sin vård och har förlitat sig mycket på att andra styr vården kan detta komma som en stor chock. Att behöva ta egna beslut och planerna vården själv kan kännas övermäktigt när man aldrig har gjort det tidigare. Förflyttningen är plötslig och innebär stora förändringar och kontraster som kan medföra en känslostorm hos ungdomen. Övergången innebär att livslånga relationer som skapats med vårdpersonalen på barnkliniken avslutas och ungdomarna måste skapa nya förhållanden inom vuxensjukvården, oavsett om de vill det eller inte. De förlorar även en miljö som de känner sig trygga i. Det saknas bra och beprövade metoder för att kunna bemöta ungdomarnas behov i övergången. Vi anser därför att det är viktigt att undersöka och beskriva vilka känslor och upplevelser som uppkommer i samband med övergången. Vi önskar att resultatet av vår litteraturstudie kommer att användas för att öka vårdpersonalens kompetens inom området. Detta kan underlätta övergången för ungdomarna och på så sätt minska deras lidande.

## **SYFTE**

Syftet är att beskriva hur ungdomar med kroniska sjukdomar upplever övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård.

## **METOD**

Vår studie baseras på Axelssons (2008, ss.173–188) beskrivning av en litteraturstudie. Studien är utformad för att kunna identifiera ungdomars upplevelse av förflyttning från barn- till vuxensjukvård och har sin utgångspunkt i vårdvetenskapen

### **Datainsamling**

Litteratursökning skedde initialt i databaserna Cinahl och PubMed. Vi ansåg att sökningarna i Cinahl gav fler och bättre träffar och begränsade därför vidare sökningar till den databasen. Alla de artiklar vi slutligen valde att inkludera söktes fram i Cinahl. Vid litteratursökningen utgick vi ifrån sökorden "transition", "chronic disease", "pediatric care", "experience" och "adolescents" då dessa var de viktigaste sökorden och de varierades och användes i olika kombinationer för att finna de artiklar som bäst besvarade vårt syfte. De artiklarna vi inkluderade var peer-reviewed, skrivna på engelska och publicerade mellan 2006–2016. Vi valde dock att använda två artiklar som är äldre än 10 år då de fortfarande var relevanta och tillförde information som vi inte fann i de övriga artiklarna. De skulle även vara originalstudier och publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Artiklarna skulle beskriva kroniskt sjuka ungdomars upplevelse av övergången mellan barnsjukvård och vuxensjukvård. Vi valde att endast inkludera artiklar som berör ungdomar med somatiskt kroniska sjukdomar och på så vis exkludera studier som rör psykiskt kroniska sjukdomar. Anledningen till detta var för att övergångsprocesserna ser olika ut för somatiken respektive psykiatrin och resultatet skulle bli svårt att tillämpa i praktiken. Vi har valt att inkludera olika somatiskt kroniska sjukdomar i studien då ungdomarnas upplevelse av övergången inte uppenbart påverkas av deras olika somatiska diagnoser. Vid sökning av artiklar gjordes en bedömning av rubrik och abstrakt för att kunna gallra bort artiklar oväsentliga för vår studie. De artiklarna som verkade relevanta lästes snabbt igenom vilket gav ett ytterligare bortfall då de inte svarade på studiens syfte. Vi har till största del använt kvalitativa artiklar i vårt resultat men även inkluderat en "mixed methods study", en artikel med delvis kvantitativ metod. Anledningen till att vi huvudsakligen valde kvalitativa artiklar var för att både tidigare forskning och vi själva ansåg att det bäst speglade ungdomens känslor och upplevelser. Vi valde ut sju artiklar att använda i vårt resultat.

### **Dataanalys**

Dataanalysen baseras på Axelssons (2008, ss.180–181) metod om hur en litteraturstudie ska genomföras. Inledningsvis läses de valda artiklarna igenom för att skapa en helhetsbild av materialet. Därefter sammanställs artiklarnas syfte, metod, urval och analys samt en kort beskrivning av resultatet i en tabell (se Bilaga 2). Tabellen gör materialet mer överskådligt och underlättar fortsatt analys. Efter detta bryts innehållet ned i mindre enheter som sedan sammanställs och bildar resultatet i litteraturstudien. Det är viktigt att ha tydlig struktur och uppbyggnad i resultatet (Axelsson 2008, ss. 180–181).

Artiklarna lästes upprepade gånger för att vi skulle kunna skapa oss en helhetsbild av deras resultat. I samband med detta identifierade vi viktiga begrepp och meningar som ströks under med olika färgpennor. Utifrån detta kunde texten brytas ned och delas upp i



olika ämnesområden där innehållet i respektive område berörde liknande upplevelser och känslor som ungdomarna kände i samband med övergången. Det nedbrutna fakta sammanställdes och bildade fem teman som presenteras i resultatet.

All fakta i artiklarna som berör ungdomarnas upplevelse av övergången redovisas i denna studie. Några av artiklarna har tagit upp familjens och vårdpersonalens perspektiv, detta har inte inkluderats då det inte svarar an mot studiens syfte.

## RESULTAT

För att förtydliga redovisas resultatets delar i nedanstående tabell (Tabell I).

Tabell I.

<b>Temat</b>
Viktiga relationer vid övergångsprocessen
Att byta vårdmiljö
Att vara förberedd inför övergången
Att anpassa tidpunkt
Att ges eget ansvar och att kunna ta det

### Viktiga relationer vid övergångsprocessen

Föräldrarnas grad av involvering kring sitt barns vård speglade ofta ungdomens eget engagemang. Desto mer föräldrarna var involverade när ungdomen vårdades inom barnsjukvården, desto mindre kontroll och intresse hade ungdomen i sin egenvård av sjukdomen. Föräldrar minskade ofta tvärt sin involvering när ungdomen förflyttades till vuxensjukvården, vilket lämnade ungdomen oförberedd inför att självständigt träffa sin nya läkare. Detta ledde i sin tur till att ungdomen själv var tvungen att börja ta kontroll över sin sjukdom (Huang et al. 2011, s. 995).

När ungdomarna beskrev sitt första möte med den nya läkaren använde de ord som skrämmande eller avslappnat. De ungdomar som uppfattade mötet som skrämmande beskrev att det berodde på ett bristande bemötande, trots det ansåg de att vuxenkliniken erbjöd en hög kvalitet på vården. Anledningen till att flera av ungdomarna kände sig avslappnade i mötet berodde på att de gavs möjlighet att vara delaktiga i beslut kring sin behandling. Hur ungdomen uppfattade första mötet med vårdteamet inom vuxensjukvården behövde inte påverka hur relationen mellan ungdomen och vårdaren kom att utvecklas och bli framöver (Plevinsky, Gumidyala & Fishman 2014, ss. 759–760). Enligt Tuchman, Slap och Britto (2008, ss. 560–561) ansåg de flesta ungdomarna sig vara bekväma och starka nog att bryta sig loss från sina föräldrar och träffa sin nya läkare utan föräldrarnas närvaro. Detta var en förändring som föräldrarna hade svårt att acceptera och många hade svårt att släppa taget. Några av ungdomarna kände sig dock oroliga för att de inte längre kunde förlita sig på att deras föräldrar förklarade och förtydligade informationen och skyddade dem från dåliga nyheter. De flesta ungdomarna upplevde att föräldrarna hade en viktig roll för under övergångsprocessen. Flera berättade att deras föräldrars stöttning och inblandning var viktiga komponenter för en lyckad övergång. Även enligt Soanes och Timmons (2004, s. 109) uppskattade ungdomarna föräldrarnas engagemang och delaktighet under en kort tid men ville inte

att involveringen skulle fortsätta inom vuxensjukvården. Många av ungdomarna såg övergången som ett tillfälle att etablera självständighet och upplevde att familjens engagemang antingen var för genant eller hämmade syftet med övergången. Detta är inte förvånande då ungdomar i denna ålder försöker finna sin egen identitet som vuxen och separera från sina föräldrar.

Många av ungdomarna hade varit en del av barnsjukvården under större delen av sin uppväxt vilket gjorde att de upplevde en känsla av förlust då långvariga relationer med vårdpersonal avslutades i samband med övergången. Utan denna trygghet kände ungdomarna att deras upplevelse av vården påverkades negativt (Kirk 2008 s. 571; Miles, Edwards & Clapson 2004, s. 310; Soanes & Timmons 2004, s. 109). Majoriteten av ungdomarna hade ett behov av att känna sig trygga inom vården och en stor del i det var bekant personal som ungdomarna hade förtroende för. Ungdomarna beskrev sjuksköterskorna inom barnsjukvård som "familj" vilket visade vilka starka band som bildades mellan personal och ungdom. Ungdomarna beskrev att de direkt blev igenkända och all personal visste vem de var. De kände ett överväldigande behov av stöttning i övergången, vilket belyste vikten av väletablerade relationer (McCurdy et al. 2006, ss. 312–313; Soanes & Timmons 2004, ss. 104–105). De ungdomar som hade spenderat lång tid inom barnsjukvård hade en mer positiv upplevelse av kontakten med sin läkare och hade lättare att diskutera genanta symtom och medicinska beslut även när de förflyttats till vuxensjukvården (Plevinsky, Gumidyala & Fishman 2014, s. 758).

En nackdel som ungdomarna upplevde med vuxensjukvården var att behöva starta om och informera ett nytt vårdteam om sin medicinska bakgrund. Ungdomarna uttryckte en oro över att deras medicinska och psykosociala behov var för komplicerade för deras framtida läkare inom vuxensjukvården och att dessa behov inte skulle bli tillgodosedda. Deras tidigare läkare hade erfarenhet av att hantera deras komplexa sjukdomar vilket gjorde ungdomarna oroliga att de nya läkarna, som inte kände dem, inte skulle kunna erbjuda lika god kvalitet på vården. De var oroade över att de inte skulle ha samma tillit för vårdpersonal inom vuxensjukvården då de upplevde att de inte lyckades lära känna personalen och skapa en relation till dem (McCurdy et al. 2006, s. 313; Soanes & Timmons 2004, s. 109; Tuchman, Slap & Britto 2008, s. 561). Många ungdomar var nöjda med sin nya läkare men kunde tydligt se skillnader mellan barnsjukvården och vuxensjukvården. Många uppskattade effektiviteten som präglade vuxensjukvården men saknade den vårdande och skyddande miljön på barnkliniken. Då mötena med läkaren var kortare kände ungdomarna en oro över att läkaren skulle gå miste om viktig information och därför inte skulle kunna vårda dem på ett adekvat sätt (Tuchman, Slap & Britto 2008, ss. 561–562).

Plevinsky, Gumidyala och Fishman (2014, s. 759) menade att det fanns flera delar inom relationen mellan ungdom och vårdare som var viktiga för en effektiv och lyckad övergångsprocess. Dessa är tillit, kommunikation, komfort, självbestämmande och föräldranärvaro. Enligt Miles, Edwards och Clapson (2004, s. 311) ansåg ungdomarna att det var viktigt att skapa kontinuitet genom att ha kontakt med en och samma läkare. Det var även viktigt att läkaren kunde vara flexibel vid bokning av läkarbesök. Många av de kroniskt sjuka ungdomarna hade på grund av sin sjukdom gått miste om stora delar av sin skoltid. De behövde få en möjlighet att lägga besök utanför skoltid.

## Att byta vårdmiljö

Under övergångsprocessen uttryckte ungdomarna en känsla av att vara i "ingenmansland" eller i "limbo", då de var osäkra och förvirrade och inte visste vem de kunde vända sig till. De ungdomar som hade blivit förflyttade till en vuxenklirik upplevde en chock och de blev tvungna att anpassa sig till en ny värld (Kirk 2008, s. 570).

Ungdomarna var överens om att det skulle bli svårt att dela liknande intressen med andra patienter inom vuxensjukvården på grund av stor åldersskillnad. De ansåg även att den strikta miljön skulle påverka detta negativt då den försvårade för en gemenskap tillsammans med andra patienter (Soanes & Timmons 2004, ss. 105–106). Ungdomarna hade önskemål om att miljön kring dem på vuxenkliniken skulle vara mer lättsam och trivsamt där de kunde umgås och roa sig tillsammans med andra. På barnkliniken var de omringade med färgglada väggar fyllda med tecknade figurer, det fanns tillgång till spel, lekterapeuter och andra barn. Ungdomarna uttryckte ofta hur kul de hade det på barnavdelningen (McCurdy et al. 2006, s. 312; Soanes & Timmons 2004, s. 105; Miles, Edwards & Clapson 2004, s. 309). Generellt upplevde ungdomarna att vuxensjukvården var mer seriös och formell jämfört med barnsjukvården. Väggar på vuxenkliniken var fyllda med sjukdomsspecifika affischer och information. Vuxenkliniken var attraktivt för vissa ungdomar som kände att de inte längre passade in på barnkliniken, de ansåg att de mognat och inte längre ville bli bemötta som barn (Soanes & Timmons 2004, ss. 105–106; Miles, Edwards & Clapson 2004, s. 309). De som upplevde övergången som svår hade önskemål om en specifik miljö som var anpassad efter ungdomarnas intressen. Detta kunde till exempel vara att öka utbudet på tidningar, ha musik i väntrummet och få tillgång till datorer och internet (Miles, Edwards & Clapson 2004, s. 311).

Övergången till vuxensjukvården gjorde att kroniskt sjuka ungdomar kom i kontakt med vuxna patienter diagnostiserade med samma sjukdom vilket ledde till att de behövde konfrontera sin rädsla av att växa upp med sin diagnos. Vetskapen om att desto äldre de blev desto längre skulle de leva med sin diagnos skrämde dem då det i många fall betyder en ökad risk för att utveckla komplikationer (Miles, Edwards & Clapson 2004, s. 308).

Ungdomarna upplevde att personalen inom barnsjukvården var mer upppassande och fanns alltid nära till hands medan personalen inom vuxensjukvården förväntade sig mer från ungdomens sida. Ungdomar som var mindre besvärade av sin sjukdom upplevde detta som positivt och gillade att bli behandlad som en vuxen. För de ungdomarna med mer uttalade besvär fanns det inte tillräckligt med stöd och resurser för att de skulle kunna uttrycka sina farhågor. Barnkliniker beskrevs som beskyddande med en trygg miljö där de alltid blev väl omhändertagna. Miljön på vuxenkliniker beskrevs däremot som skrämmande och opersonlig (Huang et al. 2011, s. 995; Kirk 2008, s. 570).

När ungdomarna för första gången kom till vuxenlinken var det många av dem som kände sig chockade. De var vana vid att all personalen kände igen dem, här var det istället ingen som visste vem dem var vilket gjorde dem osäkra. De hade förväntat sig att det skulle finnas patienter i deras egen ålder i samma situation som de kunde bolla tankar med. Ungdomarna kände även att övergången var abrupt och de kastades in i

vuxensjukvården. De hade ingen kunskap om vad som skulle hända framöver eller vart de kunde vända sig om de blev sjuka (Kirk 2008, s. 570; McCurdy et al. 2006, s. 312; Miles, Edwards & Clapson 2004, ss. 309–310). Ungdomarna ansåg att det hade underlättat att genomgå övergången tillsammans med en grupp vänner. Detta skulle ge dem möjligheten att diskutera sina känslor, dela sina upplevelser och minska oron. De ansåg att de inte skulle känna sig lika ensamma och utlämnade i processen om de kunde dela upplevelsen med andra. Övergången skulle även underlättas av att tilldelas en mentor, en person som genomgått en liknande process tidigare. Kontakt med en mentor kunde varit en fördel och kunde minskat obehaget relaterat till övergången. Fanns det ingen möjlighet till detta ansåg ungdomarna att det var viktigt att få komma i kontakt med andra ungdomar som nyligen blivit förflyttade till vuxensjukvården. De ville ges en möjlighet att skapa ett nätverk med andra patienter i samma situation som de själva (Huang et al. 2011, s. 996; McCurdy et al. 2006, ss. 313–314; Soanes & Timmons 2004, ss. 109–110).

Ungdomar beskriver barn- och vuxensjukvården som varandras motsatser. Detta visas tydligt i Figur I.

<i>Barnklinik</i>	<i>Vuxenklinik</i>
”Cool”	Klinisk
Rolig	Funktionell
Färgglad	Basal
Personlig	Opersonlig
Igenkänd	”En i mängden”
Omtänksam	Oengagerad

Figur I: Jämförelse av barnklinik och vuxenklinik (McCurdy et al. 2006, s. 313).

### **Att vara förberedd inför övergången**

Många ungdomar belyste vikten av bra förberedelse och behovet av att övergången skulle vara en successiv process. De gav synpunkter på vilken typ av information som borde erbjudas för att underlätta förberedelserna inför vuxenvärlden. Områden de önskade information om varierade från egenvård och behandling till bilkörning och självständighet. Ett av de områden som det pratades minst om var alkohol- och droganvändning, vilket ungdomarna själva önskade mer information om. De visste inte hur alkohol och droger skulle påverka deras sjukdomstillstånd. Inom barnsjukvården tog föräldrarna ett stort ansvar för ungdomarnas medicinering, inför flytten är det därför viktigt att försäkra sig om att ungdomen själv har god kunskap kring sina mediciner och dess biverkningar (McCurdy et al. 2006, ss. 313–314; Soanes & Timmons 2004, s. 106). Ungdomarna kände ett stort behov av mer och tydligare information om det ökade ansvar som förväntades av dem inom vuxensjukvården. De ville att vårdpersonalen skulle informera dem om vad de skulle bli tvungna att ta ansvar över. De ansåg även att vårdgivaren inom vuxensjukvården måste ha kunskap om att detta ansvar är nytt för majoriteten av ungdomarna och att vissa behöver mer direktiv och hjälp innan de kan bli självständiga. Det var inte ovanligt att personalen behandlade ungdomarna som vuxna individer trots att ungdomarna själva inte kände sig redo att ta fullt ansvar över sin vård (McCurdy et al. 2006, ss. 314–315).

Majoriteten av ungdomarna hade inte blivit erbjudna ett samtal kring övergången vilket gjorde att de tvärt blev förflyttade till vuxensjukvården med otillräcklig förberedelse. De ungdomar som haft en diskussion med vårdpersonalen om övergången uppskattade informationen men förväntningarna som skapades ledde till nervositet och oro. Kontakt med ett vårdteam inom vuxensjukvården och förberedande strategier är relaterade till större acceptans av flytten. Ungdomar som träffat sin nya läkare i förväg på barnkliniken ansåg att det underlättade och minskade oron inför flytten (Miles, Edwards & Clapson 2004, s. 307; Soanes & Timmons 2004, s. 110; Tuchman, Slap & Britto 2008, s. 560). Många ungdomar ansåg att övergångsprocessen skulle ha startat i ett tidigare skede så att de kunde få en möjlighet att planera och acceptera förändringen. De ansåg att informationen skulle börja ges när dem var 15–16 år gamla och i samband med detta skulle de även få möjlighet att besöka vuxenkliniken tillsammans med andra patienter som de redan kände från sin avdelning. De önskade även att de skulle få se de nya lokalerna och utrustningen (McCurdy et al. 2006, s. 313; Miles, Edwards & Clapson 2004, s. 311; Tuchman, Slap & Britto 2008, s. 562).

Enligt ungdomarna krävdes en bättre kommunikation mellan vårdpersonalen på barn- och vuxenklinikerna. Det var inte helt ovanligt att den bristande kommunikationen hindrade en smidig övergång, detta påverkade främst de ungdomar som bytte sjukhus. De kliniker som hade god kommunikation och en överlappningsperiod mellan barn- och vuxensjukvård underlättade övergången för ungdomarna (Huang et al. 2011, s. 995).

### **Att anpassa tidpunkt**

Vården borde vara flexibel och individuellt anpassad. En genuint patientcentrerad vård involverar ungdomarna i beslutet om när övergången ska ske (Soanes & Timmons 2004, s. 107–108).

För att ungdomarna skulle kunna känna sig avslappnade och trygga i övergångsprocessen var det viktigt att ta hänsyn till fler faktorer än bara ålder. Dessa faktorer kunde vara svårighetsgraden av sjukdom, mognad, självkänsla och brist av stöttning. De var rädda för att bli tvingade att flytta trots att de inte kände sig mogna inför övergången. Det allra viktigaste för ungdomarna var att vara ordentlig förberedd så att de kände sig bekväma inför flytten. Det var individuella omständigheter som startade övergångsprocessen. Ofta baserades beslutet på åldern men i vissa fall tog vårdpersonalen hänsyn till ungdomarnas hälsa innan beslutet togs. Ungdomarna ansåg att vården skulle vara densamma för alla vilket ledde till att tidigarelagd eller förskjuten övergång kunde upplevas som orättvis. Gavs ungdomarna däremot en förklaring till varför tidpunkten varierade mellan patienter kunde det minska deras känsla av att de blivit orättvist behandlade (Plevinsky, Gumidyala & Fishman 2014; Soanes & Timmons 2004, s. 108; Tuchman, Slap & Britto 2008, ss.559–560, 562). Det krävdes att vårdpersonalen var involverad och uppmärksam på den enskilda personen. Genom regelbunden utvärdering av ungdomens behov gick det att upptäcka om de vårdades i en miljö som tillgodosåg deras behov och gav dem en möjlighet till utveckling. Med hjälp av detta kunde vårdpersonalen fånga upp de ungdomar som skulle mått bra av en tidig övergång till vuxensjukvården och kunde då stötta dem i denna process på ett bättre sätt (Soanes & Timmons 2004, ss. 105–106).

Vissa ungdomar hade kopplat tidpunkten för övergången till en annan livshändelse, så som examen eller dagen de blev myndiga. Att i förväg ha bestämt när övergången skulle ske kunde vara fördelaktigt men flertalet ungdomar upplevde det som en jobbig situation då mycket skedde samtidigt (Soanes & Timmons 2004, s. 108; Tuchman, Slap & Britto 2008, ss. 559–560).

### **Att ges eget ansvar och att kunna ta det**

Ansvar för egenvård förflyttades successivt från föräldrarna till ungdomarna, där de mitt i processen delade på ansvaret. Processen gick inte enbart åt ett håll utan kunde skifta mellan de två parterna, så när ungdomen mår dåligt eller var trött kunde föräldrarna ta över ansvaret igen. Tidpunkten för detta skifte påverkades av ungdomens mottaglighet för det ökande ansvaret (Kirk 2008, s. 571). De flesta ungdomar var inledningsvis bara involverade i utförandet av sina behandlingar innan de blev delaktiga i beslutstagandet kring sin egen vård. Ungdomen gavs större utrymme att kunna delta i diskussioner och beslutstagande kring vården. Detta ledde till en god relation mellan läkaren och ungdomen. Den ökade delaktigheten hos ungdomen ledde till nya kunskaper om sin kropp och hur den fungerar och ungdomen kunde sedan göra justeringar i behandlingen för att kunna integrera det i sitt dagliga liv (Kirk 2008, s. 573; Plevinsky, Gumidyala & Fishman 2014, s. 579).

Ungdomarna ansåg att en av de positiva delarna med att få ökat ansvar var att de hade mer kontroll vid beslutstagandet kring sin vård. Det ökade ansvaret kring vården ledde i sin tur till att ungdomens självständighet ökade (Kirk 2008, s. 572; Miles, Edwards & Clapson 2004, s. 310).

Efter övergången var ungdomarna tvungna att anpassa sig till den nya vårdmiljön och det nyvunna ansvaret. Ungdomarna sågs inte längre som barn och de tilldelas eget ansvar över sin sjukdom och sin vård. Detta innefattade att själv boka in och gå på läkarbesök, söka vård när de mår dåligt, att vårdas på sjukhus utan anhöriga samt organisera och planera så att de hade tillgång till hjälpmedel och material hemma. Ungdomar förklarade hur detta kunde kännas skrämmande och ansåg att det hade underlättat om de i förväg blivit förberedda på skiftet i ansvar (Kirk 2008, s. 573, McCurdy et al. 2006, s. 313).

En viktig skillnad mellan barn- och vuxensjukvård var hur ungdomarnas situation förändrades efter övergången. De beskrev hur vårdpersonalen istället såg dem som vuxna och till följd av detta behövde de vänja sig vid att bli uppmuntrade till att delta i beslutstagande. Vården var inte längre familjecentrerad, utan var patientcentrerad. Ungdomarna upplevde att på vuxenkliniken behandlades alla patienter som jämlikar oavsett ålder. Informationen gavs direkt till ungdomarna och personalen gjorde det klart för ungdomen att det var deras eget ansvar att sköta behandlingen på ett bra sätt (Kirk 2008, s. 572; Tuchman, Slap & Britto 2008, ss. 561–562).

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Vi valde att göra en litteraturstudie för att samla och förtydliga forskning som redan finns inom området. Genom att belysa det som är aktuellt och relevant blir det lättare för vårdpersonal att ta del av resultatet och förbättra ungdomarnas upplevelser av övergången. Vi är nöjda med vårt val att göra en litteraturstudie då vi anser att det är en metod som på ett bra sätt besvarar vårt syfte med studien. Vi lyckades söka fram artiklar som på ett tydligt sätt beskrev ungdomarnas upplevelse av övergången från barn- till vuxensjukvård.

Vår studie inkluderar olika somatiskt kroniska sjukdomar och ger en gemensam bild av hur övergången upplevs av dessa ungdomar. Den kan dock inte beskriva diagnosspecifika riktlinjer, för att utvinna denna kunskap måste ytterligare forskningsstudier göras där man inriktar sig på enbart en specifik diagnos. Ungdomarna upplever överlag övergången på ett liknande sätt, samma känslor och tankar uppkommer hos individerna. De skillnaderna som vi har kunnat identifiera är att ungdomarna önskar mer information relaterad till sin sjukdom.

Inför informationssökning skapades ett konto på Cinahl för att kunna spara artiklar och sökord, detta gjorde att vi senare kunde gå tillbaka och gå igenom våra sökningar på nytt vilket var till stor hjälp för oss och underlättade vår sökprocess. Under sökningarna sammanställdes liknande sökord och dessa kombinerades sedan till blocksökningar. Blocksökning ger bra och snävare träffar som landar inom det sökta området då man kan använda sig av likvärdiga definitioner av begrepp, till exempel ”experience”, ”attitude”, ”perception” och ”expectation”. Våra valda artiklar sparades i olika mappar för att göra det mer överskådligt senare i arbetet. De delades upp i bakgrund, resultat och diskussion. Enligt Axelsson (2008, ss.178–179) ska studien innehålla den nyaste forskningen inom området. Hur många år bakåt man stäcker sig vid urval beror på vilken mängd forskning det finns inom området sedan tidigare. En lämplig begräsning på årtal kan inte sättas innan första sökningen är gjord och författaren fått en översikt av litteraturen. Vi har valt att söka artiklar som är skrivna från 2006–2016 beroende på att forskningen ska vara aktuell då sjukvården ständigt utvecklas och förändras. Vi har dock valt att inkludera två studier som är äldre än 10 år då vi ansåg att dessa gav oss fakta som fortfarande är viktig och relevant.

Enligt Axelsson (2008, s. 178) är det bra att ta hjälp av databasernas avgränsningar vid sökning av artiklar för att enbart få fram de som är intressanta för studien. Det är viktigt att använda sig av begränsningarna vid informationssökning för att träffarna ska bli korrekta och heltäckande. De artiklar vi valde var av god kvalitet då vi endast använde oss av artiklar som var peer-reviewed och publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Alla artiklar har blivit godkända av en etisk granskningskommitté vilket är av stor vikt för att säkerställa att deltagande i studien inte har tagit psykisk eller fysisk skada. Deltagande har givits klar och tydlig information både muntligt och skriftligt och har blivit informerade om att deltagandet är frivilligt och att de kan avbryta sitt deltagande när som helst under studiens gång.

Författarnas valda artiklar inkluderade både ungdomar som genomgått övergången och några som fortfarande var i förberedelsestadiet. Detta ger en större bredd på studien och leder till ökade kunskaper om vilka brister som finns i förberedelsefasen. Det ger även en bättre beskrivning av vad de som står inför övergången förväntar sig.

De studier vi har valt att inkludera i vår litteraturstudie är från olika länder i världen och sjukvården i dessa länder ser olika ut. En skillnad är att den rekommenderade åldern för övergång skiljer sig och det är olika hur strikt övergångsåldern följs. Då ingen av studierna är utförd i Sverige krävs det att resultatet anpassas efter vår sjukvårdsstruktur vid implementering.

Vi har enbart valt att använda oss av artiklar skrivna på engelska vilket kan leda till missuppfattningar och brister i tolkningen i samband med översättning till svenska. För att minimera risken har vi använt oss av lexikon och översättningsdatabaser som Google Translate. Trots användandet av hjälpmedel för översättning finns det en risk att ordets innebörd förändras då det finns flera uttryck och ord på engelska som inte har någon motsvarighet i svenska språket.

Författarna har under hela arbetes gång haft sin egen förförståelse i åtanke och försökt att inte lägga egna värderingar i det som lästs. Det är omöjligt att helt gå ifrån sin förförståelse men om man aktivt reflekterar kring den under hela processens gång minskar risken att det påverkar resultatet. Författarna har därför översatt fakta rakt av och inte tagit det ur sitt sammanhang. Det är viktigt att ha förståelse för att studiens resultat skulle kunnat ha sett annorlunda ut om den var författad av någon annan.

## **Resultatdiskussion**

Kroniskt sjuka ungdomar överlever i större utsträckning barndomen vilket har lett till att övergången mellan barnsjukvård till vuxensjukvård har blivit vanligare. Syftet med studien är att beskriva hur ungdomar med kroniska sjukdomar upplever övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård. De teman som framkom i vårt resultat var ”viktiga relationer vid övergångsprocessen”, ”att byta vårdmiljö”, ”att vara förberedd inför övergången”, ”att anpassa tidpunkt” och ”att ges eget ansvar och att kunna ta det”.

Enligt vårt resultat var en av de mest bidragande orsakerna till att ungdomarna fick en negativ upplevelse av övergången bristen på information i förberedande syfte. Det framkom att många av dessa ungdomar upplevde att de inte blev tillräckligt förberedda inför övergången och inte förstod vad som förväntades av dem när de kom till vuxensjukvården. Capitulo, McCarthy & McKie-Addy (2015, s. 142) skriver att övergångsprocessen bör startas i ett tidigt skede, långt innan övergången sker. Denna process bör fokusera på att kommunikationen är tillfredsställande mellan vårdgivare och vårdtagare för att skapa trygghet hos ungdomen. Övergången bör vara en process som pågår under en längre period och ett framgångsrikt övergångsprogram måste struktureras för att kunna integrera vård, försäkra kontinuitet och samordning av vård samt svara på ungdomens unika behov.

Detta styrks i vårt resultat då ungdomarna hade önskat mer och tydligare information och de ansåg att den lilla information de faktiskt fick kom för tätt inpå den formella



övergången. Även Visentin, Koch & Kralik (2006, s. 765) har kommit fram till att ungdomarna har ett behov av tydligare kommunikation och en bra strukturerad övergångsperiod för att få en bra anknytning till vuxensjukvården. Författarna ansåg att övergången ska vara strukturerad utifrån tre faser; förberedelse, formell övergång och utvärdering. Vi anser att genomförande av utvärdering är av stor vikt för att kunna förändra och förbättra denna situation i framtiden. Ungdomarna ska ges möjlighet att komma med tankar och förslag på vad som kan förbättras och det är viktigt att vårdpersonalen tar del av dessa utvärderingar för att kunna justera sitt arbetssätt och bemötande.

Under förberedelsefasen bör ungdomarna ha kontakt med vårdpersonal på vuxenkliniken och bli bekant med den nya vårdmiljön för att minska känslan av rädsla inför vad som ska komma (Visentin, Koch & Kralik 2006, s. 766). I vårt resultat framkom det att ungdomarna ansåg att de kunde känna sig lugnare och kunde acceptera situationen bättre om de gavs möjligheten att träffa sitt nya vårdteam i förväg. Vi tror att om ungdomen får träffa det nya vårdteamet i förhand ges de en chans att etablera relationer till de framtida vårdgivarna. Detta kan eventuellt hjälpa till att minska känslan av förlust och otrygghet då man lämnar relationer på barnkliniken bakom sig.

Det kom tydligt fram i resultatet att övergångsprocessen inte endast kan starta när ungdomen uppnår en viss ålder utan många olika faktorer bör inkluderas i beslutet. Detta stämmer överens med vad Capitulo, McCarthy & McKie-Addy (2015, s. 143) skriver, de förklarar att många kliniker håller hårt på regeln att övergången till vuxensjukvården ska ske vid en viss ålder, vilket inte alltid är det bästa för ungdomen. De skriver även att utvecklingsbehovet hos dessa ungdomar är en viktig aspekt som måste beaktas när vårdplanen skapas. För att kunna bedöma hur redo ungdomen är krävs en enskild utvärdering av deras mognad och fysiska utveckling. De anser att ungdomen måste vara kapabel till att ta egna vårdbeslut, kunna hantera sin egen vård och kunna tala för sig. Tas ingen hänsyn till utvecklingsmässig mognad utan endast ålder kan det vara skadligt och skapa rädsla och otrygghet i samband med övergången.

Vårt resultat visar på att många av ungdomarna uttryckte en oro över att de skulle bli tvingade att flytta i samband med födelsedagen, även fast de inte alls kände sig redo för övergången. Vi anser att det är relevant att ta hänsyn till mer än bara ålder. I tonåren utvecklas ungdomar väldigt olika och deras olika sjukdomstillstånd kan hämma utvecklingen ytterligare. Vissa kan vara mogna för övergången redan tidigt i tonåren medan andra inte känner sig redo förrän långt efter de har blivit myndiga. Vi kunde se skillnader i vårt resultat inom detta område, beroende på var i mognadsprocessen ungdomen befann sig kunde övergången ibland uppskattas och ses som något positivt. Många av dessa ungdomar ansåg att de vuxit ifrån barnavdelningen och personalen behandlade dem som barn när de själva uppfattade sig som vuxna. Hade personalen varit observant på ungdomens behov och önskemål hade detta kunnat undvikas och övergången hade då kunnat genomföras i ett tidigare skede.

Ungdomarna upplevde det ökade ansvaret som både positivt och negativt. Det gav dem en möjlighet att vara mer delaktiga i beslutstagandet kring sin vård men de var samtidigt oförberedda då det kom så plötsligt. De uttryckte en önskan om att bli bättre informerade om vad de skulle ta ansvar för och att vårdgivarna skulle stötta och finnas

till hands då ungdomarna var osäkra på hur de skulle hantera situationen. För ungdomarna var det viktigt att vårdgivaren visste om att de kände sig osäkra i sin roll då detta var ett nytt ansvar. Enligt Rapley & Davidson (2010, ss. 315–316) kräver övergången att ungdomen ska ändra sin identitet inom sjukvården samtidigt som fysiska, sociala och känslomässiga förändringar redan pågår hos individen. Detta är en tidpunkt i ungdomarnas liv när de ofta är obekväma med att fråga om hjälp men ändå förväntas de hantera detta i en ny och främmande miljö. På grund av detta är det många som drar sig tillbaka och undviker kontakt med hälso- och sjukvården tills det är nödvändigt på grund av försämrad hälsa.

Vi anser att det är viktigt att vårdgivaren försäkrar sig om att individen är redo för det ökade ansvaret. Läger man direkt allt ansvar på ungdomarna kan det bli övermäktigt att hantera och kan leda till att ungdomen drar sig undan från sjukvården. Ett sätt att undvika detta skulle kunna vara att vårdtagare och vårdgivare tillsammans sätter upp mål för den framtida vården. Dessa mål ska kontinuerligt följas upp och utvärderas. Att sätta upp mål skulle kunna ge en känsla av att vara delaktig i vården och på så sätt skapa en trygghet i situationen.

Både vårdtagare och vårdgivare bör vara villiga att investera nödvändig tid för att förbereda ungdomen inför att ta ansvar för sin egen hälsa. Det är viktigt att det finns tillräckligt med tid för läkare och sjuksköterskor att aktivt lyssna på ungdomarnas farhågor och förväntningar. Personalens engagemang kan påverka ungdomarna positivt exempelvis genom att visa dem att deras åsikter är värdefulla (Fegran, Hall, Uhrenfeldt, Aagaard & Ludvigsen 2014, s.132).

En ständig känsla av att må dåligt leder till ökad sårbarhet och större risk att utveckla sjukdom och komplikationer, till exempel depression. Individens hälsa påverkas av miljön omkring dem vilket gör det viktigt att arbeta hälsofrämjande och skapa en trygg miljö. En trygg miljö kan skapas genom tydlig information och undervisning kring individens sjukdom. Ges individen kunskap om egenvård leder det till en större kontroll och självständighet. Bristande information leder till försämrad hälsa hos individen vilket i sin tur påverkar den hållbara utvecklingen negativt (Hallberg 2010, ss. 121–122). I vår studie har det kommit fram att ungdomarna känner sig otrygga i samband med övergången till vuxensjukvård och de anser att den förberedande informationen är bristfällig. Fortsatt forskning och utveckling inom området kan ge ungdomarna och vårdpersonalen de verktyg de behöver för att kunna utföra övergångsprocessen på ett smidigt och tryggt sätt. På så sätt kan ungdomarnas känsla av osäkerhet i samband med mötet med sin nya vårdmiljö minska. Det är viktigt att öka kunskapen om övergångsprocessen hos vårdpersonalen för att de ska kunna ge god vård och adekvat information till ungdomen.

Fortsatt forskning inom området är oerhört viktigt, särskilt viktigt anser vi det vara med forskning kring förbättringsprinciper för att identifiera rutiner och riktlinjer som kan tillämpas i praktiken. För att kunna identifiera det mest effektiva tillvägagångssättet krävs en djupare förståelse för ungdomarnas behov inför och i samband med övergången. Forskning behövs för att undersöka hur man på bästa sätt kan stötta ungdomar med komplicerade sjukdomsbehov och hjälpa dem att navigera genom det komplexa sjukvårdssystemet. Det är även viktigt med framtida forskning om ytterligare

möjligheter som kan finnas för att förbättra och förtydliga kommunikationen mellan alla berörda parter. Vi anser att det finns belägg för att en överlappningsperiod skulle förbättra och underlätta övergångsprocessen för ungdomarna. Denna process måste implementeras i vården för att sedan kunna utvärderas och kontinuerligt omarbetas.

## **SLUTSATSER**

Det krävs forskning som beskriver effektiva sätt att planera övergången. För att öka möjligheten att övergången ska bli lyckad behöver det säkerställas att övergången är meningsfull, flexibel, individanpassad och noggrant förberedd. Det är viktigt att ungdomarna blir medvetna om skillnader mellan barn- och vuxenkliniker och att de i förväg får möjlighet att träffa det nya vårdteamet och bekanta sig med den nya vårdmiljön. Detta kan minska känslan av förlust när relationer till personalen de etablerat inom barnsjukvården avslutas. Det var av stor vikt för ungdomarna att förberedelsen inför övergången startades i god tid. En av de mest positiva upplevelserna med övergången enligt ungdomarna var att bli självständig inom vården. Ungdomarnas ökade ansvar och självständighet kräver stöttning från omgivningen. Vårdpersonal och föräldrar måste fortsatt vara involverade och finnas till hands vid behov. Personalen inom vuxensjukvården är ofta inte helt bekanta med dessa komplexa sjukdomar och vuxenkliniken behöver ha ett samarbete med barnsjukvården för att kunna ge god vård. Det är viktigt att ha i åtanke att dessa ungdomar genomgår flera parallella övergångar samtidigt. Vårdpersonalen måste förbättra sina kunskaper om hur de kan bemöta ungdomen för att underlätta deras övergång in i vuxensjukvården. Vi anser att denna litteraturstudie kan ge vårdpersonal ökad kunskap om ungdomarnas upplevelser av övergången från barn- till vuxensjukvård.

## REFERENSER

Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 173-188.

Capitulo, K., McCarthy, C. & McKie-Addy, C. (2015). Should Older Teens and Young Adults With Chronic, Life-Threatening Pediatric Illnesses be Transitioned to Adult Providers and Care Based on Chronologic Age? *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 40(3), ss. 142-143. DOI: 10.1097/NMC.000000000000138

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Fegran, L., Hall, E., Uhrenfeldt, L., Aagaard, H. & Ludvigsen, M. (2014). Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: A qualitative metasynthesis. *International Journal of Nursing Studies*, 51(1), ss. 123–135). DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2013.02.001

Hallberg, J. (2010). *Främja hälsa – en nyckel till hållbar utveckling*. Landstinget Dalarna.

[http://www.ltdalarna.se/Global/Halso\\_sjukvard/Folkhalsa/publikationer/101110%20Fr%C3%A4mja%20h%C3%A4lsa%20-%20en%20nyckel%20till%20h%C3%A5llbar%20utveckling.pdf](http://www.ltdalarna.se/Global/Halso_sjukvard/Folkhalsa/publikationer/101110%20Fr%C3%A4mja%20h%C3%A4lsa%20-%20en%20nyckel%20till%20h%C3%A5llbar%20utveckling.pdf) [2016-12-16]

Hallström, I. & Lindberg, T. (2009). *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber.

Huang, J., Gottschalk, M., Pian, M., Dillon, L., Barajas, D. & Bartholomew, L. (2011). Transition to adult care: Systematic assessment of adolescents with chronic illnesses and their medical teams. *Journal of Pediatrics*, 159(6), ss. 994-998. DOI: 10.1016/j.jpeds.2011.05.038

Kirk, S. (2008). Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs. *Child: care, health and development*, 34(5), ss. 567-575. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2008.00862.x

Lewis, J. Slobodov, G. (2015). Transition from Pediatric to Adult Health Care in Patients with Chronic Illnesses: An Integrative Review. *Urologic nursing*, 35(5), ss. 231-237. DOI:10.7257/1053-816X.2015.35.5.231

McCurdy, C., Dicenso, A., Boblin, S., Ludwin, D., Brynt- Lukosius, D. & Bosompra, K. (2006). There to here: young adult patients' perceptions of the process of transition from pediatric to adult transplant care. *Progress in transplantation*, 16(4), ss. 309-316. DOI: 10.1177/152692480601600405

Meleis, A., Sawyer, L., Im, E-O., Hilfinger Messias, D. & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), ss. 12-28.

Miles, K., Edwards, S. & Clapson, M. (2004). Transition from pediatric to adult service: experiences of HIV-positive adolescents. *AIDS care*, 16(3), ss. 305–314. DOI: 10.1080/09540120410001665312

Nationalencyklopedin (2016). *Delaktighet*.  
<http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/delaktighet> [2016-12-16]

Nationalencyklopedin (2016). *Kronisk*.  
<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/kronisk> [2016-12-16]

Peter, N., Forke, C., Ginsburg, K. & Schwarz, D. (2009). Transition From Pediatric to Adult Care: Internists' Perspectives. *Pediatrics*, 123(2), ss.417-423. DOI:10.1542/peds.2008-0740

Plevinsky, J., Gumidyala, A. & Fishman, L. (2014). Transition experience of young adults with inflammatory bowel diseases (IBD): a mixed methods study. *Child: care, health and development*, 41(5), ss. 755-761. DOI: 10.1111/cch.12213

Rapley, P. & Davidson, P. (2010). Enough of the problem: a review of time for health care transition solutions for young adults with a chronic illness. *Journal of clinical nursing*, 19(3-4), ss. 313-323. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2009.03027.x

Soanes, C. & Timmons, S. (2004). Improving transition: a qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care. *Journal of child healthcare*, 8(2), ss. 102–112. DOI: 10.1177/1367493504041868

Socialstyrelsen (2012). *Äldreomsorgens nationella värdegrund – ett vägledningsmaterial*.  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18615/2012-3-3.pdf>  
[2016-12-16]

Svensk MeSH (2016). *Kronisk sjukdom*.  
<https://mesh.kib.ki.se/term/D002908/chronic-disease> [2016-12-16]

Tuchman, L., Slap, G. & Britto, M. (2008). Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child: care, health and development*, 34(5), ss. 557-563. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2008.00844.x

Vaks, Y., Bensen, R., Steidtmann, D., Wang, T., Platchek, T., Zulman, D., Malcolm, E. & Milstein, A. (2016). Better health, less spending: Redesigning the transition from pediatric to adult healthcare for youth with chronic illness. *Elsevier*, 4(1), ss. 57–68. DOI:10.1016/j.hjdsi.2015.09.001

Visentin, K., Koch, T. & Kralik, D. (2006). Adolescents with Type 1 Diabetes: Transition between diabetes services. *Journal of clinical nursing*, 15(6), ss. 761-769. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2006.01347.x

Walleghem, N., MacDonald, C. & Dean, H. (2008). Evaluation of a Systems Navigator Model for Transition From Pediatric to Adult Care for Young Adults With Type 1 Diabetes. *Diabetes care*, 31(8), ss. 1529-1530. DOI: 10.2337/dc07-2247

Zhou, H., Roberts, P., Dhaliwal, S. & Della, P. (2016). Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services - an integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 25(21-22), ss. 3113-3130. DOI: 10.1111/jocn.13326

## BILAGA 1: LITTERATURREDOVISNING

Författare, årtal, titel och tidskrift	Syfte	Metod och urval	Resultat
<p><b>Författare:</b> Huang, J., Gottschalk, M., Pian, M., Dillon, L., Barajas, D. &amp; Bartholomew, L.  <b>Årtal:</b> 2011.  <b>Titel:</b> Transition to adult care: systematic assessment of adolescents with chronic illnesses and their medical teams.  <b>Tidskrift:</b> The journal of pediatrics.</p>	<p>Syftet är att undersöka kroniskt sjuka unga vuxnas syn på transitionsprocessen från barnsjukvård till vuxensjukvård.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ innehållsanalys. Sex olika gruppintervjuer med 10 patienter och 24 vårdgivare.  <b>Urval:</b> Inklusionskriterier är kroniskt sjuka ungdomar med cystisk fibros, inflammatorisk mag-tarmsjukdom eller diabetes typ 1. Deltagarna har flyttats över från barnsjukvård till vuxensjukvård de senaste tre åren. Patienterna skulle vara mellan 18–25 år. Studien inkluderar även vårdgivare.  <b>Analys:</b> Intervjuerna transkriberas och analyseras av författarna för att finna relevant data, tre teman identifieras.</p>	<p>De tre temana är ”relationen bland patienter, föräldrar och vårdgivare”, ”skillnader mellan barnvård och vuxensjukvård och hur dessa påverkar transition” och ”identifiera hjälpstrategier som borde erbjudas patienter med kronisk sjukdom”.</p>
<p><b>Författare:</b> Kirk, S.  <b>Årtal:</b> 2008  <b>Titel:</b> Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs  <b>Tidskrift:</b> Child: care, health and development</p>	<p>Syftet är att undersöka hur unga människor med komplexa sjukdomsbehov upplever olika transitioner.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ metod, ”grounded theory”. Djupgående individuella intervjuer med 28 patienter.  <b>Urval:</b> Deltagarna är medvetet utvalda för att täcka in olika åldrar (8–19 år) och medicinska behov.  <b>Analys:</b> Författarna identifierar koder av transkriberingar som sedan delas in i kategorier. Dessa jämförs systematiskt och kopplingar skapas mellan de olika kategorierna.</p>	<p>Unga personer med komplexa sjukdomsbehov upplever flera olika konkurrerande transitioner i livet, dels att gå från barndom till vuxenliv men även olika organisatoriska och sjukdomsrelaterade transitioner.</p>

<p><b>Författare:</b> McCurdy, C., Dicenso, A., Boblin, S., Ludwin, D., Brynt- Lukosius, D. &amp; Bosompra, K.  <b>Årtal:</b> 2006  <b>Titel:</b> There to here: young adult patients' perceptions of the process of transition from pediatric to adult transplant care.  <b>Tidskrift:</b> Progress in transplantation.</p>	<p>Syftet är att undersöka unga vuxnas syn på transitionsprocessen från barn till vuxen transplantationsvård.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ fallstudie. 17 patienter intervjuades i grupp och tillfrågades om att komma tillbaka till en uppföljning för att granska resultatet, de gavs möjligheten att tillägga kommentarer. Vårdpersonal intervjuas enskilt med semistrukturerade intervjuer.  <b>Urval:</b> Inklusionskriterierna är unga vuxna som har transplanterad njure, lever eller hjärta och som har flyttat från barn till vuxensjukvård. Patienterna skulle vara mellan 19–24 år.  <b>Analys:</b> Författarna transkriberar intervjuerna och använder NVivo för att organisera och koda data. Utifrån detta kunde de identifiera fem huvudteman och tre underteman.</p>	<p>5 huvudteman identifieras; ”där till här”, ”att bli redo”, ”sinnesstämning”, ”vad som kan underlätta” och ”ge tillbaka”. De tre underteman är ”människor är viktiga”, ”förväntningen på oss” och ”information vi behöver”.</p>
<p><b>Författare:</b> Miles, K., Edwards, S. &amp; Clapson, M.  <b>Årtal:</b> 2004  <b>Titel:</b> Transition from pediatric to adult service: experiences of HIV-positive adolescents.  <b>Tidskrift:</b> AIDS Care.</p>	<p>Syftet är att undersöka vad som kan förbättra transitionsprocessen för unga vuxna med HIV.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ metod. Individuella semistrukturerade intervjuer med 7 patienter. Frågorna utformas utifrån tidigare studier gjorda kring transition.  <b>Urval:</b> De kontakter patienter som har förflyttats mellan två specifika HIV kliniker. Patienterna ska vara mellan 16–22 år gamla.  <b>Analys:</b> Författarna analyserar transkriberingar för att hitta teman som speglar de ungas upplevelse före, under och efter transitionsprocessen.</p>	<p>De får fram vilka orosmoment ungdomarna känner innan transition, vad som upplevs och förändras under transitionen och vilka insikter patienterna har fått utav den.</p>



<p><b><u>Författare:</u></b> Plevinsky, J., Gumidyala, A. &amp; Fishman, L.  <b><u>Årtal:</u></b> 2014  <b><u>Titel:</u></b> Transition experience of young adults with inflammatory bowel diseases (IBD): a mixed methods study.  <b><u>Tidskrift:</u></b> Child: care, health and development</p>	<p>Syftet är att förstå transition för unga vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom.</p>	<p><b><u>Metod:</u></b> Både kvalitativ och kvantitativ metod, "mixed methods study". 29 patienter svarade på en online enkät med 31 frågor.  <b><u>Urval:</u></b> Patienter mellan 18–30 år, som vårdats inom barnsjukvården, med Chrons sjukdom eller ulcerös colit inkluderas. Enbart engelsktalande patienter.  <b><u>Analys:</u></b> Svaren kodas både kvalitativt och kvantitativ. De kvalitativa svaren analyseras av två oberoende läsare.</p>	<p>Positiva teman inom vuxensjukvården är självständighet, självbestämmande och tillit. De negativa innefattar förvirrande logistik samt att patienterna känner sig obekväma.</p>
<p><b><u>Författare:</u></b> Soanes, C. &amp; Timmons, S.  <b><u>Årtal:</u></b> 2004  <b><u>Titel:</u></b> Improving transition: a qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care.  <b><u>Tidskrift:</u></b> Journal of child health care.</p>	<p>Syftet är att undersöka kroniskt sjuka ungdomars attityder och behov inför transition.</p>	<p><b><u>Metod:</u></b> Kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuer med 7 patienter.  <b><u>Urval:</u></b> Inklusionskriterierna är kroniskt sjuka ungdomar mellan 14–18 år.  <b><u>Analys:</u></b> Transkriberingar kodas och liknande innehåll kategoriseras under samma rubriker. Dessa blir sedan studiens teman.</p>	<p>Sannolikheten för en lyckad transition ökar om strategier är informativa, flexibla, individanpassade och om ungdomarna förbereds för vuxensjukvården.</p>

<p><b>Författare:</b> Tuchman, L., Slap, G. &amp; Britto, M.  <b>Årtal:</b> 2008  <b>Titel:</b> Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness  <b>Tidskrift:</b> Child: care, health and development</p>	<p>Syftet är att beskriva kroniskt sjuka ungdomars förväntningar och orosmoment inför transition från barn till vuxensjukvård.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ innehållsanalys och tematisk analys. Individuella semistrukturerade intervjuer med 22 patienter. Intervjuerna görs 1–3 gånger under en 18 månaders period.  <b>Urval:</b> 22 kroniskt sjuka ungdomar i åldrarna 15–21 med cystisk fibros, sickelcellsanemi, reumatoid artrit och inflammatorisk tarmsjukdom.  <b>Analys:</b> Författarna analyserar först transkriberingen enskilt för att identifiera unika teman. Därefter möts de upp och väljer gemensamt ut de viktigaste begreppen.</p>	<p>De begrepp som väljs ut är "tidpunkten för övergången", "transitionsprocessen", "inställning till övergången" och "faktorer som kan förbättra".</p>
---	--	---	--