



På väg mot det okända

Att övergå från barn- till vuxensjukvård

Elisabeth Frylestam och Johanna Ilhed

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Omvårdnad – Vetenskapligt arbete, 15 hp (61-90)
Vt 2012

Sektionen för hälsa och samhälle
Box 823
301 18 Halmstad



Heading for the unknown

Transition from child to adult care

Elisabeth Frylestam & Johanna Ilhed

Nursing Programme, 180 credits
Nursing Thesis, 15 credits (61-90)
Spring 2012

School of Social and Health Sciences
P.O. 823
S- 301 18 Halmstad

Titel	På väg mot det okända – Att övergå från barn- till vuxensjukvård
Författare:	Elisabeth Frylestam och Johanna Ilhed
Sektion:	Sektionen för hälsa och samhälle Högskolan i Halmstad Box 823 301 18 Halmstad
Handledare:	Elsie Johansson, universitetsadjunkt, fil. mag. omv.
Examinator:	Petra Svedberg, universitetslektor, dr med.vet.
Tid:	Vårterminen 2012
Sidantal:	23
Nyckelord:	Delaktighet, Kommunikation, Kronisk sjukdom, Ungdomar, Övergång till vuxensjukvård
Sammanfattning:	<p><i>Problemställning:</i> Fler barn och ungdomar med kroniska sjukdomar övergår till vuxensjukvård då medicinsk och medicinteknisk utveckling blivit mer avancerad. Detta ställer krav på vuxensjukvården att kunna ta över ungdomar som kommer från barnsjukvården så att de upplever en god och tillfredställande vård. Det finns dock lite forskning kring hur övergången till vuxensjukvård upplevs av ungdomar med kroniska sjukdomar. <i>Syfte:</i> Syftet var att beskriva hur ungdomar med kronisk sjukdom upplever övergången från barn- till vuxensjukvård. <i>Metod:</i> Studien genomfördes som en litteraturöversikt och baserades på 14 vetenskapliga artiklar. Dessa granskades, analyserades och kategoriserades för att finna likheter och skillnader i ungdomars upplevelse av övergången till vuxensjukvård. <i>Resultat och Konklusion:</i> I resultatet framkom fem kategorier som benämndes ”Känslan av att bli vuxen”, ”Oro och Rädsla”, ”Att känna sig förberedd och delaktig”, ”Kommunikation mellan vårdenheterna” och ”Skilda världar”. Att övergå till vuxensjukvård innebar en period av oro och rädsla. Ungdomar med kroniska sjukdomar upplevde att förberedelser och delaktighet inför övergången var otillräcklig och påbörjades alltför sent. De upplevde även en bristande kommunikation mellan patient och vårdpersonal samt mellan barn- och vuxensjukvård, vilket försvårade övergången. <i>Implikation:</i> Det är av stor betydelse att sjukvården utarbetar tydligare riktlinjer och utvecklar samarbetet mellan barn- och vuxensjukvård i syfte att underlätta övergången för ungdomarna. Det behövs vidare forskning kring hur detta samarbete skulle kunna se ut för att tillgodose ungdomarnas behov av förberedelser och delaktighet i sin egenvård och i övergångsprocessen.</p>

Title: Heading for the unknown – Transition from child to adult care.

Author: Elisabeth Frylestam och Johanna Ilhed

Department: School of Social and Health Sciences
Halmstad University
P. O. Box 823
SE-301 18 Halmstad, Sweden

Supervisor: Elsie Johansson, lecturer, MScN

Examiner: Petra Svedberg, senior lecturer. PhD

Period: Spring 2012

Pages: 23

Key Words: Adolescents, Communication, Chronic Disease, Participation, Transition to adult care

Abstract: *Problem:* Increasing numbers of children and adolescents with chronic diseases transfer to adult health care due to the fact that the medical and technological developments have become more advanced. This requires that the adult care is capable to transfer young people from childcare so that they experience a good and satisfying care. However, there is little research about how the transition to adult care is experienced by young people with chronic diseases. *Aim:* The aim was to describe how young people with chronic disease experience the transition from child to adult care. *Method:* The study was conducted as a literature review and was based on 14 scientific articles. These were reviewed, analyzed and categorized to identify similarities and differences in young people's experience of transition to adult care. *Results and Conclusion:* The results revealed five categories: "Feelings of becoming an adult," "Worry and Fear", "To feel prepared and involved", "Communication between care units" and "Different worlds". Changing to adult care meant a period of anxiety and fear. Adolescents with chronic disease felt that the preparation and participation due to transition was inadequate and began too late. They also experienced a lack of communication between patients and health professionals, and between child and adult care, which made the transition difficult and complicated. *Implication:* It is important that health care is developing clearer guidelines and develop cooperation between adult and child care in order to facilitate the transition of young people. There is further need of research on how this could be formed in order to satisfy young people's needs for preparation and participation in their self-care and in the transition process.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Övergång från barn- till vuxensjukvård	2
Kronisk sjukdom	3
Adolescens	4
Omvårdnad	5
Problemformulering	6
Syfte	6
Metod	6
Datainsamling	6
Artikelsökning i Cinahl	8
Artikelsökning i PubMed	8
Artikelsökning i Wiley Blackwell	9
Manuell sökning	9
Databearbetning	10
Resultat	10
Känslan av att bli vuxen	10
Oro och rädsla	11
Att känna sig förberedd och delaktig	12
Kommunikation mellan vårdenheter	13
Skilda världar	14
Diskussion	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	17
Konklusion	22
Implikation	23
Referenser	24
Bilagor	
Bilaga A	Tabell 2. Sökhistorik
Bilaga B1-B12	Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod
Bilaga C1-C2	Tabell 4. Artikelöversikt/forskning med kvantitativ metod

Inledning

Fler antal barn och ungdomar med kroniska sjukdomar uppnår vuxen ålder då det de senaste två decennierna har framställts fler och bättre läkemedel och det har skett en utveckling och förbättring av medicinteknisk utrustning (Kennedy, Sloman, Douglas & Sawyer, 2007; Pai & Ostendorf, 2011; Ridosh, Braun, Roux, Bellin & Sawin, 2011). Internationella siffror visar att 30 % av barn och ungdomar mellan 10-17 år har en kronisk sjukdom och över 90 % av dessa ungdomar kommer att övergå från barn- till vuxensjukvård (Pai & Ostendorf, 2011). Nationellt finns ingen övergripande statistik om antalet ungdomar med kronisk sjukdom som varje år övergår från barn- till vuxensjukvård då övergången registreras först vid inskrivning på vuxensjukvårdsavdelning (enligt Anders Jacobsson på Patientregistret, Socialstyrelsen, telefonsamtal 22 mars 2012). Majoriteten av ungdomarna skrivs ut från barnsjukvården vid 18 års ålder och uppsöker vuxensjukvården först flera år senare när problem tillstöter eller vårdbehov uppstår (ibid). Internationellt visar forskning att överflytt från barnsjukvård till vuxensjukvård sker mellan 18 och 22 års ålder (Beaufort, Jarosz-Chobot, Frank, De Bart & Deja, 2010; Duguépéroux et al., 2008; Gilliam et al., 2011; Moola & Norman, 2011)

Processen vid övergång till vuxensjukvård innebär ett ökat ansvar och mer självständighet hos ungdomar med kroniska sjukdomar (Ridosh et al., 2011; Wong et al, 2010). Studier visar att det saknas beredskap för att i högre utsträckning kunna ta ansvaret för sin egenvård då ungdomar fram till vuxenålder inte varit lika delaktiga i vård och beslutsfattande (ibid.). Enligt de Silva (2011) visar sammanställd forskning att omvårdnad med inriktning på egenvård och delaktighet har stor betydelse för hur patienten hanterar sin sjukdom. Undervisning och information kring egenvård leder till bättre följsamhet i behandling. Det får en positiv inverkan på det kliniska resultatet och det kan därmed leda till färre sjukhusvistelser, vilket påverkar hälso- och sjukvården i form av minskade kostnader och resursanvändning. Forskning om hur ungdomar påverkas av egenvårdsundervisning och träning i delaktighet och självständighet är begränsad. Enligt forskning från Europa, Nordamerika och Asien (Beaufort et al., 2010; Reiss et al., 2004; Sonneveld, Strating, Van Staa & Nieboer, 2011; Wong et al., 2010) saknar ungdomar information och en strukturerad planering inför övergången till vuxensjukvård. Speciell uppmärksamhet måste därför riktas mot övergången för att den ska fungera mer tillfredställande. Nationell forskning (Berg Kelly, 1998, 2007) beskriver att ungdomar frekvent väljer att inte fortsätta sin behandling då de upplever sig ha en god hälsa eller inte vill framstå som annorlunda gentemot andra ungdomar i samma ålder, vilket anses vara relaterat till bristande information och undervisning. Det saknas nationella riktlinjer gällande kvalitetssäkring för omvårdnaden vid övergång från barn- till vuxensjukvård och det finns ett behov av vidare forskning inom området.

Bakgrund

I mitten av 1900-talet formades barnsjukvården nationellt då ett större intresse visades för barn- och ungdomars utveckling, kombinerat med en stark medicinsk kunskapsutveckling (Söderbäck, 2010). Under denna tidsperiod fanns intentioner om att bemöta och bekämpa sjukdomar i samhället. Några sjukdomar, främst

infektionssjukdomar, bekämpades med hjälp av fasta omvårdnadsrutiner och renlighet och risken för smittspridning minskades genom att låta barn och ungdomar ha allt mindre samvaro med familjen. Tiden före 1950-talet fanns det ingen specifik barnsjukvård och därmed förekom inte någon organiserad övergång till vuxensjukvård. I modern tid är synsättet annorlunda och föräldrar ska alltid ha möjlighet att vara delaktiga i barnets vård. Nya vårdformer har utvecklats, såsom dagvård och hemsjukvård, och även nya behandlingsformer som innebär att allt sjukare barn och ungdomar vårdas på sjukhus. Sjukvården är mer specialiserad och centraliserad och det finns en särskild barnsjukvård där barn och ungdomar vårdas fram till vuxen ålder då de övergår till vuxensjukvården (ibid.). Nordisk förening för sjuka barns behov (NOBAB u. å.) har utvecklat en nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård. Standarden för vårdandet innefattar bland annat kontinuitet, förberedelse, information och medbestämmande. Ungdomar med kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättning, som behöver fortsatt vård, har rätt till kontinuitet i hälso- och sjukvården och att i god tid få delta i förberedelserna inför övergången. Ungdomar har även rätt till att medverka i alla beslut gällande övergången och att få information om vad övergången till vuxensjukvård innebär.

Övergång från barn- till vuxensjukvård

Saidi och Kovacs (2009) beskriver att övergång (transition) inte är detsamma som överföring (transfer) vid sjukvård. Överföring definieras som en specifik händelse medan övergång är en process. Överföring i form av transfer är mer synonymt med att flytta en patient till en annan vårdenhet eller vårdform. Robertson (2006) beskriver också själva begreppet transfer (överflyttning) som en händelse då information och patient skrivs ut från barnsjukvården och flyttas vidare till vuxensjukvården. Enligt Robertson (2006) är det viktigt att tydliggöra vem som har ansvaret för patienten vid överflyttning från barn- till vuxensjukvård. Det är även viktigt att möjliggöra att föräldrar och ungdomar känner sig trygga med framtidens vårdkontakter och dess innebörd.

Enligt Meleis (2005) transitionsteori innebär en övergångsprocess en förändring som pågår över en viss tid där människan går från ett tillstånd till ett annat som exempelvis att gå från att vara barn till att bli vuxen. Meleis (2005) menar att en övergång är förknippat med händelser eller förändringar av hälsotillstånd, relationer, förväntningar och förmågor hos patienten, vilket innebär en psykologisk påfrestning. Under övergångsprocessen skapas ny kunskap och anpassning till nya roller där patienten kan uppleva en förändring av sitt liv. De egenskaper som alla transitioner har gemensamt är att tidigare sociala kontakter upphör eller avvecklas och nya behov uppkommer samtidigt som det finns en oförmåga att möta befintliga behov. Övergången karakteriseras även av en ny situation som gör att tidigare förväntningar inte blir tillgodosedda. Övergång kan ses som en ständig process i människans liv och därmed är det möjligt att uppleva flera transitioner samtidigt, så kallad ”multipel övergång” (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias & Schumacher, 2000). Patienten är extra sårbar under en övergångsprocess och inom omvårdnad är målet att patienten ska uppnå välbefinnande genom att skapa förutsättningar för en välfungerande och tillfredsställande övergång. Enligt Meleis (2005) har sjuksköterskan en viktig roll i att förstå hur patienter hanterar och anpassar sig till övergångar samt hur miljön påverkar upplevelsen och hanteringen av övergångsprocessen. Sjuksköterskan ska främja och ta

tillvara patientens styrkor, resurser och möjligheter i syfte att hjälpa patienten att uppnå hälsa och välbefinnande vid övergången.

Enligt Saidi och Kovacs (2009) syftar övergång i form av transition till ett skifte av ansvar för egenvård från familjen till individen och ett skifte av vårdansvar från barnsjukvård till den enskilde patienten och vuxensjukvården. Övergång definieras enligt Saidi & Kovacs (2009) och Towns & Bell (2011) som en avsiktlig, målmedveten och planerad flytt av ungdomar från barn- till vuxensjukvård. Övergången är en genomtänkt process som sker gradvis och som bör initieras flera år innan själva överflyttningen av patienten sker. Kennedy et al. (2007) redogör för hur viktigt det är att övergång från barn- till vuxensjukvård fungerar väl för att patienter inte ska bli åsidosatta vid övergångsprocessen. Enligt Baines (2009) borde förberedelserna för övergången till vuxensjukvård börja i tidig ålder för att ungdomar med kroniska sjukdomar ska ges möjlighet att öka sin förståelse för de förändringar som övergången innebär. Det ger dessa ungdomar en möjlighet att i tidigt stadium bygga upp en relation till den vårdpersonal de kommer att möta i vuxensjukvården och den förändring i arbetssätt, avseende multidisciplinära team och bemötande, detta medför. Tidpunkten för övergången bör anpassas efter patienten och baseras på var i utvecklingen ungdomen befinner sig (Baines, 2009; Grant och Pan, 2011). Övergången ska vara personcentrerad där patienten är i centrum då vuxensjukvården kräver ett ökat ansvar avseende egenvård, förmåga att kommunicera och söka information gällande sjukdomen och dess behandlingar. Även Robertson (2006) påtalar vikten av att övergång till vuxensjukvård sker gradvis med fokus på att stötta, vägleda och hjälpa ungdomar med kronisk sjukdom och deras anhöriga. Målet med övergången till vuxensjukvård är att vården fortsättningsvis ska innebära kontinuitet, koordination och vara anpassad efter ålder, utveckling och mognadsgrad. Robertson (2006) menar att ungdomar med kronisk sjukdom har ett ökat behov av stöd och förberedelse i form av ökat egenansvar, ökad delaktighet och ökad självständighet i syfte att vara rustad inför övergången till vuxensjukvård. Att övergå till vuxensjukvård är en komplex process där ungdomarna och deras familjer kan uppleva osäkerhet och rädsla inför vad vårdandet kommer att innebära och vad som förväntas av dem i den framtida vården.

Kronisk sjukdom

Enligt World Health Organisation (WHO, 2012) definieras kronisk sjukdom som en sjukdom med långvarig process och med ett allmänt långsamt förlopp och kan exempelvis vara cancer, stroke, hjärt- och kärlsjukdom, hemoglobinrubbing, diabetes och kronisk lungsjukdom. Kroniska sjukdomar står för ca 63% av dödligheten i världen och av de 36 miljoner som dog av kroniska sjukdomar 2008 var en fjärdedel under 60 år. Jarhen Kristoffersen (2005) beskriver att kronisk sjukdom är ett av de allvarligaste hälsoproblemen i dagens samhälle och att omkring en tredje del av befolkningen är drabbad. Kronisk sjukdom varar livet ut och har stor påverkan på individens livsvärld. Enligt Whittemore & Dixon (2008) bidrar kronisk sjukdom till fysisk funktionsnedsättning, begränsning i vardagslivet, minskat oberoende, smärta, känslomässigt obehag och förändring av självbild och identitet. Kronisk sjukdom påverkar också personers sociala och yrkesmässiga förmåga.

Enligt Taylor, Gibson och Franck (2008) genomgår ungdomar med kronisk sjukdom samma utveckling som friska ungdomar, med undantaget att sjukhusvistelser och

sjukdomsskov starkt påverkar deras liv i form av sociala kontakter, skolgång och yrkesliv. Ungdomar med kroniska sjukdomar upplever att de inte kan planera sin framtid på samma sätt då osäkerhet om sjukdomen kommer att förändras eller förvärras, alltid finns. Däremot eftersträvar ungdomar med kronisk sjukdom ett normalt liv i likhet med sina friska vänner och anser det viktigt att få bli behandlade på samma sätt som andra ungdomar. Sjukvården bör organiseras och anpassas efter ungdomars behov relaterat till olika kroniska sjukdomstillstånd samt ta tillvara på ungdomarnas synpunkter och eftersträvan efter ett normalt liv (ibid.)

Adolescens

Att vara ungdom innebär att individen befinner sig i en övergångsperiod mellan att vara barn till att bli vuxen och denna period kallas adolescens som betyder *tidig vuxenålder* (Ygge & Hallström, 2009) och inträffar mellan 10-24 år (WHO, 2012). Berg Kelly (1998) delar in adolescensen i tre utvecklingsfaser, tidig-, mellan- och senadolescens, då de fysiska, psykologiska och sociala förändringar som sker under denna period skiljer sig mellan individer.

Den tidiga adolescensen börjar i samband med puberteten, 10-13 år för flickor och 11-14 år för pojkar, där stor del av den kognitiva förmågan och identiteten utvecklas samt en psykologisk frigörelse från familjen påbörjas (Berg Kelly, 1998). Ungdomar får en ökad kroppsmedvetenhet och både yttre och inre faktorer påverkar alltmer uppfattning om självet och leder till en högre grad av självkritik och osäkerhet. Enskär och Golsäter (2009) förklarar att sjukdom hos ungdomar begränsar förmågan av kontroll, självständighet och oberoende. Under tonårstiden är den kroppsliga integriteten sårbar, speciellt om utseendet förändras. Enligt Berg Kelly (1998) förnekar ofta ungdomar, med kronisk sjukdom, sitt tillstånd i den tidiga adolescensen och vill helst hålla det hemligt gentemot omgivningen för att inte uppfattas annorlunda i jämförelse med andra ungdomar.

Nästa steg i utvecklingsfasen är mellanadolescensen som innefattar flickor 13-16 år och pojkar 14-17 år (Berg Kelly, 1998). I denna fas utvecklas den kognitiva förmågan ytterligare och den verkliga frigörelsen från familjen pågår. Enskär och Golsäter (2009) menar att relationer till andra vuxna och ett mer intensivt umgänge med vänner har betydelse för förmågan att stärka identiteten och därmed kunna frigöra sig från föräldrarna. Många sjukhusvistelser och tät kontakt med sjukvård gör det dock svårare för ungdomar att träffa vänner och göra sig mer självständiga, då de befinner sig i ett stadium av större beroende till sina föräldrar. Berg Kelly (1998) beskriver mellanadolescensen som en fas i livet där ungdomar anammar attityder och beteenden som inte längre är ändamålsenliga med deras kroniska sjukdom. Det kan till exempel innebära att ungdomarna inte bryr sig om behandlingsregimer och inte inser vilka konsekvenser sjukdomen kan leda till i framtiden. Därför är det av stor vikt att låta ungdomar med kroniska sjukdomar känna kontroll över sin livssituation och hantering av sjukdomen.

Den sista fasen i adolescensen är senadolescens som innefattar flickor 16-20 år och pojkar 17-20 år (Berg Kelly, 1998). De allra flesta ungdomar har utvecklat en kognitiv förmåga med konkret tänkande på vuxennivå, de har också skapat en tydligare och säkrare identitet och ser sina föräldrar som en resurs istället för börda. Enligt Berg Kelly

(1998) har ungdomar med kronisk sjukdom i den sena adolescensen mer insikt och förståelse för sin situation då de har ett större intresse och engagemang gällande sin sjukdom och behandling. Därmed skapas utrymme för samförstånd och diskussioner mellan patient och vårdpersonal. I senare delen av senadolescensen förlorar kroniskt sjuka sina vårdkontakter i barnsjukvården (Berg Kelly, 1998) i samband med övergången till vuxensjukvård och det kan ta tid att skapa samma trygghet och stödjande nätverk som de haft innan övergången. Trots att ungdomar i senadolescensen har mer förståelse och insikt i sin sjukdom kan denna period upplevas som en ensam och sårbar tid hos ungdomar med kroniska sjukdomar. Enligt Beaufort et al. (2010) vore idealiskt att ha oavbruten, tillgänglig och heltäckande vård i denna period i livet.

Omvårdnad

Enligt Norberg och Ternstedt (2009) handlar omvårdnadsvetenskap om *caring* och *nursing* där *caring* ses som ett förhållningssätt, ”att ta hand om” medan *nursing* omfattar handlingar så som omvårdnadsåtgärder. Omvårdnad utgår ifrån samspelet mellan människa, miljö och hälsa, det sker på individnivå och ser till människan som helhet (Willman, 2009). Omvårdnad innefattar vård av barn, ungdomar, vuxna och äldre och har till syfte att främja hälsa och förhindra ohälsa genom att stödja patienters förmåga till egenvård och främja delaktighet i vårdförloppet.

Omvårdnad ses utav omvårdnadsteoretikern Dorothea Orem (2001) som ett sätt att kompensera för den egenvård som patienten och dess närstående för tillfället inte behärskar. Målet med omvårdnad är att i så stor utsträckning som möjligt hjälpa patienten till självständighet. Egenvårdsförmågan varierar beroende på ålder, hälsotillstånd, kunskap, utbildning, livserfarenheter och kulturmönster. I Orem's omvårdnadsmodell finns riktlinjer för hur omvårdnad ska utföras för att på bästa sätt hjälpa patienter. Dessa består av att utföra handlingar eller aktiviteter som patienten inte själv klarar av, vägleda, undervisa och stödja patienten både fysiskt och psykiskt. Omvårdnaden ska också skapa en utvecklande miljö i syfte att i så lång utsträckning som möjligt göra patienten delaktig i sin egenvård (ibid.).

Patienters möjlighet att besluta om sin egenvård begränsas ofta på grund av att de inte alltid förstår det medicinska språket och ungdomar poängterar vikten av att få dela med sig av sina tidigare erfarenheter/livssituation, som avgörande faktorer för en fungerande dialog mellan patient och vårdpersonal (Kiessling & Kjellgren, 2004; Lindahl, 2004). Kiessling och Kjellgren (2004) menar att patienters möjlighet till att besluta om egenvård påverkas av otillräcklig kännedom om sjukvårdens organisation och bristfällig information för att kunna vara delaktiga i sin egenvård. Tidigare forskning (Fleming, Carter, & Gillibrand, 2002; Kennedy et al., 2007; McDonagh, 2005; Reiss et al., 2004) visar att ungdomar med kroniska sjukdomar upplever att de plötsligt förväntas ta ett större ansvar kring egenvård samt vara mer delaktiga vid övergång från barn- till vuxensjukvård. Ungdomarna upplever att det saknas förberedelser, information och undervisning för att kunna ta det ansvaret. Kiessling och Kjellgren (2004) menar att det behövs tydligare kommunikation från vårdpersonalens sida för att patienter ska kunna vara delaktiga i sin vård och kunna fatta egna beslut. Möjligheten att kunna samtala om sin sjukdom och dess behandling påverkar känslan av att känna sig delaktig. Genom samtal förmedlas också information som ger patienten en möjlighet att få ökad förståelse om vårdprocessen och mer kunskap om sjukdomen och sjukdomsförloppet.

Kontinuerligt kunskapsutbyte och planering är viktigt för patienternas upplevda känsla av kontroll och delaktighet i omvårdnaden (Kießling & Kjellgren, 2004). Tidig planerad information är en förebyggande omvårdnadsåtgärd för patientens beredskap för kommande vårdaktiviteter/behandlingar. Att vara informerad och beredd på vad som kommer att hända är avgörande för möjligheten till delaktighet (Lindahl, 2004). För att kunna förbereda sig på svåra, smärtsamma och obehagliga behandlingar och undersökningar behöver ungdomarna känna tillit till vårdpersonalen och då krävs en relation mellan patient och vårdgivare som speglas av ärlighet.

Problemformulering

I modern tid överlever fler barn och ungdomar kroniska sjukdomar och når vuxen ålder på grund av medicinsk- och medicinteknisk utveckling. Därmed ökar kraven på vårdteamet, både inom barnsjukvården och inom vuxensjukvården, att kunna medverka till en professionell och välfungerande övergång. För att möjliggöra en optimal och god vård som minskar ungdomars lidande bör intentionerna vara lyhördhet och öppenhet för patientens erfarenheter, vilja och kunskap. Hur ungdomar med kroniska sjukdomar upplever övergången till vuxensjukvård och hur vården kan underlätta denna process är i nutid mindre beforskat och det finns ett behov av att sammanställa kunskap inom området i syfte att utveckla omvårdnaden vid övergång till vuxensjukvård.

Syfte

Syftet var att beskriva hur ungdomar med kronisk sjukdom upplever övergången från barn- till vuxensjukvård.

Metod

Studien genomfördes som en litteraturöversikt enligt Friberg (2006) med målet att få en djupare förståelse för det valda problemområdet och skapa en utgångspunkt för fortsatt forskning.

Datansamling

I syfte att få en förståelse över problemområdet och för att kunna avgränsa forskningsproblemet gjordes en inledande litteratursökning (Friberg 2006). Enligt Friberg (2006) skapas en grund för sökandet genom att skaffa sig en översikt över det forskningsområde som ska studeras och syftet är att få fram tillräckligt med information för att kunna gå vidare till den huvudsakliga sökningen. Sökorden som valdes utifrån syfte och problemformulering och för att uppnå hög sensitivitet (Willman et al 2006),

var övergång till vuxensjukvård, kronisk sjukdom, ungdomar, omvårdnad samt upplevelse. Orden översattes till engelska med hjälp av svenska MESH (Karolinska institutet, u.å.) samt lexikon och gav motsvarigheterna *transition to adult care*, *chronic disease*, *adolescent*, *nursing care* och *experience*. I sökningarna användes i första hand ämnesord eller så kallade tesaurus och deskriptorer för att specificera sökträffar relevanta till syftet och problemområdet, och minska risken för brus (Willman et al, 2006). I de fall deskriptorer inte fanns i databaserna, gjordes sökningar med fritext utifrån närliggande sökord som *transition*, *transfer*, *chronic illness*, *young adult*, *nursing* och *care*. Sökord redovisas i tabell 1 nedan.

Tabell 1. Sökordsöversikt

Sökord	Cinahl Subject heading list	PubMed MeSH-term	Wiley Blackwell Ingen Thesarus
Övergång till vuxensjukvård	Transition (fritext) "Transition to adult care" (fritext) Transfer (fritext)	Transition (fritext) Transition to Adult Care (MeSH) Transfer (fritext)	Transition "Transition to adult care" Transfer
Kronisk sjukdom	Chronic Disease (subject heading)	Chronic Disease (MeSH)	"Chronic disease" "Chronic illness"
Omvårdnad	Nursing Care (subject heading) Nursing (fritext) Care (fritext)	Nursing Care (MeSH) Care (fritext)	Care "Nursing care"
Upplevelser	Experience (fritext)	Experience (fritext)	Experience
Ungdom			Adolescent "Young Adult "

I samtliga sökningar valdes övergång till vuxensjukvård i form av *transition to adult care*, *transition* eller *transfer*, som huvudbegrepp och kombinerades med övriga sökord med hjälp av boolesk söklogik (Friberg 2006). Den booleska söklogiken används för att tydliggöra vilka samband sökorden ska ha till varandra i form av operatorerna AND, OR och NOT utan mellanslag (Friberg 2006; Willman et al, 2006). Databasernas sökhistorik har använts för att systematiskt, strukturerat och effektivt kunna kombinera sökningarna. Detta förenklar och öppnar upp andra möjliga sökkombinationer (Friberg 2006).

Utifrån problemformuleringen och syftet genomfördes sökningar i Cinahl och PubMed då dessa databaser inriktar sig på omvårdnad vilket ger hög validitet till sökningen utifrån metodlitteraturen (Friberg, 2006; Willman, Stoltz, Bahtsevani, 2006). Sökningar genomfördes även i Academic Search Elite och Wiley Blackwell då dessa databaser är bredare och innehåller material från omvårdnad, hälsa och medicin. Sökningar i Academic Search Elite gav i huvudsak dubletter och i övrigt inga relevanta artiklar i förhållande till syftet och därför redovisas de inte i sökhistoriken. Sökningar har även gjorts i The Cochrane Library som innehåller sex databaser och omfattar en stor mängd översikter och kontrollerade kliniska försök inom medicin och omvårdnad (Willman et

al, 2006). Dock gav sökningar i Cochrane inga relevanta träffar i förhållande till studiens syfte och redovisas därmed inte i sökhistoriken. Vid sökningar i de olika databaserna har stöd erhållits av en bibliotekarie för att lättare kunna navigera runt i de olika databassystemen och för att finna bra och relevanta sökord utifrån deskriptorer eller tesaurusar (Friberg, 2006).

Gemensamma inklusionskriterier i samtliga databaser var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska, publicerade mellan 2007-2012 samt vara originalartiklar. Därför valdes antingen research article eller peer reviewed i de databaser detta var möjligt. Exklusionskriterier var artiklar som beskrev enbart anhörig- eller vårdgivarperspektiv, sjuksköterskestudenters upplevelse av övergång till legitimerad sjuksköterska och övergång från somatisk sjukvård till primär- eller hemsjukvård. Även de artiklar som beskrev olika former av övergångsprogram och planeringsstrategier för övergång mellan vårdformer samt reviewartiklar exkluderades.

Artikelsökning i Cinahl

I Cinahl användes thesaurus Subject Heading List och de deskriptorer som fanns tillgängliga var *chronic disease* samt *nursing care* vilka söktes som major concept [MM]. Övriga sökord *transition to adult care*, *transition*, *transfer*, *experience*, *care*, *nurs** och söktes som fritext då dessa inte fanns som relevanta deskriptorer i Cinahl. Nurs trunkerades med asterisken* för att inkludera olika böjningsformer av ordet (Friberg, 2006; Willman et al, 2006). Då *nursing care* eller *nurs** i olika kombinationer med övriga sökord inte gav några relevanta träffar eller genomlästa abstract, redovisas dessa sökningar inte i sökhistoriken. I Cinahl användes även begränsning Adolescent 13-18 years, utöver redogjorda inklusionskriterier, istället för att använda adolescent som sökterm. En kombinerad sökning av *transition*, *chronic disease* samt *experience* med boolesk söklogik AND, gav ihop med inklusionskriterierna som begränsning, för få träffar. Därför utökades sökningen med enbart English language och research article som begränsning och gav tolv träffar. Av dessa valdes en artikel från 2005 som fick vara med i urvalet då artikeln ansågs relevant utifrån syftet. Boolesk söklogik AND användes även vid sökning med *transition to adult care* i kombination med *chronic disease* vilket enbart gav två träffar (varav en dubblett) medans *transition to adult care* i kombination med *care* gav fler träffar men inga artiklar som var relevanta till syftet. Dessa sökningar redovisas därför inte heller i sökhistoriken. Även boolesk söklogik OR användes med sökorden *transition* och *transfer* i syfte att utöka antalet träffar kring övergång. Två av sökningarna resulterade i ett stort antal träffar (168 st respektive 97 st) men enbart ett mindre antal abstract lästes igenom då sökningarna gav flertalet irrelevanta artiklar i förhållande till syftet.

Artikelsökning i PubMed

I Pubmed finns ordet *transition* som MeSH-term i form av ”*Transition to adult care*” från och med 2012. Detta innebär att sökningar med MeSH-terminen inte resulterar i tillräckligt många träffar då sökträffarna begränsas till innevarande år. Någon annan motsvarighet till ordet finns inte som MeSH-term och söktes därför som fritext. I PubMed användes *Chronic disease* som MeSH-term vilket inkluderade både *chronic disease* och *chronic illness*. I PubMed användes förutom tidigare nämnda

inklusionskriterier begränsningen Adolescent 13-18 years samt Young adult 19-24. Denna begränsning användes istället för sökorden *adolescent* eller *young adult*. I övrigt användes samma sökord som är redovisade ovan. De sökord som inte fanns som MeSH-term, söktes som [Title/Abstract] eller fritext beroende på antal sökträffar. Precis som i Cinahl har sökningar med *transition* och *transfer* gjorts med booleska söklogiken OR, övriga sökningar är utförda med booleska söklogiken AND. Flertalet sökningar i PubMed är genomförda på samma sätt som i Cinahl med samma sökkombinationer och enbart de som resulterat i relevanta artiklar till urvalet är redovisade i sökhistoriken.

Artikelsökning i Wiley Blackwell

Databasen Wiley Blackwell har använts då flertalet artiklar från sökningarna i PubMed och Cinahl hämtades ifrån online Wiley Blackwell. Därför valdes att göra ytterligare sökningar i databasen i syfte att utöka resultatträffarna. Databasen använder sig inte av tesaurus i form av exempelvis MeSH eller Subject Heading och därför är endast fritextsökning möjlig. Sökningarna begränsades till att innefatta [article title], [abstract] eller [keyword]. I två fall utökades sökningen till att inte ha några årtalsbegränsningar då sökträffarna blev för få och dessa är redovisade i sökhistoriken. Samma sökord som i övriga databaser användes men utökades även med *adolescent*, *young adult*, *chronic illness* samt *adult care*, då databasen inte hade möjlighet att använda *adolescent* eller *young adult* som begränsning. Adolescent trunkerades även som *adolescen** för att inkludera olika böjningsformer men då sökning av termen i kombination med övriga sökord inte gav fler relevanta artiklar till urval 1, redovisas inte sökningarna i sökhistoriken. Sökning med *chronic illness* genomfördes för att utöka sökningen av kronisk sjukdom då *chronic disease* inte har samma omfattande betydelse i Wiley Blackwell som i PubMed och Cinahl. Även sökordet *adult care* användes då detta funnits med som nyckelord i valda artiklar. Flertalet sökningar i Wiley Blackwell är genomförda på samma sätt som i Cinahl och PubMed med samma sökkombinationer och enbart de som resulterat i relevanta artiklar till urvalet är redovisade i sökhistoriken.

Manuell sökning

Som komplement till sökningar i databaserna genomfördes en manuell sökning baserad på referenslistor av funna resultatartiklar och reviewartiklar. Enligt Friberg (2006) är det bra att tillämpa manuell sökning då det finns vetenskapliga artiklar som inte går att söka med hjälp av datorer eller som är av äldre art. Den manuella sökningen resulterade i ytterligare tre vetenskapliga artiklar till resultatet.

Totalt valdes 28 artiklar ut till urval 1 och dessa granskades med hjälp av Willman et al. (2006) granskningsmall för kvalitativa och kvantitativa studier. Samtliga artiklar lästes noggrant igenom av båda författarna och artiklar som inte svarade mot syftet eller hade en mindre utförligt beskriven metod och/eller resultatdel valdes bort. Till urval 2 gick totalt fjorton stycken artiklar varav tolv var kvalitativa och två var kvantitativa.

Databearbetning

Resultatartiklarna granskades utifrån protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ eller kvantitativ metod (Willman et al, 2006 bilaga G och H). Artiklarna granskades och graderades först enskilt och sedan gemensamt av författarna för att nå konsensus, då det enligt Willman et al (2006) ökar trovärdigheten av studien. Av de fjorton resultatartiklarna graderades de två kvantitativa artiklarna till hög vetenskaplig kvalitet. Av de tolv kvalitativa artiklarna graderades nio till hög vetenskaplig kvalitet och tre graderades till medel vetenskaplig kvalitet. Artiklarna lästes enskilt upprepade gånger och sammanfattades i en artikelöversikt för att skapa en överblick av resultatet. Artikelöversikt redovisas i bilaga B1-B12 och C1-C2. Artiklarna sammanfattades individuellt och sedan gemensamt i syfte att identifiera likheter och skillnader i resultat innehåll (Friberg, 2006). Därefter identifierades och färgkodades ett antal olika kategorier som jämfördes, ställdes mot varandra och sammanställdes i olika huvudteman. Sammanlagt identifierades fem huvudteman som redovisas under resultat.

Resultat

Utifrån dataanalysen urskiljdes följande fem teman: *"Känslan av att bli vuxen"*, *"Oro och Rädsla"*, *"Att känna sig förberedd och delaktig"*, *"Kommunikation mellan vårdenheterna"* och *"Skilda världar"*. Alla teman utgår ifrån hur ungdomar med kronisk sjukdom upplever övergången från barn- till vuxensjukvård. Temat *"Känslan av att bli vuxen"* beskriver ungdomarnas upplevelse av övergång till vuxensjukvård relaterat till ålder och att befinna sig i en tid av många förändringar i livet. *"Oro och rädsla"* belyser ungdomarnas upplevelse av oro och rädsla inför vad som kommer att inträffa före och efter övergången till vuxensjukvård. I temat *"Att känna sig förberedd och delaktig"* skildras ungdomarnas upplevelse av förberedelser inför övergången till vuxensjukvård och hur de upplevde sin delaktighet i övergångsprocessen. *"Kommunikation mellan vårdenheterna"* beskriver ungdomarnas upplevelse av hur olika vårdenheter kommunicerar med varandra när de ska övergå från barn- till vuxensjukvård samt överföring av dokumentationshandlingar. *"Skilda världar"* belyser ungdomarnas upplevelse av att gå från en miljö till en annan.

I varje tema identifierades även hur ungdomarna upplevde omvårdnad i form av delaktighet, stöd, bemötande och kommunikation, i mötet med hälso- och sjukvårdspersonal, vid övergång till vuxensjukvård. De kroniska sjukdomar som förekommer i resultatartiklarna är: cystisk fibros (CF), irritable bowel disease (IBD), hemofili, hemoglobinrubbing (sickelcellsjukdom), juvenil reumatisk artrit (JIA/JRA), diabetes, cancer, medfödda hjärtfel, spina bifida, HIV, kronisk njursvikt och transplantationer av hjärta, lever, njure, lungor, tarm.

Känslan av att bli vuxen

Övergång till vuxensjukvård ansågs av ungdomarna vara en naturlig del i att växa upp och att bli vuxen och ungdomar med kronisk sjukdom upplevde det som en ofrånkomlig

och nödvändig period i livet (Bryant, Young, Cesario & Binder, 2011; Moons et al., 2008; Stabile et al., 2005; Tuchman, Slap & Britto, 2008; Van Staa, Jedeloo, Van Meeteren & Latour, 2011; Van Staa, Van der Stege, Jedeloo, Moll, Hilbering, 2010; Vijayan et al., 2009; Östlie, Dale & Möller, 2007). Många ungdomar upplevde att övergången i första hand var åldersrelaterad och inte skedde med hänsyn till individuell utveckling, mognad eller hur redo de var inför att flyttas över till vuxensjukvård (Huang et al., 2011; Soanes & Timmons, 2004; Stabile et al., 2005; Tuchman et al., 2008; Van Staa et al., 2010; Östlie et al., 2007). En del ungdomar i Soanes och Timmons studie (2004) belyste vikten av att övergången borde vara mer flexibel och individanpassad och såg problem med att den enbart baserades på ålder. Ungdomarna menade att mer hänsyn borde tas till vilken mognadsgrad och beredskap individen besatt inför övergången (ibid.). För de flesta ungdomar skedde övergången mellan 18 och 22 år och inföll i stort sett med myndighetsdagen (Huang et al., 2011; Stabile et al., 2005; Östlie et al., 2007). Även om flera ungdomar ansåg att övergången inte enbart skulle baseras på en viss ålder var beredskapen för övergång till vuxensjukvård starkt korrelerad med ålder (Van Staa et al., 2010). Beredskapen för övergången hade också starkt samband med kunskap och förmåga till egenvård då högre kunskap och egenvårdsförmåga gjorde individen mer beredd på övergång.

I samband med övergången till vuxensjukvård genomgick ungdomarna även andra former av övergångar/transitioner i livet som kunde påverka känslan av att vara redo för vuxensjukvård (Bryant et al., 2011; Kirk, 2008; Moons et al., 2008; Stabile et al., 2005; Van Staa et al., 2011). Många ungdomar stod inför att lämna en skolform för en annan, att flytta till egen bostad eller att skaffa sitt första arbete och bli självförsörjande. Flertalet såg det som en naturlig del i att övergå till vuxensjukvård då de upplevde att de vuxit ifrån barnsjukvården. En del ungdomar uttryckte en känsla av att det förekom för många livsförändringar under samma tidsperiod som exempelvis att ta examen eller att flytta hemifrån (Soanes & Timmons, 2004; Tuchman et al., 2008; Kirk, 2008). Den ökade frekvensen av livsförändringar medförde att ungdomarna upplevde svårigheter i att hantera övergången till vuxensjukvård även om de ansåg sig vara vuxna. Flertalet ungdomar upplevde det positivt att bli sedd och tilltalad som vuxen och uppgav att vårdpersonalen inom vuxensjukvården behandlade dem därefter och tog deras synpunkter på allvar (Bryant et al., 2011; Stabile et al., 2005; Tuchman et al., 2008; Van Staa et al., 2011; Östlie et al., 2007).

Oro och Rädsla

Övergången till vuxensjukvård upplevdes av många ungdomar som olustig och hotfull (Bryant et al., 2011; Kirk, 2008; Tuchman et al., 2008; Van Staa et al., 2011). Ungdomarna kände många gånger rädsla inför det okända och okunskap om innebörden av vuxensjukvården. De beskrev det som att vara på väg mot ingenmansland och att befinna sig på okänd mark i själva övergångsprocessen. Flertalet ungdomar upplevde en stor oro för att vårdpersonalen inom vuxensjukvård inte skulle vara lika omhändertagande eller uppfylla samma vårdkvalitet som inom barnsjukvården (Fredericks et al., 2011; Kirk, 2008; Tuchman et al., 2008). Ungdomarna oroade sig även för om vårdpersonalen ägde tillräckligt med kunskap om just deras specifika sjukdom för att kunna tillgodose ungdomarnas behov. Många upplevde att övergången skedde hastigt och abrupt och att det gavs för lite tid till förberedelse för att möta och känna sig redo för övergång till vuxensjukvården (Bryant et al., 2011; Kirk, 2008;

Tuchman et al, 2008; Van Staa et al., 2011). Ju mer involverade föräldrar och barn hade varit i barnsjukvården desto svårare och mer abrupt upplevdes övergången till vuxensjukvård (Huang et al., 2011; Van Staa et al., 2011). I studien av Stabile et al. (2005) upplevde en del ungdomar en rädsla för att bli bortglömda och borttappade i systemet vid övergången till vuxensjukvård. Några ungdomar beskrev en särskild oro inför första mötet med den nya vårdpersonalen då föräldrarna tidigare hade funnits med som talesmän och stöd (Tuchman et al., 2008). Stabile et al. (2005) beskriver att vissa ungdomar upplevde en känsla av att bli utkastade från barnsjukvården och att behöva övergå till vuxensjukvård vid en tid då ungdomarna upplevde en försämring i sin sjukdom. Det medförde en känsla av utsatthet och övergivenhet. Ungdomarna i Soanes och Timmons studie (2004) efterfrågade stöd i övergångsprocessen i syfte att dämpa oron och rädslan inför överflytten till vuxensjukvård. De hade önskemål om att kunna övergå till vuxensjukvården tillsammans med andra ungdomar i samma situation. I en studie av Vijayan et al. (2009) beskrev ungdomar med HIV en särskild oro över stigmatisering och att uppleva ett bristfälligt bemötande relaterat till deras sjukdom. En övergång till vuxensjukvård som innebar mer egenvård och ansvar för läkemedelshantering och sjukvårdskontakt, gjorde dem påmind om sin sjukdom, vilket upplevdes negativt.

Känslor inför övergången till vuxensjukvård beskrevs av vissa ungdomar i mer positiva uttryck. Några upplevde själva ingen oro inför övergången medan de beskrev att föräldrarna var desto mer oroliga och ängsliga (Anthony et al., 2009). En del ungdomar beskrev en mer avslappnad och ”vänta och se” attityd inför övergången och såg med nyfikenhet fram emot vad som skulle ske när de snart skulle tillhöra vuxensjukvården (Anthony et al., 2009; Moons et al. 2008; Van Staa et al., 2011).

Att känna sig förberedd och delaktig

Många ungdomar redogjorde för vikten av att övergången skedde gradvis och att de fick adekvat förberedelse inför övergången i form av information om den nya vårdenheten, tillvägagångssätt vid tidsbokning, samt vad som förväntades av dem från sjukvårdens perspektiv (Kirk, 2008; McCurdy et al., 2006; Moons et al., 2008; Soanes & Timmons, 2004; Van Staa et al., 2011). Ungdomarna ville även hinna förbereda sig genom att få ett successivt ökat ansvar för sin egenvård och kunskap kring sitt hälsotillstånd. Ungdomarna i studien av McCurdy et al. (2006) beskrev att förberedelser för ökat ansvar i att kunna ta sina läkemedel själva, boka möten och vara mer delaktiga i beslut gällande vården, försiggick ett år till bara några få månader innan själva övergången till vuxensjukvård infann sig. I studien av Anthony et al. (2009) beskrev en del ungdomar att de inte reflekterat över deras egen medverkan i planeringen av vårdandet. De redogjorde för att de inför övergången inte var delaktiga i planering och beslut gällande den framtida vården. Många ungdomar upplevde även att de endast fått information om övergången vid något enstaka tillfälle, vilket ofta sammanföll med deras sista besök inom barnsjukvården (Huang et al., 2011; Soanes & Timmons, 2004; Van Staa et al., 2010; Östlie et al., 2007). De fick själva söka relevant information om sin sjukdom och kommande behandlingar. Även information om vilka vårdalternativ som var tillgängliga var något ungdomarna själva fick ansvara för. Vårdalternativen varierade beroende på om barnsjukvård och vuxensjukvård fanns inom samma lokal eller om ungdomarna behövde välja nytt sjukhus för vuxensjukvård (ibid.). Brist på information om vad övergången till vuxensjukvård innebar, medförde att ungdomarna upplevde övergången

som svår och komplicerad (Bryant et al., 2011; McCurdy et al, 2006; Moons et al, 2008). Mer allmän information om vuxensjukvården, den nya vårdpersonalen samt vad som väntar i form av rutiner och behandlingar, efterfrågades av ungdomarna. Ungdomarna belyste att om de hade fått möjlighet att få information om övergången i ett tidigare skede, hade det givit dem mer tid att vara delaktiga och bestämma när de vill lämna barnsjukvården samt fatta självständiga beslut om den kommande vården (Bryant et al., 2011; Moons et al., 2008; Van Staa et al., 2011; Van Staa et al., 2010) .

Ungdomarnas brist på delaktighet, kunskap och information var starkt sammankopplat med att föräldrarna hade haft det övergripande ansvaret för ungdomarnas vård under tiden de tillhörde barnsjukvården (Anthony et al., 2009, Huang et al, 2011; Kirk, 2008; Moons et al, 2008). Högre grad av engagemang av föräldrarna i ungdomarnas vård medförde att ungdomarna var mindre delaktiga innan övergång till vuxensjukvård. Vårdpersonal förlitade sig på föräldrarna när det kom till beslut kring vård och egenvård (Kirk, 2008; Moons et al, 2008; Tuchman et al., 2008). Ungdomarna fick i huvudsak information om behandlingar, läkemedel och vårdbesök ifrån sina föräldrar, och inte ifrån vårdpersonalen. Många av ungdomarna upplevde själva att de inte hade tillräckligt med kunskap kring sin sjukdom och betydelsen av behandlingen, vilket påverkade deras möjlighet att vara delaktiga i sina beslut och i sin egenvård (Kirk, 2008; McCurdy et al., 2006; Moons et al., 2008; Vijayan et al., 2009; Östlie et al., 2007). I studien av Fredericks et al. (2011) rankade flertalet ungdomar kunskapen kring läkemedel, sjukdom och egenvård som viktigt inför övergången till vuxensjukvård. Däremot beskrev många av ungdomarna att de uppskattade föräldrarnas delaktighet (Kirk, 2008; Soanes & Timmons, 2004; Tuchman et al., 2008; Östlie et al., 2007). Ungdomarna hade ett behov av att föräldrarna och vårdpersonalen gradvis tilldelade dem mer ansvar i syfte att göra övergången mer följsam och enklare för alla parter.

Att få träffa den nya vårdpersonal och besöka den nya vårdmiljön på vuxensjukvården innan övergången, hade enligt ungdomarna gjort övergången enklare och minskat känslan av vara oförberedd. (Anthony et al., 2009; McCurdy et al., 2006; Stabile et al., 2005; Tuchman et al., 2008; Van Staa et al., 2011). Ungdomarna efterfrågade en överlappning mellan barn- och vuxensjukvård vid övergången i syfte att hinna förbereda sig, vara mer delaktig i processen och få tid till att lära känna den nya vårdpersonalen och vårdmiljön (Anthony et al., 2009; Van Staa et al., 2011).

Kommunikation mellan vårdenheterna

Upplevelsen av övergång från barn- till vuxensjukvård påverkades av hur kommunikationen mellan vårdenheterna fungerade och hur dokumentation och journaler hanterades (Huang et al., 2011; Van Staa et al., 2011). Ungdomarna upplevde bristfällig kommunikation mellan vårdpersonalen och mellan barn- och vuxenavdelning, vilket försvarade övergången. Enligt Östlie et al. (2007) beskrev en del ungdomar hur de själva var tvungna att informera den nya vårdpersonalen om sin sjukdomshistoria och tidigare behandlingar då journaler och dokumentation inte fanns tillgängliga eller inte hade blivit överförda till vuxensjukvården. Ungdomarna upplevde en bristfällig översäkring och ett bristande intresse för den enskilda patientens erfarenheter och känslor (Anthony et al., 2009; Huang et al., 2011; Van Staa et al., 2011; Östlie et al., 2007). Ungdomarna efterfrågade ett bättre samarbete mellan vårdenheterna i syfte att få en följsammare och mer lätthanterlig övergång.

I studien av Stabile et al. (2005) upplevde ungdomar som genomgått njurtransplantation att kommunikationen mellan vårdenheterna fungerade väl och att journaler samt annan dokumentation överfördes till den nya vårdenheten på ett tillfredställande sätt.

Ungdomarna upplevde en trygghet med att den nya vårdpersonalen inom vuxensjukvården kände till deras medicinska vårderfarenheter och behov. De ungdomar som genomgått hjärt- och lungtransplantation upplevde däremot att deras journaler inte granskats tillräckligt utförligt, vilket medförde uppfattning om dålig kunskap kring deras sjukdomshistoria (ibid.).

Skilda världar

Barnsjukvård och vuxensjukvård upplevdes skilja sig mycket ifrån varandra i form av relationer, bemötande, stöd och organisation (Soanes & Timmons, 2004; Tuchman et al., 2008; Van Staa et al., 2011; Östlie et al., 2007). Många av ungdomarna hade växt upp i nära kontakt med barnsjukvården och såg det närmast som sitt andra hem (Soanes & Timmons, 2004; Stabile et al., 2005; Van Staa et al., 2011; Östlie et al., 2007). Flertalet ungdomar beskrev relationerna till vårdpersonal inom barnsjukvården, som trygga, familjära och tillitsfulla (Bryant et al., 2011; McCurdy et al., 2006; Kirk, 2008; Soanes & Timmons, 2004; Tuchman et al., 2008; Van Staa et al., 2011; Vijayan et al., 2009; Östlie et al., 2007). Ungdomarna upplevde sorgsenhet över att behöva avsluta dessa vårdrelationer och det skapade en ovilja att övergå till vuxensjukvården. En del ungdomar beskrev däremot det positivt att få möjligheten att bygga upp relationer till ny vårdpersonal och var nyfikna på vad vuxensjukvården skulle innebära för dem (Moons et al., 2009; Stabile et al., 2005; Van Staa et al., 2011).

Förutom känsla av trygghet och tillit upplevde ungdomarna barnsjukvården som varm, omhändertagande, färgglad och barnvänlig (McCurdy et al., 2006; Kirk, 2008; Soanes & Timmons, 2004; Tuchman et al., 2008; Van Staa et al., 2011; Östlie et al., 2007). Barnsjukvården karakteriserades av ett bra samarbete mellan vårdpersonal och familj samt av ett multidisciplinärt team som såg till helheten hos patienten. Ungdomarna upplevde barnsjukvården vara mer anpassad för de mindre barnen (Van Staa et al., 2011; Östlie et al., 2007). Ungdomarna saknade även samtal och information kring vuxenrelaterade ämnen som sexualitet, graviditet, alkohol och droger (McCurdy et al., 2006; Moons et al., 2008; Soanes & Timmons, 2004; Östlie et al., 2007).

Vuxensjukvården tog enligt ungdomarna mer hänsyn till deras tankar och funderingar och gjorde dem medvetna om sitt eget ansvar kring egenvård, uppföljning och följsamhet till behandling (Bryant et al., 2011; Stabile et al., 2005; Van Staa et al., 2011). Vårdpersonalen använde ett mer kliniskt språkbruk när de förklarade undersökningar och behandlingar och poängterade vilka konsekvenser utebliven följsamhet hade för individen (Bryant et al., 2011; Stabile et al., 2005). Språkbruket upplevdes positivt av ungdomarna då de kände sig mer respekterade som vuxna och blev mer insatta i sin sjukdom och egenvård. Vuxensjukvården upplevdes också som mer effektiv (Stabile et al., 2005; Tuchman et al., 2008).

Ungdomarna ansåg att vuxensjukvården inte hade ett helhetsperspektiv på patienten, och kände sig därmed som en i mängden (Anthony et al., 2008; Stabile et al., 2005). Ungdomarna upplevde också att ett större antal vårdpersonal inom vuxensjukvården var involverade i deras omvårdnad, vilket gav en känsla av anonymitet. Att vara

inneliggande på en vuxenavdelning innebar enligt flera ungdomar en känsla av passivitet, ensamhet och en avsaknad av sysselsättning (Anthony et al., 2008; McCurdy et al., 2006; Östlie et al., 2007). Miljön inom vuxensjukvården upplevdes av de flesta ungdomarna som avskalad, steril, strikt, formell och med ett sämre samarbete mellan olika professioner (Anthony et al., 2008; McCurdy et al., 2006; Stabile et al., 2005; Tuchman et al., 2008; Van Staa et al., 2011; Östlie et al., 2007). Relationer till vårdpersonal inom vuxensjukvården upplevdes som mer formella, opersonliga, ytliga och distanserade (Anthony et al., 2008; McCurdy et al., 2006; Soanes & Timmons, 2004; Stabile et al., 2005; Tuchman et al., 2008; Van Staa et al., 2011; Östlie et al., 2007). Även omvårdnaden upplevdes annorlunda då vuxensjukvården till skillnad från barnsjukvården tilldelade ungdomarna mer ansvar i form av läkemedelshantering, bokning av vårdbesök samt att vårdpersonalen förutsatte att ungdomarna hade en djupare kunskap och förståelse om sin sjukdom. Många ungdomar upplevde att vårdpersonalen inte hade samma omtanke eller var lika engagerade i deras vård som de var inom barnsjukvården (ibid.). Några ungdomar som levde med JIA kände att vårdpersonalen inom vuxensjukvård misstrodde deras upplevelse av smärta och fatigue och att personalen enbart såg sjukdomen eller ”leder” framför individen (Östlie et al., 2007).

Diskussion

Metoddiskussion

Databasökningarna genomfördes med hjälp av databasernas tesaurusar (Subheadings och MeSH) då det var möjligt och kompletterades med fritextsökning då huvudsökorden ”*Transition to adult care*”, *transition* och *transfer* inte fanns som deskriptorer. Det kan ses som en styrka att använda databasernas tesaurus då databaserna finner det material som är relevant utifrån sökord relaterat till problemformulering och syfte och därmed ökar specificiteten (Willman et al., 2006). I de sökningar där deskriptorer kombinerades blev utfallet av träffar för få eller irrelevanta i förhållande till syftet. Då forskning kring upplevelsen av övergång till vuxensjukvård hos ungdomar med kronisk sjukdom är relativt begränsad, utökades sökningarna med fritextsökning i syfte att säkerställa att relevant material inte förbisågs. Svagheter med fritextsökningar är dock att sökningarna kan ge träffar som hamnar utanför syftet då sökträffarna även kan innefatta titlar på tidskrifter, författare och dylikt som inte ger resultat i form av lämpliga artiklar. Sökningarna genomfördes i databaserna Cinahl, PubMed, Academic Search Elite, Cochrane Library och Wiley Blackwell då deras ämnesområden ansågs vara relevanta i förhållande till studiens syfte. Wiley Blackwell är en databas som inriktar sig på flertalet ämnesområde men som enbart söker från de tidskrifter som är anslutna till databasen, vilket kan ses som en svaghet då det kan ge ett begränsat antal sökträffar inom området omvårdnad. Det kan dock ses som en styrka att flera databaser använts i sökningarna då risken minskar att relevant material förbisätts. Flertalet av artiklarna återkom vid sökningar i olika databaser och vid olika sökkombinationer, vilket kan ses som en styrka då det tyder på att problemområdet i möjligaste mån inringats. I de sökningar där åldersavgränsningar har kunnat användas som begränsning, har det medfört att ett åldersspann på 13-18 år eller 19-24 år använts för att omfatta sökordet ungdomar. I PubMed har båda

åldersspannen kunnat användas i samma sökning, vilket kan ses som en styrka då det omfattar i huvudsak hela adolescensen. I Cinahl användes enbart åldersspannet 13-18 år, vilket kan ses som en svaghet då de äldre ungdomarna upp till 24 år eventuellt inte omfattades i sökningarna. Däremot ansågs det inte relevant utifrån syftet att inkludera åldersspannet 19-44 år då det hade resulterat i artiklar som berörde vuxna människors upplevelser av olika typer av övergångar. I syfte att finna den mest aktuella forskningen inom området inkluderades artiklar som publicerats mellan 2007-2012. Då sökningar i databaserna resulterat i endast elva resultatartiklar genomfördes en manuell sökning i syfte att hitta fler relevanta artiklar. Den manuella sökningen resulterade i tre artiklar som publicerats mellan 2004-2006 och inkluderades då de bedömdes svara mot studiens syfte och hade hög vetenskaplig kvalitet. Det kan vara en svaghet att sökningarna från början inte utökades till att innefatta studier publicerade från 2004. Det kan antas att artiklarna från den manuella sökningen då hade kunnat påträffas i databaserna.

Av resultatartiklarna var tolv kvalitativa och två kvantitativa. Det kan ses som en styrka att majoriteten av artiklarna var kvalitativa då syftet i studien var att beskriva ungdomarnas upplevelser. Enligt Friberg (2006) har kvalitativ forskning som mål att nå ökad förståelse om företeelser genom att undersöka personliga upplevelser. Inom kvalitativ forskning används begreppen tillförlitlighet, giltighet och överförbarhet i syfte att påvisa studiens trovärdighet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Litteraturöversikten anses ha en hög trovärdighet då läsaren kan följa alla steg i datainsamling och dataanalys samt att resultatet i huvudsak grundar sig på kvalitativ forskning om upplevelser relaterat till studiens syfte. Att använda sig av kvantitativa studier i syfte att beskriva patienters upplevelser kan ses som en svaghet då de inte ger samma djup och förståelse kring erfarenheter eller upplevda fenomen. De kvantitativa artiklarna användes i huvudsak för att styrka resultatet från de kvalitativa artiklarna, vilket kan ses som en styrka för studiens resultat. De kvantitativa artiklarna medför även att resultatet med större säkerhet kan överföras till en större population. Av de fjorton resultatartiklarna var sju artiklar från USA, två artiklar från Storbritannien, en från Canada, två från Nederländerna, en från Belgien och en från Norge. Det kan anses vara en svaghet att resultatet inte innefattar artiklar ifrån Asien, Afrika, Sydamerika och Australien då forskning från dessa världsdelar kunde medfört ett bredare perspektiv på ungdomars upplevelse av övergång till vuxensjukvården. Det kan även vara en svaghet för studien att ingen av resultatartiklarna var nationell då det kan påverka generaliserbarheten och överförbarheten till svenska förhållanden. Dock är flertalet av resultatartiklarna utförda i länder med liknande levnadsförhållanden som i Sverige, vilket bör innebära att resultatet kan överföras till den svenska sjukvården.

Insamlat material bearbetades genom att samtliga artiklar lästes och granskades individuellt utifrån protokoll av Willman et al. (2006). Det kan antas vara en styrka för studien att två oberoende granskningar genomförts då det minskar risken för feltolkning av resultaten. De utvalda artiklarna sammanfattades i en artikelöversikt för att ge en överskådlig blick över resultatet. Artiklarna lästes, sammanfattades och analyserades sedan individuellt i syfte att säkerställa att inte relevant material förbisågs eller feltolkades. Därefter gjordes en gemensam analys som resulterade i flertalet olika nyckelord som grupperades i olika kategorier genom färgkodning. Under den gemensamma bearbetningen och analysen av artiklarna upplevdes en del svårigheter att särskilja olika nyckelord då de många gånger passade in i flera kategorier. Efter diskussion kunde nyckelorden placeras in under fem övergripande teman som alla belyser olika aspekter av ungdomarnas upplevelse av övergången till vuxensjukvård.

Resultatdiskussion

Elva av fjorton resultatartiklar bedömdes vara av hög vetenskaplig kvalitet vilket kan ses som en styrka för studien. Den vetenskapliga kvaliteten bedömdes utifrån bedömningsprotokoll för kvalitativa och kvantitativa studier av Willman et al. (2006). Protokolllet ansågs otydligt då det fanns möjlighet att göra egna tolkningar av den vetenskapliga kvaliteten. Protokollen har ingen poänggradering vilket gör det svårt att tolka om en artikel ska graderas till hög, medel eller låg vetenskaplig kvalitet. Det kan ha medfört att vissa artiklar graderats felaktigt. Det anses dock inte ha påverkat resultatets innehåll i studien. Graderingen baserades på hur väl metoden var beskriven och hur tydligt resultatet redovisades och/eller svarade mot artikelns syfte. Av de fjorton resultatartiklarna bedömdes tre stycken vara medel avseende den vetenskapliga kvaliteten. I studien av Vijayan et al. (2009) framkom brister i hur resultatet svarade mot artikelns syftet. Anthony et al. (2009) redovisade ett mindre omfattande resultat relaterat till antalet informanter och datamängd. Det framgår däremot inte om det kan ha påverkats av tidskriftens riktlinjer gällande antal ord som får ingå i en artikel för publiceringstillstånd. I studien av Huang et al. (2011) upplevdes det vara svårt att följa metodbeskrivningen samt att resultatredovisningen ansågs tunn i förhållande till metod. Även här skulle tidskriftens riktlinjer kunna ha påverkat hur mycket av artikelns metod och resultat som har publiceras. Trots dessa brister ansågs de tre artiklar vara relevanta till litteraturöversiktens syfte och bidrog till resultatredovisningen. Val av informanter och deltagare samt inklusions- och exklusionskriterier var tydligt beskrivet i samtliga av de fjorton resultatartiklarna och ansågs vara relevanta till artiklarnas syften. Dock redovisade inte de kvalitativa artiklarna hur många av informanterna som uttryckte olika upplevelser i resultatet, vilket kan ses som en svaghet då det i litteraturöversikten inte går att precisera hur övergången upplevs av ett visst antal ungdomar. Samtliga artiklar redovisade en tydlig analysprocess vilket ses som en vetenskaplig styrka. Bortfall redovisas tydligt i de två kvantitativa artiklarna och de kvalitativa artiklarna redogjorde för hur många informanter som tillfrågades samt hur många som deltog i studierna. Bortfall i de kvalitativa artiklarna redovisas inte vilket är förenligt med kvalitativa studier. Totalt var det sex stycken artiklar som förde ett etiskt resonemang och ytterligare sju stycken artiklar var godkända av en etisk kommitté. Enbart en artikel förde ingen form av etiskt resonemang. Ett etiskt resonemang och ett etiskt godkännande säkerställer att informanternas och deltagarnas integritet och personuppgifter skyddas (Rosberg, 2008). Att tretton resultatartiklar redogjorde för ett etiskt resonemang och/eller etiskt godkännande kan ses som en styrka för både artiklarna och litteraturöversikten i sin helhet. I flertalet av artiklarna förekommer en jämn fördelning av flickor/kvinnor och pojkar/män, vilket anses som en styrka då resultatet beskriver både flickor/kvinnors och pojkar/mäns upplevelser. En jämn könsfördelning kan anses stärka den vetenskapliga kvaliteten då resultatet kan generaliseras till hur både flickor/kvinnor och pojkar/män upplever övergången. Få artiklar särskiljer hur flickor/kvinnor respektive pojkar/män upplever övergången till vuxensjukvård, vilket gör det svårt att se likheter och skillnader ur ett genusperspektiv. Det går inte att utesluta att flickor/kvinnor och pojkar/män bemöts olika vid övergången, vilket kan påverka ungdomarnas upplevelse av övergång till vuxensjukvården.

Jämfört med hur barn- och vuxensjukvård var organiserad under det tidiga 1900-talet visar resultatet att det i modern tid finns specialiserad och specifik barnsjukvård där ungdomar med kroniska sjukdomar övergår till vuxensjukvård i allt större utsträckning.

Resultatet visar att det finns en form av struktur för hur övergången är organiserad men att patienterna upplever flertalet brister i övergångsprocessen. En brist som framkom var att ungdomar med kroniska sjukdomar upplevde att övergången till vuxensjukvård inte anpassades till individens mognad och utveckling utan enbart baserades på ålder (Huang et al., 2011; Soanes & Timmons, 2004; Stabile et al., 2005; Tuchman et al., 2008; Van Staa et al., 2010; Östlie et al., 2007). Forskning visar att ungdomar övergår till vuxensjukvård vid 18-22 års ålder och att det ofta sker i samband med myndighetsdagen (Beaufort, et al., 2010; Duguéperoux et al., 2008; Gilliam et al. 2011; Moola & Norman, 2011). Utvecklingsmässigt är övergången från att vara barn till att bli vuxen något som sker successivt och inte enbart baseras på en viss ålder. Utvecklingen i adolescensen påverkas av faktorer som personlighet, arv, miljö och sociokulturell kontext (Ygge & Hallström, 2009; Berg Kelly, 1998). Resultatet visar att ungdomar med kroniska sjukdomar efterfrågade en större flexibilitet i vårdandet och att det ska tas mer hänsyn till individens känsla av att vara redo för övergång (Soanes & Timmons, 2004) vilket styrks av tidigare forskning (Baines, 2009; Grant och Pan, 2011). Enligt Meleis (2005) kan en övergång från barn- till vuxensjukvård innebära en psykologisk påfrestning för patienten då tidigare sociala kontakter upphör, nya behov uppstår och en anpassning till nya roller sker. Det kan innebära en stor omställning i patientens liv och enligt Berg Kelly (1998) förlorar ungdomarna en del av sin trygghet under övergångsprocessen. Det kan då ta tid att skapa ett nytt stödande nätverk av vårdpersonal och sociala kontakter. Ungdomar med kroniska sjukdomar kan uppleva att denna period präglas av ensamhet och sårbarhet och en förlust av självkänsla och självbild. Dock visar resultatet på att ungdomarna kände sig mer redo för övergång till vuxensjukvården ju äldre de var (Van Staa et al., 2010). Ur ett samhällsperspektiv anses personer vara vuxna vid en specifik ålder och nationellt inträffar det vid 18 års ålder. Att bli myndig innebär inte automatiskt att en person blir vuxen ur ett utvecklingspsykologiskt perspektiv och inom hälso- och sjukvården bör vårdpersonal bemöta ungdomar utifrån mognadsgrad och individuella egenskaper. Wong et al. (2010) studie styrker att tidpunkten för övergång bör individanpassas och inte inträffa i samband med andra medicinska försämringar avseende sjukdomen och sjukdomsförloppet. Det är en utmaning för hälso- och sjukvården att kunna organisera ungdomars övergång till vuxensjukvård så att hänsyn tas till beredskap, kunskap om sjukdom och behandling samt egenvårdsförmåga. Sjuksköterskan har en betydande roll i att informera och undervisa ungdomarna i syfte att skapa trygghet och anpassa övergången till varje enskild patient. En av sjuksköterskans uppgifter är att ordinera relevanta omvårdnadsåtgärder utifrån standardiserade omvårdnadsdiagnoser, så kallade NANDA-diagnoser (Herdman, 2011). Sjuksköterskan skulle kunna utforma omvårdnadsdiagnoser utifrån utebliven trygghet eller förlorad självbild och därefter ordinera omvårdnadsåtgärder som syftar till att återuppbygga patientens trygghet och återfå sin självkänsla och självbild. På så vis skulle omvårdnaden av ungdomar som övergår till vuxensjukvård kunna utvecklas och bättre tillfredställa deras specifika behov. För att möjliggöra detta behöver sjuksköterskan kunskap om ungdomars psykologiska utveckling och kännedom om hur övergångsprocessens struktur och organisation är utformad.

I resultatet framkommer det att ungdomar upplever oro och rädsla inför övergången till vuxensjukvård (Fredericks et al., 2011; Kirk, 2008; Tuchman et al., 2008). Oron och rädslan berodde på känslan av att inte veta vad som skulle hända och inför mötet med den nya miljön och vårdpersonalen. Det fanns också en oro för att den nya vårdpersonalen inte skulle inneha tillräckligt med kompetens om ungdomarnas sjukdomstillstånd. Det styrks av Robertsons (2006) studie som visar att ungdomar och deras familjer kan uppleva osäkerhet och rädsla inför den förändring en övergång till

vuxensjukvård kan innebära. Enligt Robertson (2006) upplevde ungdomarna också en oklarhet kring vad som förväntades av dem i samband med övergången. Upplevelsen av oro i sin helhet kan antas bero på att ungdomar med kroniska sjukdomar inte får tillräckligt med information kring hur övergången fungerar och är organiserad. Oron kan även relateras till osäkerhet i vad hälso- och sjukvården har för förväntningar på ungdomarna och vad ungdomarna kan förvänta sig av hälso- och sjukvården. I resultatet framkom ingen större skillnad i upplevelsen av oro inför övergången i relation till vilken kronisk sjukdom ungdomarna drabbats av. Däremot beskrev ungdomarna med HIV i studien av Vijayan et al. (2009) en särskild oro för stigmatisering. Denna oro skulle kunna relateras till den specifika sjukdomen medan det i övrigt kan antas att oro och rädsla inför övergången till vuxensjukvård är en generell rädsla hos de flesta ungdomar, oavsett kronisk sjukdom. Resultatet visar även att ungdomar med kroniska sjukdomar upplevde att övergången skedde hastigt och abrupt (Bryant et al., 2011; Kirk, 2008; Tuchman et al., 2008; Van Staa et al., 2011). De upplevde en känsla av att bli utkastade från barnsjukvården och var rädda för att bli borttappade i vårdssystemet (Stabile et al., 2005). Enligt Beaufort, et al. (2010) vore det ideala att ungdomar med kroniska sjukdomar har tillgång till en oavbruten och heltäckande vård då de övergår till vuxensjukvård. I syfte att minska klyftan mellan barn- och vuxensjukvård menar Robertson (2006) att ungdomar i övergångsprocessen har ett behov av stöd. För att minimera den rädsla och osäkerhet vissa ungdomarna upplever vid övergång till vuxensjukvård bör sjuksköterskan stödja patienterna genom att lyssna och se till patientens specifika behov samt motivera och undervisa. Stöd kan också ses som viktigt del i förberedelser och att göra patienter delaktiga i vården. Då ungdomar är frekventa användare av multimedia skulle sjuksköterskan kunna stödja patienterna i övergångsprocessen genom att mer frekvent använda och integrera multimedia och utveckla befintlig informations- och kommunikationsteknologi. I nutid används e-hälsa inom hälso- och sjukvården, vilket definieras som vård och stöd på distans i form av internetbaserad hälsoinformation, elektroniska patientjournaler, telemedicinska tjänster samt bärbara kommunikationssystem (Europeisk folkhälsportal, u.å.). Att använda sig av e-hälsa kan öka patienter och närståendes förståelse och delaktighet i vården (Thalén, 2011). E-hälsa kan även hjälpa patienter att utbyta åsikter, råd och funderingar på webbaserade sociala forum där de får möjlighet att kommunicera med andra patienter som befinner sig i liknande situation (Krepps & Neuhauser, 2010). Sjuksköterskan skulle kunna utveckla och få till stånd en fungerande kommunikation med ungdomarna genom att använda sig av e-hälsans möjligheter och på så vis fungera som ett stöd i övergångsprocessen och möjliggöra sammanhängande och oavbruten vård.

Resultatet visar att många ungdomar inte kände sig delaktiga i sin egen vård eller fick en möjlighet att förbereda sig inför övergången (Kirk, 2008; McCurdy et al., 2006; Moons et al., 2008; Soanes & Timmons, 2004; Van Staa et al., 2011). Ungdomar med kroniska sjukdomar önskade att förberedelser hade påbörjats i ett tidigare skede. Flertalet ungdomar fick information om vad som skulle ske först i nära anslutning till själva övergången. Detta styrks även i studier av Ridosh et al. (2011) och Wong et al. (2010) som menar att ungdomar fram till vuxenålder inte är lika delaktiga i sin vård och Baines (2009) poängterar vikten av att förberedelser inför övergången till vuxensjukvård påbörjas redan i tidig ålder. Lindahl (2004) belyser vikten av att vara informerad och beredd på vad som kommer att hända för att skapa en möjlighet till delaktighet. Enligt NOBAB (u. å.) har ungdomar rätt till att medverka i alla beslut gällande övergången och att få information kring vad övergången innebär. Ungdomars upplevelse av att inte känna sig delaktiga kan ses som en brist i hälso- och sjukvården då vårdpersonal inte i tillräcklig omfattning ser till att ungdomarna är informerade om

sina rättigheter till beslutsfattande. Fram till att ungdomar med kronisk sjukdom uppnått vuxenålder befinner de sig i större utsträckning i en beroendeställning till föräldrar och vårdpersonal. Det kan ha medfört att ungdomarna fått ta mindre ansvar för egenvård och beslut i sin vård, vilket kan ha skapat en känsla av att känna sig mindre delaktig och oförberedd. Ungdomarna upplevde att vårdpersonalen förlitade sig på föräldrarna när det kom till beslut kring vård och egenvård och därmed minskade deras egen delaktighet och förberedelser i övergång till vuxensjukvård (Kirk, 2008; Moons et al, 2008; Tuchman, Slap & Britto, 2008). Orem (2001) menar att omvårdnad i så stor utsträckning som möjligt ska hjälpa patienten till självständighet och främja egenvårdsförmågan. Delaktighet och egenvårdsförmåga varierar beroende på ålder, hälsotillstånd, kunskap, utbildning, livserfarenheter och kulturmönster. Det styrks av Sonneveld et al. (2011) som menar att förmågan till egenvård beror på ålder, mognad och erfarenhet. Det kan ses som anmärkningsvärt att ungdomarna upplever stora brister i delaktighet och förberedelser då både Orem (2001) och Meleis (2005) redogör för vilken betydelsefull roll sjuksköterskan har i att främja patienters delaktighet och ta tillvara på patientens erfarenheter och resurser. Ungdomar är beroende av sina föräldrar i hanteringen av sin vård och det är därför av vikt att sjuksköterskan gör ungdomarna delaktiga i vården oavsett hur stort ansvar föräldrarna har tagit för omvårdnaden i ett tidigare skede. Det kan vara en svår balansgång att överlåta ansvaret för egenvården till ungdomarna då föräldrarna fortfarande utgör ett stort stöd och har stor del i vårdandet av sitt barn även efter övergången till vuxensjukvård. Sjuksköterskan behöver ta hänsyn till att ungdomar inte alltid är vana att själva fatta beslut och vara delaktiga. Därför bör sjuksköterskan fungera som ett förlängt stöd, exempelvis genom att använda sig av e-hälsa, då föräldrarna successivt släpper ansvaret för ungdomarnas egenvård.

I resultatet framkom att ungdomar efterfrågade mer allmän information om vuxensjukvården och vad som väntade vid och efter övergången (Bryant et al., 2011; McCurdy et al., 2006; Moons et al., 2008). Förberedelser i form av information och exempelvis studiebesök på den nya vårdenheten, hade underlättat övergången till vuxensjukvård och minskat känslan av att vara oförberedd. Ungdomarna efterfrågade någon form av överlappning mellan barnsjukvård och vuxensjukvård i syfte att vara mer förberedda inför övergången, att kunna delta i övergångsprocessen samt lära känna den nya vårdpersonalen (Anthony et al., 2009; Van Staa et al., 2011). Resultatet bekräftar tidigare forskning som visar att ungdomarna saknar förberedelser, information och undervisning (Fleming et al., 2002; Kennedy et al., 2007; McDonagh, 2005; Reiss et al., 2004). Enligt Wong et al. (2010) är otillräckliga förberedelser och utebliven struktur de största hindren för en smidig och tillfredsställande övergång. Kiessling och Kjellgren (2004) menar att ju tidigare patienter får information om övergången desto mer förberedda kommer de att vara på vad som ska ske. Enligt Socialstyrelsen (2012) förutsätter delaktighet att patienter får tillräckligt med information gällande exempelvis olika vårdalternativ eller behandlingsalternativ i syfte att kunna fatta egna beslut. Både tidigare forskning och resultatet visar att ungdomar inte i tillräcklig utsträckning känner sig förberedda inför en övergång till vuxensjukvård, vilket kan ses som en brist från sjukvårdens sida. Otillräckliga förberedelser kan skapa en känsla av osäkerhet och otrygghet, vilket försvårar övergången. Det åligger både barn- och vuxensjukvård att tillsammans se till att patienter har tillräckligt med kunskap och möjlighet till delaktighet för att uppnå en tillfredsställande och bra övergång. Att använda sig av ett övergångsprogram och en evidensbaserad standardvårdplan skulle kunna vara ett sätt att utöka samarbetet mellan vårdenheterna och utöka förberedelserna för ungdomarna, i syfte att skapa en strukturerad och planerad övergång. Enligt Willman et al. (2006) innebär en standardvårdplan att det dagliga omvårdnadsarbetet styrs av en utformad

plan där vårdpersonalen följer en gemensam planering. En standardvårdplan kan utgöra grunden för patientens individuella övergångsprogram. Berg Kelly (2011) har i en studie, grundat på seminarier och möten mellan personal från barn- och vuxensjukvård, visat att samarbete och samsyn i övergångsplanering är fördelaktigt i syfte att underlätta för ungdomarna vid övergången. Samarbetet mynnade ut i olika ansvarsområden för barn- respektive vuxensjukvård i övergångsprocessen samt hur ungdomarna på bästa sätt skulle kunna förberedas på övergången. Berg Kelly (2011) påpekar vikten av att vuxensjukvården har tillräckligt med kunskap för att kunna möta ungdomar med kroniska sjukdomar och deras specifika psykosociala behov. Barnsjukvård tillsammans med vuxensjukvård borde sammanställa vilken kunskap ungdomarna behöver för att kunna vara delaktiga i processen och förstå vad som förväntas av dem. I studien av Stabile et al. (2005) upplevde ungdomar som genomgått njurtransplantation att kommunikationen mellan vårdenheterna fungerade bra och att överföringen av journaler och dokumentation var tillfredställande medan de ungdomar som blivit hjärt- och lungtransplanterade upplevde det motsatta. De olika upplevelserna skulle kunna förklaras av att kliniken som vårdade ungdomar som genomgått njurtransplantation hade en form av övergångsprogram. Dessa ungdomar hade även fått möjlighet att träffa den nya vårdpersonalen innan de övergick till vuxensjukvård. De ungdomar som behandlades och vårdades för hjärt- och lungtransplantationer hade inte tillgång till samma struktur och förberedelser. Detta styrker resonmanget om att kommunikation och samarbete skulle kunna underlättas med hjälp av ett övergångsprogram. Vid upprättande av ett övergångsprogram bör det finnas riktlinjer och bestämmelser för vad respektive vårdenhet ansvarar för vid övergången. Sjuksköterskan skulle kunna ha en viktig del i upprättandet av ett övergångsprogram och/eller standardiserad vårdplan i syfte att skapa struktur och samtidigt möjliggöra mer delaktighet för patienterna. Även ungdomarna skulle kunna få möjlighet att delta i upprättandet av sitt specifika övergångsprogram med målsättning att göra övergångsprocessen mer personcentrerad och anpassad till varje enskild patient. Övergångsprogrammet kan exempelvis upprättas i form av en checklista med särskilda ansvarsområden för respektive vårdenhet. Övergångsprogrammet bör vara individuellt anpassat och ge utrymme för patientens önskemål samt följa med patienten vid övergången till vuxensjukvård och i kontakt med ny vårdpersonal.

I resultatet framkommer det att ungdomar upplevde ett bristfälligt samarbete och bristande kommunikation mellan vårdenheterna, vilket försvårade övergången (Anthony et al., 2007; Huang et al., 2011; Van Staa et al., 2011; Östlie et al., 2007). Ungdomarna påpekade brister i hur dokumentation och journaler behandlades vid övergången till vuxensjukvård. Enligt Gilliam et al. (2011) är brist på kommunikation mellan barn- och vuxensjukvården ett hinder i övergångsprocessen. Moola et al. (2011) gör gällande att brister i kommunikationen mellan ungdomar och vårdpersonal många gånger skapar en negativ uppfattning om vuxensjukvården. Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) beskriver i sin tur att sjuksköterskan ska kunna kommunicera med såväl patienter och anhöriga som med annan vårdpersonal. Kommunikationen ska bygga på respekt, lyhördhet och empati. I resultatet framkom det att ungdomarna upplevde bristfällig överrapportering och ett bristande intresse för den enskilda patientens erfarenheter och känslor (Anthony et al., 2009; Huang et al., 2011; Van Staa et al., 2011; Östlie et al., 2007). Det kan ses som en brist att hälso- och sjukvården i sin kommunikation med ungdomarna inte tar hänsyn till patientens önskemål och erfarenheter. Genom en god kommunikation kan sjuksköterskan skapa en positiv inställning till övergången till vuxensjukvård hos ungdomar med kroniska sjukdomar. NOBAB (u.å.) har utformat riktlinjer för att säkerställa att ungdomar får en

kontinuerlig och sammanhängande vård vid övergång till vuxensjukvård. Riktlinjerna gör gällande att ungdomarna har rätt till kontinuitet i vården och att medverka i beslutsfattande. Således skulle bättre kommunikation mellan olika vårdenheter, i form av exempelvis överrapportering och övergångsprogram, kunna skapa en trygghet för patienten och minimera oro och rädsla. Hälso- och sjukvården bör säkerställa att ungdomar som övergår till vuxensjukvård upplever en garanti för att vården fortlöper utan avbrott och att den nya vårdpersonalen har kunskap om patientens sjukdomshistoria, erfarenheter och upplevelser.

Övergång till vuxensjukvård ställer högre krav på ungdomar i form av ökat ansvar, kunskap, självständighet och självbestämmande. I resultatet framkom stora skillnader i vårdmiljöerna i form av bemötande och stöd, vilket upplevdes som ett hinder i övergången till vuxensjukvården (Soanes & Timmons, 2004; Tuchman et al., 2008; Van Staa et al., 2011; Östlie et al., 2007). Ungdomarna upplevde det som en stor omställning att anpassa sig till den nya vårdmiljön då de övergick till vuxensjukvård och plötsligt förväntades ta ett stort ansvar för sin vård. Hälso- och sjukvården skulle kunna minska upplevelsen av kontrasterna mellan barn- och vuxensjukvård genom att successivt öka egenvårdsansvaret hos ungdomarna istället för att kräva att ungdomarna direkt ska ta över hela ansvaret för sin vård. Enligt Moola et al. (2011) kompliceras övergången från tonåren till vuxenlivet ytterligare för ungdomar som lever med kroniska sjukdomar då de kan stöta på utvecklingsmässiga hinder och tunga dilemman som friska ungdomar nödvändigtvis inte behöver erfar. Gilliam (2011) belyser att ungdomar med kroniska sjukdomar ofta har utvecklingsmässiga svårigheter, psykosociala förseningar och känner en oro inför att lämna tryggheten inom barnsjukvården vilket kan försvåra övergången ytterligare. Det är av stor betydelse att sjuksköterskan har kunskap kring hur ungdomar med kroniska sjukdomar påverkas av sin sjukdom i förhållande till utvecklingsgrad och mognad. Enligt Taylor, Gibson och Franck (2008) bör hälso- och sjukvården ta hänsyn till både sjukdomstillståndet och ungdomarnas strävan efter att leva ett normalt liv i likhet med friska ungdomar. I syfte att minska ungdomars upplevelse av att vuxensjukvården präglas av mindre omtanke och engagemang, bör sjuksköterskan ta hänsyn till att ungdomar med kroniska sjukdomar befinner sig i en sårbar och utsatt situation. Det är av stor betydelse att sjuksköterskan visar omtänksamhet, engagemang och omsorg för dessa ungdomar då det inte kan förutsättas att de är i mindre behov av fortsatt stöd enbart för att de övergått till vuxensjukvården.

Konklusion

Litteraturstudien lyfter fram flera olika aspekter av hur ungdomar med kroniska sjukdomar upplever övergången från barn- till vuxensjukvård. Övergången upplevdes främst baseras på ålder och det togs mindre hänsyn till individuell mognad och utveckling. Att övergå till vuxensjukvård innebar en period av oro och rädsla inför det nya och okända. Ungdomar med kroniska sjukdomar upplevde att förberedelser inför övergången var otillräckliga och påbörjades för sent. Övergången till vuxensjukvården upplevdes ske hastigt och abrupt där ungdomar kände sig utkastade från barnsjukvården och var rädda för att bli borttappade i systemet. Flertalet av ungdomarna efterfrågade en överlappning mellan barn- och vuxensjukvård i syfte att få tid till förberedelser och få möjlighet att vara mer delaktiga i övergångsprocessen. Ungdomarna upplevde även en avsaknad av information och kunskap i samband med övergången. Brist på delaktighet, kunskap och information var starkt sammankopplat med att föräldrarna hade haft det

övergripande ansvaret för ungdomarnas vård under tiden de tillhörde barnsjukvården. Otillräcklig kunskap om sjukdom, behandlingar och läkemedel, påverkade ungdomarnas förmåga till egenvård och upplevelse av självständighet och delaktighet. Ungdomarna upplevde bristande kommunikation och samarbete mellan barn- och vuxensjukvård samt mellan patient och vårdpersonal, vilket försvårade övergången. Barn- och vuxensjukvård upplevdes skilja sig mycket ifrån varandra i form av relationer, bemötande, stöd och organisation. Ungdomarna beskrev miljön inom barnsjukvården som trygg, omhändertagande och familjär medan vuxensjukvården upplevdes mer opersonlig och formell. Att övergå till vuxensjukvård upplevdes ställa mer krav på individens egenvårdsförmåga och kunskap. Ungdomarna upplevde dock en positiv känsla av att bli sedd och bli behandlad som en vuxen individ.

Implikation

Brister som framkom i litteraturstudiens resultat visar att det finns en klyfta mellan barn- och vuxensjukvård som försvårar övergången för ungdomar med kroniska sjukdomar. Resultatet baseras i huvudsak på internationella studier. Idag finns det en brist på nationell forskning som belyser ungdomars upplevelse av övergång till vuxensjukvård, vilket gör det önskvärt med mer forskning inom området. En bra övergång skulle kunna vara gynnsam för hälso- och sjukvården i form av kortare vårdtider och därigenom minskade kostnader. En välfungerande övergång kan också ha en positiv inverkan på patienter i form av bättre förberedelser, ökad delaktighet och minskat lidande. För att skapa en tillfredställande övergång krävs ett utökat samarbete mellan vårdenheterna. Idag saknas forskning på hur ett sådant samarbete skulle kunna se ut. Viss forskning tyder på att kommunikation och samarbete mellan barn- och vuxensjukvård kan underlättas av struktur och planering i form av ett övergångsprogram. Idag saknas dock kunskap om hur upplevelsen av övergång till vuxensjukvård påverkas av individuellt anpassade övergångsprogram. Det vore därför önskvärt med mer forskning som syftar till att utvärdera övergångsprogram och hur dessa kan säkerställa att övergången upplevs positiv och främjar delaktighet hos ungdomarna. Med tydligare riktlinjer kan hälso- och sjukvården möjliggöra att ungdomarna känner sig trygga i sin egenvård, blir autonoma samt känner sig sedda i vårdsystemet. I resultatet går det inte att dra slutsatser om huruvida flickor/kvinnor respektive pojkar/män upplever skillnader i övergången. Utveckling hos flickor och pojkar skiljer sig åt i adolescensen och det är av stor vikt att sjuksköterskan och hälso- och sjukvården anpassar vården efter patientens behov och utveckling. Det vore därför önskvärt med fler studier som undersöker upplevelsen av övergång till vuxensjukvård ur ett genusperspektiv. För att kunna skapa en mer individanpassad övergång bör sjuksköterskan få mer utbildning i ungdomars utveckling samt hur ungdomar påverkas av att leva med en kronisk sjukdom. Det skulle kunna skapa en djupare förståelse för den problematik som ungdomarna upplever i adolescensen. Sjuksköterskan skulle även kunna utveckla NANDA-diagnoser speciellt utformade för ungdomar i syfte att anpassa omvårdnadsåtgärder till patienter som befinner sig i adolescensen. En utökad kompetens möjliggör för sjuksköterskan och hälso- och sjukvården att kunna möta dessa ungdomar och tillgodose deras specifika behov samt ge dem stöd i övergångsprocessen.

Referenser

- *Anthony, S.J., Kaufman, M., Drabble, A., Seifert-Hansen, M., Dipchand, A.I., & Martin, K. (2009). Perceptions of transitional care needs and experiences in pediatric heart transplant recipients. [Electronic version]. *American journal of transplantation*, 9, 614-619.
- Baines, M.J. (2009). Promoting better care: transition from child to adult services. [Electronic version]. *Nursing Standard*. 23(19), 35-40.
- Berg Kelly, K. (1998). *Ungdomsmedicin*. Stockholm: Liber AB
- Berg Kelly, K. (2007). Promoting adolescent health. [Electronic version]. *Acta Pædiatrica*, 96, 1389–1391.
- Berg Kelly, K. (2011). Sustainable transition process for young people with chronic conditions: A narrative summary on achieved cooperation between paediatric and adult medical teams. *Child: care, health and development*, 37(6), 800–805.
- *Bryant, R., Young, A., Cesario, S., & Binder, B. (2011). Transition of chronically ill youth to adult health care: experience of youth with hemoglobinopathy. [Electronic version]. *Journal of pediatric health care*, 25(5), 275-283.
- De Beaufort, C., Jarosz-Chobot, P., Frank, M., De Bart, J., & Deja, G. (2010) Transition from pediatric to adult diabetes care: smooth or slippery. [Electronic version]. *Pediatric diabetes*, 11, 24-27.
- De Silva, D. (2011). *Evidence: Helping people help themselves. A review of the evidence considering whether it is worthwhile to support self-management*. London: The Health Foundation.
- Duguépéroux, I., Tamalet, A., Sermet Gaudelus, I., Le Bourgeois, M., Gérardin, M., Desmazes-Dufeu, N., & Hubert, D. (2008). Clinical changes of patients with cystic fibrosis during transition from pediatric to adult care. [Electronic version]. *Journal of adolescent health*, 43, 459-465.
- Enskär, K., & Golsäter, M. (2009). Från barndom till ungdom – den växande människans omvårdnadsbehov. Ingår i F. Friberg., & J. Öhlén (red.), *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt*. (s. 109-145). Lund: Studentlitteratur AB.
- Europeiska Unionens folkhälsportal. (u.å.). e-Hälsa. Hämtad 2012-04-12 från: http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/e-health/index_sv.htm
- Fleming, E., Carter, B., & Gillibrand, W. (2002). The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: a review of the literature. [Electronic version]. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 560–567.
- *Fredricks, E.M., Dore-Sites, D., Lopez, M.J., Well, A., Shieck, V., Freed, G.L., Eder, S.J., & Magee, J.C. (2011). Transition of pediatric liver transplant recipients to adult care: patient and parent perspectives. [Electronic version]. *Pediatric transplantation*, 15, 414-424.

- Friberg, F (red.). (2006). *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Gilliam, P.P., Ellen, J.M., Leonard, L., Kinsman, S., Jevitt, C.M., & Straub, D.M. (2011). Transition of adolescents with HIV to adult care: Characteristics and current practices of the adolescent trials network for HIV/AIDS interventions. [Electronic version]. *Journal of the association of nurses in aids care*, 22(4), 283-294.
- Grant, C., & Pan, J. (2011). A comparison of five transition programmes for youth with chronic illness in Canada. [Electronic version]. *Child: care, health and development*, 37(6), 815-820.
- Herdman, T.H. (2011). *Omvårdnadsdiagnoser enligt NANDA – definitioner och klassifikation 2009-2011*. Lund: Studentlitteratur AB.
- *Huang, S.J., Gottshalk, M., Pian, M., Dillon, L., Barajas, D., & Bartholomew, K.L. (2011). Transition to adult care: systematic assessment of adolescents with chronic illness and their medical teams. [Electronic version]. *Journal of pediatrics*, 159(6), 994-998.
- Jahren Kristoffersen, N. (2005). Hälsa och sjukdom. Ingår i N, Jahren Kristoffersen., F, Nortvedt., & E-A, Skaug. (red.), *Grundläggande omvårdnad del 1*. (s. 28-77). Stockholm: Liber AB.
- Kennedy, A., Sloman, F., Douglass, J., & Sawyer, S. (2007). Young people with chronic illness: the approach to transition. [Electronic version]. *Internal Medicine Journal*, 37(8), 555-560.
- Kiessling, T., & Kjellgren, K. (2004). Patienters upplevelse av delaktighet i vården. [Electronic version]. *Vård i Norden*, 24(4), 31-35.
- *Kirk, S. (2008). Transition in the lives of young people with complex healthcare needs. [Electronic version]. *Child: care, health and development*, 34(5), 567-575.
- Kreps, G., & Neuhauser, L. (2010). New directions in eHealth communication: Opportunities and challenges. [Electronic version]. *Patient Education & Counseling*, 78(3), 329-336.
- Lindahl, J. (2004). Hur kroniskt sjuka eller svårt sjuka ungdomar upplever delaktighet i vården. [Electronic version]. *Barnbladet*, 3, 27-28.
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. Ingår i M. Granskär., & B. Höglund-Nielsen (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur AB.
- *McCurdy, C., DiCenso, A., Boblin, S., Ludwin, D., Bryant-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), 309-316.
- McDonagh, J.E. (2005) Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care. *Pediatric Transplantation*, 9, 364-372.
- Meleis, A.I. (2005). *Theoretical Nursing: Development & Progress*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Meleis, A. I., Sawyer, L., Im, E.O., Hilfinger Messias, D.K., Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle- Range Theory. *Advance in Nursing Science*, 23(1),12-28.
- Moola, F.J., & Norman, M.E. (2011). "Down the rabbit hole": Enhancing the transition process for youth with cystic fibrosis and congenital heart disease by re-imagining the future and time. [Electronic version]. *Child: Care, health and development*, 37(6), 841-851.
- *Moons, P., Pinxten, S., Dedroog, D., Van Deyk, K., Gewillig, M., Hilderson, D., & Budts, W. (2008). Expectations and experiences of adolescents with congenital heart disease on being transferred from pediatric cardiology to an adult congenital heart disease program. [Electronic version]. *Journal of adolescent health* 44, 316-322.
- Norberg, A., & Ternstedt, B.M. (2009). Omvårdnad som huvudområde i sjuksköterskeutbildningen. Ingår i Svensk sjuksköterskeförening [SFS]. *Omvårdnad som akademiskt ämne*. (s. 31-41). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Nordisk förening för sjuka barns behov (NOBAB). (u.å.). *Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård*. Hämtad 2012-03-07 från: <http://www.nobab.se/standard/vuxen.pdf>
- Orem, D. (2001). *Nursing - Concepts of practice*. St Luis: Mosby.
- Pai, A.L.H., & Ostendorf, H.M. (2011). Treatment Adherence in Adolescents and Young Adults Affected by Chronic Illness During the Health Care Transition From Pediatric to Adult Health Care: A Literature Review. [Electronic version]. *Childrens Health Care*, 40(1), 16-33.
- Reiss, J.G., Gibson, R.G., & Walker, L.R. (2004). Health Care Transition: Youth, Family, and Provider Perspectives. [Electronic version]. *Pediatrics*, 115(1), 112-120.
- Ridosh, M., Braun, P., Roux, G., Bellin, M., & Sawin, K. (2011). Transition in young adults with spina bifida: a qualitative study. [Electronic version]. *Child: care, health and development*, 37(6), 866-874.
- Robertson, L. (2006). When should young people with chronic rheumatic disease move from paediatric to adult-centred care?. [Electronic version]. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 20(2), 387–397.
- Rosberg, S. (2008). Fenomenologi. Ingår i M. Granskär, & B. Höglund-Nielsen (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 85-106). Lund: Studentlitteratur AB.
- Saidi, A., & Kovacs, A. (2004). Developing a Transition Program from Pediatric- to Adult-Focused Cardiology Care: Practical Considerations. [Electronic version]. *Congenital Heart Disease* 4, 204–215.
- *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 health care*, 8, 102-112.

- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2012). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig: Handbok för vårdgivare, chefer och personal*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sonneveld, H.M., Strating, M.M.H., Van Staa, A.L., Nieboer, A.P. (2011). Gaps in transitional care: What are the perceptions of adolescents, parents and providers?. *Child: care, health and development*. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01354.x
- *Stabile, L., Rosser, L., Porterfield, K.M, McCauley, S., Levenson, C., Haglund, J., & Christman, K. (2005). Transfer versus transition: success in pediatric transplantation brings welcome challenge of transition. *Progress in transplantation*, 15(4), 363-370.
- Söderbäck, M. (2010). Barn och ungas rätt i vården. *Stiftelsen Allmänna Barnhuset*, 3(1), 13-24
- Taylor, R., Gibson, F., & Franck, L. (2008). The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. [Electronic version]. *Journal Of Clinical Nursing*, 17(23), 3083-3091.
- Thalén, A. (2011). Mina hälsotjänster. Stockholm: Center för eHälsa i samverkan. Hämtad 2012-04-12 från: http://www.cehis.se/invanartjanster/mina_halsotjanster/
- Towns, S.J., & Bell, S.C. (2011). Transition of adolescents with cystic fibrosis from pediatric to adult care. [Electronic version]. *Clinical Respiratory Journal*, 5, 64–75.
- *Tuchman, L.K., Slap, G.B., & Britto, M.T. (2008). Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with chronic illness. [Electronic version]. *Child care: care, health and development*, 34(5), 557-563.
- *Van Staa, A.L., Jedeloo, S., Van Meeteren, J., & Latour, J.M. (2011). Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. [Electronic version]. *Child: care, health and development*, 37(6), 821-832.
- *Van Staa, A.L., Van der Stege, H.A., Jedeloo, S., Moll, H.A., & Hilberink, S.R. (2010). Readiness to transfer to adult care of adolescents with chronic conditions: exploration of associated factors. [Electronic version]. *Journal of adolescent health* 48, 295-302.
- *Vijayan, T., Benin, A.L., Wagner, K., Romano, S., & Andiman, W.A. (2009). We never thought this would happen: transitioning care of adolescents with perinatally-acquired HIV infection from pediatrics to internal medicine. [Electronic version]. *AIDS care*, 21(10), 1222-1229.
- Whittemore, R., & Dixon, J. (2008). Chronic illness: the process of integration. [Electronic version]. *Journal of Nursing & Healthcare Of Chronic Illnesses*, 17(7B), 177-187.
- Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. Ingår i Edberg, A.K., & Wijk, H (red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*. (s.28-43) Lund: Studentlitteratur

- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Wong, L.H., Chan, F.W., Wong, F.Y., Wong, E.L., Huen, K.F., Yeoh, E.K., & Fok, T.F. (2010). Transition care for adolescents and families with chronic illnesses. [Electronic version]. *Journal of Adolescent Health*, 47(6), 540-546.
- World Health Organization [WHO]. (2012). *Chronic diseases and health promotion*. Hämtad 2012-03-07 från: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/
- Ygge, B.M., & Hallström, I. (2009). Övergång från barn- till vuxensjukvård. Ingår i I. Hallström., & T. Lindberg (red.), *Pediatrisk omvårdnad*. (s.106). Stockholm: Liber AB.
- *Östlie, I.L., Dale, Ö., & Möller, A. (2007). From childhood to adult life with juvenile idiopathic arthritis (JIA): a pilot study. [Electronic version]. *Disability and rehabilitation*, 29(6), 445-452.

Artiklar markerade med asterix* är resultatartiklar

Tabell 2. Sökhistorik

BILAGA A

Datum	Databas	Sökord/Limits/Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
120228	Cinahl	Transition (fritext) AND (MM "Chronic Disease") Limits: Abstract available, English language, Research Article, Published 2007-2012, Adolescent 13-18 years.	9	9	3	2
120228	Cinahl	Transition (fritext) AND (MM "Chronic Disease") AND experience (fritext) Limits: English language, Research Article.	12	4	1	0
120228	Cinahl	Transition (fritext) AND Care (fritext) Limits: Abstract available, English language, Research Article, Published 2007-2012, Adolescent 13-18 years.	168	30(*3)	12 (*3)	6(*2)
120229	Cinahl	Transition (fritext/keyword) OR Transfer (fritext/keyword) AND experience (fritext/keyword) Limits: Abstract available, English language, Research Article, Published 2007-2012, Adolescent 13-18 years.	97	7(*4)	5(*4)	0

120229	PubMed	<p>“Chronic Disease”[Mesh] AND transition [Title/Abstract] AND experience[Title/Abstract]</p> <p>Limits: Published in the last 5 years, English, adolescent 13-18 years, Young Adult 19-24 years, abstracts.</p>	7	4	1	1
120229	PubMed	<p>“Transition to adult care” (fritext)</p> <p>Limits: Published in the last 5 years, English, adolescent 13-18 years, Young Adult 19-24 years, abstracts.</p>	26	11(*5)	6(*5)	3(*2)
120229	PubMed	<p>“Transition to adult care” (Fritext) AND “Chronic Disease”[Mesh]</p> <p>Limits: Published in the last 5 years, English, adolescent 13-18 years, Young Adult 19-24 years, abstracts.</p>	6	3	1	1
120229	PubMed	<p>Transition [Title/Abstract] OR Transfer[Title/Abstract] AND “Chronic Disease”[Mesh] AND care (fritext)</p> <p>Limits: Published in the last 5 years, English, adolescent 13-18 years, Young Adult 19-24 years, abstracts.</p>	51	12(*7)	8(*7)	0
120301	Wiley Blackwell	<p>transition (article title) AND “adult care” (Article title)</p> <p>Limits: Published between</p>	27	9(*2)	5(*2)	3(*2)

		2007-2012				
120301	Wiley Blackwell	“transition to adult care” (article title)	31	11(*3)	4(*3)	0
120301	Wiley Blackwell	“transition to adult care” (article title) AND “chronic disease” (abstract)	6	3(*1)	2(*1)	0
120301	Wiley Blackwell	Transition (keyword) AND “chronic illness” (Keyword) Limits: Published between 2007-2012	13	5(*3)	5(*3)	2(*1)
120306	Manuell sökning	“Improving Transition: a Qualitative Study Examining the Attitudes of Young People with Chronic Illness Transferring to Adult Care”	1	1	1	1
120306	Manuell sökning	“Transfer versus transition: success in pediatric transplantation brings the welcome challenge of transition”	1	1	1	1
120306	Manuell sökning	“There to here: young adult patients’ perceptions of the process of transition from pediatric to adult transplant care”	1	1	1	1
Totalt			456	83	28	14

*Artiklar som återkommer flera gånger i sökningarna s.k dubletter.

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2008 Canada Pubmed	Anthony J, S., Kaufman, M., Drabble, A., Seifert Hansen, M., Dipchand, I.A., & Martin, K.	Perceptions of transitional care needs and experiences in pediatric heart transplant recipients.	Att undersöka erfarenheter och upplevelser av övergång till vuxensjukvård hos hjärtransplanterade ungdomar och deras familjer.	Fenomenologisk kvalitativ ansats. Bandinspelade semistrukturerade intervjuer som fokuserade på vad övergången till vuxensjukvården betyder för ungdomarna samt vad som skulle kunna förenkla processen. Informanterna rekryterades från ett program för hjärtransplanterade barn på ett barnsjukhus i Toronto. Totalt 14 ungdomar, 12-18år, varav hälften kvinnor och hälften män samt 17 föräldrar deltog i studien. n= 31	Ungdomarna i studien uppvisade ett ointresse av övergången till vuxensjukvård och hade inte reflekterat över sin egen del i processen. Vuxensjukvården upplevdes som mer allvarlig och formell där ungdomarna upplevde sig mer vara en i mängden än som enskild individ. Vuxensjukvården uppfattades lägga mer egenvårdsansvar på ungdomarna och mindre omsorg. Ungdomarna önskade kunskap och information kring vad som sker vid övergången och mer kommunikation och överlappning mellan barn- och vuxensjukvård.	Medel

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publiceringsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2010 USA Cinahl	Bryant, R., Young, A., Cesario, S., & Binder, B.	Transition of chronically ill youth to adult health care: Experience of youth with hemoglobinop- athy	Att beskriva erfarenhet, förväntningar och farhågor, vid övergång till vuxensjukvård, hos ungdomar med kroniska sjukdomen hemoglobinrub- bning.	Fenomenologisk deskriptiv studie med semistrukturerade intervjuer. Strukturerade och öppna frågor gällande reaktioner på övergång till vuxensjukvård, oro över erfarenheten från övergången samt övergångsprocessen. Informanterna rekryterades från ett register över ungdomar, med hemoglobinrub- bning som överförts till vuxensjukvård. I studien deltog 14 ungdomar, 19- 25år, varav 6 män och 8 kvinnor. n= 14	Studien resulterade i fyra teman som behandlade reaktionen över att behöva flytta från barn- till vuxensjukvård, oro och funderingar kring övergången, forcerad över till vuxensjukvård samt acceptans över att ha blivit överflyttad. Ungdomarna var oroliga inför det nya och okända. De var medvetna om att övergången till vuxensjukvård var en naturlig del men saknade samtidigt kunskap och information om vad det innebar. De kände sig utsparkade och tvingade att flytta över till vuxensjukvård vid 18 år. Vuxensjukvården upplevdes dock som positivt i bemärkelsen att ungdomarna kände sig behandlade och respekterade som vuxna individer.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2011 USA Pubmed	Huang, S.J., Gottschalk, M., Pian, M., Dillon, L., Barajas, D., & Bartholomew , K.L.	Transition to adult care: Systematic Assessment of Adolescents with chronic illness and their medical teams	Att undersöka övergångsproces sen från barn- till vuxensjukvård för vårdgivare och ungdomar med kroniska sjukdomar.	Kvalitativ ansats. Intervjuerna syftade till att ta reda på ungdomarnas erfarenhet av övergångsprocessen. Informanterna rekryterades via vårdgivarna som i sin tur valdes på basis av erfarenhet. Intervjuerna genomfördes i 6 fokusgrupper bestående av 10 ungdomar mellan 18- 25år, 4 män och 6 kvinnor, samt 24 vårdgivare bestående av läkare, läkarassistenter, hälsopedagoger, sjuksköterskor, socialarbetare och dietister. n= 34	Studien resulterade i tre huvudteman som behandlade övergången till vuxensjukvård i förhållande till relationen mellan ungdomar, föräldrar och vårdpersonal, skillnader mellan barn- och vuxensjukvård samt strategier kring hur övergång borde planeras och struktureras för ungdomar med kroniska sjukdomar. Ungdomarna upplevde att övergången var svårare om föräldrarna hade haft mycket av vårdansvaret. De var oförberedda och okunniga om egenvård och hur övergången gick till och de upplevde brister i kommunikationen mellan barn- och vuxensjukvård. Ungdomarna efterfrågade mer struktur och information kring hur övergången gick till och vad som förväntade av dem.	Medel

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2008 Storbritannien Wiley Blackwell	Kirk, S.	Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs.	Att beskriva vilka erfarenheter ungdomar med komplexa vårdbehov har av övergång till vuxensjukvården.	<p>Kvalitativ ansats med djupgående intervjuer i hemmet. I intervjuerna tillämpades en intervjuguide, deltagarna uppmuntrades dock till att diskutera andra ämnen som var viktiga för dem. Alla intervjuer spelades in och transkriberades. Data analyserades med hjälp av Grounded Theory.</p> <p>Informanterna rekryterades via Community Children´s Nursing Teams och bestod av 28 ungdomar, 8-19år varav 17 män och 11 kvinnor, med komplexa vårdbehov.</p> <p>n= 28</p>	Ungdomarna upplevde en osäkerhet och oro inför vad som skulle ske vid övergången på grund av brist på information och planering inför överflytten till vuxensjukvård. De upplevde oro inför att vuxensjukvården inte skulle kunna tillfredställa deras omvårdnadsbehov eller ha lika mycket kunskap kring deras sjukdomstillstånd. Ungdomarna upplevde en känsla av förlust då gamla trygga relationer till vårdpersonal byttes ut mot nya okända människor. De beskrev också barnsjukvården som trygg, varm och vårdande medan vuxensjukvården upplevdes otrygg, opersonlig och formell. Positiva aspekter som ungdomarna beskrev var att bli behandlad som vuxen, att få mer eget ansvar och att få vara delaktig i beslut om sin vård.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2006 USA Manuell sökning	McCurdy, C., DiCenso, A., Boblin, A., Ludwin, D., Bryant- Lukosius, D., Bosompa, K.	There to here: young adult patients perceptions of the process of transition from pediatric to adult transplant care.	Att undersöka upplevelsen av övergångsproc- sen från barnsjukvård till vuxensjukvård hos ungdomar som genomgått transplantation av njure, lever eller hjärta.	En kvalitativ fallstudie i syfte att undersöka och förstå uppfattningar och upplevelser hos individer. Informanterna delades in i fyra fokusgrupper där de fick beskriva känslorna kring överföring till vuxensjukvård, förberedelser och vad som skulle kunna ha gjorts annorlunda. Samtalen spelades in, transkriberades, kodades och kategoriserades. Ett strategiskt urval av informanter genomfördes utifrån ett dataregister över transplanterade patienter mellan 19-24 år. Totalt deltog 17 ungdomar, varav 14 män och 3 kvinnor med en medelålder på 21,3 år. n=17	Studien resulterade i fem teman. Ungdomarna beskrev barnsjukvård som personlig, färgglad, vårdande medan vuxensjukvården var klinisk, opersonlig och funktionell och kände en sorgsenhet över att lämna barnsjukvården bakom sig. Ungdomarna upplevde även förändring kring sjukdomsansvar och beskrev att de förväntades ta mer egenansvar och bli mer självständiga vid övergång till vuxensjukvård. Ungdomarna upplevde negativa känslor som besvikelse, ledsamhet, rädsla inför det nya men också positiva känslor som spänning och glädje över att få flytta över till vuxensjukvård. Ungdomarna upplevde att övergången kunde göras lättare genom ett program eller struktur med förberedelser och att själva kunna ge tillbaka och informera ungdomar som snart skulle övergå till vuxensjukvård.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2008 Belgien Cinahl	Moons, P., Pinxten, S., Dedroog, D., Van Deyk, K., Gewillig, M., Hilderson, D., & Budts, W.	Expectation and experiences of adolescents with congenital heart disease on being transferred from pediatric cardiology to an adult congenital heart disease program	Att undersöka ungdomars förväntningar och erfarenheter av överföring från en pediatrik kardiologavdelning till en avdelning för vuxna med medfödd hjärtsjukdom.	Fenomenologiskt deskriptiv studie.. Djupgående semistrukturerade intervjuer som syftade till att ta reda på ungdomarnas upplevelse av att lämna den pediatrika kliniken och en familjär omgivning, anpassning till en ny miljö och information/undervisning. Intervjuerna hölls i hemmet, spelades in på band och transkriberades. Informanterna bestod av 14 ungdomar, 15-17år varav 6 män och 8 kvinnor, som nyligen överförts eller ska överföras till vuxensjukvård för patienter med medfödd hjärtsjukdom. Inklusionskriterierna var att ungdomarna ska ha besökt öppenvården minst en gång vartannat år eller att deras första besök på vuxensjukvården var planerat att ske inom sex månader. n= 14	Studien resulterade i sex teman. Första belyste att ungdomarna ansåg det normalt att lämna barnsjukvården. Andra temat belyste att ungdomarna upplevde det positivt och spännande att lämna det trygga och familjära inför det nya. Tredje temat belyste att ungdomarnas attityd till övergång till vuxensjukvård sågs som positiv och med jämnmood. I fjärde temat beskrev ungdomarna att anpassning till ny miljö sågs som spännande men de ville ha mer tid att hinna anpassa sig. Femte temat belyste behovet av bättre information kring innebörden av övergången och det sjätte temat belyste hur ungdomarna upplevde ett rollskifte mellan sig själva och föräldrarna med mer eget ansvar kring sin sjukdom samt behovet av att tidigare få vara involverade i beslut kring sin vård.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2004 Storbrittanien Manuell sökning	Soanes, C., & Timmons, S.	Improving transition: A qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care	Att undersöka inställning till överföring till vuxensjukvård hos unga människor med kroniska sjukdomar.	Kvalitativ ansats med bandinspelade semistrukturerade intervjuer med öppna frågor, som i efterhand transkriberats. Intervjuerna genomfördes på sjukhusets fritidsgård Urvalet skedde ändamålsenligt då ungdomar som nyttjade ungdomstjänst var kända för att vara kroniskt sjuka. Informanterna bestod av 7 ungdomar, 14-17år varav 5 män och 2 kvinnor. n= 7	Studien resulterade i fem huvudteman: Tryggt och familjärt, informellt vs formellt, redo och beredd, flexibilitet samt stöd. Ungdomarna upplevde barnsjukvården som ett andra hem och vuxensjukvården som något otryggt och okänt vilket gjorde dem ovilliga att övergå till vuxensjukvård. De belyste skillnader i miljö då barnsjukvården upplevdes som mer informell och avslappnad medan vuxensjukvården var formell, seriös och allvarlig. Ungdomarna kände ett behov av en gradvis övergång till vuxensjukvård, mer information och kunskap och en flexibilitet i när övergången sker då fler faktorer än ålder spelar in i om man ä redo eller ej. Ungdomarna uttryckte också behov av stöd i processen då övergången upplevdes som osäker och otrygg.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2005 USA Manuell sökning	Stabile, L., Rosser, L., Porterfield, M.K., McCauley, S., Levenson, C., Haglund, J., & Christman, K.	Transfer versus transition: Success in pediatric transplantation brings the welcome challenge of transition.	Att belysa hur ungdomar och unga vuxna, som är transplanterade eller väntar på transplantation upplever övergången till vuxensjukvården	Kvalitativ deskriptiv studie med semistrukturerade intervjuer samt telefonintervjuer. Informanterna svarade på 19 frågor gällande deras upplevelse av överföringen till vuxensjukvården. För att få delta i studien skulle de unga vuxna överförts till vuxensjukvården de senaste 18 månader alternativt finnas med på en väntelista för transplantation. Informanterna rekryterades genom ett informationsbrev om studien som innehöll en förfrågan om deltagande Informanterna bestod av 24 unga vuxna som var aktuella för eller redan genomgått en transplantation. n= 24 (anger ej könsfördelning)	Ungdomar som genomgått njurtransplantation upplevde övergång till vuxensjukvård som positiv och de kände till miljön och vårdpersonalen sen innan. Övriga ungdomar som genomgått transplantation övergick till vuxensjukvård på olika sjukhus och ny okänd miljö, vilket gjorde att ungdomarna upplevde oro och rädsla inför det nya, brist på information och vad som förväntades av dem samt en känsla av att bli bortglömd och utkastad. Positiva aspekter med övergången var att ungdomarna upplevde att de blev behandlade som vuxna och mer delaktiga i sin vård.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2008 USA Pubmed	Tuchman, K. L., Slap, G.B., & Britto T, M.	Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with chronic illness.	Att beskriva förväntningar och farhågor hos ungdomar, med kroniska sjukdomar, vid övergång från barn- till vuxensjukvård.	Kvalitativ ansats. Bandinspelade semistrukturerade intervjuer och frågeformulär avseende hälsovårdsrelaterade preferenser för var och ett av tre planerade besök under en 18-månaders period. Informanterna rekryterades från en större studie och gav samtal till att medverka i ytterligare en intervju och svara på ett frågeformulär. Totalt deltog 22 ungdomar med kroniska sjukdomar, 15- 21 år, varav 18 män och 4 kvinnor. Intervjuerna genomfördes vid 1-3 tillfällen under en 18-månaders period. n= 22	Ungdomarna upplevde att det fanns en deadline för övergången till vuxensjukvård vilket inträffade i samband med en viss ålder eller livshändelse, som studenten. Ungdomarna beskrev också barnsjukvården som trygg och familjär och hade en negativ inställning till övergång som skapade oro och rädsla. De beskrev också känsla av att vara oförberedd på att ta mer egenansvar kring sin vård. Positiva aspekter med övergången till vuxensjukvård var att få ta mer ansvar och bli tagen på allvar och skapa nya relationer. Omvårdnaden upplevdes dock som mer opersonlig och formell och ungdomarna efterlyste längre föreberedelsetid innan övergången.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2011 Nederländerna Cinahl	Van Staa, A.L., Jedelloo, S., Van Meeteren, J., & Latour, M.J.	Crossing the transition chasm: experiences and recommendatio n for improving transitional care of young adults, parents and providers.	Att kartlägga erfarenheter av övergång till vuxensjukvård hos unga vuxna med kronisk sjukdom samt identifiera omvårdnadsåtgär der för unga vuxna, deras föräldrar och vårdgivare under övergångsperiode n.	Kvalitativ ansats med semistrukturerade intervjuer. Vid intervjun tillämpades en intervjuguide med allmänna anvisningar och som komplement ställdes sjukdomsrelaterade frågor i syfte att få en djupare information om ungdomarnas specifika vårdbehov. Unga vuxna och deras föräldrar intervjuades i hemmet medan vårdgivarna intervjuades på arbetsplatsen. Unga vuxna rekryterades från en lista över patienter som blivit utskrivna från barnsjukvården alternativt fanns med på en väntelista för övergång till vuxensjukvården. Informanterna bestod av 24 slumpmässigt utvalda unga vuxna, 15-22år (13 män & 11 kvinnor), samt 24 föräldrar och 17 vårdgivare. De unga vuxna som deltog i studien hade blivit överförda till vuxensjukvården de senaste två åren. n= 65	Att lämna barnsjukvård och övergå till vuxensjukvård sågs som ett naturligt steg då ungdomarna upplevde att de vuxit ifrån barnsjukvården. Övergången till vuxensjukvård komplicerades dock av skillnader i miljö och kultur då ungdomarna upplevde vilshenhet och övergivenhet vid själva överflytten. Barnsjukvården karakteriserades av multidisciplinära team, anpassad miljö, hemtrevligt och samarbete medan vuxensjukvården framstod som steril, opersonlig, brist på samarbete mellan professioner och annorlunda behandlingsmetoder. Ungdomarna upplevde det som en stor utmaning att gå från att vara barn till att vara vuxen och att gå från ett föräldraansvar till eget ansvar och var i behov av en gradvis ökning av egenvård och ansvar och stöd i processen. Ungdomarna efterlyste också bättre förberedelse, information och kommunikation från vårdgivarna.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2009 USA Cinahl	Vijayan, T., Benin, L.A., Wagner, K., Romano, S., & Andiman, A.W.	We never thought this would happen: Transitioning care of adolescents with perinatally- acquired HIC infection from pediatrics to internal medicine	Att beskriva utmaningar i att ta hand om ungdomar med perinatalt förvärd HIV vid övergång till vuxensjukvård samt beskriva de hinder som kan uppstå i övergången.	Kvalitativ ansats med öppna intervjuer. Som komplement till intervjuerna har en enkätundersökning genomförts i nära anslutning till att intervjuerna avslutats. Informanterna bestod av 18 hivsmittade ungdomar, 12- 24år varav 12 män och 6 kvinnor, 15 föräldrar och 9 barnvårdgivare. För att delta i studien skulle ungdomarna inte ha några väsentliga kognitiva begränsningar samt ha en medfödd HIV-smitta . Ungdomarna rekryterades då de under pågående studie besökte den pediatrika kliniken för ungdomar med HIV/AIDS. n= 42	Ungdomarna beskrev en stark ovilja att lämna barnsjukvården då de hade skapat en trygg och stark relation till vårdpersonalen. De upplevde det svårt att lita på andra, nya människor och hade svårt att tala om sin sjukdom på grund av stigmatisering hos vårdpersonal och samhället. Detta skapade hinder i övergångsprocessen till vuxensjukvård då ungdomarna var ovilliga att skapa nya relationer och ovilliga att prata om sin sjukdom med vårdpersonalen.	Medel

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2007 Norge Cinahl	Östlie, I., Dale, Ö., & Möller, A.	From childhood to adult life with juvenile idiopathic arthritis (JIA): A pilot study	Att undersöka erfarenheter av övergångsproces sen från barn- till vuxenliv hos unga patienter med juvenil idiopatisk artrit (JIA),	Kvalitativ ansats med intervjuer i fokusgrupper. I intervjuerna tillämpades en intervjuguide med fyra huvudteman baserade på klinisk erfarenhet inom området. Unga vuxna blev tillfrågade om att delta in studien via ett informationsbrev medan vårdgivarna blev direktrekryterade av forskarna till studien. Informanterna delades in i fyra fokusgrupper, två bestod av unga vuxna (15- 27år) med JIA och de andra två av vårdgivare. Bland vårdgivarna fanns sjuksköterskor, terapeuter, reumatologer, lärare (från den pediatriska kliniken) och socialarbetare. Sammanlagt deltog 14 informanter, 1 man och 13 kvinnor. n= 14	Ungdomarna upplevde förväntningar på mer egenansvar vid övergång till vuxensjukvård, svårigheter att släppa taget om barnsjukvården samt känslan av att behöva börja om från början och beskriva hela sjukdomshistorien vid mötet med vuxensjukvård. Ungdomarna upplevde brist i information och förberedelse samt brister i kommunikationen mellan vårdenheterna. Vuxensjukvården uppfattades också som ytlig och distanserade och med fokus på ”leder och läkemedel” snarare än individ. Ungdomarna upplevde också misstro och att inte bli tagen på allvar vid exempelvis smärta och fatigue då de hade en ”osynlig sjukdom”. Detta tärde på självkänslan och självtillit och bristande tilltro till vårdpersonalens kunskap kring sjukdomen.	Hög

Tabell 4. Artikelöversikt/Forskning med kvantitativ metod

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2011 USA Wiley Blackwell	Fredericks, M.E., Dore Sites, D., Lopez, J., Well, A., Shieck, V., Freed, L.G., Eder, J.S., & Magee, C.J.	Transition of pediatric liver transplant recipients to adult care: Patient and parent perspective.	Att beskriva transplanterade ungdomars och deras föräldrars uppfattning och inställning till övergångsprocessen från barn- till vuxensjukvård.	Ett kvantitativt frågeformulär bestående av frågor relaterat till tankar och oro kring övergången till vuxensjukvården, intresse för övergången samt kunskap om övergångsprocessen. Informanterna valdes ut genom ett oberoende urval från The pediatric liver transplant clinic. Ungdomarna var vid anslutning till undersökningen inte inskrivna i ett formellt överföringsprogram. För att delta i studien skulle ungdomarna genomgått en levertransplantation de senaste sex månaderna. Totalt var 51 ungdomar berättigade att delta i undersökningen varav 46 valde att medverka (54% kvinnor). 31st var 12-17 år och 15 över 18 år. I studie deltog också 31 föräldrar (till ungdomarna mellan 12-17år). n= 77 Bortfall= 5	Ungdomarna i studien rankade tankar och kunskap kring övergång till vuxensjukvård som lågt och hade ett måttligt intresse av att lära sig om processen. Ålder visade stark korrelation med tankar och intresse kring övergång då ju äldre ungdomarna var desto mer tanke och intresse ägnades åt övergången till vuxensjukvård. Ungdomarna i studien rankade egenansvar och kunskap kring egenvård som högt i förhållande till övergångsprocessen och rankade även kunskap om mediciner och kunskap kring sjukdom som viktigt vid övergången. Ungdomarna rankade högst oro kring att omvårdnaden hos vuxensjukvården inte skulle vara lika bra som på barn och risk för sämre behandling och läkemedelshantering .	Hög

Tabell 4. Artikelöversikt/Forskning med kvantitativ metod

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2010 Nederländerna Cinahl	Van Staa, A.L., Van der Stege, A.H., Jedeloo, S., Moll A, H., & Hilberink, R. S.	Readiness to transfer to adult care of adolescents with chronic conditions: Exploration of associated factors	Att utforska sambandet mellan ungdomars villighet att övergå till vuxensjukvård, och socio-demografiska faktorer, sjukdomsrelaterade egenskaper, effekt av tillståndet samt förmåga till självförvaltning.	Kvantitativ tvärsnittsstudie. Ungdomarna svarade på ett webbaserat frågeformulär i syfte att se samband mellan upplevelsen att vara redo för övergång till vuxensjukvården och sociodemografiska- och sjukdomsrelaterade faktorer. Alla ungdomar, på ett holländskt universitetssjukhus, med kroniska sjukdomar bjöds in att delta i en webbaserad enkät. För att delta i studien skulle ungdomarna ha varit under behandling de senaste tre åren eller besökt öppenvården vid minst tre tillfällen under dessa tre år. Totalt bjöds 3648 ungdomar in att delta i studien. 1087 valde att medverka, dock svarade endast 954 fullständigt på frågeformuläret (536 kvinnor och 418 män). n= 3648 Bortfall= 2661	I studien upplevde 56% av ungdomarna att de var redo för övergång till vuxensjukvård. Att vara redo för övergången var positivt korrelerat med ålder. Pojkar var mer redo än flickor och ju högre hälsopoäng samt upplevd QoL desto mer var ungdomarna redo för övergång. Hög skattning av egenvård och egenkontroll var också starkt korrelerad med beredskap för övergång. Information och förberedelse rankades lågt av ungdomarna då 65,3% uppgav att de aldrig diskuterat eller fått information kring övergången. Enbart 6,9% uppgav att de fått information regelbundet och även detta korrelerar med ålder.	Hög