



**HÄLSOUNIVERSITETET**  
LINKÖPINGS UNIVERSITET

**INSTITUTIONEN FÖR MEDICIN OCH HÄLSA  
AVDELNINGEN FÖR OMVÅRDNAD**

**Betydelsefulla faktorer i överföringsprocessen från  
barn- till vuxensjukvård hos unga med kronisk sjukdom**

**Important factors in the transition from  
child- to adult health care in adolescents with chronic disease**

**Lotta Granberg**

**Monica Wåhlin**

**Examensarbete i omvårdnad 15 hp, grundnivå**

**Litteraturstudie**

**Vårterminen 2012**

**Handledare: Elisabeth Larsen Cederström, universitetsadjunkt,**

**Linköpings universitet IMH**

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Allt fler barn och ungdomar överlever idag en kronisk sjukdom och behöver överföras till vuxensjukvård. Idag är inte denna transition/överföringsprocess tillfredsställande utan en förbättring behöver ske.

**Syfte:** Syftet var att identifiera faktorer som är betydelsefulla i samband med överföringsprocessen från barn- till vuxensjukvård hos unga med kronisk sjukdom.

**Metod:** En systematisk litteraturstudie genomfördes. Efter urval och granskning genomfördes analys och tolkning. Studien omfattade 23 artiklar som besvarade studiens syfte.

**Resultat:** Efter analys av artiklarna kunde fyra faktorer urskiljas. Information och förberedelse, samarbete mellan barn- och vuxensjukvård, psykosociala faktorer samt vårdgivarnas kompetens och egenskaper.

**Konklusion:** Överföringsprocessen måste förberedas bättre. Den ska starta tidigt, individualiseras och involvera både patienten och föräldrar. Fokus ska ligga på att stärka ungdomarnas oberoende och att förändra föräldrarollen. Vårdgivarnas främsta uppgift är att bygga broar genom en förbättrad kommunikation och ett ökat samarbete mellan barn- och vuxensjukvård. Vårdgivarna måste känna sig trygga i sin kunskap om patienten när det gäller tidigare sjukhistoria och kunskap om sjukdomen samt bli bättre på ungdomsmedicinska frågor för att bemöta ungdomarna på ett bra sätt.

**Nyckelord:** Transition, adolescents and chronic disease

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning .....	1
Bakgrund .....	1
Transition/överföringsprocess .....	1
Tonårstiden .....	2
Att leva med kronisk sjukdom som tonåring .....	2
Från barn- till vuxensjukvård .....	3
Sjukvårdens ansvar .....	3
Problemområde .....	4
Syfte .....	4
Metod .....	5
Design .....	5
Datainsamling .....	5
Urval och tillvägagångssätt .....	7
Analys och tolkning .....	7
Etiska ställningstaganden .....	8
Resultat .....	8
Information och förberedelse .....	9
Patient- och föräldraperspektiv .....	9
Vårdgivarperspektiv .....	10
Samarbete mellan barn- och vuxensjukvård .....	11
Patient- och föräldraperspektiv .....	11
Vårdgivarperspektiv .....	11
Psykosociala faktorer .....	12
Patient- och föräldraperspektiv .....	12
Vårdgivarperspektiv .....	14
Vårdgivarnas kompetens och egenskaper .....	14
Patient- och föräldraperspektiv .....	14
Vårdgivarperspektiv .....	15
Diskussion .....	16
Metoddiskussion .....	16
Resultatdiskussion .....	17
Konklusion .....	21
Implementering .....	22
Referenslista .....	23
Bilaga 1: Artikelöversikt .....	1

## **Inledning**

Allt fler barn och ungdomar överlever idag en kronisk sjukdom och behöver därmed överföras från barn- till vuxensjukvård under senare delen av tonårstiden (1). Flera kroniska sjukdomar har under de senaste åren också fått ett ökat insjuknande (1, 2) under barn- och ungdomsåren, vilket leder till att även dessa ungdomar kommer att behöva genomgå denna transition/överföringsprocess.

Författarna arbetar sedan flera år som sjuksköterskor på två mag-tarmmottagningar. Den största patientgruppen på mottagningarna är personer med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD). Många drabbas av dessa sjukdomar redan i barnaåren vilket innebär att de någon gång i slutet av tonårstiden ska överföras från barn- till vuxensjukvård (3). I det dagliga arbetet har det uppmärksammats att denna överföringsprocess inte fungerar på ett tillfredsställande sätt.

## **Bakgrund**

### **Transition/överföringsprocess**

Överföring av unga personer med kroniska sjukdomar till vuxensjukvård har varit en omtvistad angelägenhet i decennier (4). Riktlinjer och policier som publicerats det senaste decenniet har de gemensamma dragen att enbart fokusera på själva överflyttningen från barn- till vuxensjukvård (4, 5).

För att skilja på de olika begreppen så beskrivs överflyttning/transfer som den tidpunkt då vårdansvaret övergår från en medicinsk enhet till en annan. Själva överföringen omfattar betydligt mer än den fysiska överföringen mellan klinikerna och överförandet/transitionen måste ses som en pedagogisk process som påbörjas vid 12-14 års ålder och avslutas vid 23-25 års ålder. Processen bör starta tidigt så att ett successivt övertag av sjukdomskontroll sker från förälder och vårdpersonal till tonåringen. Detta möjliggör att ungdomarna lär sig ta eget ansvar för sin sjukdom och hjälper dem att integrera sjukdomsbehandlingen i sitt övergripande livsprojekt för att uppnå bästa möjliga livskvalitet (4).

Transition/överföringsprocess är definierad av Blum som ”a purposeful planned movement of adolescent and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centered to adult-oriented health-care systems” (6, s 570).

Det finns vårdprogram och olika policydokument om hur överförandet från barn- till vuxensjukvård ska gå till. Programmen med mest erfarenhet är de som är specifika för enskilda sjukdomar (7). Generellt är det den kronologiska åldern som styr och ofta sker överflyttningen vid den övre åldersgränsen i de flesta länder och så även i Sverige (4). De problem som kan uppstå är att de unga inte kommer åt den vård från vuxensjukvården som deras hälsoproblem kräver. Detta kan göra att de tappar kontakten med sjukvården. Ett bra samarbete mellan barn- och vuxensjukvård kan utgöra bron över det ”stormiga vattnet” under dessa år. Några basala kunskaper bör barnsjukvården se till att ungdomarna har innan överflyttning, som att de kan prata för sig själva, att de vet hur de ska hantera sin sjukdom och vet hur de kontaktar sjukvården om de behöver (4, 8, 9, 10). Det ideala överföringsprogrammet finns inte

ännu. Det saknas kontrollerade studier som visar nyttan av ett sådant program vad gäller utfall i form av sjukdomskontroll och av minskade sjukhusinläggningar (11).

## **Tonårstiden**

Ungdomsmedicin innefattar åldersperioden 10-20 år och med det menas övergångsåldern från att vara barn till att bli vuxen. Under dessa år ska ungdomarna börja arbeta med utvecklingspsykologiska frågor som är viktiga inför vuxenlivet. Den internationella litteraturen beskriver fem viktiga områden: Att utveckla praktiska färdigheter för att kunna klara sig själv, att hitta ett nytt förhållningssätt till sina föräldrar bestående av omtanke, jämlikhet och ömsesidig respekt, att utveckla nära relationer till andra än familjen som en förberedelse för vuxenlivet, att hitta sin egen kompetens och att pröva gränser samt slutligen sexualiteten. Denna träning inför vuxenlivet är naturligtvis nödvändig för att hitta sig själv och bli en bra vuxen men medför också risker när olika livsstilar prövas. En bestående vana nu blir även en vana i vuxenlivet (12).

Andra ord för denna utvecklingsperiod är också adolescens (vuxenblivande). Pubertet står för den kroppsliga utvecklingen och adolescens för den känslomässiga eller själsliga, psykiska utvecklingen. Det är inte alltid så att dessa processer går parallellt. Tendensen är snarare att puberteten kommer allt tidigare medan den själsliga utvecklingen kommer senare (13).

Det finns fem faser i adolescensutvecklingen enligt psykoanalytikern Peter Blos. Faserna sker i ordning men varje fas kan börja eller sluta tidigare eller senare och kan också pågå kortare eller längre tid. Han menar att adolescensen är den andra individualiseringsprocessen, den första sker under de tidiga levnadsåren (14).

Typiskt för utvecklingen under adolescensen är de återkommande ambivalenskonflikterna, vilket innebär att individen vill två saker samtidigt. Individen vill växa och bli stor och ansvarsmedveten samtidigt som man fortfarande vill vara liten, hjälplös och omhuldad (13).

Det är först upp i 25-årsåldern som personligheten beräknas vara så stabil och karaktären utformats klart att vi kan tala om vuxenhet (13).

## **Att leva med kronisk sjukdom som tonåring**

Att ha eller få en kronisk sjukdom i ungdomsåren kan hindra och störa i det dagliga livet, genom att det kan vara fysiskt och känslomässigt handikappande. Den kroppsliga pubertetsutvecklingen kan både påskyndas eller bromsas av sjukdomen. Kroppsuppfattningen kan bli annorlunda vilket kan påverka självkänslan. Detta kan leda till isolering från kompisar, oro för sin sexuella funktion samt mindre deltagande i skolan (15). Samtidigt som ungdomarna börjar bli känslomässigt redo att frigöra sig från sina föräldrar kan sjukdomen göra att de förblir i en fortsatt beroendeställning (16) och en naturlig reaktion från föräldrarna till ett barn med en kronisk sjukdom är att skydda dem (17).

Beroende på i vilken ålder insjuknandet skett och hur sjukdomsförloppet varit, påverkas identifieringen av sjukdomsrollen. En social omognad kan påverka följsamhet och sjukdomskontroll negativt. I en studie där svenska barn och

ungdomar intervjuades om upplevelsen av att leva med kronisk sjukdom framkom det att de upplevde den medicinska behandlingen som en "tvångströja". Barnen och ungdomarna beskrev sociala svårigheter som att inte kunna delta i olika aktiviteter, fysiska svårigheter i form av smärta och psykiska svårigheter i form av känslor av rädsla och nedstämdhet. Deras kunskap om orsaken till sjukdomen var liten (18). Att vara en tonåring med en kronisk sjukdom kan därför vara en turbulent tid som kräver stöd och vägledning från familj, vänner och sjukvård (17).

## **Från barn- till vuxensjukvård**

Ungdomsmedicin är ett viktigt område då 20 % av världens befolkning är ungdomar. Intresset för ungdomsmedicin har ökat. I Amerika och Australien finns speciella kliniker som specialiserat sig på "adolescens medicine", det är dock inte så vanligt i Europa. År 2002 tog World Health Organization (WHO) upp begreppet "youth friendly health services" för att påtala att ungdomsvård behöver tas på allvar och utvecklas (19).

Barn- och ungdomssjukvård är familjefokuserad, medan vuxensjukvård är mer individfokuserad. Vid besöken på barnkliniken deltar föräldrarna, vilket sedan successivt avtar efter överflyttningen. Föräldrar till kroniskt sjuka barn är oroligare än föräldrar till friska barn (16). Som vårdpersonal är det viktigt att ta upp och informera föräldrarna om att när tonåringen blivit myndig förhindrar sekretesslagen att information lämnas ut såvida tonåringen inte har lämnat sitt medgivande (15).

Under överföringsprocessen känner sig både tonåringen, föräldrar och andra familjemedlemmar hotade av förändringarna i vården och kan bli förbittrade av den ansträngning som krävs för att anpassa sig till en ny miljö med nya medarbetare. Tonåringen och familjen har klarat många kriser och fattat viktiga beslut med stöd av barnteamet. De kan uppfatta vuxenteamet vars patienter vanligtvis fungerar helt självständigt som mindre engagerade och mindre känsliga för utvecklingsmässiga och sociala behov. Barnteamet kan också känna sig ambivalenta över att behöva lämna över ansvaret till en annan vårdgivare. Men om ungdomarna stannar kvar inom barnsjukvården kan självständighetsutvecklingen försenas (20).

För en lyckad överföringsprocess måste familjen vara delaktig. När överföringen ska ske bestäms i samråd med barnläkare, tonåring och föräldrar. Har barnteamet ett nära samarbete med vuxenteamet bör de också vara med i denna diskussion (20).

Eftersom hjärnan inte utvecklats klart förrän i 25-årsåldern innebär detta att barnsjukvården inte kan "utbilda" klart ungdomarna inför överflyttningen och vuxensjukvården behöver tänka på att ungdomarna inte är kognitivt eller känslomässigt färdigutvecklade när de överflyttas (4). I praktiken innebär detta att det kontinuerligt behöver tas upp hur kommunikation och bemötande av ungdomar sker i sjukvården. Detta kan ske genom att ha ett bra samarbete mellan klinikerna och ha frågan aktuell vid fortbildning och arbetsplatsträffar (15).

## **Sjukvårdens ansvar**

Många kroniska sjukdomar debuterar under barnåren och idag överlever fler av dessa barn till vuxen ålder. Ett ökat insjuknande av vissa kroniska sjukdomar har också skett under framförallt tonåren (1, 2, 21). Detta understryker behovet för både

barn- och vuxenpersonal att bättre förstå de problem som kan uppstå i samband med överföring från barn- till vuxensjukvård. Undersökningar av kroniska patientgrupper visar allt fler tecken på att denna övergångsperiod kan resultera i sämre hälsa och att ett strukturerat överföringsprogram kan förbättra compliance och sjukdomsinsikt. Ungdomarna bör redan inom barnsjukvården lära sig ta eget ansvar exempelvis genom att träffa barnläkaren ensam utan sina föräldrar. Inom vuxensjukvården måste personalen bli bättre på att förstå ungdomarnas utveckling och problem. Eftersom målet med omhändertagandet av kroniskt sjuka patienter är en delaktig patient är det betydelsefullt att även patienten är engagerad och delaktig i överföringsprocessen (1).

Baines, en brittisk sjuksköterska anser att de riktlinjer och policier som finns på många sjukhus, ändå inte alltid efterföljs. Hon menar att sjuksköterskan ska initiera och hantera överföringsprocessen genom att uppmuntra samarbete mellan vårdgivarna och att använda aktuella riktlinjer så att de kan omsättas i praktiken för att säkra en vård av god kvalitet. Processen ska börja i god tid och sjuksköterskan ska avgöra om ungdomarna är redo för överflyttning efter deras individuella förutsättningar (22).

En av de viktigaste arbetsuppgifterna som sjuksköterska är att stödja och utbilda både tonåringen och dennes familj. Att informera, stödja och samarbeta med föräldrarna är mycket betydelsefullt. Att etablera kontakter med skolan kan också behövas. Åtgärderna från vårdgivaren syftar till att motivera till eget ansvar för behandlingen både vad gäller medicinering och näringsintag vilket sker genom undervisning och psykosocialt stöd (3, 23).

## **Problemområde**

Tonåringar med kronisk sjukdom har inte bara att handskas med ungdomsårens naturliga utveckling och tonårsproblem utan också med sin sjukdom och allt vad detta innebär. De ska dessutom lämna en välkänd miljö inom barnsjukvården och istället föras över till en helt ny och okänd vuxensjukvård som ofta har ett annorlunda arbetssätt. Forskningen inom detta område visar att överföringsprocessen från barn- till vuxensjukvård behöver förbättras (1, 4-11).

Många svenska sjukhus saknar idag stöd och riktlinjer för hur överföringsprocessen ska hanteras. Det finns få nedskrivna evidensprövade vårdprogram eller riktlinjer att tillgå så varje sjukhus gör på olika sätt efter de resurser och förutsättningar som finns. Sjuksköterskan har ett ansvar för dessa patienter genom att medverka till att göra överföringsprocessen så bra som möjligt för ungdomarna och deras familj.

## **Syfte**

Syftet var att identifiera faktorer som är betydelsefulla i samband med överföringsprocessen från barn- till vuxensjukvård hos unga med kronisk sjukdom.

# Metod

## Design

För att besvara syftet genomfördes en systematisk litteraturstudie.

## Datainsamling

Litteratursökning har skett via databaserna Pubmed, Cinahl, PsycINFO och Swemed. Inga artiklar hittades i de två sistnämnda. De huvudsökord som användes var **transition and adolescents and chronic disease**, vilka alla är Medical Subject Headings (MESH)-termer. Dessa kombinerades sedan med ytterligare sökord för att få ner antalet träffar till en sökbar nivå. Samtliga sökvägar är dokumenterade (se tabell 1). Manuell litteratursökning har skett via funna artiklars referenslistor samt genom sökning i specifika tidskrifter där det bedömdes troligt att finna relevant litteratur.

Litteratursökningarna gjordes under september till december 2011. Samtliga sökkombinationer har genomförts i både Pubmed och Cinahl för att få en systematisk litteratursökning. Många artiklar fick träffar på mer än en sökning. Dessa har då redovisats endast vid den första sökträffen.

Tabell 1: Litteratursökning

Datum	Databas	Sökord	Träffar	Granskade	Utvalda
11-10-27	Pubmed	Transition and adolescents and chronic disease	406	0	0
11-10-27	Pubmed	Transition and adolescents and chronic disease and nursing limits; clinical trial, RCT, case reports, English	3	Titel 3 Abstract 3 Fulltext 0	0
11-10-27	Pubmed	Transition and adolescents and chronic disease and patient experience	20	Titel 20 Abstract 8 Fulltext 5	Huang (2011) Suris (2009) Reiss (2005)
11-10-21	Pubmed	Transition and adolescents and chronic disease self-management	36	Titel 36 Abstract 5 Fulltext 2	Van Sta (2011) Shaw (2007)
11-09-16	Pubmed	Transition and adolescents and chronic disease and guidelines	25	Titel 25 Abstract 4 Fulltext 2	Boyle (2001)
11-09-16	Pubmed	Transition and adolescents and chronic disease and care programs	20	Titel 20 Abstract 5 Fulltext 3	Craig (2007)
11-10-27	Pubmed	Transition and adolescents and chronic disease limits; clinical trial, RCT, case report English, human	33	Titel 33 Abstract 5 Fulltext 2	0
11-10-28	Pubmed	Transition and adolescents and providers perspective	5	Inga nya träffar att granska	0
11-10-28	Pubmed	Transition and adolescents and chronic disease and transition program	30	Titel 30 Abstract 7 Fulltext 4	Gilliam (2011)
11-10-28	Pubmed	Transition and pediatric and adult and chronic disease	136	0	0



11-10-28	Pubmed	Transition and pediatric and adult and chronic disease limits; humans, clinical trial, RCT, case reports, English, All Child: 0-18 years, All Adult: 19+ years	7	Inga nya träffar att granska	0
11-12-12	Pubmed	Transition and adolescents and chronic condition limits; clinical trial, RCT, English	2	Titel 2 Abstract 0	0
11-12-12	Pubmed	Transition and adolescents and chronic illness limits; clinical trial, RCT, English	20	Inga nya träffar att granska	0
11-12-12	Pubmed	Transition and chronic disease and youth limits; clinical trial, RCT, English	20	Samma träffar som ovan, inga nya	0
11-12-12	Pubmed	Transition and adolescents and chronic disease and patient satisfaction limits; clinical trial, RCT, English	2	Inga nya träffar att granska	0
11-12-12	Pubmed	Transition and adolescents and chronic disease and care limits; clinical trial, RCT, case reports, English	14	Inga nya träffar att granska	0
11-10-20	Cinahl	Transition and adolescents and chronic disease peer reviewed	36	Titel 36 Abstract 9 Fulltext 6	Wong (2010) Tuchman(2008) Patterson(1999)
11-10-20	Cinahl	Transition and adolescents and chronic disease and nursing peer reviewed limits; English	7	Titel 7 Abstract 0	0
11-10-20	Cinahl	Transition and adolescents and chronic disease and patient experience peer reviewed	0	0	0
11-10-20	Cinahl	Transition and adolescents and chronic disease self-management peer reviewed limits; English	0	0	0
11-10-20	Cinahl	Transition and adolescents and chronic disease and guidelines peer reviewed limits; English	3	Titel 3 Abstract 0	0
11-10-20	Cinahl	Transition and adolescents and chronic disease and care programs peer reviewed limits; English	3	Titel 3 Abstract 0	0
11-10-20	Cinahl	Transition and adolescents and providers perspective	0	0	0
11-10-28	Cinahl	Transition and adolescents and transition program peer reviewed	13	Titel 13 Abstract 6 Fulltext 1	Moons (2009)
11-10-30	Cinahl	Transition and pediatric and adult and chronic disease peer reviewed	39	0	0
11-10-30	Cinahl	Transition and pediatric and adult and chronic disease peer reviewed limits; age adolescents	34	Titel 34 Abstract 16 Fulltext 1	0
11-10-30	Cinahl	Transition and adolescents and chronic condition peer reviewed	4	Titel 4 Abstract 2 Fulltext 2	Por (2004)
11-10-21	Cinahl	Transition and adolescents and chronic illness peer reviewed	19	Titel 19 Abstract 3 Fulltext 2	Soanes (2004)
11-10-21	Cinahl	Transition and chronic disease and youth peer reviewed	21	I ny träff Fulltext 1	0

11-10-20	Cinahl	Transition and adolescents and chronic disease and patient satisfaction peer reviewed	1	Inga nya träffar att granska	0
11-12-12	Cinahl	Transition and adolescents and chronic disease and care peer reviewed limits; English	39	Inga nya träffar att granska	0
11-10-20	Swemed	Transition and adolescence or youth	6	0	0
11-11-29	PsycINFO	Transition and adolescents and chronic disease limits; English, peer reviewed	6	Titel 6 Abstract 4 Fulltext 1	0

Artiklar funna via manuell sökning:

Fair (2010)

Sparud Lundin (2007)

Peter (2009)

Brumfield (2004)

Rutishauser (2011)

Price (2011)

Irvine (2010)

Hait (2009)

Dabadie (2008)

## Urval och tillvägagångssätt

Inklusionskriterier för studien var svensk- eller engelskspråkig artikel, originalartikel och att artiklarna skulle ha ett etiskt resonemang. Exklusionskriterier var om artikeln inte gick att få fram via tillgängliga bibliotek eller universitet. Två artiklar fick exkluderas då de inte gick att få fram på detta sätt. Det första urvalet via databassökningen gjordes med hjälp av artiklarnas titel. De som inte motsvarade syftet valdes bort. Av de artiklar som återstod från respektive sökning lästes abstracten igenom som det andra steget i urvalsprocessen. Efter detta återstod 32 artiklar som verkade vara relevanta för syftet. Via den manuella litteratursökningen hittades ytterligare 20 artiklar, efter att ha läst de utvalda artiklarnas referenslistor samt studerat specifika tidskrifter relevanta för syftet. De 52 artiklarna lästes sedan igenom och kvalitetsgranskades. Därefter valdes artiklar bort med mindre bra kvalitet, motsvarande under 60 % enligt kvalitetsbedömningsprotokollen. Dessa artiklar hade till exempel ett litet begränsat urval eller en bristfälligt beskriven metod. De artiklar som vid noggrann genomläsning av hela artikeln inte visade sig svara på syftet valdes också bort. Efter detta moment återstod 23 artiklar, 12 kvalitativa, nio kvantitativa samt två med både kvalitativ och kvantitativ ansats.

## Analys och tolkning

En systematisk granskning av artiklarna genomfördes. De protokoll för kvalitetsbedömning som användes är utarbetade av Willman, Stoltz och Bahtsevani (24). Protokollen består av ett antal ja och nej frågor som ska besvaras med utgångspunkt från studiernas syfte, metod, urval och bortfall, etiskt resonemang, mätinstrument, analys och tolkning. Granskningen av artiklarna gjordes först oberoende av båda författarna. Därefter gicks samtliga inkluderade artiklars bedömning igenom och ett gemensamt betyg fastställdes. Artiklarnas kvalitet bedömdes efter hur många ja-svar de fått i granskningsmallen. De kombinerade

artiklarna bedömdes efter både den kvalitativa och kvantitativa granskningsmallen och erhöll därefter ett snittbetyg. Artiklar med en mycket god kvalitet fick poäng motsvarande 80 % eller mer, artiklar med god kvalitet fick poäng motsvarande mellan 60 % och 79,5 % och artiklar med mindre bra kvalitet fick poäng motsvarande mindre än 60 %. Maxpoäng för de kvantitativa artiklarna var 19 poäng och för de kvalitativa 18 poäng. Alla inkluderade artiklar i studien erhöll poäng motsvarande minst 60 %.

Resultaten från de valda artiklarna summerades. Syftet med detta var att jämföra likheter och/eller skillnader mellan studierna. Utifrån artikelöversiktens resultatdel genomfördes tolkning och sammanvägning. De faktorer som är betydelsefulla i samband med överföringsprocessen från barn- till vuxensjukvård hos unga med kronisk sjukdom eftersöktes. Dessa faktorer markerades tydligt i artikelöversikten och därefter eftersöktes mönster och samband mellan artiklarna. Dessa likheter sammanställdes sedan till fyra faktorer utifrån studiernas resultat och konklusioner. Till sist kontrollerades att faktorerna överensstämde med innehållet i de inkluderade artiklarnas resultat (24).

## **Etiska ställningstaganden**

Följande etiska överväganden har gjorts i denna studie. Samtliga inkluderade artiklar har ett etiskt resonemang och har granskats objektivt. Samtliga artiklar som är med i studien har redovisats och alla resultat som framkommit redovisas (25).

## **Resultat**

I resultatet beskrev 13 av artiklarna ämnet utifrån ett patient- och föräldraperspektiv medan sju artiklar fokuserade på ett vårdgivarperspektiv. Tre artiklar fokuserade på båda. Flera länder var representerade utifrån de artiklar som resultatet baseras på. Totalt omfattade resultatet 1085 ungdomar, 894 föräldrar och 776 vårdpersonal från nio länder. För sammanställning av de inkluderade artiklarna se bilaga 1.

Vid analys av de inkluderade artiklarna kunde fyra faktorer urskiljas som var betydelsefulla i samband med överföringsprocessen från barn- till vuxensjukvård hos unga med kronisk sjukdom.

- **Information och förberedelse**
- **Samarbete mellan barn- och vuxensjukvård**
- **Psykosociala faktorer**
- **Vårdgivarnas kompetens och egenskaper**

Alla fyra faktorer redovisas utifrån både ett patient- och föräldraperspektiv och ett vårdgivarperspektiv. De kvalitativa och kvantitativa artiklarna redovisas gemensamt då de analyserades på samma sätt. Resultatet baseras på de inkluderade artiklarnas resultat samt konklusioner.

## Information och förberedelse

### Patient- och föräldraperspektiv

Samtliga inkluderade studier var eniga om att det behövs en förbättring i patient- och föräldraförberedelsen (26-48). Flera av de inkluderade artiklarna påpekade de stora brister som finns i förberedelsen inför överföring till vuxensjukvård (27-29, 31, 33, 35, 44, 46). Många ungdomar och föräldrar kände sig inte delaktiga i överföringsprocessen (27). De skulle uppskatta att få mer information i ett tidigare skede/ålder och mera tid till beslut och att förberedelsen sker gradvis (27, 29, 31, 32, 35, 44). De skulle också gärna träffa sin nya vårdgivare innan själva överflyttningen (27-29, 44).

Hur överföringen upplevdes skiljde sig åt mellan de inkluderade artiklarna. Några artiklar redovisade ett mycket negativt förhållningssätt till överföringsprocessen medan andra studier hade en mer positiv inställning. Attityden till överföring i Wongs studie var mycket positiv bland ungdomarna men få hade fått information av sin vårdgivare. Ett signifikant positivt samband sågs mellan ungdomarnas egen uppfattning om sin sjukdomskontroll samt villigheten till överföring. Det största hindret för en lyckad överföring var otillräckligt stöd från vårdgivarna, brist på rätt inställning hos ungdomarna samt att inte vilja göra några förändringar (45). I Tuchmans studie uttryckte deltagarna bara negativa åsikter om överföring till vuxensjukvård innan överföringen. Många kände sig tvingade till överföring under processen och kände också en rädsla för det okända vuxensystemet men kunde identifiera fördelar efter en lyckad överföring till vuxensjukvården som till exempel effektiviteten i vuxensystemet (29).

Irvine och Dabadie har undersökt betydelsen av ett gemensamt besök innan överföring. Det gemensamma besöket innan överföringen upplevdes positivt av alla och hela familjen kände att de fått adekvat information om överföringen (41, 42). I Rutishausers studie ville merparten av ungdomar och föräldrar ha ett gemensamt besök innan överföringen men endast 24 % hade blivit erbjudna ett sådant (44).

I Craigs studie utvärderades ett överföringsprogram. De steg i programmet som rankades som mest värdefulla var det gemensamma besöket då både barn och vuxenpersonal deltog, studiebesöken på vuxenkliniken samt det första besöket på vuxenkliniken som ordnats för dem. Överlag var respondenterna nöjda med överföringsprocessen. 76 % tyckte att de fick den information de behövde och att överföringsprocessen uppfyllde deras behov. Studien visade att desto mer steg de avklarat i överföringsprogrammet desto nöjdare var deltagarna med överföringsprocessen (48).

I Boyles studie hade ungefär hälften av deltagarna träffat vuxenteamet innan överflyttning. Det fanns en signifikant lägre oro inom alla undersökta orosområden (som exempelvis att lämna sin gamla vårdgivare eller försämring av den medicinska kvaliteten) jämfört med de ungdomar som inte hade besökt vuxenkliniken innan själva överflyttningen (46). Attityden till att utarbeta ett överföringsprogram var övervägande positiv både bland ungdomar och föräldrar. Dessa tyckte också att det var mycket positivt att de fick delta i utvecklandet av denna process (46). Shaws studie visade också att ett överföringsprogram upplevdes positivt och att nöjdheten med vården förbättrades (43).

Hur kommunikationen sker mellan vårdgivare och ungdomar var viktig. En mera personcentrerad kommunikation föredrogs av ungdomarna. En känsla av delaktighet och samverkan upplevdes positivt (33). Den fysiska miljön saknade betydelse utan det var det sätt ungdomarna blev bemötta på som var det viktigaste (33, 43). Det var betydelsefullt att vårdgivaren lärde känna ungdomarna för att överföringsprocessen skulle upplevas positiv. Tonåringarna önskade också ha en valmöjlighet när de skulle överföras. Betydelsen av en bra och ändamålsenlig överföringsprocess betonades av flera deltagare. Att ta hänsyn till individen och arbeta med att stärka ungdomarna och deras förmåga till sjukdomskontroll och egenvård kan bara vara av godo enligt Price och medarbetare (33).

De kroniskt sjuka ungdomarna ville bli bemötta precis som sina ”friska” jämnåriga när de skulle inträda i vuxenvärlden och de hade samma behov av att etablera ett oberoende och lära sig ta mer ansvar. Därför är det viktigt att vårdpersonalen tar deras ”vanliga” ungdomsproblem på allvar och inte negligerar dem. I Soanes studie föreslog ungdomarna att de skulle resa bort ett veckoslut på en överföringshelg och där förbereda sig tillsammans inför överföringen till vuxensjukvården (35).

I Patterson studie föreslog ungdomarna att det hade varit bra att ha en mentor under överföringsprocessen då det kan vara lättare att prata med någon som inte arbetar inom sjukvården och med någon som har genomgått samma sak. De föreslog också att en sjuksköterska skulle kunna övervaka överföringsprocessen så att ungdomarna känner sig trygga och vet vem de ska ha kontakt med (31).

### **Vårdgivarperspektiv**

Vårdgivarnas åsikter angående information och förberedelse skiljde sig inte mycket från patienternas och föräldrarnas. Det första steget i överföringsprocessen är att förbereda ungdomarna (30, 34). Detta är en tid av förändring som rör ungdomarnas individuella och sociala utveckling och vårdgivarna är inte helt säkra på hur de bäst kan förbereda ungdomarna för vuxenlivet och vuxensjukvården. Vårdgivarna uttryckte frustration över att finna lämpliga mötesformer och strategier som kan passa ungdomarnas behov. Det var oklart för dem varför ungdomarna oftast inte är intresserade av gruppträffar eller dagvård. Alla vårdgivare utom en i Sparuds studie påtalade behovet av anpassning av attityder och strategier när man hanterar ungdomar under denna tid (30).

Vuxenvårdgivarna betonade betydelsen av att undersöka ungdomarnas egen kunskap om sin sjukdom eftersom föräldrarna ofta haft ansvaret under barndomen och de tidiga tonåren. Överföringsprocessen skulle kunna förbättras om ungdomarna visste mer om sin sjukdom och hade utvecklat egenvårdsfärdigheter (26, 27, 30). Detta kan förberedas redan inom barnsjukvården genom att ungdomarna träffar vårdgivarna ensamma utan föräldrarna (27). Det är viktigt att bedöma varje individs behov av information och utbildning. Den lämpligaste tiden att kolla ungdomarnas kunskap är efter överflyttningen till vuxensjukvården. En av vårdgivarna i Sparuds studie hävdade att ungdomarna ofta är kunniga men saknar motivation att ta till egenvårdsåtgärder (30).

Hait och Fair har kommit fram till att viss kunskap hos ungdomarna är nödvändig för en lyckad överföring. Det viktigaste var att veta namnen på sina mediciner och

vilken dos de har och att kunna redogöra för sin medicinska historia samt vilken påverkan rökning och alkohol har på hälsan. Att komma på planerade besök och att kunna kommunicera med sina vårdgivare var viktigt. Ungdomarna måste lära sig ta sitt egenansvar (34, 47). Diskussion behöver tas med ungdomarna omkring skillnaden mellan barn- och vuxensjukvård och vilka förväntningar som kommer att ställas på dem för att de ska kunna förstå varför de måste börja ta ett större medicinskt egenansvar (27, 34).

I Pors studie tyckte endast fyra av 40 vårdgivare att ungdomar med kronisk sjukdom var tillräckligt förberedda inför överföringen till vuxensjukvård. De viktigaste behoven som vårdgivarna såg under överföringen för unga vuxna var stöttning och lugn och ro, därefter kom uppbyggande av självförtroende som är avgörande för att klara av sin sjukdom mer självständigt (39).

Gilliam har i sin studie beskrivit skillnader mellan olika klinikers överföringsprocesser. De kliniker som beskrev överföring som en process började redan i mitten av tonårstiden att diskutera överföring med patienten. Motsatsen var de kliniker som beskrev överföring som en enstaka händelse eller flytt. Där började de med förberedelserna en eller två gånger innan det sista besöket innan överflyttningen till vuxensjukvården. Hos sex av 14 HIV/AIDS kliniker i studien som hade vårdprogram eller andra tillvägagångssätt för en överföringsmodell beskrev personalen en mer innehållsrik och omfattande syn på överföringsprocessen (37).

## **Samarbete mellan barn- och vuxensjukvård**

### **Patient- och föräldraperspektiv**

De skillnader som finns mellan barn- och vuxensjukvård komplicerade överföringsprocessen (26-29, 31, 33). Deltagarna i Reiss och Tuchmans studier påpekade att skillnaderna även skapade ett antal hinder för överföringen (28, 29). Vissa ungdomar som hade mycket kontakt med barnteamet upplevde sig till en början övergivna och hade svårt att etablera ett förtroende för det nya teamet (27, 29). Miljön i barnsjukvården upplevdes familjär och behaglig medan vuxenmiljön upplevdes opersonlig och steril. Detta hade man inte förberetts på innan (27, 35).

Organisationen och kommunikationen mellan barn- och vuxensjukvård hade också stora brister enligt flera av studierna (26-28, 38). Barnsjukvården upplevdes bättre organiserad för patienten och familjen och mera familjefokuserad. Vuxensjukvården upplevdes mer sjukdomsfokuserad och snabb. Barnpersonalen verkade mer tillgänglig för frågor och för stöd (28). Ungdomarna upplevde överföringsprocessen mera positiv och lätt om barn- och vuxenvårdgivarna hade en bra kommunikation under processen (26). Den mest positiva skillnaden mellan barn- och vuxensjukvård upplevd av deltagarna var att ungdomarna kände sig ha mer kontroll över och mer delaktighet i beslutsfattandet inom vuxensjukvården (29).

### **Vårdgivarperspektiv**

Vårdpersonalen upplevde också att skillnaderna mellan barn- och vuxensjukvård komplicerade överföringen (26-28, 34, 39). Vårdgivarna i van Staas studie uttryckte en oro för att skillnaderna skulle kunna leda till dålig följsamhet, uteblivna besök och bristande självständighet (27).

Starkare band mellan barn- och vuxenpersonal och en förbättrad samverkan sågs som en nyckelfaktor för bättre kommunikation och samarbete (26-27, 30). Att ha regelbundna träffar, diskussionsforum för att diskutera gemensamma patienter före och efter överflyttningen samt gemensam överföringsmottagning var några förbättringsförslag från vårdgivarna. Som det fungerade idag så kände inte ens merparten av barn- och vuxenpersonalen varandra trots att de arbetade på samma sjukhus. Att förbereda ungdomarna och deras föräldrar på skillnaderna mellan barn- och vuxensjukvård var en viktig förbättringsmöjlighet enligt vårdgivarna i van Staas studie (27). Det var problem med att förbereda ungdomarna på lämpligt sätt eftersom barnvårdgivarna verkade ha bristande kunskap om de strategier som används inom vuxensjukvården (30). Förslag från respondenterna i Sparuds, Pors och Fairs studier var en speciell enhet för ungdomar så att en gradvis överföring till vuxensjukvård kan ske (30, 34, 39).

I Sparuds studie framkom olika aspekter rörande vuxenvårdgivarnas behov av förvärvad kunskap om eller att se patienten innan överflyttning. En klinik hade gemensamma besök innan överflyttningen som ställdes in på grund av ökad arbetsbelastning, den andra hade fortfarande detta. Strategin med gemensamma besök verkade ge en bättre förståelse för hur patientens sjukdom under barndomen kan ha påverkat sjukdomskontrollen (30). Dessutom kan ungdomarna förberedas på praktiska saker, rutiner inom vuxensjukvården med mera. Patienten fick ett ansikte på sina nya vårdgivare och hade möjlighet att ställa frågor och en känsla av säkerhet kunde uppnås när man fick träffa sina nya vårdgivare innan överflyttningen (30, 39). När vårdpersonalen själva fick identifiera sina behov under överföringsperioden ville de ha fortlöpande kommunikation och dokumentation mellan vårdgivarna (30, 34, 39). Barnpersonalen saknade feedback från vuxensjukvården om hur det gått för de överförda patienterna (28, 30). Ett behov av en överföringsplan och vårdprogram efterfrågades som personalen kan följa (39).

I en enkätstudie där deltagarna var vuxenläkare svarade mer än hälften att de inte hade någon kontakt med barnsjukvården och att det inte fanns några gemensamma vårdprogram (40).

## **Psykosociala faktorer**

### **Patient- och föräldraperspektiv**

Deltagarna i Reiss studie såg överföringen som en utvecklingsprocess bestående av olika steg. De önskade att överföringsprocessen skulle starta tidigt då mognad och erfarenhet var nödvändigt för att framgångsrikt kunna klara sitt medicinska ansvar i samband med överföringsprocessen. Ett av de största hindren för en lyckad överföringsprocess var enligt Reiss patientens kognitiva förmåga samt sjukdomarnas progressiva natur (28).

I Brumfields studie så var de ungdomar som var mest nöjda med överföringsprocessen de som hade utvecklat en personlig mognad, då de troligen kunde hantera förändringen på ett annat sätt (36). Deltagarna i en annan studie som diskuterat överföring men ännu inte påbörjat denna beskrev överföringsprocessen som en livsavgörande händelse som kunde jämföras med studenten (29).

Alla unga i Soanes studie tyckte att själva överföringen skulle vara individuell och flexibel. Svårigheterna med överföringen komplicerades också av patientens mognadsgrad, självbild, sjukdomsgrad och brist på stöd (35). I en annan studie ansåg ungdomar att i vilken fas sjukdomen var i hade liten betydelse i förhållande till andra faktorer (44).

När ungdomarna i en studie fick frågan vilken faktor som var viktigast för att ta beslut om överföring så togs den kronologiska åldern upp först. Bästa åldern var 18-19 år (44). Det är ett flertal faktorer som måste tas i beaktande, enbart åldern är en dålig markör på när det är dags för överföring (35). Överföringen idag baseras mer på ålder är på mognad (28).

Ungdomarna kände ett stort behov av stöd under överföringsprocessen för att minska oron. Om tonåringarna själva fick bestämma skulle de vilja överföras tillsammans med en grupp av vänner eller ha ett känt ansikte med under processen för att minska känslor av ensamhet och isolering (35).

Moons och van Staas studier hade en inställning som var en positiv ”vi får vänta och se” attityd till överföringen och att det inte kan skilja sig så mycket (27, 32). De var nyfikna på vad som väntade dem. De första kontakterna med de nya vårdgivarna var en avgörande faktor för en framgångsrik överföring. Många av ungdomarna påtalade att föräldrarna upplevde överföringen som mer besvärlig än ungdomarna själva (27, 32).

Den största utmaningen för ungdomarna och föräldrarna var förändringen till ungdomarnas eget ansvar. Föräldrarna tyckte det var svårt att ta ett steg åt sidan men insåg samtidigt att det var nödvändigt (27, 31). De undrade om deras ”barn” verkligen kunde ta det fulla ansvaret för sin sjukdom. Tonåringarna däremot var positiva till att ta ökat ansvar även om det var svårt att vara fullt ansvariga redan nu (27). Liknande resultat visade Craigs och Boyles studier där föräldrarna hade mest oro över hur det skulle gå med deras barns förmåga att själv ta ansvar för sin sjukdom. Jämfört med ungdomarnas egen oro var föräldrarnas signifikant högre. Tonåringarna själva var inte så bekymrade över egenansvaret (46, 48).

Föräldrarna spelade en stor roll för de flesta under överföringsprocessen. Föräldrarnas stöd och engagemang var en viktig faktor för en lyckad process (29, 36). Många ungdomar var bekymrade när de började träffa vårdpersonalen ensamma utan föräldrar. De var också rädda för att inte bli tagna på allvar och att deras prat inte skulle tas på samma allvar som föräldrarnas (29). Förutom föräldrarna var stödet från omgivningen en faktor som påverkade erfarenheten omkring överföringen enligt ungdomarna som deltog i Brumfields studie. Omgivningen kunde vara ett kontaktnät med andra med samma sjukdom, vårdgivare, vänner eller familjemedlemmar (36).

Föräldrarna till ungdomarna upplevde att deras roll som i många år varit stöttande och involverad i barnets behandling upphörde när de gick över till vuxensjukvården och begränsade deras möjlighet att dela viktig kunskap med vuxenläkaren. Alla deltagare i Reiss studie beskrev svårigheter i att etablera ett förtroende med den nya vuxenvårdgivaren (28).



De med relativt lindrig sjukdom såg fram emot vuxensjukvården och det ökande egenansvaret och att få bli bemött som en vuxen medan de med svår sjukdom tyckte att vuxensjukvården inte erbjöd tillräckliga möjligheter för att kunna uttrycka sin oro (26). I flera av studierna beskrev deltagarna att de kände ett behov av förändring och att de upplevde att de vuxit och blivit "för gamla" för barnsjukvården. Därför blev det ett naturligt steg att flytta över till vuxensjukvården och att börja stå på egna ben (32, 33, 35, 44).

Ungdomarna förväntade sig att all information skulle riktas direkt till dem inom vuxensjukvården. De ville bli hörda. Samtidigt hade de också samma förväntningar angående sina föräldrar, att de skulle bli underrättade om alla förändringar så som det hade varit förut (32).

I Pattersons kvalitativa studie med sju ungdomar sa dessa att de blev uttråkade av att gå på regelbundna läkarbesök inom barnsjukvården. Det var samma saker som togs upp varenda gång och det "medicinska pratet" var svårt att förstå. Detta hade lett till att en del bara tog kontakt med sjukvården när de hade behov av det (31).

### **Vårdgivarperspektiv**

Föräldrarnas betydelse togs upp i de olika studierna. I en av studierna tyckte vårdpersonalen att det var viktigt att även föräldrarna blev förberedda då de har en viktig roll för en lyckad överföring och för att ungdomarna ska bli mer självständiga. I samma studie betonades också vikten av att främja medicinsk självständighet (34). I en annan studie kände vårdpersonalen igen betydelsen av att föräldrarna deltog i överföringsprocessen men däremot att överbeskyddande föräldrar utgjorde ett hinder för en lyckad överföring. Vårdpersonalen rekommenderade att fokusera på att reducera föräldrarnas roll och att stimulera till att ta eget ansvar för sina sjukdomsproblem genom att prata direkt till ungdomarna, låta de unga fatta sina egna beslut och att träffa vårdpersonalen ensam (26). I Peters studie framkom det också att många föräldrar hade svårt att släppa taget om sina ungdomar och överlåta ansvaret till dem vilket försvårade överföringsprocessen. Däremot ville personalen att föräldrarna skulle fortsätta att vara delaktiga för alla patienter är ännu inte redo för att ta vissa beslut själva (38).

När vårdgivare fick frågan om vilka kriterier som skulle användas för att avgöra när ungdomarna är redo för överflyttning till vuxensjukvården rankades mental mognad högst. På frågan vilken ålder som var lämpligast för överflyttning blev svaret 17-18 år (39). Vid intervjuer med personal från olika HIV kliniker förespråkades åldern 22-24 år som lämplig ålder för överflyttning. Några kliniker hade inte etablerat någon specifik ålder utan föredrog att se till mognad och förmåga till egenansvar hos ungdomarna (37).

### **Vårdgivarnas kompetens och egenskaper**

#### **Patient- och föräldraperspektiv**

Både ungdomar, föräldrar och barnläkare tyckte det kunde vara svårt att hitta en vuxenvårdgivare med samma kompetens och erfarenhet som barnläkaren och detta var ett skäl till att vilja stanna kvar inom barnsjukvården. Ungdomarna och deras föräldrar ville inte starta om igen och informera de nya vuxenvårdgivarna om deras

medicinska tillstånd. Skillnader i behandlingssätt mellan barn- och vuxensjukvård kunde leda till negativa erfarenheter av vuxenläkarens kunskaper (28).

Tre av studierna handlade om ungdomar med cystisk fibros. Ungdomarna kände att de hade en nära och personlig relation till sin barnläkare och att de hade stort förtroende för dem (36). De kände en större oro för att lämna sin gamla barnläkare då de var trygga med den kunskap som fanns inom barnsjukvården. De hade inte alls samma tilltro till vuxensjukvården som de tyckte hade dålig kunskap om cystisk fibros (46, 48).

I en annan studie framkom det också att det största hindret till en lyckad överföring var att ungdomarna kände sig nöjda med sin barnläkare följt av oro över att inte känna vuxenläkaren (44). Barnläkarens attityd och åsikt till överföringen verkade ha påverkan på utgången och deltagarnas uppfattning av händelsen (36). När ungdomar och föräldrar fick ranka olika betydelse för god vård så var vårdpersonalens egenskaper och karaktär viktigare än aspekter på den fysiska miljön eller processfrågor (33, 43). Personalens ärlighet och kunskap var den viktigaste aspekten på bra vård. De ville också att de planerade besöken skulle vara givande och inte slösa på deras tid (43).

De unga kvinnliga deltagarna i Pattersons studie hade föredragit en kvinnlig läkare då de överflyttades till vuxensjukvården då de tror att de lättare hade kunnat kommunicera med henne om ”kvinnliga frågor”. De redan överförda kvinnorna tyckte inte att det var lika viktigt utan att egenskaperna och kompetensen hos vårdgivaren var det mest betydelsefulla (31).

### **Vårdgivarperspektiv**

Vårdpersonalen upplevde också att de hade kunskapsbrister i ungdomsfrågor samt i sjukdomar som debuterar tidigt i livet. Med tanke på ökad överlevnad kommer dessa barn idag till vuxensjukvården vilket de kanske inte gjorde tidigare (38).

Trots att nästan alla vårdgivare i Haits studie tyckte det var viktigt att ha kunskap i ungdomsmedicinska frågor och problem upplevde sig bara 73 % kompetenta inom detta område. Ännu sämre kunskap hade de inom utvecklingsmässiga frågor och psykisk hälsa, 89 % upplevde det viktigt men endast 46 % kände sig kompetenta med detta (47).

För att stärka ungdomarnas egenansvar behövs det engagerade vårdgivare och för att patienten gradvis ska kunna ta mer ansvar över sin hälsa måste vårdgivaren släppa viss kontroll (34).

I Suris studie sågs ingen skillnad mellan läkarnas personliga egenskaper omkring vilka frågor de tog upp med ungdomarna gällande nutrition, påverkan på det dagliga livet med mera. Kvinnliga läkare och de med lång erfarenhet tog oftare upp frågor omkring psykiskt välmående, medan äldre läkare tog upp denna fråga i mindre grad. Bara en av fyra tog upp frågor omkring sexualitet. Mindre än hälften av läkarna träffade patienten ensam utan föräldrar vid besöken (40).

## Diskussion

### Metoddiskussion

För att få svar på syftet valdes en systematisk litteraturstudie som metod. Denna metod valdes för att få en helhetssyn över kunskapsläget inom området. Detta bedömdes vara fördelaktigare än en empirisk studie då ett större material kunde granskas och jämföras istället för att få ett mindre antal subjektiva upplevelser.

Litteratursökningarna i databaserna har gjorts på kronisk sjukdom och inte specifikt på olika sjukdomsgrupper. Detta för att få ett större urval av artiklar.

Avsikten var att göra en så bred litteratursökning som möjligt. Många sökord har använts i databaserna och dessutom har aktuella artiklars referenslistor noga gått igenom så att så många empiriska studier som möjligt skulle kunna inkluderas i litteraturstudien. Då de första databassökningarna gav relativt många träffar bedömdes litteratursökning i Scopus inte tillföra arbetet något ytterligare värde. De artiklar som inkluderades via den manuella litteratursökningen återkom under flera artiklars referenslistor. Att de däremot inte hittades via de generella litteratursökningarna är en svaghet då även andra relevanta artiklar kan ha missats. Det är möjligt att andra sökord än de valda kunde ha resulterat i att dessa artiklar hittats direkt via databassökningarna.

Få inklusionskriterier valdes, dels för att det inte finns så många originalartiklar inom ämnet, dels för att inte missa artiklar som kunde vara av intresse.

Det har inte heller funnits någon begränsning i publiceringsår. Motiveringen till detta var att finna så många relevanta artiklar som möjligt för att få en bredd på resultatet.

Då de flesta kvantitativa studier som granskades var tvärsnittsstudier och retrospektiva anses deras bevisvärde lågt, men dessa inkluderades ändå i litteraturstudien eftersom studier av högre bevisvärde (randomiserade, kontrollerade studier) saknades (25).

Många av de mätinstrument som användes i de kvantitativa studierna var inte validerade utan studiespecifika för just den undersökningen. Det saknas ett etablerat och validerat mätinstrument inom detta område. Detta kan ha påverkat studiernas resultat. Endast en av de kvantitativa studierna hade beräknat reliabilitetskoefficienten.

Litteratursökningen har skett med en hög sensitivitet då artiklar söktes i flera databaser med gemensamma sökord. Alla först funna artiklars referenslistor har gått igenom samt att även en manuell litteratursökning genomförts i specifika intressanta tidskrifter. En hög specificitet har uppnåtts genom att författarna utifrån litteratursökningen har uteslutit artiklar som inte var relevanta för syftet, först genom artiklarnas titel, abstract och därefter vid genomläsning av hela artikeln. Endast de artiklar som svarade på studiens syfte har inkluderats. Alla tidskrifter utom en som de inkluderade artiklarna var publicerade i fanns med i Ulrich's International Periodical Directory.

De granskningsmallar som användes i studien har enligt författarna brister. Ett graderingssystem saknades för poängsättningen. Betygsättningen på de inkluderade

artiklarna har varit en svår process. Ingen av författarna har någon tidigare erfarenhet av detta vilket kan ha bidragit till för höga eller låga poäng av inkluderade artiklar. Dock hjälpte mallarna till så att granskningen kunde ske på ett systematiskt sätt. Författarna sökte efter bättre granskningsmallar men ingen större skillnad fanns mellan mallarna. Den gemensamma kvalitetsbedömningen av de inkluderade artiklarna överensstämde med de individuella bedömningarna. Detta stärker trovärdigheten av resultatet.

De inkluderade artiklarna i litteraturstudien har sitt ursprung i ett flertal världsdelar och länder vilket ökar kvaliteten på resultatet och ger en möjlighet att generalisera det resultat som framkommit. Däremot kan det vara svårt att säga att resultatet är generaliserbart till varje specifik kronisk sjukdom som berörs av överföringsprocessen. Det finns endast en svensk artikel med i litteraturstudien. Författarna har inte lyckats hitta några fler svenska originalartiklar inom ämnet. Det hade varit intressant med fler svenska studier eftersom sjukvården skiljer sig åt mellan olika länder. De funna artiklarna hade dock många likvärdiga huvudfynd vilket gjorde det svårt att se skillnader som utmärkte sig. Förmodligen hade inte resultatet sett annorlunda ut även om fler svenska studier hade varit tillgängliga.

Både kvalitativa och kvantitativa artiklar har tagits med i resultatet. Detta stärker studien och ger en större förståelse för problemet eftersom både upplevelser och erfarenheter från patienter, föräldrar och vårdgivare framkommit, samtidigt som de kvantitativa studierna med fler antal deltagare ger en större tyngd åt resultatet. Fokus har lagts på både patient- och föräldraperspektiv samt vårdgivarperspektiv för att få ett tydligare svar på syftet.

## **Resultatdiskussion**

Denna litteraturstudie består av både kvalitativa och kvantitativa empiriska studier med erfarenheter från patient- och föräldraperspektiv samt vårdgivarperspektiv vad det gäller överföringsprocessen från barn- till vuxensjukvård. Att se överföringsprocessen utifrån olika perspektiv för att få med både ungdomars, föräldrars och olika vårdpersonals erfarenheter och synpunkter rekommenderas även från andra studier (32, 49).

Fyra faktorer som påverkar överföringsprocessen dominerar resultatet som visar att överföringsprocessen är en långvarig process som måste starta tidigt, förberedas bättre och involvera både tonåringen, föräldrar och vårdpersonal. Att se överföringsprocessen som en process och inte som en enstaka händelse är av största vikt för att nå en framgångsrik överföring.

Tonårstiden och det kommande vuxenlivet är en kritisk period för att etablera ett livslångt hälsobeteende, på grund av specifika utvecklingsfrågor som att utveckla sin identitet, självständighet och att hantera den förändrade förälder- barnrelationen (12-19). Detta är i synnerhet ännu mera påtagligt bland ungdomar med kronisk sjukdom (15-19). Det är viktigt att förstå hur ungdomar med kronisk sjukdom hanterar dessa utvecklingsfrågor för det bestämmer de överföringsbehov som den unge har och det tillåter hälso- och sjukvårdspersonalen att utveckla de mest lämpliga och patientvänliga metoderna för överföringsvården. Ungdomarna behöver tid och resurser för att anpassa sig till en ny miljö och de kräver adekvata instruktioner samt information (1, 4, 22, 23).

Flera av de inkluderade studierna (27, 32, 33, 35, 44, 45) visade att överflyttning till vuxensjukvård var välkommet och ett naturligt steg att ta hos de flesta och ska ses som en positiv utmaning för ungdomarna och deras föräldrar, trots den oro och osäkerhet som finns. Överföringsprocessen måste dock förberedas bättre enligt de inkluderade studierna (26-48). Ungdomarna och föräldrarna önskade sig vara mer delaktiga i processen och att bli bättre informerade om förändringarna (27, 29, 31, 32, 35, 44). Ungdomarnas åsikter måste tas tillvara och de måste lära sig egenvårdsfärdigheter. Det blir ofta ett abrupt avbrott av föräldrarnas roll om inte överföringsprocessen planeras vilket leder till dåligt förberedda ungdomar (26). Detta överensstämmer även med tidigare publicerade översiktsartiklar (4, 8-10).

Vårdpersonalen i flera av studierna påpekade betydelsen av en bra förberedd patient innan överflyttningen (26, 27, 30, 34, 47). Att stärka oberoende och uppmuntra egenvårdsfärdigheter redan från barndomen är en nyckel till en framgångsrik överföringsprocess. Att träffa sin vårdgivare ensam ses ofta som ett användbart sätt att uppmuntra självtillit och själveffektivitet. Tidigare diskussion om överflyttning, möjlighet att träffa de nya vårdgivarna och besök på vuxenkliniken innan överflyttningen kan underlätta överföringsprocessen. En positiv attityd gentemot överföringen och mer diskussion har en positiv effekt på compliance och att vara redo för överföring. Vårdgivarna kan underlätta överföringsprocessen genom att uppmuntra föräldrarna att se sina ungdomars framtid och att främja till ett medicinsk oberoende där ungdomarna själva tar sitt egenansvar.

Överföringsmottagning där ungdomarna och deras föräldrar får träffa sina nya vårdgivare tillsammans med sina "gamla kända" barnvårdgivare upplevdes positivt (41, 42, 46, 48), vilket även tidigare forskning instämmer i (1, 17). Alla bör eftersträva att genomföra sådana mottagningar om de geografiska förhållandena så tillåter, då dessa överföringsmottagningar endast visat positiva resultat. På en av mottagningarna arbetas det idag på detta sätt. Även om det krävs planering, förberedelse och samordning inför överföringsmottagningen upplevs detta som en investering för framtida vård. Ett överföringsprogram med stegvis utbildning av ungdomarna skulle också underlätta processen och dessutom stärka samarbetet mellan barn- och vuxensjukvården.

Den största utmaningen för vårdpersonalen var att överbrygga skillnaderna mellan barn- och vuxensjukvård (26-29, 31, 33, 34, 39). Detta visar även tidigare forskning (4). Det är viktigt att tidigt förbereda ungdomarna och deras föräldrar på skillnaderna mellan barn- och vuxensjukvård. Att förklara att dessa skillnader inte beror på bristande kunskap omkring ungdomarnas sjukdom utan att kontroller och behandlingsstrategier kan se annorlunda ut i vuxensjukvården. Detta är av stor vikt för att skapa ett förtroende för det nya vuxenteamet.

Mera kommunikation och samarbete mellan vårdgivarna var nödvändigt (26-28, 30, 38). En av studierna menade att överföringsprocessen underlättades om vårdgivarna hade en bra kommunikation (26). I en annan studie gav vårdpersonalen förslag till förbättringar med regelbundna träffar och diskussionsforum för att diskutera gemensamma patienter (27). Tidigare forskning har också visat nyttan av ett bra samarbete (1, 4, 9, 10, 17). Samarbetet måste förbättras, då det leder till en ömsesidig förståelse av ungdomarnas behov.

Mognad och erfarenhet var en förutsättning för en lyckad överföringsprocess (28, 35). Idag baseras överföringen på ålder snarare än på mognad. Mer hänsyn måste tas till individuella skillnader. Det är viktigt att komma ihåg att många av ungdomarna fortfarande inte är vuxna. Forskningen visar att det är först i 25-årsåldern som hjärnan är färdigutvecklad och klarar av det som vuxensjukvården förväntar sig av ungdomarna redan vid 18-19 års ålder (4, 13). Ett bra samarbete mellan barn- och vuxensjukvård innebär att varje patient kan diskuteras och vårdgivarna kan tillsammans bestämma om den unge är redo för överföring. Detta kan innebära att en mogen 16-17-åring skulle kunna överföras till vuxensjukvården medan en omogen 18-19-åring skulle kunna stanna kvar lite till inom barnsjukvården, där fokus då får inriktas på att arbeta med den unges självständighet, egenansvar och att stärka oberoendet gentemot föräldrarna. Att vilja vara både liten och stor (13) är inte ovanligt under denna tid och det bör vårdpersonalen ha i åtanke vid bemötandet av ungdomarna.

Förtroende och tillit och att bli behandlad som en vuxen upplevde ungdomarna var av största vikt (27-29, 32). En del ungdomar upplevde barnsjukvården som nedvärderande och olämplig för deras behov. De ville att vårdpersonalen kommunicerade direkt med dem istället för med föräldrarna. De ville bli tilltalade på ett vuxet sätt och de ville vara ansvariga för sin egen vård. Men att lämna barnsjukvården var samtidigt inte lätt. Förtroligheten, miljön och personalen inom barnsjukvården till skillnad från obekantskapen med vuxenmiljön och de nya vårdgivarna kunde göra vissa ungdomar tveksamma eller ovilliga till överföring (32). Det är mycket viktigt att snabbt etablera ett förtroende då det första intrycket är oerhört betydelsefullt för kommande möten. Här kan också barnpersonalen hjälpa till med att ha en positiv syn på överföringen och den förändrade barn-föräldrarelationen.

Det var viktigt att ge ungdomarna stöd under överföringsprocessen för att minska oron (35). Stödet kunde se olika ut men föräldrar (29,36) och vårdpersonal hade en stor betydelse (36). Flera studier visade att föräldrarna hade en större oro än ungdomarna själva (32, 46, 48). Föräldrarnas roll måste förändras, de måste släppa taget och låta ungdomarna ta eget ansvar men samtidigt finnas kvar som ett stöd (27, 29, 31, 36, 46). Detta styrks av tidigare forskning (1, 4, 16). Vårdpersonalen måste stötta ungdomarna under överföringsprocessen så att deras mognad och egenansvar ökar. Vårdpersonalen måste vid kontakter kommunicera direkt till ungdomarna eftersom de ska utveckla sin egen förmåga till ansvar och frigöra sig från sina föräldrar. Det är ungdomarna som är "huvudrollsinnehavare", men samtidigt får inte föräldrarna glömmas bort eftersom de fortfarande fyller en viktig funktion även om den ser annorlunda ut. De är fortfarande den första resursen ungdomarna vänder sig till i händelse av frågor eller problem. Föräldrarna är oftast mer bekymrade enligt flera av de inkluderade studierna (27, 31, 32, 38, 46, 48) och de har svårare att hantera överföringsprocessen än ungdomarna. Detta märks i det dagliga arbetet då föräldrar upplevs ta mycket plats i samband med besök och telefonsamtal. Som vårdgivare gäller det att fånga upp och synliggöra dessa föräldrar för att kunna minska deras oro.

I några av studierna framkom det att det fanns en ovilja till att överföras till vuxensjukvården på grund av starka band till sin barnläkare och svårigheter att hitta

kompetenta vuxenläkare (28, 46, 47). Att starka band kan byggas upp mellan personal och patient är naturligt men samtidigt är det viktigt att i god tid inför överflyttningen ”lösgöra” banden. Svårigheterna beror troligen på hur vårdkedjan fungerar i de olika länderna. I Sverige borde problemet vara mindre då en formell remiss skrivs till respektive klinik och inte till specifik läkare. Eftersom allt fler ungdomar kommer att överflyttas ökar kraven på vuxenteamet att upprätthålla sina kunskaper i barn- och ungdomsmedicinska frågor. Det är viktigt att kunna utstråla trygghet i mötet med ungdomarna.

I en av studierna framkom det att få vuxenläkare tog upp frågor omkring sexualiteten (40). Kroniskt sjuka ungdomar kan ha oro över sin sexuella funktion (15). Därför får känsliga frågor som sexualitet inte glömmas bort utan de bör tas upp och diskuteras tillsammans med ungdomarna.

I en av studierna föreslog ungdomarna att de skulle ha en sjuksköterska som ”ansvarig” under överföringsprocessen (31). Sjuksköterskan har en viktig roll i överföringsprocessen (3, 23). Att ha en person att vända sig till med frågor, funderingar och oro inför det som väntar skulle kunna vara ett steg i rätt riktning för att underlätta processen för ungdomar och föräldrar.

Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (50) ingår bland annat följande uppgifter. Att i samtal med patient och/eller anhöriga ge stöd och vägledning för att befrämja deras delaktighet i vården. Att genom information och undervisning till patienter och/eller anhöriga både individuellt och i grupp tillgodose de behov som finns. Att i samtal med patienten motivera till compliance. Att tidigt kunna se och förebygga hälsorisker och om behov finns kunna motivera patienten till ett förändrat beteende. Att tydligt kunna se och bedöma patientens möjligheter och egenvårdsförmåga (50). Samtliga av dessa arbetsuppgifter har en tydlig roll i överföringsprocessen. Information är en av de viktigaste arbetsuppgifter sjuksköterskan har. Att anpassa denna utifrån varje individs förutsättning och mognad för att hjälpa ungdomarna och deras anhöriga genom denna process måste ses som en betydelsefull uppgift.

Överföringsprocessen upplevs både positiv och negativ i de olika studierna. En förklaring till att några av studierna har en positiv syn kan vara att barn- och vuxensjukvård finns på samma sjukhus och att ett samarbete skapats mellan dessa. Formella och informella kontakter och att personalen på de olika klinikerna känner varandra verkar göra det lättare för ungdomarna att flyttas över. En annan förklaring kan vara försäkringsfrågan. Vissa länder har ett annat system än det svenska vilket kan ha gett en större oro och ha påverkat studiernas resultat till en mera negativ attityd till överföring. I vissa länder måste patienten själv hitta en vårdgivare inom vuxensjukvården, vilket också kan färga upplevelsen av överföringsprocessen negativt.

De fyra faktorer som identifierades i denna studie var inte direkt överraskande då mycket som framkommit i resultatet överensstämmer med erfarenheterna från den kliniska vardagen. Möjligen överraskade den fjärde faktorn, vårdgivarnas kompetens och egenskaper, där flera inkluderade studier upplevde kompetensen inom vuxensjukvården som bristfällig. Detta kan troligen förklaras med att olika kroniska sjukdomar inkluderats i studierna. Vuxenvårdgivarna som ansvarar för patienter med

cystisk fibros har inte handlagt denna sjukdomsgrupp så länge eftersom patienterna tidigare inte överlevde till vuxen ålder. Då förefaller det ganska naturligt att de ännu inte hunnit inhämta de kunskaper och den erfarenhet som krävs för ett professionellt bemötande. I den verksamhet författarna arbetar känns det snarare som att kompetensen inom vuxensjukvården är högre än inom barnsjukvården. Här är ofta de medicinska kunskaperna och erfarenheterna större, troligen beroende av att ett större antal patienter handläggs inom vuxensjukvården och att barnvårdgivarna på mindre sjukhus inte har samma kvantitet av patienter och därmed inte får samma erfarenheter.

Resultatet i denna litteraturstudie överensstämmer till stora delar med Lugasis och medarbetares helt nyligen publicerade översiktsartikel. Genom att granska tidigare publicerade studier med både kvalitativ och kvantitativ ansats identifierade de följande fem faktorer; betydelsen av överföringsprocessen för de inblandade parterna, patientens förväntningar inför överföring till vuxensjukvård, patientens nivå av kunskap och färdigheter innan överflyttning, planering och förberedelse samt miljö och resurser. De betonar betydelsen av att uppfylla dessa faktorer och att det resulterar i en framgångsrik överföringsprocess (51).

Nordisk förening för sjuka barns behov (NOBAB) som har barnkonventionen som utgångspunkt tog 2008 fram en standard för ungdomars rättigheter vid överföring från barn- till vuxensjukvård bestående av sex punkter; kontinuitet, förberedelser, information, medbestämmande, respekt och integritet samt kvalificerad personal. Flera av dessa överensstämmer med de faktorer som framkommit i resultatet (52).

Målet med en organiserad och samordnad överföring till vuxensjukvård för ungdomar med kroniska sjukdomar är att optimera hälsa och att underlätta för varje ung människa att nå sin maximala potential. En vårdplan/policy för överföring ska innehålla; vid vilken ålder övergången bör ske, när planeringen ska börja, hur överföringen ska ske, vilka förberedelser som krävs, och på vilket sätt den faktiska överföringen av vård ska äga rum. Vårdprogrammet bör vara tillräckligt flexibelt för att möta ett brett spektrum av ungdomar, olika hälsotillstånd och omständigheter. Den faktiska överföringen av vården bör individualiseras för att möta de särskilda behoven hos ungdomarna och deras familjer (8).

Mer forskning behövs inom detta område. Det finns ett stort antal artiklar som beskriver problemen med överföringsprocessen men betydligt färre empiriska studier som studerat problemet. Många artiklar betonar att ett överföringsprogram skulle underlätta överföringsprocessen men det finns fortfarande lite forskning som undersökt förtjänsterna av ett sådant. Det behövs också fler studier där problemet undersöks utifrån både patient- föräldrar och vårdgivarperspektiv då överföringsprocessen involverar alla parter.

## **Konklusion**

Resultatet från studien kan sammanfattas med att överföringsprocessen måste förberedas bättre än vad som görs idag. Den ska starta tidigt, individualiseras och involvera både tonåringen och dennes föräldrar. Fokus ska ligga på att stärka ungdomarnas oberoende och att förändra föräldrarollen. Vårdgivarnas främsta uppgift är att bygga broar genom en förbättrad kommunikation och ett ökat



samarbete mellan barn- och vuxensjukvård. Att skapa förtroenden och investera i nya personliga relationer är vägen framåt för alla inblandade parter. Vårdgivarna måste känna sig trygga i sin kunskap om patienten både vad det gäller tidigare sjukhistoria och kunskap om sjukdomen. Vuxenvårdgivarna måste bli bättre på kunskap inom ungdomsmedicin för att kunna bemöta ungdomarna på ett bra och riktigt sätt. Överföringsprocessen handlar om ett långsiktigt tänkande och planerande där alla involverade parter ska erbjudas möjlighet till ett aktivt deltagande.

## **Implementering**

Överföringsprocessen skiljer sig mycket åt från klinik till klinik men önskvärt är att de fyra faktorerna skulle kunna användas som ett generellt ramverk för att skapa ett överföringsprogram. Varje klinik skulle sedan kunna utforma sin egen modell efter sina ekonomiska förutsättningar och resurser och utifrån patienternas specifika behov. Att sammanställa några enkla men dock så viktiga riktlinjer för att optimera överföringsprocessen utifrån de faktorer som funnits vara betydelsefulla i samband med överföringsprocessen från barn- till vuxensjukvård hos unga med kronisk sjukdom är något som författarna kommer att arbeta vidare med och sedan använda sig av i det dagliga arbetet.

## Referenslista

1. Kennedy A, Sloman F, Douglass JA, Sawyer SM. Young people with chronic illness: the approach to transition. *Internal Medicine Journal*. 2007 Aug; 37 (8):555-60.
2. Brinkberg Lapidus A. IBD ökar starkt – ännu oklart varför. *Läkartidningen*. 2009 Nov; 4-12;106 (45):2980-2.
3. Ellis M, Cole A. Crohns disease in children and adolescents. *Gastrointestinal Nursing*. 2011 Feb; 9 (1):41-6.
4. Berg-Kelly K. Transition: bridge over troubled water? *Acta Paediatrica*. 2010 Dec; 99 (12):1782-4.
5. McDonagh JE, Viner RM. Lost in transition? Between paediatric and adult services. *BMJ*. 2006 Feb 25; 332 (7539):435-6.
6. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health*. 1993 Nov; 14 (7):570-6.
7. Viner R. Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Archives of disease in childhood*. 1999 Sep; 81 (3):271-5.
8. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Society for Adolescent Medicine. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*. 2003 Oct; 33 (4):309-11.
9. Philpott JR. Transitional care in inflammatory bowel disease. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*. 2011 Jan; 7 (1):26-32.
10. Pinzon JL, Jacobson K, Reiss J. Say goodbye and say hello: the transition from pediatric to adult gastroenterology. *Canadian Journal of Gastroenterology*. 2004 Dec; 18 (12):735-42.
11. Leung Y, Heyman MB, Mahadevan U. Transitioning the adolescent inflammatory bowel disease patient: Guidelines for the adult and pediatric gastroenterologist. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2011 Oct; 17 (10):2169-73.
12. Wahlman Laurell B. (red) *Varken barn eller vuxen- ungdomsmedicin i praktiken*, Läkardagarna i Örebro 2005, Svensk medicin nr 75. Svenska Läkaresällskapet och Förlagshuset Gothia AB.
13. Goldinger B. *Tonårstiden - utvecklingen från förpuberttet upp till vuxen ålder*. Stockholm: Wahlström & Widstrand; 1986.

14. Wrangsjö B, Winberg Salomonsson M-L. *Tonårstid - utveckling, problem och psykoterapeutisk behandling*. Falköping: Bokförlaget Natur och Kultur; 2006.
15. Melin T, Ahlberg K. Tema ungdomsmedicin. *Barnläkaren* 2010 (1) 10-14.
16. Paperny David M.N. *Handbook of Adolescent Medicine and Health Promotion*. Singapore: World Scientific 2011.
17. Irvine T. Transitional care for young people with inflammatory bowel disease. *Gastrointestinal Nursing*. 2004 Oct; 2 (8): 25-28.
18. Tamm M, Granqvist A. *Upplevelsen av kronisk sjukdom under barndoms- och ungdomsåren*. FoU- rapport nr 32 1995.
19. Berg- Kelly K. Ungdomsmedicin- en introduktion. *Läkartidningen*. 2005; 102 (23)1815-9.
20. Baldassano R. Transition of the patient with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: Recommendations of the North America Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2002 Mar; 34 (3):245-8.
21. Sparud Lundin C, Öhrn I, Danielsson E. From multidimensional support to decreasing visibility: a field study on care culture in paediatric and adult diabetes outpatient clinics. *International Journal of Nursing Studies*. 2008 Feb; 45 (2):180-90.
22. Baines JM. Promoting better care: transition from child to adult services. *Nursing Standard*. 2009 Jan14-20;23 (19):35-40.
23. Lindfred H. Barn med inflammatorisk tarmsjukdom. I: Lindberg T (Red) *Pediatrik omvårdnad*. Stockholm: Liber; 2009 s 204-207.
24. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB; 2011.
25. Forsberg C, Wengström Y. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur; 2008.
26. Huang JS, Gottschalk M, Pian M, Dillon L, Barajas D, Bartholomew LK. Transition to adult care: systematic assessment of adolescents with chronic illnesses and their medical teams. *The Journal of Pediatrics*. 2011 Dec; 159 (6):994-8.
27. van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child; care, health and development*. 2011 Nov; 37 (6):821-32.
28. Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family and provider perspectives. *Pediatrics*. 2005 Jan; 115 (1):112-20.

29. Tuchman LK, Slap GB, Britto MT. Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness *Child: care, health and development*. 2008 Sep; 34 (5):557-63.
30. Sparud Lundin C, Danielsson E, Öhrn I-B. Handling the transition of adolescents with diabetes: participant observations and interviews with care providers in paediatric and adult diabetes outpatient clinics. *International Journal of Integrated Care*. 2007 Feb 15; 7:e05.
31. Patterson DL, Lanier C. Adolescent health transitions: focus group study of teens and young adults with special health care needs. *Family & Community Health*. 1999 Jul; 22 (2):43-58.
32. Moons P, Pinxten S, Dedroog D, Van Deyk K, Gewillig M, Hilderson D, et al. Expectations and experiences of adolescents with congenital heart disease on being transferred from pediatric cardiology to an adult congenital heart disease program. *Journal of Adolescent health*. 2009 Apr; 44 (4):316-22.
33. Price CS, Corbett S, Lewis-Barned N, Morgan J, Oliver E, Dovey-Pearce G. Implementing a transition pathway in diabetes: a qualitative study of the experiences and suggestions of young people with diabetes. *Child: care, health and development*. 2011 Nov; 37 (6):852-60.
34. Fair CD, Sullivan K, Gatto A. Best practices in transitioning youth with HIV: perspectives of pediatric and adult infectious disease care providers. *Psychology, Health & Medicine*. 2010 Nov; 37 (6):852-60.
35. Soanes C, Timmons S. Improving transition: a qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care. *Journal of Child Health Care*. 2004 Jun; 8 (2):102-12.
36. Brumfield K, Lansbury G. Experiences of adolescents with cystic fibrosis during their transition from paediatric to adult health care: a qualitative study of young Australian adults. *Disability and rehabilitation*. 2004 Feb 18; 26 (4):223-34.
37. Gilliam PP, Ellen JM, Leonard L, Kinsman S, Jevitt CM, Straub DM. Transition of adolescents with HIV to adult Care: characteristics and current practices of the Adolescent Trials Network for HIV/AIDS Interventions. *Journal of the Association of Nurses in AIDS care*. 2011 Jul-Aug; 22 (4):283-94.
38. Peter NG, Forke CM, Ginsburg KR, Schwarz DF. Transition from pediatric to adult care: internist's perspectives. *Pediatrics*. 2009 Feb; 123 (2):417-23.
39. Por J, Golberg B, Lennox V, Burr P, Barrow J, Dennard L. Transition of care: health care professionals' view. *Journal of Nursing Management*. 2004 Sep; 12 (5):354-61.
40. Suris J-C, Akre C, Rutishauser C. How adult specialists deal with the principles of a successful transition. *Journal of Adolescent Health*. 2009 Dec; 45 (6):551-5.

41. Irvine T, Srinivasan R, Casson DH, Auth M, Dalzell AM, Crook K, et al. Assessing the value of a pre-transfer meeting in IBD transition services. *Gastrointestinal Nursing*. 2010 Sep; 8 (7): 19-20, 22, 24-5.
42. Dabadie A, Troadec F, Heresbach D, Siproudhis L, Pagenault M, Bretagne J-F. Transition of patients with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care. *Gastroentérologie Clinique et Biologique*. 2008 May; 32 (5 Pt 1):451-9.
43. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. Young peoples satisfaction of transitional care in adolescent rheumatology in the U K. *Child: care, health and development*. 2007 Jul; 33 (4):368-79.
44. Rutishauser C, Akre C, Suris J-C. Transition from pediatric to adult health care: expectations of adolescents with chronic disorders and their parents. *European Journal of Pediatrics*. 2011 Jul; 170 (7):865-71.
45. Wong L, Chan F, Wong F, Wong E, Huen KF, Yeoh E, et al. Transition care for adolescents and families with chronic illness. *Journal of Adolescent Health*. 2010 Dec; 47 (6):540-6.
46. Boyle MP, Farukhi Z, Nosky ML. Strategies for improving transition to adult cystic fibrosis care, based on patient and parent views. *Pediatric Pulmonology*. 2001 Dec; 32 (6):428-36.
47. Hait EJ, Barendse M, Arnold JH, Valim C, Sands BE, Korzenik JR, et al. Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: a survey of adult gastroenterologists. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2008 Jan; 48 (1):61-5.
48. Craig S, Phty B, Towns S, Bibby H. Moving on from paediatric to adult health care: an initial evaluation of a transition program for young people with cystic fibrosis. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*. 2007 Jul-Sep; 19 (3):333-43.
49. Higgins SS, Tong E. Transitioning adolescents with congenital heart disease in to adult health care. *Progress in Cardiovascular Nursing*. 2003 spring; 18 (2):93-8.
50. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Artikelnr. 2005-105-1 Publicering [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se) februari 2005.(läst 2012-02-29 11:30) Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>
51. Lugasi T, Achille M, Stevenson M. Patients perspective on factors that facilitate transition from child-centered to adult-centered health care: A theory integrated metasummary of quantitative and qualitative studies. *Journal of Adolescent Health*. 2011 May; 48 (5):429-40.
52. Nordisk förening för sjuka barns behov. *Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barn till vuxensjukvård*. Publicering [www.nobab.se](http://www.nobab.se) (läst 2012-04-22 14.00) Tillgänglig: <http://www.nobab.se/standard/vuxen.pdf>

## Bilaga 1: Artikelöversikt

Författare Årtal Land	Titel	Syfte	Metod	Mätmetod, instrument	Resultat	Kval.
<b>Huang J.S,</b> Gottschalk M, Pian M, Dillon L, Barajas D, Bartholomew L.K.  <b>2011</b> <b>USA</b>  <b>Ref 26</b>	Transition to adult care: systematic assessment of adolescents with chronic illness and their medical teams	Att karakterisera ungdomars och vårdgivares erfarenhet av ÖP för att identifiera faktorer som underlättar en lyckad överföring, samt att undersöka hur webbaserade tjänster kan hjälpa till i processen.	<b>Kvalitativ</b> Fokusgruppsintervjuer (standardprotokoll) vid sex tillfällen med dem som var överförda de sista tre åren n= 10 ungdomar (cystisk fibros, diabetes och IBD).18-25 år m=20 (4 män, 6 kvinnor), samt separata fokusgrupper med n= 24 vårdgivare. Ungdomarna deltog även i interaktiva spel.	Innehållsanalys med huvudteman och subteman.  Etiskt godkännande: JA Ulrich´s	Tre huvudteman: 1) Erfarenhet av ÖP i relation med patient, föräldrar och vårdpersonal 2) Skillnader mellan barn och vuxensjukvård 3) Identifiering av tjänster som ska erbjudas ungdomarna i samband med överföringen. De unga ser gärna användandet av teknologi för att underlätta processen.	Mycket god 89 %
<b>van Staa A.L,</b> Jedeloo S, van Meeteren J, Latour J.M.  <b>2011</b> <b>Holland</b>  <b>Ref 27</b>	Crossing the transition chasm: experiences and recommendation s for improving transitional care of young adults, parents and providers	Att kartlägga erfarenheter från överföringen till vuxensjukvård av unga med kronisk sjukdom samt identifiera rekommend. för överföringsomvårdnaden för unga vuxna, deras föräldrar och vårdpersonal.	<b>Kvalitativ</b> Semistrukt separata intervjuer mellan 45-120 min. n=24 unga 15-22 år m=18.7 med sju olika diagnoser, n=24 föräldrar, n=17 vårdpersonal. Tre ungdomar i varje sjuksjuktidsgrupp randomiserades från en lista med dem som genomgått transit. sista två åren. När de samtyckt inkluderades även föräldrar.	Intervjuguide. Innehållsanalys, subtema till tema. Etiskt godkännande. JA Ulrich´s	Endast hematologen använde ett strukturerat överföringsprogram. Fyra teman: Att lämna barnsjukvården är ett logiskt steg. Överföringen kompliceras av kulturella skillnader mellan barn och vuxensjukvård. Bättre patient och föräldraförberedelse. Bättre organisation och kommunikation mellan barn och vuxensjukvård.	Mycket god 94 %

n = antal, m= medelålder, IBD= inflammatory bowel disease = inflammatorisk tarmsjukdom, ÖP= överföringsprocess, CF= cystisk fibros

<p><b>Reiss J.G,</b> Gibson R.W, Walker L.R.</p> <p><b>2005</b> <b>USA</b></p> <p><b>Ref 28</b></p>	<p>Health Care Transition: youth, family and provider perspectives</p>	<p>Att få en djupare förståelse för ÖP och kunna identifiera metoder och faktorer som gör överföringen mer eller mindre lyckad genom att undersöka erfarenheter från ungdomar med olika kroniska sjukdomar, familjemedlemmar och vårdpersonal.</p>	<p><b>Kvalitativ</b> Fokusgruppsintervjuer n=10 grupper med 49 ungdomar, 24 män/25 kvinnor med olika kroniska sjukdomar, n=10 grupper med 44 familjemedlemmar samt n=10 grupper med 50 vårdpersonal. Ungdomar 13-37 år. Sammanlagt 143 personer i nio städer. Rekryterades via sin läkare.</p>	<p>Koder och teman kategoriserades. En expertkonsult granskade också materialet. Etiskt godkännande: JA Ulrich´s</p>	<p>Tre huvudteman; 1. Överföringsservice, kronologisk förståelse av processen, 2. Hälso- och sjukvårdssystemet. Skillnader mellan barn och vuxensjukvård. 3. Överföringsberättelser, erfarenheter i ett större sammanhang i förhållandet mellan patient och vårdgivare.</p>	<p>Mycket god 94 %</p>
<p><b>Tuchman L.K,</b> Slap G.B, Britto M.T.</p> <p><b>2008</b> <b>USA</b></p> <p><b>Ref 29</b></p>	<p>Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness</p>	<p>Att beskriva förväntningar och farhågor hos ungdomar med kroniska sjukdomar under överföring från barn till vuxensjukvård.</p>	<p><b>Kvalitativ</b> Semistrukturerade intervjuer 1-3 intervjuer per person under 18 månader.n=22 unga, 15-21 år, m= 18.2±1.3 båda könen, med fyra olika kroniska sjukdomar En större studie som gjorts tidigare var urvalsgrundande.</p>	<p>Innehållsanalys. Koder och teman. Fyra huvudteman framkom. Etiskt godkännande: JA Ulrich´s</p>	<p>Uppfattningar/önsknings om överföringen, känslor för den nuvarande medicinska vården, relationer med de nuvarande vårdgivarna samt beslutsfattande/föräldrarnas roll i processen. Innan överföringen kände sig ungdomarna oförberedda och negativa. De som överfördes under studien upplevde fördelar med vuxensjukvården. Ungdomarnas förslag till förbättringar var tidigare diskussion om överflyttning och möjligheter att träffa vuxenteamet innan överföringen.</p>	<p>Mycket god 94 %</p>
<p><b>Sparud Lundin</b> C, Danielsson E, Öhrn I-B.</p> <p><b>2007</b> <b>Sverige</b></p> <p><b>Ref 30</b></p>	<p>Handling the transition of adolescents with diabetes: participant observations and interviews with care providers in paediatric and adult diabetes outpatient clinics</p>	<p>Att undersöka hur vårdgivare hanterar ÖP från barn till vuxendiabetesvård samt att beskriva deras uppfattning om ungdomarnas behov under denna process.</p>	<p><b>Kvalitativ</b> 51 observationer samt 10 semistrukturerade intervjuer på två pediatriska + två vuxenenheter. n= 3 läkare och 7 diabetessjuksköterskor intervjuades. Urvalet gjordes på deras erfarenhet.</p>	<p>Konstant jämförande analys utvecklad ur Grounded theory. Strukturen som utvecklades i analysen består av subkategorier, processkat. och ett kärnfenomen. Etisk godkännande: JA Ulrich´s</p>	<p>Första steget i ÖP är att förbereda ungdomarna. Överföring av ansvar och förändrade vårdrelationer. Skapa en ömsesidig förståelse genom bedömning/värdering. Kärnfenomenet är att möjliggöra integration genom det professionella mötet.</p>	<p>Mycket god 83 %</p>

<p><b>Patterson D.L,</b> Lanier C.</p> <p><b>1999</b> <b>USA</b></p> <p><b>Ref 31</b></p>	<p>Adolescent health transitions: focus group study of teens and young adults with special health care needs</p>	<p>Att identifiera vilken information ungdomarna behöver om ÖP och hur denna ska spridas.</p> <p>Etisk godkännande: NEJ men skriftlig information om studien till deltagarna.</p>	<p><b>Kvalitativ</b> Fokusgruppsintervjuer med n=7 deltagare i 3 grupper. 2 män, 5 kvinnor, 17-33 år m=24.3. Urval individuellt och via vårdgivare. Kriterier för inklusion 18-35 år samt kronisk sjukdom eller fysiskt funktionshinder antingen före eller efter transitionen.</p>	<p>Kategorier och teman via "qualitative software Ethnograph" Grounded theory tillvägagångssätt användes för att utarbeta teman. Ulrich's</p>	<p>Tre teman: hinder för en lyckad överföring, vad som kan underlätta överföring samt strategier för en lyckad överföring. Förslag ges på olika åtgärder. En övergripande grundsats var att vårdgivarna måste känna sig bekväma med sjukdomarna och funktionshindren.</p>	<p>Mycket god 94 %</p>
<p><b>Moons P,</b> Pinxten S, Dedroog D, Van Deyk K, Gewillig M, Hilderson D, Budts W.</p> <p><b>2009</b> <b>Belgien</b></p> <p><b>Ref 32</b></p>	<p>Expectations and experiences of adolescents with congenital heart disease on being transferred from pediatric cardio to an adult congenital heart disease program</p>	<p>Att undersöka ungdomars förväntningar och erfarenheter av överföring från barnkardiologi till ett vuxen hjärtsjukdoms-program.</p>	<p><b>Kvalitativ</b> En fenomenologisk studie med semistrukturerade djupintervjuer. n=14 ungdomar (av 25 tillfrågade) 15-17 år, 6 män/8 kvinnor, med medfödda hjärtsjukdomar som nyligen överflyttats eller var på gång att överflyttas. Alla var från ett sjukhus i Belgien där man överförs vid 16-årsålder.</p>	<p>Analysen gjordes enligt Colazzis Process i sex olika steg. Etiskt godkännande: JA Ulrich's</p>	<p>Sex teman: 1. Att lämna barnkardiologin sågs som normalt 2. Att lämna välbekanta miljöer 3. En positiv vänta och se attityd inför överföringsprogrammet 4. Anpassning till en ny miljö 5. Ett behov av bättre information 6. En förändring i rollerna mellan den unge och föräldrar</p>	<p>Mycket god 94 %</p>
<p><b>Price CS,</b> Corbett S, Lewis-Barned N, Morgan J, Oliver E, Dovey-Pearce G.</p> <p><b>2011</b> <b>England</b></p> <p><b>Ref 33</b></p>	<p>Implementing a transition pathway in diabetes: a qualitative study of the experiences and suggestions of young people with diabetes</p>	<p>Att utvärdera en överföringsmodell för diabetespatienter genom kvalitativ metod för att få del av ungdomarnas erfarenheter och förslag och att förstå dessa i samband med teorin om den psykosociala utvecklingen under tonåren.</p>	<p><b>Kvalitativ</b> Semistrukturerade intervjuer med n=11 ungdomar 16-18 år varav två intervjuer även efter ett år.</p>	<p>Analys via ramstrategi, nyckelfrågor, begrepp, teman triangulering Etiskt godkännande: NEJ men samtycke framgår. Ulrich's</p>	<p>Sex initiala teman: 1. Överföringsmodellens process 2. Erfarenhet och organisation av överföringen 3. Organisation av vården 4. Information och utbildning 5. Sjukvårdskontakter 6. Behovet av att servicen omfattar alla patientens behov Två huvudteman: Lämplig hälso- och sjukvård för ungdomar. Se till ungdomarnas individuella behov.</p>	<p>Mycket god 83 %</p>



<p><b>Fair C D,</b> Sullivan K, Gatto A.</p> <p><b>2010</b> <b>USA</b></p> <p><b>Ref 34</b></p>	<p>Best practices in transitioning youth with HIV: perspectives of pediatric and adult infectious disease care providers</p>	<p>Att samla information från barn och vuxenvårdgivare om de bästa metoderna för överföring från barn till vuxensjukvård av unga med HIV.</p>	<p><b>Kvalitativ</b> Snöbollsurval. Intervjuer med n=19 vårdgivare med i snitt 11,2 års erfarenhet av HIV och ÖP. 5 sjuksköterskor, 4 läkare, 10 socialarbetare (6 män, 13 kvinnor)</p>	<p>Koder, kategorier och teman Etiskt godkännande: JA Ulrich´s</p>	<p>Tre huvudteman Patientförberedelse Vårdgivarkommunikation (mellan barn och vuxenvårdgivarna) Systemnivå (nätverk, försäkringar, ungdomsenheter)</p>	<p>Mycket god 94 %</p>
<p><b>Soanes C,</b> Timmons S</p> <p><b>2004</b> <b>England</b></p> <p><b>Ref 35</b></p>	<p>Improving transition: a qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care</p>	<p>Att undersöka attityder och behov hos tonåringar med kronisk sjukdom som skulle föras över till vuxensjukvården.</p>	<p><b>Kvalitativ</b> Semistrukturerade intervjuer n= 7 ungdomar Ålder:14-17år 5 män och 2 kvinnor</p>	<p>Etiskt godkännande: JA Ulrich´s</p>	<p>Fem huvudteman identifierades. För att öka sannolikheten av en lyckad överföring behöver strategierna vara informativa, flexibla, individuella och fortlöpande förberedd för vuxensjukvården samt inge trygghet.</p>	<p>Mycket god 89 %</p>
<p><b>Brumfield K,</b> Lansbury G.</p> <p><b>2004</b> <b>Australien</b></p> <p><b>Ref 36</b></p>	<p>Experiences of adolescents with cystic fibrosis during their transition from paediatric to adult health care: a qualitative study of young Australian adults</p>	<p>Att undersöka och beskriva ungdomars erfarenhet av överföring från barn till vuxensjukvården, de faktorer som bidrar till erfarenheter och resultatet av dessa erfarenheter.</p>	<p><b>Kvalitativ</b> Djupintervjuer med n=6 unga vuxna 19-34 år, 3 män, 3 kvinnor. Först tänkte författarna använda sig av ett snöbollsurval men p.g.a. att de tänkta informanterna hade gått bort eller var för sjuka gick det ej så därför annonserade man efter deltagare i en patienttidning. De som anmälde sitt intresse inkluderades.</p>	<p>Koder och teman Etiskt godkännande: JA Ulrich´s</p>	<p>De faktorer som påverkade deltagarnas erfarenheter delades in i fyra huvudområden: Barnsjukvården (t e x hur förberedelsen sker, attityd och åsikt hos barnläkaren) Vuxensjukvården (detta område tas inte upp i resultatet) Faktorer i transitionsprogrammet (t e x skriftlig och muntlig information) Psykosociala faktorer (t e x relationer med föräldrar)</p>	<p>Mycket god 94 %</p>

<p><b>Gilliam P P,</b> Ellen J M, Leonard L, Kinsman S, Jevitt C M, Straub D M.</p> <p><b>2011</b> <b>USA</b></p> <p><b>Ref 37</b></p>	<p>Transition of Adolescents With HIV to Adult Care: Characteristics and Current Practices of the Adolescent Trials Network for HIV/AIDS Interventions</p>	<p>Att beskriva egenskaper och nuvarande praxis omkring överföring av ungdomar från HIV/AIDS kliniker från nätverket Adult Trial Network clinics (ATN) till vuxensjukvård.</p>	<p><b>Kvalitativ</b> Semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna gjordes i grupp från varje klinik per telefon. 1-3 informanter från olika yrkeskategorier valdes ut från varje vuxenklinik som ansågs ha mest kunskap och erfarenhet från klinikens överföringsprogram, totalt n=19st från 14 olika vuxenkliniker som tillhörde ATN.</p>	<p>Kodmatrix (Miles &amp; Huberman) Innehållsanalys. Alla dokument kodades av en oberoende erfaren kvalitativ forskare. Triangulering Etiskt godkännande: JA Ulrich´s</p>	<p>Ingen definition av lyckad överföring framkom. Liten enighet mellan klinikerna kring specifika faktorer för överföringsprogram och brister i att utvärdera resultat. Kliniker som planerade överföringen som en process istället för en enstaka händelse beskrev mer strukturerade program</p>	<p>Mycket god 89 %</p>
<p><b>Peter N G,</b> Forke C M, Ginsburg K R, Schwarz D F.</p> <p><b>2009</b> <b>USA</b></p> <p><b>Ref 38</b></p>	<p>Transition from pediatric to adult care: Internists' perspectives</p>	<p>Att undersöka vilka speciella farhågor och förväntningar vuxenläkarna har om ÖP för unga vuxna med kronisk sjukdom och vad de anser om denna.</p>	<p><b>Både kvalitativ och kvantitativ</b> Enkätundersökning i två steg med internmedicinare. Delphimetoden. n=67 deltagare i steg 1 (50 % svarsfrekvens), n=65 (58 % svarsfrekvens) i steg 2. 72.68 % män, 28,32 % kvinnor. 60 % med mer än 15 års erfarenhet. Slumpmässigt urval + extra urval för att få med fler kvinnliga läkare.</p>	<p>Wilcoxons teckenrangtest. Kruskal-Wallis test Kategorier och teman i den kvalitativa delen Etiskt godkännande: JA Ulrich´s</p>	<p>Steg 1: De farhågor man såg resulterade i sex teman: Familjemedverkan, patientens mognad, systemfrågor, vårdgivarnas medicinska kompetens, patientens psykosociala behov, samordning av ÖP. Steg 2: De högst rankade; Brist på träning/erfarenhet av medfödda sjukdomar eller de som debuterar i barnaåren. Svårt att ge vård till vissa unga om inte familjen fortfarande är involverad. Svårt att möta psykosociala behov. Behov av "superspecialister". Bristande kunskap i ungdomsmedicin. Höga krav från familjerna.</p>	<p>Mycket god 84 %</p>

<p><b>Por J, Golberg B, Lennox V, Burr P, Barrow J, Dennard L.</b></p> <p><b>2004</b></p> <p><b>England</b></p> <p><b>Ref 39</b></p>	<p>Transition of care: health care professionals' view</p>	<p>Att identifiera vårdpersonalens åsikter angående vilka huvudfaktorer som har störst betydelse i samband med överföring från barn till vuxensjukvård av unga med kronisk sjukdom.</p>	<p><b>Både kvalitativ och kvantitativ</b></p> <p>Enkätundersökning till vårdpersonal på ett sjukhus i London sammanställd till teman. n=40 vårdpersonal, ålder/kön framgår ej. Övervägande sjuksköterskor och läkare från både barn och vuxenmedicin med lång erfarenhet. Svarsfrekvens 40 av 120.</p>	<p>Både deskriptiv statistik och innehållsanalys</p> <p>Etiskt godkännande: NEJ men samtycke och information framgår. Ulrich's</p>	<p>Psykisk mognad var det mest identifierade kriteriet för när ungdomarna är redo för överföring till vuxensjukvården. Bästa överföringsålder var 17-18 år enligt de flesta. Endast 10 % tyckte att ungdomarna var tillräckligt förberedda inför överföringen. Det mest identifierade kriteriet av vårdpersonalens egna behov var bra kommunikation mellan vårdgivarna och dokumentation. Det finns ett behov av ett planerat transitionsprogram som stöds av ett vårdprogram och en specialistenhet.</p>	<p>God 78,5 %</p>
<p><b>Suris J-C, Akre C, Rutishauser C.</b></p> <p><b>2009</b></p> <p><b>Schweiz</b></p> <p><b>Ref 40</b></p>	<p>How adult specialists deal with the principles of a successful transition</p>	<p>Att undersöka hur och om vuxenläkare följer de rekommend. som finns om överföring. Att undersöka hur kommunikationen mellan barn och vuxensjukvård fungerar. Att undersöka om läkarnas egenskaper påverkar processen.</p>	<p><b>Kvantitativ</b></p> <p>Utskick till 299 vuxenläkare i fyra kantonen. Av dessa svarade 209 (70 %). De som hade överfört minst en pat. senaste två åren inkluderades n=102 Fyra variabler analyserades, hur problem disk. med de unga, om de såg pat. utan föräldrar, om de använde ett överföringsprogram, om de hade kontakt med barnsjukvården innan överföringen.</p>	<p>Validerade frågeformulär Konfidensintervall P-värde Etiskt godkännande: JA Ulrich's</p>	<p>55 % träffade inte pat. ensam. Känsliga områden som t.ex. sexualitet diskuterades sällan. 59 % använde inget transitionsprogram. 54 % hade ingen etablerad kontakt med barnsjukvården. Läkarens personliga egenskaper hade liten betydelse i vad och hur de diskuterade med ungdomarna.</p>	<p>Mycket god 89 %</p>
<p><b>Irvine T, Srinivasan R, Casson DH, Auth M, Dalzell AM, Crook K, et al.</b></p> <p><b>2010</b></p> <p><b>England</b></p> <p><b>Ref 41</b></p>	<p>Assesing the value of a pre-transfer meeting in IBD transition sevicees</p>	<p>Att undersöka hur unga med IBD och deras familjer upplever en överföringsmodell med ett gemensamt besök innan överföringen samt vilka förbättringar som behövs.</p>	<p><b>Kvantitativ</b></p> <p>Semistrukturerad enkätundersökning på ett sjukhus. n=35 (av 66, svarsfrekvens 53 %) deltagande familjer som överförts mellan 2003 och 2008. Egenkonstruerad enkät med tre delar, aspekter på "före"överföringsmötet, det första besöket på vuxensidan samt förslag från ungdomarna och deras familjer på förbättringar.</p>	<p>P-värden. Utförligare analysmetod ej beskriven. Etiskt godkännande: JA</p>	<p>Det gemensamma besöket innan överföringen upplevdes positivt av alla. De tyckte de fick adekvat information om överföringen och att deras medicinska bakgrund lyftes fram inför vuxenteamet kändes bra. Ångest och oro inför överföringen minskade. Förslag till förbättringar var närvaro av en dietist under processen och att skapa ett mailforum för att utbyta kontakter och erfarenheter med andra ungdomar.</p>	<p>God 63 %</p>

<p><b>Dabadie A,</b> Troadec F, Heresbach D, Siproudhis L, Pagenault M, Bretagne J-F.</p> <p><b>2008</b> <b>Frankrike</b></p> <p><b>Ref 42</b></p>	<p>Transition of patients with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care</p>	<p>Att undersöka hur patienterna och deras föräldrar upplever betydelsen av det gemensamma besöket innan överföringen från barn till vuxensjukvård.</p>	<p><b>Kvantitativ</b> Retrospektiv studie. Sjukhuset har sedan flera år ett gemensamt besök innan överföringen. I studien ingick n=48 ungdomar som hade överförts, 37 män, 11 kvinnor. Bortfall=14 (71 % svarsfrekvens). m= 17.9 ± 0,9 år vid överföringen. Egenkonstruerad enkät.</p>	<p>Chi 2 test, fishers exact test standard-avvikelse Etiskt godkännande: NEJ men information om studiens syfte framgår. Ulrich´s</p>	<p>85 % av ungdomarna och 74 % av föräldrarna kände sig redo för överföring. Det gemensamma besöket upplevdes gynnsamt av alla ungdomar eftersom den medicinska bakgrunden gick igenom. 93 % av ungdomarna samt alla föräldrar upplevde besöket viktigt för att bygga förtroende med den nya vuxenläkaren.</p>	<p>God 74 %</p>
<p><b>Shaw K L,</b> Southwood T R, McDonagh J E.</p> <p><b>2007</b> <b>England</b></p> <p><b>Ref 43</b></p>	<p>Young peoples satisfaction of transitional care in adolescent rheumatology in the U K</p>	<p>Att undersöka förväntningar inför överföringen och nöjdheten hos unga med juvenil artrit samt deras föräldrar före och efter implementeringen av ett strukturerat överföringsprogram.</p>	<p><b>Kvantitativ</b> Mind the Gap scale. 10 deltagande sjukhus n= 308 ungdomar, 11, 14 eller 17 år, n=303 föräldrar. Svarsfrekvens 86 resp. 84 %. Medianålder 14.2 år. Undersökningen skedde före och 12 månader efter implementeringen av ett strukturerat överföringsprogram.</p>	<p>Mann-Whitney Chi 2, Wilcoxon's Kruskal-Wallis</p> <p>Etiskt godkännande: JA Ulrich´s</p>	<p>Vårdpersonalens egenskaper och karaktär värdesätts högre än aspekterna på den fysiska miljön eller processfrågor. Personalens ärlighet och kunskap var den viktigaste aspekten av bra vård. Innan överföringsprogrammet infördes rankade föräldrarna vården signifikant sämre än efter. Den övergripande nöjdheten förbättrades efter 12 månader, mest för föräldrarna.</p>	<p>God 79 %</p>

<p><b>Rutishauser C,</b> Akré C, Suris J-C.</p> <p><b>2011</b> <b>Schweiz</b></p> <p><b>Ref 44</b></p>	<p>Transition from pediatric to adult health care: expectations of adolescents with chronic disorders and their parents</p>	<p>Att undersöka förväntningarna på ännu icke överförda ungdomar med kronisk sjukdom i samband med överföringen, i vilken ålder de anser överföringen lämplig, att bestämma de mest viktiga avgörande faktorerna vid denna liksom de mest viktiga hindren för en lyckad överföring samt att jämföra ungdomarnas uppfattning med deras föräldrars.</p>	<p><b>Kvantitativ</b> Tvärsnittsstudie. n= 283 (62 % svarsfrekvens) ungdomar från två universitetssjukhus med sju olika kroniska diagnoser medianålder= 16 år n=318 föräldrar (svarsfrekvens 69 %).</p>	<p>Egenkonstruerad enkät Konfidensintervall, t-test, chi 2 test, Spearman och Mann-Whitney U-test Etiskt godkännande: JA Ulrich´s</p>	<p>Bästa ålder för överföring 18-19 år. Den kronologiska åldern och att känna sig för gammal för barnsjukvården var de mest avgörande faktorerna för att det var dags för överföring. Sjukdomsaktiviteten upplevdes inte viktig. De mest relevanta hindren för en lyckad överföring var att känna sig väl tillfreds med sin barnläkare, oro och brist på information om vuxenteamet och vuxenvården. Bara 51 % hade fått höra om att det var dags för överföring.</p>	<p>Mycket god 84 %</p>
<p><b>Wong L, Chan F, Wong F, Wong E, Huen K F, Yeoh E, Fok T.</b></p> <p><b>2010</b> <b>Hong Kong</b></p> <p><b>Ref 45</b></p>	<p>Transition care for adolescents and families with chronic illness</p>	<p>Att undersöka ungdomars och föräldrars attityd till överföringsprocessen och att identifiera faktorer och hinder som hör samman med överföringen.</p>	<p><b>Kvantitativ</b> Enkätundersökning på ett sjukhus i Hong Kong med n=137 ungdomar (16-19 år) m=16.73 med olika kroniska sjukdomar 44.5 % män, 55,5 % kvinnor innan överföringen samt n=67 föräldrar. 76,5 % svarsfrekvens ungdomarna 100 % svarsfrekvens föräldrar (alla de som följde med ungdomarna på besök inkluderades)</p>	<p>Egenkonstruerad enkät Flera statistiska analyser, t-test, odds ratio, konfidensintervall. Etiskt godkännande: JA Ulrich´s</p>	<p>Föräldrar och ungdomar var mycket positiva till överföringen, men endast 10 % hade fått information om överföring av sin barnläkare. Ungdomarnas uppfattning om sitt egenansvar för sin sjukdom var i hög grad associerat till villigheten att överflyttas till vuxensjukvården. Största hindret hos ungdomarna och föräldrarna var att inte vilja göra några förändringar.</p>	<p>God 74 %</p>

<p><b>Boyle M P,</b> Farukhi Z, Nosky M L.</p> <p><b>2001</b> <b>USA</b></p> <p><b>Ref 46</b></p>	<p>Strategies for Improving Transition to Adult Cystic Fibrosis Care, Based on Patient and Parent Views</p>	<p>Att utveckla CF specifika guidelines för överflyttning Att utvärdera ÖP och göra en bedömning av de farhågor och önsknings som finns hos CF ungdomarna och deras familjemedlemmar innan överföringen genom att identifiera dessa och utveckla strategier.</p>	<p><b>Kvantitativ</b> Frågeformulär inför överflyttning, anonymt och intervju 1år efter överflyttningen (telefon eller i samband med besök). n= 52 ungdomar +38 föräldrar. Medianålder 25.5 (inför överflyttning) n=60 ungdomar medianålder 27.5 (efter överflyttning).</p>	<p>Egenkonstruerad enkät Standard-avvikelse, t-test Etiskt godkännande: JA Ulrich´s</p>	<p>Det som oroades mest var att lämna sin gamla vårdgivare. Viktigt att patienterna integreras med vuxenteamet inför överflyttningen då minskar oron signifikant, utveckla protokoll omkring infektionsrisk då detta togs upp som ett oros moment. Föräldrarna var oroliga för deras barns förmåga att själva sköta sin sjukdom. Förväntningar inför vuxensjukvården var telefon tillgänglighet med sjuksköterska samt att få utbildning i CF specifika vuxenproblem.</p>	<p>God 79 %</p>
<p><b>Hait E J,</b> Barendse M, Arnold J H, Valim C, Sands B E, Korzenik J R, Fishman L N.</p> <p><b>2008</b> <b>USA</b></p> <p><b>Ref 47</b></p>	<p>Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: A survey of adult gastroenterologists</p>	<p>Att undersöka vuxengastroenterologernas uppfattning om vad som krävs för en lyckad överföring till vuxensjukvården.</p>	<p><b>Kvantitativ</b> Enkätstudie sänd till vuxengastroenterologer där de skulle ranka betydelsen av vilken kompetens hos de unga som anses nödvändig för en lyckad överföring. n=363 deltagare där 62 % hade mer än 15 års erfarenhet av IBD. 85 män, 15 % kvinnor. Svarefrekvens låg 34 %.</p>	<p>Standard-avvikelse, konfidensintervall medelvärden, Pearson, fishers exact test, t-test  Etiskt godkännande: JA Ulrich´s</p>	<p>Ungdomar med IBD visar ofta bristande kunskap i sin medicinska bakgrund och behandling. 51 % av vuxenläkarna fick bristande information från barnsjukvården. Kunskap om ungdomars medicinska och utvecklingsmässiga problem var betydelsefullt enligt 89 %, men bara hälften av vuxenläkarna kände sig kompetenta att diskutera detta.</p>	<p>God 79 %</p>
<p><b>Craig S,</b> Phty B, Townes S, Bibby H.</p> <p><b>2007</b> <b>Australien</b></p> <p><b>Ref 48</b></p>	<p>Moving on from paediatric to adult health care: An initial evaluation of a transition program for young people with cystic fibrosis</p>	<p>Att genomföra en preliminär utvärdering av ett överföringsprogram för unga med cystisk fibros som överflyttas från barn till vuxensjukvård på ett specifikt sjukhus i Sydney. Tre hypoteser.</p>	<p><b>Kvantitativ</b> Tvärsnittsstudie. Enkätundersökning med två grupper med CF, en före och en efter transitionen samt deras föräldrar.n=137 deltagare i båda grupperna, ungdomar mellan 14-24 år både män och kvinnor och föräldrar mellan 36-58 år. Svarefrekvens 76 %.</p>	<p>Flera statistiska analyser, bl. a konfidensintervall  Etiskt godkännande: JA Ulrich´s</p>	<p>Föräldrarna i pre-överföringsgruppen var mer oroliga än ungdomarna. Det fanns ingen statistisk skillnad i graden av oro mellan ungdomsgrupperna. De flesta var nöjda med överföringsprogrammet och ju fler steg man hade genomgått i programmet desto mer positiv uppfattade man ÖP. Mest nöjd var man med det gemensamma besöket.</p>	<p>Mycket god 84 %</p>