

„Maður er bara táningur 18 ára“

Reynsla ungmenna með langvinnan heilsuvanda af flutningi frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu Landspítala

Útdráttur

Tilgangur: Mikilvægt er að standa faglega að flutningi ungmenna með langvinnan heilsuvanda frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu svo að þau nýti sér heilbrigðisþjónustu sem skyldi. Ef misbrestur verður þar á getur það haft neikvæð áhrif á heilsu, lífsgæði og framtíðarhorfur þeirra. Sýnt hefur verið fram á að ekki er staðið faglega að slíkum flutningi og mikil þörf er á að bæta undirbúning hans. Rannsakendur vildu kanna reynslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda af flutningi frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu Landspítala.

Aðferð: Notuð var fyrirbærafræðileg eigindleg rannsóknaraðferð samkvæmt greiningaraðferð Vancouver-skólans. Þátttakendur, sem voru valdir með tilgangsrúttaki, voru ellefu ungmenni með langvinnan heilsuvanda á aldrinum 20–26 ára. Tekið var eitt viðtal við níu þátttakendur og tvö við tvo þeirra.

Niðurstöður: Ungmennin litu á sig sem táninga en ekki fullorðna þegar þau voru 18 ára. Þeim fannst þau vera illa undirbúin og óviðbúin því að takast á við breytingarnar sem fylgdu flutningi frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu. Með meiri reynslu hafa þau þó að eigin mati þroskast og aðlagast nýjum aðstæðum. Draga má þá ályktun af svörum ungmennanna að ekki hafi verið staðið faglega að flutningi þeirra frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu Landspítala. Þeim fannst flutningurinn atburður sem hafði hvorki aðdraganda né eftirfylgni. Öll ungmennin komu með tillögur að því sem betur mætti fara við flutninginn og undirbúning hans.

Ályktanir: Ef ekki er staðið vel að undirbúningi ungmenna með langvinnan heilsuvanda við flutning frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu er reynsla þeirra af flutningnum erfið. Niðurstöðurnar gefa vísbendingu um að fagfólk á Landspítala þurfi að endurskoða og samræma verklag sitt og að hjúkrunarfræðingar séu í lykilstöðu til að stjórna úrbótum á þessu sviði.

Lykilorð: Langvinnur heilsuvandi, reynsla, ungmenni, yfirfærsla

Inngangur

Lífslíkur barna með alvarleg heilsuvandamál hafa aukist verulega og í dag hafa þau jafnvel sambærilegar lífshorfur og aðrir. Mörg þeirra þurfa þó á áframhaldandi umönnun og meðferð frá heilbrigðisstarfsfólki að halda alla ævi (Tuchman o.fl., 2008). Talið er að 15–20% barna og ungmenna glími við langvinnan heilsuvanda sem krefst langtímaeftirlits og meðferðar hjá fagaðilum ýmist innan eða utan sjúkrahúsa (Ahlberg, 2010; Velferðarráðuneytið, 2011).

Samkvæmt nógildandi lögum eiga íslensk ungmenni með langvinnan heilsuvanda að flytjast yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna þegar þau verða 18 ára (Velferðarráðuneytið, 2011). Miklar breytingar eiga sér stað á unglingsárunum og þroskaverkefnum eru mörg og flókin eins og sýnt er í töflu 1 (Kennedy o.fl., 2007). Á þessum árum móta einstaklingar gjarnan sjálfsmynd sína, viðhorf og gildi og temja sér lífsstíl fyrir ævina. Líkamsmyndin breytist, vitmunaleg geta eykst, kröfur samfélagsins til þeirra aukast og einstaklingarnir þurfa að búa sig undir hlutverk fullorðinsáranna (Velferðarráðuneytið, 2011; Watson, 2005).

Því hefur gjarnan verið haldið fram að þroskaverkefnum unglingsáranna sé lokið við 18 ára aldur en nýlegar framfarir í myndgreiningartækni sýna að heilastarfsemin nær ekki fullri getu fyrr en upp úr 25 ára aldri (Berg-Kelly, 2010). Þetta þarf að hafa í huga í samskiptum við ungmenni. Mikilvægt er að nálgast þau á þeirra eigin forsendum og koma í veg fyrir að gerðar séu óraunhæfar væntingar og kröfur til þeirra (Elísabet Konráðsdóttir, 2012). Til viðbótar venjulegum áhyggjum og vanda unglingsáranna þurfa ungmenni með langvinnan heilsu-

Hagnýting rannsóknarniðurstaðna

Nýjungar: Mismunandi er eftir deildum og fagaðilum hvernig staðið er að flutningi ungs fólks með langvinnan heilsuvanda á milli þjónustusviða vegna skorts á samræmdri yfirfærsluáætlun innan LSH.

Hagnýting: Byggja þarf upp markvissa yfirfærsluáætlun á LSH til að bæta gæði heilbrigðisþjónustu við langveik ungmenni.

Þekking: Langveik ungmenni þurfa að hafa gott aðgengi að heilbrigðisþjónustu þar sem starfandi er þverfaglegt teymi, sérhæft í samskiptum við þau og heilsuvanda þeirra.

Áhrif á störf hjúkrunarfræðinga: Hjúkrunarfræðingar eru í lykilstöðu til að meta þarfir ungmenna með langvinnan heilsuvanda og stýra breyttu vinnulagi við yfirfærslu á milli þjónustusviða á LSH.

Tafla 1. Þroskaverkefni unglingsáranna*

Öðlast aukinn vitsmunapróska	Geta ungmenna til rökhugsunar eykst og þau eiga auðveldara með að meta afleiðingar gjörða sinna
Skilja mikilvægi vináttu	Vináttusambönd verða ungmennum mikilvæg og hæfileiki þeirra til setja sig í spor annarra eykst
Móta lífsgildi og viðhorf	Ungmenni byrja að efast um viðhorf sín frá barnæsku og fara að tileinka sér þýðingarmikil og þroskaðri viðhorf
Þroska sjálfsmynd	Ungmenni uppötva og skilgreina sjálf sig sem einstaklinga
Móta markmið tengd framtíðarlutverkum	Hugsun og hegðun ungmenna miðar að því að byggja upp færni sem nauðsynleg er fyrir framtíðarlutverk
Endurskilgreina samband við foreldra	Ungmenni byrja að losa um tengsl við foreldra og sjálfstæði þeirra eykst
Öðlast aukinn hæfileika til að mynda nán sambönd	Ungmenni móta kynimynd sína og geta þeirra til að stofna til rómantískra sambanda eykst

*Kennedy o.fl., 2007

vanda að taka tillit til sjúkdómsins og meðferðarinnar og aðlagast því að flytja yfir á þjónustustig ætlað fullorðnum þar sem nálgunin við einstaklinginn er önnur. Meðferðin getur reynst viðkomandi erfið af ýmsum sökum og það reynir mikið á ungmennin, fjölskyldurnar og meðferðaraðilana (Berg-Kelly, 2010; Kennedy o.fl., 2007). Í yfirlitgreiningu (e. meta-analysis) Pinquart (2014) kom í ljós að í samanburði við heilbrigða jafnaldr eru 22–38% minni líkur á að einstaklingar, sem glímt hafa við langvinnan heilsuvanda frá barnsaldri, ljúki háskólanámi, hafi atvinnu, flytjist að heiman, giftist og verði foreldrar. Munurinn er enn meiri hjá ungmennum sem glíma við taugasjúkdóma, skynskerðingu og heilsuvandamál sem valda sjáanlegum lýtum. Í íslenski rannsókn Fjólu Katrínar Steinsdóttur og félaga (2008) meðal 56 ungmenna með sykursýki af tegund eitt kemur fram allsterk fylgni á milli þunglyndis- og kvíðaeinkenna og vandamála sem tengjast því að vera með sykursýki. Mikilvægt er að ungmennin hafi náð ætluðum þroska og getu til að taka ábyrgð á eigin heilsufari við flutning milli þjónustusviða en eftir

að heilbrigðisþjónustu á barnadeildum sleppir er gert ráð fyrir að ungmennið axli ábyrgð á heilsuvanda sínum (Elísabet Konráðsdóttir, 2012).

Munur á barnaþjónustu og fullorðinsþjónustu

Á unglingsárum lenda ungmenni gjarnan í togstreitu milli fjölskyldumiðaðrar barnaþjónustu, sem lítur fram hjá aukinni þörf þeirra fyrir sjálfstæði, og hins vegar þjónustu sem sniðin er að fullorðnum og viðurkennir þetta sjálfstæði en vanrækir líkamlegar, andlegar og félagslegar þroskaþarfir þeirra (Kennedy o.fl., 2007; Soanes og Timmons, 2004). Í hollenskri eigindlegri rannsókn meðal 24 ungmenna með ýmis heilsuvandamál, 24 foreldra og 17 heilbrigðisstarfsmanna kom fram að ungmennum og foreldrum þeirra finnst mikill munur á þjónustusviðum og að bæði sviðin hafi sína kosti og galla. Niðurstöðurnar eru dregnar saman í töflu 2 (van Staa o.fl., 2011).

Tafla 2. Kostir og gallar barna- og fullorðinsþjónustu að mati ungmenna og foreldra þeirra*

Kostir barnaþjónustu	Ókostir fullorðinsþjónustu
<ul style="list-style-type: none"> • Kunnuglegt umhverfi • Hlýlegt andrúmsloft • Aðstæður vinveittar börnum • Þátttaka foreldra • Virðing fyrir sérþekkingu ungmenna og foreldra • Traust gagnvart meðferðaraðilum • Góð samvinna meðferðaraðila • Þverfagleg teymisvinna • Heildræn nálgun • Framúrskarandi aðstæður á legudeildum • Fagaðilar sjá um að skipuleggja þjónustuna fyrir ungmennin 	<ul style="list-style-type: none"> • Framandi umhverfi • Formlegt, kröfuhart og kuldalegt andrúmsloft • Ungmennum ekki veitt sérstök athygli • Foreldrar ekki alltaf velkomnir • Skortur á virðingu fyrir sérþekkingu ungmenna og foreldra • Meðferðaraðilum ekki alltaf treyst • Lítil samvinna við fagaðila í barnaþjónustu og aðra sérfræðinga • Ekki sjálfgefið að teymisvinna sé ástunduð • Sálfélagslegum þáttum veitt lítil athygli • Lélegar aðstæður á legudeildum • Ungmenni þurfa að umgangast eldri sjúklinga • Aðrar aðferðir og meðhöndlun en í barnaþjónustu • Ungmenni þurfa að skipuleggja þjónustuna sjálf
Kostir fullorðinsþjónustu	Ókostir barnaþjónustu
<ul style="list-style-type: none"> • Hentar aldri ungmenna • Staðreyndir, verkefnaþæð andrúmsloft • Áhersla á sjálfstæði og sjálfsábyrgð ungmenna • Ungmenni þátttakendur í ákvarðanatöku • Myndun nýrra sambanda, fersk byrjun • Upplýsingagjöf tengd málefnum fullorðinna • Möguleiki á að velja spítala nær heimili • Nýir meðferðarmöguleikar í boði 	<ul style="list-style-type: none"> • Komid fram við ungmennin sem börn, hentar ekki aldri • Ungmenni þurfa að umgangast ung börn • Lítil hvatning til sjálfstæðis og sjálfsábyrgðar • Viðvera foreldra takmarkar frelsi ungmenna til að tjá sig og taka þátt í ákvarðanatöku • Fast samband við meðferðaraðila • Skortur á upplýsingum tengdum málefnum fullorðinna • Fagaðilar hikandi við að reyna nýjar aðferðir og beita erfiðri meðferð

*van Staa o.fl., 2011

Yfirfærsla

Það var ekki fyrr en í kringum 1980 að vestræn samfélög fóru að beina sjónum að álaginu sem flutningur frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu hafði á ungmenni með langvinnan heilsuvanda. Í kjölfarið var farið að líta á hann sem ákveðið breytingaferli sem mikilvægt væri að undirbúa einstaklinga vel fyrir með stuðningi, fræðslu og faglegri umönnun (Government of Western Australia — Department of Health, 2009). Að sögn Blum og féлага (1993) er yfirfærsla (e. transition) markviss skipulagður flutningur ungmenna með langvinnan heilsuvanda frá heilbrigðisþjónustu sniðinni að þörfum barna til heilbrigðisþjónustu sem er ætluð fullorðnum. Árið 1999 benti Viner á að eitt mikilvægasta viðfangsefni heilbrigðisþjónustu á komandi öld væri að skipuleggja skilvirka yfirfærslu með velferð ungmenna að leiðarljósi. Markmið yfirfærslu er að auka færni og getu ungmenna til að takast á við verkefni fullorðinsáranna á árangursríkan hátt og tryggja samhæfða og samfellda þjónustu við flutning í fullorðinsþjónustu.

Niðurstöður fjölda erlendra rannsókna staðfesta mikilvægi þess að standa faglega að yfirfærslu. Þær sýna jafnframt að ungmenni virðast skynja flutninginn á svipaðan hátt óháð sjúkdómsgreiningu (Fegran o.fl., 2014; Zhou o.fl., 2016). Óskipulagður og ósamhæfur flutningur eykur líkur á að ungmenni nýti sér ekki heilbrigðisþjónustu sem skyldi en það hefur neikvæð áhrif á heilsu, lífsgæði og framtíðarhorfur þeirra. Kostnaður heilbrigðiskerfisins á hvern einstakling eykst vegna aukinnar hættu á fylgikvillum, minnkaðrar starfsgetu, aukins álags á aðstandendur og aukinnar þarfar fyrir stuðning og utanaðkomandi aðstoð (Heery o.fl., 2015; van Staa o.fl., 2011).

Leiðir til úrbóta

Rannsóknir sýna að almennt taka heilbrigðiskerfi ekki skilvirkt á yfirfærslu og mikil þörf er á að bæta skipulag og undirbúning hennar (Fegran o.fl., 2014; Rutishauser o.fl., 2011; Zhou o.fl., 2016). Bent hefur verið á að verkferlar hafi hingað til verið útbúnir í samræmi við hefðir og reynslu meðferðaraðila. Þörf sé á fleiri rannsóknum sem miði að því að fá djúpstæðari mynd af þörfum, væntingum og reynslu ungs fólks og fjölskyldna þeirra við yfirfærslu (Soanes og Timmons, 2004; Zhou o.fl., 2016). Árið 2007 setti Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin fram leiðbeiningar og tilmæli um ungmennavæna heilbrigðisþjónustu (e. youth friendly health services). Það hefur verið hvatning til heilbrigðisyfirvalda víða um heim að veita ungmennum betri þjónustu til að uppfylla þarfir þeirra (World Health Organization, 2010). Í Evrópu og víðar hafa fagaðilar beitt sér fyrir bættri þjónustu við ungmenni. Víða eru starfræktar sérstakar unglingamóttökur og á Norðurlöndunum hafa Svíar verið í fararbroddi hvað þetta varðar. Þá hafa ákveðin barnasjúkrahús í Stokkhólmi og Kaupmannahöfn sérsniðið þjónustu sína við langveik ungmenni og gert þjónustuna meira aðlaðandi og aðgengilegri fyrir þennan aldurshóp (Berg-Kelly, 2010; Velferðarráðuneytið, 2011).

Breska hjúkrunarfélagið (Royal College of Nursing, 2013) hefur gefið út leiðbeiningar, byggðar á gagnreyndri þekkingu, um undirstöður góðra starfshátta við yfirfærslu. Þar kemur

fram að heilbrigðisþjónustan þarf að vera sveigjanleg og taka mið af þörfum ungmennanna en ekki þörfum kerfisins. Ungmennin hafa mismunandi þarfir vegna eðlis heilsuvandamálsins og mismunandi menningarlegs og félagslegs bakgrunns. Mikilvægt er að þeir fagaðilar, sem sinna ungmennum, fái menntun og þjálfun í samskiptum við þau til að efla þekkingu sína og vitund um sérstöðu og sérþarfir þeirra. Stefna heilbrigðisyfirvalda varðandi yfirfærslu þarf að vera skýr. Heilbrigðisstofnanir þurfa að hafa ítarlega áætlun fyrir yfirfærslu. Gera þarf skilvirka verkferla, vinna út frá skýrum markmiðum og mæla árangur. Brúa þarf bilið á milli barnaþjónustu og fullorðinsþjónustu. Það verður helst gert með því að fagfólk styðji ungmennin til sjálfstæðis og sjálfsábyrgðar og aðstoði þau við að taka upplýstar ákvarðanir í sambandi við heilsu þeirra.

Staða yfirfærslu á Íslandi

Í september 2010 var skipaður starfshópur á vegum þáverandi velferðarráðherra á Íslandi sem átti að leita leiða til að bæta heilbrigði og heilbrigðisþjónustu ungs fólks á aldrinum 14–23 ára. Í skipunarbréfi ráðherra kom meðal annars fram að þörf sé á að hlúa betur að þessum hópi og leggja sérstaka áherslu á góða, aðgengilega og samfellda heilbrigðisþjónustu. Lögð er áhersla á það í skýrslunni að standa þurfi sérstaklega vel að yfirfærslu og að vinna þurfi að úrbótum í samráði við þá sem veita slíka þjónustu og skjólstæðingana sem njóta hennar (Velferðarráðuneytið, 2011).

Á Íslandi eru til fáar heimildir um yfirfærslu og ekki eru starfræktar sérstakar deildir eða móttökur fyrir unglunga hér á landi. Sérstök yfirfærsluáætlun er ekki felld inn í starfsemissáætlun Landspítala (LSH) og því er mismunandi eftir deildum og fagaðilum hvernig staðið er að flutningi í fullorðinsþjónustu. Á göngudeild barna á LSH er hafin vinna við gerð verkferla og leiðbeininga við yfirfærslu. Margt gott hefur áunnist en enn skortir rannsóknir og heildrænar upplýsingar um hvað dugar best og hvernig til hefur tekist (Elísabet Konráðsdóttir, 2012). Tilgangur þessarar rannsóknar var að kanna reynslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda af flutningi frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu Landspítala. Rannsóknarspurningin var: „Hver er reynsla ungmenna með langvinnan heilsuvanda af flutningi frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu Landspítala?“

Aðferð

Rannsóknarsnið

Til að svara rannsóknarspurningunni var valin fyrirbærafræðileg rannsóknaraðferð Vancouver-skólans. Rannsóknaraðferðin hefur það markmið að auka skilning á mannlegum fyrirbærum, meðal annars í þeim tilgangi að bæta þjónustu eins og heilbrigðisþjónustu (Sigríður Halldórsdóttir, 2013).

Þátttakendur

Í rannsókninni var notað tilgangsúrtak. Sérfræðingur í barnahjúkrun á göngudeild barna á LSH aðstoðaði við val á þátttakendum út frá þekkingu sinni á þýðinu og tryggði að þeir væru valdir með tilliti til andlegrar og vitsmunalegrar getu. Skilyrði

fyrir vali í úrtak voru að einstaklingar væru í árgöngum 1990–1996, hefðu greinst að minnsta kosti þremur mánuðum fyrir 18 ára aldur með langvinnan líkamlegan heilsuvanda, hefðu flust á milli þjónustusviða og hefðu áhuga og andlega og vitsmunalega getu til að tjá sig um reynslu sína. Þátttakendur rannsóknarinnar voru ellefu ungmenni á aldrinum 20–26 ára, sjö konur og fjórir karlmenn. Þau voru á aldrinum 18–20 ára þegar þau fluttu yfir í fullorðinsþjónustu. Ungmennin tilheyrðu ýmsum sérgreinum LSH en fimm þeirra glímdu við fleiri en einn sjúkdóm. Heilsuvandamál þeirra voru tengd meltingu, nýrum, lifur, lungum, innkirtlum, stoðkerfi, ónæmiskerfi, hjarta og blóðmyndun. Aldur ungmennanna við greiningu heilsuvandans var frá fæðingu til 16 ára aldurs. Þau höfðu öll þurft að leggjast inn á barnaeildir þó misjafnt væri hversu oft og hversu lengi. Fjögur ungmennanna höfðu þurft að leggjast inn á fullorðinsdeildir vegna versnunar á heilsuvandanum. Ungmennin áttu það öll sameiginlegt að fá góðan stuðning frá foreldrum.

Gagnasöfnun og gagnagreining

Gagnasöfnun byggðist á opnum viðtölum. Fyrsta spurningin var opin og í takt við rannsóknarspurninguna. Til að ná fram dýpt í samræðurnar var stuðst við viðtalsramma. Mettun var náð eftir viðtöl við níu þátttakendur. Fyrsti höfundur greinarinnar tók öll viðtölin. Tekið var eitt viðtal við níu þátttakendur og tvö við tvo þeirra. Lengd viðtala var 45–75 mínútur. Viðtölin voru hljóðrituð og afrituð orðrétt og síðan greind samkvæmt greiningaraðferð Vancouver-skólans. Í töflu 3 er yfirlit yfir þrep

rannsóknarferlis Vancouver-skólans og var þeim fylgt í rannsókninni. Í hverju þrepi var farið aftur og aftur í gegnum sjö meginþætti sem byggjast á vitrænni hugsun: Að vera kyrr, að ígrunda, að koma auga á, að velja, að túlka, að raða saman og að sannreyna (Sigríður Halldórsdóttir, 2013).

Siðfræði

Þátttakendur þurftu að taka þátt í rannsókninni af fúsum og frjálsum vilja og fengu þeir kynningarbréf fyrir viðtölin þar sem rannsókninni var lýst og þeim kynntur réttur þeirra. Rannsakendur gengu úr skugga um að þátttakendur skildu eðli viðtalsins áður en það byrjaði og fengu undirskrift þeirra fyrir upplýstu samþykki. Til að tryggja nafnleynd fengu þátttakendur ný nöfn. Þess var gætt að engum væri lýst þannig að hægt væri að rekja lýsinguna til viðkomandi persónu og í sumum tilvikum var staðháttum eða orðalagi breytt lítillega, án þess að það hefði efnislega áhrif á frásögn viðkomandi. Hljóðrituðum og vélrituðum gögnum var eytt að lokinni vinnslu. Fengið var leyfi fyrir framkvæmd rannsóknarinnar hjá siðanefnd LSH (49/2014), framkvæmdastjóra lækninga á LSH og framkvæmdastjóra kvenna- og barnasviðs LSH, auk þess sem rannsóknin var tilkynnt til Persónuverndar (S7132/2014).

Niðurstöður

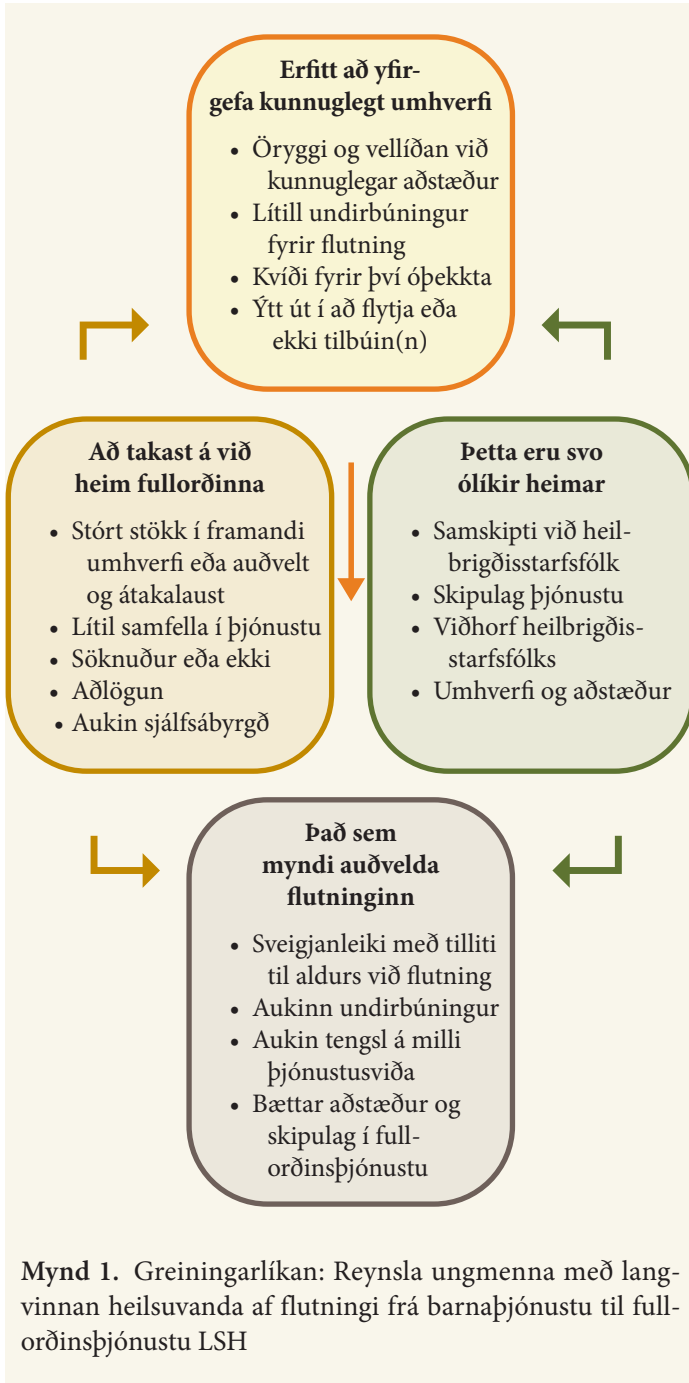
„Maður er bara táningur 18 ára“ lýsir reynslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda af flutningi frá barnaþjónustu til full-

Tafla 3. Tólf þrep Vancouver-skólans og hvernig þeim var fylgt í rannsókninni

Þrep í rannsóknarferlinu*	Það sem var gert í rannsókninni
1. Val á samræðufélögum (úrtakið)	Þátttakendur voru ellefu ungmenni sem uppfylltu skilyrði fyrir þátttöku. Þeir voru valdir með tilgangsrúttaki
2. Undirbúningur hugans (áður en samræður hefjast)	Fyrirframgerðar hugmyndir um fyrirbærið voru ígrundaðar og settar meðvitað til hliðar
3. Þátttaka í samræðum (gagnasöfnun)	Tekið var eitt viðtal við níu þátttakendur og tvö við tvo þeirra
4. Skerpt vitund varðandi hugmyndir og hugtök	Viðtölin voru hljóðrituð og skrifuð orðrétt upp. Unnið var samhliða að gagnasöfnun og gagnagreiningu
5. Þemagreining (kóðun)	Rannsakendur lásu viðtölin margsinnis til að greina kjarnann í frásögn hvers þátttakanda. Greind voru yfir- og undirþemu
6. Greiningarlíkan smíðað fyrir hvern þátttakanda	Rannsakendur fundu rauða þráðinn í frásögn hvers þátttakanda, drógu fram meginþemum í frásögnum þeirra og gerðu greiningarlíkan fyrir hvern og einn
7. Staðfesting á hverju greiningarlíkani með viðkomandi þátttakanda	Haft var samband við þátttakendur og greiningarlíkan hvers og eins borið undir viðkomandi. Þeir staðfestu allir túlkunina
8. Heildargreiningarlíkan smíðað úr öllum einstaklingsgreiningarlíkönunum	Rannsakendur báru saman greiningarlíkön hvers og eins þátttakanda og smíðuðu eitt heildargreiningarlíkan með sameiginlegum þemum
9. Heildargreiningarlíkanið borið saman við rannsóknargögnin (rituðu viðtölin)	Rannsakendur lásu öll viðtölin yfir enn á ný og báru þau saman við heildargreiningarlíkanið til að tryggja samræmi í niðurstöðunum
10. Aðalþema sett fram til að lýsa fyrirbærinu (niðurstöðunum) í hnotskurn	„Maður er bara táningur 18 ára“ — reynsla ungmenna með langvinnan heilsuvanda af flutningi frá barnaþjónustu til fullorðinsþjónustu Landspítala
11. Staðfesting á heildargreiningarlíkani og aðalþema með einhverjum viðmælendum	Haft var samband við tvo þátttakendur og heildargreiningarlíkanið og aðalþemað borið undir þá. Þeir voru sammála túlkun rannsakenda
12. Niðurstöður rannsóknarinnar skrifaðar upp þannig að viðhorf allra komi fram	Trúverðugleiki niðurstaðna var aukinn með því að vitna beint í þátttakendur í niðurstöðum. Tryggt var að viðhorf allra kæmu fram

*Sigríður Halldórsdóttir, 2013, bls. 286

orðinsþjónustu Landspítala og er aðalþema rannsóknarinnar. Rauði þráðurinn í frásögunum þeirra var hversu óundirbúin þeim fannst þau vera fyrir flutninginn og óviðbúin að takast á við breytingarnar á þeim tíma sökum aldurs og lítils undirbúnings. Niðurstöðum rannsóknarinnar var skipt í fjögur yfirþemu og sautján undirþemu, og eru þau skástrikuð í niðurstöðum um hvert yfirþema.



Til að skýra reynslu þátttakenda af flutningnum á myndrænan hátt var sett fram heildargreiningarlíkan (sjá mynd 1). Líkanið sýnir yfir- og undirþemu rannsóknarinnar og hvernig þau tengjast. Lítið er á flutninginn sem ákveðið ferli sem byrjar í barnaþjónustu og endar í fullorðinsþjónustu. Appelsínugula örinn tákna flutninginn. Gulu örvarnar tákna mismuninn á barnaþjónustu og fullorðinsþjónustu. Grænu örvarnar benda á að þörf er á úrbótum á báðum þjónustusviðum.

Erfitt að yfirgefa kunnuglegt umhverfi

Ungmennunum fannst erfitt að yfirgefa kunnulegar aðstæður í barnaþjónustu. Þeim fannst umhverfið þar hlýlegt og *fundu fyrir öryggi og vellíðan*. Þau gerðu sér öll grein fyrir því að þau þyrftu að flytja yfir í fullorðinsþjónustu um 18 ára aldur en þegar að flutningi kom fannst flestum þau hafa fengið *lítinn undirbúning, voru kvíðin* og leið eins og þeim væri *ýtt út í að flytja*. Þau fáu sem ekki kvíðu fyrir flutningnum töldu að áhyggjurnar hefðu lent á foreldrunum. Elva lýsti líðan sinni í barnaþjónustu á eftirfarandi hátt: „Þetta var náttúrulega bara svona annað heimili manns af því að maður var svo oft á spítala ... svona utanumhald og hlýja þarna ...“

Ungmennin sögðust hvorki hafa verið frædd um menningarlegan né kerfisbundinn mun á þjónustusviðum og fengu ekki að sjá aðstæður í fullorðinsþjónustu fyrir flutning. Flest þeirra vissu engin deili á meðferðaraðilum í fullorðinsþjónustu fyrir flutning eins og Katrín sagði:

Ég fékk engan undirbúning, ég vissi ekki hvernig lækurinn leit út, ég vissi ekki neitt, ég fékk ekki að hitta hann áður ... ég vissi ekkert hvert ég átti að fara í fyrsta sinn, ég þurfti að spyrjast fyrir til þess að rata á réttan stað.

Ungmennunum fannst óvissan verst en þrátt fyrir að kvíða flutningnum fannst sumum þeirra einnig spennandi tilhugsun að takast á við verkefni fullorðinsáranna eins og Dagmar sagði:

Það var hræðsla við að fara frá einhverju sem ég er vön og líður vel með í eitthvað sem er óvissa ... Ég var svona kannski smá spennit líka með smá spennuhnútt í maganum að prófa eitthvað nýtt. Ég hugsaði: ... ég er að fara að fullorðnast.

Flest ungmennin fundu mikinn þrýsting á að færa sig yfir í fullorðinsþjónustu um 18 ára aldur þó að þeim myndist þau ekki tilbúin til þess. Þeim fannst þau vera of ung, ekki hafa næga stjórn á heilsuvandanum og fyrirvarinn vera of stuttur. Sumum ungmennunum fannst þau ekki lengur velkomin í barnaþjónustu og þau sem voru flutt fyrirvaralaust í fullorðinsþjónustu fundu fyrir höfnunartilfinningu. Katrín sagði: „Þeir ráku mig út ... Mér fannst mér vera ýtt í burtu, var eiginlega ekki tilbúin.“

Að takast á við heim fullorðinna

Langflestum ungmennunum fannst flutningurinn erfiður og að hann væri *stórt stökk inn í framandi umhverfi* sem þau pössuðu ekki inn í. Guðný lýsti vonbrigðum þegar hún kom í fullorðinsþjónustu:

Ég bjóst við að þetta yrði bara eins og á Barnaspítalanum en svo var það ekki þannig. Það var allt annað umhverfi og einhvern veginn öðruvisi starfshættir. Maður þarf alltaf að fara svo mikið út um allt hérna til að sækja þjónustuna.

Ungmennunum fannst mjög erfitt að vera ókunnug og þekkja engan. Elva fann til mikils óöryggis. Það varð til þess að henni leið illa og fór að mæta stopult í eftirlit:

Það var bara erfitt að koma hingað yfir. Maður þekkti engan og vissi ekkert. Mér fannst eins og mér hefði verið kastað ofan í djúpu laugina. Ég skröpaði oft í tímum af því ég bara nennti

ekkert að koma hingað ... mér fannst enginn tilgangur að vera að koma.

Ungmennin töldu *lítill samskipti* á milli fagaðila í barnaþjónustu og fullorðinsþjónustu og fannst þjónustan ósamhæfð og ósamfelld eða eins og Bjarni sagði: „Það vantar þessa samvinnu á milli barna- og fullorðinsdeilda, það er bara eins og hún sé engin.“ Flest þeirra fundu fyrir missi og *söknuði*, í mismiklum mæli þó, þegar tengslin við meðferðaraðila barnadeilda rofnuðu.

Í fullorðinsþjónustu fundu ungmennin fyrir auknum kröfum um sjálfsábyrgð og mörgum fannst þau ekki vera tilbúin til að takast á við þær í byrjun. Fáum fannst flutningurinn auðveldur og breytingarnar strax jákvæðar. Þeim fannst meiri sérhæfing í fullorðinsþjónustu, lækurinn þekkja heilsuvandamál þeirra betur en barnalækurinn og voru ánægð með að starfsfólk kom fram við þau eins og fullorðna. Trausti er með sjúkdóm sem krefst mikillar sérþekkingar, hann sagði eftirfarandi: „... þarna var kominn lækur sem var færari í að „díla“ við stærri skrokka, þannig að þar með vissi ég að ég ætti í raun miklu frekar að vera þar heldur en á Barnaspítalanum.“

Með tímanum *adlögudust* ungmennin öll breyttum aðstæðum að eigin mati og tóku *aukna ábyrgð* á eigin heilsu. Sjúkdómsástand þeirra og innlagnir á spítala höfðu þó áhrif á hversu fljótt og vel þeim gekk að aðlagast í fullorðinsþjónustu. Hannes sagði: „Ég er mjög sáttur í dag, þetta gengur vel, ég er einkennalaus eða með lítill einkenni.“ Það sem hjálpaði þeim fyrst og fremst að aðlagast var stuðningur foreldra. Barnalæknar einstaka einstaklinga fylgdust með þeim eftir að þeir komu í fullorðinsþjónustu og þeim fannst það auka öryggi sitt.

Þetta eru svo ólíkir heimar

Ungmennunum fannst mikill munur vera á barnaþjónustu og fullorðinsþjónustu. Munurinn fólst aðallega í mismuni á eðli *samskipta við starfsfólk, þjónustu, viðhorfum starfsfólks, umhverfi og aðstöðu*. Í dag hafa þau öll myndað gott samband við meðferðaraðila sína en finnst þó samskipti við heilbrigðisstarfsfólk fullorðinsþjónustu almennt ópersónulegri en í barnaþjónustu, lítill tími gefast fyrir sjúklinga og starfsfólkið vera undir miklu álagi. Guðnýju fannst ekki litið á hana heildrænt í fullorðinsþjónustu heldur eingöngu vera einblínt á sjúkdóminn:

Þeim er alveg sama þótt þú sért í skóla, nú ert þú bara á sjúkrahúsi. Þau hafa ekki einu sinni spurt hvort ég sé í skóla, þeim er bara alveg sama, þannig að maður verður bara sjálfur að reyna að koma sér áfram og læra sem er samt ekkert auðvelt.

Tinna varð aftur á móti fljótt ánægð með samskiptin í fullorðinsþjónustu:

Mér finnst bara mjög þægilegt að vera á fullorðinsdeild. Það er hugsað rosalega vel um mann, svona eins og á Barnaspítalanum. Þegar maður er kominn á fullorðinsdeild er borin aðeins meiri virðing fyrir manni. Það er talað við mann eins og maður sé fullorðinn.

Katrín gat alltaf treyst á góða eftirfylgni í barnaþjónustu og að brugðist væri strax við ef vandamál kæmu upp en hún bar ekki sama traust til fullorðinsþjónustunnar:

Það sem mér fannst best á barnadeildinni var að ef ég var lasin þá fékk ég meðferð ... lækurinn hringdi í mig og sagði mér ef ég þyrfti að fara á meðferð og hann gerði það strax ... á fullorðinsdeild þá þarf ég að hringja sjálf þó að þeir segist ætla að hringja í mann þegar upplýsingarnar koma. Ég fæ aldrei þessar upplýsingar nema ég ýti á það sjálf, það veldur mér óöryggi.

Í barnaþjónustunni var gert ráð fyrir að foreldrar ungmenna væru með þeim og tækju virkan þátt í meðferðinni en í fullorðinsþjónustu var ekki gert ráð fyrir fjölskyldunni og ætlast til að þau tækju ábyrgð á eigin heilsu. Guðný lýsti reynslu sinni á eftirfarandi hátt:

Mamma hefur gengið í gegnum þetta með mér allt saman og stundum þegar stofugangur er [á fullorðinsdeild] þá hefur hún verið rekin út ... þá fer maður alveg í mínus ... þannig að þau vilja meira svona að maður sé bara fullorðinn og standi í þessu sjálfur ...

Ungmennunum fannst aðstæður á fullorðinsdeildum lélegar miðað við á barnadeildum, umhverfið kuldalegt, lítið vera um afþreyingu og skipulagið ómarkvisst og ekki taka mið af þörfum þeirra. Árni sagðist heppinn ef hann fengi rúm og þyrfti ekki að liggja frammi á gangi þegar hann kæmi í meðferð í fullorðinsþjónustu: „... Áður en ég fer inn á spítalann núna þá hugsa ég: Vonandi fæ ég rúm, vonandi fæ ég rúm, svo verð ég geðveikt feginn ef ég fæ rúm og herbergi ...“

Það sem myndi auðvelda flutninginn

Öll ungmennin komu með tillögur að því sem betur mætti fara við flutninginn. Þeim fannst að *auka þyrfti undirbúninginn* til muna, *bæta tengsl á milli fagaðila í barnaþjónustu og fullorðinsþjónustu* og *bæta aðstöðu á fullorðinsdeildum*. Þau töluðu um að þegar ákvörðun væri tekin um flutning þyrfti að *taka mið af því hversu tilbúnir einstaklingarnir væru til þess að flytja* en ekki horfa eingöngu á líffræðilegan aldur. Sunna sagði: „Það þarf að hafa betri fræðslu, svona segja sjúklingunum hvað er öðruvísi á barnadeildinni og fullorðinsdeildinni ... reyna að koma í veg fyrir þessa óvissu þegar verið er að skipta yfir ...“ Sum ungmennin töluðu um að þau hefðu viljað hafa möguleika á að velja á milli lækna í fullorðinsþjónustu og að meðferðaraðilar í barnaþjónustu þyrftu að gera meiri kröfur til ungmenna svo þau væru betur undirbúin fyrir auknar kröfur í fullorðinsþjónustu. Til að auka samskiptin á milli þjónustusviða bentu þau á mikilvægi tengiliðs sem væri málsvari fjölskyldunnar og fylgdi henni yfir í fullorðinsþjónustu. Þau töldu einnig að undirbúningsfundir og heimsóknir á fullorðinsdeildir myndu auðvelda flutninginn til muna eins og Margrét sagði: „Ég held að þetta myndi verða auðveldara ef það væri svona fundur þar sem þú ert kynnt fyrir nýja læknum ... og hafa svona aðeins meiri fylgd yfir, ekki bara nú ert þú kominn yfir, bæ ...“ Ungmennin töluðu um að gera þyrfti ráð fyrir fjölskyldunni á fullorðinsdeildum, minnka álag á starfsfólk og auka rými fyrir sjúklinga. Þeim fannst að skipulagið þyrfti að vera markvissara og miða að þörfum skjólstaðinga. Sum nefndu að koma þyrfti á jafningjastuðningi í fullorðinsþjónustu og sérdeild fyrir ungt fólk. Guðný sagði þetta: „Það þarf að reyna að raða á stofurnar

sirka eftir aldri og getu ... það er ekkert rosalega skemmtilegt að þurfa að vera andvaka af því að konan við hliðina á þér er rugluð og öskrandi og eitthvað ...“ Árni benti á þörf fyrir nýjan spítala:

Það virðist eins og mörg af þessum vandamálum séu bara út af peningaskorti eða því að það vantar nýjan spítala ... það hefði þurft nýjan spítala fyrir svona fimm til tíu árum síðan, það er svo mikið sem það myndi breyta.

Umræður

Rannsóknin fjallar um reynslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda af yfirfærslu á LSH. Niðurstöðurnar sýndu að ungmennin litu á sig sem tánínga en ekki fullorðna þegar þau voru 18 ára. Þeim fannst ekki vera staðið faglega að flutningi þeirra yfir í fullorðinsþjónustu. Samkvæmt skilgreiningu á yfirfærslu, tilgangi og markmiðum hennar gengu þau ekki í gegnum yfirfærsluferli og þeim fannst flutningurinn vera atburður sem hafði hvorki aðdraganda né eftirfylgni. Niðurstöðurnar samræmast niðurstöðum erlendra rannsókn sem sýna að almennt tekur heilbrigðisþjónustan ekki skilvirkt á flutningnum og mikil þörf er á að bæta skipulag hans og undirbúning (Fegran o.fl., 2014; Rutishauser o.fl., 2011; Zhou o.fl., 2016).

Tilfinningar og líðan ungmenna tengd flutningi

Mörg ungmennin fundu fyrir höfnunartilfinningu vegna rofa á tengslum við meðferðaraðila í barnaþjónustu. Þegar í fullorðinsþjónustu kom söknuðu þau starfsfólks og aðstæðna í barnaþjónustu. Niðurstöður annarra rannsókna sýna að það er algengt að ungmenni séu treg til að yfirgefa barnaþjónustu þegar að flutningi kemur þótt þau geri sér grein fyrir að flutningurinn sé óumflýjanlegur. Það veldur kvíða að rjúfa sterk tengsl við starfsfólk barnadeilda og ungmenni greina frá sorgarvindrögðum og finnast eins og starfsfólkið hafni sér, yfirgefi sig eða vilji ekki sinna sér lengur (Bryant o.fl., 2011; Rutishauser o.fl., 2011; Tuchman o.fl., 2008).

Tilhugsunin um væntanlegan flutning olli fáeinum ungmennum í þessari rannsókn litlum áhyggjum en aftur á móti sögðu þau foreldra sína hafa verið kvíðna. Það samræmist niðurstöðum rannsókna van Staa og féлага (2011) sem benda til að foreldrum ungmenna með langvinnan heilsuvanda finnast oft erfiðara en unga fólkinu að yfirgefa kunnuglegt umhverfi barnadeilda og þeir hafi áhyggjur af hæfni ungmennanna til að taka ábyrgð á eigin heilsu þegar í fullorðinsþjónustu er komið.

Flest ungmennin í rannsókninni fundu fyrir óöryggi, kvíða og streitu við nýjar aðstæður í fullorðinsþjónustu. Þetta samræmist niðurstöðum kerfisbundinnar yfirlitsrannsóknar (e. systematic review) Fegran og samverkamanna (2014) um að mismunur á heilbrigðisþjónustu barna og heilbrigðisþjónustu fullorðinna komi ungmennum oftast verulega á óvart og að mörgum þeirra líði eins og þeim sé kastað í hringið fullorðinsáranna við flutninginn.

Fáein ungmenni drógu tímabundið úr mætingu í reglu-bundið eftirlit vegna vanlíðanar við breyttar aðstæður. Þeim fannst ákvarðanir um meðferð þeirra og eftirfylgni tilviljunar-

kenndar og oft fannst þeim meðferðaraðilum í fullorðinsþjónustu standa á sama um sig. Fegran og samverkamenn (2014) segja það vekja sérstaka athygli hversu algengt er að ungmennum finnst þau ekki tilheyra neinum innan heilbrigðisþjónustunnar og hafi á tilfinningunni að þau séu fyrir á meðan á yfirfærslu stendur.

Neikvæð atriði við flutninginn

Flest ungmennanna urðu fyrir vonbrigðum með þjónustuna á fullorðinsdeildum. Af frásögnum þeirra má ráða að neikvæð atriði við flutninginn hafi verið: tregða þeirra við að yfirgefa barnaþjónustuna, lítill undirbúningur, lítill samfella og samskipti milli þjónustusviða. Einnig greindu þau frá að ókunnuglegt umhverfi, viðhorf starfsfólks í fullorðinsþjónustu og munurinn á barnaþjónustu og fullorðinsþjónustu hefðu haft neikvæð áhrif á reynslu þeirra. Enn fremur virtist það taka ungmenni, sem þurftu að leggja inn á spítala vegna heilsuvandans eftir flutninginn, lengri tíma að aðlagast breytingunum en hin sem ekki höfðu þurft að leggja inn á fullorðinsdeildir. Ókostirnir, sem ungmennin í þessari rannsókn sáu við þjónustu fullorðinsdeilda, eru svipaðir þeim sem ungmennin í rannsókn van Staa og féлага (2011) töluðu um og sýndir eru í töflu 2. Niðurstöður eigindlegar bandarískrar rannsóknar Stollon og féлага (2015) sýndu að ein af hindrunum skilvirkar yfirfærslu er neikvæð reynsla ungmenna af bráðadeildum í fullorðinsþjónustu sem þau yfirfæra á alla fullorðinsþjónustu. Í umfjöllun sinni bendir Viner (1999) á að heilbrigðisstarfsfólk í fullorðinsþjónustu hafi sjaldan verið þjáfað sérstaklega til að greina þarfir ungmenna og skorti reynslu í samskiptum við þau. Það hefur áhrif á árangur yfirfærslu því einn af lykilþáttunum er að starfsfólki fullorðinsþjónustu sé umhugað um líðan ungmenna, taki vel á móti þeim og sýni þeim skilning og áhuga.

Jákvæð atriði við flutninginn

Ungmennin fengu öll góðan stuðning frá foreldrum og hann skipti höfuðmáli við breytingarnar. Þetta samræmist umfjöllun Viner (1999) um að ungmenni með langvinnan heilsuvanda reiði sig á andlegan stuðning foreldra sinna og því sé mikilvægt að flutningur í fullorðinsþjónustu sé fjölskyldumiðaður. Barnalæknar einstaka ungmenna fylgdust með þeim eftir að þau komu í fullorðinsþjónustu. Það gaf þeim aukið öryggi og hjálpaði þeim að laga sig að breytingunum. Leiða má líkur að því að áhugi og eftirfylgni barnalækna hafi skapað tilfinningu um stuðning og ákveðna samvinnu á milli þjónustusviða.

Fáein ungmenni í þessari rannsókn fundu aukið öryggi í fullorðinsþjónustu fljótlega eftir flutning. Þau voru með sjaldgæf og vandmeðhöndluð heilsuvandamál og fannst sérhæfing og þekking meiri í fullorðinsþjónustu en í barnaþjónustu. Það samræmist niðurstöðum rannsókna van Staa og samverkamanna (2011) sem sýnir að ungmennum finnst einn af kostum fullorðinsþjónustu vera meiri sérhæfing.

Örfá ungmennanna í rannsókninni kunnu strax vel við sig í fullorðinsþjónustu. Þeim fannst talað við þau af virðingu og þeim gefið færi á að taka þátt í eigin meðferð og ákvarðanatöku.

Niðurstöður rannsóknar van Staa og féлага (2011) sýna að ungmenni, sem eru tilbúin að taka aukna sjálfsábyrgð, telja megin-kosti fullorðinsþjónustu vera aukna áherslu á að þau séu þátt-takendur í ákvörðunum er lúta að eigin meðferð.

Aðlögun og aukin sjálfsábyrgð

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að öll ungmennin töldu sig hafa aðlagast breyttu umhverfi og aðstæðum í fullorðins-þjónustu. Mörg þeirra voru þó ósátt við ýmislegt í fullorðins-þjónustunni og horfðu með eftirsjá til barnaþjónustunnar. Flest þurftu tíma til að átta sig á nýju umhverfi, kynnast nýju starfs-fólki og öðlast öryggiskennd sem ætla má að hefði gengið fljótar fyrir sig með betri undirbúningi og samfelli í þjónustu. Sambærilegar niðurstöður er að finna í fyrirbærafræðilegri rannsókn Bryant og féлага (2011) á fjórtán ungmönnum með sigðkornablóðleysi en hún sýndi að ungmenni eru í flestum til-fellum sátt við heilbrigðisþjónustu fullorðinna eftir að hafa kynnst starfsfólki og vanist því að aðstæður og viðhorf eru frá-brugðin því sem tíðkast í barnaþjónustu.

Þörf á úrbótum

Öll ungmennin höfðu skoðun á því hvað þyrfti að bæta í heil-brigðisþjónustunni til að auðvelda flutning í fullorðinsþjónustu. Hugmyndir þeirra að úrbótum samræmast leiðbeiningum breska hjúkrunarfélagins (Royal College of Nursing, 2013) um undirstöður góðra starfshátta við yfirfærslu. Nokkur ung-mennin töluðu um að þörf væri á sérdeildum og jafnvel sér-spítala fyrir ungmenni. Watson (2005) talar um í umfjöllun sinni að erfitt sé að hafa sérstakar ungmennadeildir nema á mjög stórum spítölum. Hann telur raunhæfara að leggja áherslu á að skapa andrúmsloft, umhverfi og aðstæður á fullorðins-deildum sem henti ungmönnum. Í leiðbeiningum Alþjóðaheil-brigðismálastofnunarinnar (World Health Organization, 2009) um skipulagningu heilbrigðisþjónustu fyrir ungmenni er talið best að nota þjónustu sem nú þegar er til staðar og gera hana ungmennavænni.

Styrkur og takmarkanir

Til að sannreyna niðurstöður og auka réttmæti rannsóknar-innar var unnið eftir þrepum Vancouver-skólans. Það eykur réttmæti rannsóknar að rannsakendur eru reyndir hjúkrun-arfræðingar á sviði rannsóknarefnisins, auk þess sem tveir þeirra eru einnig reyndir rannsakendur. Rannsóknargögn voru greind um leið og þeim var safnað til að ljóst væri hvaða þekk-ing hefði safnast og hvaða þætti þyrfti að skoða nánar. Lögð var áhersla á að þátttakendur væru góðir fulltrúar fyrir þýðið. Til að auka trúverðugleika og gæta þess að rannsóknargögnin væru rétt skilin voru niðurstöðurnar bornar undir þátttak-endur.

Takmarkanir rannsóknarinnar eru að niðurstöður byggjast á reynslu og frásögn ellefu ungmenna. Úrtakið kann að hafa verið of einsleitt en þátttakendur sækja allir þjónustu á LSH og eru nánast allir búsettir á höfuðborgarsvæðinu. Notað var til-gangsúrtak og því aðeins valdir einstaklingar sem að mati

fagaðila höfðu áhuga og getu til að tjá sig um viðfangsefnið. Það kann að hafa útilokað aðra einstaklinga sem eru tilbúnir að tjá sig um viðfangsefnið og hefðu dýpkað þekkinguna sem fékkst í rannsókninni enn frekar. Takmarkanir rannsóknar-innar liggja einnig í því að viðfangsefnið hefur lítið verið rann-sakað á Íslandi og því er ekki hægt að bera niðurstöðurnar saman við sambærilegar rannsóknir hérlendis. Ekki er hægt að alhæfa út frá niðurstöðunum enda er það ekki tilgangur rann-sóknarinnar heldur að efla þekkingu og dýpka skilning á viðfangsefninu.

Lokaorð

Ákveðnar vísbendingar komu fram sem gefa tilefni til þess að álykta að með því að standa að ákveðnum úrbótum og byggja upp markvissa yfirfærsluáætlun sé hægt að bæta gæði þjónustu og um leið líðan ungmenna. Viðhorf heilbrigðisstarfsfólks til þessa skjólstæðingahóps þurfa að breytast. Brýnt er að skoða viðfangsefnið nánar og út frá fleiri sjónarhornum til að draga úr hindrunum, tryggja samhæfð vinnubrögð og finna út hvaða leiðir eru vænlegastar til úrbóta. Rannsakendur vona að í framtíðinni verði skilvirkt yfirfærsluferli fyrir ungmenni með langvinnan heilsuvanda talið nauðsynlegt og sjálfsagt innan heilbrigðisstofnana á Íslandi.

Þakkir

Þátttakendur í rannsókninni voru ellefu ungmenni sem voru tilbúin að deila með okkur reynslu sinni og gera þannig rann-sóknina að veruleika. Höfundar þakka þeim fyrir framlag þeirra og þátttöku. Þá ber að þakka vísindasjóði Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga og vísindasjóði Landspítala fyrir styrki til verkefnisins.

Heimildir

- Ahlberg, K. (2010). Ungdom med kronisk sjukdom. *Barnläkaren*, (1/2010), 13–14.
- Berg-Kelly, K. (2010). Transition: Bridge over troubled water? *Acta Paediatrica*, 99, 1782–1784.
- Blum, R.W.M., Garrel, D., Hodgman, C., Jorissen, T.W., Okinow, N.A., Orr, D.P., o.fl. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 14 (7), 570–576.
- Bryant, R., Young, A., Cesario, S., og Binder, B. (2011). Transition of chronically ill youth to adult health care: Experience of youth with hemoglobinopathy. *Journal of Pediatric Health Care*, 25 (5), 275–283.
- Elisabet Konráðsdóttir (2012). Ungmenni með langvinnan heilsuvanda og fjölskyldur þeirra. *Umhyggja*, 16 (2), 10–11.
- Fegran, L., Hall, E.O.C., Uhrenfeldt, L., Aagaard, H., og Ludvigsen, M.S. (2014). 'Adolescents and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: A qualitative metasynthesis. *International Journal of Nursing Studies*, 51 (1), 123–135.
- Fjola Katrín Steinsdóttir, Hildur Halldórsdóttir, Arna Guðmundsdóttir, Steinunn Arnardóttir, Jakob Smári og Eiríkur Örn Arnarson (2008). Ungt fólk með sykursýki tegund 1: Fylgni sálfélagslegra þátta, blóðsykursstjórnunar, þunglyndis og kvíða. *Læknaþlaðið*, 94 (12), 823–829.
- Government of Western Australia — Department of Health (2009). Paediatric

- chronic diseases transition framework: *WA Child and Youth Health Network*. Sótt á http://www.healthnetworks.health.wa.gov.au/modelsofcare/docs/Paediatric_Chronic_Diseases_Transition_Framework.pdf.
- Heery, E., Sheehan, A.M., While, A.E., og Coyne, I. (2015). Experiences and outcomes of transition from paediatric to adult health care services for young people with congenital heart disease: A systematic review. *Congenital Heart Disease*, 10 (5), 413–427.
- Kennedy, A., Sloman, F., Douglass, J.A., og Sawyer, S.M. (2007). Young people with chronic illness: The approach to transition. *Internal Medicine Journal*, 37 (8), 555–560.
- Pinquart, M. (2014). Achievement of developmental milestones in emerging and young adults with and without paediatric chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 39 (6), 577–587.
- Royal College of Nursing (2013). *Lost in transition: Moving young people between child and adult health services*. Sótt á https://www2.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0010/157879/003227_WEB.pdf.
- Rutishauser, C., Akre, C., og Suris, J. (2011). Transition from paediatric to adult health care: Expectations of adolescents with chronic disorders and their parents. *European Journal of Pediatrics*, 170 (7), 865–871.
- Sigríður Halldórsdóttir (2013). Fyrirbærafræði sem rannsóknaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (1. útg.) (bls. 281–298). Akureyri: Ásprent Stíll ehf.
- Soanes, C., og Timmons, S. (2004). Improving transition: A qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care. *Journal of Child Health Care*, 8 (2), 102–112.
- Stollon, N.B., Paine, C.W., Lucas, M.S., Brumley, L.D., Poole, E.S., Peyton, T., o.fl. (2015). Transitioning adolescents and young adults with sickle cell disease from pediatric to adult health care: Provider perspectives. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 37 (8), 577–583.
- Tuchman, L.K., Slap, G.B., og Britto, M.T. (2008). Transition to adult care: Experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child: Care, Health and Development*, 34 (5), 557–563.
- van Staa, A.L., Jedeloo, S., van Meeteren, J., og Latour, J.M. (2011). Crossing the transition chasm: Experiences and recommendation for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child: Care, Health and Development*, 37 (6), 821–832.
- Velferðarráðuneytið (2011). *Bætt heilbrigðisþjónusta og heilbrigði ungs fólks á aldrinum 14–23 ára: Skýrsla starfshóps velferðarráðherra*. Sótt á http://www.velferðarraduneyti.is/media/ritogskyrslur2011/Velferd-barna_04102011.pdf.
- Viner, R. (1999). Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Archives of Disease in Childhood*, 81 (3), 271–275.
- Watson, A.R. (2005). Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care. *Pediatric Nephrology*, 20 (2), 113–117.
- World Health Organization (2009). *Quality Assessment Guidebook: A Guide to Assessing Health Services for Adolescent Clients*. Sótt á http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44240/1/9789241598859_eng.pdf.
- World Health Organization (2010). *Youth-Friendly Health Policies and Services in the European Region*. Sótt á http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/123128/E94322.pdf.
- Zhou, H., Roberts, P., Dhaliwal, S., og Della, P. (2016). Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 3113–3130.

English Summary

Svansdóttir, K.L., Sigurdardóttir, A.K., Konradsdóttir, E.

The Icelandic Journal of Nursing (2017), 93 (2) 86–94

The transition experience of young adults with chronic illnesses at The National University Hospital of Iceland

Aim: Professional procedures are important in the transition of young adults with chronic illnesses from paediatric to adult health services. The procedures increases the prospects of the young adults making sufficient use of adult health services. Inadequate use of services can negatively impact people's health, quality of life and future prospects. This transition generally does not follow professional procedures, and it is important to prepare the young adults for it. The aim was to study the experience of young adults with chronic illnesses during the transition from paediatric to adult health services at Landspítali, The National University Hospital of Iceland.

Method: A qualitative method, based on the Vancouver School of doing phenomenology was used. Purposeful sampling was used to choose participants. Participants were eleven young adults with chronic illnesses, aged 20–26 years. Nine participant were interviewed once and two participant were interviewed twice.

Results: The young adults experienced themselves as teenagers at the age of 18 years and the lack of preparedness made them feel

unready for the transition from paediatric to adult health services. With more experience they felt that they had matured and adjusted to new circumstances. We concluded from the interviews that professional procedures were generally not practiced when moving young adults from paediatric to adult health services at Landspítali. The young adults experienced the transition as an event that had neither been prepared for nor had a follow up. All participants made suggestions about what could be done to improve the transition process.

Conclusion: Young people with chronic illnesses experience the transition from paediatric to adult health services as difficult if they are not well-prepared. The results suggest that health care professionals at Landspítali need to rethink and coordinate their standard operating procedures, and that nurses are in a key position when it comes to promoting improvements in the field.

Keywords: Chronic illness, experience, transition, young adults

Correspondent: kristsva@lsh.is