

# **Transition** – en betydelsefull fas i den långtidssjuka ungas vård

Magisteravhandling

VÅRDVETENSKAP

Författare: Anna Tornivuori

Handledare: HVD Anne Kasén

Professor Unni Å. Lindström

Åbo Akademi

Enheten för vårdvetenskap, 2014

## Innehållsförteckning

<b>1 INTRODUKTION</b> .....	<b>1</b>
<b>2 CENTRALA BEGREPP</b> .....	<b>4</b>
2.1 Transition.....	4
2.3 Långtidssjuka unga .....	5
<b>3 TIDIGARE FORSKNING</b> .....	<b>7</b>
<b>3.1 Hälsovetenskaplig forskning</b> .....	<b>8</b>
3.1.1 Vårdteoretiker om transition .....	8
3.1.2 Transitionsteori enligt Meleis .....	9
Transition som utveckling .....	11
Situationsanpassad transition.....	11
Hälso- och sjukdomsrelaterad transition.....	12
Organisatorisk transition .....	12
<b>3.2 Transitionens innebörd för individen</b> .....	<b>13</b>
<b>3.3 Transition i de ungas vård</b> .....	<b>17</b>
<b>3.4 Tillämpning av transition i de ungas vård</b> .....	<b>24</b>
3.4.1 Kontinuitet och transition.....	25
3.4.2 Förberedelse och transition.....	25
3.4.3 Information och transition .....	26
3.4.4 Medbestämmande och transition.....	26
3.4.5 Respekt och integritet och transition.....	27
3.4.6 Kvalificerad personal och transition.....	27
<b>3.5 Sammanfattning och konklusion av litteraturöversikten</b> .....	<b>28</b>
<b>4 SYFTE, FRÅGESTÄLLNING OCH DESIGN</b> .....	<b>32</b>
<b>5 STUDIENS TEORETISKA PERSPEKTIV</b> .....	<b>34</b>
<b>6 METODOLOGI OCH METOD</b> .....	<b>37</b>
<b>6.1 Tolkning enligt Kvaless metod</b> .....	<b>39</b>
<b>6.2 Studiens genomförande</b> .....	<b>41</b>
6.2.1 Val av informanter.....	41
6.2.2 Datainsamling .....	42
6.2.3 Databearbetning .....	43
<b>6.3 Etiska reflektioner</b> .....	<b>45</b>
<b>7. ANALYS AV MATERIALET</b> .....	<b>47</b>
<b>7.1 Självförståelse</b> .....	<b>47</b>
<b>7.2 Sunda förnuftets kritiska förståelse</b> .....	<b>49</b>
7.2.1 TEMA I.....	49
7.2.2 TEMA II.....	53
<b>7.3 Teoretisk förståelse</b> .....	<b>58</b>
7.3.1 God vård för den unga ska bekräfta riktningen i de ungas liv.....	59
7.3.2 De ungas livsglädje är en kraftkälla i vården.....	60
7.3.3 Den unga vill inte bli kategoriserad – En öppen människobild.....	61
7.3.4 Den unga och vårdrelationen – Ett ödmjukt möte.....	62
<b>7.4 Sammanfattning av den teoretiska förståelsen</b> .....	<b>64</b>

<b>8. TOLKANDE MOT DET TEORETISKA PERSPEKTIVET .....</b>	<b>65</b>
8.1 En sann närvaro – att bekräfta den ungas rörelse mot hälsa.....	66
8.2 Det verkliga seende – att se den unga som hon är .....	66
8.3 Vittnande – att vittna den styrka de unga bär på .....	67
8.4 Ansvaret – att ta ansvar över den unga .....	67
<b>9 TANKEMODELL .....</b>	<b>69</b>
<b>10 KRITISK GRANSKNING .....</b>	<b>71</b>
10.1 Reliabilitet .....	72
10.2 Validitet.....	74
<b>11. SLUTDISKUSSION .....</b>	<b>76</b>
<b>11.1 NOBAB en kontextbeskrivning.....</b>	<b>79</b>
11. 1.1 Kontinuitet, transition och den unga.....	79
11. 1.2 Förberedelse, transition och den unga.....	80
11. 1.3 Information, transition och den unga .....	81
11. 1.4 Medbestämmande, transition och den unga.....	82
11. 1.5 Respekt, integritet, transition och den unga.....	82
11. 1.6 Kvalificerad personal, transition och den unga .....	83

## Litteratur

### Förteckning över bilagor

- Figur 1 Studiens design
- Figur 2 Analys enligt Kvaless metod.
- Figur 3 En tankemodell

- Tabell 1 Synonymer
- Tabell 2 Databas, sökhistoria
- Tabell 3 Bilaga över litteratur

- Bilaga 1
- Bilaga 2
- Bilaga 3
- Bilaga 4

## ABSTRACT

ÅBO AKADEMI UNIVERSITY

Department of Social Sciences  
Department of Caring Science

Author:

Anna Tornivuori

Supervisors:

PhD Anne Kasén (Caring sciences),  
senior lecturer  
Unni Å. Lindström, Professor

---

Masters` Thesis

Transition- a significant faze in the  
care of the long-term ill adolescent

---

Keywords

Transition, long-term ill adolescent,  
thematic interview, young, health,  
healthcare, NOBAB

---

January 2014

Pages: 113, Appendices: 7 Figures: 3

---

The aim of this caring science thesis is to deepen the understanding for the long-term ill adolescents care. In particular it aims to reach a better understanding of transition in health care, with a focus on how young people perceive health care. The goal is to build a model, a consistent theoretical framework that makes it possible to listen to the adolescent's own voice, providing a better understanding of what good care consists in from their point of view. This Master's thesis consists of a literature overview on the concept of transition and a themed interview with young patients regarding transition of health care. The overall issue is 1. What is good care during the transition according to the adolescents themselves? 2. How does transition affect the young people's health and lives?

The theoretical perspective of this thesis lies in the caring science tradition that has been developed at the Åbo Akademi University department of caring science with the caritative nursing theory as a basis. The epistemological and ontological assumptions are based on the caritative nursing theory, which in itself is ethical. Understanding of the concept of transition is based on A. Meleis transitions theory. The methodological approach is hermeneutical. The theme interview has been analyzed by using S. Kvaales method. The material consists of a thematic interview with 10 long-term ill adolescents, about their views of the care received. This thesis research even in how NOBABs standards appears in the litterature as well as how they are implemented from the point of view of young people.

The findings of this thesis shows that good care for the adolescent is a true presence with the young and an understanding of the direction in which the young move toward during the transition of care. Good care for an adolescent consists in being recognized as a person who is seen, known, appreciated and understood. Good care for the young involves recognizing her strength and joy of life including the contrast she experiences between health and suffering. To recognize their personal strength and courage supports the adolescents during the process of transitions of care Good care for the young involves responsibility for the individual person and humility in approaching her, giving attention to her view of life and aspirations. Openness and humility in the approach lays the foundation for a trusting relation during the transition of care.

A unified theoretical framework is needed to promote the long-term ill adolescents care during transition of care. When the young and her individual needs is the centerpiece of healthcare creates this the basis for empowering care that supports the young in her quest for health. This master thesis adds a given model to the long-term ill adolescents` healthcare.

## ABSTRAKT

ÅBO AKADEMI

Socialvetenskapliga institutionen  
Enheten för vårdvetenskap

Författare

Anna Tornivuori

Handledare

Anne Kasén HVD, lektor  
Unni Å. Lindström, Professor

---

Magisteravhandling  
VÅRDVETENSKAP

Transition- en betydelsefull fas i  
den långtidssjuka ungas vård

---

Sökord

Transition, långtidssjuka unga, vård,  
temaintervju, hälsa, NOBAB

---

Januari 2014

Sidor: 113 Bilagor:7 Figurer:3

---

Syftet med denna vårdvetenskapliga studie är att fördjupa förståelsen för de långtidssjuka ungas vård. Strävan är att nå en ökad förståelse av transitionsfasen i vården, med fokus på hur de unga upplever vården. Målet är att bygga en tankemodell, en enhetlig teoretisk ram som lyfter fram de ungas röst och ger en ökad förståelse över vad god vård ifrån den ungas synvinkel innebär. Magisteravhandlingen består av en översikt över litteratur kring transitionsbegreppet och en temaintervju med unga patienter angående transitionsfasen. Studiens övergripande frågeställning är 1. Vad är god vård enligt den unga i transition? 2. Hur påverkar transitionsfasen den ungas vård och liv?

Det teoretiska perspektivet för denna avhandling pro gradu ligger i den vårdvetenskapliga traditionen som utvecklats vid Åbo Akademis vårdvetenskapliga enhet med den caritativa vårdteorin som grund. De epistemologiska och ontologiska antagandena grundar sig på den caritativa vårdteorin som i sig är etisk. Förståelse för begreppet transition baserar sig på A. Meleis teori om transition. Det metodologiska närmelsesättet är hermeneutiskt. Temaintervjun har analyserats med hjälp av S. Kvaales metod. Materialet består av av 10 unga långtidssjukas berättelser. Denna avhandling undersöker också om hur NOBABS standarder framträder i litteraturen och hur de förverkligas ifrån de ungas synvinkel.

Resultaten för denna avhandling pro gradu visar att god vård för den unga innebär en sann närvaro med de unga och en förståelse för den riktning som den unga rör sig mot under transition av vården. Under transition av vården önskar den unga att hennes värdighet blir erkänd genom att verkligen se, att veta, att inse och förstå. God vård för den unga är att erkänna den ungas styrka, hennes livsglädje, som innehar kontraster mellan hälsa och lidande. Att erkänna den ungas styrka stöder den unga under transitionsfasen av vården. God vård för den unga innehar ett ansvar för individen som träder fram i ett ödmjukt närmelsesätt som uppmärksammar individen och ger plats åt hennes livssyn och strävan i livet. Ett ödmjukt möte skapar grunden för tillitsfull vård under transition av vården.

En enhetlig teoretisk ram behövs för att främja den långtidssjuka ungas vård under transitionsfasen av vården. Då den unga och hennes individuella behov är mittpunkten i vården skapas grunden för en kraftgivande vård som stöder den unga i hennes strävan efter hälsa. Denna pro gradu- avhandling tillför en tankemodell till de långtidssjuka ungas vård.

## Förord

För några år sedan kändes tanken om ett magisterarbete avlägset och svåråtkomligt, idag sitter jag häpen men glad framför ett slutfört arbete. Processen för pro gradu-avhandling har varit lång (ca två år) och tidskrävande. Fastän processen har varit arbetsam har den framförallt varit givande och varje fas av arbetet har varit lärorik och gett en ny insikt om vård för den unga. Jag fick idén för avhandlingen av min arbetsgivare, ett universitetssjukhus för barn och unga i södra Finland. Det finns en stor oro för den långtidssjuka ungas hälsa och för kontinuiteten av vården då de unga flyttas från de pediatrika enheterna till vuxnas enheter. Dagligen möter jag unga vars vård ska flyttas, unga som behöver stöd och hjälp med att klara av det ansvar och alla de förändringar som sker i deras liv. Avsikten med denna avhandling är att lyfta fram de ungas syn på vården. Med de ungas syn skapas en tankemodell som är till för att stöda ungas vård.

Ett stort tack till HvD Anne Kasén och Professor Unni Å. Lindström för vägledning och inspiration. Magisterseminarietillfällena har varit givande och berikande och har stött mig under forskningsprocessen. De individuella handledningarna har lett till intressanta diskussioner över forskningsprocess, metod och framförande.Handledningen har fungerat för mig som en inspirationskälla och har gett ett ytterligare djup och en riktning till forskningsprocessen.

Föreningen för Barnets Borg, Lastenlinnan Säätiö, tackas innerligt för ett stipendium som underlättade betydligt slutförande av magisteravhandlingen. Även ett tack till min arbetsgivare och alla de underbara vårdare som hjälpt mig att nå långtidssjuka unga och motiverat dem att delta i min avhandling. Det dagliga arbete som dessa vårdare gör för de unga är oerhört viktigt och väluppskattat av de unga och anhöriga. Ett tack till min mamma Lilli Alanen för de insiktsfulla och dyrbara tankar angående innehållet i avhandlingen och forskning överlag. Tack för det stöd, tålamod och förståelse jag fått hemifrån, utan er skulle arbetet inte ha blivit färdigt.

Jag vill även tacka de unga som deltog i intervjun. Varje ung kom med sin unika livshistoria och sina individuella upplevelser. Varje intervju och informationen den gav är väldigt värdefull och har öppnat ytterligare mina ögon för de ungas värld och ställning i vårdsystemet. Den här avhandlingen handlar om kraft och livsglädje och hur dessa kan stöda den unga i transition, i livet och i vården.

## 1 INTRODUKTION

Föreliggande pro gradu-avhandling studerar de långtidssjuka ungas vård. Strävan är att nå en ökad förståelse för transitionsfasen i vården, med fokus på hur de unga upplever vården. Målet är att lyfta fram den ungas röst och nå en ökad förståelse för vad god vård ur den ungas synvinkel innebär. Avhandlingen består av en litteraturoversikt över transitionsbegreppet och en temaintervju med unga patienter om transitionsfasen av vården. Forskningen inriktar sig på hur begreppet transition framträder i vårdforskning och hur transition från pediatrik till vuxen vård sker, det vill säga vad begreppen innebär för vårdarna och patienten. Intresset ligger speciellt vid den ungas synvinkel.

Ämnesvalet för min magisteravhandling kom ifrån min arbetsgivare vid ett universitetssjukhus i södra Finland. År 2012 har en arbetsgrupp bildats vid sjukhuset för att forska i och förbättra transitionsfasen för den långtidssjuka unga patienten. Denna pro gradu-avhandling är inte en del av arbetsgruppens studie, utan utgör en studie med ett vårdvetenskapligt perspektiv, var den förväntade kunskapsbehållningen kan berika förståelsen för det meningsbärande innehållet i den unga patientens vård utgående från de ungas eget perspektiv. Varmed kan denna nya kunskap medverka till fortsatt vårdutveckling inom området.

Ämnet är intressant för mig personligen då jag känner en växande oro för långtidssjuka unga, deras vård och vilshenhet som träder fram och är synlig speciellt på min arbetsplats. Med jämna mellanrum möter jag långtidssjuka unga som inte har krafter och medel att ta hand om sig och sin vård.

Transitionsfasen, var unga patienters vård överförs från barnenheter till enheter för vuxna, är en betydelsefull period i unga patienters liv, en period som ställer stora krav på de berörda vårdenheterna. För de unga patienterna kan transitionen vara ett livsavgörande skeende, det vill säga ett avskedstagande från en trygg vårdande miljö och en ankomst till en ny främmande omgivning. Förändringen kan erbjuda nya



möjligheter, men kan också uppfattas som ett övergivande.<sup>1</sup> För att upprätthålla ett välbefinnande innebär olika transitionsfaser och övergångar mellan olika vårdenheter ständiga utmaningar i den långtidssjuka människans liv. Dessa olika transitionsfaser kräver kontinuitet och närhet till vårdpersonalen och till de olika vårdenheterna.<sup>2</sup>

Ett svar på dessa utmaningar vid övergångar mellan olika enheter i unga patienters vård kan ses i de standarder som Nordiska föreningen för sjuka barns behov (NOBAB) har publicerat.<sup>3</sup> Standarden är gemensam för olika yrkesgrupper allt ifrån läkare till socialvårdare. Standarderna för de ungas rättigheter är följande: kontinuitet, förberedelse, information, medbestämmande, respekt och integritet och kvalificerad personal.<sup>4</sup> Betoningen av standarderna ligger både på den kontinuerliga och tillitsfulla vårdrelationen till vårdpersonalen, men också på den unga patientens känsla av värdighet och integritet.

Studiens teoretiska perspektiv ligger i den vårdvetenskapliga traditionen som utvecklats vid Åbo Akademis vårdvetenskapliga enhet med den caritativa vårdteorin som grund. Det teoretiska perspektivet ligger i vårdvetenskapen som har en humanvetenskaplig hållning med en hermeneutisk grund. Perspektivet innefattar vårdvetenskapens ethos: kärleks- och barmhärtighetstanken. Studien grundar sig på den caritativa teorin, som i sig är etisk<sup>5</sup> och begreppet 'transition' definieras enligt Meleis<sup>6</sup>.

Syfte och frågeställning för den här studien härleds från en etisk dimension. Vårdetik berör människans värdighet och upprätthållande av den i vårdrelationen<sup>7</sup>. I denna studie berör det etiska perspektivet den unga människans värdighet, hälsa och vårdrelation i en situation då hans eller hennes vård överförs från en tidigare känd pediatrik vård enhet till en enhet för vuxna. De etiska utmaningarna relaterar till hur en vårdande relation

---

<sup>1</sup> Huang, Gottchalk, Pian, Dillon, Barajas, & Bartholomew, 2011; King, Baldwin, Currie & Evans, 2006; Meadows, Bosco, Tong, Fernandez & Saidi, 2009 ; Reiss, Gibson, & Walker, 2005; Rutishauser, Akre, & Suris, 2011.

<sup>2</sup> Meleis 2010, 1.

<sup>3</sup> Bilaga 1. Synonymer

<sup>4</sup> [www.nobab.se](http://www.nobab.se)

<sup>5</sup> Eriksson 2001, 1–5, 13; Eriksson & Lindström, 2003, 21–31; Lindström, Lindholm & Zetterlund, 2006.

<sup>6</sup> Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2010.

<sup>7</sup> Eriksson, 1995, 12–13.

kan upprätthållas i denna förändrade vårdsituation, och hur den ungas värdighet respekteras i transitionsprocessen från de pediatrika enheterna till enheter för vuxna.

Intresset för vårdvetenskaplig forskning ligger i att hämta ny information och nya infallsvinklar. Den unga människans hälsa är av grundläggande betydelse, inte enbart för den unga och hans eller hennes närfamilj utan också för hela samhället.<sup>8</sup> Det ligger en stor utmaning för vårdvetenskapen att forska inom de ungas hälsobeteende. Forskning ifrån den ungas perspektiv är ringa och behovet är stort, således hoppas jag att denna forskning fördjupar förståelsen över de långtidssjuka unga och deras vård.

Avsikten med denna pro gradu-avhandling är att bygga en ny tankemodell, som bidrar till att fördjupa förståelsen för den långtidssjuka unga med utgångspunkten i de ungas erfarenhet och syn på vården. Denna förståelse ger en ny möjlighet för vårdarna att möta den unga långtidssjuka patientens behov vid transition av vården.

Avhandlingen redogör först för begreppet transition, sedan ges en överblick av hur transition framträder i aktuell forskning. Varefter presenteras tolkningen och resultaten av intervjuerna. Till slut görs en återspeglning mot litteraturöversikten och en kritisk granskning av materialet. Avhandlingen framför en tankemodell för vad god vård för den unga består av under transitionsfasen av vården.

---

<sup>8</sup> Lindholm, 2000, 61.

## 2 CENTRALA BEGREPP

Begreppen utgör grunden för vår förståelse, de formar och ger uttryck för forskningsområdet<sup>9</sup>. Denna pro gradu-avhandling har en hermeneutisk ansats vari delar och helhet utgör en del av tolkningen som leder till en djupare förståelse. Begreppen står för delar av helheten, och för att nå en gemensam förståelsebas är det nödvändigt att öppna de centrala begreppen för denna avhandling. Strävan är att nå en förståelse för transitionsprocessen hos den långtidssjuka unga, en djupare förståelse som kan öppna för nya frågor och ge ny insikt i vården. Förståelse är en cirkulär rörelse, en fortgående process, och har sin grund i språket och tolkningen utgår från språket.<sup>10</sup> I följande avsnitt öppnas de centrala begreppen för denna studie, begreppen transition och långtidssjuka unga.

### 2.1 Transition

Begreppet transition har beskrivits inom vårdvetenskapen av Meleis (2010). Enligt Meleis är transition ett centralt begrepp inom vård och vårdforskning. Begreppet innehar både aspekter av förändring och utveckling och av kontinuitet och avbrott.<sup>11</sup>

Transition innebär olika processer som pågår under en tidsperiod och har en dimension av rörelse och ”flow”, i motsats till förändring (eng. change) vilket definieras som något mera abrupt som händer i stället för något annat. Meleis och Trangenstein (2010) uttrycker även skillnaden på följande sätt: *”Internal processes usually accompany the process of transition, while external processes tend to characterize change.”*<sup>12</sup>

Synonymer till begreppet transition (eng. transition; lat. transitio) är övergångsperiod, övergång från ett skede till ett annat, gå över eller stadium<sup>13</sup>. Engelskan har ett stort antal synonymer för ordet transition såsom: change, move, passage, transformation,

---

<sup>9</sup> Eriksson & Nordman, 2004, 16.

<sup>10</sup> Eriksson & Lindström 2007,5–20; Vikström 2005, 21–29.

<sup>11</sup> Chick & Meleis, 2010, 25, 30; Meleis, 2010, 11.

<sup>12</sup> Meleis & Trangenstein, 2010, 69.

<sup>13</sup> SAOB; Norstedts stora engelska ordbok. 2011.

conversion, adaptation, adjustment, alteration och changeover (eng.). Dessa synonymer har jag använt mig av i datainsamlingen av litteraturöversikten för att få mera substans och information angående begreppet transition (se tabell 1, s. 93).<sup>14</sup>

### 2.3 Långtidssjuka unga

För närvarande lider över en tiondel av ungdomarna i Finland av långvariga hälsoproblem, och mängden ökar stadigt. Förutom hälsoproblem står dessa unga inför alla de stora utmaningar som tonåren för med sig. Skillnaden är sjukdomens inverkan på livet, vilket ställer ytterligare krav och press på den unga. God vård för den unga innebär ett omfattande mångdimensionellt stöd. Många långtidssjukdomar påverkar tillväxten negativt, förlångsammnar puberteten, och försämrar intaget av näring. En kronisk sjukdom för med sig stress och kan påverka den psykiska hälsan, utvecklingen och mognaden. Typiska långtidssjukdomar för barn och unga i Finland är bland annat diabetes, tarmsjukdomar, reumatism, transplantationer och lung- och hjärtsjukdomar.<sup>15</sup>

Tonåren är en mycket känslig fas, en övergångsfas från barndomen till vuxenlivet. Stora förändringar sker både psykiskt och fysiskt hos den unga. Under denna period utvecklas många av de vanor, beteendemönster och relationer som kommer att sitta kvar långt in i vuxenåldern. Negativa erfarenheter i den tidiga barndomen kan störa den normala utvecklingen. Svårigheter kan uppkomma inom skolframgång, studier, misslyckade relationer och ett tidigt upptagande av riskbeteende. Ungdomars åsikter om sin egen vård är central och detta bör beaktas i vården.<sup>16</sup> Lisbet Lindholm (1988) skriver i sin avhandling *Den unga människans hälsa och lidande att "Den unga människans hälsa och lidande måste förstås i relation till hennes gestaltning av livet."*<sup>17</sup> Barnsjukhus och barnsjukvården är speciellt planerad för de psykologiska och fysiska behov barn har och har nödvändigtvis inte de resurser som unga vuxna behöver. De långtidssjuka ungdomarna måste lära sig de färdigheter de behöver för att kunna hantera sin hälsa, ta ansvar över sin vård och bedöma effektiviteten av den givna vården. För vårdenheterna kräver detta lika mycket engagemang i den unga personen som i sjukdomen. Detta

---

<sup>14</sup> Tabell 1.

<sup>15</sup> Makkonen & Pyynnönen, 2007.

<sup>16</sup> Sawyer, Afifi, Bearinger, Blakemore, Dick & Patton, 2012.

<sup>17</sup> Lindholm, 1988, 6.

kräver kännedom om ungdomars utveckling, förmåga att svara på komplexa utvecklingsfrågor, och identifiering av beteende- och psykiska problem. Den unga ska mogna till att kunna hantera sin vård och sköta om sin egen hälsa på ett hälsofrämjande sätt.<sup>18</sup>

I Amerika finns det en lång tradition för ungdomssjukvård, ungdomsvården började utvecklas var redan i början av 1900-talet. Även i Finland har det gjorts förändringar inom vården för att bättre kunna se till de ungas vård. Till dessa ändringar hör till exempel att läkarna strävar efter att först träffa den unga ensam utan förälder vid 12-års ålder. På detta sätt kan läkaren bättre skapa en förtroendefull kontakt med den unga och småningom lära den unga att gradvis ta ansvar över sin vård.<sup>19</sup>

Sammanfattningsvis kan man säga att transition av den långtidssjuka ungas vård påverkas av många faktorer och ställer stora krav på den unga, familjen och vårdenheterna. I denna avhandling används begreppet transition enligt Meleis definition av begreppet (se nedan s. 10) och begreppet långtidssjuka unga som en sammanfattande faktor vilken beskriver ungdomar med ett kroniskt hälsohinder. Nästa kapitel är en översikt av tidigare forskning inom transition.

---

<sup>18</sup> Makkonen & Hermansson, 2007; Sawyer et al., 2010; Goodman et al., 2002.

<sup>19</sup> Makkonen & Hermansson, 2007.

### 3 TIDIGARE FORSKNING

I detta avsnitt presenteras tidigare forskning om långtidssjuka unga, transition och vård. För att nå en djupare förståelse av vad transition i vården står för har skribenten gjort en litteraturöversikt. För detta arbete har det använts ett antal artiklar, doktorsavhandlingar och tvärvetenskaplig och medicinsk forskning och övrig litteratur angående långtidssjuka unga, transition och vård. Litteratursökningen har skett elektroniskt och manuellt och utfördes i flera omgångar. Sökorden som använts var; transition, nursing science, caring science, chronic illness, transition programmes, youth, adolescence, transfer, pediatric care, hermeneutic med hjälporden AND/OR. Litteratursökningen har skett elektroniskt via Nelliportalen och Academic Search Premier (EBSCO), CINALH (EBSCOhost) och Wiley Online Library.<sup>20</sup>

Forskning om transition i vården är omfattande. Transition, förändring och utveckling är förknippade med livet och framträder således centralt inom vårdforskning. Datasökningar över forskningsområdet har gett ett brett material, allt ifrån vårdvetenskaplig till tvärvetenskaplig forskning och fenomenologisk-filosofisk forskning. Då sökorden innehöll ordet transition var det huvudsakligen medicinsk forskning som uppenbarade sig. För att komma åt vårdteoretisk forskning användes synonymer och ord som beskriver förändring.<sup>21</sup> Materialet har begränsats såtillvida att texter om transition inom utbildning och i arbetslivet inte har tagits med. Litteraturöversikten inbegriper både artikelsökningen och en kort inblick över vårdteoretikers syn på transition i vården, detta för att få en möjligast vid syn på vad som forskats inom fältet och hur begreppet definieras.<sup>22</sup>

---

<sup>20</sup> Tabell 2. Databas, sökord.

<sup>21</sup> Tabell 1. Synonymer.

<sup>22</sup> Tabell 3. Bilaga över litteratur.

I nästa kapitel presenteras först vad hälsovetenskaplig forskning inom transition omfattar, sedan beskrivs kort den omfattande forskningen som gjorts inom det tvärvetenskapliga fältet. Därefter kommer en inblick i hur transition framträder i de ungas vård.

### 3.1 Hälsovetenskaplig forskning

Inom vårdvetenskapen har det utvecklats flera olika teorier om förändring, adaptation, processer och övergång. Vårdvetenskapliga teorier behandlar i stort sett alltid förändring i någon form, till exempel hälsa–sjukdom, människa–miljö eller patient–vårdarrelationer. Ovan nämnda händelser innebär förändring och kan föra med sig instabilitet både på ett personligt och på ett allmänt plan. Flera vårdteoretiker ser hälsa och vård som en process, en transition i livet. För att få ett omfattande material om transition har sökordet transition och dess engelska synonymer använts (se tabell 1, s 93).

#### 3.1.1 Vårdteoretiker om transition

Nedan ges en kort sammanfattning av några vårdteoretikers tankar om förändring, anpassning och transition. Sedan följer en inblick i Meleis transitionsteori som är central för denna forskning.

Peplaus (1952) vårdteori stöder sig på tanken om insjuknande som ett tillfälle för personlig tillväxt och utveckling, vilka kan ses som en transition, såsom också Travelbees (1969) teori som fokuserar sig på utvecklandet av en terapeutisk relation mellan vårdare och patient, och nödvändigheten av att finna mening i lidande. Även Roys adaptationsmodell (1970) grundar sig på ett holistiskt anpassningssystem var människan är i konstant interaktion med den inre och yttre miljön. Enligt Roy är människans viktigaste uppgift en fortsatt strävan att upprätthålla balans mellan dessa miljöer för att nå hälsa. Vårdens yttersta mening är att främja denna anpassningsprocess. Levine (1989) ser anpassning som central faktor i vården. Enligt henne är anpassning en förändringsprocess, var individen behåller sin integritet både i

sin inre och yttre miljö.<sup>23</sup> Eriksson ser hälsa som en ”*rörelse i vardande, varande och görande mot en enhet och helighet, vilket är förenligt med lidande*”.<sup>24</sup>

Halldórsdóttirs (2001) etiska teori om professionell vård stöder även denna pro gradu-avhandlingens forskningsintresse. Halldórsdóttir har utvecklat teorin om professionell vård utgående från ett etiskt perspektiv med tonvikt på patienten. Teorin bygger på empiriska studier om patienters uppfattningar om vård och icke-vård (caring and uncaring). Kärnan i Halldórsdóttirs teori grundar sig på tre faktorer: kompetens, omsorg och samband (competence, caring and connection). Ifall någon av dessa faktorer fattas är vården inte fullkomlig. Halldórsdóttir menar att vården kan vara vårdande och icke-vårdande (caring/uncaring). Kompetens och omsorg främjar ömsesidigt förtroende och underlättar samarbete och skapar ett samband mellan vårdarna och patienten. Att insjukna innebär ett existentiellt lidande och för med sig en existentiell förändring och ökar medvetenheten över individens sårbarhet. Vårdarna har ett etiskt ansvar i bemötande av individen, patienten, som lever i en transition var existentiella frågor är centrala.<sup>25</sup> Skribenten tolkar Halldórsdóttirs teori som en transition, en växelverkan mellan patienten och vårdaren, en professionell vård fullgörs inte ifall ett vårdande samband inte uppföljs.

### 3.1.2 Transitionsteori enligt Meleis

Enligt Meleis (2010) kan begreppet transition definieras på flera sätt. Begreppet ’transition’ används brett inom utvecklingsteorier och i stress- och adaptationsteorier.<sup>26</sup> Inom denna studie definieras transition enligt Meleis teori som en process från ett relativt stabilt tillstånd till ett nytt stabilt tillstånd. Transition inbegriper både processer och resultat. En viktig aspekt av transition är att processen i allmänhet är positiv. En fulländad transition betyder att individen når ett nytt stadium eller en högre nivå av

---

<sup>23</sup> Marriner Tomey, 2006, 50–61; Schaefer, 2006, 227–243; Phillips, 2006, 355–385; Chick & Meleis, 2010.

<sup>24</sup> Eriksson, 2001; Lindström, Lindholm & Zetterlund, 2006, 197.

<sup>25</sup> Halldórsdóttir, 2001. 35–43.

<sup>26</sup> Chick & Meleis, 2010, 25, 30; Meleis, 2010, 11.



varandet. Processen resulterar inte alltid i en positiv anda, för att en transition kan även ha en negativ effekt.<sup>27</sup>

Olika transitionsfaser är alltid närvarande i människans liv och transition blir aktuellt inom vården då den berör hälsa eller sjukdom. En central faktor inom hälsovården är de olika transitionsfaserna människan genomgår. Meleis framhäver att det är en stor utmaning för vårdvetenskapen att utveckla och definiera de otaliga och flerdimensionerade transitionsfaserna människan genomgår i sin strävan att nå hälsa.<sup>28</sup> Meleis et al.<sup>29</sup> beskriver transition som en för individen väldigt sårbar fas, speciellt då transition berör sjukdom och hälsa.

Att identifiera transition (övergångar) som en central faktor inom vården är väsentligt för att kunna utveckla vården. En djupare förståelse för transition hjälper vårdare att gestalta olika befolkningsgruppers upplevelser av transition i livet och i vården. Strävan är att finna större sammanhang för vilka faktorer som leder till hälsa och ickehälsa, främja kunskap om vård och underlätta transition mot hälsa och helande.<sup>30</sup>

Transition relaterar både till förändring och utveckling och inkluderar motsatserna kontinuitet och avbrott i människans liv. Transition är en passage mellan två stabila tillstånd och kan vara en långoch framskridande process, eller något abrupt, som till exempel ett sjukdomsfall eller en olycka. Vårdvetenskapen studerar människan, omgivningen och hälsan. Chick och Meleis (2010) menar att transition kunde sammanföra dessa enheter genom att tydliggöra interrelationen mellan människan, omgivningen och hälsan.<sup>31</sup> Meleis framhäver att fastän det finns mycket litteratur och studier om transition är flera av de transitionsfaser vårdare möter fortfarande ett outforskat område. Sätillvida är transition ett centralt begrepp för vårdvetenskapen att forska i. De svar forskning ger i sin mångfald om transitioner som berör individen, familjer och samhället berikar slutligen den dagliga evidensbaserade vården.<sup>32</sup>

---

<sup>27</sup> Chick & Meleis, 2010, 26.

<sup>28</sup> Meleis, 2010, 11.

<sup>29</sup> Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2010.

<sup>30</sup> Meleis, 2010, 7.

<sup>31</sup> Chick & Meleis, 2010, 25.

<sup>32</sup> Meleis, 2010, 7.

Meleis syn på transition är flerdimensionell. För att klarlägga begreppet har hon definierat olika moment inom transition såsom transitionens natur, villkor för transition, och respons på transition.<sup>33</sup> Hon delar transitionsbegreppet i fyra kategorier: utvecklingsmässig, (eng. developmental), situationsanpassad, (eng. situational), hälso- och sjukdomsrelaterad, (eng. health/illness) och organisatorisk, (eng. organizational) transition.<sup>34</sup> Nedan presenteras en kartläggning av Meleis definierade fyra transitionskategorier.<sup>35</sup>

### **Transition som utveckling**

Människans transitionsfaser är både mångdimensionella och dynamiska händelser. En del faser hör till den fysiska och psykosociala utvecklingen med klart förutsatta växt- och utvecklingsperioder, medan en del transitionsfaser är oförutsägbara abrupta händelser i människans liv. Dessa olika dimensioner av transition är alla lika viktiga för att utveckla förståelsen för vården och för att kunna stöda patienten och anhöriga i sina olika livsskeden.<sup>36</sup>

### **Situationsanpassad transition**

Globalisation, immigration och naturkatastrofer är några exempel på situationsanpassad transition. Dessa stora rörelser syns i vården och ställer nya krav på vårdenheterna och vårdpersonalen. Även människors mera personliga kriser såsom hemlöshet, familjevåld och skilsmässor kategoriserar Meleis (2010) som situationsanpassad transition. Inom vårdvetenskapen har det också forskats mycket inom vårdutbildning och transition från sjuksköterskeskola till arbetslivet. Även transition inom vården från en vårdenhet till en annan faller under denna kategori. Situationsanpassad transition kan beskrivas som yttre händelser som radikalt förändrar individens livssituation. Denna form av transition kan ha långtgående och mångdimensionell verkan på individen och hennes hälsa.<sup>37</sup>

---

<sup>33</sup> Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2010.

<sup>34</sup> Meleis, 2010, 3.

<sup>35</sup> Schumacher & Meleis, 2010, 38-42

<sup>36</sup> Hattar-Pollara, 2010, 87-88; Schumacher & Meleis, 2010, 39.

<sup>37</sup> Meleis, 2010, 4; Schumacher & Meleis, 2010, 39.

## Hälsa- och sjukdomsrelaterad transition

Hälsa- och sjukdomsrelaterad transition är närvarande i varje människas liv, och är central för både vårdvetenskaplig och medicinsk forskning. Hälsa- och sjukdomsrelaterade upplevelser är starkt dominerade av många olika aspekter såsom kulturell mångfald, akut vård eller långtidssjukvård, kirurgiskvård eller inremedicinsk vård, ålder och kön för att här nämna några. Denna form av transition är alltså mycket varierande beroende av vad, vem och hur hälsa eller sjukdom infaller i människans liv.<sup>38</sup>

## Organisatorisk transition

Förändring i vårdorganisationer och ledarskap är exempel på organisatorisk transition, också införande av nya program och vårdformer faller inom denna kategori. Datorer, elektronik och robotstyrd vård påverkar vårdorganisationer, vårdpersonalen och framför allt patienten.<sup>39</sup>

## Sammanfattning

Sammanfattningsvis kan man säga att ovan nämnda kategorier gör det lättare att begripa begreppets mångfald. En lyckad transition är kraftgivande och ger individen en djupare livsförståelse och ger medel och möjlighet att sträva mot en starkare känsla av hälsa och välbefinnande. En lyckad transition ger resurser för individen att sträva mot en ny dimension av hälsa. En ofullkomlig transition kan leda till problem och svårigheter på flera plan; inom vården kan det betyda, ohälsa, lidande, ensamhet, ett uteblivande från samhälle, insjuknande och dödsfall. Ifall vårdpersonalen kan stöda människan i hennes transition har det en stor betydelse för individen, familjen, vården, vårdenheterna, och samhället.<sup>40</sup>

I följande kapitel behandlas transitionens betydelse för individen.

---

<sup>38</sup> Schumacher & Meleis, 2010, 40.

<sup>39</sup> Schumacher & Meleis 2010, 40.

<sup>40</sup> Benner, 2010, xiii; Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2010; Meleis & Trangenstein, 2010.

### 3.2 Transitionens innebörd för individen

Litteraturöversikten för avhandlingen visar på vad transition betyder för individen. De samhälleliga, utbildningsmässiga och organisatoriska aspekterna har utelämnats.

Meleis och Trangenstein (2010) definitioner av begreppet transition är förändring, adaptation, egenvård, ”human becoming” och transition som ett utvidgande av medvetenheten. Transition resulterar i förändring av liv, hälsa, relationer och miljöer. Sårbarhet är relaterat till transition eftersom en individ som genomgår en eller flera transitionsfaser i sitt liv är känslig.<sup>41</sup> Nedan följer en inblick i hur andra forskare ser på transition.

I Husseys (2002) forskning *Thinking about change* definieras omvårdnad som en utlösande faktor som ofta förorsakar förändring, en transition. Vård innebär vägledning att hjälpa människan i sin rörelse mot hälsa, ett bättre varande, mot livets slut eller döende. Enligt Hussey arbetar vårdarna bland alla former och gestaltningar av förändring och således är det viktigt att nå en förståelse för vilka processer som leder till förändring. Hussey framhäver att vid förändring måste frågan om vad det är som förändras närmas genom en kartläggning av vilka faktorer, saker eller händelser det är som leder till förändring. Följande steg är att uppmärksamma hur förändringen skett, hur förändringen påverkat den som är utsatt för förändring, vilka skillnader som uppstått, när eller hur de uppstått och i vilken ordning. Med andra ord kan transition enligt Hussey ses som ett system, ett regleringssystem, var kontroll och bearbetning av händelserna är centrala.<sup>42</sup>

Geary och Schumacher (2012) och Brooten och Naylor (2010) har i sina artiklar forskat om transition inom vården och situationsanpassad transition. Enligt dessa artiklar har transition inom vården en stor betydelse för vårdenheterna, individen och samhället. Ämnet är aktuellt eftersom transition inom vården sker med allt snabbare takt tack vare förnyade vårdmetoder och kortare sjukhusvistelser. Artiklarna tar båda fasta på att

---

<sup>41</sup> Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2010; Meleis & Trangenstein, 2010.

<sup>42</sup> Hussey, 2002.

kvaliteten på vården och de individuella behoven lätt försvinner i dessa transitioner. Nedan ges en redogörelse över innehållet i dessa artiklar.

Geary och Schumacher (2012) beskriver transition utgående ifrån Meleis transitionsteori men tillför den ytterligare några faktorer, det vill säga vikten av personlig organisering, uppkomsten av transitionsprocessen och ett meningsskapande av det skedda (eng. selforganisation, emergence and sensemaking). Enligt denna forskning sker transition inom ramen för flera olika relationer, det vill säga mångfasetterade dynamiska relationer mellan patient, vårdgivare och anhöriga. Varje relation påverkar individen både på ett planerat och oplanerat sätt. Dessa relationer påverkar uppkomsten av transitionsprocessen och meningsskapandet av processen. Genom att öppna gränser inom sjukvården underlättas och möjliggörs ett rikt informationsutbyte mellan patient, vårdgivare och anhöriga. Ett rikt informationsutbyte säkerställer både patientens och den givna vårdens ställning. Detta betyder att vårdarna inte endast tänker och handlar i skuggan av uppgifter, interventioner och protokoll, utan att de samtidigt aktivt utvecklar sina relationer med patienter. Det är viktigt att patienter och anhöriga lär sig att förstå vilka förändringar som sker och vad de innebär för dem själva och för omgivningen. Geary och Schumacher (2012) påpekar att det är genom växelverkan av relationer mellan hälsovårdare, patienter och anhöriga som processer och resultat uppnås. Detta står enligt dem i stark kontrast till den rådande uppfattningen om ett ingripande som åtgärd och resultat av detta som produkt.<sup>43</sup>

Enligt Brotons och Naylor (2012) forskning bör transitionsprogram inom vården planeras grundligt för att möta de unika behoven hos patienten. Till planeringen hör att definiera vilken typ av information patienten och anhöriga behöver: har patienten brist på kunskap eller behöver patienten mera förståelse och hjälp för att nå en känsla av kontroll över vården och sjukdomen? Frågor om patientens styrkor och svagheter ska bedömas och frågor gällande anhöriga, familjeförhållanden och individens resurser ska klargöras. Det är viktigt för vårdheterna att kartlägga de patienter som har hög risk att nå dåliga resultat och insjukna allvarligt till följd av dessa. Även frågor som berör faktorer som hindrar eller främjar transition av vården är centrala.<sup>44</sup>

---

<sup>43</sup> Geary & Schumacher, 2012.

<sup>44</sup> Broton & Naylor, 2010.

Moreno, Duran och Hernandez (2009) har gjort en studie över hur Roys adaptationsmodell kan implementeras i den dagliga vården. Studien fördjupar sig i begreppet adaptation som en grundläggande aspekt i vården. Vård som har adaptation (anpassning) som syfte och mål är en aktiv och dynamisk process eftersom både vårdaren och patienten aktivt deltar till att styra effekten av adaptationsprocessen. Vården baserar sig på en noggrann analys av beteende och reaktioner av varje individ och syftet är att kontinuerligt upprätthålla och främja adaptation. Detta kräver både goda teknologiska och kliniska färdigheter av vårdarna och en djupgående förståelse av människan som en adaptiv, holistisk helhet. Förmågan att uppnå förändring uppmuntras på följande sätt: först görs en kartläggning över patientens egen syn på vården sedan en överenskommelse om ett gemensamt deltagande av patienten, anhöriga och vårdarna. Målet är att skapa en positiv och berikande erfarenhet för att säkerställa patientens engagemang och deltagande av vården.<sup>45</sup>

Kneck, Klang och Fagerbergs (2012) studie *Learning to live with diabetes – integrating an illness or objectifying a disease* framhäver att livet med en kronisk sjukdom innebär en utmaning. En utmaning i form av en ständig transition i relation till det dagliga livet och i relation till kroppen och sjukdomen. Då människan står inför ständig förändring och nya situationer som hon inte kan lösa med tidigare handlingsmodeller, uppstår stress. Denna stress kan framstå som passivitet, osäkerhet, rädsla, hjälplöshet och förlust. Även osäkerhet över ens egna behov, oförståelse över sjukdomens eller kroppens funktioner orsakar beroendeförhållanden och hindrar utvecklingen till självständighet. En människa i transition är sårbar. Upplevelsen av att vara sårbar kan vara så dominerande att det kräver en nystrukturering av människans sätt att handla, ibland även en omformulering av det egna jaget. Vården bör stöda människan i denna transition.<sup>46</sup>

Delmar et al. (2005 & 2006) forskar om människans relation till kronisk sjukdom. Enligt Delmar et al. (2005 & 2006) är strävan att nå en inre harmoni trots en kronisk sjukdom och de betonar att livet med en kronisk sjukdom är en ständig balansgång mellan ett beroende och ett oberoende förhållande (2006). För att hjälpa patienten att nå en balans behöver vårdarna en reflekterande förståelseorienterad vårdpraxis, var

---

<sup>45</sup> Moreno, Duran & Hernandez, 2009.

<sup>46</sup> Kneck, Klang & Fagerberg, 2012.

vårdarna bemöter patientens existentiella dimensioner. Hopp och livsglädje blir centrala aspekter för att nå harmoni. Vårdarna bör vara lyhörda för att var det finns hopp finns det också tvivel och tvivel kan rubba patientens strävan att nå harmoni. Ifall tvivlet tar över leder det till hopplöshet, misströstan och förtvivlan.<sup>47</sup> Självbehärskning och eget ansvar spelar en stor roll i dagligt beslutsfattande och i dagliga aktiviteter. Respekt och integritet är relaterade till lyckad egenvård, självständighet och förmåga att klara sig själv. Vårdarna bör uppmärksamma patienten ifrån patientens egen syn på människobilden, hennes egna värden och hur de påverkar beslutsfattning, speciellt då det gäller personliga beslut.<sup>48</sup>

Öhman, Söderberg och Lundman (2003) understryker i sin forskning att erfarenheten av sjukdom och ohälsa uppfattas av individen som en störning och åstadkommer en känsla av obalans och förlust av styrka, och förnimmelsen av kraftlöshet och trötthet blir dominerande. Individen svävar i en sfär mellan lidande och uthärdande där kroppen kan upplevas som ett hinder, sjukdomen isolerar och livet blir en ständig strävan att försöka nå ett tillstånd av normalitet. Denna kamp, denna transition mellan olika upplevelser kan också växa till en inre process där människan måste omforma sin människobild.<sup>49</sup>

Sammanfattningsvis kan man säga att transition är ett mångdimensionellt begrepp som innebär en process av både yttre och inre faktorer. Omgivningen, relationer och inre värden kan förstärka eller förhindra transition. I nästa avsnitt utreder skribenten vilka särdrag transition av de långtidssjuka ungas vård har.

---

<sup>47</sup> Delmar, Böje, Dylmer, Forup, Jakobsen, Möller, Sönder & Pedersen, 2005.

<sup>48</sup> Delmar, Böje, Dylmer, Forup; Jakobsen, Möller, Sönder & Pedersen, 2006.

<sup>49</sup> Öhman, Söderberg & Lundman, 2003.

### 3.3 Transition i de ungas vård

För att få reda på hur mycket forskning överlag det görs angående transition inom hälsovetenskap gjordes även flera sökningar med sökord såsom: chronic illness, transition programmes, youth, transfer, pediatric care, nursing science. Mängden av träffar var enorm (tex. 15643), vilket betyder att forskning inom området är aktuell och vården för de långtidssjuka unga behöver utvecklas. Ifrån dessa öppna sökningar plockades de artiklar som berör denna avhandling direkt. Valet av artiklar skedde på basis av rubriken och inledningen. Nedan ges en översikt över tvärvetenskaplig och vårdvetenskaplig forskning berörande transition i de ungas vård. Tvärvetenskaplig forskning om transitionsfasen för den långtidssjuka unga patienten är så betydelsefull att den inte kan kringgås fastän denna pro gradu-avhandling utgår ifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv.

Vården för långtidssjuka barn har förändrats kraftigt under de sista 30 åren. Över 90 % av barn födda med kroniska sjukdomar eller annat handikapp överlever till vuxenåldern, och detta faktum ställer stora krav på vårt hälsovårdssystem. Internationellt finns det flera varierande program och planer för överförande av den sjuka unga till vuxenvården, men det finns färre studier och jämförelser av hur dessa program lyckas eller vilka av dem som är effektivast. Till transitionsfasen hör den unga med familj, vårdarna och vårdenheterna, och ibland också skolan och arbetslivet.<sup>50</sup>

De unga lever i en mycket känslig fas, var en kronisk sjukdom lägger ytterligare krav både psykosocialt och fysiskt. Den unga måste anpassa sig till och lära sig ta ansvar och leva med en kronisk sjukdom. Denna transition i den ungas liv har en långtgående och mångdimensionell inverkan på den unga, familjen, vårdenheterna och samhället. Till ungdomen hör en viss grad av riskbeteende men för den kroniskt sjuka unga kan detta beteende få fatala följder, speciellt ifall riskbeteende sammanfaller med en transitionsprocess som är dåligt anpassad för den unga.<sup>51</sup>

---

<sup>50</sup> Goodman et al., 2002; Scal et al., 1999; Rutishauser et al., 2011.

<sup>51</sup> Meadows, Bosco, Tong, Fernandez & Saidi, 2009; Vidqvist, Korhonen, Kukkurainen, Vuorimaa & Luosjärvi, 2012; King, Baldwin, Currie & Evans, 2006.



Hos den långtidssjuka individen pågår flera olika transitiionsfaser och idigt, som enligt Meleis (2010) kan beskrivas som utvecklingsanpassad, familjecentrerad, situationsanpassad och hälso och sjukdomsrelaterad transition. Egenvård och upprätthållandet av motivation och följsamhet av egenvården (treatment adherence) är centrala faktorer för en lyckad transition av den ungas vård. Tidigare forskning visar att transition är ett mångfasetterat och dynamiskt begrepp som påverkar människan och hennes omgivning på flera plan. En människa i transition är sårbar, då både inre och yttre faktorer och handlingsmönster kan vara hotade. Forskning inom transition tyder på mångfacetterade krav på vårdenheterna.<sup>52</sup>

I Meadows, Boscos, Tongs, Fernandez och Saidis (2009) studie om transition av vården om ungdomar som lider av medfödda hjärtproblem framgår att transition av den ungas vård bör ses som en pedagogisk process som börjar före tonåren och slutar först då den unga är färdig att ta ansvar för sitt liv och sin vård. Enligt studien definieras transition som en process genom vilken den unga mognar till att ta ansvar för sitt liv och sin sjukdom. Studien talar för en omfattande plan var patientens medicinska historia, personliga kapacitet och familjeresurser framgår. Författarna betonar också vikten av ömsesidig respekt vårdenheterna emellan. Det arbete som gjorts på de pediatriiska enheterna ska tas i beaktande i vuxenvården. Även de unga vuxna som redan erfårit en transition kunde tänkas hjälpa de unga som ska förflytta sin vård till enheter för vuxna.<sup>53</sup>

Välplanerade, omfattande och välintegrerade transitions-system borde ta itu med frågor om individuella färdigheter, emotionell anpassning och självkänedom. En välutförd transition tar också i beaktande omgivningen, familjen, individen och hälsovårdsorganisationen och sammanbinder dessa.<sup>54</sup> Vårdenheter för vuxna bår på en annorlunda vårdkultur, en ny och främmande omgivning för den unga och de närstående. Vården på de pediatriiska enheterna bör förbereda den unga för denna transition, och idigt som en fullständig kartläggning av den ungas vård, hälsoresurser

---

<sup>52</sup> Meleis, 2010, 1–7; Hussey, 2002; Kneck, Klang & Fagerberg, 2012; Delmar Böje, Dylmer, Forup, Jakobsen, Möller, Sönder & Pedersen, 2005 och 2006; Öhman, Söderberg & Lundman, 2003.

<sup>53</sup> Meadows et al., 2009.

<sup>54</sup> King, Baldwin, Currie & Evans. 2006; Vidqvist et al., 2012; Rapley & Davidson 2010.

och familjeförhållande bör följa med. Det mest framträdande problemet under transitionsfasen är otillräcklig information till den unga, familjen och vårdenheterna.<sup>55</sup>

I en undersökning som utgår ifrån den ungas och anhörigas förväntan på vården under transitionsfasen framgår att samarbetet mellan de pediatrika och vuxnas enheter bör vara ändamålsenlig för att en smidig transition ska nås. Samarbetet kan underlättas med hjälp av ett vårdprotokoll som styr transitionsprocessen. Protokollet kan fungera som en vårdplan, vari det ingår ett tidigt införande av transitionsprocessen, lämplig ålders- och utvecklingsbaserad patientinformation, och klara åldersgränser för pediatrika avdelningar. Det största hindret för transition är de ungas och föräldrarnas oro och otillräcklig information inför transitionen.<sup>56</sup>

Scal, Evans, Blozis, Okinow och Blum (1999) jämför i sin forskning olika transitionsprogram i Amerika. De poängterar att transitionsprogram i allmänhet inte ger väl koordinerade, samarbetsvänliga och väsentliga tjänster till ungdomar med handikapp eller kroniska sjukdomar. Enligt forskningen låg hindren för en lyckad transition vid vårdenheterna och i vårdsystemet inte hos ungdomarna eller föräldrarna.<sup>57</sup>

Rosinas, Crisp och Steinbeck (2003) påpekar att långtidssjuka unga har betydligt mera psykosociala problem än sina friska jämnåriga. Aktuell forskning tyder på att de ungas depression allmänt förbises i en medicinsk vårdmodell. Vårdarna är i en central position när det gäller att identifiera sådana unga som är deprimerade eller ligger i farozonen att insjukna i depression. Depression är en kraftfull indikator för ett destruktivt beteende och ett hot för den ungas hälsa. Tidig identifiering och lämpligt inställd psykosocial intervention kan vara avgörande för att minimera problem, och är relevant för att stöda den ungas strävan att nå hälsa. Nuvarande förbindelser mellan framsteg inom medicinsk vetenskap, kroniskt sjuka ungdomars livskvalitet och vården måste bedömas ifrån sociala, etiska och ekonomiska faktorer. Framsteg inom ungdomars psykosociala hälsa

---

<sup>55</sup> Rutishauer, Akre & Suris, 2011, King et al., 2006; Reiss, Gibson & Walker, 2005; Rapley & Davidson 2010; Huang et al., 2011; Vidqvist et al., 2012.

<sup>56</sup> Rutishauer, Akre & Suris, 2011.

<sup>57</sup> Scal, Evans, Blozis, Okinow, Blum, 1999.

gynnar vårdenheterna i form av lönsamhet, lönsamhet både på individuell, familje- och samhällelig nivå.<sup>58</sup>

I Tikkanens (2012) avhandling *15–20v. Nuorten toivo, sen ylläpitäminen ja vahvistaminen* behandlas ungdomars syn på hopp. Avhandlingen visar att ungdomar anser hopp vara en grundläggande faktor i det dagliga livet. Hopp är en lugn säkerhet, bekräftar stabilitet, tro och tillit, ger tro på framtiden och ger möjlighet att nå uppsatta mål. Hoppet underlättar det för den unga att förverkliga sina drömmar, det upprätthåller och förstärker. Hoppet kan också svika. För att upprätthålla hoppet hos den unga är det viktigt att ta i beaktande den ungas liv som helhet och deras personliga intresseområden. Det är viktigt att hitta den ungas personliga betydelser för hopp. För vårdpersonalen gäller det att vägleda den unga till att hitta tillit, att förstärka den ungas självförtroende, tron på framtiden och hjälpa dem att förstå det gångna och att påminna dem om livets kontinuitet. Det är viktigt för den unga att folk omkring dem respekterar den ungas syn på och tankar om hopp.<sup>59</sup>

Kyngäs (2004) lyfter fram vilka faktorer som stöder den långtidssjuka unga, ifrån den ungas synvinkel. De unga är ofta socialt aktiva, och har således ett socialt nätverk omkring sig – fastän långtidssjuka är socialt mer begränsade än sina jämnåriga. Socialt stöd, som består av emotionellt, instrumentellt och informativt stöd, anses vara en avgörande faktor för långtidssjuka unga. Enligt Kyngäs (2004) består emotionellt stöd av empati, vård, kärlek, tillit, förståelse och lyssnande. Instrumentellt stöd är praktiskt stöd, som ekonomiskt stöd eller hjälp för att förflytta sig. Informativt stöd består av råd, information och kunskap. De viktigaste medlemmarna av ett stödjande nätverk är familj, vänner, jämlika, vårdenheterna, skolan, teknologi och husdjur. En öppen familjeatmosfär med fri dialog stöder den unga bäst. Även ett nära förhållande till lika sinnade eller andra sjuka unga är ett viktigt stöd då den unga måste ta itu med utvecklings- eller sjukdomsrelaterade problem och transition. Vårdarna spelar en mycket viktig roll i form av stöd för den unga, speciellt då den unga uppmuntras att aktivt ta del i beslutsfattandet angående vården. En aktiv roll engagerar och motiverar den unga. I Kyngäs (2004) forskning kom det även fram att skolan är ett av de stödjande momenten. Personalen i skolan är allt som oftast medveten om den ungas sjukdom men

---

<sup>58</sup> Rosina et al., 2003.

<sup>59</sup> Tikkanen, 2012.

förhåller sig till den unga som till alla andra. Vissa unga använder sin sjukdom som orsak till försening eller uteblivande vid t.ex. idrott. Andra upplever att de blir mobbade på grund av hälsohinder, klasskamrater kan stöda men också förstöra. Teknologin upplevs som ett stort stöd; diskussionsforum, telefon, tv och video är kanaler unga använder. Husdjuren spelar en mycket viktig roll för de unga, de fungerar som tröst och lyssnare och reagerar alltid rätt. Som konklusion sammanfattar Kyngäs (2004) att vårdenheterna bör aktivt diskutera vilket sorts stöd de unga behöver – ifrån den ungas egen synpunkt. Speciellt viktigt är det att få med familj eller annan närstående som aktiv part i vården De anhöriga bör uppmuntras att ge både psykiskt och fysiskt stöd. Teknologin och husdjuren är viktiga stödkanaler och Kyngäs (2004) anser att vårdarna ska uppmuntras till att använda dessa kreativt i rehabilitering och i den ungas vård.<sup>60</sup>

Kyngäs och Rissanen (2001) har studerat vilka faktorer som påverkar god egenvård och uppföljandet av den. Som den viktigaste faktorn framstod stöd av vårdare. Sannolikheten för engagemang i egenvård var större hos unga som hade en god vårdrelation. Andra viktigaste faktorn var energi och en stark vilja, för de unga som hade en stark vilja och energi att fullfölja vården var mera engagerade i sin vård. Motivationen spelade också som tredje faktor en viktig roll. Också denna forskning lyfte fram att grunden till god egenvård baserar sig på ett tillräckligt stöd av familjen, läkare och vänner.<sup>61</sup>

LoBiondo-Wood (2008) har forskat i familjebegrepp och vilka styrkor och stressrelaterade faktorer det finns i en familj och hur dessa faktorer kan påverka transition. Varje familjemedlem har olika styrkor och svagheter som ska tas i beaktande då vården planeras. På så sätt kan vårdpersonalen stärka individens förmåga att utvärda och anpassa sig till förändring och hjälpa individen att förstå processer, till exempel krissituationer. En individ med en kronisk sjukdom är tvungen att upprätta en långsiktig relation till vårdenheter och vårdare och denna relation bör bygga på att upprätthålla tillit till individen, familjen och vårdaren. Familjen är ett komplext system som har stor inverkan på dess medlemmar och för att nå patienten är det viktigt att känna till familjeförhållandena.<sup>62</sup>

---

<sup>60</sup> Kyngäs, 2004.

<sup>61</sup> Kyngäs & Rissanen, 2001.

<sup>62</sup> LoBiondo-Wood, 2008.

Två undersökningar angående ungdomar och diabetes ingår i litteraturöversikten. Ollis (2008) avhandling; *Diabetes elämäntilante: Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substansiivinen teoria* och Visentin, Koch och Kralik (2012) *Adolescents with type 1 diabetes: transition between diabetes services*. Nedan ges en sammanfattning över dessa två undersökningar.

Olli (2008) forskar i hur den unga och familjen anpassar sig till en kronisk sjukdom, i detta fall diabetes. Att acceptera en kronisk sjukdom och att lära sig leva med den är en process, var olika behov stiger fram vid olika skeden av sjukdomen, och anpassningen sker under en lång period. Forskningen visar att ett speciellt betydelsefullt skede för den ungas vård och utveckling är då ansvaret förflyttas från föräldrarna till den unga.<sup>63</sup> Den ungas anpassningsprocess påverkas av många olika faktorer såsom personlighetsdrag, självkänsla, inre kraft, självsäkerhet, goda kunskaper om sjukdomen och vården och problemlösning och självbevarelsedrift. Föräldrarna är en viktig faktor i självständighetsprocessen, för den unga behöver praktiskt stöd och handledning. Familjekonflikter leder till stress och försvårar vården. En ond cirkel kan uppstå genom undertryckta känslor, skuld-känslor och ångest, vilka i sin tur bidrar till beroendeförhållanden och osunda kommunikationsformer. De unga vars egenvård inte fungerar lider av riskbeteende, ätstörningar, depression, och de försummar vården och upplever överlag vården som något negativt.<sup>64</sup>

Ollis (2008) studie visar att de existerande stödformerna, ansedda för den unga med familj, som används i vården inte är tillräckliga. För att kunna stöda en familj måste vårdpersonalen bedöma familjens resurser individuellt. Vården bör utvecklas mot ett mer individuellt format, var familjens resurser tas i beaktande. För att den unga ska lyckas med egenvård, räcker inte enbart fakta om sjukdomen och vården. Både familjens och vårdpersonalens uppmuntran och stöd är viktiga för lyckad egenvård. Informationen bör nå den unga i rätt format, det vill säga informationen ska vara planerad för och riktad till den unga. Även här steg tanken om en individuell vårdare som hjälper den unga, stöder familjen och ökar samarbete mellan den unga, familjen

---

<sup>63</sup> Olli, 2008, 5–6.

<sup>64</sup> Olli, 2008, 32.

och vårdenheten fram som stöd för den unga.<sup>65</sup> Öppen diskussion var känslor och tankar får rum, frågor rörande dagligt ork och resurser är viktig. Föräldrarna och de unga önskar emotionellt stöd och kunskap om tonåren och dess inverkan på sjukdomen. Ett tidigt ingripande i problemen är fruktbart. Internetbaserad patientundervisning, diskussionsforum, förälder- och ungdomsgrupper, telefontimmar och infotelefon önskades av de unga med familj. Enligt Olli bör vården utvecklas mot ett mera familjecentrerat individuellt håll.<sup>66</sup>

Visentin et al. (2010) framhäver att det i litteratur om långtidssjuka unga betonas att transition till enheter för vuxna borde ske gradvis, vara välkoordinerad och ordentligt planerad. Författarna anmärker att det uppstår problem i transitionen på grund av flera olika faktorer. En av faktorerna är de stora skillnaderna mellan pediatrik vård och vuxenvård; de pediatrika enheterna fokuserar på familjen och tar inte i beaktande den självständighet som den unga redan nått. Enheter för vuxna har ett mer individuellt närmelsesätt och var antas att den unga är färdig att ta hela ansvaret för vården, vilket kräver att den unga är tillräckligt mogen för att ensam kunna diskutera sina hälsoproblem med läkarna och vårdpersonalen. Vid transition av vården uppstår det ofta problem, och ifall transitionsprocessen inte möter den ungas behov kan de falla ut ur vårdkedjan. Forskningen belyser en lägre procent av närvaro på läkarmottagningen och en sämre blodsockerbalans hos de unga som flyttar över till enheter för vuxna. I studien framgår att de unga själva inte är särskilt oroliga över transitionen, de anser att den måste ske, fastän de inte riktigt vet vad skillnaden mellan de pediatrika enheter och enheter för vuxna är. För att nå en lyckad transition av vården påpekar Visentin et al. (2010) att transitionen ska bestå av tre faser: förberedelse, transition och uppföljning. Forskningen uppvisar brister inom vården i dessa faser. Förberedelsen ska börja tidigt och under hela processen ska den unga vara i fokus. Informationen ska vara sådan att den intresserar den unga, och den unga borde få träffa de kommande vårdarna och bekanta sig med den nya omgivningen. Uppföljning av hur transitionen lyckats är en väsentlig del av fasen. Sammanfattningsvis kan man säga att transitionen bör ses som en holistisk helhet, inte enbart som fokusering på en remiss från en läkare till en annan. Forskningen visar att en transition av vården till vårdenheter som är enbart för

---

<sup>65</sup> Olli, 2008. 33–34.

<sup>66</sup> Olli, 2008,161–165.

unga före förflyttning till vuxenvård fungerar och resulterar i en lyckad transition och egenvård. Även tanken om att ha en egen läkare eller vårdare som följer med den unga över transitionsfasen kunde vara fruktbar.<sup>67</sup>

Kääriäinen (2009) har forskat om ungas vårdanpassning och vårdföljsamhet. Sjukdom upplevs som en stressfaktor av individen och ska tas hänsyn till då vården planeras. Ifall stressfaktorn förbises kan det uppstå problem: följsamheten av vården sviktar, motivationen, hoppet och tron på framtiden försvagas. För att undvika problem är en interaktiv relation till vårdarna viktig. För att nå en målinriktad egenvård bör personliga resurser, familjen, vänner, vårdpersonalens stöd och vägledning beaktas.<sup>68</sup>

Lisbet Lindholm (1998) har i sin doktorsavhandling *Den unga människans hälsa och lidande* forskat i de ungas uppfattning om hälsa och lidande. Föreställningen om och erfarenheten av hälsa och lidande påverkar starkt den ungas hälsomotiv och vilja att sträva efter hälsa. En större förståelse för den ungas hälsomotiv utgör grunden för främjande av hälsa och lindrande av lidande.<sup>69</sup> Lindholm utgår inte från begreppet transition, men tillägger värdefull kunskap om de ungas hälsomotiv.

I följande avsnitt följer en inblick över tillämpning av transitionsbegreppet i de ungas vård.

### 3.4 Tillämpning av transition i de ungas vård

Föregående kapitel visar hur transition definieras framför allt av Meleis (2010), men även hur begreppet framträder i litteraturen för övrigt, speciellt inom vården av de långtidssjuka unga. Litteraturöversikten visar att utmaningarna vid transition av den ungas vård mellan vårdenheter är stora. Ett svar på dessa utmaningar kan ses i de standarder som den nordiska föreningen för sjuka barns behov NOBAB har publicerat.

Den nordiska föreningen för sjuka barns behov (NOBAB) har utvecklat standarder angående de ungas rättigheter då vården flyttas från barnenheter till enheter för vuxna

---

<sup>67</sup> Visentin et al., 2010.

<sup>68</sup> Kääriäinen, 2009, 120–140; Olli, 2008.

<sup>69</sup> Lindholm, 1998, 55–60, 3.

(*Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxenvård*)<sup>70</sup>. Eftersom denna pro gradu-avhandling fördjupar sig i transitionsfasen av den ungas vård, finner jag det intressant att forska i hur NOBAB:s standardbegrepp framträder i litteraturen och hur de visar sig i samband med transition. Standarden består av sex begrepp; kontinuitet, förberedelse, information, medbestämmande, respekt och integritet och kvalificerad personal.<sup>71</sup> Nedan ges en sammanfattning av begreppen.

### 3.4.1 Kontinuitet och transition

Den viktigaste faktorn i transition är kontinuitet i vården. Kontinuitet innebär en öppen dialog och ett aktivt överförande av information vårdenheter, vårdarna, patienten och anhöriga emellan. Vården ska vara individuell och beröra just de områden som är viktiga för individen, inte ett statiskt uppföljande av procedur eller scheman.<sup>72</sup> Transitionsfasen ska bestå av en obruten vårdkedja som är patientcentrerad och flexibel. Omfattande god vård grundar sig på en kontinuerlig vårdande relation.<sup>73</sup> För att nå en lyckad transition av vården ska transitionen bestå av tre faser: förberedelse, transition och uppföljning, och dessa faser leder till kontinuitet i vården.<sup>74</sup>

### 3.4.2 Förberedelse och transition

För att kunna stöda familjen och den unga i transition av vården måste vårdpersonalen vara medveten om familjens resurser. Det kan vara frågan om ekonomiska, sociala, psykologiska, personliga eller religiösa resurser. Även familjen och den ungas förmåga att relatera till och klara av kriser, stress och problemlösningskapacitet påverkar transitionsfasen. Stressfaktorer kan ha samlats gradvis under åren och kan blomma upp och orsaka stress och problem i en period av förändring. Adaptationsförmågan och färdighet att möta nya situationer har också sin inverkan på transition.<sup>75</sup> Omfattande

---

<sup>70</sup> Bilaga 1

<sup>71</sup> [www.nobab.se](http://www.nobab.se)

<sup>72</sup> Brooten & Naylor, 2010; Olli, 2008.

<sup>73</sup> Geary & Schumacher, 2012; Visentin et al., 2010 .

<sup>74</sup> Visentin et al., 2010.

<sup>75</sup> LoBiondo-Wood, 2008, 225-239; Chick & Meleis. 2010, 13-24; Visentin et al., 2010. Reiss et al. 2004.



planering är förutsättningen för en lyckad transition. Detta innebär noggrann identifiering och kartläggning av resurser, problem, sjukdom och de individuella behoven.<sup>76</sup> Förberedelsen ska börja tidigt och den unga ska vara i fokus genom hela processen<sup>77</sup>.

### 3.4.3 Information och transition

En central aspekt för en lyckad transition inom vården är information. Flera artiklar betonar vikten av riklig information, given i rätt form och vid rätt tidpunkt.<sup>78</sup> Informationen ska vara sådan att den intresserar den unga. Enheter för vuxna förhåller sig alltför ofta till den unga såsom till en vuxen fastän den ungas kapacitet och möjlighet att ta emot information och processera den är en annan än den vuxnas.<sup>79</sup> Även olika medier kunde stå för framförande av information, de unga är aktiva användare av social media och internät för övrigt. Socialt stöd, som består av emotionellt, instrumentellt och informativt stöd, anses vara en avgörande faktor för långtidssjuka unga.<sup>80</sup>

### 3.4.4 Medbestämmande och transition

Centralt för en lyckad transition är samarbete med alla berörda parter. Kroniskt sjuka ungdomar hör till en känslig patientgrupp med hög risk att falla utanför vårdssystemet. Speciellt viktigt är att finna dessa patienter eftersom uteblivande från vårdssystemet leder till ohälsa, lidande, höga kostnader och i värsta fall avlidande.<sup>81</sup> Den unga borde få träffa de kommande vårdarna, bekanta sig med de nya utrymmen och personalen innan överförande sker. Uppföljning av hur transitionen av vården har lyckats är väsentlig.<sup>82</sup>

---

<sup>76</sup> Schumacher & Meleis, 2010. 44.

<sup>77</sup> Visentin et al., 2010.

<sup>78</sup> Visentin et al., 2010; Kääriäinen, 2009, 120-140; Kyngäs, 2004. Reiss et al., 2004.

<sup>79</sup> Visentin et al., 2010.

<sup>80</sup> Kyngäs, 2004.

<sup>81</sup> Brooten & Naylor, 2010.

<sup>82</sup> Visentin et al., 2010.

Meadows et al. (2009) föreslår att den unga vuxna som redan erfart transition i vården kunde tänkas hjälpa de unga som står inför transition av sin vård.<sup>83</sup>

### 3.4.5 Respekt och integritet och transition

För att den unga ska lyckas nå självsändighet behövs individuell och uppmuntrande handledning av både vårdpersonalen och de anhöriga. Det behövs individuell handledning där den ungas individuella behov, livsställning och åsikter respekteras.<sup>84</sup> Hoppet är en viktig faktor i de ungas livssyn. Det är viktigt för den unga att folk omkring dem respekterar den ungas syn på och tankar om hopp. För att upprätthålla hoppet hos den unga bör den ungas liv som helhet och deras personliga intresseområden tas i beaktande.<sup>85</sup> Den ungas känslor behöver respekteras och lyftas fram för att vårdarna verkligen ska kunna nå den unga.<sup>86</sup> Enligt vårdteoretikern Levine är adaptation en förändringsprocess, där individen behåller sin integritet både i sin inre och yttre miljö<sup>87</sup>. Vårdarna ska hjälpa den unga att upprätthålla sin inre och yttre integritet i transitionsfasen och bör respektera den ungas integritet och vårdens konfidentialitet<sup>88</sup>. Respekt och värdighet är meningsfulla värden för individen, och begreppen är relaterade till lyckad egenvård, självständighet och förmåga att klara sig själv.<sup>89</sup>

### 3.4.6 Kvalificerad personal och transition

Halldórsdóttirs (2001) teori om professionell vård utgår ifrån ett etiskt perspektiv med tonvikt på patienten. Halldórsdóttir menar att vården kan vara vårdande och ickevårdande (caring/ uncaring). Professionell vård innebär att vårdaren är behörig, alltså att hon innehar de färdigheter och kunskaper som hennes arbetsområde omfattar, att vårdaren verkligen bryr sig om patienten och möter denna på ett respektfullt sätt. Kompetens och omsorg främjar ömsesidigt förtroende och underlättar samarbete och skapar ett samband mellan vårdarna och patienten.<sup>90</sup> Vården kräver både kliniska och

---

<sup>83</sup> Meadows et al., 2009.

<sup>84</sup> Olli, 2008.

<sup>85</sup> Tikkanen, 2012.

<sup>86</sup> Olli, 2008; Kyngäs, 2004; Visentin et al., 2010; Rosinas et al., 2003.

<sup>87</sup> Schaefer, 2006, 227.

<sup>88</sup> Makkonen & Hermansson, 2007.

<sup>89</sup> Delmar et al., 2006.

<sup>90</sup> Halldórsdóttir, 2001.

tekniska färdigheter och en djup förståelse av människan som en anpassningsbar holistisk helhet<sup>91</sup>.

Följande avsnitt består av sammanfattning och konklusion av litteraturöversikten.

### 3.5 Sammanfattning och konklusion av litteraturöversikten

Litteraturöversikten visar på en omfattande forskning inom transition men med ett svagt fokus på den unga, hans eller hennes vård och specialbehov. I följande kapitel görs en redogörelse av litteraturöversikten.

Litteraturöversikten ger en överblick över vårdvetenskaplig och övrig forskning om transitionsbegreppet. I översikten inkluderades begrepp som är nära relaterade till transition som adaptation, förändring, strävan, balans, anpassning och processer. Dessa begrepp ledde skribenten till artiklar om lycka, lidande och inre faktorer som stöder människan i transition. Litteraturöversikten ger en grund att bygga ny förståelse på. Strävan har varit att forska i aktuell litteratur om hur transitionen ser ut i den ungas vård och vilka faktorer som stöder utveckling, adaptation och transition. Nedan ges en tolkning av de viktigaste resultaten som steg fram ur litteraturöversikten.

Litteraturöversikten tyder klart på en lucka i den kunskapsbaserade vården. Individens röst, åsikter och syn på vården träder inte tillräckligt fram. Detta är speciellt viktigt inom vård för ungdomar, då de unga är en patientgrupp som lätt faller ut ur vårdssystemet. Människan ses inte som en existentiell, holistisk varelse, och vården utförs enligt scheman inte enligt individens behov. Den unga har svårt att få sin röst hörd ifall en konfidentiell och tillitsfull vårdrelation inte finns. Det finns även en antydning på att de ungas depression förbises alltför ofta i vården. Psykiskt välmående är centralt för en lyckad transition. Självförmågan, kroppsbilden och livsglädjen hör samman med processen till en frisk självständighet och ett oberoende av andra. Det har forskats brett inom transition, den unga och vård, men alltför sällan utifrån vårdkontexten och ifrån den ungas syn. Transitionsfasen borde utgå från ett kontinuerligt vårdande perspektiv, med en förståelse hos alla medverkande parter, hur dessa relaterar till

---

<sup>91</sup> Moreno, Duran & Hernandez, 2009.

varandra och hur de samverkar. En öppen dialog underlättar arbetet och stöder den unga i sin strävan att nå självständighet, hälsa och ett meningsfullt liv. En öppen dialog existerar endast i en tillitsfull miljö präglad av bestående relationer.

Eftersom de unga lätt avbryter vårdrelationen är de i riskzonen att falla bort från vårdssystemet. Varför bör det finnas en plan som hjälper och stöder individen i transition. Problem uppstår även ifall vårdenheterna inte får den information de behöver för att kunna fullfölja vården och stöda den unga. Transitionsfasen hos den unga är utvecklingsmässigt en mycket komplex tid för den unga, familjen och vårdenheterna. Den unga ska ses som en helhet där familjen ännu spelar en stark roll. Det behövs ett mångfacetterat stöd av vårdpersonalen, vårdenheterna, familjen och skolan. Vården kan inte endast grunda sig på mätbara värden, utan ska utgå från individen och individuella behov. Ifall den unga inte är motiverad och inte har en livsvilja, en vilja att nå ett bättre varande står vården inte på en fast grund. Den givna vården ger inte resultat och den unga riskerar att bli utstött från vårdssystemet med fatala följder. Även den unga vuxna som redan erfarit en transition kunde tänkas hjälpa den unga som ska förflytta sin vård till enheter för vuxna. Människor som genomgått gemensamma upplevelser är oftast till stort stöd för varandra, stöd i livet, för vården och inför transitionsfasen.

Litteraturöversikten visade att problemen för en mångdimensionell vård under transitionen inte ligger hos den unga och familjen utan de uppstår huvudsakligen ifrån vårdssystemet. Ömsesidig respekt vårdenheter emellan saknas, informationsavbrott, saknad av huvudansvarig av vården och abrupt avslutning på den pediatrika sidan försvårar en lyckad transition. Det kan argumenteras att åldersgränsen för barnsjukhus eventuellt är för låg (t.ex. 16 år) eftersom transitionen av vården ofta sker i en betydligt högre ålder.

Sammanfattningsvis kan man utgående från litteraturöversikten konstatera att transitionsfasen består av många olika faktorer vilka måste evalueras och kräver ett mångprofessionellt närmelsesätt<sup>92</sup>. Forskning från den ungas synvinkel blir central för att få en omfattande bild av transitionen. Vårdenheterna, vårdarna, familjen och skolan kan planera och utvärdera vården från sin synvinkel. Den som vet bäst hur vården

---

<sup>92</sup> King, Baldwin, Currie & Evans, 2006; Vidqvist et al., 2012.

upplevs, vilket stöd som behövs av vem, hur, var och när, är den långtidssjuka unga själv. I de granskade studierna framhålls att fortsatt forskning inom transition kunde beröra resultaten av transition sedd ur individens synpunkt. Ungdomars åsikter om sin egen vård är central, och detta behöver beaktas tydligare i vården.<sup>93</sup> Lisbet Lindholm (1988) skriver i sin avhandling *Den unga människans hälsa och lidande* att ”Den unga människans hälsa och lidande måste förstås i relation till hennes gestaltning av livet.”<sup>94</sup> Därför behövs det ytterligare forskning var den ungas egen röst är hörd. Vården behöver bli mera individuell och utgå ifrån den ungas synpunkt och med den unga som mittpunkt.

Det finns inte mycket forskning om transition som utgår ifrån de långtidssjuka ungas eget perspektiv<sup>95</sup>. De pediatrika enheterna fokuserar ofta på familjen som helhet, var den unga inte träder fram och får eventuellt inte den information och uppmärksamhet hon eller han behöver. Vården som enheter för vuxna ger är fokuserad på individen och tar för givet att den unga är en fullt utvecklad mogen person som är färdig att ta hela ansvaret över sin vård och hälsa. Till en lyckad transition hör förberedelse, utförande och uppföljning. Forskning av Visentin et al. (2010) visar att det föreligger brister inom alla dessa faser.<sup>96</sup> Transitionsprocessen av de ungas vård lider på grund av brist på information, ett förbiseende av individuella behov och frånvaro av emotionellt stöd.<sup>97</sup>

Utan en klart uttalad sammanförande teoretisk ram för vården kan vårdens fokus svikta; ny information och framsteg inom vården kan bli långsamma och oberäkneliga, vårdarnas kunskap kan gå obemärkta förbi, och vården fokuserar på händelser i stället för att bilda en vårdande och kraftgivande helhet.<sup>98</sup> Ett enhetligt teoretiskt perspektiv som utgångspunkt för transitionen av de långtidssjuka ungas vård saknas i de granskade studierna. Därför kunde en sammanförande teoretisk ram medverka till fortsatt

---

<sup>93</sup> Geary & Schumacher 2012; Sawyer et al., 2012.

<sup>94</sup> Lindholm, 1988, 6.

<sup>95</sup> Kyngäs, 2004.

<sup>96</sup> Visentin et al., 2010.

<sup>97</sup> Delmar et al., 2005 & 2006.

<sup>98</sup> Meleis & Trangenstein, 2010, 70.

vårdutveckling av den långtidssjuka ungas vård. Att identifiera transition som en central faktor i vården är väsentlig för att kunna utveckla vården.<sup>99</sup>

Sjukdom upplevs ofta som en stressfaktor av individen, och ifall denna stressfaktor inte beaktas kan det uppstå problem: uppföljandet av vården sviktar, motivationen, hoppet och tron på framtiden försvagas. En aktiv och interaktiv relation till vårdarna är viktig för att nå en målinriktad egenvård. Personliga resurser, familjen, vänner, vårdpersonalens stöd och vägledning behövs.<sup>100</sup>

Vidare forskning inom transition kunde beröra resultaten av transition sedd ur individens synpunkt<sup>101</sup>. Huvudintresset för denna pro gradu-avhandling är att forska hur den unga själv upplever transitionsfasen från pediatrika enheter till enheter för vuxna. Det teoretiska perspektivet grundar sig på caring science. Strävan är att utveckla en tankemodell för god vård för den unga patienten under transitionsfasen av vården.

De unga undergår flera transitionsfaser på en gång, utvecklingsmässig, situationsanpassad, hälso- och sjukdomsrelaterad transition. Det är viktigt att utveckla förståelsen för alla dessa faser. En djupare förståelse behövs för att kunna utveckla vården och för att stöda den unga med anhöriga i deras olika livsskeden<sup>102</sup>.

---

<sup>99</sup> Meleis, 2010,7.

<sup>100</sup> Kääriäinen, 2009; Olli, 2008.

<sup>101</sup> Geary & Schumacher, 2012.

<sup>102</sup> Hattar-Pollara, 2010, 87–88; Schumacher & Meleis, 2010, 39.

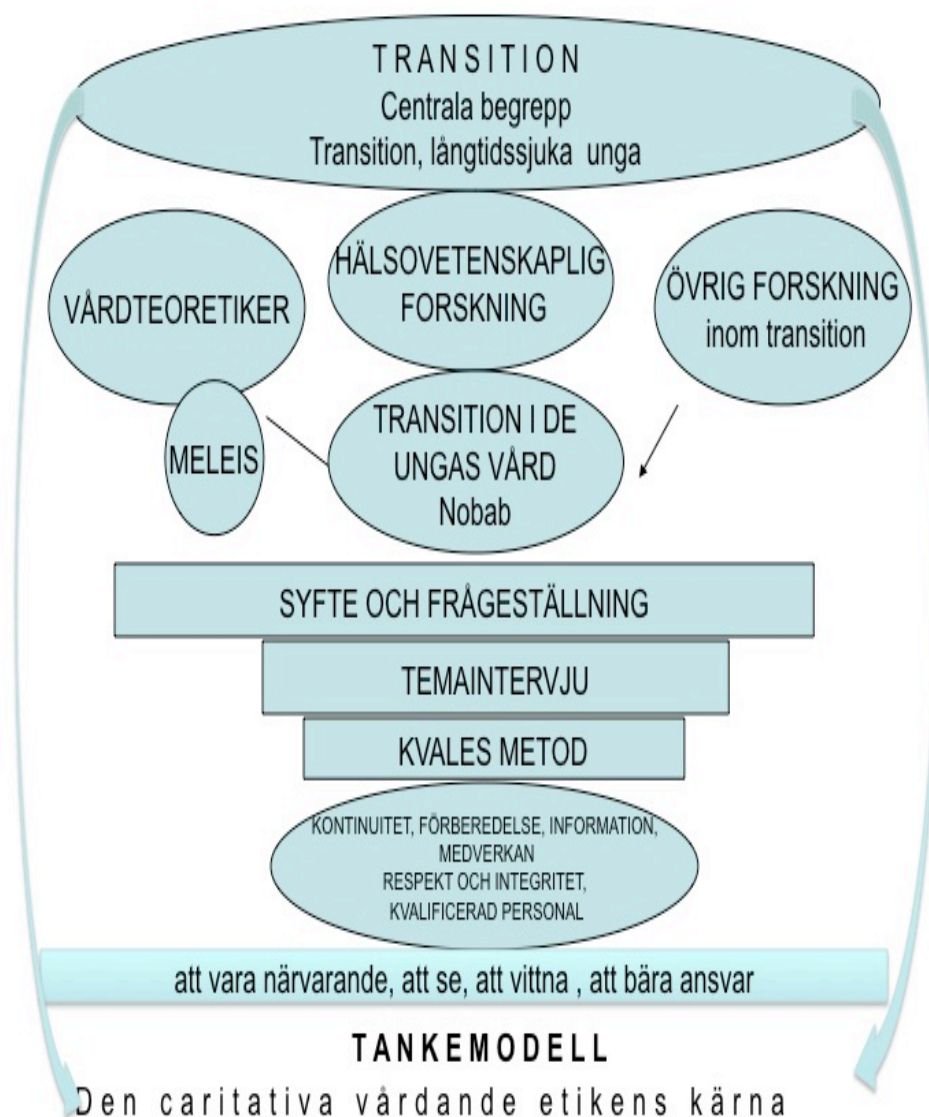
#### 4 SYFTE, FRÅGESTÄLLNING OCH DESIGN

Syftet är att genom en litteraturöversikt och genom intervjuer av unga långtidssjuka belysa transitionsbegreppet ifrån en vårdvetenskaplig synvinkel. Mera specifikt strävar undersökningen efter att hitta verktyg för vårdarna för att kunna stöda den unga patienten under transition av vården.

Efter noggrann genomgång av materialet och med en ny sammanfattad kunskap om transition, visade litteraturöversikten på ett mera utforskat område inom de ungas vård: nämligen den ungas egen syn och uppfattning på given vård, och transition av vården. Följande frågeställning formades:

1. Vad är god vård enligt den unga i transition?
2. Hur påverkar transitionsfasen den ungas vård och liv?

Utgående från den kunskapsbehållning som litteraturöversikten ger formas en temaintervju för att få en förståelse av långtidssjuka unga, deras åsikt om vård och transition. Avsikten är att skapa en tankemodell utgående från unga patienters erfarenhet av transition och att nå en förståelse för vad god vård kunde vara för en ung vuxen. Figur 1 (s. 41) beskriver studiens design.



**Figur 1**

Insamlingen av data för avhandlingen började med en litteraturoversikt och definition av de centrala begreppen transition och långtidssjuka unga. Sedan följer en redogörelse över vårdteoretikers syn på transition, hälsovetenskaplig och övrig forskning inom ämnet. Centralt stiger Meleis forskning och definition av begreppet 'transition' fram. Även en insikt i NOBAB:s standardbegrepp presenteras. Med en ny kunskapsbehållning formas studiens syfte och frågeställning. Materialet samlas genom en temaintervju vilken analyseras med hjälp av Kvaless metod. Resultaten av dessa speglas mot den caritativa vårdande etikens kärna: att vara närvarande, att se, att vittna och att bära ansvar, vilka skapar en tankemodell för god vård av unga.



## 5 STUDIENS TEORETISKA PERSPEKTIV

Det teoretiska perspektivet för denna pro gradu-avhandling ligger i den vårdvetenskapliga traditionen baserad på caritativ vårdteori som utvecklats vid Åbo Akademi, som har en humanvetenskaplig hållning med hermeneutisk grund. Perspektivet är etiskt och innefattar vårdvetenskapens ethos; kärlek och barmhärtighetstanken<sup>103</sup>. Avhandlingsämnet är transittionsfasen i de långtidssjuka ungas vård och undersöker vad vården består av och hur densamma uppfattas av de unga under transitionsfasen. Förståelse för begreppet transition grundar sig på Meleis transitionsteori<sup>104</sup>.

Vårdetik respekterar människans värdighet och upprätthållande av den i vårdrelationen<sup>105</sup>. I denna avhandling gäller den etiska hållningen den unga människans värdighet, hälsa och vårdrelationen i en situation då hans eller hennes vård överförs från en tidigare känd pediatrik vårdenhets till en enhet för vuxna.

Följande tes är central för avhandlingen:

Tes:

*–Hälsa innebär en rörelse i vardande, varande och görande mot enhet och helighet, vilket är förenligt med uthärdligt lidande.*<sup>106</sup> Bilaga 2

Eriksson framhåller att vårdvetenskapens uppgift är att återinföra caritastanken i vården. Kärlekstanken har alltid funnits inom vården, och genom att utveckla kunskap om kärlek fås en kraft till den yrkesmässiga vården. Enligt Eriksson är caritastanken

---

<sup>103</sup> Eriksson 2001, 1–5, 13; Eriksson & Lindström, 2003, 21–31; Lindström, Lindholm & Zetterlund, 2006, 191–223.

<sup>104</sup> Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2010.

<sup>105</sup> Eriksson 1995, 10–11.

<sup>106</sup> Lindström, Lindholm & Zetterlund, 2006, 191–223., se även Eriksson(red.) 2001.

vårdvetenskapens ståndpunkt, dess axiom. Eriksson vill sammanföra det ursprungliga i allt vårdande och ge ett helhetsperspektiv till vårdvetenskapen. Caritasmotivet innebär att man i vårdandet förmedlar tro, hopp och kärlek genom att ansa, leka och lära.<sup>107</sup>

Ju längre vårdvetenskapen kan tränga in i och förstå vårdandets värld, desto mer kan vårdvetenskapen bidra till den praktiska vården. Vårdandets karaktär är en gemenskap genomförd med caritas- och barmhärtighetstanken. Den caritativa teorin är en reflektiv vårdvetenskaplig teori som i sig är etisk. Dess ethos, att den är etisk, innebär ett sätt att förhålla sig på. En etisk vårdvetenskaplig teori inbegriper kunskapen om människans absoluta värdighet, vilken kommer fram i vårdarens inställning. Vårdvetenskapens ethos strävar att söka efter det sanna och det goda, med strävan att nå den vårdande vården. Den vårdande vården formas från den etiska hållning vårdaren har. Inom teoribegreppet finns ett ethos, det vill säga att teoribegreppet blir ett grundvärde (en etisk hållning) hos vårdaren. Då vårdaren har ett ethos bär hon på en inre kraft, en kraft som gagnar patientens liv och hälsa och bidrar till att lindra lidande. Ethos fördjupar innebörden av lyhördhet, öppenhet och vördnad för den enskilda patienten.<sup>108</sup>

I dagens samhälle är det viktigt att kunna värna om människan. Omvårdandets etiska avsikt är att uppnå hälsa och ett välbefinnande. Den yttersta meningen med vårdandets etik är att styrka människans absoluta värdighet. Vårdetik är ett allmänt begrepp för olika etiska perspektiv inom vården, såsom den medicinska etiken och sjukskötarens etik. Begreppet vårdetik kan innefatta både vårdarbetets etik (nursing ethics) och vårdandets etik (caring ethics). Caringetik är en naturlig etik som innebär den grundläggande hållningen vi intar mot människan och vårdandet oberoende av de etiska regler som styr professionen. Nursingetiken är bunden till utövandet av professionen. Caringetiken är kärnan i nursingetiken. Caritas- eller kärleksmotivet ses som vårdandets mest djupliggande motiv. Den medicinska etiken och sjukskötarens etik kan användas i en snävare betydelse som vårdarbetets etik. Vårdandets etik är mera grundläggande och handlar om det personliga mötet mellan vårdare och patient inom vårdrelationen.<sup>109</sup> Sjuksköterskornas etiska ansvar styrs via ICN:s (International Council of Nurses) etiska

---

<sup>107</sup> Eriksson 1990/2; Eriksson,1987, Lindström, Lindholm & Zetterlund 2006.

<sup>108</sup> Eriksson, 1987; Eriksson, 2003; Eriksson, 2007; Lindström, Lindholm & Zetterlund 2006.

<sup>109</sup> Eriksson, 1995, 1-2, 11.

kod<sup>110</sup> Finlands sjuksköterskeförbund förbinder sig att följa samma koder och har som mål att främja hög etisk kvalitet på vården.<sup>111</sup>

Ontologin (läran om varat) berör frågan om verklighetens natur. Denna pro gradu-avhandling utgår från den ontologiska hälsomodellen vars grundbegrepp är helheten människa som kropp, själ och ande, caritativt vårdande, vårdgemenskap, och hälsa som göra, vara och vardande. De centrala begreppen är långtidssjuka unga och transition inom vården.<sup>112</sup>

Vårdvetenskapen har en hermeneutisk grund, som träder fram genom tolkning, förståelse och sanning<sup>113</sup> och som tillämpas i denna pro gradu-avhandling var delar och helheten utgör föremål för tolkning som leder till en djupare förståelse. Filosofen Gadamer ser förståelse som en cirkulär rörelse, en fortgående process, och förståelsen har sin grund i språket. Den hermeneutiska förståelseprocessen innehar fyra dimensioner förförståelse, tolkning, förklaring och en ny dimension av förståelse.<sup>114</sup> Strävan är att nå en ny förståelse, ett öppnande till nya frågor, nya ställningstaganden. Det hermeneutiska kunskapsintresset bygger på att nå ett nytt djup i tänkandet genom att föra ihop olika förståelsehorisonter, till exempel läsaren och texten. Då läsaren tolkar texten kan detta leda till en djupare förståelse eller en vidare syn på saken. Målet för denna pro gradu-avhandling är att bidra till ökad förståelse av vården av de långtidssjuka unga.

---

<sup>110</sup> ICN, 2011.

<sup>111</sup> Leino-Kilpi, Kulju & Stolt, 2012, 51–61.

<sup>112</sup> Eriksson, 2001.

<sup>113</sup> Eriksson & Lindström, 2007, 8.

<sup>114</sup> Ödman, 2004, 77.

## 6 METODOLOGI OCH METOD

Nedan ges en redogörelse för metodologin och metoden för denna avhandling.

Den tradition av humanistisk vårdvetenskap som avhandlingen utgår ifrån grundar sig på emancipation och förståelse. Centralt är förståelse av människans beteende, hennes upplevelser och erfarenheter.<sup>115</sup>

Kvalitativ forskning strävar efter att nå allmänna likheter, skapar preliminära begreppsdefinitioner och preciserar begrepp inom det valda forskningsmaterialet. Ett kvalitativt närmelsesätt är motiverat då man vill hitta en ny infallsvinkel i existerande material.<sup>116</sup> Förutom litteraturöversikten över transitionsbegreppet består avhandlingen av intervjuer med unga patienter och kvalitativ analys av intervjumaterialet.

Avhandlingens hermeneutiska forskningsansats visar sig i tolkning, och i en strävan efter att nå förståelse och sanning, det vill säga en djupare förståelse av frågor som rör människans livsvillkor och människans vara i världen. Hur förståelsen uppkommer, tolkning och sanning är centrala intresseområden inom hermeneutiken. Den hermeneutiska spiralen beskriver den hermeneutiska förståelseprocessen, var förståelsen växer fram genom pendlingen mellan delar och helheten.<sup>117</sup> I denna pro gradu-avhandling skapar figurerna (s. 33, s. 40, s. 68) delar av helheten, de förtydligar hur förståelsen i denna avhandling har bildats.

Den kvalitativa forskningsintervjun strävar efter att nå en förståelse ifrån individens synvinkel. Tanken är att förstå hur individen uppfattar och upplever ämnet som behandlas. En forskningsintervju är ett professionellt samtal; det är ett samtal som baserar sig på att öka kunskapen om ett valt område. Temaintervju valdes för att den ger intervjupersonen en möjlighet att fritt tala om temat. Tematisering syftar på hur teman är framställda och att ämnet berör ett visst ämne.<sup>118</sup>

---

<sup>115</sup> Janhonen & Nikkonen, 2001, 15.

<sup>116</sup> Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 50.

<sup>117</sup> Eriksson & Lindström 2007, 5–6; Gadamer, 2004, 29-39.

<sup>118</sup> Kvale & Brinkman 2009, 15-18,120; Hirsjärvi & Hurme, 2009, 34-35, 189.

Metoden för utförande av och analysen av intervjun i denna pro gradu-avhandling grundar sig på Kvales närmelsesätt. Beslutet att använda Kvale framför Ödman<sup>119</sup> eller Gadamer valdes för att analysmetoden fokuserar på mening och abstraktion görs i tre faser. Metoden skapar en ram för en hermeneutisk tolkning. Medan Kvales metod anses vara en fenomenologisk hermeneutisk metod, fokuserar föreliggande avhandling på det hermeneutiska.<sup>120</sup>

Gadamers metodlösa metod kändes även tilltalande men slopades för att materialet var mycket digert och en mer strukturerad analysmetod ansågs lämpligare. Tolkning enligt Gadamer är krävande eftersom tolkningen inte träder fram steg för steg utan förståelsen växer fram genom spegling av förförståelse, del och helhet i en cirkulär process. Med en mer strukturerad hermeneutisk analysform var risken mindre för att någon del av tolkningen skulle ha blivit dold eller utforskad.<sup>121</sup> Kvales metod kan användas fenomenologiskt eller hermeneutiskt. I ett fenomenologiskt närmelsesätt vill forskaren förstå intervjupersonens livsvärld, det vill säga beskriva personens vardagsvärld. I denna pro gradu-avhandling har Kvales metod använts hermeneutiskt var tolkningen fokuserar sig på mening.<sup>122</sup>

För att bekanta sig med Kvales metod gjordes en elektronisk sökning av artiklar som baserar sin analys på Kvales metod. Två artiklar valdes, nämligen Lohne, Heer, Andersen, Miaskowski, Kongerud & Rustøen (2010) *Qualitative study of pain of patients with chronic obstructive pulmonary disease* och artikeln av Alpersa, Helseth och Bergbom (2012) *Experiences of inner strength in critically ill patients – A hermeneutical approach*.

I båda artiklarna analyserades materialet i tre faser. I den först nämnda artikeln var närmelsesättet fenomenologiskt och strukturerat och i den senare en deskriptiv och explorativ design med en hermeneutisk forskningsansats. Kvales metod kan användas tämligen brett beroende på vilket närmelsesätt forskaren väljer.

---

<sup>119</sup> Ödman, 1997.

<sup>120</sup> Kvale & Brinkman, 2009, 227.

<sup>121</sup> Kvale & Brinkman, 2009, 227; Vikström 2011 21-28; Gadamer, 2004, 29–39.

<sup>122</sup> Kvale & Brinkman, 2009, 41–45.

## 6.1 Tolkning enligt Kvales metod

Den kvalitativa forskningsintervjun strävar efter att nå en förståelse ifrån individens synvinkel. Då forskaren vill förstå hur individen uppfattar sin värld är intervju ett fruktbart sätt att nå denna information på. Kvales närmelsesätt innefattar intervjuforskning och intresserar sig för människans livsvärld.<sup>123</sup> Kvales analysmetod beskriver och tolkar teman som förekommer i individens livsvärld. Metoden koncentrerar sig på mening var analytiska frågor ställs till texten och bidrar till tolkning. Tolkningen strävar att nå djupet i texten, och söker efter den egentliga meningen. Kvales angreppssätt betonar vikten av att intervjuaren förhåller sig känslig till analysmetoden av intervjuer och utskrifter, speciellt angående tolkning av mening. I tolkning av mening blir intervjuaren en medskapare av materialet. Intervjuaren med sin förståelse och sina frågor till texten kan påverka tolkningen negativt ifall känsligheten för materialet fattas.<sup>124</sup>

Centralt i Kvales analysmetod är att identifiera mönster och meningsbärande enheter ifrån en text. Analysmetoden används speciellt vid analys av intervjumaterial eller material inom kvalitativ forskning.<sup>125</sup> Nedan ges en beskrivning av tolkningsfaserna enligt Kvales analysmetod.

I denna pro gradu-avhandling har Kvales metod använts med ett hermeneutiskt närmelsesätt. Genom Kvales närmelsesätt kunde gapet mellan teori och vad de unga sade närmas, och det hermeneutiska i tolkningen bidrog till att delar hela tiden speglades mot helheten. Denna spegling ledde till en djupare insikt i materialet och höll tolkningen nära det sagda.

Tolkning av intervju enligt Kvales metod görs i flera faser. Först görs en genomläsning av materialet, en så kallad naiv läsning. Sedan formuleras meningsenheter, meningsenheterna grupperas till teman, forskaren ställer frågor till meningsenheterna, och i det sista steget knyts de olika temana och svaren på frågorna till en helhet, en text.

---

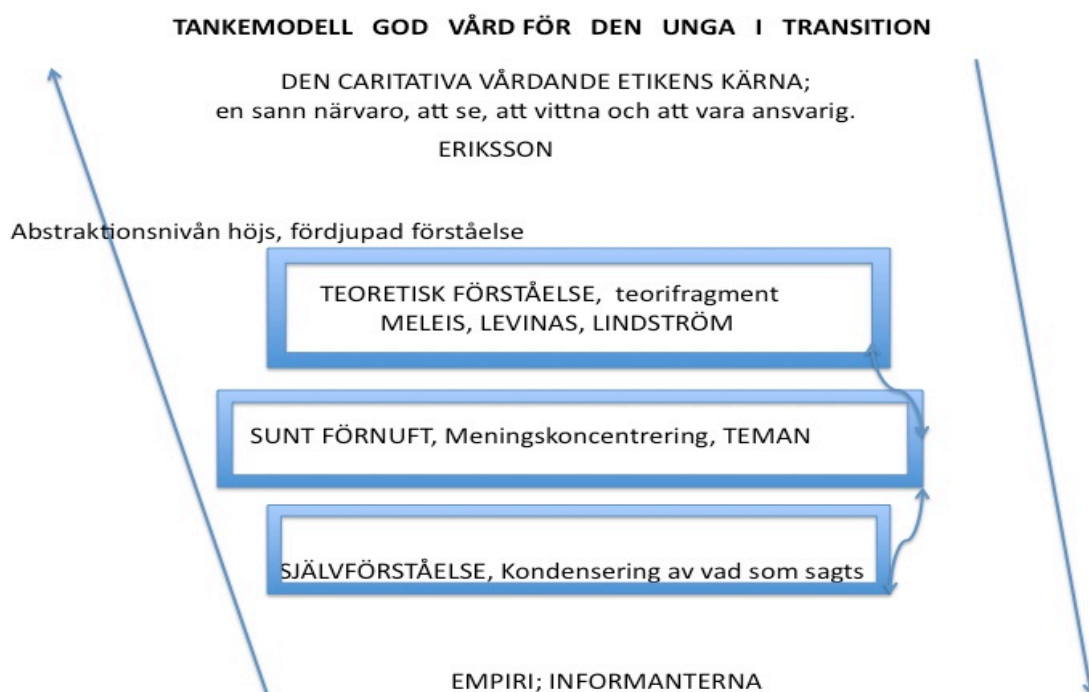
<sup>123</sup> Kvale & Brinkman, 2009, 17–18.

<sup>124</sup> Kvale & Brinkman, 2009, 217–223.

<sup>125</sup> Kvale & Brinkman, 2009, 15–16; Lohne et al., 2010; Alpersa et al., 2012.

Analysen av intervjun beskriver och tolkar temana som stiger fram. Frågor kan ställas till texten. Meningsstolkning innebär en djup och kritisk tolkning och genomförs i tre faser: meningskodning, meningskoncentrering och meningstolkning. Först görs en naiv läsning för att bekanta sig med materialet. Sedan införs meningskodning för att lättare kunna hantera texten, koder som representerar segment av texten. Ur dessa segment lyfts fram essensen, det vill säga en meningskoncentrering skapas. Här strävar man efter att finna korta formuleringar var huvudinnebörden dras ihop till koncisa meningar. För att nå meningen, essensen av det sagda ställs analytiska frågor till de utvalda segmenten.<sup>126</sup> Arbetsfaserna underlättar hanteringen och tolkningen av texten.

Kvale delar analysen, med andra ord förståelseprocessen i tre delar självförståelse, det sunda förnuftets kritiska förståelse och teoretisk förståelse. Följande figur (figur 2) beskriver hur materialet hanterats enligt Kvales metod.<sup>127</sup>



**Figur 2**

Analys enligt Kvales metod: självförståelse, sunt förnuft och teoretisk förståelse leder till en fördjupad förståelse och abstraktionsnivån höjs. Förståelsen speglas mot den caritativa vårdande etikens kärna och leder till en tankemodell. (se figur 3 s. 70.)

<sup>126</sup> Kvale & Brinkman, 2009, 217–235.

<sup>127</sup> Kvale & Brinkman, 2009, 217–235.

## 6.2 Studiens genomförande

Nedan ges en redogörelse för val av informanter, datainsamling och databearbetning och vartill en överblick av forskningspersonernas syn på transition av vården.

### 6.2.1 Val av informanter

Litteraturöversikten visar att de ungas åsikt om transition i vården ännu är ett tämligen outforskat område. För att nå denna information riktades intresse till de långtidssjuka unga. Olika närmelsesätt begrundades som till exempel brev, dagbok, skriftliga svar på frågor eller intervju. Intervju som metod valdes för att genom en diskussion med de unga försäkra sig om att förstå och få höra de unga själva uttrycka i ord det de upplever. Kvale poängterar att då intresset ligger i att forska i hur människan upplever sin situation är intervju en fruktbar metod<sup>128</sup>.

Enligt Kvale strävar den kvalitativa forskningsintervjun efter att nå en förståelse utifrån individens synvinkel. Tanken är att förstå hur individen uppfattar och upplever ämnet som behandlas. En forskningsintervju är ett professionellt samtal. Det är ett samtal som baserar sig på att öka kunskapen över ett valt område.<sup>129</sup>

Kriterierna för att bli tillfrågad om att delta i denna studie var att den unga hade en kontinuerlig vårdkontakt till vårdenheten, han eller hon har fyllt 18 år och är i processen att flytta över vården till vuxnas enheter, och att den unga har ett intresse att delta i studien. Åldersgruppen är ändamålsenlig för denna forskning eftersom dessa unga redan står framför transitionen till de vuxnas vård och de pediatrika vårdenheterna har gjort sitt, förberett och informerat. De unga har redan satt sig in i det faktum att vården på de pediatrika avdelningarna är slut.

För att få kontakt med de unga gjordes först en förfrågan till närledarna (avdelningsskötare) på de berörda enheterna på sjukhuset. Sedan ombads

---

<sup>128</sup> Kvale & Brinkman, 2009. 15-17; Hirsjärvi & Hume 2009, 38.

<sup>129</sup> Kvale & Brinkman, 2009 17-18.



avdelningsskötare att vidarebefordra förfrågan till de vårdare som sköter långtidssjuka unga. Vårdarna ombads ge information om studien till unga genom en skriftlig förfrågan om medverkan, var studiens ändamål, syfte och utförande, informantens samtycke, frivillighet att medverka, och upprätthållande av anonymitet framgår (Bilaga 3, förfrågan över villighet att delta i studien). Ifall den unga gav sitt samtycke till sin vårdare, meddelade vårdaren mig och jag kontaktade den unga.

### 6.2.2 Datainsamling

För utförandet av datainsamlingen har ett forskningslov sökts och ett lov från en etisk delegation. Loven erhöles den 22.3.2013. Då loven erhöles genomfördes en temaintervju med 18 år fyllda långtidssjuka ungdomar, flickor och pojkar. Temaintervjun genomfördes på svenska eller finska beroende på den ungas modersmål. De unga har drabbats av olika hälsotillstånd (1 immunbristsjukdom, 5 inre medicinska sjukdomar eller transplantationssjukdom, 3 diabetessjukdom, 1 kardiologisk sjukdom). Temana för temaintervjun utvecklades utgående från förståelsen i det teoretiska perspektivet, Meleis transitionsbegrepp och den genomförda litteraturöversikten. Temana för intervjun bearbetades och en kort pilotstudie genomfördes. Pilotstudien gick ut på att mina kollegor, det vill säga vårdare, studiekamrater och ungdomar från egen familj blev tillfrågade. De fick begrunda temana för temaintervjun. Temana bearbetades med eftertanke och fastställdes.

Intervjuerna genomfördes på våren 2013 från april till juni på ett universitetssjukhus i södra Finland, i ett för intervjun reserverat utrymme. Datainsamlingen pågick tills materialet var mättat och slutligen var det tio unga patienter som intervjuades, tre pojkar och sju flickor. Intervjun tog ca 30–60 minuter. Med tillåtelse av informanten inspelades intervjun. Själva intervjun bestod av fem tema (bilaga 4, s. 107).

För att göra tillfället så avslappnat och öppet som möjligt låg temana, ett tema per papper, med baksidan upp på bordet. Den unga fick själv påverka diskussionsordningen genom att själv lyfta upp ett papper, läsa teman och begrunda det, och på detta sätt blev diskussionen oförutsägbar och levande. Strävan var att få den unga mer delaktig och aktiv i situationen. Då de ungas deltagande var aktivt och rollen som passiv informant avtog ändrades även maktförhållandet mellan de unga och mig som intervjuare. Detta fungerade bra och tillfällena var öppna och obesvärade. Varje intervju inleddes med en allmän diskussion var den unga presenterade sig och kort berättade sin historia. I slutet på varje intervju lades även NOBAB:s standarder framför den unga, och en kort diskussion fördes över hur dessa begrepp framträder i de ungas vård.

### 6.2.3 Databearbetning

Intervjun analyserades med hjälp av Kvaless metod. Först littererades intervjun ord för ord och det talade språket blev till text. Materialet var rikt och digert, ca 70 sidor skriven med text Cambria storlek 12 radavstånd 1.

Texten lästes flera gånger så att materialet blev bekant, en så kallad naiv läsning. Sedan skrevs det väsentligaste ner per intervju, svaren ”kondenserades” alltså. Målet är att försöka nå det väsentliga, det vill säga försöka förstå meningen i det intervjupersonen sagt ur intervjupersonens egen synvinkel.<sup>130</sup> Materialet naivlästes flera gånger, sedan lästes en intervju per gång, lades åt sidan och begrundades. Det väsentligaste budskapet av helheten skrevs ner. Materialet hade nu kondenserats till två A4-sidor. Självförståelsen var ännu något flummig och upprepningar förekom då unga svarat på samma sätt. Eftersom intresset ligger i kärnan av budskapen lästes materialet än en gång. Upprepningar slogs ihop till uttalande och svaren kondenserades till en A4-sida. Här nåddes essensen, alltså kärnan av svaren.

Nästa fas ledde till vad Kvale kallar det sunnda förnuftets kritiska förståelse. Eftersom den unga själv genom valet av teman kunde påverka intervjuens framskridande var varje enskild intervju olik uppbyggd. Jag började här med att ordna svaren enligt teman.

---

<sup>130</sup> Kvale & Brinkman 2009, 230.

Svaren började bilda delar av helheten. Ur dessa helheter steg koder fram och svaren kunde förknippas under teman. Här började texten tala på ett nytt sätt då jag inte mera stod fast vid intervjuteman utan texten talade för sig. Först byggde jag större helheter av texten som småningom finfördelades genom analytiska frågor till texten, för att sedan igen sammanföras till enhetliga teman. På detta sätt förde texten en inre dialog och essensen av det sagda nåddes.

Nästa fas, det sunda förnuftets kritiska förståelse, framskred i flera faser som jag döpt till Tema I och II. Inom varje tolkningsfas pendlade jag mellan de olika abstraktionsnivåerna av tolkningen för att spegla delar mot helheten och för att hålla mig nära det sagda. Temana var ännu rätt så stora så de spjälkades upp i mindre enheter, mindre rubriker. Analytiska frågor ställdes till Tema I. Frågor som vad är god vård, vad är rädsla och hur är det att inte bli sedd? Här uppstod Tema II. Tema II tolkades i två faser. Koderna grupperades i en positiv och en negativ del. Underrubriker trädde fram och svaren ledde till mera detaljerade begrepp vilka närmare beskriver känslan som ligger bakom uttalandena. Nyanser och underliggande budskap träder fram ur texten, budskap som är säregna för just den unga patienten.

En ny förståelse växte småningom fram. Tolkningsprocessen av det sunda förnuftets kritiska förståelse gav fyra uttalanden som var centrala i den långtidssjukas ungas vård. Dessa fyra uttalanden speglades i sin tur mot en teoretisk ram för att nå den teoretiska förståelsen.

I den tredje fasen, det vill säga den teoretiska förståelsen, går tolkningen längre än i de tidigare skedena. En ny förståelse bildas genom speglande av den egna tolkningen mot teori. De uttalanden jag kommit till ledde tankarna till olika teoretikers tankar, och varför tog jag in teorifragment för att hålla mig nära materialet och inte försöka infoga materialet i en teori. I kapitel 7 redogör jag för analysprocessen.

### 6.3 Etiska reflektioner

Forskningsetik är speciellt viktig i områden som berör människan såsom forskning inom medicin, samhällslära och psykologi. Forskningsetiska frågor berör både materialinsamlingen och tolkningen av det. Genom att bedriva genomskinlig forskning, det vill säga att läsaren kan hitta samma resultat som forskaren och således följa forskningens gång, förverkligas god forskningsetik.<sup>131</sup>

En förutsättning för etisk godtagbar och pålitlig vetenskaplig forskning är att forskningen bedrivs i enlighet med god vetenskaplig forskningspraxis<sup>132</sup>. Artiklarna och avhandlingarna jag valt är vetenskapligt skrivna och publicerade i vårdvetenskapliga tidningar. Såttillvida är datainsamlingen godtagbar och informationen artiklarna ger följer god forskningspraxis, validitet eller etik. Humanvetenskapen, liksom vårdvetenskapen är enligt Eriksson etisk i sig, den innehar kunskap om människan och hennes förhållande till omvärlden. Den humanistiska livsåskådningen innebär vartill en tro på människan och en aktning för henne.<sup>133</sup> Etiska reflektioner har genomsyrat alla faser i undersökningen: tematisering, planering, intervju, utskrift, analys och rapportering.<sup>134</sup>

Då det är frågan om forskning som berör patientgrupper, ska ett tillstånd från vårdenhetens etiska kommitté och forskarlov sökas. Dessa lov grundar sig på uttalanden som baserar sig på internationella överenskommelser och styrs av Nationella kommittén för medicinsk forskningsetik TUKIJA.<sup>135</sup> Således har den forskningsetiska aspekten av undersökningen rörande patientgrupper respekterats.

Att utföra en intervju innefattar många etiska aspekter som bör övervägas genom hela processen. Även konfidentialitet och frivillighet, konsekvenser av studien, rätt att avbryta utan att ange orsak och forskarens ställning är etiska frågor.<sup>136</sup> Dessa aspekter har beaktats vid tillfrågan av de ungas villighet av att delta i intervjun. I början av

<sup>131</sup> Vehviläinen-Julkunen & Paunonen, 2006, 26–32.

<sup>132</sup> Forskningsetiska delegationen 2012; Kankkunen et al., 2009, 172.

<sup>133</sup> Eriksson, 1987, 20–21.

<sup>134</sup> Kvale & Brinkman 2009, 17-18.

<sup>135</sup> [www.tukija.fi](http://www.tukija.fi).

<sup>136</sup> Kvale & Brinkman, 2009, 78-79, 205–215.

intervjun fördes även en kort diskussion om konfidentialitet, frivillighet, rätt att avbryta och en förfrågan av inspelning av intervjun. Detta för att försäkra att den unga förstått rätt, att de är väl informerade och ger sitt ohycke. Konfidentialiteten har ytterligare uppmärksammats såtillvida att uttryck och citat är framställda så att den ungas identitet inte kan avslöjas. Även konsekvenserna av en forskning bör bedömas, det vill säga konsekvenserna för informanterna och konsekvenserna av studien.<sup>137</sup> Informanterna har en möjlighet att ta kontakt med skribenten ifall de vill ändra något eller kommer på andra tankar.

Forskarens roll vid intervjutillfället hade också uppmärksammats och forskaren har strävat efter att så långt som möjligt bryta ner eventuella maktrelationer mellan intervjuare och informant. Detta skedde genom att frågorna låg på bordet, en fråga per papper och de unga själva plockade upp frågorna och läste dem högt. Detta påverkade diskussionen gynnsam för de unga blev en aktiv del av intervjun och stämningen var avslappnad.

Tolkning av materialet innehar också etiska aspekter. Att läsaren kan följa skribentens tankegång och förstå slutsatserna är viktigt, eftersom läsaren kan avgöra hur och varför skribenten nått sina resultat och bedöma trovärdigheten av dessa. Forskaren ska således inneha ett etiskt forskningsbeteende, vilket resulterar i forskning som följer etiska principer och riktlinjer.<sup>138</sup>

Denna avhandling har en hermeneutisk grund och hermeneutiken grundar sig på ett filosofiskt etiskt tänkande som strävar efter tolkning och förståelse av språket.<sup>139</sup> Hermeneutiskt tolkande tar även förförståelsen i beaktande. Det behövs en förförståelse för att förstå saken men samtidigt får inte förförståelsen färga tolkningen.<sup>140</sup>

---

<sup>137</sup> Kvale & Brinkman 2009, 98.

<sup>138</sup> Kvale & Brinkman 2009, 77-79; Hirsjärvi et al. 2012, 231-232.

<sup>139</sup> Vattimo 1995, 73-77; Gadamer 2004, 129-131.

<sup>140</sup> Vikström 2005, 21-22; Gadamer 2004, 90-93.

## 7. ANALYS AV MATERIALET

I detta kapitel beskrivs analysen av intervjumaterialet steg för steg. Materialet har analyserats enligt Kvaales metod. Under de olika tolkningsfaserna blev materialet mera lätthanterligt, för varje intervju fick en djupare mening, en egen röst. Varje intervju träder fram med sitt budskap och leder vidare mot en djupare förståelse. I följande kapitel diskuteras vad de olika tolkningarna ger.

### 7.1 Självförståelse

Nedan ges en redovisning av självförståelsen, det vill säga en redogörelse över hur de unga upplever sin vård under transitionsfasen. Namnen på de unga har ändrats för att skydda deras identitet.

JANNE: Transitionen av vården är som en konsekvens av livet, att bli vuxen. Det blir skönt att få ta mera ansvar. ”Vården är mer privat då man ensam har ansvaret”.

TIINA: Jag vill ha kontroll över min vård, ha ansvaret själv. Läkarna kan vägleda och ge råd men jag känner mig själv bäst, tar beslutet i sista hand. Självtändighet är grunden till lyckad egenvård.

ELLI: Jag är rädd för att förflytta min vård till vuxensidan. Hur ska jag klara det? Har inte riktigt orka bära ansvaret nu så hur blir det då jag blir ännu mer ensam? Osäker över att inte bli förstådd och bemött helhetsmässigt. ”Är jag bara en diagnos bland alla de andra?” Det känns bittert att flytta min vård, helst skulle jag inte alls villja göra det. Är rädd över att inte bli hörd och sedd och tagen på allvar.

NADJA: Psykiskt stöd: kamratstöd i vården borde det finnas mera av. Jag får allra bäst stöd av bekanta vårdare och läkare, vänner och familjen. Inte fått hjälp av psykiater. Känns som om jag var galen, hindrade mer än stödde vården, svårt att tala med

främmande som är helt lösryckta ur sammanhanget. Det psykiska stödet ska finnas eller fås i den kontext jag befinner mig i.

KALLE: Det ska finnas glädje i vården, humor. ”En glimt i ögat ska det vara, vården får inte var för dyster.” Vården får inte bli för allvarlig, inte åtminstone för unga patienter, med en positiv inställning går allting bättre. Atmosfären ska vara positiv. En positiv atmosfär leder till att vården blir berikande och ger kraft. Det ska vara lätt att få kontakt med vårdstället, vara lätt tillgängligt och effektiv. Vårdpersonalen ska vara människonära och kvalificerad med kunskap om unga. Vården ska vara informativ så att jag kan medverka i beslutsfattande. Ungdomsvård... visst det kunde vara bra, åtminstone läkare och vårdare som är insatta i ungdomars livssituation.

ELLI: Vårdarna är surpupper och omgivningen är avskalad på vuxensidan, mer formell och separerad, fängelselik, (kommunicerar specialläkare med varandra?). Läkarna har en formell och distans inställning på vuxensidan.

NADJA: Bekantskap skapar tillit, trygghet och vårdande relationer. Bestående vårdrelationer är grunden till tillitsfull vård. ”Jag har haft en helt ljuvlig läkare och skötare, jag har nog haft tur”. Tilliten rubbas då informationen om min vård inte flyttar med mig. Det är tungt. Jag står framför något okänt, skulle kännas tryggare ifall jag skulle ha fått bekanta mig med vart jag ska flytta. Tilliten har växt då jag blivit länge förberedd, det har diskuterats om transitionen länge. Ifall tillit inte existerar uppstår misströstan och förtvivlan. Jag vill bli behandlad helhetsmässigt, med respekt och känna mig trygg.

Sammanfattningsvis kan man säga att för en del unga var transitionen av vården en konsekvens i livet, något som sker och som inte är värt att grubbla över desto mera. För andra kändes transitionen av vården som ett direkt hot, något skrämmande och okänt som förorsakar stress och osäkerhet. De unga har en stark tro på livet en livsglädje som de önskar ska synas i vården. Vården får inte bli alltför allvarsam och frånstötande. Redan i denna tolkningsfas kunde två kategorier skönjas, ett mer positivt tema och ett mer oroväckande tema. I nästa kapitel redogörs för den andra tolkningsfasen som enligt Kvale kallas det sunda förnuftets kritiska förståelse.

## 7.2 Sunda förnufts kritiska förståelse

Sunda förnufts kritiska förståelse bearbetades i flera omgångar, som jag döpt till Tema I och Tema II. Först beskrivs tema I och senare tema II. Tema II har tolkats i två faser. Nedan en redovisning över tema I. Ursprungligen hade jag namnen med för vem som sagt vad, men för att skydda de ungas identitet har namnen tagits bort. I denna fas av tolkningen stiger de ungas oro över transition av vården med en önskan att bli bemött individuellt och ödmjukt fram på ett klart sätt. De unga vill inte bli kategoriserade som ”ungdom” av vårdpersonalen, och de har en önskan att deras tro på framtiden och livsglädje ska bekräftas och fungera som en kraft i transition av vården.

### 7.2.1 TEMA I

**TEMA: Jag är rädd för att ingen förstår/ jag är rädd att inte bli sedd på vuxensidan.**

En oro hos de unga var att inte bli sedd, att inte bli visad hänsyn utan att bli behandlad som en diagnos. Några unga kände osäkerhet för att vården på vuxensidan blir mekanisk ”på löpande band”, så att säga. Flera unga nämnde att stämningen är dålig på vuxensidan, vilket kvarstår som en negativ känsla hos den unga.

En ung upplevde att tjafsande och himlande över vården är onödigt. Den unga sade att vården borde utgå ifrån den ungas realitet, från hennes situation. Hon poängterade att just därför har en egenläkare varit så väldigt viktig, för egenläkaren tjafsar och himlar inte. Egenläkaren känner till den ungas situation och kan stötta och förstå den unga på rätt sätt. Upplevelsen av att en främmande läkare inte förstår den unga var genomgående.

**TEMA: Vad jag anser vara god vård**

De unga talade för en positiv inställning i vården som gör allting lättare. Flera poängterade att glädje i vården med humor som ett arbetsredskap underlättar vården, att alla är glada och atmosfären god.



Alla de unga som intervjuades talade för bekanta vårdare och läkare som grunden till god vård. De unga ansåg att bekantskap ger en känsla av trygghet och att det gör det lättare att anförtro sig. De unga talade för att bekant personal skapar vårdande relationer, tillit och trygghet. God vård baserar sig enligt de unga också på effektiv vård, att vårdenheten reagerar snabbt, är lättillgänglig och att man hela tiden förklarar och berättar vad man gör och varför.

Sjukhusclownerna, filmer, glass och plättar så mycket man orka äta var varma minnen för några unga. Också erfarenheter av kunniga vårdare som kan lyssna och behandlar den unga som en värdefull människa var viktiga element för god vård. Även ett patientkamratstöd förespråkades av några unga. Psykiskt stöd ansåg alla de unga som jag intervjuade vara viktigt men de önskade att det psykiska stödet kom från deras egna vårdare, att psykiatrisk vård skulle var nära tillhands. Att träffa främmande kändes alienerande och skrämmande för de flesta unga. Endast en ung talade för psykiatrisk vård på psykiatrisk enhet.

De unga sade med en röst att psykiskt stöd fås av nära, någon man känner från förut, hemifrån, vänner och av bekanta vårdare och läkare. Genom att vårdpersonalen sett den unga från första början och bemött henne eller honom som hon/han är, med respekt, och att vården hela tiden framskridit enligt individuella behov och önskemål upplevdes som psykiskt stöd. Att bli hörd och sedd som den är man talade alla unga starkt för.

### **TEMA: Jag blir orolig och osäker över transitionen av vården.**

En känsla att vården blir sämre på vuxensidan fanns hos flera unga. Okunskap och ovetskap väckte oro och osäkerhet hos dem. Några av de unga visste inte vart deras vård kommer att flytta, de hade inte ens ett telefonnummer eller en adress. Dessa unga kände mera osäkerhet i vården än de som var mer välförberedda. Även en rädsla att inte förstå och att inte bli förstådd steg fram i de ungas uttalanden.

Några av de unga talade för en oro över att olika specialfält på vuxensidan är för separerade och att de inte kommunicerar med varandra, är svåråtkomliga. Vet en specialläkare vad den andra säger och planerar, hur medicinerna verkar eller motverkar varandra, var frågor som de unga grubblade över.

En del unga kände osäkerhet över att vården på vuxensidan är fränstötande och främmande. De påpekade att fastän vården var bra men ifall stämningen var dålig så ledde detta till en negativ känsla. De unga talade för en osäkerhet över att alla de bekanta vårdarna byts ut till främmande, att det är skrämmande med nya människor. En ung nämnde att de på vuxensidan är surpupper att omgivningen är avskalad och mera fängselik. En ung talade om en oro över de mänskliga öden hon eventuellt kommer att möta på vuxensidan. En önskan hos de unga var att vårdarna måste komma ihåg hur känsliga de unga är, att de är rädda att försvinna i massan och att bli behandlade av läkare som har en översittarattityd.

**TEMA: Vad jag tänker att kunde underlätta vården vid övergång till vuxensidan.**

En ung tänkte att det skulle underlättat vården ifall vården kom till en, att man inte skulle behöva resa till sjukhuset. En annan talade för att egenvården skulle nog kunna stödas av datorprogram där hon kunde få fram blodvärden och se hur mycket medicin som tagits, för då kunde den unga själv reagera snabbare. Flera unga ansåg att en ungdomsavdelning, eller läkare och vårdare specialiserade på de ungas behov skulle var bra. Lättillgänglighet till vårdenheten via telefon, e-post eller slutna diskussionsforum talade många unga för. En ung poängterade att det kunde vara lättare att skriva till vårdpersonalen än att ringa upp och framföra sitt ärende till vilt främmande människor.

Några unga önskade stöd av kamratpatienter, de som erfar lika förstår bäst. Även att vårdarna var människonära och lätta att tala med var viktigt för flera unga.

**TEMA: Hur känns det för mig att ta mera ansvar då vården förändras?**

Jag får ta mera ansvar det hör till att bli vuxen sade många unga. En uttryckte det som så: – ”Vårdplatsen byter än sen då?” Några talade för att det kanske blir lättare att ta ansvar då man måste, det hör till. Andra tänkte att det blir tungt och var oroliga för allt ansvar som de måste bära. En önskade att det kunde vara bra att ha föräldern med första gången, andra tyckte att de ville sköta det själv men ville nog ha stöd och hjälp ifrån vårdenheten. De unga var intresserade av aktuell information, sådan som berörde just dem, just nu. De flesta unga var redan vana att ta ansvar om sin vård och hade redan

gått ensamma på läkarmottagningen länge. En ung uttryckte det som så; att det är mer privat att få gå ensam på läkarmottagningen.

### **TEMA: Vad ger mig kraft och förstärker mig?**

Fyra unga talade om hur de svårigheter de mött förstärkt dem som människa. En ung sade att ju mindre upplevelser man har bakom sig, desto svårare känns alla motgångar. En annan ung sade att han inte längre tillåter sig att falla ner i depressionens moln, att han vet hur han ska tackla sina mörka stunder. Flera unga insåg att de sökte hjälp i från vårdenheterna, det vill säga att de var i behov av hjälp på grund av sina hälsoförhinder. En uttryckte det som så att jag söker hjälp, jag söker inte ett klientförhållande, varför skulle jag då kräva så mycket?

Några ungas inställning talade för att vårdenheten var till för att hjälpa dem, till för deras hälsa, att de sökte hjälp och dessa unga ville ställa upp. En sade att inte gör vårdarna otrevliga saker för att reta mig, de gör det för att hjälpa mig. En ung var tacksam mot sin mor för mycket stöd och hjälp. Hennes mamma hade sagt att det är varför barn har föräldrar för att de ska kunna hjälpa. Familjen och vännerna fungerade som den bästa och närmaste hjälpen i vardagen för de unga. Flera talade om att de lärt sig mycket om sina hälsohinder och om vården: hur, vad och varför. Kunskap om de faktorer som påverkar hälsa och välmående upplevdes som ett stärkande element. En ung märkte att hon orkade bättre än sina jämnåriga i sport, och det upplevde hon som en värdefull insikt.

Här ges en sammanfattning av den förståelse som växte fram av Tema I. Det finns en stor oro bland de unga att inte bli sedd, att vården är distans och att individen drunknar i massan. Skrämmande var upplevelser av att bli bemött som en diagnos eller en så kallad ungdoms stereotyp. ”Jag rasade fullständigt då en läkare vårdade mig enligt en diagnos som jag redan tillfrisknat ifrån” och ” En läkare sade: ”Du är trött för att du äter ohälsosamt, sitter nätterna i ända framför datorn och lever ohälsosamt...” Den unga: ”... och jag som inte har en dator och sportat på professionell nivå hela min ungdom!”

Det som fungerat i vården enligt de unga har varit den trygga kontinuerliga vården. Det som skapar trygghet är långvariga vårdförhållanden, en bekant miljö och en positiv atmosfär. Också känslan av att vårdpersonalen känner till den ungas livssituation och tar den i beaktande är viktig. Tillgänglighet och kunskap om vart man ska vända sig ifall man behöver hjälp stärker tilliten till vården under transition. De unga önskar att vården ska vara lättillgänglig, effektiv och smidig.

De unga har en stark tro på livet och en livsglädje som bubblar fram. De lever i ett spännande livsskede var mycket känns nytt och eggande. De känner lättnad över skolan är avklarad och en nyfikenhet över den frihet som ligger öppen framför dem. En önskan om att de inte skulle ”vara sådana surpupper och så allvarliga på vuxensidan, och att omgivningen inte borde vara så fängselik, avskalad” steg fram.

De olika temana i Tema I var ännu rätt så stora och mångtydiga så ytterligare en tolkning gjordes. Nedan följer en beskrivning av tolkningsprocessen Tema II.

### 7.2.2 TEMA II

Tolkandet rörde sig mot det som är specifikt för den unga långtidssjuka patienten. I denna fas av tolkningen spjälkades materialet ytterligare för att få så renodlade begrepp som möjligt. Med renodlad avses här att tvetydigheter och uttalanden med underliggande betydelser splittrades i flera begrepp. Då uttalanden benades ut och delades i korta meningar under koder, finfördelades förståelsen och en djupare tolkning av texten visade sig. Nedan följer en redogörelse för hur begreppen spjälkades.

Till exempel god vård spjälkades upp i en aktiv och dynamisk vårdrelation, glädje, stöd av egenvården, effektivitet, känsla av kontroll, hänsynsfullhet och psykiskt stöd, kraftgivande element och god vård som stöder livsglädjen och tar den anspråkslöshet de unga bär på i beaktande. De oroväckande och negativa tema spjälkades också upp. Till exempel rädsla att förlora sin riktning spjälkades upp till otillräcklighet, anspråkslöshet, att inte bli sedd, osäkerhet, sorg och lidande. Under dessa underrubriker grupperades uttalanden som hörde till. Efter ett bollande med olika teman, underrubriker och

uttalanden steg en del av dem fram som väsentligare än andra. Denna fas av tolkandet var tung och tidskrävande, den krävde mycket reflektion, lyssnande och stillastående eller ett avvaktande av tolkaren, och utfördes slutligen i två faser. Nedan följer en sammanfattning av den första tolkningsfasen, först de positiva och sedan de oroväckande teman som de långtidssjuka unga lyfte fram.

God vård för den unga är en aktiv och dynamisk relation som förstärker självkänslan, är effektiv och ger en känsla av kontroll. God vård tar hänsyn till den unga och stöder den unga psykiskt. Den unga är en aktiv del av vården under transitionsfasen, hennes hälsa, tankar och livssituation är grunden till en förstärkande vård.

De centrala orosaspekter som framträdde i första tolkningsfasen fördjupades, rädslan för att inte bli sedd, att försvinna i massan och att bli behandlad som en diagnos eller en ungdomsstereotyp gav upphov till osäkerhet över att ingen kommer att förstå den unga på vuxensidan. Också en rädsla över att den nyfunna friheten och nyfikenheten över livet som de unga innehar förbises eller glöms bort i den rutinmässiga vården. Att rutinerna tar över och den ungas aktiva medverkan i vården ignoreras är ett centralt orosmoment hos de unga.

I den första tolkningsfasen av tema II framgick det att vården för den unga innehar en rörelse och en dynamisk riktning som bör uppmärksammas. Genom ytterligare tankearbete och genomläsande av materialet växte de olika tolkningsprocesserna av helheten ihop och nya tankar bildades, det vill säga tankar om de grundläggande faktorerna i den långtidssjuka ungas vård.

Nedan beskrivs resultaten av den andra tolkningsfasen av tema II. I den andra tolkningsfasen av tema II delades materialet in i fyra tolkningar: God vård ska bekräfta riktningen i den ungas liv, livsglädjen är en kraftkälla i vården, den unga bär på en önskan att bli bemött som en unik individ och att ett ödmjukt närmelsesätt i mötet med den unga leder till tillit i vården under transition.

### **Att inte förlora sin riktning vid alla förändringar**

De unga har en oro över att riktningen i livet rubbas av alla de förändringar som sker. Att byta vårdenhet, att skolan är slut, att flytta hemifrån är centrala förändringar i de ungas liv. Den unga lever under ett spännande livsskede, ett livsskede var många nya händelser sker. De unga strävar efter att nå en balans i livet mellan hälsa och sjukdom, självständighet och beroendeförhållanden, gemenskap och ensamhet, hopp och hopplöshet. En helhetsmässig vård under transition av vården stöder den unga att nå en balans och varigenom en riktning i livet. Vårdarbetet är till för den unga, vården ska planeras individuellt och inte fungera enligt fjärrstyrda mönster och vanor. Vården för den unga i transition ska vara en berikande upplevelse i en trygg miljö, en berikande upplevelse, som stärker självkänslan, stöder ansvarstagande och bekräftar den unga som person. Erfarenheten av bestående vårdrelationer var mycket av de unga och fungerar som grunden till vården. Bestående vårdrelationer leder till tillit och tillit leder till en ömsesidig förståelse.

De unga anser att ansvarstagande hör till att bli vuxen, och att ta ansvar är en del av självständighetsprocessen. Den unga vill ta ansvar och vill bli bemött som en vuxen. Motivationen växer hos de unga då de ensamma har hand om allt. En inre motivation leder till god egenvård, som i sin tur leder till balans och kontroll i livet. De unga tar gärna ansvar men behöver en trygg atmosfär och stöd för att lyckas. Att flytta över till vuxensidan kan vara som ett nytt kapitel, de unga kan börja om på nytt, få en ny möjlighet.

Några unga sade att nya saker i livet alltid är lite besvärliga men då man är välförberedd känns inte förändringar så stora och farliga. Förberedelse består av diskussion om framtiden, information om vården, möte med nya vårdare eller visit på ny vårdenhet, ny adress och nytt telefonnummer. Den ungas livssituation ska vara gynnsam för transition, och den unga vill vara en aktiv part i förberedelserna av transitionen. Den unga ska ha en inre färdighet att byta vårdplats för att förändringen ska vara fruktbar.

Trygghet i vården fås av tillräcklig information, given i en sådan form att de unga förstår den. De unga är intresserade av aktuell information, sådan information som har

betydelse för nuet. Information ger en känsla av kontroll. Information bör flytta med den unga, från en vårdenhet till en annan, mellan skolan, omgivningen och den unga med familj. Ansvar blir för tungt om all information om vården ligger hos den unga.

### **De ungas livsglädje är en kraftkälla i vården**

En stark tro på framtiden och en livsglädje bubblar fram från de unga. Denna energi de har för framtiden får inte rivas ner av dåligt planerad, likgiltig och frånstötande vård.

Till god vård hör en aktiv och helhetsmässig vårdrelation var en positiv stämning och humor är närvarande. En positiv inställning stöder de ungas livsglädje och stärker den. Livsglädjen kan lätt tydas som naivitet och varför överses av vårdarna. Ett sådant överseende kan förstöra kommunikationen och tilliten för de unga i vårdrelationen.

De ungas erfarenheter från vuxensidan har bestått av separat och svåråtkomlig vård som känns främmande och alienerande. Allvaret är stort och vårdomgivningen avskalad. Det får den unga att känna sig ensam, och känslan av att allt ansvar ligger enbart hos den unga själv blir dominerande.

### **Den unga vill inte bli kategoriserad**

Vårdenheterna bör ha kunskap om de unga och inte behandla dem som stereotypa ”ungdomsfall”.

Oro för att vården blir rutin och vanor fanns hos de unga, och att rutinmässig vård leder till att inte bli sedd som en individ med personliga behov. Det fanns en oro över att vården försämras från att ha varit individuell till någon sorts massproduktion av vård. På vuxensidan känns för stora vårdenheter med för många sorgliga livshistorier skrämmande. Vårdenheter för unga med ungdomsspecialister, eller vårdare som är bekanta med ungdomar, deras problem och livssituation, skulle främja vården och fungera som en trygg bas för den unga.

Det behövs tid och kontinuitet för att skapa meningsfulla vårdrelationer. Unga upplever att främmande inte bryr sig om vad den unga säger och vem hon är. Denna oro blir markant då vårdenheten byts och vården flyttas. Att vara ung och sjuk är en svår kombination, en kombination som den unga har svårt att leva med och acceptera. Vårdpersonalen känslighet och förståelse för denna kontrast i livet är viktig för att den unga ska känna sig förstådd och hörd. En patientkamratskontakt kan vara central för att hjälpa och stöda den unga i transition.

### **Ödmjukt närmelesätt i vårdrelationen under transition**

Det finns respekt och ödmjukhet hos de unga och vuxensidan ska möta de unga med lika respekt och tillgivenhet, var en aktning för individen ligger som grund till vården. De långtidssjuka unga har ett ödmjukt och försynt sätt att förhålla sig till livet. Detta sätt har förstärkts av de erfarenheter som livet med en sjukdom har gett dem. Den unga kommer till vårdenheten för att söka hjälp, inte som en klient. De behöver hjälp, stöd och råd på en bred bas. De unga behöver även kunskap om vem som hjälper ifall de själva inte kan speciellt då vårdstället är nytt och omgivningen främmande.

Vårdenheten och personalen ska vara lättillgänglig och ska kunna reagera snabbt och de unga ska känna att vårdenheten ger det stöd de behöver. Speciellt under transitionsfasen av vården får inte lättillgängligheten och stödet rubbas. Den unga känner sig utsatt och skygg inför främmande situationer och ny en omgivning. Vårdenhetens tillgänglighet och känslan av att bli uppmärksammas blir således central. Tillgängligheten kan underlättas per telefon, e-post eller till exempel slutna diskussionsforum på nätet. Att skriva sitt ärende kändes tilltalande för en del unga, eftersom ett telefonochal till en främmande person kan vara svårt och hämmande.

De unga anser att psykiskt stöd är en viktig del av vården och de önskar att stödet ska komma ifrån deras egen bekanta vårdenhet. Att tala med främmande känns svårt, stämplar och känns onaturligt för de flesta unga. De unga sade att bekanta vårdare och läkare kan stöda bäst, alltså sådana människor som de unga litar på och som känner till de ungas livssituation. Psykiskt stöd ska vara bestående, inte en lösryckt händelse med en främmande person. För den unga fungerar familjen, vänner och skolan som stöd i vardagen.



Ovan nämnda helheter har jag kommit till genom tolkning av texten, var jag hela tiden har speglat uttalanden mot helheten av vad som sagts (den ursprungliga texten, tema I och tema II). Först genom en tolkning av större helheter, till spegling mellan mening och kodning för att igen föra ihop det sagda till uttalanden där flera ungas åsikter och tankar samlas ihop till en ny förståelse. Fyra antaganden sammanfattar tolkningsprocessen: God vård för den unga ska bekräfta riktningen i den ungas liv under alla förändringar. Den ungas livsglädje är en kraftkälla i vården och stöder den unga. En öppen människobild är central i vården av den unga då nya kontakter skapas under transition av vården. Ett ödmjukt närmelesätt i vårdmötet med den unga är central.

### 7.3 Teoretisk förståelse

Den teoretiska förståelsen växer fram genom en spegling av materialet, det vill säga spegling av tolkningen mot teori. Uttalandena förde tydligt mot olika teoretikers teorier och varför har jag tagit in teorifragment av Meleis, Levinas, och Lindholm. Fragment av flera teoretiker underlättar tolkandet av de fyra uttalanden och leder till en djupare insikt i vad uttalandena står för. Valet av teorifragment gjordes med tanke på förenlighet men också på grund av etiska värderingar. Meleis har definierat begreppet transition, Levinas talar för mötet, ansiktet och ansvar<sup>141</sup>. Lindholm berikar den teoretiska förståelsen med forskning som söker förståelse för ungdomars hälsa och lidande<sup>142</sup>. Nedan följer en redogörelse över den teoretiska tolkningen.

---

<sup>141</sup> Meleis 2010; Levinas 1996, 73–87.

<sup>142</sup> Lindholm 1998, 1–5.

### 7.3.1 God vård för den unga ska bekräfta riktningen i den ungas liv

“ All transitions are characterized by flow and movement over time”<sup>143</sup>

Enligt Chick och Meleis (2010) bör transitionsprocessen tydliggöra interrelationen mellan människan, omgivningen och hälsan.<sup>144</sup> Den ungas livssituation påverkas starkt av förändringar. De unga förbereder sig för att ta steget in i vuxenvärlden vilket är en helhetsmässig händelse som påverkar individen, omgivningen och hälsan. De unga har en oro över att riktningen i livet rubbas av alla de förändringar som sker. Den unga lever under ett spännande livsskede var mycket förändras och nya erfarenheter tar plats. God vård för den unga ska bekräfta riktningen i den ungas liv trots alla förändringar som sker. God vård för den unga ska vara en berikande upplevelse i en trygg miljö, en berikande upplevelse som stärker självkänslan, stöder ansvarstagande och bekräftar den unga.

Enligt Chick och Meleis (2010) relaterar transition både till förändring och utveckling och inkluderar motsatserna kontinuitet och avbrott i människans liv. Transition är en passage mellan två stabila tillstånd och kan vara en långsamt framskridande process, eller något abrupt. Transition är en process som innehar en känsla av rörelse. Den livssituation de unga befinner sig i kan beskrivas som en transition som relaterar till både förändring, utveckling, kontinuitet och avbrott. Denna transition är en rörelse var de unga strävar efter att nå en balans i livet. De unga strävar efter balans mellan hälsa och sjukdom, självständighet och beroendeförhållanden, gemenskap och ensamhet och mellan hopp och hopplöshet. God vård för den unga består av en djup insikt i vad den unga upplever. En djup insikt stöder den unga att bygga sin identitet och hjälper den unga att nå en balans i livet under alla de pågående förändringarna. Meleis poängterar att en fulländad transition betyder att individen når ett nytt stadium eller en högre nivå av varandet.<sup>146</sup>

Karaktäristiskt för transition är en balansgången mellan kontinuitet och avbrott. Avbrott kan upplevas av individen som en fränkoppling, var trygghetskänslan rubbas genom att

---

<sup>143</sup> Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher 2010, 58.

<sup>144</sup> Chick & Meleis, 2010, 25.

<sup>146</sup> Chick & Meleis 2010, 26.

välbekanta referenspunkter försvinner<sup>147</sup>. De unga står just framför ett sådant avbrott, ett avbrott av den kontinuitet och trygghet som de hittills erfarit i vården. En rubbning av bastryggheten kan påverka självbilden, förändra självkänslan och kan även förändra beteendet av en person.<sup>148</sup> För att kunna stöda den unga måste alla dimensioner av transition som de unga genomgår uppmärksammas. Dimensioner som tid, händelser och typ av transition bör definieras av vårdpersonalen tillsammans med den unga. Även en plan på vad som händer i vården eller när någonting kommer att hända bör diskuteras. För den unga betyder det att det måste finnas en förståelse för att det tar tid och kontinuitet att skapa tillitsfulla vårdrelationer. En förståelse för vad som har hänt i den ungas liv, hurdan hennes historia är, vilka olika transitioner är aktuella för den unga vuxna. Det vill säga att förståelsen för vad förändringen innebär för individen bör fördjupas för att den unga ska känna att hennes ”rörelse” bekräftas. “Thinking in terms of transition promotes continuity not only across time, but also across dimensions of the person.”<sup>149</sup>

God vård för den unga bekräftar riktningen i den ungas liv genom en djup förståelse av vad den unga erfar under alla förändringar. Då en förståelse av vad den unga upplever finns och den unga känner sig bekräftad kan en högre nivå av hälsa nås, en högre nivå av varandet, vilket kan tolkas som en rörelse mot en hälsomodell.

### 7.3.2 De ungas livsglädje är en kraftkälla i vården

De unga lever i en spännande fas, skolan är slut och de står framför stora val och möjligheter. Livet är en balansgång mellan nya upplevelser, avskedstagande och stora beslut. För en del av de unga känns ansvarstagande som något naturligt som i sig redan är kraftgivande, för andra känns det som ett hot något skrämmande och okänt. Känslan av uppsluppenhet och frihet träder fram ur tolkningen av vad de unga sagt. Lindholm (1998) visar att de ungas hälsomotiv står i relation till de värden de unga står för och till

---

<sup>147</sup> Chick & Meleis 2010, 26.

<sup>148</sup> Chick & Meleis 2010, 27.

<sup>149</sup> Chick & Meleis 2010, 31.

hela deras inre livssammanhang. Livssammanhanget utgör grunden till den ungas hälsa. Deras hälsomotiv kan förstås utgående från deras framtidsvisioner.<sup>150</sup>

Då den ungas vård flyttas från pediatrika enheter till enheter för vuxna står de unga framför något främmande och nytt. Bakom dem hade de flesta en upplevelse av en trygg och tillitsfull vård som stöder och hjälper den unga att ta ansvar och förstå sin situation. Framtidsvisionen hos den unga var mycket positiv, full av hopp och önskan om något bättre. I detta skede av livet har de unga en positiv livssyn, var de verkligen uppskattar sin hälsa och de möjligheter en god hälsa ger dem. De unga har erfårit lidande och ensamhet, mera än sina jämnåriga, och dessa unga har en insikt över att livet kan förvandlas till hot och förlust. De unga erfår stora kontraster i livet, kontraster mellan hälsa och lidande, hopp och hopplöshet. Lindholm (1998) visar att den unga som genomlevt lidande har ett ökat medvetande, är starkare och friare. Vården ska stöda den unga i hennes livssyn. Det vill säga det behövs en förståelse för det lidande och för den känsla av frihet och hopp som de unga innehar.<sup>151</sup>

För att kunna stöda den unga måste vårdpersonalen förstå vad den unga själv erfår som styrkande faktorer i vården. Dessa erfarenheter måste tas tillvara och bekräftas för att bilda en kraftkälla i vården. Som de unga själv uttryckte det var humor och en glad stämning med en glimt i ögat hos vårdare viktiga element i vården.

Vårdarna bör bekräfta den styrka som den unga bär på, en styrka som innehar kontraster mellan hälsa och lidande. Det vill säga det behövs en förståelse för det lidande och för den känsla av frihet och hopp som de unga bär på. De ungas hälsomotiv och framtidsvisioner måste tas i beaktade för att skapa en grund för rörelsen mot hälsa.

### 7.3.3 Den unga vill inte bli kategoriserad – en öppen människobild

Levinas filosofi fokuserar på de djupare konsekvenserna av mänskliga möten och han talar om ansvaret människan har för medmänniskan. Levinas talar för ett öppet möte, ett möte utan iakttagelse eller bedömning, var två individer möts utan att se varandra som

---

<sup>150</sup> Lindholm 1998. 58-59.

<sup>151</sup> Lindholm 1998, 59.

objekt. Enligt Levinas har ansiktet en mening och talar för sig, talar utan en kontext. (egen övers.)<sup>152</sup> Detta uttalande kan tolkas som att vi människor ofta kategoriserar varandra kanske för att hitta ett sammanhang eller för att försöka förstå den andra bättre. De unga bär på upplevelser av att ha blivit kategoriserade och förbisedda, genom att vårdpersonalen inte mött dem individuellt.

Enligt Levinas kan ansiktet inte ljuga. Ansiktet är försvarslöst och naket och i denna försvarslöshet finns ett ansvar.<sup>153</sup> Denna försvarslöshet existerar i alla möten. Vårdpersonalen har ett ansvar för den unga, att bemöta och att bekräfta henne. Den unga önskar att bli bemött som en individ som den han eller hon är och inte som en representant för ”ungdomen”, som lever enligt någon förutfattad ungdomsstil.

Att vara ung och sjuk är en svår kombination som den unga kan ha svårt att acceptera. Om vårdpersonalen känns fränstötande, kategoriserande och svåråtkomlig kan det leda till ytterligare svårigheter för den unga. Den unga lever i en period av kontraster var självkänslan och självbilden utvecklas. Vårdpersonalen kan skapa ett berikande möte för den unga. Ett sådant möte innehar en djup känsla av ansvar gentemot den andra, vilket leder till omsorg, en känsla av tillgivenhet och respekt.<sup>154</sup> Den unga önskar bli sedd som den han eller hon är, inte som en kategori eller diagnos. Ett vårdande möte med den unga innehar en djup känsla av ansvar gentemot den andra, vilket leder till omsorg, en känsla av tillgivenhet och respekt var människans värdighet träder fram.

#### 7.3.4 Den unga och vårdrelationen - Ett ödmjukt möte

Levinas som citeras av Koskinen och Lindström 1996, beskriver vårdmötet som ett möte mellan två människor var en människa erbjuder vård och den andra människan deltar i vården eller mottar den. En vårdrelation är inte en frivillig, av individen själv vald relation. Det är en relation som existerar på grund av hälsohinder. Eftersom vårdrelationen inte är en likställd relation är ansvaret om möjligt ännu större. Levinas säger att det är ett ytterst stort ansvar, ett moraliskt ansvar ta hand om en annan. Enligt

---

<sup>152</sup> Levinas 1996, 72-82.

<sup>153</sup> Levinas 1996, 73.

<sup>154</sup> Lavoie, Koninck & Blondeaux 2006.

honom är ansvar att ge och att göra, att göra för den andra.<sup>155</sup> Ifall vårdarna bär på detta ansvar möter de den unga med respekt och ödmjukhet. Mötet ska vara som en gemensam upplevelse, inte som ett grepp eller en fastbindande relation. De långtidssjuka unga bär på en ödmjukhet, en ödmjukhet som har sitt ursprung i realiteten av att leva med ett hälsohinder gett dem. Denna ödmjukhet bör uppmärksammas i vården av ett lika ödmjukt bemötande för att en ansvarsfull relation ska skapas.

Lindholm (1998) visar att den unga människan ”längtar efter någon eller något som går ut över henne själv” vilket skribenten förstår som en längtan efter en känsla av gemenskap. För de unga är känslan av gemenskap, att höra till, central för meningen i livet och ett av de största hoten för livets mening är att känna sig blottad och utsatt.<sup>156</sup> I detta ljus fördjupas förståelsen för varför psykiskt stöd för den unga bör utgå från en trygg och välbekant miljö. Ett separat psykiskt stöd fungerar sällan för att den unga känner sig utsatt och blottad och varigenom hotad. En strävan efter ett öppet och ödmjukt vårdmöte, var ansvaret för den andra är grunden till gemenskapen, kan inte förverkligas under en känsla av hot.

Mötet med den unga innebär en ödmjukhet, som har sitt ursprung i en erfarenhet av livets helighet och en ödmjukhet inför att liv och hälsa inte är en självklarhet. Ett ödmjukt närmelsesätt i mötet med den unga innebär en dubbelhet. En ödmjukhet som har sitt ursprung hos den unga och en ödmjukhet hos vårdaren som träder fram i ett respektfullt och öppet förhållningssätt. Det vill säga att mötet med den unga kräver ömsesidig respekt, intresse och ödmjukhet för att mötet ska skapa en gemenskap.

---

<sup>155</sup> Koskinen & Lindström, 2013; Levinas 1996, 78-82; Lavoie, Kininck & Blondeau, 2006.

<sup>156</sup> Lindholm, 1998, 61.

#### 7.4 Sammanfattning av den teoretiska förståelsen

Den teoretiska förståelsen öppnar ytterligare en dimension i kunskapsbehållningen. Nedan följer en sammanfattning av den teoretiska förståelsen.

God vård för den unga bekräftar riktningen i den ungas liv genom en djup förståelse av vad den unga erfar. Varmed kan en högre nivå av hälsa nås, en högre nivå av varandet, vilket kan tolkas som en rörelse mot ett hälsoideal.

Den unga önskar bli sedd som den hon är, inte som en kategori eller diagnos. Ett vårdande möte med den unga innehar en djup känsla av ansvar gentemot den andra vilket leder till omsorg, en känsla av tillgivenhet och respekt var människans värdighet träder fram.

Vårdarna måste bekräfta den ungas styrka som hon bär på, en styrka som innehar kontraster mellan hälsa och lidande. Det vill säga det behövs en förståelse för det lidande och för den känsla av frihet och hopp som de unga bär på. De ungas hälsomotiv och framtidsvisioner måste tas i beaktade för att skapa en grund för rörelsen mot hälsa.

Ett ödmjukt närmelsesätt i mötet med den unga innehar en dubbelhet. En ödmjukhet som har sitt ursprung hos den unga och en ödmjukhet hos vårdaren träder fram i ett respektfullt och öppet förhållningssätt. Det vill säga mötet vårdare och unga emellan kräver ömsesidig respekt, intresse och ödmjukhet, för att mötet ska skapa en gemenskap.

## 8. TOLKANDE MOT DET TEORETISKA PERSPEKTIVET

I detta kapitel speglas de resultat tolkningen gav mot det teoretiska perspektivet. Målet är att sammanfläta den erhållna kunskapen med det teoretiska perspektivet med en strävan att nå nya tankemönster om den långtidssjuka unga och transition av vården. De teoretiska tolkningarna är skrivna med kursiverad stil.

En etisk vårdvetenskaplig teori inbegriper kunskapen om människans absoluta värdighet. Den vårdande vården formas från den etiska hållning vårdaren har. Vårdarens inre etiska hållning fördjupar innebörden av lyhördhet, öppenhet och vördnad för den enskilda patienten.<sup>157</sup>

Eriksson (2013) lyfter fram den caritativa vårdande etikens kärna: ”Jag var var, jag såg, jag vittnade och jag blev ansvarig.”<sup>158</sup> Detta uttalande stöder och sammanför det tankemönster som steg fram ur tolkningen av materialet. God vård för den unga är en sann närvaro, att verkligen se, att ha mod att vittna och att ta ansvar över den enskilda människan. Nedan en beskrivning över hur dessa uttalanden stöder den teoretiska tolkningen.

*God vård för den unga bekräftar riktningen i den ungas liv genom en djup förståelse av vad den unga erfar. Varmed kan en högre nivå av hälsa nås, en högre nivå av varandet, vilket kan tolkas som en rörelse mot en hälsomodell. Då detta antagande speglas mot det teoretiska perspektivet skapas en ny förståelse. Följande avsnitt beskriver denna process.*

---

<sup>157</sup> Eriksson, 1987; Eriksson, 2003; Eriksson, 2007; Lindström, Lindholm & Zetterlund 2006.

<sup>158</sup> Eriksson, 2013.



### 8.1 En sann närvaro – att bekräfta den ungas rörelse mot hälsa.

”Hälsa innebär en rörelse i vardande, varande och görande mot enhet och helighet, vilket är förenligt med outhärdligt lidande.”<sup>159</sup> Denna tes kan tolkas som en transition, en rörelse i hälsa mot ett högre varande. God vård för den unga innebär en bekräftelse av hennes rörelse mot hälsa. Detta innebär en djup förståelse av vad den unga erfar, en förståelse av den ungas livssyn, syn på hälsa och lidande. Denna tes kan beskriva den mångdimensionella hälsan som för den unga kan förstås på följande sätt. Att ha hälsa beskriver den ungas livsstil och ställning till hälsa. Att vara hälsa innebär en djupare realitet av hälsan var den ungas världsbild och hennes värden påverkar hälsan, att varda mot hälsa beskriver en inre kamp, en inre rörelse, en livskraft, var både hälsa och lidande är närvarande. För att kunna stöda den ungas riktning i livet, hennes rörelse mot hälsa behövs en insikt i den ungas hälsomotiv. God vård ska stöda den unga att forma vad och hur hon vill vara, att hitta sin egen plats i sin rörelse mot hälsa i livet. För att kunna bekräfta denna mångdimensionella rörelse, denna strävan de unga genomgår krävs en sann närvaro av vårdarna. Den goda vården innebär att verkligen vara var, vara på plats och förstå den riktning som den unga rör sig mot. På så sätt kan vårdpersonalen stöda den unga under transitionsfasen av vården.

### 8.2 Det verkliga seende- att se den unga som hon är

*Den unga önskar bli sedd som den hon är, inte som en kategori eller diagnos. Ett vårdande möte med den unga innehar en djup känsla av ansvar gentemot den andra vilket leder till omsorg, en känsla av tillgivenhet och respekt var människans värdighet träder fram.* Detta uttalande speglar mot det teoretiska perspektivet fördjupar förståelsen, som behandlas i följande stycke.

Att verkligen se: ”Att se och inse är ingången till människans verklighet och till patientens värld” Eriksson (2013). Det yttersta etiska syftet är att garantera människans värdighet.<sup>160</sup> Människans absoluta värdighet innebär hennes rätt att bekräftas som en unik människa. Att bekräfta människans värdighet i den ungas vård innebär att se den unga. För den unga är detta en önskan att bli sedd som den hon är, inte som en stereotyp eller diagnos. Ett vårdande möte med den unga innehar en djup känsla av ansvar

<sup>159</sup> Lindström, Lindholm & Zetterlund, 2006; Eriksson 2001,16.

<sup>160</sup> Eriksson 2013; Eriksson, 1995, 25.

gentemot den andra, vilket leder till omsorg, en känsla av tillgivenhet och respekt var människans värdighet träder fram. God vård för den unga i transition är att bekräfta den ungas värdighet genom att verkligen se, att veta, att inse och förstå.

### 8.3 Vittnande – att vittna den styrka de unga bär på

*Vårdarna måste bekräfta den ungas styrka som hon bär på, styrkan som innehar kontraster mellan hälsa och lidande. Det vill säga det behövs en förståelse för det lidande och för den känsla av frihet och hopp som de unga bär på. De ungas hälsomotiv och framtidsvisioner måste tas i beaktade för att skapa en grund för rörelsen mot hälsa. Detta uttalande speglar mot det teoretiska perspektivet ger uttalandet ytterligare ett djup, en ny förståelse, nedan en redogörelse över denna.*

Att vittna – Vårdarna måste bekräfta den styrka som den unga bär en stypå. Det är en styrka som innehar kontraster mellan hälsa och lidande. Det vill säga det behövs en förståelse för det lidande och för den känsla av frihet och hopp som den unga bär på. De ungas hälsomotiv och framtidsvisioner måste tas i beaktade för att skapa en grund för rörelsen mot hälsa. ”Att vittna är att göra något evident” Eriksson (2013).<sup>161</sup> De ungas styrka, en styrka som är karaktäristisk för ungdomen, bör få träda fram i vården och fungera som en kraft för de unga. Styrkan består av nyfikenhet, en känsla av frihet, ansvar och en öppen framtid. Att vittna om styrkan är att göra den evident. God vård för den unga i transition av vården är att vittna om den ungas styrka, en styrka som innehar kontraster mellan hälsa och lidande.

### 8.4 Ansvar – att ta ansvar över den unga

*Ett ödmjukt närmelsesätt i vårdmötet med den unga innehar en dubbelhet, ödmjukheten som har sitt ursprung hos den unga och den som träder fram hos vårdaren. Vårdarens ödmjukhet syns som ett respektfullt och öppet förhållningssätt till den unga. Det vill säga mötet med den unga kräver ömsesidig respekt, intresse och ödmjukhet, mötet ska skapa en gemenskap. Detta uttalande speglar mot det teoretiska perspektivet ger följande tankegång.*

---

<sup>161</sup> Eriksson, 2013; Eriksson 1995,25.

Att ta ansvar för den enskilda människan – Mötet med den unga kräver ömsesidig ödmjukhet som innehar respekt och intresse. Var två människor möts uppstår det ett ansvar <sup>163</sup>. De långtidssjuka unga bär på en ödmjukhet som realiteten att leva med ett hälsohinder gett dem. Denna ödmjukhet måste uppmärksammas i vårdgemenskapen. En strävan efter ett öppet och ödmjukt vårdmöte, var ansvaret för den andra är grunden till gemenskapen, kan inte förverkligas under en känsla av hot. God vård för den unga vars vård flyttas över till vuxenavdelning innehar ett ödmjukt närmelsesätt som uppmärksammar individen, ger plats åt hennes livssyn och strävan i livet. Ett ödmjukt möte skapar grunden för tillitsfull vård under transition av vården.

Som en konklusion kan konstateras att den caritativa vårdande etikens kärna är grunden till god vård för den unga långtidssjuka patienten som överförs till vuxnas avdelning. Följande kapitel beskriver den nya tankemodell som vuxit fram i denna avhandling.

---

<sup>163</sup> Eriksson, 2013.

## 9 TANKEMODELL

Utarbetandet av en tankemodell har utgångspunkt i Lindholms (1998) forskning. En tankemodell förtydligar resultaten och ökar förståelsen för valda teman det vill säga att tankemodellen utgör en del av en förståelsehorisont. Enligt Lindholm beskriver en tankemodell den rådande verkligheten och fungerar som en utgångspunkt genom vilken ny kunskap kan utvecklas. Tankemodellen för denna avhandling beskriver god vård för den långtidssjuka vars vård överflyttas till enheter för vuxna. Tankemodellen fungerar som en utgångspunkt till att vidareutveckla vården för den långtidssjuka unga.<sup>164</sup> Följande antaganden beskriver grunden till tankemodellen.

**Att vara närvarande. God vård för den unga innebär för vårdarna att verkligen vara var, vara på plats och förstå den riktning som den unga rör sig mot under transition av vården.**

**Att se. God vård för den unga under transition av vården går ut på att bekräfta den ungas värdighet genom att verkligen se, att veta, att inse och förstå.**

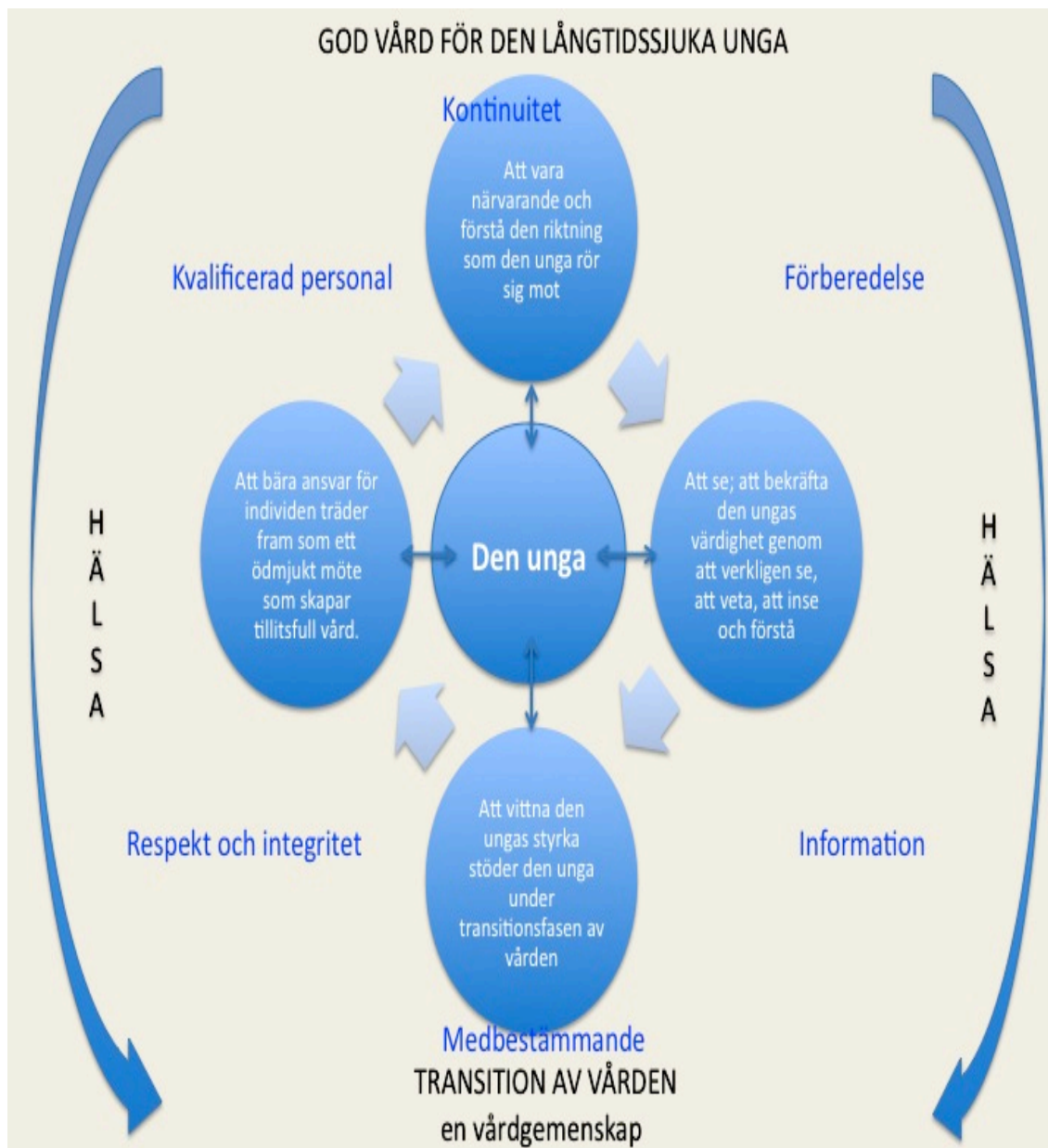
**Att vittna. God vård för den unga är att vittna den ungas styrka, en styrka som innehar kontraster mellan hälsa och lidande. Att bevittna den ungas styrka stöder den unga under transitonsfasen av vården.**

**Att bära ansvar. God vård för den unga innehar ett ansvar för individen som träder fram i ett ödmjukt närmelsesätt som uppmärksammar individen och ger plats åt hennes livssyn och strävan i livet. Ett ödmjukt möte skapar grunden för tillitsfull vård under transition av vården.**

Figur 3 på följande sida beskriver tankemodellen.

---

<sup>164</sup> Lindholm 1998, 20-21.



Figur 3.

Tankemodellen beskriver den goda vården för den långtidssjuka unga patienten. God vård för den unga har en riktning den består av en transition, en rörelse, mot en etisk hållning där människans värdighet bekräftas i vårdgemenskapen. Vårdgemenskapen utgör en grund för att stöda den ungas hälsomotiv och riktning i livet. Riktningen strävar mot att nå en högre nivå av varande, en rörelse mot hälsa. I tankemodellen fungerar NOBAB:s standardbegrepp som ett stöd till att uppfatta den mångdimensionella process de unga genomgår då vården flyttas över. Tankemodellen visar på ett ytterligare djup utöver de centrala begreppen var den unga och hennes rörelse och livskraft utgör en resurs för vården.

## 10 KRITISK GRANSKNING

I det här kapitlet utförs en kritisk granskning och en diskussion över den. Temat för denna pro gradu-avhandling är aktuellt eftersom forskningen om unga och transition är omfattande. Fastän forskningen är riklig visar den ändå att det inte finns en enhetlig teoretisk ram som stöder vården för den unga i transition och den ungas egen röst hörs inte. Skribenten har erfarenhet av vård av unga och transition och möter dagligen unga vars vård inte systematiskt och kontrollerat överförs till vuxensidan. Därför kan den nya kunskap som denna pro gradu-avhandling ger medverka till fortsatt vårdutveckling inom området.

En kritisk granskning av materialet i en kvalitativ forskning anses vara lyckad om läsaren kan hitta ifrån texten samma resultat som forskaren kommit till. Noggrannhet berör granskningens alla faser<sup>165</sup>. En utförlig dokumentation har gjorts av datainsamlingen (tabell 2), litteraturöversikten (tabell 3), insamling av informanter och analys av materialet. I en hermeneutisk forskning är det viktigt att konsekvent kunna följa tolkarens tankegång så att läsaren kan bedöma relevansen av tolkningen. Framförandet och argument för valen i tolkningsprocessen ska redogöras för klart och tydligt<sup>166</sup>.

Kvale talar för de traditionella begreppen validitet och reliabilitet i kvalitativ forskning<sup>167</sup>. Reliabilitet anknyter till forskningsresultatens tillförlitlighet och återförbarhet. Reliabilitet handlar om avhandlingens pålitlighet. Validiteten bekräftar giltigheten, det vill säga att resonemangen av avhandlingen fyller de formella reglerna för forskning. Validiteten och reliabiliteten har genomsyrat alla faser, börjande från tematisering, planering, intervju, utskrift, analys och rapportering.<sup>168</sup> Nästa avsnitt redogör för validiteten och reliabiliteten i denna avhandling.

---

<sup>165</sup> Hirsjärvi, Remes, Sajavaara, 2012, 231- 233.

<sup>166</sup> Vikström, 2005, 124-127.

<sup>167</sup> Kvale & Brinkman, 2009, 262.

<sup>168</sup> Kvale 2009, 259-270. Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2012, 228, 231, 263-265.

## 10.1 Reliabilitet

Tillförlitligheten och möjligheten att tillämpa resultaten av denna pro gradu-avhandling kan verifieras genom att varje fas i avhandlingen har redovisats för. Läsaren kan följa skribentens tankegång och val. De etiska reflektionerna över forskningen i kapitel 6.2 tillför trovärdighet.<sup>169</sup>

För att genomföra en etiskt tillförlitlig intervjuforskning måste forskaren ha kunskap om temat. Forskaren bör vara väl förberedd inför intervjun och intervjun ska vara välplanerad, intervjusituationen begrundad, utskriften redovisad för och analysen ska verifieras.<sup>170</sup> För skribenten ligger ämnet nära då hon i sitt yrket vårdar långtidssjuka unga och transitionen av deras vård. Litteraturoversikten och erfarenhet av vård för långtidssjuka unga förberedde skribenten väl för intervjun. Även en pilotstudie gjordes för att försäkra att frågorna var begripligt formulerade och sakliga. Genom att variera intervjusituationen med frågorna på bordet som intervjupersonen själv valde nåddes en mer likvärdig ställning mellan intervjuare och intervjuperson och intervjun löpte fritt. Språket valdes enligt intervjupersonens modersmål, svenska eller finska. Detta medförde inte problem eftersom skribenten är tvåspråkig och känner sig hemma i båda språken.

Enligt Hirsjärvi och Hurme (2009) är inspelning av en intervju den mest sanningsenliga metoden att ta vara på materialet. Inspelningen bevarar hela intervjun som sådan, oförändrad, och forskaren kan återkomma till den då hon analyserar sina resultat.<sup>171</sup> Forskaren bearbetar materialet tills en viss mättnad nås, tills texten inte väcker ny förundran eller nya tankar. Under hela analysprocessen av materialet är det viktigt att det i forskningen framgår hur forskaren har gått till väga, så att läsaren kan följa forskarens tankegång och förstå hur tolkningen har uppstått.<sup>172</sup>

---

<sup>169</sup> Hirsjärvi et al., 2012, 231.

<sup>170</sup> Kvale & Brinkman 2009, 70-71, 79.

<sup>171</sup> Hirsjärvi & Hurme 2009, 34-35.

<sup>172</sup> Hirsjärvi et al., 2012, 231.

Varje forskningsperson gavs ett påhittat namn dels för att skydda den ungas identitet och dels för att hitta tillbaka till källan, och såtillvida kan trovärdigheten verifieras. Trovärdigheten ökar också genom en noggrann redogörelse av datainsamlingen och informanterna<sup>173</sup>.

Kvale och Brinkman (2009) visar i sin bok *Den kvalitativa forskningsintervjun* att utskriften av en intervju är en översättning av en berättelseform, tal som är transkriberat till skrift. Att transkribera är att transformera det vill säga materialet byter form. Hermeneutiker påpekar ”Att översätta är att förråda.”<sup>174</sup> Utmaningen med att transkribera en intervju är att omtolka det som sägs till skrift. Materialet är ”rått”, digert och ibland svårläst och kräver en noggrann genomgång och analys och en redogörelse över hur materialet behandlats. Transkriberingen av intervjumaterialet för denna pro gradu-avhandling var tidskrävande och tungt. Intervjuerna transkriberades ord för ord. De intervjuer som förts på finska transkriberades på finska och de som förts på svenska transkriberades på svenska. Detta resulterade i att det fanns material på två språk.

Det kan argumenteras att redan då en intervju transkriberas från tal till skrift försvinner det något av nyanser och färg. För att mista så lite som möjligt av det ursprungliga transkriberades materialet ordagrant. All kommunikation transkriberades, även utrop, skratt, suckar och stämningsbyten. En översättning från finska till svenska var nödvändig och här kan möjligtvis någon nyans eller betydelsedimension ha gått förlorad. För att mista så lite nyanser som möjligt lästes intervjumaterialet igenom så många gånger att språket nästan tappade sin betydelse genom att innehållet började tala för sig. Det vill säga att de ungas uttalanden blev så bekanta att språket inte mera identifierade talet utan meningen stod för innehållet. Så länge som det i tolkningsprocessen och de olika abstraktionsnivåerna var nödvändigt för betydelsen av meningen i uttalanden eller citat arbetade skribenten med informanternas språk på finska och svenska. Skribenten innehar goda kunskaper i båda språken och detta underlättade betydligt växelverkan mellan språken.

---

<sup>173</sup> Hirsjärvi et al., 2012, 323.

<sup>174</sup> Kvale & Brinkman, 2009, 193–194.



De unga som deltog i studien hade olika sjukdomar och vårdats på olika vårdenheter, och bara ett fåtal av dem hade haft kontakt med vuxensidan. Resultaten av intervjun kunde ha sett olika ut ifall alla intervjupersoner hade kontakt med vuxensidan, eller om alla hade samma sjukdom och vårdats på samma vårdenhet. Intresset för denna pro gradu-avhandling ligger hos de långtidssjuka ungas syn på vården och skribentens intresse är att få en möjligt bred utspridning av unga med olika erfarenheter, detta för att få ett så brett urval som möjligt. De unga som deltog i intervjun har redan insett att vården flyttar över till avdelningar för vuxna, och intressant var att höra om deras upplevelser av, förväntningar på och önskningar beträffande vården.

## 10.2 Validitet

Validering av pro gradu-avhandlingen har skett genom en fortsatt dialog var delar speglats mot helheten. Då en inre dialog har förts genom hela avhandlingen har en så kallad inre kontroll skett. Ingen del av helheten har varit fristående utan delarna integreras ständigt och bildar en djupare förståelse och vidare insyn. Validering har gjorts genom en fortgående ifrågasättning. Val av material, val av informanter, val av metod och val av teori har kontinuerligt ifrågasatts av skribenten. Ifrågasättning har således genomsyrat tankegången genom hela arbetet. En forskningsdagbok har förts under hela forskningsprocessen. I dagboken har tankar, frågor och ställningstaganden skrivits ner.

Validitet är även en fråga om valet av metod och dess riktighet. I och med att Kvaless metod har använts har det lett till en djup insyn i materialet, och de olika tolkningsfaserna utmanar tolkaren att inta en ny inställning vid varje abstraktionsnivå av materialet. En för dominerande förförståelse eller förutfattad mening kan inte bestå under flera tolkningsfaser. Sätillvida kan konstateras att metodvalet var gynnsamt för materialet. Då forskning berör upplevelser är intervju en passande metod.

Avhandlingen kunde ha gynnats av att inte parallellt ha forskat i NOBAB:s standardbegrepp. Denna parallella forskning leder till en viss grad av upprepning av materialet. Men efter ett övervägande tog skribenten beslutet att kvarhålla standarden. Standarderna är intressanta för vidare forskning och bekräftelsen av att höra de ungas upplevelser av hur standarderna följs i vården var så pass central så det ledde till att

studien över begreppen hölls kvar. Resultatet av litteraturöversikten stöder resultaten av intervjuanalysen. Resultatet av den teoretiska förståelsen ligger nära det teoretiska perspektivet. Det vill säga delarna och helheten följer en viss inre logik och resultaten stöder varandra.

## 11. SLUTDISKUSSION

Avsikten med denna pro gradu-avhandling är att bygga en ny tankemodell, det vill säga att skapa en enhetlig teoretisk ram för transition av vården med fokus på den långtidssjuka unga. Strävan är att utveckla en ny förståelse med utgångspunkten i de ungas syn på vården. Denna förståelse ger en ny möjlighet för vårdarna att förstå den unga långtidssjuka patienten och hennes strävan efter att nå hälsa.

Chick och Meleis (2010) förespråkar ett nytt sätt att förhålla sig till begreppet transition i vården. Genom att i vården tänka enligt termer av transition främjar det inte bara kontinuitet över tid, utan tar även i beaktande individuella dimensioner<sup>175</sup>. Denna pro gradu-avhandling beaktar de individuella dimensionerna för de långtidssjuka unga. Avhandlingen visar att de unga genomgår stora förändringar i sitt liv där avbrott och förändringar spelar en central roll. De unga uttrycker oro och otrygghet speciellt för transitionsfasen av deras vård.

De långtidssjuka unga skiljer sig från sina jämnåriga på grund av de hälsohinder de har. Aktuell litteratur visar att livet med ett hälsohinder är en ständig strävan att nå en inre harmoni och balans.<sup>176</sup> Ett hälsohinder upplevs av individen som en känsla av obalans och som en förlust av styrka var förnimmelsen av kraftlöshet och trötthet kan bli dominerande<sup>177</sup>. Delmar et al. (2005 & 2006) framhäver att hopp och livsglädje är centrala aspekter för att patienten med en kronisk sjukdom kan nå harmoni i livet. Det är viktigt för de unga att folk omkring dem respekterar de ungas syn och tankar om hopp.<sup>178</sup> Tikkanens (2010) avhandling lyfter fram att vårdpersonalen bör stöda den unga att hitta sitt hopp, förstärka självförtroende, tron på framtiden, att förstå det gångna och att påminna den unga om livets kontinuitet<sup>179</sup>. Litteraturöversikten stöder resultaten av denna avhandling då båda visar att vården ska stöda den unga i hennes livssyn och

---

<sup>175</sup> Chick & Meleis 2010, 30

<sup>176</sup> Kyngäs 2004; Delmar et al. 2005 & 2006

<sup>177</sup> Öhman, Söderberg & Lundman 2012

<sup>178</sup> Delmar et al. 2005 & 2006; Tikkanen 2012

<sup>179</sup> Tikkanen, 2012.

strävan efter balans i livet. Intresseväckande resultat för denna avhandling visar att de långtidssjuka unga bär på en djup insikt om hälsa och ohälsa och denna insikt träder fram som en kraft hos de unga. De unga bär på en kraft, en livsglädje och ett hopp för framtiden. Denna kraft bör igenkännas och stödas av vårdpersonalen, för var det finns kraft finns det också kraftlöshet och hopp innehar hopplöshet. Det vill säga att det behövs en förståelse för det lidande och för den känsla av frihet och hopp som de unga innehar. Avhandlingen visar ytterligare att den energi de unga bär på inte får förbises utan ska fungera som en kraftkälla i vården. Då de ungas livssyn tas i beaktande känner sig den unga respekterad och bemött. **Tankemodellen talar för att god vård för den unga är att bevittna den ungas styrka, en styrka som bär på kontraster mellan hälsa och lidande.**

Rosinas, Crisp och Steinbecks (2003) studie visar att långtidssjuka unga har betydligt mera psykosociala problem än sina jämnåriga och att de ungas depression ofta förbises i vården<sup>180</sup>. Denna pro gradu-avhandling visar att unga är i behov av psykiskt stöd men stödet måste komma ifrån en trygg miljö, helst av egna vårdare. Ett separat psykiskt stöd i en ny miljö får nämligen den unga att känna sig ryckt ur gemenskapen och detta orsakar en känsla av hot och rädsla. För den unga är känslan av att vara en del av en gemenskap speciellt viktig, vilket bekräftas i resultaten av denna avhandling. En känsla av gemenskap stöder jagbilden och fungerar som ett stöd för utvecklande av identiteten och tillför trygghet i livet. De unga talade även för att unga vuxna som redan erfarit transition i vården kunde tänkas hjälpa de unga som står invid transition av sin vård.<sup>181</sup> Vårdgemenskapen ska inneha en känsla av trygghet och tillit. Liksom litteraturöversikten visar, visar också denna avhandling att familj och vänner utgör ett stort stöd i det vardagliga livet och utgör en del av gemenskapen.<sup>182</sup> **Tankemodellen framhäver att vårdgemenskapen ska utgöra en grund som stöder den unga, hennes inre kraft och strävan att nå hälsa. Vården ska vara en kraftgivande process som innehar en djup aktning för individen.**

Litteraturöversikten och tankemodellen framhåller att god vård för den unga då vården flyttas till vuxnas enheter bör vara individuell och utgå ifrån den ungas synpunkt med

---

<sup>180</sup> Rosinas, Crisp & Steinbeck 2003

<sup>181</sup> Meadows et al. 2009

<sup>182</sup> Kyngäs 2004;

den unga som mittpunkt. Genom att se transitionen som en mångdimensionell process var den unga är mittpunkten får vården en riktning som kan främja den ungas strävan till hälsa och välbefinnande. De unga strävar att nå en ny självständighet och identitet, ett högre varande. En lyckad transition är en process mellan två stabila tillstånd. Strävan är att processen leder till något positivt. Vården ska stöda den unga i hennes strävan till hälsa. God vård för den unga består av en djup insikt i vad den unga upplever. En människa i transition är sårbar och vården bör stöda människan i denna transition.<sup>183</sup>

**Tankemodellen tydliggör att god vård för den unga innebär för vårdarna att verkligen vara närvarande, vara på plats och förstå den riktning som den unga rör sig mot.**

I Ollis (2008) forskning kommer det fram att ett individuellt bemötande av den unga tar i beaktande individuella behov var den ungas livssyn och åsikter respekteras<sup>184</sup>. Även resultaten av denna avhandling- pro gradu talar för att vårdenheter för de unga eller vårdpersonal som har kunskap över den ungas specialbehov är basen för god vård. Denna avhandling visar även att då det finns en förståelse för den unga finns det också en öppen människobild som inte kategoriserar och bedömer. En öppen människobild i mötet med den unga är central för att vården ska nå den unga. Att bli sedd är att bli bekräftad. **I tankemodellen förtydligas att god vård för den unga går ut på att bekräfta den ungas värdighet genom att verkligen se, att veta, att inse och förstå.**

Transitionsfasen påverkar den ungas vård och liv. Den unga står inför något främmande och nytt då vården flyttas till de enheter för vuxna. Resultaten av denna avhandling visar att de flesta unga hade en upplevelse av en trygg och tillitsfull vård som stött och hjälpt den unga att ta ansvar och förstå sin situation. Framtidsvisionerna hos den unga är mycket positiv, full av hopp och önskan om något bättre samtidigt som det finns en påtagbar sårbarhet i denna positiva öppenhet. En människa som erfar transition och förändringar är sårbar. **Tankemodellen förespråkar att god vård för den unga är ett möte som innehar en djup känsla av ansvar gentemot den andra vilket leder till omsorg, en känsla av tillgivenhet och respekt.**

---

<sup>183</sup> Kneck, Klang & Fagerberg, 2010.

<sup>184</sup> Olli, 2008.

Den unga lever i en känslig period var identiteten och självständigheten ständigt utvecklas. Vården bör stöda den unga i denna process. Förståelsen för vad förändringen innebär för individen bör fördjupas för att den unga ska känna att hennes ”rörelse” bekräftas. Hälsa är en rörelse mot ett bättre varande där den ungas hälsomotiv ligger i fokus.<sup>185</sup> **De ungas önskan att bli bekräftade i sin rörelse mot hälsa speglas i resultaten av avhandlingen, i tankemodellen.**

De standarder som Nordiska föreningen för sjuka barns behov (NOBAB) har publicerat kan stöda vårdpersonalen att gestalta den mångdimensionella process som transition av vården är. Denna pro gradu-avhandling tillför de ungas syn på hur standarden förverkligas och lyfter fram ytterligare dimensioner av standarderna. Nedan förs en diskussion över hur de unga upplever att NOBABs standard fullföljs i transition av vården och vad tankemodellen som denna avhandling skapat tillför standarden.

### 11.1 NOBAB: en kontextbeskrivning

I detta avsnitt diskuteras litteraturöversikten och de ungas syn och erfarenheter av NOBAB:s standardbegrepp i förhållande till tankemodellen. Diskussionen förs för att ge en inblick i hur transitionsfasen träder fram i praktiken och för att generellt diskutera transition inom de långtidssjuka ungas vård. Tankemodellen visar på ett ytterligare djup utöver begreppen. Centralt är den unga och hennes rörelse mot hälsa och livskraft vilka fungerar som en resurs för vården.

#### 11. 1.1 Kontinuitet, transition och den unga

Ända upp till transition av vården till enheter för vuxna har de flesta unga upplevt kontinuitet i vården, en kontinuitet som består av en bekant personal och en trygg omgivning. Bekantskap skapar tillit och uppskattas högt av den unga. De unga poängterade att en egenläkare förstår den ungas situation och kan stöda på rätt sätt. Genomgående var uppfattningen att en främmande läkare inte förstår den unga. Kontinuiteten uppfattas som ett stöd i en annars mycket känslig period i livet.

---

<sup>185</sup> Eriksson2001/7; Lindholm, 1998, 58-59.

Vid överföringen av vården bryts kontinuiteten, eftersom de unga inte har kunskap om vem som tar över vårdansvaret och var vården fortsätter. Dessa unga kände oro och osäkerhet inför framtiden. De unga som redan besökt enheten dit vården flyttas var betydligt bättre förberedda för transition av vården. Avbrott och stora förändringar i vården har långtgående inverkan och bör planeras och identifieras noggrant.<sup>186</sup>

Transition bör vara en kontinuerlig process genom vilken den unga mognar till att ta ansvar över sitt liv och sin sjukdom<sup>187</sup>. Då den unga och hennes strävan till att nå hälsa är utgångspunkten i vården förverkligas en kontinuerlig individuell vård.

**Tankemodellen tillför att kontinuitet handlar om mera än praktiska och faktiska element. Kontinuitet i relationer är en grundläggande faktor för vårdgemenskapen och utgör ett stöd för de långtidssjuka unga under transition av vården.**

### 11. 1.2 Förberedelse, transition och den unga

Vårdenheterna har förberett den unga genom att redan ifrån ett tidigt skede (ca 12 år) gå ensamma på vårdar- och läkarmottagningar. Den unga har vant sig vid att själva boka läkartider och gå på laboratorieundersökningar. Ansvar över vården och färdigheter att möta nya situationer har diskuterats. Den unga ansåg förberedelse vara en viktig del av transitionen och vården. Erfarenheter av plötsliga förändringar utan att vara förberedd upplevs av den unga som kränkande.

De unga poängterade att nya saker i livet alltid är lite besvärliga men då man är välförberedd känns inte förändringar så stora och farliga. Förberedelse består av diskussion om framtiden, information om vården, möte med nya vårdare eller visit på ny vårdenhet, adress och telefonnummer. Till förberedelse borde det höra att någon form av kontakt skapas till vuxenvården. Den unga vill vara en aktiv part i förberedelserna och planering av vården och den ungas livssituation ska vara gynnsam för transition. Den unga ska ha en inre färdighet att byta vårdplats för att förändringen ska vara fruktbar.

---

<sup>186</sup> Brooten & Naylor, 2012.

<sup>187</sup> Meadows et al., 2009; Hussey, 2002; Geary & Schumacher, 2012.

I planeringen och evalueringen av transitionen ska den unga vara en aktiv del, hon eller han ska få påverka beslut och sin vård.<sup>188</sup> Den unga talade för ett aktivt engagemang i vården som en del av helhetsmässig individuell vård.

**Tankemodellen tillför förberedelse en dimension av ett etiskt ansvar. Ett etiskt ansvar som träder fram i en sann närvaro och ett bemötande var den unga är i fokus och hon eller han känner att hennes eller hans individuella behov tas i beaktande vid förberedelse av och förflyttande av vården.**

### 11. 1.3 Information, transition och den unga

Den unga talade för att information ger en känsla av kontroll. Information bör flytta med den unga, från en vårdenhet till en annan, mellan skolan, omgivningen och den unga med familj. Ansvar blir för tungt om all information om vården ligger hos den unga. De unga är intresserade av aktuell information, sådan som berör just dem, just nu. Denna avhandling visar att de unga var välinformerade om sin sjukdom, sin vård och sitt hälsotillstånd och att denna kunskap ger en känsla av kontroll och tillit. Däremot talade de unga om att det finns stora brister angående information över vart vården flyttar. De unga vars vård sköttes ifrån en ungdomsenhet, och de unga som deltagit i temadag berörande transition av vården var bättre informerade.

**Tankemodellen visar att information är en central faktor i vården och är en väsentlig del av förberedelse och kontinuitet inom vården i transitionsfasen. Information är inte endast ett överförande av fakta från en instans till en annan. Information är en del av individuell vård som innehar en respekt för individen. Tillräcklig information given i en sådan form att de unga förstår den skapar trygghet och tillit i vården.**

---

<sup>188</sup> King et al., 2006; Kyngäs, 2004; Vidqvist et al., 2012; Visentin et al., 2010.



### 11. 1.4 Medbestämmande, transition och den unga

Transitionen bör inträffa då det inte sker många andra förändringar i livet, då skolan är slut, då vården är i en bra balans, eller då den unga ger sitt samtycke. De unga talar för att en medbestämmanderätt har funnits med i vården ända från början och denna rätt uppskattas högt av de unga. De unga ansåg att medbestämmanderätten är basen för en tillitsfull vårdrelation. Medbestämmande ger en känsla av att bli sedd och hörd, det vill säga skapar grunden till en helhetsmässig vård.

Individuell vård för den unga innebär för vårdpersonalen en etisk hållning mot individen, var människans värdighet är grunden för vårdgemenskapen. Det innebär ett ödmjukt förhållningssätt var vårdaren är till för den unga.

**Tankemodellen visar att för den långtidssjuka unga är grunden till ett aktivt deltagande och ett medbestämmande i vården att bli sedd, hörd och förstådd. En rörelse mot hälsa är mångdimensionell och centralt är den unga själv, hans eller hennes livssyn och hälsomotiv.<sup>189</sup>**

### 11. 1.5 Respekt, integritet, transition och den unga

Centralt för de unga är att bli bemötta helhetsmässigt och med respekt för vem de är. Att kategoriseras som en ungdom eller bli behandlad som en diagnos känns kränkande. Vårdenheterna bör ha kunskap om de unga och inte behandla dem som stereotypa ”ungdomsfall”.

Vården ska utgå från den ungas behov och önskemål. Kontinuitet, förberedelse, information, medbestämmande, och kvalificerad personal är alla komponenter för att den unga ska bli bemött med respekt och integritet. **Tankemodellen tillför ytterligare att ett möte som innehar en djup känsla av ansvar gentemot den andra leder till omsorg, en känsla av tillgivenhet och respekt.**

---

<sup>189</sup> Lindholm, 1998, 78-79.; Moreno, Duran & Hernandez, 2009.

### 11. 1.6 Kvalificerad personal, transition och den unga

De unga ansåg att de blivit väl omhändertagna av högt kvalificerad personal. De uppskattar människonära vårdare som de har en nära kontakt till. Humor och glädje är aktiva delar av vården. De unga önskar personal som är till för den unga, förstår hans eller hennes unika problem och har specialkunnande om de ungas problematik. De unga önskar psykiskt stöd som utgår från en trygg och välbekant miljö, helst av deras egenvårdare. Ett separat psykiskt stöd fungerar sällan, eftersom då känner den unga sig utsatt och blottad och varigenom hotad.

Bara en bråkdel av de unga hade mött sin blivande vårdare. Det fanns en önskan att personalen på vuxensidan skulle vara lika kunnande och hänsynstagande som på de pediatrika enheterna.

De unga talade starkt för egenvårdare och vårdpersonal som är specialiserad på unga och deras individuella problem. Lättillgänglighet till vårdenheten och vårdpersonalen ansågs vara viktigt. Tillgänglighet via telefon, e-post eller slutna diskussionsforum talade många unga för. En ung poängterade att det kunde vara lättare att skriva ner sitt ärende än att ringa upp vilt främmande människor. Kyngäs (2004) forskning stöder resultaten i denna avhandling eftersom forskningen visar att nya metoder för att nå den unga, internet, telefon och personlig vårdare och läkare kan stöda den unga i transition.<sup>190</sup>

Halldorsdóttirs teori om professionell vård betonar att kompetens och omsorg främjar ömsesidigt förtroende och underlättar samarbete och skapar ett samband mellan vårdarna och patienten. **Tankemodellen lyfter fram att vårdarna bör ha ett etiskt ansvar över bemötande av individen som lever i en transition var existentiella frågor är centrala för att skapa ett samband mellan den unga och vårdarna.**<sup>191</sup>

Sammanfattningsvis kan konstateras att NOBABs standarder stöder vårdpersonalen till att skapa en mångdimensionell vård för den unga vars vård flyttas till de vuxnas enheter. Standarderna fungerar som en enhetlig ram för transition av vården, var

---

<sup>190</sup> Kyngäs, 2004.

<sup>191</sup> Halldorsdóttir, 2001, 35–43.

tankemodellen ger ett ytterligare djup och en förståelse för vad god vård för den unga innebär. Fortsatt forskning kunde ytterligare föras kring NOBABs standarder. En djupare forskning kring begreppen, deras betydelse och innebörd kunde vara intressant och föra med sig ytterligare kunskap som kan stöda den unga vars vård flyttas.

Processen för denna pro gradu-avhandling har varit lång och den har sträckt ut sig över två år. För att göra en inblick av aktuell forskning inom området gjordes en snabbsökning via Nelliportalen med de sökorden som tidigare var fruktbarast det vill säga, chronic illness, transition programmes, youth, transfer, pediatric care, nursing science. Sökningen gav 1219 träffar, varav 18 artiklar publicerats år 2013, av vilka mer än hälften behandlade långtidssjuka ungdomar och transition av vården. Således kan konstateras att ämnet är fortfarande aktuellt och forskningen omfattande. En artikel valdes baserat på rubriken: Fegran et al. (2013) *Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care*.<sup>192</sup> Artikeln visar både på positiva och oroväckande faktorer i de ungas vård. De unga vuxna upplever transition från pediatrik till vuxenvård som en naturlig sak som hör till och som inte väcker desto större förundran. Oroväckande resultat var att påfallande många unga upplevde känslor av att vara utomstående och överflödiga i vården. Unga vuxna vill bli erkända och aktivt ta del av vården under transitionsfasen. Resultaten av Fegran et al. (2013) forskning bekräftar även resultaten av denna pro gradu-avhandling.

Även fortsatt forskning om hopp och livsglädje och dess betydelse för vården av de långtidssjuka unga kunde stöda vårdutvecklingen och utveckla en berikande förståelse för de unga. Intressant skulle även vara en uppföljning av hur vården upplevs av unga vars vård redan överförs till vuxensidan.

Denna pro gradu-avhandling tillför kunskap om de ungas syn på vård under transitionsfasen. En fas som är känslig men mycket viktig för den unga, för hennes liv och hälsa. Genom en välplanerad individuell vård var den unga känner att vårdpersonalen är närvarande, att den unga blir sedd, bekräftad och att vården innehar ett ansvar, kan den unga stödas till att nå en ny fas av hälsa ett högre varande. Det vill

---

<sup>192</sup> Fegran, Hall, Uhrenfeldt, Aagaard & Ludvigsen, 2013.

säga vården stöder den unga till en fulländad transition som resulterar i en positiv livshållning och en mångdimensionell hälsa.

Sammanfattningsvis kan konstateras att resultaten av denna pro gradu-avhandling ger en djup insikt i den mångdimensionella process som transition av vården för den långtidssjuka unga står för. Denna insikt kan stöda vårdenheterna och vårdpersonalen att ytterligare utveckla vården för den långtidssjuka unga.

## Litteratur

- Alpersa, L-M., Helseth, S. & Bergbom, I. 2012. Experiences of inner strength in critically ill patients - A hermeneutical approach. *Intensive and Critical Care Nursing* (28) 150–158.
- Benner, P., 2010. Foreword. I boken red. Meleis, A. *Transitions theory. Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer publishing company LLC, New York. Xiii.
- Brooten, D. & Naylor, M. D., 2010. Transitional environments. I boken red. A. Meleis, A. (2010) *Transitions theory. Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer publishing company LLC, New York. 465–485.
- Chick, N. & Meleis, A. 2010. Transition: a nursing concern. I boken red. Meleis, A. *Transitions theory. Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer publishing company LLC, New York. 24-38.
- Delmar, C., Böje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Möller, M., Sönder, H. & Pedersen, B. 2005. Achieving harmony with oneself: life with chronic illness. *Scandinavian journal of nursing science*. 19. 204–212.
- Delmar, C., Böje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Möller, M., Sönder, H. & Pedersen, B. 2006. Independence/ dependence– a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scandinavian journal of caring science*. 20. 261–268.
- Eriksson, K. 1987. *Pausen – en beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Almqvist & Wiksell förlag, Stockholm.
- Eriksson, K. 1990. *Pro Caritate. En lägesbestämning av caritativ vård*. Åbo Akademi. Institutionen för vårdvetenskap. Vårdforskning. Reports from the department of caring sciences 2/1990. Åbo Akademis tryckeri, Åbo.
- Eriksson K. 1995. *Mot en caritativ vårdetik*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi. Åbo. s 1–2,10–11, 25.
- Eriksson, K. & Lindström, U-Å. 2000. *Gryning, en vårdvetenskaplig antologi*. 1-18

- Eriksson K. 2001. *Vårdvetenskap som akademisk disciplin* rapport 7/2001. Vårdforskning, institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi. Multiprint oy. Vasa. 15–47.
- Eriksson, K. 2003. Ethos. I red. Eriksson & Lindström; *Gryning II. Klinisk vårdvetenskap*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo akademi. Multiprint oy. Vasa. 21–31.
- Eriksson, K. 2013. Jag var där, jag såg, jag vittnade och jag blev ansvarig – den vårdande etikens mantra. I: Alvså, H., Bergland, Å., Førland, O. (red.). *Nødvendige omveier - en vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag*. Oslo: Cappelen Damm akademisk. s. 6986.
- Eriksson, K. & Nordman, T. 2004. *Den trojanska hästen II, utvecklandet av evidensbaserade vårdande kulturer*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi. Multiprint oy, Vasa.
- Eriksson, K. & Lindström U-Å., 2007. Vetenskapens vetenskapsteori på hermeneutisk grund- några grunddrag. I Eriksson, K, Lindström, U- Å, Matilainen, D. & Lindholm L., 2007. *Gryning III vårdvetenskap och hermeneutik*. Åbo Akademi, enheten för vårdvetenskap- Multiprint oy. Vasa 5–20.
- Eriksson, K. & Lindström, U-Å. 2009. Vårdvetenskap som caring science. *Pro terveys* 2009 (4) 9-13.
- Fegran, L., Hall, EO., Uhrenfeldt, L., Aagaard, H. & Ludvigsen, MS. 2013. Adolescents' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: A Qualitative metasynthesis. *Int journal of Nursing Studies*. [http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489\(13\)00038-2/abstract](http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489(13)00038-2/abstract). 20.10.2013.
- Gadamer H-G. 2004. Hermeneutiikkaa, ymmärtäminen tieteissä ja filosofiassa. *Vastapaino, Tampere*. 29–39. 90–93, 129–131.
- Geary, C. & Schumacher, K. 2012. Care transitions, integrating transition theory and complexity science concepts. *Advances in nursing science*. 35 (3) 236–248.
- God vetenskaplig forskningspraxis-anvisningar. 2012. Forskningsetiska delegationen. [www.tenk.fi](http://www.tenk.fi) 25.10.2013.

- Goodman, D., Mendez, E., Throop, C. & Ogata, E., 2002. Adult survivors of pediatric illness: The impact on pediatric hospitals. *Pediatrics*. 110 (3) 583–589.
- Halldórsdóttir, S., 2001. Etisk angreppspunkt. I boken: Red. Hamrin, E., Lorensen, M. & Östlinder, G., *Teoriutveckling inom vårdvetenskap i Norden*. Vårdalstiftelsens rapportserie nr 2/2001. 35–41.
- Hattar- Pollara, M. 2010. Developmental transitions. I boken red. Meleis, A. *Transitions theory. Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer publishing company LLC, New York. 87–93.
- Huang, J., Gottchalk, M., Pian, M., Dillon, L., Barajas, D. & Bartholomew, K. 2011. Transition to adult care . Systematic assessment of adolescents with chronic illness and their medical team. *Journal of pediatrics*. 994–998.
- Hussey, T.2002. Thinking about change. *Nursing philosophy*(3)104–113.
- Hirsijärvi, S., & Hurme, H. 2009. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Yliopistopaino, Helsinki. 34,35. 42–43, 204–206.
- Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2012. *Tutki ja kirjoita*. 20, 231–236, Kitjayhtymä Oy, Hämeenlinna. 20, 228, 231–233, 263–265.
- ICN 2011. ICN codes for nursing. [www.inch.ch](http://www.inch.ch). 5.5.2013
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadullinen tutkimusmetodologia hoitotieteellisen tiedon tuottamisessa. Red. Janhonen & Nikkonen i boken *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. WSOY. Helsingfors. 7–20.
- Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset- Huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. I boken *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Red. Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A 5:51/ 2007. Turku. 3–9.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. WSOY. Helsinki. 50.
- King, G., Baldwin, P., Currie, M. & Evans, J., 2006. The effectiveness of transition strategies for youth with disabilities. *Childrens healthcare*. 35(2), 155–178.

- Kneck, Å., Klang, B. & Fagerberg, I. 2012. Learning to live with diabetes—integrating or objectifying a disease. *Journal of advanced nursing*. 2486–2495.
- Koskinen, C. & Lindström, U-Å. 2013. Listening to the otherness of the other: envisioning listening based on a hermeneutical reading of Lévinas. *International Journal of Listening*, 27 (3), 146–156.
- Kralik, A., Visentin, D. & van Loon, A. 2010. Transition a literary review. I boken: Red. Meleis. A. *Transitions theory. Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer publishing company LLC, New York.72–84.
- Kvale, S. & Brinkman, S., 2009. Den kvalitativa forskningsintervjun. Studentlitteratur. Lund. 17–18, 77–79, 98, 205–215, 230.
- Kyngäs, H. 2004. Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents perspective. *Nursing and health science*. 6. 287–293.
- Kyngäs, H. & Rissanen, M. 2001. Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease. *Journal of clinical nursing*. 10. 767–774.
- Kääriäinen, M. 2009. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutuminen. I boken: red. Kyngäs, H. & Hentinen, M. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö.WSOY. Porvoo. 120–146
- Lavoie, M., De Koninck, T. & Blondeau, T. 2006. The nature of care in light of Emmanuel Levinas. *Nursing Philosophy*, 7, 225–234.
- Leino-Kilpi, H., Kulju, K., & Stolt M. 2012. Eettiset ohjeet hoitotyössä. I boken *Sairaanhoitajan eettiset pelisäännöt*. red. Ranta, I. Suomen sairaanhoitajaliitto. Helsinki. 51–61.
- Levinas, E. 1996. Etiikka ja äärettömyys, keskusteluja philippe Nemon kanssa. *Gaudeamus*. Tampere. 73–87.
- Lindholm, L. 1998. *Den unga människans hälsa och lidande*. Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi, Vasa. 1998.



- Lindholm L. 2000. Livet och döden i den unga människans vardande. Red. Eriksson, Lindström 2000. *Gryning en vårdvetenskaplig antologi*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi. Vasa. 61–76.
- Lindström, U.Å., Lindholm, L. & Zetterlund, J.E. 2006. Katie Eriksson. Theory of Caritative Caring. I boken: Alligood, M.R. & Marriner Tomey, A.M. *Nursing Theorist and Their Work*. Sixth edition. Mosby, St. Louis, Missouri, 191–223.
- Lohne, V., Heer, H.C., Andersen, M., Miaskowski, C., Kongerud, . & Rustøen, T., 2010. Qualitative study of pain of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung* 2010. 226–234.
- LoBiondo- Wood, G. 2008, Theory of family stress and adaptation. I boken: red. Smith, M & Leibr, P. *Middle range theory for nursing*. Springer publishing company. New York. Springer publishing company
- Makkonen, K. & Hermansson, E. 2007. Millaisen lääkärin nuori tarvitsee? *Duodecim*. 123, 203–204.
- Makkonen, K. & Pyynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus\_ haastava yhtälö. *Duodecim*. 2007, 123, 225-230.
- Marriner Tomey, A & Alligood, M. 2006. I boken red. Tomey, A. & Alligood, M. *Nursing theorists and their work, sixth edition*. Mosby, St Louis, Missouri. 50–61.
- Meadows, A., Bosco, V., Tong, E., Fernandez, S. & Saidi, A. 2009. Transition and transfer from pediatric to adult care of young adults with complex congenital heart disease. *Current cardiological reports* 2009, 11. 291–297.
- Meleis, A. & Trangestein, P. 2010. Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. I boken Red. Meleis, A. *Transitions theory. Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer publishing company LLC, New York. 65–72.
- Meleis, A. 2010. *Transitions theory. Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer publishing company LLC, New York. 3,11.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E-O., Messias, D. & Schumacher, 2010 *Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer

- publishing company LLC, New York. 52–64. Benner, P. 2010. Foreword. I: Meleis, A., ed. *Transitions theory Middlerange and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer publishing company. New York. xiii.
- Moreno, Duran & Hernandez, 2009. Nursing care for adaptation. *Nursing science quarterly*.22. 67–73.
- Nationella kommittén för medicinsk forskningsetik. 2013. [www.tukija.fi](http://www.tukija.fi). 10.11.2013.
- Nordiska standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård. [www. nobab. se/ Oevergang-till-vuxen.php](http://www.nobab.se/Oevergang-till-vuxen.php). 20.10.2013.
- Norstedts stora engelska ordbok. 2011. Engelsk-svensk/Svensk-engelsk.
- Olli, S., 2008, Diabetes elämänkumppanina. Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substantiivinen teoria. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopistopaino. Tampere. 32.
- Oxford English Thesaurus. 2012. <http://thesaurus.com/browse/transition>. 1.6.2012.
- Phillips, K. 2006. Sister Callista Roy: Adaptation model. I boken red. Tomey, A. & Alligood, M. *Nursing theorists and their work, sixth edition*. Mosby, St Louis, Missouri. 355–386.
- Pohjoismaiset standardit nuorten oikeuksista siirryttäessä lasten sairaanhoidosta aikuisten sairaanhoitoon. [www.nobab.fi/julkaisut.html](http://www.nobab.fi/julkaisut.html) 11.06.2012  
[www.nobab.fi](http://www.nobab.fi). *NOBAB i Finland*. <http://www.nobab.fi/index.html> 11.06.2012
- Rapley. P. & Davidson P. 2010. Enough of the problem: a review of time for healthcare transition solutions for young adults with a chronic illness. *Journal of clinical Nursing*. 19, 313–323.
- Reiss, J., Gibson, G. & Walker. 2005. Health care transition: Youth, Family, and provider perspectives. *Pediatrics*. 115.1. 112–120.
- Rosinas, R., Crisp,J. & Steinbeck, K., 2003. Treatment adherence of youth and young adults with and without a chronic illness. *Nursing and health sciences*.5. 139– 147.

- Rutishauser, R., Akre, C. & Suris, J-C., 2011. Transition from pediatric to adult health care: expectations of adolescents with chronic disorders and their parents. *European Journal of pediatrics*. 170: 865–871.
- SAOB. *Svenska Akademiens Ordbok*. <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/> 16. 8. 2012
- Norstedts stora engelska ordbok. svensk-engelsk, engelsk-svensk.
- Sawyer, S., Afifi, R., Bearinger, L., Blakemore, S\_J., Dick, B. & Patton, G., 2012. Adolescence: a foundation for future health. *Lancet*. 379, 1630–1640. [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com). 11.6.2012
- Scal, P., Evans, T., Blozis, S., Okinow, N. & Blum, R. 1999. Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions. *Journal of adolescent health*. 24. 259–264.
- Schaefer, K. 2006. I boken red. Tomey, A. & Alligood, M. *Nursing theorists and their work, sixth edition*. Mosby, St Louis, Missouri. 227–243.
- Schumacher, K. & Meleis, A. 2010. Transitions: a central concept in nursing. I boken: red Meleis, A. *Transitions theory. Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer publishing company LLC, New York. 38–51.
- Tikkanen, K. 2012. 15–20 vuotiainen nuorten toivo, sen ylläpitäminen ja vahvistaminen. Tampereen university press. Tampere.
- Vattimo, G. 1995. Tulkinnan etiikka. Tutkijaliitto, Helsinki. 73–77.
- Vehviläinen–Julkunen, K. & Paunonen, M. 2006. Hoitotieteellisen tutkimuksen tarkoitus ja merkitys. I boken: Paunonen & Vehviläinen–Julkunen red. *Hoitotieteen tutkimuksen metodiikka*. WSOY, Helsingfors, 13–25.
- Vidqvist, K-L., Korhonen, A., Kukkurainen, M., Vuorimaa, H. & Luosjärvi, R. 2012. Pitkäaikaisairaannuoren siirtymisessä aikuisten terveydenhuoltoon on haasteita. *Suomen Lääkärilehti* 39/2012 . 2721–2726.
- Vikström, B. 2005. Den skapande läsaren. Studentlitteratur, Lund. 22–23, 124–12.
- Visentin, K., Koch, T. & Kralik, D. 2010. Adolescents with type 1 diabetes: Transition between diabetes services. I boken: red. Meleis, A. *Transitions theory. Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer publishing company LLC, New York.

- Ödman, P-J. 1997. Pedagogikhistoria och hermeneutik. *Pedagogisk forskning i Sverige* 1997(2),119–134
- Ödman, P-J. 2004. Hermeneutik och forskningspraktik. I red. Gustavsson, B. *Kunskapande metoder inom samhällsvetenskapen. Tredje upplagan, Studentlitteratur. Malmö. 71–95.*
- Öhman, M., Söderberg, S. & Lundman, B. 2003. Hovering between suffering and living with serious chronic illness. *Qualitative health research*.13.528–542.

TABELL 1: Synonymer

TRANSITION	; “a passage or movement from one state, condition, or place to another.”		<i>Webster’s Third International Dictionary</i> 6
Transition	Övergång, övergångs- period; stadium, tid	ORDBOK	MOT Norstedts stora engelska ordbok engelska – svenska 1.8.2012
Transition Synonym	Change, move, passage, transformation, conversion, adaptation, adjustment, alteration, changeover, metamorphosis, shift, switch, jump, leap, progression, progress, gradation, development, evolution, transfiguration, flux, mutation, transmutation, vicissitude	ORDBOK	MOT Oxford Thesaurus of English (Oxford University press) 10.8.2012
TRANSITION	Gå över, övergång (från engelskan)	ODBOK	Svenska Akademiens ordbok 14.8.2012

TABELL 2 Databas, sökord

DATABAS	SÖKORD	TRÄFFAR	MATERIAL	sakord	EXKLUDERING
EBSCO host CINAHL  10-6-12	Transition AND Nursing science	34/1	Van Maanen; Nursing in transition		Material angående utbildning
EBSCO host CINAHL  16.8-12	Transition AND Nursing science NOT education	13/ 1 bok	Meleis et al experiencing transitions: an emerging middle range theory	Content analysis, litterature review, health, disease, nursing care, human	Ålderdom, specifik sjukdom och Transition
EBSCO host CINAHL  20.8-12	Transition AND concept analysis AND health	18/ 2	Olsson K, Ek A; Transition ; how a concept has been used in nursing science. OCH Schumacher KL, Meleis AI Transitiuons: a central concept in nursing;	Nursing science  Nursing theory, Nursing models, Theoretical: Nursing practice, concept analysis	Conept analysis of other concepts
EBSCO host CINAHL 20.8-12	Transition AND concept analysis NOT education	32/1	Meleis Experiencing transitions; an emerging middle range theory	Nursing theory, nursing models, Theoretical, Nursing practice, concept analysis; Nursing Theory; Health Status; Conceptual Framework; Life Change Events	Skolning, organisatorisk transition, analys
Academic search premier  7.9-2012	Adolescent AND Nursing science And Chronic illness	3/1	Kyngäs, H, 2004: Support network of adolecents with chronic disease; Adsolecents perspectives Adolecents with chronic disease Rosina, Crisp, Steinbeck		

EBSCO host CINAHL 27.9.2012	Chronic illness AND hermeneuti c	31/2	Böje; Dylmer, Forup; jacobsen; möller; Sönder; Pedersen Achieving harmony with oneself: life with chronic illness  AND Kneck, Klang & Fagerberg  Learning to live with diabetes– integrating an illness or objectifying a disease	Adaptation, psychologic al, chronic disease, adult 19–44.....  Chronic illness, diabetes, experiences, interviews, lived body, lived experience, nursing	
Manuell- fick artikel via ÅA lärare 26.9–12 hittades även i  EBSCO host CINAHL 27.9.2012	Hittades även i sökning :  Chronic illness AND hermeneuti c		Öhman, Söderberg, Lundman– Hovering between suffering and enduring: the meaning of living with serious chronic illness	Chronic illness, lived experience; phenomeno logical hermeneuti cs, enduring suffering, reformulate d self	
Doktors- avhandling, Tampereen yliopisto 26.9.2012			Olli Seija, 2008 Diabetes elämäkump panina, Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substantiivi teoria	DM1, nuoret, perhe, sopeutumin en, tuki ja ohjaus.	Sökte rubriker- endast de som behandlade unga och någon form av transition ,utveckling eller förändring
Doktors avhandling Tampereen yliopisto 17.9.2012			Tikkanen K. 2012-10-06 15–20 vuotiaiden toivo, sen ylläpitämine n ja vahvistamine n.	Nuori, toivo, toivon ylläpitämin en, toivon vahvistamin en.	Sökte rubriker- endast de som behandlade unga och någon form av transition ,utveckling eller förändring

TABELL 3, Bilaga över litteraturen

DATA	SYFTE	MATERIAL	METOD	RESULTAT
<i>Transitions theory, Middle range and situation specific theories in nursing research and practice.</i> red. 2010. Red. Meleis, 465–480 Brooten, D. & Naylor, M. (1999)	<i>defines transitional environments and the research issues that have arisen in the literature on transitional care, describes the major current and emerging models of transitional care reported in the literature summarizes gaps in the current science in this area and offers recommendations for future research.</i>	Transitional environments Artikel i bok		<i>Additional research is necessary to determine the nature, intensity, and length of transitional care services needed to optimize patient and family outcomes; the profile of patients who would benefit most, and the type and level of providers needed to deliver these services and the costs Continued study of models of transitional care is also necessary to determine which of these models achieves the highest quality, most cost-effective outcomes.</i>
<i>Transitions theory, Middle range and situation specific theories in nursing research and practice.</i> red. 2010. Red Meleis, A. 24–37. Chick, N. & Meleis, A.	<i>“To articulate an argument for the centrality of transitions as a concept within the domain of nursing by using the guidelines of concept analysis identified earlier and to provide an analysis of transition as an exemplar for concept analysis.” S. 25</i>	Transitions : A nursing concern	Concept and theory analysis.	Transition theory is a central concept to provide continuity, meet nurses present needs in caring for patients in transition.
<i>Scandinavian journal of nursing science.</i> 2005. Delmar, C., Böje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Möller, M., Sönder, H. & Pedersen, B 204-212.	Focusing on what it means to live with chronic illness	Achieving harmony with oneself: life with chronic illness.	Data analysis of larger research project	To derive patterns or themes regarding the patients view of health and disease in connection to chronic illness, to learn how to patients cope with everyday life.
<i>Scandinavian journal of caring science.</i> 2006, Delmar, C., Böje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Möller, M., Sönder, H. & Pedersen, B. 261–268.	Focusing on what it means to live with chronic illness, exploring some existential values.	Independence/dependence– a contradictory relationship? Life with a chronic illness	Qualitative, interpretation of interviews inspired of Ricoeurs reflexive phenomenological approach and a theory of interpretation	Self–responsibility and self–control are important values in the activities and decision making in everyday life. Dignity and being respected as an individual are closely connected to being able to manage on one’s own and being independent of others help.



<p><i>Advances in nursing sciences.</i> 2012.</p> <p>Geary &amp; Schumacher</p>	Integrating transitions theory and complexity science concepts	Care transitions, integrating transition theory and complexity science concepts	Literary review	Proposes an expanded model of transitions, transition processes occur when life circumstances or relationships change. Not all change leads to transition. Transition occurs overtime. Dislocation, disorientation and disruption, causes a person to locate new ways of being.
<p><i>Pediatrics.</i> 2002,</p> <p>Goodman, D. Mendez, E. Throop, C. &amp; Ogata, E. 583–589.</p>	Patient with pediatric onset live into adulthood, the impact on pediatric hospitals.	Adult survivors of pediatric illness: The impact on pediatric hospitals.	Observational study	Describe a subset of adults who have survived diseases of pediatric onset. Provides data for health planners as well as clinicians.
<p><i>Teoriutveckling inom vårdvetenskap i Norden. Vårdalstiftelsens rapportserie nr 2/ 2001.</i> 35–41 red: Hamrin, E., Lorensen, M. &amp; Östlinder, G.</p> <p>Halldórsdóttir, S.,</p>	Try to understand what better care is for patients through ethical knowledge development, develop theory based ethical practices	Etisk angreppspunkt	Rapport	Theory of professional caring Describes caring and uncaring from patients point of view.
<p><i>Nursing Philosophy</i> 3. 2002. 104–113</p> <p>Hussey, T.</p>	Conceptual analysis of change	Thinking about change a modified version of a paper given at the fifth international philosophy of nursing conference in Leeds, 18 september, 2001.	Ideas of Popper and Khun discussed and criticized, and an overview of evolutionary theories.	The paper offers a model that helps thinking about a wide range of changes.
<p><i>Journal of pediatrics.</i> 2011.</p> <p>Huang, J., Gottchalk, M., Pian, M., Dillon, L., Barajas, D. &amp; Bartholomew, K.</p>	To examine the process of transition from perspective of adolescents with chronic diseases. Both pediatric and adult services.	Transition to adult care. Systematic assessment of adolescents with chronic illness and their medical team	Qualitative approach	Gradual transfer of disease management. Better communication. Different cultures adult and pediatric wards. use of technology.
<p><i>Childrens healthcare.</i> 2006.</p> <p>King, G.; Baldwin, P.; Currie, M. &amp; Evans. J. 155–166.</p>	Increasingly important for pediatric rehabilitation service providers to develop effective delivery of trans. edu. and planning services.	The effectiveness of transition strategies for youth with disabilities.	Literary review	Model of approaches and strategies to address role transitions for youth with disabilities.

<p><i>Journal of advanced nursing</i>. 2012.</p> <p>Kneck, Å., Klang, B. &amp; Fagerberg</p>	<p>Ask patient that live with diabetes what their experiences are in relation to daily life. Try to understand how learning established.</p>	<p>Learning to live with diabetes–integrating or objefcifying a disease.</p>	<p>Report of a study, qualitative design</p>	<p>How a persom experience the physical body is crucial in learning processfeeling insecureabout own needs, not trustong bodily signs, made person more dependet on others in descision making.</p>
<p><i>Transitions theory, Middle range and situation specific theories in nursing research and practice</i>. red. 2010 red. Meleis, A. 72–84.</p> <p>A. Kralik, D. Visentin, K&amp; van Loon, A.</p>	<p>Explores how the term transition has been used in health care literature.</p>	<p>Transition : a literature review</p>	<p>Integrative litterature reviews and meta-analyses</p>	<p>Transition is the way people respond to change over time. Further studying needed to further develop the concept</p>
<p><i>Journal of clinical nursing</i>. 2001.</p> <p>Kyngäs, H. &amp; Rissanen767–774</p>		<p>Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease.</p>		<p>Support is a crucial factor for compliance. Frequent support, encouragement, positive , emotional and physical support, involve family or significant other. are encouraged to actively participate in planning and descision making.</p>
<p><i>Nursing and health science</i> 2004.</p> <p>Kyngäs. H.</p>	<p>To describe the support network of adolescents with a chronic disease, from their own perspective.</p>	<p>Support network of adoles. with chronic disease: Adolescent perspective</p>	<p>Interview</p>	<p>Support network : Parents, peers, , school, healthn care providers, technology and pets.</p>
<p>Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö red, Kyngäs &amp; Hentinen.</p> <p>Kääriäinen 120–146.</p>	<p>Nuoruusikä. On siirtymävaihe asettaa selviytymishaasteita, nuorelle ja terveydenhuollon henkilökunnalle.</p>	<p>Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutuminen.</p>	<p>Kapitel i bok.</p>	<p>Sairaus stressitekijä, huono hoitoon sitoutuminen syy hoidon epäonnistumiselle. Vuorovaikutus tärkeä.tavoitteellinen itsensä hoitaminen. Persoonalliset resurssit, perheen merkitys, ikätoverit, hoitohenkilökunnan tuki ja ohjaus.</p>
<p>Doktorsavhandling; Den unga människans hälsa och lidande. Lindholm L. 2000.</p>	<p>Den ungas egen synvinkel på hälsa och lidande.</p>	<p>Livet och döden i den unga människans vardande.</p>	<p>Empiriska delstudier, som sex artiklar och sammanfattning.</p>	<p>En ökad förståelse för den unga människans hälsa och lidande från hennes egen synvinkel.</p>

Gryning en vårdvetenskaplig antologi red. Eriksson & Lindholm. 2000. 61–76.		Livet och döden i den unga människans vardande	Kapitel i bok.	
<i>Current cardiological reports 2009.</i>  Meadows, A., Bosco, V., Tong, E., Fernandez, S. & Saidi, A.	Transitional needs of adolescents with congenital heart disease are growing; a need to clarify transition process , for the patients to be able to live full meaningful lives.	Transition and transfer from pediatric to adult care of young adults with complex congenital heart disease		Information, respect of plans from pediatric care, own nurse or physician assistant, responsibility of care, patients who have transferred could help younger peers. Transition programs need to be standard of care.
<i>Middle range theory for nursing red.</i> Smith, M. 2008. 225–241 LoBiondo–Wood	Introduce a theory to help understand how families respond to stress and chronic illness	Theory of family stress and adaptation	Literary review.	Provides a wealth of instruments for testing family response to chronic illnesses.
<i>Transitions theory , Middle range and situation specific theories in nursing research and practice. red. 2010.</i> Red. Meleis,. 52–65  Meleis, A., Sawyer, L., Eun–Ok, I. Messias, H. & Schumacher, K.	Identify future directions for nursing research and theory building regarding tran- sitions and a transition framework.	Experiencing transitions: An emerging middle range theory.	Literary review and research experiences and perspectives integrated to analysis. Integrative concept analysis strategy.	Development of a middle–range transitions theory.
<i>Nursing science quarterly 2009, 22, vol. 1.,67–73.</i>  Moreno, M., Durán, M. & Hernandez, Á.	Application process of Roys adaptation model.	Nursing care for adaptation.	Analysis of an experience; analyze and reflection on philosophical and epistemological basis of Roy adaptation model.	Focus on the quality of care for patients in the different stages of professional practice.
Transitions theory. Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice.  Meleis. A. 2010		BOK		<i>“provides a history of the evolution of the concept of transitions in the life- world of persons and the universal human ex- perience of transitions that evoke personal and community change. A transition may begin with enchantment and excitem- ent or fear and grieving.” “to be recommended for the development of</i>

Väitöskirja Olli Seija. 2008, Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.	<i>Muodostaa substantiivinen, tilannesidonnainen teoria.</i>	Diabetes elämäkumppanina– Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava sustantiivi teoria.		<i>Tuottaa tutkittua tietoa käytännön hoitotyöhön nuorten ja perheiden tukemiseen ja ohjaukseen ja interventioiden kehittämiseen.</i>
<i>Journal of clinical nursing</i> 2010, 19, 313–323 Rapley, P.& Davison, PM	<i>“ critically assess the state of the science of transition care in chronic conditions using diabetes care as an exemplar and provide a case for the adoption of the principles of the Chronic Care Model in driving health care reform.”</i>	Enough of the problem: a review of time for health care transition solutions for young adults with a chronic illness.	Integrative literary review.	<i>“Strengthening the capacity for transitioning from a service that is family focused to one with an individual orientation requires a paradigmatic shift and clear identification of roles and responsibilities in the health care system. The absence of empirically developed models of care, in a context of growing need, signals the importance of ongoing discussion, debate and research.”</i>
<i>Pediatrics</i> 2005. Reiss, Gibson, Walker 112–120.	Examine the process of healthcare transitions, young adults with chronic illness, their families and health care providers.	Health care transition: Youth, Family, and provider perspectives.	<i>Questionnaires.</i>	<i>Young people with chronic illnesses experience more problems than their peers.</i>
<i>European Journal of pediatrics.</i> 2011 Rutishauser, R., Akré,C. & Suris. J–C.	Need to move from theoretical framework to empirically based investigation	Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions.	<i>Survey of responses.</i>	Self identified transition programs do not achieve goal of collaboration, coordinated and integrative services to adolescents. The barriers to attaining the goal are the limitations of the healthcare system itself.
<i>Journal of adolescent health.</i> 1999. Scal, P., Evans, T., Blozis,, S., Okinow, N. & Blum,	Need to move from theoretical framework to empirically based investigation	Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions.	<i>Survey of responses</i>	Self identified transition programs do not achieve goal of collaboration, coordinated and integrative services to adolescents. The barriers to attaining the goal are the limitations of the healthcare system itself.
<i>Transitions theory , Middle range and situation specific theories in nursing research and practice.</i> red. 2010. Red. Meleis., 38–50. Journal of nursing scholarship.	<i>“Transition is a concept of interest to nurse researchers, clinicians, and theorists.”</i>	Transitions: a central concept in nursing.	Litterary rewiev.	Transition concept is relevant to a wide range of phenomena across many clinical and substantive areas in nursing.

<p><i>Transitions theory , Middle range and situation specific theories in nursing research and practice.</i> red. 2010. Red. Meleis,. 38–50. Journal of nursing scholarship. 119–127.</p> <p>Schumacher, K. &amp; Meleis A.</p>	<p><i>“Transition is a concept of interest to nurse researchers, clinicians, and theorists.”</i></p>	<p>Transitions: a central concept in nursing.</p>	<p>Litterary rewiev.</p>	<p>Transition concept is relevant to a wide range of phenomena across many clinical and substantive areas in nursing.</p>
<p><i>Suomen Lääkärilehti</i> 2012./ 39 s. 2721–2726. Vidqvist,K–L., Korhonen,A., Kukkurainen, M., Vuorimaa, H. &amp; Luosjärvi, R.</p>		<p>Pitkäaikaisairaahan nuoren siirtymisessä aikuisten terveydenhuoltoon on haasteita.</p>		<p>Siirtymävaiheen onnistunut toteutuminen vaatii sekä yksilön, perheen että palvelujärjestelmän tekijöiden pitkäaikaista yhteensovittamista, Nuorten tarpeet eivät tule huomioiduksi, keskeytymätön hoitoa , aktiivista psyykkistä tukea , moniammatillinen tiimimalli.</p>
<p>Väitöskirja, Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos Tikkanen, Kaija 2012.</p>	<p>Kuvata nuorten toivoa, sen ylläpitämistä ja vahvistamista nuorten näkökulmasta.</p>	<p>15–20 nuorten toivo, sen ylläpitäminen ja vahvistaminen.</p>	<p>Laadullinen, haastattelu/ kirjallinen kysely Aineisto keruumenetelmä triangulaatio.</p>	<p>Tarkoituksena lisätä ymmärrystä nuorten toivosta ja terveyden editäminen.</p>
<p><i>Transitions theory , Middle range and situation specific theories in nursing research and practice.</i> red. 2010. Red. Meleis 494–505.</p> <p>Visentin,K., Koch, T. &amp; Kralik, D.</p>	<p><i>“to develop a sustainable and coordinated approach to facilitating the transition between diabetes services for adolescents”.</i> s.494.</p>	<p>Adolescents with type 1 diabetes: transitions between diabetes services.</p>	<p><i>“Interview data were generated and analysed using a response focus frame- work provided by fourth generation “ s.494 evaluation research</i></p>	<p><i>” The project findings have set the scene to establish a multidisciplinary working party to work collaboratively across agencies to develop effective transition pathways.”</i></p>
<p><i>Qualitative health research</i>, 2003 13: 158, 528– 542 Öhman; Söderberg; Lundman</p>	<p>Develop deeper understanding of what it means to live with a chronic illness.</p>	<p>Hovering between suffering and enduring: the meaning of living with serious chronic illness</p>	<p>Interview, analyzed with phenomenologica hermeneutic method.</p>	<p>Living with a chronic illness means living a life hovering between enduring and suffering but also including the process of reformulation of self.</p>

## BILAGA 1



## Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård

### 1. Kontinuitet

Ungdomar, som på grund av sjukdom och/eller funktionsnedsättning behöver fortsatt vård, har rätt till kontinuitet i hälso- och sjukvården.

### 2. Förberedelse

Ungdomar har rätt att i god tid aktivt delta i förberedelser vid övergång till vuxensjukvård.

### 3. Information

Ungdomar har rätt till information om vad de förändringar innebär som övergång till vuxensjukvård medför.

### 4. Medbestämmande

Ungdomar har rätt att medverka i alla beslut som fattas vad gäller övergång till vuxensjukvård.

### 5. Respekt och integritet

Ungdomars integritet ska respekteras i samband med övergång till vuxensjukvård.

### 6. Kvalificerad personal

Personal som övertar vård och behandling av ungdomar ska ha utbildning och kompetens för detta.



## BILAGA 2

### **Axiomen är följande:**

1. Människan är i grunden enheten kropp, själ och ande.
2. Människan är i grunden religiös.
3. Människan är i grunden helig. Människans värdighet innebär att inneha det mänskliga ämbetet, att tjäna i kärlek, att finnas till för den andra.
4. Gemenskap är grunden för allt mänskligt liv. Människan är i grunden interrelaterad till en abstrakt och/eller en konkret annan i gemenskap.
5. Vårdande är till sitt väsen något naturligt dvs. kallet att tjäna i kärlek.
6. Lidande är en oskiljaktig del av livet. Lidande och hälsa utgör varandras förutsättningar.
7. Hälsa är mer än frånvaro av sjukdom. Hälsa innebär helhet och helighet.
8. Människan lever i en verklighet som bär mysteriets, oändlighetens och evighetens kännetecken.

### **Teserna är följande:**

1. Ethos ger den yttersta meningen åt det vårdande sammanhanget.
2. Vårdandets grundmotiv utgörs av caritasmotivet.
3. Vårdandets grundkategori är lidande.
4. Vårdgemenskap utgör vårdandets meningssammanhang och har sitt ursprung i kärlekens, ansvarets och offrandets ethos, dvs. en caritativ etik.
5. Hälsa innebär en rörelse i vårdande, varande och görande mot enhet och helighet, vilket är förenligt med uthärdligt lidande.
6. Vårdandet är att i barmhärtighet, kärlek, tro och hopp lindra lidande. Det naturliga grundläggande vårdandet uttrycks genom att ansa, leka och lära i en vårdande relation som är asymmetrisk till sin natur.

Texten är ur:

Lindström, U.Å., Lindholm, L. & Zetterlund, J.E. 2006. Katie Eriksson. *Theory of Caritative Caring*. – I boken: Alligood, M.R. & Marriner Tomey, A.M. *Nursing Theorist and Their Work*. Sixth edition. Mosby, St. Louis, Missouri, 191–223.

BILAGA 3 (ursprungligen både på finska och svenska, här endast den svenska)

## **FÖRFRÅGAN**

**BÄSTA UNGA; FÖRFRÅGAN OM DELTAGANDE I PRO GRADU-AVHANDLING**

### **"TRANSITION"**

**"En betydelsefull fas i den ungas vård"**

Jag är magisterstuderande vid Åbo Akademi, vårdvetenskapliga enheten. I min pro gradu-avhandling studerar jag de långtidssjuka ungas vård under transitionsfasen från barnvårdenheter till vuxnas enheter. Studiens forskningsintresse är den ungas erfarenheter av vården. Syftet är att intervjua 18 år fyllda långtidssjuka unga under våren 2013 för att få kunskap om ungas syn på vårdkvaliteten. Syftet är att öka kunskapen om transitionsfasen upplevd av de unga för att utveckla vårdarbete. Studien har beviljats forskningslov av XXX och fått ohycke av etiska kommittén 22.3. 2013.

Härmed frågar jag om ditt intresse att delta i studien. Deltagandet är frivilligt och påverkar inte din vård på något sätt. Deltagande innebär att vara med i en intervju som utförs i ett skilt rum. Frågorna behandlar din vård och din livssituation. Med din tillåtelse ska intervjun spelas in på band. Intervjun räcker ca 30 minuter och allt material som insamlas har bara min handledare och jag tillgång till. All information behandlas konfidentiellt och så att ingen kan igenkännas. Citat kan förekomma i det skriftliga materialet. Ifall ytterligare frågor uppstår kan jag med ditt lov kontakta dig på efterhand.

Deltagandet av studien kan avbrytas när som helst under studiens gång utan att någon orsak behöver anges. Avbrytandet av studien påverkar inte på något sätt din vård. Ifall ditt intresse väcktes för att delta i studien vänligen lämna dina kontaktuppgifter.

Tack på förhand Anna Tornivuori

tel 040-7020593

Ifall du har frågor gällande studien var vänlig ta kontakt:

Kontaktuppgifter

[anna.tornivuori@abo.fi](mailto:anna.tornivuori@abo.fi)

Handledare HVD Anne Kasén akasen @ abo.fi

tel 09-45400090

Professor Unni Lindström

Åbo Akademi, Enheten för vårdvetenskap, Georgsgatan 18, Helsingfors



Studiens namn: TRANSITION – en betydelsefull fas i den ungas vård

Jag har blivit tillfrågad att delta i en studie som utförs som en pro gradu-avhandling vid Åbo Akademi, vårdvetenskapliga enheten.

Jag har erhållit, läst och förstått den skriftliga informationen om studien (TRANSITION – en betydelsefull fas i den ungas vård) Informationen innehåller tillräckliga förklaringar om insamlingen, behandlingen och överföringen av uppgifter i samband med studien. Innehållet i informationen har också presenterats muntligt för mig och jag har erhållit tillräckliga svar på alla mina frågor om deltagandet. Informationen gavs av \_\_\_\_\_, \_\_\_/\_\_\_/ 20\_\_ . Jag har haft tillräckligt med tid att överväga mitt deltagande i studien.

Jag förstår att jag deltar helt frivilligt i denna studie. Jag har rätt att när som helst och utan att ange en orsak avbryta mitt deltagande. Att vägra delta eller att avbryta studien inverkar inte på min fortsatta vård. Jag är medveten om att de uppgifter som insamlats om mig före avbrottet kommer att användas som en del av forskningsmaterialet.

Med min underskrift bekräftar jag mitt deltagande i denna studie och ohycker till att frivilligt bli deltagare i studien.

\_\_\_\_\_  
Underskrift

\_\_\_\_\_  
Datum

\_\_\_\_\_  
Namnförtydligande

\_\_\_\_\_  
Födelseid

Ochycket emottaget

\_\_\_\_\_  
forskarens underskrift

\_\_\_\_\_  
Datum

\_\_\_\_\_  
Namnförtydligande

Originalexemplaret av forskningspersonens undertecknade ochycke och en kopia av den skriftliga informationen avsedd för deltagarna förvaras av forskaren, och förstörs efter att avhandlingen är slutförd. Deltagaren får behålla den skriftliga informationen och en kopia av ochyckesblanketten som undertecknats.

BILAGA 4 (ursprungligen både på finska och svenska, här endast svenska)

## **TEMAN FÖR INTERVJU**

### **1. VAD FUNGERAR VÄL I DIN VÅRD?**

### **2. VAD ÖNSKAR DU ATT SKULLE VARA ANNORLUNDA I DIN VÅRD?**

Vad kunde vara bättre?

### **3. VAD ELLER HURDAN SKULLE DEN BÄSTA MÖJLIGA VÅRDEN VARA?**

### **4. HURDANT TROR DU ATT DET ÄR PÅ VUXENSIDAN? KÄNNER DU DIG VÄL FÖRBEREDD?**

–Hur färdig anser du dig vara för vuxensidan,  
tror du att du kan ta ansvar för din egen vård, hålla tider,  
gå själv till undersökningar, ensam på mottagningen, ställa frågor,  
färdig för transition?

### **5. VAD HAR DU FÖR ANSVARSOMRÅDEN I DITT LIV, hur bor du/ studier/ hobbyn? – orkar du med dessa?**