



**YFIRFÆRSLA UNGMENNA MEÐ LANGVINNAN  
HEILSUVANDA ÚR HEILBRIGÐISÞJÓNUSTU BARNNA YFIR Í  
HEILBRIGÐISÞJÓNUSTU FULLORÐINNA  
FRÆÐILEGT YFIRLIT**

ARNFRÍÐUR SILJA GYLFADÓTTIR  
BIRNA HRÖNN BJÖRNSDÓTTIR

LOKAVERKEFNI TIL BS PRÓFS  
Í HJÚKRUNARFRÆÐI (12 EININGAR)

LEIÐBEINENDUR:  
ELÍSABET KONRÁÐSDÓTTIR, BSC., M.S.  
HELGA BRAGADÓTTIR, DÓSENT

JÚNÍ 2012



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**  
**HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ**

HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD

### **Þakkarorð**

Við viljum þakka leiðbeinendum okkar Elísabetu Konráðsdóttur fyrir góða leiðsögn, innblástur og smitandi áhuga á efninu og Helgu Bragadóttur fyrir faglega yfirferð og leiðsögn við verkefnið. Við þökkum fjölskyldum okkar og vinum fyrir stuðning og umburðarlyndi í náminu. Sérstakar þakkir fá Gylfi Maron og Eva María fyrir ótrúlega hvatningu og þolinmæði. Við þökkum Sigurbjörgu, mömmu hennar Birnu, fyrir yfirlestur ritgerðarinnar og Ágústu fyrir kaffið. Síðast en ekki síst þökkum við hvor annarri fyrir gott samstarf og skemmtilega samveru í náminu.

## Útdráttur

Yfirfærsla ungmenna með langvinnan heilsuvanda er skipulagt ferli sem tekst á við margþættar þarfir ungmenna þegar heilbrigðisþjónusta þeirra flyst úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Þekkingu um yfirfærslu hefur fleygt fram á alþjóðavísu en hér á landi eru til fáar heimildir um yfirfærslu og ekki eru til verkferlar eða leiðbeiningar á íslensku. Tilgangur þessa fræðilega yfirlits var að skoða áhrifaþætti yfirfærslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Eftirfarandi rannsóknarspurning var sett fram: Hvernig er hægt að tryggja árangursríka yfirfærslu ungmenna og auka þannig öryggi þeirra í heilbrigðisþjónustu? Leitað var í gagnasöfnum Scopus, Pubmed, Google fræðasetri og á vefsíðum faglegra samtaka og stofnana. Niðurstöður sýna að árangur yfirfærslunnar hefur áhrif á heilsuhegðun ungmenna, aðlögun þeirra að heilbrigðisþjónustu fullorðinna og færni þeirra til sjálfsumönnunar. Yfirfærsla getur aðeins orðið árangursrík ef hún er gerð í skipulögðu samstarfi þeirra aðila sem að henni koma og unnið er eftir verkferlum byggðum á gagnreyndri þekkingu. Niðurstöður sýna jafnframt að hjúkrunarfræðingar geta orðið leiðandi aðilar í yfirfærslunni í hlutverki samhæfingaraðila. Settar eru fram tillögur að almennum verkferlum sem gætu nýst ungmennum, aðstandendum og heilbrigðisstarfsfólki við yfirfærslu.

Lykilorð: Heilbrigðisþjónusta, hjúkrunarfræðingar, langvinnur heilsuvandi, ungmenni, yfirfærsla.

## **Abstract**

Transition is described as the purposeful, planned movement that manages the complex needs of adolescents with chronic health care conditions from child-centred to adult-oriented health care services. Knowledge about transition has developed rapidly worldwide but in Iceland there are few sources on transition and there are no available procedures or instructions in Icelandic. The aim of this literature review was to evaluate factors influencing transition from pediatric to adult care. The following research questions were put forward: What contributes to successful transition of adolescents and ensures their safety in healthcare? Literature and recent studies were searched through the databases of PubMed, Scopus, Google Scholar and web pages of professional associations and organizations. Results show the importance of ensuring adolescents accessible, quality, and continuous health care during the transition process. The effectiveness of transition is influential to adolescent health-behaviour, their adaptation to adult healthcare and their ability to self-care. Transition can only be successful in cooperation of the adolescents, parents and health care providers in both children and adult care. Results also indicate that nurses can become leading members in transition in the role of a coordinator. General procedure guidelines are proposed that can assist adolescents, their families and healthcare professionals in the transition.

**Keywords:** Adolescent, chronic illness, health care, nurses, transition.

**Efnisyfirlit**

Pakkarorð .....	iii
Útdráttur .....	iv
Abstract .....	v
Efnisyfirlit .....	vi
Listi yfir myndir .....	viii
Listi yfir töflur .....	viii
Inngangur .....	1
Aðferð .....	5
Fræðileg samantekt .....	6
Þroski og andleg líðan ungmenna með langvinnan heilsuvanda .....	6
Munur á heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna .....	9
Ungmennavæn þjónusta .....	13
Yfirfærsla .....	16
Hindranir yfirfærslu .....	24
Viðhorf ungmenna með langvinnan heilsuvanda .....	25

Viðhorf foreldra ungmenna með langvinnan heilsuvanda.....	26
Viðhorf starfsfólk heilbrigðisþjónustu barna.....	27
Viðhorf starfsfólks heilbrigðisþjónustu fullorðinna.....	28
Aðrar hindranir.....	29
Lykilþættir árangursríkrar yfirfærslu.....	29
Tímasetning yfirfærslu.....	29
Undirbúningur flutnings.....	31
Samræmd nálgun á yfirfærslu.....	32
Stuðningur stjórnenda og tengsl við grunnheilbrigðisþjónustu.....	33
Yfirfærslufundir.....	33
Hjúkrunarfræðingar sem samhæfingaraðilar.....	35
Umræður.....	38
Tillögur til úrbóta.....	43
Lokaorð.....	45
Heimildaskrá.....	46
Viðauki.....	51

**Listi yfir myndir**

Mynd 1. Tillögur skýrslu Velferðarráðuneytis. ....	14
Mynd 2. Þættir sem hafa áhrif á tímasetningu yfirfærslu (McDonagh, 2004).....	30
Mynd 3. Samantekt á lykilþáttum árangursríkrar yfirfærslu. ....	34
Mynd 4. Hlutverk hjúkrunarfræðinga í yfirfærslu. (Hennesy og Spurgeon, 2000; Kenagy o.fl., 1999) .....	37

**Listi yfir töflur**

Tafla 1. Munur á heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna.....	12
Tafla 2. Rannsóknir á yfirfærslu.....	24



## Inngangur

Heilbrigðisþjónusta tekur sífelldum breytingum í samræmi við framfarir í heilbrigðisvísindum. Þessar framfarir hafa aukið lífslíkur barna með langvinnan heilsuvanda og í dag lifa rúmlega 90% þessara barna fram yfir tvítugsaldurinn (Bryant, Young, Cesario og Binder, 2011). Miðað við erlendar og innlendar rannsóknir má ætla að um það bil 15–20% barna og ungmenna glími við langvinnan heilsuvanda sem krefst langtímaeftirlits og meðferðar hjá sérfræðingum ýmist innan eða utan sjúkrahúsa (Margrét Valdimarsdóttir, Agnes Huld Hrafnadóttir, Páll Magnússon og Ólafur Ó. Guðmundsson, 2005; Newacheck og Stoddard, 1994). Margir sjúkdómar sem áður voru taldir til sjúkdóma í æsku eru nú taldir til sjúkdóma sem byrja á barnaskeiði og halda áfram á fullorðinsskeiði. Meðal þessara sjúkdóma eru sykursýki, astmi og ofnæmi, heila- og taugasjúkdómar, meðfæddir hjartagallar, aðrir meðfæddir gallar og krabbamein (Velferðarráðuneytið, 2011; Viner, 1999). Samkvæmt þjóðskrá bjuggu 51.336 einstaklingar á aldrinum 14 - 24 ára á Íslandi í janúar 2011 (Hagstofa Íslands, 2011). Miðað við ofangreindar upplýsingar má áætla að 7.700 - 10.267 ungmenni á Íslandi glími við langvinnan heilsuvanda.

Í september 2010 var skipaður starfshópur á vegum þáverandi heilbrigðisráðherra sem átti að leita leiða til að bæta heilbrigði og heilbrigðisþjónustu ungs fólks á aldrinum 14 - 23 ára. Hópurinn samanstóð af 8 einstaklingum með sérfræðipækkingu á heilbrigðisvísinda- og félagsvísindasviði. Í skipunarbréfi heilbrigðisráðherra kom meðal annars fram:

Mikill árangur hefur náðst í bættri heilsu og betri lífsgæðum ungbarna og barna fram að unglingsárum. Þörf er á að hlúa betur að því æviskeiði sem þá tekur við og sérstaka áherslu á góða, aðgengilega og samfellda heilbrigðisþjónustu við ungmenni. Hér er ekki gert ráð fyrir að miðað sé við 18 ára aldur líkt og oft tíðkast þar sem margt bendir til þess að skörp skil við þann aldur valdi einmitt vandkvæðum og hindri nauðsynlega samfellu í heilbrigðisþjónustu við einstaklinga (Velferðarráðuneytið, 2011).

Á Íslandi eiga ungmenni að flytjast úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna þegar þau verða sjálfráða. Samkvæmt núgildandi lögræðislögum nr. 71/1997 verða ungmenni sjálfráða 18 ára gömul. Yfirfærslan getur reynst bæði heilbrigðum einstaklingum og þeim sem glíma við langvinnan heilsuvanda erfið vegna breytinga sem verða á heilbrigðisþjónustu við flutning. Ungmennum, sem þurfa ekki á reglulegri heilbrigðisþjónustu að halda, láist oft að skrá sig hjá heimilislækni þegar þau flytja að heiman. Þessir einstaklingar leita síðan til heilbrigðiskerfisins í bráðatilvikum, tilvikum sem oft er hægt að koma í veg fyrir með samfelldri heilbrigðisþjónustu. Vandamálin sem fylgja brottfalli úr heilbrigðisþjónustu eru oftast stærri hjá ungmennum með langvinnan heilsuvanda sem krefst reglulegrar skoðunar og eftirfylgni heilbrigðisstarfsmanna (Viner, 1999).

Á aldrinum 14 - 24 ára mótast einstaklingur gjarnan lífsstíl fyrir ævina en þetta aldurskeið reynist einstaklingum með langvinnan heilsuvanda oft erfitt, því til viðbótar venjulegum áhyggjum og þroskaverkefnum, þurfa þeir að taka tillit til heilsuvanda síns og meðferðar (Ball, Bindler og Cowen, 2010). Við flutning þeirra úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna er mikilvægt að huga vel að sérstöðu hvers aldurshóps og laga þjónustuna að þroskastigi, heilsuvanda og þörfum hvers og eins. Tengslarof og breytingar sem verða á heilbrigðisþjónustu við yfirfærslu reynast mörgum erfiðar og það getur reynst ungmennunum erfiðara að halda meðferð vegna skorts á viðeigandi stuðningi frá heilbrigðisþjónustunni auk þess sem það reynist áskorun fyrir þau að hlíta ráðleggingum varðandi sjálfsumönnun (Olsen og Sutton, 1998). Ungmenni og foreldrar eiga oft erfitt með að sleppa takinu af hinu kunnulega og þægilega umhverfi sem þau hafa í mörgum tilfellum sótt þjónustu í til fjölda ára (Reiss, Gibson og Walker, 2005). Rannsóknir sýna að mikilvægt er að starfsfólk í heilbrigðisþjónustu barna hefji undirbúning yfirfærslu snemma til að auðvelda skjólstæðingum sínum, foreldrum þeirra og sjálfu sér að sleppa takinu af hinu langa

og jafnvel nána meðferðarsambandi (Viner, 1999). Starfsfólk í heilbrigðisþjónustu fullorðinna tekur í auknum mæli við nýjum skjólstæðingum með heilsufarsvandamál og þarfir sem það hefur í sumum tilvikum litla reynslu af (Reiss o.fl., 2005). Það er því ljóst að allir aðilar sem koma að yfirfærslunni þurfa góða þekkingu og undirbúning til að ferlið gangi sem best. Vegna skorts á gagnreyndri þekkingu og notkun verkferla er yfirfærslan oft á tíðum illa skipulögð og séð sem einn einstakur atburður í stað ferlis (Blum, Garell, Hodgman og Slap, 1993). Óskipulögð yfirfærsla getur haft mjög neikvæð áhrif á framgang og lífslíkur ungmenna með langvinna sjúkdóma eða fötlun og auknar líkur eru á brotthvarfi þeirra úr heilbrigðisþjónustu (Rutishauser, Akre og Suris, 2010; Viner, 1999). Til að forðast að ungmenni með langvinnan heilsuvanda hætti að sækja sér heilbrigðisþjónustu við 18 ára aldur þarf að standa sérstaklega vel að yfirfærslu þeirra úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna (Berg-Kelly, 2010).

Þar til nýlega hefur að mestu verið fjallað um málið út frá sjónarhorni sérfræðinga og heilbrigðisstarfsfólks og verkferlar hafa verið þróaðir í samræmi við þeirra þekkingu og reynslu. Við þróun verkferla er mikilvægt að taka tillit til þarfa ungmennanna og fjölskyldna þeirra. Rannsóknir sem gerðar hafa verið á reynslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda af yfirfærslu hafa flestar verið einskorðaðar við ákveðna sjúkdóma sem hefur hindrað að hægt sé að þróa almenna verkferla fyrir yfirfærsluna. Því er þörf á frekari rannsóknum um þarfir og væntingar ungmenna með langvinnan heilsuvanda til yfirfærslu.

Tilgangur þessa fræðilega yfirlits var að skoða áhrifaþætti yfirfærslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna með það að markmiði að komast að því hvernig best sé staðið að yfirfærslunni, hverjar þarfir ungmenna eru, hvað hindrar árangursríka yfirfærslu og hvert hlutverk hjúkrunarfræðinga er í ferlinu. Eftirfarandi rannsóknarspurning var sett fram: Hvernig er hægt að tryggja árangursríka yfirfærslu ungmenna og auka þannig öryggi þeirra?

Gildi efnisins fyrir hjúkrunarfræði er að tryggja ungmennum góða, aðgengilega og samfellda heilbrigðisþjónustu við yfirfærslu. Vegna skorts á íslenskum verkferlum eru lagðir til verkferlar, þýddir og staðfærðir frá The Royal College of Nursing.

### Aðferð

Verkefnið er fræðileg samantekt um rannsóknir á yfirfærslu. Heimildaleit fór fram á tímabilinu desember 2011 til febrúar 2012 og fór að mestu fram í gagnasöfnunum Scopus, Pubmed og Google fræðasetri. Leitarorðin sem notast var við voru adolescent, adult health care, child health care, chronic illness, development, family centered care, family nursing, health care, nurse og transition. Einungis voru teknar til skoðunar rannsóknir á ensku en engar ritrýndar fræðigreinar um yfirfærslu fundust á íslensku en íslensku leitarorðin voru, fjölskylduhjúkrun, fjölskyldumiðuð umönnun, heilbrigðisþjónusta, heilbrigðisþjónusta barna, heilbrigðisþjónusta fullorðinna, hjúkrunarfræðingur, langvinnur heilsuvandi, ungmenni, yfirfærsla og þroski. Heimildaskrár þeirra greina sem uppfylltu leitarskilyrði voru skoðaðar með tilliti til ártals og titils og gagnlegar greinar valdar úr þeirra hópi. Heimildir sem notaðar voru eru frá árunum 1990 –2011.

## Fræðileg samantekt

### Þroski og andleg líðan ungmenna með langvinnan heilsuvanda

Erfitt er að ákvarða fjölda ungmenna með langvinna heilsuvanda meðal annars vegna skorts á megindlegum upplýsingum um þennan aldurshóp, fjölbreyttri aðferðafræði þeirra rannsókna sem hafa verið gerðar og mismunandi skilgreiningu á langvinnnum veikindum (Michaud, Suris og Viner, 2007). Við skilgreiningu langvinnns heilsuvanda þarf að taka mið af mörgum þáttum eins og tímalengd veikindanna, greiningaraldri, hvort sjúkdómurinn sé meðfæddur eða áunninn, sýnileika sjúkdómsins, framgangi, áætluðum lífaldri, hreyfigetu, vitsmunapróska, andlegum þroska, skynvirkni, samskiptagetu og horfum (Perrin, Newacheck og Pless, 1993). Áætlað er að 15% ungmenna glími við langvinnan heilsuvanda ef sjúkdómar eins og astmi og sjónskerðing eru taldir með en ef greiningarskilmerki eru takmörkuð fækkar þeim um helming (Margrét Valdimarsdóttir o.fl., 2005; Newacheck og Stoddard, 1994).

Þegar ungmenni flytjast úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna er mikilvægt að þau hafi að náð tilætluðum þroska og getu til að taka ábyrgð á eigin heilsufari. Viner (1999) bendir á að ungmenni hafa að mestu lokið við helstu þroskaverkefni unglingsáranna um 18 ára aldur en tæknilegar framfarir við myndgreiningu af heila hafa sýnt að heili ungmenna hafi ekki náð fullum þroska fyrr en um 25 ára aldur, sérstaklega fremsti hluti framheilans. Í framheila eru svæði sem styðja rökrétta hugsun, gera einstaklingnum kleift að skipuleggja sig og hemja óviðeigandi hvatir (Dahl, 2004; McDonagh, 2004). Ætlast er til að fullorðnir einstaklingar búi yfir þessum eiginleikum þegar þeir sækja sér heilbrigðisþjónustu. Því má í raun segja að vegna lífeðlisfræðilegs þroska eru ungmenni ekki tilbúin að sækja heilbrigðisþjónustu fullorðinna fyrr en við 25 ára aldurinn (Berg-Kelly, 2010). Áhrif langvinnra heilsuvanda á þá taugafræðilegu virkni sem liggur að baki þroska rökréttar hugsunar hafa ekki verið mikið rannsökuð en þó er vitað að framgangur og meðhöndlun sjúkdóma eins og sykursýki og sigðkornablóðleysi hafa

langtímaáhrif á taugasálfræði barna og ungmenna (Kral, Brown og Hynd, 2001; Rovet og Ehrlich, 1999). Aukaverkanir lyfja, verkir, þreyta, missir úr skóla og fleira getur einnig haft áhrif á þroska rökréttar hugsunar. Þekkt er að langvinnur heilsuvandi hefur áhrif á vöxt og kynþroska, mótun sjálfsvitundar og sjálfsmyndar, sálfélagslega aðlögun og almenna vellíðan, sérstaklega þegar heilsuvandinn er alvarlegur (McDonagh, 2005).

Þrátt fyrir að flest börn og ungmenni aðlagist langvinnum heilsuvanda vel sýna bandarískar rannsóknir að um 20% þeirra stríði einnig við sálfræðileg vandamál (Sawyer, Drew, Yeo, og Britto, 2007). Lavigne og Faier-Routman (1990) gerðu fræðilega samantekt á sálfélagslegri aðlögun barna og ungmenna með langvinnan heilsuvanda. Þeir komust að því að tíðni sálfélagslegra vandamála er mismunandi eftir eðli heilsuvandans en á heildina litið, benda niðurstöður rannsókna til að ungmenni með langvinnan heilsuvanda séu líklegri til að eiga erfiðara með sálfélagslega aðlögun í samanburði við heilbrigða jafnaldra. Þetta styðja rannsóknarniðurstöður Varni, Limbers og Burwinkle (2007) sem gerðu samanburðarrannsókn á heilbrigðistengdum lífsgæðum barna og ungmenna á aldrinum 5 - 18 ára með langvinnan heilsuvanda og heilbrigðra jafningja þeirra. Þátttakendur voru börn og ungmenni með langvinnan heilsuvanda, heilbrigð börn og ungmenni og foreldrar þeirra. Spurningalistar voru hannaðir og spurt var um eftirfarandi atriði: Líkamlega, andlega og félagslega virkni og virkni í skóla. Rannsóknarniðurstöður lýstu mismunandi áhrifum ólíkra langvinnra heilsuvanda á heilbrigðistengd lífsgæði barna og ungmenna. Helstu niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að börn og ungmenni með langvinnan heilsuvanda greindu frá almennt verri heilbrigðistengdum lífsgæðum í samanburði við heilbrigða jafningja. Svör foreldra voru í flestum tilvikum í samræmi við svör barna og ungmenna. Börn og ungmenni með lömum af völdum heilaskaða lýstu verstu lífsgæðum í rannsóknarhópnum á meðan börn og ungmenni með sykursýki lýstu bestu lífsgæðum. Svipaðar niðurstöður fengust í rannsókn Jacobson o.fl. (1997) sem gerðu langtíma fylgnirannsókn á sálfélagslegri aðlögun ungmenna

með sykursýki á aldrinum 19 - 26 ára með samanburðarhópi. Rannsóknarniðurstöður sýndu að lítill munur var á félagslegri aðlögun milli hópa og voru þeir með svipaða lengd skólagöngu, framhaldsmenntun, atvinnu og vímuefnanotkun. Rannsóknarhópurinn sýndi minni áhættuhegðun en samanburðarhópurinn en lítill munur var á andlegum vandamálum. Ungmenni með sykursýki reyndust vera með lélegri sjálfsmynd, lægra sjálfsmat, lakari félagslega færni og verri líkamsímynd. Á heildina litið var andleg líðan ungmenna með sykursýki svipuð og hjá heilbrigðum jafnöldrum en vísbendingar voru um að þeir fyrrnefndu hefðu lægra sjálfsmat. Lægra sjálfsmat eykur hættu á þunglyndi og vandamálum í tengslum við sálfélagslega aðlögun. Þunglyndi getur haft slæm áhrif á sjálfsmönunarfærni einstaklingsins og eykur líkur á heilbrigðistengdum vandamálum.

Í nýlegri íslenskri rannsókn var kannað hvort sálfélagslegar breytur, þjargráð og félagslegur stuðningur segi fyrir um andlega og líkamlega líðan ungs fólks með sykursýki. Niðurstöður sýndu að allsterk fylgni var á milli þunglyndis- og kvíðaeinkenna og vandamála tengdum því að vera með sykursýki. Þátttakendur í rannsókninni voru 56 ungmenni á milli tvítugs og þrítugs með sykursýki af tegund 1 og svarhlutfall var 78% (Fjóla Katrín Steinsdóttir o.fl., 2008).

Hluti af þroskaferli ungmenna felur í sér að máta sig við hegðun fullorðinna og athafnir eins og að stunda kynlíf og neyta vímuefna eru álitnar eðlilegur hluti af því ferli. Slík hegðun hefur löngum verið álitin frábrugðin hjá ungmennum með langvinnan heilsuvanda og sumir hafa jafnvel gengið svo langt að halda því fram að langvinnur heilsuvandi feli í sér ákveðna forvörn gegn slíkri hegðun. Nýlegar rannsóknir hafa hins vegar sýnt að ungmenni með langvinnan heilsuvanda eru ekki síður líkleg til að stunda áhættuhegðun en heilbrigðir jafnaldrar þeirra (Suris og Parera, 2005). Áhættuhegðun ungmenna með langvinnan heilsuvanda getur haft verulega slæm áhrif á heilsufar þeirra og framgang sjúkdómsins. Sem dæmi má nefna eru einstaklingar með astma, slímseigjujúkdóma og sigðkornablóðleysi, sem



eru útsettir fyrir tóbaksreyk, í aukinni hættu á að ástand lungna versni verulega.

Tóbaksnotkun eykur líkur á þróun hjarta- og æðasjúkdóma hjá einstaklingum með sykursýki og einstaklingum með rauða úlfa. Alkóhól dregur úr virkni ýmissa lyfja og getur til dæmis valdið lifrareitrun hjá einstaklingum sem taka ónæmisbælandi lyf eins og methotrexate (Sawyer o.fl., 2007). Ungmennni með langvinnan heilsuvanda eru talin jafn kynferðislega virk og heilbrigðir jafnaldrar en eru útsettari fyrir neikvæðum afleiðingum eins og kynsjúkdómum og kynferðislegri misnotkun (Suris, Resnick, Cassuto, og Blum, 1996).

### **Munur á heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna**

Sú þjónusta sem börn og ungmenni þiggja í heilbrigðisþjónustu barna er að mörgu leyti frábrugðin þeirri þjónustu sem veitt er í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Mismunandi nálgun þessara tveggja þjónustustiga er til komin vegna mismunandi aldurs skjólstæðinga og ólíkra þarfa þeirra.

Starfsfólk í heilbrigðisþjónustu barna er sérþjálfað í að skrá þroska yfir lengri tíma til að geta metið frávik. Stór hluti af þeirra starfi felur í sér að stuðla að eðlilegum vexti og þroska barna með eða án heilsuvanda. Einstaklingar á fullorðinsaldri hafa í flestum tilfellum náð fullum þroska og því ekki talin þörf á að meta þroskatengda þætti. Starfsfólk í heilbrigðisþjónustu fullorðinna einblínir oft á sjúkdómsástand á meðan starfsfólk heilbrigðisþjónustu barna metur einnig áhrif heilsuvanda á líkamlegan, andlegan og félagslegan þroska og kynheilbrigði (Rosen, 1995). Vitað er að ýmsir langvinnir heilsuvandar geta haft á þroskaferli barna og ungmenna sem undirstrikar þörf fyrir lengri eftirfylgni með þroska (Power og Manor, 1995; Sawyer o.fl., 2007).

Þjónusta sem veitt er í heilbrigðisþjónustu barna er fjölskyldumiðuð þar sem litið er á fjölskylduna sem órjúfanlegan hluta af lífi barns. Fjölskyldan gegnir mikilvægu hlutverki í heilbrigði barns, hún uppfyllir grunnþarfir þess og veitir því tilfinningalega öruggt umhverfi

sem stuðlar að heilbrigðum vexti og þroska. Fjölskyldumiðuð umönnun felur í sér umönnun við skjólstæðing og fjölskyldur þeirra í heilbrigðisþjónustu sem tryggir að umönnun sé skipulögð fyrir fjölskylduna í heild sinni en ekki eingöngu skjólstæðinginn. Starfsfólk stuðlar þannig að heilbrigði og vellíðan skjólstæðinga og fjölskyldna þeirra (Institute for family-centered care, á.á.). Fjölskyldumiðuð umönnun hefur verið í þróun undanfarna áratugi. Á miðri síðustu öld fengu foreldrar aðeins að heimsækja börnin sín, sem voru inniliggjandi á spítala, 2 klukkustundir á dag og var litið á þá sem gesti. Nú er litið á sólarhringsviðveru foreldra sem sjálfsagðan hlut og þeir sjá um umönnun barnanna í samvinnu við heilbrigðisstarfsfólk (Dokken og Ahmann, 2006; Arna Skúladóttir, Auður Ragnarsdóttir og Elísabet Konráðsdóttir, 2005). Lögum samkvæmt eiga börn rétt á að hafa foreldra eða aðra nána vandamenn hjá sér og skal sköpuð aðstaða fyrir þá eftir því sem kostur er. Systkini og vinir mega eftir því sem kostur er heimsækja barn sem dvelst á heilbrigðisstofnun (Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997). Rannsóknir hafa sýnt að nærvera foreldra dregur úr streitu barna, eykur öryggis tilfinningu þeirra og viðheldur tengslum milli foreldra og barns. Nærvera þeirra dregur einnig úr kvíða barnsins á meðan á rannsóknum og aðgerðum stendur (Daneman, Macaluso og Guzzetta, 2003). Foreldrar eða forráðamenn gegna einkum því hlutverki að vera forsvarsmenn barns og liggur því ákvörðunarrétturinn í þeirra höndum en ekki barnanna sjálfra (Rosen, 1995). Í lögum um réttindi sjúklinga segir að ef sjúklingur er yngri en 16 ára skulu foreldrar eða forráðamenn veita samþykki fyrir nauðsynlegri meðferð, börn skulu höfð með í ráðum eins og kostur er og alltaf ef þau eru eldri en 12 ára (Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997). Starfsfólki í heilbrigðisþjónustu barna finnst oft óþægilegt að ræða um vandamál sem tengjast fullorðinsárum við ungmenni. Starfsfólk í heilbrigðisþjónustu fullorðinna hefur meiri þekkingu og reynslu þegar kemur að ráðleggingum í sambandi við starfs- og menntunarmöguleika, sjálfstæða búsetu, kynheilbrigði og barneignir og hafa auk þess stærra tengslanet á þessu sviði (Berg-Kelly,

2010). Samskipti við grunnheilbrigðisþjónustu og starfsfólk í heilbrigðisþjónustu fullorðinna er ábótavant (Aligiannis, 2007)

Í heilbrigðisþjónustu fullorðinna hefur löngum verið litið á skjólstæðinga sem sjálfstæða einstaklinga og fjölskyldan ekki álitin mikilvægur þáttur í umönnun skjólstæðingsins (Rosen, 1995). Venjan er að samskipti starfsfólks og skjólstæðinga í heilbrigðisþjónustu fullorðinna fari fram í einrúmi og stundum er óskað eftir því að foreldrar eða makar bíði frammi á meðan á viðtali stendur. Það getur reynst ungmennum með alvarlegan heilsuvanda erfitt en þau reiða sig á andlegan stuðning foreldra sinna (Bennet, 2005; Rosen, 1995; Östlie, Dale og Möller, 2007). Aðstandendur eru oft á tíðum ekki hafðir með í ráðum varðandi ákvarðanir, jafnvel þó þær snerti þá beint og það láist oft að meta þeirra líðan (Wright og Leahey, 2005).

Umræðan um fjölskylduhjúkrun jókst á síðasta áratug og ákveðið var að hefja innleiðingu fjölskylduhjúkrunar á öllum sviðum Landspítala árið 2007 (Jón Baldvin Halldórsson, 2007). Ákveðið var að notast við hugmyndafræði Calgary fjölskyldumats- og meðferðarlíkansins. Megininntak hugmyndafræðinnar er að veikindi séu viðfangsefni fjölskyldunnar og lögð er áhersla að heilbrigðisstarfsmenn geri sér grein fyrir áhrifum veikinda á fjölskyldur. Mikilvægt er að tekið sé tillit til fjölskyldumeðlima í heilbrigðisþjónustu. Hjúkrunarfræðingar geta stuðlað að því að létta þjáningar fjölskyldumeðlima með góðri upplýsingasöfnun, nærgætni og vel ígrunduðum samtölum þar sem fjölskyldumeðlimir eru hvattir til að tjá upplifun sína af bráða- og langvinnum veikindum ástvinar síns (Wright og Leahey, 2005). Hjúkrunarfræðingar í heilbrigðisþjónustu barna eru í nánnum samskiptum við fjölskyldu skjólstæðinga sinna og eru þeir því í góðri aðstöðu til veita fjölskylduhjúkrun.

Tafla 1. Munur á heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna

Heilbrigðisþjónusta barna	Heilbrigðisþjónusta fullorðinna
Fjölskyldumiðuð ráðgjöf/hjúkrun/þjónusta	Einstaklingsmiðuð ráðgjöf/hjúkrun/þjónusta
Þverfagleg teymisvinna og sálfélagslegur stuðningur	Takmarkaður stuðningur frá teymi, sérstaklega sálfélagslegur
Færri skjólstaðingar	Fleiri skjólstaðingar
Sérfræðiþekking á sjaldgæfum genasjúkdómum, t.d. cystinosis	Skortur á þekkingu á sjaldgæfum barnasjúkdómum
Stuttir biðlistar	Langir biðlistar
Jafningjastuðningur	Engin séraðstaða fyrir ungt fólk
Mörgum vandamálum sinnt á einum stað	Vandamálum sinnt á mismunandi stöðum eftir sérfræðisviði

(Reiss o.fl., 2005; Watson, 2005)

Þrátt fyrir að fjölskyldumiðuð umönnun og fjölskylduhjúkrun hafi þróast á undanförunum árum bendir Brodie (2007) á að starfsfólki í heilbrigðisþjónustu fullorðinna getur yfirsést að viðurkenna mikilvægi fjölskyldustuðnings við ungmenni. Hún segir jafnframt að starfsfólki hætti til að hunsa reynsluleysi ungmenna í heilbrigðisþjónustu fullorðinna og veiti þeim ekki viðeigandi stuðning. Ungmenni eru vön góðri eftirfylgni og áminningum um viðtalstíma en minna er um það í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Umhverfið er ekki ungmennavænt og skortur er á dægrastyttingu fyrir ungmenni sem eru inniliggjandi á spítala.

Í apríl árið 2005 var haldinn umræðufundur um yfirfærslu fyrir ungmenni með langvinnan heilsuvanda í Ástralíu. Á fundinum voru 27 ungmenni á aldrinum 16 - 28 ára með ólík heilsuvandamál sem skiptust á reynslusögum og sögðu frá væntingum sínum til yfirfærslu. Að fundinum loknum var gerð skýrsla og umræðurnar voru greindar í þemu. Eitt þemað sem fjallað var um var: Hvað einkennir heilbrigðisþjónustu barna? Ungmennin lýstu heilbrigðisþjónustu barna sem stuðningsríkri, öruggri og vinalegri með skilningsríku og umhyggjusömu starfsfólki. Umhverfi hennar var lýst sem litríku, björtu og vel búnu og þar var aðstaða til að stytta sér stundir og skemmta sér. Foreldrar upplifðu sig velkomna í heilbrigðisþjónustu barna. Ungmennum fannst hins vegar skortur á næði, vildu betri mat og

fannst þau hunsuð á stofugangi þar sem læknaþ beindu upplýsingum að mestu til foreldra. Sumum ungmennum þóttu reglur barnadeilda of strangar og starfsfólk oft dómhart. Annað þema sem greint var: Hvernig myndir þú lýsa heilbrigðisþjónustu fullorðinna? Ungmennin lýstu umhverfi í heilbrigðisþjónustu fullorðinna sem niðurdrepanði og leiðinlegu. Þeim fannst heilbrigðisþjónusta fullorðinna stærri og viðameiri, að læknaþ þekktu þau ekki né heldur heilsufarsástand eða sögu þeirra. Að þeirra mati var starfsfólk minna umhyggjusamt, allir voru uppteknir og skortur var þverfaglegri umönnun. Þau sögðu þjónustuna ópersónulega og sögðust upplifa sig sem númer en ekki nafn. Heilbrigðisþjónusta fullorðinna var dýrari og þar voru strangari reglur um tímabókanir og heimsóknartíma svo dæmi séu tekin. Þeim fannst vera mikið af eldra fólki í heilbrigðisþjónustu fullorðinna og dauðsföll þar voru tíð (NSW Agency for Clinical Innovation, 2005).

### **Ungmennavæn þjónusta**

Í 27. gr. kafla 6 í Lögum um réttindi sjúklinga er umhverfi og aðbúnaður ungmenna gerður að umfjöllunarefni og segir að það skuli hæfa aldri þeirra, þroska og ástandi (Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997). Starfsfólkur sem velferðarráðherra skipaði í byrjun september 2010 skilaði niðurstöðum sínum í skýrslunni Bætt heilbrigðisþjónusta og heilbrigði ungs fólks á aldrinum 14 - 23 ára (Velferðarráðuneytið, 2011). Hópnun var ætlað að efla þekkingu og vitund fagfólks á sérstöðu og sérþörfum ungmenna. Í skýrslunni er þó tekið fram að hún sé ekki tæmandi og að frekari vinna þurfi að eiga sér stað að tillögum til úrbóta í samráði við aðila sem veita þjónustuna og skjólstaðinga sem þiggja hana (Velferðarráðuneytið, 2011). Hópurinn beinir sjónum sínum að ungmennum með langvinnan heilsuvanda í tíunda kafla skýrslunnar. Í skýrslunni er greint frá skorti á samhæfðri þjónustu fyrir börn og ungmenni með langvinnan heilsuvanda og mikilvægi yfirfærslu gerð góð skil. Skýrslan var unnin með það að leiðarljósi að sérstaklega þyrfti að huga að þessu æviskeiði til að tryggja ungmennum

góða, aðgengilega og samfellda heilbrigðisþjónustu, jafnframt því að vera vakandi fyrir áhættuþáttum og áhættuhópum með áherslu á forvarnir. Hópnum bar einkum að kanna hvernig bæta megi viðmót heilbrigðisþjónustunnar, svo aðlaðandi verði fyrir þennan aldurshóp að leita viðeigandi þjónustu. Mynd 1 sýnir tillögur sem voru settar fram í skýrslu Velferðarráðuneytis.

- Bæta aðgengi ungs fólks að heilbrigðisþjónustu.
- Sníða heilbrigðisþjónustuna að þörfum ungs fólks.
- Auka samstarf ólíkra fagaðila í heilbrigðisþjónustu við ungt fólk.
- Kanna möguleika á unglingamóttökum með þverfaglegum teymum um land allt.
- Tryggja að ungt fólk um allt land njóti sambærilegrar heilbrigðisþjónustu í nærsamfélagi sínu.
- Huga að yfirfærslu þjónustu þegar börn verða unglingar og unglingar verða fullorðnir.
- Samhæfa þjónustu við ungt fólk með fjölpættan vanda og auka samvinnu stofnana sem þjóna sömu einstaklingum.

Mynd 1. Tillögur skýrslu Velferðarráðuneytis.

Á Íslandi eru ekki starfræktar sérstakar deildir eða móttökur fyrir unglinga, en innan Barna- og unglingageðdeildar Landspítala (BUGL) eru ákveðin rými sem eiga að höfða til unglinga og börn flytjast innan geðdeildarinnar frá „barnagangi“ yfir á „unglingagang“ við ákveðinn aldur. Um tíma var starfandi unglingamóttaka við heilsugæsluna í Grafarvogi en hún var lögð niður vegna skorts á fjármagni. Víða í Evrópu eru starfræktar sérstakar unglingamóttökur og Alþjóðaheilbrigðisstofnunin hefur gefið út leiðbeiningar og tilmæli um ungmennavæna þjónustu í skýrslunni Youth Friendly Health Services og geta heilbrigðisyfirvöld nýtt sér hana sem hvatningu til að veita ungu fólki betri þjónustu (Baltag og Mathieson, 2011; Velferðarráðuneytið, 2011).

Skýrsla Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar (2011) fjallar um þróun ungmennavænnar þjónustu. Talið er best að nota þjónustu sem nú þegar er til og gera hana ungmennavænni.

Undirbúningur fagaðila sem munu sinna hópnum er mikilvægur og stuðlar að því að gera þá móttækilega fyrir þörfum ungmennanna. Eftirfarandi þættir hafa legið til grundvallar þar sem ungmennavæn heilbrigðisþjónusta er starfrækt í Evrópu:

- Að veita er alhliða þjónustu með áherslu á forvarnir og meðferð, byggða á mati á öllum þörfum og óskum ungmenna tengdum heilsu.
- Að viðurkenna á réttindi ungmenna, þar á meðal þagnarskyldu.
- Að viðurkenna ólíkar þarfir og heilsuhegðun drengja og stúlkna.
- Að veita stuðning með ráðgjöf og sálfræðiþjónustu.

(Baltag og Mathieson, 2011)

Margt styður þörf fyrir stefnumótun og faglega starfshætti þegar kemur að því að takast á við áskoranir sem ungt fólk þarf að takast á við á aðlögunartímabilinu. Til að ungmenni verði meðvituð um eigin heilsuhegðun þarf að höfða til þeirra á réttan hátt og auka vitund þeirra um ástand sitt. Skýrsla Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar (2011) leggur til leiðir til að ná til ungmenna með því að beina athyglinni að umhverfi þar sem ungmenni dvelja meira, nota veraldarvefinn og samfélagsmiðla og höfða til þekktra einstaklinga til að halda gildum góðrar heilsu á lofti og vekja athygli ungmenna á þeim. Samstarf við erlenda aðila sem nú þegar stunda virka yfirfærslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda er kjörið tækifæri fyrir þá sem eru að taka sín fyrstu skref í þróun í sínu nærumhverfi til að læra af þeim sem gengur vel og fá aðstoð við að innleiða yfirfærslu.

Í Svíþjóð er heilbrigðisþjónusta ungmenna sinnt á sérstökum heilsugæslum ætluðum þeirra aldurshópi. Allir á aldrinum 14 - 23 ára geta sótt sér þjónustu þangað og er hún ókeypis fyrir þá sem eru yngri en 20 ára. Það er erfitt að bera saman Svíþjóð og Ísland að þessu leyti vegna fámenni á Íslandi en líkt og Alþjóðaheilbrigðisstofnunin leggur til er margt hægt að læra af löndum þar sem vel gengur að innleiða yfirfærslu (Baltag og Mathieson, 2011).

## Yfirfærsla

Hugtakið yfirfærsla (e. transition) hefur orðið meira áberandi í klínísku samhengi á undanförunum árum vegna þróunar og framfara sem hafa orðið í heilbrigðisvísindum. Þróun þessi gerir það að verkum að börn og ungmenni sem áður létust úr veikindum sínum fyrir aldur fram lifa nú fram yfir tvítugsaldurinn og ganga í gegnum það að færast frá heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna (Bryant o.fl., 2011; Kennedy, Sloman, Douglass og Sawyer, 2007). Yfirfærsla er hugtak sem notað er yfir ferlið þegar ungmenni færast úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna og tengist gæðum heilbrigðisþjónustu barna og ungmenna (Viner, 2007). Yfirfærsla hefur verið skilgreind sem markvisst og skipulagt ferli sem tekst á við heilsufarslegar, andlegar, félagslegar og menntatengdar þarfir ungmenna með langvinnan heilsuvanda, þegar þau komast á þann aldur að heilbrigðisþjónusta þeirra færast úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna (Blum, 1993; Jones og Hamilton, 2008).

Mikilvægt er undirstrika að flutningur úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna er einstakur atburður í hinu langa ferli yfirfærslu (Blum o.fl., 1993). Flutningurinn er heldur ekki endapunktur yfirfærslu, ferlið heldur áfram þegar ungmennið er komið í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Bæði starfsfólk heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna eiga því hlutdeild í ferlinu (McDonagh, 2004). Í yfirfærslu felast jafnframt mikilvæg skilaboð til ungmenna um að þau séu að þroskast og séu tilbúin að flytjast úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heim þeirra fullorðnu (Reiss og Gibson, 2002).

Reiss o.fl. (2005) gerðu eigindlega rannsókn á reynslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda eða sérþarfir, fjölskyldumeðlima og heilbrigðisstarfsfólks af yfirfærslu úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna með áherslu á hindranir og áhrifaþætti árangursríkrar yfirfærslu. Í rannsóknarniðurstöðum komu fram tveir megin þættir sem hafa áhrif á árangur yfirfærslunnar en þeir eru vitsmunþroski ungmenna og framgangur



eða eðli veikindanna. Vitsmunaproskinn var áhyggjupáttur hjá fjölskyldum ungmennanna og heilbrigðisstarfsfólki en hafði ekki úrslitaáhrif á árangur yfirfærslunnar. Bæði fjölskylda og heilbrigðisstarfsfólk telja að ungir einstaklingar, sem hafa skerta vitsmunalega getu en fullnægjandi færni til sjálfstæðrar búsetu, geti flust yfir í almenna heilbrigðisþjónustu á árangursríkan hátt að því tilskildu að þeir fái viðbótarstuðning vegna vitsmunaskerðingar. Þátttakendur í rannsókninni álitu að ungmenni með alvarlegan heilsuvanda, sem líklegur er til að stytta lífaldur þeirra, ættu ekki að þurfa að flytjast yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna sé það gegn vilja þeirra. Að auki álitu þeir mikilvægt að tekið væri tillit til þroskatengdra breytinga á þörfum þeirra við ákvörðun um yfirfærslu. Þátttakendur rannsóknarinnar álitu yfirfærslu vera þriggja stiga ferli; að sjá fyrir sér framtíð, aldur ábyrgðarinnar og aldur yfirfærslunnar. Nánar verður gerð grein fyrir stigum yfirfærslu samkvæmt þátttakendum rannsóknað Reiss o.fl. (2005).

*1. stig - Að sjá fyrir sér framtíð.* Þetta stig, að sjá fyrir sér framtíð, hefst um leið og skjólstæðingur fær greiningu á sjúkdómi eða fötlun. Að mati foreldra hjálpaði það til að sjá barnið fyrir sér vaxa úr grasi þegar hugað var að framtíðaráætlunum. Þátttakendur gengust við því að áætlanir til framtíðar geta breyst eftir því sem hæfni ungmennisins kemur í ljós með tímanum. Það reyndist ungmendum og foreldrum mikilvægt að spyrja spurninga varðandi framtíðina eins og framtíðarmenntun, starf og húsnæði ásamt þjónustuþörf sem viðkomandi kemur til með að þurfa. Það hvatti heilbrigðisstarfsmenn og aðstandendur til að hefja viðeigandi undirbúning til að stuðla að sjálfstæði ungmennisins til framtíðar. Bæði fjölskyldumeðlimir og heilbrigðisstarfsmenn mæltu með að undirbúningur yfirfærslunnar byrjaði snemma.

*2. stig - Aldur ábyrgðarinnar.* Á þessu stigi leggja foreldrar grunninn að sjálfstæði barnanna með því að kenna barni og fela því verkefni sem stuðlar að því, að það geti tekið ábyrgð á daglegum þörfum í tengslum við veikindi sín. Dæmi um það er geta til að tala sjálf

við heilbrigðisstarfsmenn, panta og taka lyfin sín sjálf og tileinka sér jákvæða heilsuhegðun. Margir þátttakendur lögðu til að þetta stig yfirfærslu byrjaði áður en unglingskeiðið hæfist.

*3. stig - Aldur yfirfærslunnar.* Þessu stigi er skipt í tvennt með aldursskiptingunni 12 - 17 ára og 18 - 23 ára. Þessar tölur eru ekki meitlaðar í stein og tengist byrjunaraldur seinna skeiðs oft sjálfræðisaldri. Nauðsynlegir þættir sem ungmennin þurfa að búa yfir eru þroski og reynsla til að geta tekið ábyrgð á eigin heilsufari í tengslum við yfirfærslu. Rannsóknin tekur dæmi um hjartaskurðlækni sem hikar við að flytja ungmenni með ígræddar hjartalokur sem þurfa að taka blóðþynnandi lyf á hverjum degi. Ef þau taka ekki lyfin getur það haft slæmar afleiðingar og hann treystir ekki heilbrigðisþjónustu fullorðinna til að sinna eftirfylgninni eins og heilbrigðisþjónusta barna gerir, en þar er veitt mikið aðhald og eftirlit vegna lyfjainntöku.

Bryant o.fl. (2011) framkvæmdu rannsókn sem var ætlað að lýsa reynslu ungmenna með langvinn veikindi af völdum sigðkornablóðleysis af yfirfærslu, væntingum þeirra og áhyggjum varðandi ferlið. Lýsandi fyrirbærafraði var notuð við rannsóknina og tekin voru viðtöl við 14 ungmenni með langvinn veikindi á aldrinum 19 - 25 ára. Niðurstöður þeirra greindu fjögur þemu: Viðbrögð við yfirfærslunni, áhyggjur vegna yfirfærslunnar, ýtt út í yfirfærsluna og að lokum að yfirfærslu lokinni, þegar viðkomandi er kominn í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Greint verður frekar frá þemum rannsóknarinnar og gerð grein fyrir frásögnum ungmennanna.

*Viðbrögð við yfirfærslunni - ég vil ekki fara.* Þegar ungmennunum var tjáð að þau ættu að flytjast frá heilbrigðisþjónustu barna sýndu þau sorgarviðbrögð og vildu ekki yfirgefa starfsfólkið. Nýtt og ókunnugt umhverfi átti hlut í að vekja hjá þeim ótta og kvíða. Ungmennunum fannst þau vera að slíta ævilöng tengsl við starfsfólk heilbrigðisþjónustu barna þegar þau voru beðin um að flytjast yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna og voru treg til yfirfærslunnar. Auk þess að finnast þau missa tengsl við starfsfólk heilbrigðisþjónustu

barna, fannst þeim starfsfólkið vera að hafna sér og vildi ekki sinna þeim lengur, þeim fannst þau yfirgefin þegar þau fluttust ein yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Einn þátttakandi sagðist vera hræddur og vildi ekki flytjast. Hann var ekki tilbúinn að yfirgefa heilbrigðisþjónustu barna og vildi vera þar. Hann tjáði það flókið og erfitt, það gerði hann leiðan og kvíðinn.

*Áhyggjur vegna yfirfærslunnar – hvað verður um mig?* Áhyggjur ungmennanna vegna yfirfærslu fólust meðal annars í því að velja réttan fagaðila í heilbrigðisþjónustu fullorðinna og hvað yrði um viðkomandi í umönnun þessa aðila. Þessar áhyggjur ýttu undir kvíðann og óttann sem var undirliggjandi vegna yfirfærslu. Öllum þátttakendum var tilkynnt um yfirfærslu þegar 18 ára afmælisdagur þeirra nálgast og var það gert þegar ungmennin voru í heilbrigðisvitjun. Flestir fengu upplýsingar um úrræði í heilbrigðisþjónustu fullorðinna sem viðkomandi gæti nýtt sér. Flestir voru áhyggjufullir yfir því að velja besta lækinn sem bæri hag þeirra fyrir brjósti. Það reyndist þátttakendum erfiðast að velja besta lækinn fyrir sig og höfðu þau áhyggjur af því hvort sá læknir væri góður og myndi gera sitt besta fyrir þau. Þátttakendur virtust ekki átta sig á hvað fælist í framtíðarheilbrigðisþjónustu þeirra og skorti upplýsingar um heilbrigðisþjónustu fullorðinna og þá aðila sem í henni voru. Einn þátttakandi hafði áhyggjur af því hvort að starfsfólk heilbrigðisþjónustu fullorðinna passaði upp á hann eins og þau gerðu í heilbrigðisþjónustu barna. Þátttakendur veltu fyrir hvort erfitt yrði vera í heilbrigðisþjónustu fullorðinna og hvort að starfsfólkið myndi vita jafn mikið um ástand þeirra og starfsfólkið sem hafði annast þau, hvort þau gætu hjálpað þeim.

*Ýtt út í að flytjast yfir í heilbrigðisþjónustu fyrir fullorðna.* Þátttakendur upplifðu að þeim væri ýtt út í yfirfærslu án undirbúnings og skyndilega kippt út úr heilbrigðisþjónustu barna. Þátttakendum fannst eins og þeim væri kastað úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í ókunnugt umhverfi heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Þeim fannst líka erfitt að slíta tengslin við heilbrigðisstarfsfólkið og snéru aftur á bráðamóttöku fyrir börn eftir að hafa flust í

heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Þó að þátttakendur í þessari rannsókn hafi ekki fengið að vita um flutninginn með miklum fyrirvara þá byrjuðu þeir að aðlagast þegar þeir gerðu sér grein fyrir að flutningurinn var óumflýjanlegur. Einn þátttakandi sagði frá því að hann gerði sér grein fyrir því að hann væri að eldast og að þau myndu henda honum út að lokum. Vegna aldurs þátttakenda þegar þeim var tjáð að þeir þyrftu að flytjast fannst þeim þeir ekki eiga annarra kosta vöð en að flytjast strax. Starfsfólk heilbrigðisþjónustu barna sagði einum þátttakanda og fjölskyldunni hans að hann þyrfti að flytjast í heilbrigðisþjónustu fullorðinna þegar hann yrði 18 ára sem hann gerði ekki og hunsaði það þangað til honum var neitað um þjónustu og sagt að sækja heilbrigðisþjónustu fullorðinna.

*Yfirfærslu lokið – að setta sig við það að þurfa að fara.* Ungmennin höfðu sætt sig við það að vera búin að flytjast yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Sú sátt fól í sér að vera búinn að kynnast starfsfólki og umhverfi, fá fræðslu um heilbrigðisþjónustu þeirra og viðurkenningu á því að þau fengju meðferð sem fullorðnir einstaklingar. Einn þátttakandi líkti því að vera kominn í heilbrigðisþjónustu fullorðinna við að vera tekinn inn í fullorðinna manna tölu. Þátttakendum fannst starfsfólk heilbrigðisþjónustu fullorðinna og umhverfið bjóða þau velkomin og vera fræðandi. Þegar ungmennin fengu meðferð eins og fullorðnir fannst þeim þau vera við stjórnvölinn á sinni eigin meðferð. Þau urðu fróðari um sinn heilsuvanda og einn þátttakandi sagði frá því að hann hefði meiri stjórn á sínum heilsuvanda og annar sagðist vera mun sjálfstæðari og ánægður með sjálfstæðið. Aðlögunarferlið var ekki án hindrana, þátttakendum fannst til dæmis erfitt að fylla út pappíra sem fylgdu heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Þeim fannst þó flutningurinn jákvæður og voru spenntir fyrir því að fá að miðla reynslu sinni til annarra sem væru að fara að ganga í gegnum yfirfærslu.

Þátttakendur rannsóknarinnar upplifðu ótta, kvíða og áhyggjur þegar minnst var á yfirfærslu þegar leið að 18 ára afmæli. Þátttakendur sögðu að umræðan um yfirfærslu þyrfti að hefjast mun fyrr, þá gæfist þeim tími til að venjast tilhugsuninni í stað þess að vera í áfalli

18 ára og vilja ekki fara. Þátttakendur sögðu að það væri hægt að koma í veg þessar tilfinningar ef ungmennin væru frædd um starfsfólk og umhverfi heilbrigðisþjónustunnar. Þeim fannst það draga úr hræðslu við yfirfærsluna að fá að hitta starfsfólk heilbrigðisþjónustu fullorðinna áður en kom að því að flytjast. Ljóst er að rannsóknir sýna að mikill ávinningur er af skipulagðri yfirfærslu þar sem allir aðilar eru vel undirbúnir og ungmennin tilbúin, þannig er ungmennunum þjónað best (McDonagh, 2004). Skort hefur gagnreynda þekkingu og notkun verkferla, en Royal College of Nursing setti fram þrjú stig yfirfærslu sem hafa mikinn samhljóm við niðurstöður rannsókna Bryant o.fl. (2011) og Reiss o.fl. (2005), sérstaklega þar sem tekið er tillit til þess að yfirfærsla er ekki einn einstakur atburður heldur skipulagt ferli.

Stig yfirfærslu samkvæmt Royal College of Nursing (2004) eru:

- **Byrjunarstig:** Þegar ákvörðun er tekin um að undirbúningur fyrir yfirfærslu fari fram.
- **Miðstig:** Þegar ungmenni, fjölskyldur og heilbrigðisstarfsfólk eru tilbúin að hefja og halda yfirfærslunni áfram.
- **Lokastig:** Yfirfærsla hefur átt sér stað og ungmenni taka virkan þátt í sjálfsumönnun og ákvarðanatöku sem fylgir því að vera í heilbrigðisþjónustu fullorðinna.

(Royal College of Nursing, 2004)

Á hverju stigi yfirfærslu er unnið að markmiðum sem á að vera búið að ná í lok hvers stigs, það er á ábyrgð samhæfingaraðila að unnið sé að þessum markmiðum. Markmið á byrjunarstigi er að kynna börnin og ungmennin fyrir yfirfærsluferlinu og þörfinni fyrir því að ungmennið þrói með sér sjálfstæði en njóti jafnframt stuðnings fjölskyldu. Ungmennið ætti að gera sér grein fyrir sínum þörfum tengdri heilsu þeirra og hvaða áhrif heilsuvandi þeirra hefur á þau. Það er jafn mikilvægt að meta skilning ungmennis og það er að veita því upplýsingar og fræðslu. Ungmennið á að kynnast því smátt og smátt að vera eigin málsvari, það gefur því og fjölskyldu þess tíma til að venjast tilhugsuninni. Á miðstigi er markmiðið að

útskýra yfirfærsluferlið frekar og hverju er við að búast í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Ungmennnið ætti að þjálfa færni sína, safna saman upplýsingum um heilsuvanda sinn og setja sér markmið um hvernig ungmennið verði þátttakandi í eigin meðferð. Ef markmiðum fyrri stiga er náð þá ætti ungmennið og fjölskyldan að vera full sjálfstraust að flytjast úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna og ungmennið að hafa náð töluverðu sjálfstæði í þeirra eigin umönnun (Royal College of Nursing, 2004).

Viner (2007) leggur áherslu á að breyting verði á verkferlum á spítölum þannig að það sé tryggt að öll þjónusta sé með yfirfærsluverkferla. Ósætti og hræðsla grípur oft um sig hjá ungmennum þegar það kemur til tals að þjónusta þeirri verði færð (Bryant o.fl., 2011). Það má hafa áhrif á þessa upplifun með því að kynna yfirfærsluna tímanlega fyrir ungmennum og fjölskyldum og allir aðilar fengju viðeigandi undirbúning og þjálfun.

Hjúkrunarfræðingar framkvæmdu rannsókn með því að taka viðtöl við 21 heilbrigðisstarfsmann og 10 ungmenni 15 - 18 ára með sykursýki með það að markmiði að þróa sjálfbæra og samræmda nálgun til að auðvelda yfirfærslu fyrir ungmenni með sykursýki. Markmið voru að lykilheilbrigðisstarfsmenn tjáðu áhyggjur sínar um þáverandi þjónustu og komu með hugmyndir hvernig mætti bæta hana. Annað markmið var að fá ungmenni með sykursýki tegund 1 til að tjá sig um reynslu sína af yfirfærslu. Þrjú stig yfirfærslu voru greind í niðurstöðum rannsóknarinnarstig: Undirbúningur yfirfærslu, eiginlega yfirfærslan og mat og eftirfylgni á yfirfærslu. Rannsakendur komust að því að ekki var alls staðar búið að innleiða stigin þrjú eða ekki farið eftir þeim og að yfirfærsla væri mikilvæg til að tryggja gæði heilbrigðisþjónustu fyrir ungmennin og bæta hana. Til þess að það takist þyrftu skjólstæðingar sjálfir að vera virkir þátttakendur og gott samstarf að vera á milli heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna (Kennedy o.fl., 2007). Ef litið er á yfirfærslu líkt og aðlögunarferli gerir það starfsfólki í heilbrigðisþjónustu barna kleift að skipuleggja inngríp líkt og að koma á fót áætlunum um yfirfærslu. Inngrípin geta meðal annars falið í sér að

skipuleggja hluta heilbrigðisvitjana og heimsóknna þar sem foreldrar taka ekki þátt og ungmennið er sinn eiginn málsvári. Hvetja ætti ungmenni og foreldra til að tjá sig um ótta varðandi flutninginn. Fræða þarf ungmenni um greiningu sína, meðferð og fyrirbyggjandi aðgerðir og hvetja til ábyrgðar ungmennis og þátttöku í umræðu um meðferð og yfirfærslu. Þá er mikilvægt að kynna ungmenni og fjölskyldur fyrir heilbrigðisþjónustu fullorðinna (Bryant o.fl., 2011). Stigin sem Royal College of Nursing setur fram falla vel að niðurstöðum Bryant o.fl. (2011), Kennedy o.fl. (2007) og Reiss o.fl. (2005). Tillaga að verklagsreglum, þýddar og staðfærðar frá verklagsreglum RCN (2004) um yfirfærslu ungmenna er í viðauka.

## Hindranir yfirfærslu

Ákvörðunin um yfirfærslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna getur verið flókin og krefst góðrar samvinnu ungmennanna, fjölskyldna þeirra og heilbrigðisstarfsfólks í heilbrigðisþjónustu barna og heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Yfirfærsla getur mætt margvíslegum hindrunum sem mikilvægt er að bera kennsl á, þar sem þær geta seinkað eða komið í veg fyrir árangursríka yfirfærslu ungmenna. Í töflu 2 má sjá lýsingu á fjórum rannsóknum sem gerðar hafa verið á reynslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda, foreldrum þeirra og heilbrigðisstarfsfólks af yfirfærslu með áherslu á áhrifaþætti, hindranir og ólíka þjónustuhætti heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna. Taflan veitir upplýsingar um höfund, tilgang og helstu niðurstöður rannsóknarinnar.

Tafla 2. Rannsóknir á yfirfærslu.

Heimild	Tilgangur	Aðferð	Niðurstöður	Takmarkanir
Reiss o.fl. (2005)	Að meta reynslu ungmenna með fötlun eða sérþarfir, foreldra þeirra og heilbrigðisstarfsfólks af yfirfærslu með áherslu á áhrifaþætti, hindranir og ólíka þjónustuhætti barnadeilda og fullorðinsdeilda.	Eigindleg rannsókn Rýnihópur og viðtöl  N = 143 Ungmenni með fötlun/sérþarfir (13-35 ára) = 49 Foreldrar = 44 Heilbrigðisstarfsfólk = 50	3 meginflokkar af reynslu þátttakenda við yfirfærslu voru greindir: Yfirfærsluferlið, heilbrigðiskerfið, frásögur af yfirfærslu. Hindarnir yfirfærslu voru greindar í eftirfarandi þemu: Að eldast úr heilbrigðisþjónustu barna, tryggingar, aðgengi að þjónsutu, ólík heilbrigðisþjónusta barna og fullorðinna, skipulag þjónustu, samskipti og þátttaka fjölskyldu.	Ekki var hægt að bera saman reynslu af yfirfærslu einstaklinga með sömu fötlun eða ólíka reynslu ungmenna með mismunandi fötlun. Meirihluti heilbrigðisstarfsfólksins sem tók þátt tilheyrði barnasviði og því vantar reynslu og sýn starfsfólks í heilbrigðisþjónustu fullorðinna af yfirfærsluferlinu.
Rutishauser o.fl. (2010)	Að meta væntingar ungmenna með langvinnan heilsuvanda til yfirfærslu úr heilbrigðisþjónustu	Þversniðs-rannsókn Spurningalistar  N = 629 Ungmenni með	Meirihluti þátttakenda töldu hentugasta aldur til yfirfærslu vera 18-19 ára og lífaldur var talinn mikilvægastur	Undirflokkar þátttakenda leyfðu ekki samanburð milli ólíkra langvinnra heilsuvanda. Spurningalistarnir



	barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna og bera þær saman við væntingar foreldra þeirra.	langvinn veikindi (14-25 ára) = 298 Foreldrar = 331	við ákvörðun um yfirfærslu. Helstu hindranir við yfirfærslu voru: Að líða vel hjá barnalækninum, kvíði og skortur á upplýsingum um fullorðinslækninn	voru sendir heim til þátttakenda og því var ekki hægt að koma í veg fyrir að ungmennin og foreldrar höfðu samráð við svörun þeirra.
Tuchman o.fl. (2008)	Að meta væntingar og áhyggjur ungmenna með langvinnan heilsuvanda í tengslum við yfirfærslu úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna til að auðvelda gerð verkferla við yfirfærsluferlið.	Eigindleg rannsókn Einstaklingsviðtöl  N = 22 ungmenni með langvinn veikindi	Þemun sem greind voru: Tímasetning yfirfærslunnar, ferlið sjálft, viðhorf til yfirfærslu og þættir sem gætu ýtt undir yfirfærslu. Ungmennin bentu á að umræður um yfirfærslu hæfust fyrr, þeim gert mögulegt að hitta starfsfólk heilbrigðisþjónustu fullorðinna og skoða nýtt þjónustuumhverfi	Ekki var hægt að sérsníða viðtölin til að nálgast efnið betur og dýpka niðurstöður þar sem rannsakendur hittu þátttakendur aðeins einu sinni.
Bryant o.fl. (2011)	Lýsa reynslu ungmenna með langvinn veikindi af völdum sigðkornablóðleysi af yfirfærslu, væntingum þeirra og áhyggjum varðandi ferlið.	Lýsandi fyrirbæra-fræðileg rannsókn. Viðtöl við 14 ungmenni á aldrinum 19-25 ára.	Greind voru fjögur megin þemu: Viðbrögð við yfirfærslunni - ég vil ekki fara. Áhyggjur vegna yfirfærslunnar – hvað verður um mig? Ýtt út í að flytjast yfir í fullorðinsþjónustu. Yfirfærslu lokið – að setta sig við það að þurfa að fara.	Einungis var talað við ungmenni með langvinn veikindi af völdum sigðkornablóðleysi. Viðtöl voru tekin við þátttakendur í þeirra nærumhverfi sem gæti haft áhrif á svörun þeirra. Starfsmaður heilbrigðisþjónustu barna tók viðtölin og gæti fyrra samband haft áhrif á svörun.

### Viðhorf ungmenna með langvinnan heilsuvanda

Að flytjast úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna er stór viðburður í lífi ungmenna og veldur mörgum kvíða og óöryggi. Sum ungmenni skynja yfirfærsluna sem skref í áttina að versnandi heilsufari og jafnvel dauða (Rutishauser o.fl., 2010; Viner, 1999). Oft er lítil hvatning fyrir ungmenni með langvinnan heilsuvanda að flytja

sig frá því heilbrigðisstarfsfólki sem hafa sinnt þeim vel í langan tíma og viljinn til að yfirgefa hið örugga og fjölskyldumiðaða umhverfi heilbrigðisþjónustu barna er lítill (Rutishauser o.fl., 2010). Í rannsókn Rutishauser o.fl. (2010), sem 298 ungmenni á aldrinum 14 - 25 ára tóku þátt í, kom fram að nær helmingur þeirra áleit öryggistilfinningu og vellíðan hjá sínum barnalækni vega þyngst sem hindrun yfirfærslu. Um 20% ungmennanna tjáðu kvíða yfir því að þekkja ekki lækinn á fullorðinsdeildinni og 18% þeirra sögðu það hindrun að skorta upplýsingar um heilbrigðisþjónustu fullorðinna almennt. Að mati ungmenna í rannsókn Tuchman o.fl. (2008) voru helstu ókostir yfirfærslu að þurfa að kynnast nýju heilbrigðisstarfsfólki og gera því ítarlega grein fyrir heilsufarssögu sinni. Fram kom í grein Viner (2001) að læknar í heilbrigðisþjónustu fullorðinna sem taka við nýjum skjólstaðingum framkvæma oft allsherjar heilsufarsskoðun í fyrsta viðtalstímanum sem getur reynst ungmennum óþægileg, þreytandi og gremjuleg. Ungmenni hafa jafnframt áhyggjur af því að heilsufarsástand þeirra sem og sálfélagsleg vandamál séu of flókin fyrir væntanlegan lækni. Þau segjast þakklát fyrir sveigjanleika starfsfólks í heilbrigðisþjónustu barna þar sem það reyndi að skipuleggja þjónustuna í samræmi við aðra atburði í lífi þeirra eins og próf í skólanum, viðburði í félagslífinu og ferðalög og óttast að slíkur sveigjanleiki sé ekki til staðar í heilbrigðisþjónustu fullorðinna (Tuchman, Slap og Britto, 2008).

### **Viðhorf foreldra ungmenna með langvinnan heilsuvanda**

Heilbrigðisþjónusta fullorðinna er einstaklingsmiðuð ólíkt í heilbrigðisþjónustu barna sem er fjölskyldumiðuð. Einstaklingsmiðuð nálgun í heilbrigðisþjónustu fullorðinna getur virst ungmennum og fjölskyldum þeirra ógnandi og getur það tekið þau langan tíma að aðlagast breyttu þjónustuformi (Viner, 1999). Líkt og ungmennin, hafa foreldrar eða forsjáraðilar myndað traust samband við starfsfólk heilbrigðisþjónustu barna og eiga erfitt með að slíta sig frá hinu þekkta og þægilega umhverfi. Þeir óttast líka að reynsla lækna í heilbrigðisþjónustu fullorðinna af tilteknum sjúkdómum sé ekki nægileg eða hafa áhyggjur af því að þjónustan

sem þörf er á sé ekki fyrir hendi. Það getur einnig reynst foreldrum erfitt að sleppa takinu á barni sínu sem er að verða fullorðið en mörg þessara ungmenna hafa verið veik í fjölda ára og jafnvel frá fæðingu (Sawyer, Blair og Bowes, 1997). Í heilbrigðisþjónustu barna hafa foreldrar verið í nánú samstarfi við starfsfólk og tekið fullan þátt í þeirra heilbrigðisþjónustu (McDonagh, 2004) en þegar ungmenni flytjast úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna eiga þau að hafa náð ákveðnum þroska og getu til að axla ábyrgð á sínu heilsufari (Berg-Kelly, 2010). Þar sem ekki er lengur gert ráð fyrir að foreldrar taki jafn mikinn þátt heilbrigðisþjónustu barna sinna í heilbrigðisþjónustu fullorðinna finnst þeim þeir vera undanskildir í mikilvægum ákvarðanatökum og verða því andvígir yfirfærslunni. Að auki finnst foreldrum að þeirra upplýsingaþörfum sé ekki mætt eftir yfirfærslu í heilbrigðisþjónustu fullorðinna (Sawyer o.fl., 1997). Ofverndun og forsjárhyggja foreldra getur dregið úr sjálfsönnunarfærni og sjálfstæði ungmenna og hindrað árangursríka yfirfærslu (Rosen, 1995; Viner, 1999).

### **Viðhorf starfsfólk heilbrigðisþjónustu barna**

Rannsóknir hafa sýnt að ein af veigamestu hindrunum árangursríkrar yfirfærslu eru erfiðleikar starfsfólks í heilbrigðisþjónustu barna við að sleppa takinu af hinu langa og jafnvel nána meðferðarsambandi sem það hefur myndað við skjólstæðinga sína (Blum, 1995; Viner, 2001). Meðferðarsamband heilbrigðisstarfsfólks og barna og ungmenna með langvinnan heilsuvanda ber keim af sambandi foreldra og barna og í stað þess að efla sjálfstæði þeirra er ýtt undir barnslega sjálfsmýnd og ósjálfstæði. Starfsfólki hættir einnig til að hlífa ungum skjólstæðingum sínum, beina upplýsingum og fræðslu til foreldra í stað þeirra og ákvörðun um meðferð er oft tekin í samráði við foreldra óháð vilja skjólstæðingsins (Rosen, 1995; Viner, 1999). Þetta getur leitt til þess að ungmennin öðlist ekki fullnægjandi sjálfsönnunarfærni og sjálfstæði sem eru lykilþættir árangursríkrar yfirfærslu (Reider-Demer, Zielinski, Carvajal, Anulo, og Van Roeyen, 2008; Viner, 1999). Samkvæmt

niðurstöðum rannsókna telur starfsfólk heilbrigðisþjónustu barna að starfsfólk heilbrigðisþjónustu fullorðinna skorti oft þekkingu á þróun meðferðarúrræða við langvinnnum heilsuvanda barna og ungmenna og benda á að það geti leitt til að ungmenni fá ekki þá þjónustu sem þau þurfa (Department of Health, 2006; Reiss o.fl., 2005; Sawyer o.fl., 1997). Vantraust þeirra í garð starfsfólks í heilbrigðisþjónustu fullorðinna hefur neikvæð áhrif á ungmennin og foreldra þeirra og leiðir oft til seinkunar á yfirfærslu (Bennet, 2005; Betz, 2007; David, 2001; Litt, 1998; Sawyer o.fl., 1997; Viner, 2001; Watson og Warady, 2011). Mörgum barnalæknum finnst óþægilegt að ræða um vandamál sem tengjast fullorðinsárum við ungmenni. Starfsfólk í heilbrigðisþjónustu fullorðinna hefur meiri þekkingu og reynslu þegar kemur að ráðleggingum í sambandi við starfs- og menntunarmöguleika, sjálfstæða búsetu, kynheilbrigði og barneignir og hafa auk þess stærra tengslanet á þessu sviði (Berg-Kelly, 2010).

### **Viðhorf starfsfólks heilbrigðisþjónustu fullorðinna**

Starfsfólk heilbrigðisþjónustu fullorðinna getur hindrað árangursríka yfirfærslu af ýmsum ástæðum. Starfsfólkið gæti haft litla þekkingu og reynslu af langvinnnum heilsuvanda barna og ungmenna. Það gæti leitt til lítils áhuga á að sinna ungmennum með þannig heilsuvanda en einn af lykilþáttum árangursríkrar yfirfærslu er áhugasamt starfsfólk heilbrigðisþjónustu fullorðinna um að taka vel á móti ungum skjólstæðingum (David, 2001; McDonagh, 2004; Reiss, 2002; Viner, 2001). Ungmenni með langvinnan heilsuvanda hafa greint frá því í eigindlegum rannsóknum að þeim hafi fundist að læknum í heilbrigðisþjónustu fullorðinna þætti óþægilegt að ræða ýmsa þætti eins og versnandi heilsufar ungmennanna. Einnig telja ungmennin að lækna skorti sértæka þjálfun í þjónustu við ungmenni (McDonagh, 2004). Ungmenni og fjölskyldur þeirra álíta heilbrigðisþjónustu fullorðinna í sumum tilvikum sem annars flokks þjónustu sökum einstaklingsmiðaðrar nálgunar og að þar sé ekki um jafn skjót viðbrögð að ræða eins og í heilbrigðisþjónustu barna þegar eitthvað bjátar á. Ef gæði

heilbrigðisþjónustu fullorðinna eru ekki jafn mikil og heilbrigðisþjónustu barna er líklegra að skjólstæðingar hafni yfirfærslunni (Viner, 1999).

### **Aðrar hindranir**

Frekari hindranir yfirfærslu eru skortur á skipulagningu, tíma og samskipta milli starfsfólks heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna (Viner 1999). Skortur á samskiptum og upplýsingaflæði milli þjónustustiga getur leitt til þess að skjólstæðingar lendi á milli þjónustuaðila og enginn tekur fulla ábyrgð á viðkomandi. Við slíkar aðstæður er hættu á að skjólstæðingar flosni upp og leiti sér ekki heilbrigðisþjónustu fyrr en alvarleg vandmál koma upp (Viner, 1999). Ósveigjanlegar reglur, tryggingar og óskýr stefna stofnana gerir heilbrigðisstarfsfólki í mörgum tilfellum ókleift að einstaklingsmiða yfirfærslu eins og ráðlagt er og er það samkvæmt rannsóknum ein helsta hindrun árangursríkrar yfirfærslu (McDonagh, 2004). Hindranir geta seinkað eða komið í veg fyrir árangursríka yfirfærslu ungmenna úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna sem leiðir til þess að flutningur verður oft skyndilegur og ófyrirsjáanlegur þegar upp koma aðstæður þar sem ekki er lengur hægt að forðast hann. Dæmi um slíkar aðstæður eru ótímabær þungun, tilraun til sjálfsvígs og vímuefnanotkun (Viner, 1999).

### **Lykilþættir árangursríkrar yfirfærslu**

#### **Tímasetning yfirfærslu**

Ákvörðun um tímasetningu flutnings úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna ætti að vera sameiginleg ákvörðun fagaðila í heilbrigðisþjónustu barna og fjölskyldunnar (Rosen, 1995). Tímasetningin ætti að vera sveigjanleg og í samræmi við vitsmunaproska, líkamlega getu og heilsufarsástand einstaklingsins, umhverfi hans og stuðning fjölskyldunnar auk þekkingar og færni starfsfólks í heilbrigðisþjónustu fullorðinna (David, 2001; McDonagh, 2004; Sawyer o.fl., 1997; Viner, 1999; Watson, 2005). Í rannsókn Reiss o.fl. (2005) bentu foreldrar ungmenna með langvinnan heilsuvanda og

heilbrigðisstarfsfólk á að tímasetning flutningsins væri oftast byggð á lífaldri fremur en þroska einstaklingsins. Stefna stjórnvalda, þjónustuskilyrði og tryggingar koma oft í veg fyrir hægt sé að einstaklingsmiða yfirfærslu (McDonagh, 2004). Efra aldurstakmark á barnaspítölum í Bandaríkjunum er 18 - 21 árs, ólíkt Evrópu þar sem efra aldurstakmark er á bilinu 16-18 ára (Litt, 1998; Rutishauser, Akre og Suris, 2010). Á Íslandi er efra aldurstakmark heilbrigðisþjónustu barna 18 ára en ekki eru skýrar reglur um aldurstakmark hjá sérfræðilæknum með eigin stofu. Sumar stofnanir notast við lífaldur sem viðmið á meðan aðrar miða við félagslegar yfirfærslur eins og útskrift úr skóla. Samkvæmt rannsókn Rutishauser o.fl. (2010) telja ungmenni lífaldur mikilvægasta þáttinn í ákvörðun um tímasetningu flutnings en fast á eftir kemur sú tilfinning að finnast þau vera of gömul til að sækja þjónustu á barnaspítala. Viner (1999) ráðleggur að yfirfærslan eigi sér ekki stað fyrir en ungmenni hafi að mestu lokið við þroskaverkefni unglinsáranna um 18 ára aldur eða við útskrift úr skóla. Ungmenni sem hegða sér í ósamræmi við umhverfi og starfsemi í heilbrigðisþjónustu barna er gert að sækja heilbrigðisþjónustu fullorðinna (Reiss og fl., 2005). Mynd 2 sýnir lista yfir þætti sem hafa áhrif á tímasetningu flutnings úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna.

- Lífaldur
- Líkamlegur og andlegur þroski
- Núverandi heilsufarsástand
- Meðferðarheldni
- Sjálfsumönnunarfærni
- Undirbúningur ungmennis og fjölskyldu
- Fúsleiki ungmennis til flutnings
- Fúsleiki foreldra/forsjáraðila til flutnings
- Aðgengi að viðeigandi þjónustu

Mynd 2. Þættir sem hafa áhrif á tímasetningu yfirfærslu (McDonagh, 2004).

### Undirbúningur flutnings

Flutningur ætti ekki að eiga sér stað fyrr en ungmennin hafa náð þeirri færni sem þau þurfa að hafa til að sækja heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Mikilvægt er að þau hafi náð ákveðinni sjálfsönnunarfærni til að sinna sínum sjúkdómi af sjálfsdáðum, óháð foreldrum og heilbrigðisstarfsfólki (Viner, 1999). Sjálfstæði og sjálfsönnunarfærni þýðir ekki án aðstoðar því hvatning og stuðningur fjölskyldu og heilbrigðisstarfsfólks er áfram mikilvægur til að ungmenni viðhaldi sjálfstjórn og breyti sjálfskynjun sinni úr því að vera ófær í að vera fær (Betz, 1998; McDonagh, 2004). Æskilegt er að hefja undirbúning innan ákveðins tímaramma jafnvel þó ekki sé búið að ákveða tímasetningu yfirfærslu. Á þeim sviðum sem ekki er hægt að fresta yfirfærslu vegna aldurstakmarka er mikilvægt að hefja undirbúninginn fyrr. Sumir hafa lagt til að undirbúningurinn hefjist strax við greiningu (Reiss, 2002; Sawyer o.fl., 1997; Viner, 2001; Watson, 2005). Þættir sem ungmenni ættu að vera viss um fyrir flutning yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna eru skilningur á sjúkdómnum, rök fyrir meðferð, uppruni einkenna, merki um að heilsu hrakar og hvernig skal bregðast við og síðast en ekki síst, vita hvernig á að leita sér aðstoðar í heilbrigðisþjónustu. Til að tryggja að ungmenni öðlist skilning og færni þurfa þau endurtekna fræðslu og þjálfun. Þjálfunin felst m.a. í að þau sjái um eigin lyfjagjafir um leið og þau hafa þroska og getu til og að þau hitti heilbrigðisstarfsfólk ein svo þau þjálfist í að segja sjálf frá sínu heilsufarsástandi og spyrja spurninga, en foreldrar gætu síðan komið inn í seinni hluta viðtalstímans (Viner, 1999). Mikilvægt er að ungmennin séu höfð með í skipulagningu yfirfærslunnar og að þau fái greinargóðar upplýsingar um þjónustu á fullorðinsdeildum til að draga úr kvíða fyrir hinu óþekkta og fyrirbyggja ófyrirsjáanlegar breytingar í ferlinu (Rosen, 1995; Sawyer o.fl., 1997; Viner, 1999).

### Samræmd nálgun á yfirfærslu

Samræmd nálgun á yfirfærslu felur í sér að þeir fagaðilar sem sinna og munu sinna skjólstæðingnum skipuleggi og framkvæmi yfirfærsluna í samvinnu. Um það bil ári fyrir flutning ættu ungmenni að fá fræðslu um starfsemi heilbrigðisþjónustu fullorðinna og heimsækja hana a.m.k. einu sinni áður en flutningurinn á sér stað, helst í fylgd foreldra og starfsfólks heilbrigðisþjónustu barna. Mælt er með að minnsta kosti einni heimsókn eða einum viðtalstíma í heilbrigðisþjónustu barna áður en flutningurinn á sér stað þar sem ungmennum og foreldrum gefst tækifæri til að ræða áhyggjur tengdar yfirfærslunni (Viner, 1999). Samræmd yfirfærsla krefst samhæfingaraðila sem hefur yfirumsjón með ferlinu og að mati Viner (1999) eru hjúkrunarfræðingar best til þess fallnir. Starfsfólk heilbrigðisþjónustu barna ætti að undirbúa samantekt um heilsufarssögu ungmennis fyrir starfsfólk heilbrigðisþjónustu fullorðinna, þar sem núverandi meðferðir og ráðleggingar um framhald koma fram. Hlutverk starfsfólks í heilbrigðisþjónustu barna er meðal annars að sjá til þess að ungmenni og foreldrar þeirra fái viðeigandi undirbúning fyrir flutning í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Berg-Kelly (2010) bendir á að ekki sé hægt að leggja alla ábyrgðina á hendur starfsfólks heilbrigðisþjónustu barna en segir að það komi í hlut þeirra að leggja grunninn að samræmdri nálgun þar sem skjólstæðingarnir eru í þeirra umsjón þegar yfirfærslan hefst. Starfsfólk í heilbrigðisþjónustu fullorðinna þarf að vita af og undirbúa komu ungmenna til að auka öryggistilfinngu þeirra. Yfirfærsla getur aðeins orðið árangursrík ef hún er gerð í góðu samstarfi við starfsfólk í heilbrigðisþjónustu fullorðinna og áhuginn þar sé til staðar (David, 2001; Sawyer o.fl., 1997; Viner, 1999, 2001; Watson, 2005). Starfsfólk heilbrigðisþjónustu fullorðinna verður að vera meðvitað um að ungmenni halda áfram að þroskast vitsmunalega og andlega til 25 ára aldurs og því er nauðsynlegt að þeir einblíni ekki eingöngu á sjúkdómstengd vandamál ungmennanna heldur meti einnig þætti eins og sjálfstæði,



félagslega færni, líðan, líkamsímynd, kynheilbrigði, áfengis- og tóbaksnotkun og kvíða (Dahl, 2004; McDonagh, 2004).

### **Stuðningur stjórnenda og tengsl við grunnheilbrigðisþjónustu**

Við yfirfærslu er mikilvægt er að tryggja stuðning frá stofnunum og aðilum í stjórnunarstöðum í heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna. Þátttaka stjórnenda í stefnumótun verður að vera til staðar auk gagnvirks skráningarkerfis til að tryggja öruggar tímabókanir og skilvirkan flutning sjúkraskráa. Eitt af markmiðum Landspítala háskólasjúkrahús 2011-2012 er að efla öryggi sjúklinga með því að nýta gagnreynda þekkingu, rannsóknir, vísindi og rafræna skráningu. Meðal aðgerða sem lagðar voru fram í starfsáætlun Landspítalans til ná því markmiði er að tryggja að samræmi sé í þeim kerfum sem halda utan um sögu sjúklinga auk þess sem birta á og innleiða reglur um samræmda rafræna skráningu. Slíkar aðgerðir tryggja aðgengi fagaðila að sjúkraskráum ungmenna sem flytjast milli þjónustustiga (Landspítali háskólasjúkrahús, 2011). Yfirfærsla sem byggð er á óformlegum samskiptum milli lækna eða annars heilbrigðisstarfsfólks er líkleg til að mistakast. Dæmi um óformleg samskipti eru símtöl og óskipulagðir fundir. Notast ætti við formlega gátlista við samantekt þeirra þverfaglegu gagna sem þurfa að fylgja ungmenni yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna.

Mikilvægt er að ungmenni með langvinnan heilsuvanda og fjölskyldur þeirra séu einnig tengd grunnheilbrigðisþjónustunni og að heimilislæknir og annað heilbrigðisstarfsfólk heilsugæslustöðva séu með í skipulagningu yfirfærslunnar því þau eru í góðri aðstöðu til að veita ungmennum og fjölskyldum þeirra samfellda heilbrigðisþjónustu í ferlinu (Viner, 1999).

### **Yfirfærslufundir**

Rutishauser o.fl. (2010) gerðu rannsókn á væntingum ungmenna með langvinnan heilsuvanda og foreldra þeirra til yfirfærslu. Þátttakendur voru 298 ungmenni og 331 foreldri. Niðurstöður sýndu að 48% ungmenna og 67% foreldra kusu að hafa sameiginlegan yfirfærslufund með

barnalækni og fullorðinslækni annað hvort á barnadeildinni eða fullorðinsdeildinni þegar þau hittu fullorðinslækninn í fyrsta sinn. Á slíkum fundum gefst tækifæri til þess að miðla mikilvægum upplýsingum um heilbrigðisþjónustu fullorðinna til ungmenna og foreldra þeirra og draga úr kvíða. Ungmenni töluðu um að í heilbrigðisþjónustu fullorðinna kæmi starfsfólk fram við þau eins og fullorðna einstaklinga og vænti þess að þau taki ábyrgð á sjálfsumönnun sinni án þess þó að fá nægilegan stuðning til að geta tekist á við þessu nýju verkefni (Berg-Kelly, 2011). Þjálfun starfsfólks til að takast á við yfurfærslu hefur hingað til verið ábótavant og oft vantar upplýsingar um hver skuli fara fyrir þjálfuninni, hvaða menntun er við hæfi fyrir viðkomandi og hver eigi að greiða fyrir þjálfunina (Visentin, Koch og Kralik, 2006). Á mynd 3 má sjá samantekt á lykilþáttum árangursríkrar yfurfærslu.

- Tímasetning yfurfærslu ætti að vera í samræmi við þroska og heilsufarsástand ungmennis.
- Yfurfærsla ætti ekki að eiga sér stað fyrr en ungmennið hefur náð færni í sjálfsumönnun, óháð foreldrum og starfsfólki og hefur náð þeirri færni sem það þarf að hafa til að sækja heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Undirbúningurinn ætti að byrja nokkrum árum fyrir áætlaða yfurfærslu.
- Mikilvægt er að ungmennin og fjölskyldur þeirra séu með í skipulagningu yfurfærslunnar og að hún sé gerð snemma með reglulegri endurskoðun og uppfærslum.
- Yfurfærsla getur aðeins orðið árangursrík ef hún er gerð með samræmdri nálgun fagaðila í heilbrigðisþjónustu barna og heilbrigðisþjónustu fullorðinna.
- Þátttaka stjórnenda verður að vera til staðar auk gagnvirks skráningarkerfis til að tryggja öruggar tímabókanir og skilvirkan flutning sjúkraskráa.
- Skipulagning yfurfærslunnar ætti að vera í samstarfi við heimilislækna og heilsugæsluhjúkrunarfræðinga sem geta veitt samfellda þjónustu í ferlinu.
- Halda á yfurfærslufund með ungmenni, foreldrum og starfsfólki heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna.

Mynd 3. Samantekt á lykilþáttum árangursríkrar yfurfærslu.

### Hjúkrunarfræðingar sem samhæfingaraðilar

Niðurstöður rannsókna hafa lagt til að skipaður sé einn samhæfingaraðili sem sér um að samræmi sé í yfirfærslunni og eru hjúkrunarfræðingar í sífellt meira mæli að taka að sér þetta hlutverk (Carson, 2003; Visentin o.fl., 2006). Í starfi sínu tengja þeir saman margar heilbrigðisstéttir og eru málsvarar skjólstæðinga sinna gagnvart þeim (Berman, Erb, Koziar og Snyder, 2008). Hjúkrunarfræðingar verja einnig miklum tíma með skjólstæðingum og eru í daglegum samskiptum við þá og fjölskyldur þeirra. Vegna þessa nána sambands eru hjúkrunarfræðingar í lykilstöðu þegar kemur að yfirfærslu og sérsniðinni þjónustu sem uppfyllir þarfir skjólstæðinga þeirra (Hennesy og Spurgeon, 2000; Jones og Hamilton, 2008). Sawyer o.fl. (1998) halda því fram að án samhæfingaraðila verði framkvæmdin að baki yfirfærslu ekki jafn markviss og jafnvel ólíklegri til að eiga sér stað. Mælt er með að skipaður sé samhæfingaraðili í yfirfærslu hvers skjólstæðings en talið er að það sé oft ekki gert vegna skorts á verkferlum, bágrar fjárhagsstöðu og niðurskurðar stofnana (Visentin o.fl., 2006).

Samkvæmt skýrslu Heilbrigðisráðuneyti Bretlands er stærsta áskorun heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna að veita hnökralausa yfirfærslu (Department of Health, 2003). Það er sameiginleg ábyrgð allra heilbrigðisstarfsmanna að koma á fót samþættum verkferlum og fylgja þeim eftir en lagt hefur verið til að hjúkrunarfræðingar með sérþekkingu séu samhæfingaraðilar í yfirfærslu (Department of Health, 2006). Í því felst að þeir geri vandlegt mat á því hvort einstaklingur sé tilbúinn til að hefja yfirfærslu þar sem þarfir einstaklingsins eru í brennidepli og tengingar eru við bæði heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna. Að mati Blum (1995) ætti ákvörðunin um að hefja yfirfærslu að velta á mati hjúkrunarfræðings á skjólstæðingunum, þroska þeirra og hæfni til að takast á við þær kröfur sem heilbrigðisþjónusta fullorðinna gerir til þeirra. Telji hjúkrunarfræðingur skjólstæðing

ekki vera tilbúinn til flutnings yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna er hann málsvari þess að fresta þurfi yfirfærslu.

Það kemur í hlut samhæfingaraðila að hafa yfirumsjón með því að unnið sé eftir stefnu og verkferlum sem hverrar stofnunar setur fram. Hennesy og Spurgeon (2000) greina frá því að aukin krafa er á hjúkrunarfræðinga að taka frekari þátt í stefnumótun heilbrigðismála vegna náins sambands við skjólstæðinga sína og benda á að þeir séu í góðri stöðu til að móta stefnu sem er í samræmi við þarfir skjólstæðinga. Vonast er til að aukin þátttaka hjúkrunarfræðinga í stefnumótun muni tryggja að stefnum sé framfylgt.

Með því að framfylgja því að farið sé eftir settum reglum, sem byggðar eru á gagnreyndri þekkingu, er hægt að bæta gæði yfirfærslu, öryggi skjólstæðinga og batahorfur þeirra (Cranston, 2002). Mikilvægt er að hjúkrunarfræðingar búi yfir þekkingu á stefnu stofnunar, fylgi henni og séu meðvitaðir um hvaða áhrif hún hefur á upplifun skjólstæðingsins af yfirfærslunni (Kenagy, Berwick og Shore, 1999). Þekkingarleysi hjúkrunarfræðinga á yfirfærslu getur haft neikvæð áhrif á velgengni ungmenna og eykur líkur á að þeir hlíti ekki þeirri meðferð sem ráðlögð er. Þá hefur verið sýnt fram á að það getur haft neikvæð áhrif á heilsuvandamál ungmennis, hafi hjúkrunarfræðingur í ferlinu ekki sérþekkingu heilsuvanda þess. Sé þessum þáttum ábótavant getur það haft neikvæð áhrif á yfirfærslu ungmenna og leitt til þess að ungmenni hætti að sækja sér heilbrigðisþjónustu og sinni eigin heilsu ekki nógu vel (Kenagy o.fl., 1999; Hennesy og Spurgeon, 2000). Helstu hlutverk hjúkrunarfræðinga í yfirfærslu eru tekin saman í mynd 4.

- Leggja mat á þroska ungmennis og hvort að viðkomandi sé tilbúinn til að takast á við yfirfærslu.
- Skilgreina umönnunarþarfir ungmenna því þau eru miðpunktur hvernar yfirfærslu.
- Taka þátt í að móta stefnur og verkferla og hafa umsjón með því að þeim sé fylgt eftir og notaðir á réttan hátt.
- Skipuleggja einstaklingsmiðaða, samræmda umönnun í yfirfærslu. Aðstoða ungmenni við að setja sér markmið og ákveða dagsetningar þar sem ferlið er metið.
- Skilgreina og einfalda verkferli og draga þannig úr kostnaði.
- Tryggja að sambandið milli heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna ýti undir hnökralausa yfirfærslu. Í þessu felst að koma á heimsóknnum ungmenna í heilbrigðisþjónustu fullorðinna og leyfa þeim að hitta starfsfólkið sem mun sinna þeim eftir flutning.
- Afla upplýsinga frá ungmennum og foreldrum þeirra um hvaða áhrif yfirfærsla hafði á þau og skoðun þeirra á ferlinu í heild sinni með það að leiðarljósi að það muni gagnast þeim sem þiggja þessa sömu þjónustu seinna.

Mynd 4. Hlutverk hjúkrunarfræðinga í yfirfærslu. (Hennesy og Spurgeon, 2000; Kenagy o.fl., 1999)

## Umræður

Tilgangur þessa fræðilega yfirlits var að skoða áhrifaþætti yfirfærslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Viðhorf ungmenna, foreldra þeirra og heilbrigðisstarfsfólks til yfirfærslu sem og færni ungmenna til sjálfsumönnunar skiptir höfuðmáli við yfirfærslu. Niðurstöður fræðilegu samantektarinnar undirstrika mikilvægi þess að einstaklingsmiða yfirfærslu og notast við verkferla sem byggðir eru á gagnreyndri þekkingu. Niðurstöður rannsókna sýna jafnframt að hjúkrunarfræðingar eru þeir aðilar innan heilbrigðisþjónustunnar sem eru í ákjósanlegustu stöðunni til að taka að sér hlutverk samhæfingaraðila. Hér á eftir verða dregnar saman helstu niðurstöður rannsókna um hvernig má tryggja ungmennum árangursríka yfirfærslu. Sjónum verður beint að þeim þáttum sem hindra árangursríka yfirfærslu og þeim leiðum sem rannsóknarniðurstöður benda til að séu einna mikilvægastar til úrbóta. Að lokum verður gerð grein fyrir leiðum til úrbóta.

Ungmenni sem flytjast yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna mæta auknum kröfum um sjálfsumönnun og getu til að taka ábyrgð á eigin heilsufari. Tæknilegar framfarir við myndgreiningu af heila hafa sýnt að svæði innan heilans hafa ekki náð fullum þroska fyrr en um 25 ára aldur, sérstaklega svæði sem styðja rökrétta hugsun, gera einstaklingnum kleift að skipuleggja sig og hemja óviðeigandi hvatir (Dahl, 2004; McDonagh, 2004). Aukaverkanir lyfja, verkir, þreyta og missir úr skóla getur einnig haft áhrif á þroska rökrétrar hugsunar sem undirstrikar mikilvægi þess að ungmenni fái stuðning og áframhaldandi eftirfylgni þroska. Niðurstöður rannsókna sýna að ungmenni með langvinnan heilsuvanda séu líklegri til að eiga við andleg vandámál að stríða í samanburði við heilbrigða jafnaldra.

Niðurstöður sýndu að töluverður munur er á heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna sem er til kominn vegna mismunandi aldurs skjólstaðinga og ólíkra þarfa þeirra.

Rannsóknarniðurstöður Bryant o.fl. (2011) sýna að mismunandi nálgun heilbrigðisþjónustu

barna og fullorðinna ýtir undir kvíða og ótta ungmenna og foreldra þeirra við yfirfærsluna.

Munurinn felst fyrst og fremst í því að í heilbrigðisþjónustu barna er þjónustan

fjölskyldumiðuð og litið er á fjölskylduna sem órjúfanlegan hluta af lífi barns og ungmennis ólíkt heilbrigðisþjónustu fullorðinna þar sem þjónustan hefur verið einstaklingsmiðuð og litið á skjólstæðinga sem sjálfstæða einstaklinga. Von er um að innleiðing fjölskyldurhjúkrunar á Landspítalanum, sem hófst árið 2007, dragi úr þessum mun með tímanum. Í

heilbrigðisþjónustu barna er meiri sérfræðipækking á sjaldgæfum genasjúkdómum og svokölluðum barnasjúkdómum, margþættum vandamálum er sinnt á sama stað og ungmenni njóta stuðnings frá jafningjum. Ungmenni eru vön góðri eftirfylgni, áminningum og sveigjanleika í heilbrigðisþjónustu barna en minna er um það í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Að mati ungmenna er umhverfi í heilbrigðisþjónustu fullorðinna niðurdrepanði í samanburði við umhverfi í heilbrigðisþjónustu barna, auk þess sem þeim finnst vera skortur á dægrastyttingu og séraðstöðu fyrir ungt fólk þar (Brodie, 2007; Reiss o.fl., 2005; Watson, 2005).

Samkvæmt rannsóknarniðurstöðum er yfirfærsla ferli sem ungmenni gengur í gegnum þegar það flyst úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Ferlið hefst með góðum undirbúningi í heilbrigðisþjónustu barna og heldur áfram eftir að ungmennið hefur flust í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Þátttakendur í rannsóknum á yfirfærslu lýsa upplifun sinni á yfirfærslu oft í stigum. Upphafsstigi þegar ákvörðun er tekin, miðstigi á meðan yfirfærslan á sér stað og lokastigi þegar yfirfærslunni er lokið. Verkferlar sem settir hafa verið fram um yfirfærslu hafa mikinn samhljóm með upplifun ungmennanna en verkferlar RCN miðast til dæmis við þrjú stig yfirfærslu (Blum o.fl., 1993; McDonagh, 2004; Reiss o.fl., 2007).

Skóðaðar voru eigindlegar og megindlegar rannsóknir um reynslu ungmenna, foreldra þeirra og starfsfólks af yfirfærslu sem sýndu að hindranir yfirfærslu eru fjölmargar.

Algengustu hindranir að mati ungmenna og foreldra þeirra eru sterk tengsl þeirra við starfsfólk í heilbrigðisþjónustu barna. Kvíði ungmenna og foreldra fyrir hinu óþekkta og áhyggjur af hugsanlegu þekkingarleysi starfsfólks í heilbrigðisþjónustu fullorðinna á tilteknum heilsuvanda voru áberandi hindranir í niðurstöðum rannsókna. Foreldrum finnst þeir í mörgum tilfellum undanskildir í mikilvægum ákvarðanatökum í heilbrigðisþjónustu barna sinna eftir flutning og verða þá andvígir yfirfærslunni. Starfsfólki í heilbrigðisþjónustu barna hættir til að ofvernda skjólstaðinga sína og láist að efla sjálfstæði og sjálfsmyndunarfærni sem eru lykilþættir árangursríkrar yfirfærslu. Ein veigamesta hindrun af völdum starfsfólks í heilbrigðisþjónustu fullorðinna er áhugaleysi þeirra og skortur á heildrænum stuðningi við ungmennin og fjölskyldur þeirra. Aðrar hindranir eru meðal annars skortur á skipulagningu, upplýsingaflæði og samskiptum milli þjónustusviða. Ósveigjanlegar reglur, tryggingar og óskýr stefna stofnana er talin ein veigamesta hindrun yfirfærslu, þar sem hún kemur í veg fyrir að hægt sé að einstaklingsmiða yfirfærslu eins og ráðlagt er (Bryant o.fl., 2011; Kennedy o.fl., 2007; McDonagh, 2004; Reider-Demer, o.fl., 2008; Reiss o.fl., 2005; Rosen, 1995; Rutishauser, 2010; Sawyer o.fl., 1997; Viner, 1999).

Teknir voru saman 6 lykilþættir sem stuðla að árangursríkri yfirfærslu samkvæmt niðurstöðum rannsókna. Þeir eru: Tímasetning flutnings, undirbúningur, samræmd nálgun, stuðningur stjórnenda, tengsl við grunnheilbrigðisþjónustu og yfirfærslufundir. Tímasetning flutnings ungmenna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna miðast oftast við 18 ára aldur. Ákvörðun um tímasetningu flutnings ætti að vera sameiginleg ákvörðun fagaðila í heilbrigðisþjónustu barna og fjölskyldu. Mikilvægt er að meta hvern einstakling fyrir sig við ákvörðun flutnings með tilliti til vitsmunabroska, sjálfsmyndunarfærni og líkamlegrar getu. Þá skiptir einnig máli að taka mið af heilsufarsástandi einstaklings við tímasetningu flutnings, umhverfis hans og stuðnings fjölskyldu auk þekkingar og færni starfsfólks í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Ekki bar öllum niðurstöðum rannsókna saman um hvenær



ætti að hefja undirbúning yfirfærslu en þær undirstrikuðu þó allar mikilvægi þess að hefja ætti undirbúning innan ákveðins tímaramma jafnvel þó ekki væri búið að ákveða tímasetningu flutnings. Undirbúningur yfirfærslu felst meðal annars í að auka skilning ungmenna á sínum heilsuvanda og efla færni þeirra til sjálfsmönnunar og ábyrgð á eigin heilsu. Ungmennin þurfa að fá markvissar leiðbeiningar og þjálfun um það hvernig þau eiga að bera sig að í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Samræmd nálgun á yfirfærslu felur í sér að þeir fagaðilar sem sinna og munu sinna ungmennunum skipuleggi og framkvæmi yfirfærsluna í samvinnu. Það kemur í hlut starfsfólks í heilbrigðisþjónustu barna að tryggja að ungmenni og foreldrar þeirra fái viðeigandi undirbúning fyrir flutninginn auk þess sem þeir leggja grunninn að samræmdri nálgun þar sem skjólstæðingarnir eru í þeirra umsjón þegar yfirfærslan hefst. Hlutverk starfsfólks í heilbrigðisþjónustu fullorðinna felst meðal annars í að undirbúa komu skjólstæðings og tryggja að hann finni fyrir öryggi eftir flutning. Rannsakendur eru sammála um að samræmd yfirfærsla krefjist samhæfingaraðila sem hefur yfirumsjón með ferlinu og að mati Viner (1999) eru hjúkrunarfræðingar best til þess fallnir. Stjórnendur heilbrigðisstofnana verða að sýna stuðning og taka þátt í móta stefnu um yfirfærslu og mikilvægt er að skráningarkerfi leyfi skilvirkan flutning sjúkraskráa. Tengsl ungmenna og starfsfólks í heilbrigðisþjónustu við grunnheilbrigðisþjónustu getur komið í veg fyrir sundurslitna og óskipulagða yfirfærslu. Á yfirfærslufundum með ungmenni, foreldrum og starfsfólki heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna gefst tækifæri til þess að miðla mikilvægum upplýsingum um heilbrigðisþjónustu fullorðinna til ungmenna og foreldra þeirra og draga úr kvíða (Berg-Kelly, 2010; Dahl, 2004; David, 2001; McDonagh, 2004; Litt, 1998; Reiss, 2002; Rosen, 1995; Rutishauser o.fl. 2010; Sawyer o.fl., 1997; Viner, 1999; 2001; Watson, 2005).

Samhæfingaraðili í yfirfærslu tryggir að sé unnið eftir stefnu stofnunar og þar til gerðum verkferlum. Þannig er hægt að koma í veg fyrir helstu hindranir yfirfærslu og auka

öryggi skjólstæðinga. Stefna breskra heilbrigðisyfirvalda er að hjúkrunarfræðingar með sérþekkingu á heilsuvanda ungmenna gegni hlutverki samhæfingaraðila. Þegar ákvörðun um yfirfærslu hefur verið tekin kemur það í hlut samhæfingaraðila að halda utan um ferlið. Hlutverk samhæfingaraðila er jafnframt að vera tengiliður á milli heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna. Samhæfingaraðili tryggir að flutningur og aðlögun ungmennis að heilbrigðisþjónustu fullorðinna takist á árangursríkan hátt (Blum, 1993; Carson, 2003; Department of Health, 2006; Hennesy og Spurgeon, 2000; Visentin o.fl., 2006).

### Tillögur til úrbóta

Bryn þörf er á stefnu hérlendis um yfirfærslu ungmenna sem leggur áherslu á að unnið sé samkvæmt gagnreyndri þekkingu um árangursríka yfirfærslu ungmenna úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Mikilvægt er að hjúkrunarfræðingar í heilbrigðisþjónustu barna leiði slíka vinnu og sinni hlutverki samhæfingaraðila. Samkvæmt Bryant o.fl. (2011) er hlutverk samhæfingaraðila að tryggja samfellu í þjónustu með fræðslu og stuðningi til ungmennis og fjölskyldu og eftirfylgni eftir flutning til að tryggja að yfirfærsla takist vel. Það er jafnframt í hlutverki samhæfingaraðila að tryggja að sjúkraskrár hafi komist í hendur starfsfólks í heilbrigðisþjónustu fullorðinna og að ungmenni og fjölskyldur þeirra hafi fengið viðeigandi aðstoð við tryggingarmál.

Í skipunarbréfi heilbrigðisráðherra til starfsfhópsins sem skipaður var árið 2010 í þeim tilgangi að leita leiða til að bæta heilbrigði og heilbrigðisþjónustu ungs fólks á aldrinum 14 - 23 ára kemur fram að margt bendi til þess að skörp skil við 18 ára aldur valdi vandkvæðum og hindri nauðsynlega samfellu í heilbrigðisþjónustu við einstaklinga (Velferðarráðuneytið, 2011). Marka þarf stefnu byggða á gagnreyndri þekkingu um það hvenær ungmenni skuli flytjast úr heilbrigðisþjónustu barna yfir heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Skýrar leiðbeinandi reglur um tímasetningu flutnings auðveldar ákvarðanatöku um hvenær skuli hefja formlegan undirbúning. Niðurstöður rannsókna eru ekki samhljóma um hvenær skuli hefja undirbúning en lagt er til að óformlegur undirbúningur hefjist við greiningu heilsuvanda. Óformlegur undirbúningur felur meðal annars í sér að heilbrigðisstarfsfólk fræði foreldra um yfirfærslu, að lögð sé áhersla á efla sjálfsmynd barns frá byrjun og að barn sé virkur þátttakandi í sinni heilbrigðisþjónustu. Styðjast ætti við staðlaða verkferla í yfirfærslu til að tryggja að þörfum ungmenna sé fullnægt, efla færni þeirra til sjálfsmyndunar og koma í veg fyrir brottfall ungmenna úr heilbrigðisþjónustu. Verkferlar Royal College of Nursing (2004) miða við að formlegur undirbúningur byrji við

11 ára aldur. Verkferlarnir eru hannaðir miðað við mismunandi aldurstig ungmenna og á hverju stigi eru sett fram ákveðin markmið og gefnar leiðbeiningar hvernig skal ná þeim með hjálp verkferlanna.

Þátttakendur í rannsókn Bryant o.fl. (2011) höfðu góða reynslu af flutningum yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna og sögðu þjónustuna ýta undir sjálfstæði þeirra. Þessi hópur hafði jafnframt mikinn áhuga á fræða þau ungmenni sem enn höfðu ekki gengið í gegnum flutninginn til að draga úr ótta og kvíða þeirra. Höfundar leggja til að þróuð verði skipulögð jafningjafræðsla við yfirfærslu. Samhæfingaraðili er í góðri aðstöðu til að hafa umsjón með fræðslunni þar sem hann er bæði í tengslum við ungmenni sem eru að hefja yfirfærslu og ungmenni sem hafa lokið við yfirfærslu.

Í lögum um réttindi sjúklinga kemur fram að umhverfi og aðbúnaður barna á heilbrigðisstofnunum skal hæfa aldri þeirra þroska og ástandi (Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997). Í rannsóknum um viðhorf ungmenna til heilbrigðisþjónustu fullorðinna var áberandi að þeim þótti umhverfi hennar niðurdrepani og lítið um úrræði til að stytta sér stundir þegar þau voru inniliggjandi á spítala (NSW Agency for Clinical Innovation, 2005). Miklu máli skiptir að þarfir ungmenna verði hafðar til hliðsjónar í skipulagningu heilbrigðisþjónustu í framtíðinni. Á spítölum væri til að mynda hægt að útbúa sameiginlegt rými þar sem ungmenni af mismunandi deildum geta komið saman og haft aðstöðu til dægrastyttingar.

### Lokaorð

Í ritgerðinni hefur verið fjallað um yfirfærslu ungmenna með langvinnan heilsuvanda frá úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Fræðilegt yfirlit varpaði ljósi á mikilvægi þess að yfirfærslan fari fram eftir verkferlum byggðum á gagnreyndri þekkingu og að framkvæmd hennar getur haft afdrifarík áhrif á lífsgæði og framtíðarhorfur ungmenna með langvinnan heilsuvanda.

Höfundar hafa báðir reynslu af því að hjúkra ungmennum í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Þeir hafa tekið eftir því hversu mikil viðbrigði það eru fyrir ungmennin þegar þau verða skjólstæðingar heilbrigðisþjónustu fullorðinna án þess að hafa fengið viðeigandi undirbúning. Þeim þótti einkum eftirtektarvert að fjölskyldumeðlimir áttu ekki síður erfitt með breytt þjónustustig sem undirstrikar mikilvægi þess að bæði ungmenni og fjölskylda fái stuðning og fræðslu við yfirfærsluna. Þá þykir höfundum mikilvægt að starfsfólk í heilbrigðisþjónustu fullorðinna fái fræðslu í tengslum við móttöku ungmenna í heilbrigðisþjónustu fullorðinna. Stefnt skal að því að yfirfærsla verði órjúfanlegur hluti af hjúkrum barna og ungmenna og sjálfsagður hluti af heilbrigðisstarfsfólks sem vinnur með þessum hópi.

Framtíðarstefna um málefni yfirfærslu á landsvísu er óskýr en vilji er fyrir hendi eins og kemur fram í skýrslu Velferðarráðuneytisins frá árinu 2011 um bættu heilsu ungs fólks. Til að fylgja skýrslunni eftir og tryggja ungmennum samfellda heilbrigðisþjónustu þarf að leggja áherslu á stefnumótun yfirfærslu og þróun verkferla. Íslenskar rannsóknir um yfirfærslu eru af skornum skammti og til að draga úr hindrunum yfirfærslu er mikilvægt að frekari rannsóknir verði gerðar á reynslu íslenskra ungmenna sem flust hafa úr heilbrigðisþjónustu barna yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna.

### Heimildaskrá

- Aligiannis, P. (2007). *Transition care for young people with chronic conditions: consultation with a community about their perceived health service needs*. New South Wales: NSW Agency for Clinical Innovation.
- Alþjóðaheilbrigðisstofnun (2008). *10 facts on adolescent health*. Sótt þann 12. janúar 2012 af [http://www.who.int/features/factfiles/adolescent\\_health/facts/en/index.html](http://www.who.int/features/factfiles/adolescent_health/facts/en/index.html)
- Arna Skúladóttir, Auður Ragnarsdóttir og Elísabet Konráðsdóttir (2005). Erum við föst í viðjum vanans - getum við veitt betri fjölskylduhjúkrun? *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 81(4), 35-39.
- Ball, J. W., Bindler, R. C. og Cowen, K. J. (2010). *Child health nursing: Partnering with children & families*. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson.
- Baltag, V. og Mathieson, A. (2010). *Youth-friendly health policies and services in the European region*. Sviss: Alþjóðaheilbrigðisstofnun.
- Bennett, D. L. (2005). Smoothing the transition to adult care. The most important need is for a change of attitude and approach. *The Medical Journal of Australia*, 182(8), 373-374.
- Berg-Kelly, K. (2010) Transition: bridge over troubled water? *Acta Pædiatrica*, 99(12), 1782-1784.
- Berman, A., Erb, G. L., Koziar, B. og Snyder, S. J. (2008). *Fundamentals of Nursing: Concepts, process, and practice* (8. útgáfa). New Jersey: Pearson Education.
- Betz, C. L. (2007). Facilitating the transition of adolescents with chronic conditions from pediatric to adult health care and community settings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 21, 97-115.
- Blum, R., Garrel, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P. og Slap, G. B. (1993). Transition from child-centred to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 14(7), 570-576.
- Blum, R. (1995). Summary of conference recommendations. *Journal of Adolescent Health*, 17, 6-9.
- Brodie, L. (2010). *Building bridges to adult care through collaboration: A new transition model of care for young people with spina bifida*. New South Wales: NSW Agency for Clinical Innovation.
- Bryant, R., Young, A., Cesario, S. og Binder, B. (2011) Transition of chronically ill youth to adult health care: experience of youth with hemoglobinopathy. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(5), 275-283.
- Carson, C. (2003). Adolescence to adulthood: how to keep adolescents in the system. *Journal of Diabetes Nursing*, 7(1), 24-27.

- Cranston, M. (2002). Clinical effectiveness and evidence-based practice. *Nursing Standard*, 16(24), 39-43.
- Daneman, S., Macaluso, J. og Guzzetta, C. E. (2003). Healthcare providers attitudes toward parent participation in the care of the hospitalized child. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 3(8), 90-98.
- Dahl, R. E. (2004). Adolescent Brain Development: A Period of Vulnerabilities and Opportunities. Keynote Address. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1021, 1-22.
- David, T. J. (2001). Transition from paediatric clinic to the adult service. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, 373-374.
- Department of Health (2003). *DH Policy Collaborative: How to Achieve Excellence in Policy making - Not sometimes but Always*, London: Stationery Office.
- Department of Health (2006). *Transition: Getting it right for young People. Improving the Transition of Young People with Long Term Conditions from Children to Adult Health Services*, London: Stationery Office.
- Dokken, D. og Ahmann, E. (2006). The many roles of family member in „Family-centered care“ part I. *Pediatric nursing*, 6(32), 562-565.
- Fjóla Katrín Steinsdóttir, Hildur Halldórsdóttir, Arna Guðmundsdóttir, Steinunn Arnardóttir, Jakob Smári og Eiríkur Örn Arnarson (2008). Ungt fólk með sykursýki tegund 1: Fylgni sálfélagslegra þátta, blóðsykursstjórnunar, þunglyndis og kvíða. *Læknablaðið*, 94(12), 823-829.
- Hennesy, D. og Spurgeon, P. (2000). *Health Policy and Nursing: Influence, Development and Impact*. Palgrave Macmillan, Basingstoke.
- Ingibjörg Georgsdóttir og Atli Dagbjartsson (2003). Litlir fyrirburar á Íslandi. Lífslíkur og fötlun. *Læknablaðið*, 89(4), 299-302.
- Institute for family-centered care, (á.á.). FAQ. Sótt 29. apríl 2012 af <http://www.ipfcc.org/faq.html>
- Jacobson, A. M., Hauser, S. T., Willett, J. B., Wolfsdorf, J. I., Dvorak, R., Herman, L. og DeGroot, M. (1997). Psychological adjustment to IDDM: 10-year follow-up of an onset cohort of child and adolescent patients. *Diabetes Care*, 20(5), 811-818.
- Jones, S. E. og Hamilton, S. (2008). The missing link: paediatric to adult transition in diabetes services. *British Journal of Nursing*, 17(13), 842-847.
- Jón Baldvin Halldórsson (ritstj.) (2007). *Ársskýrsla 07 Landspítali*. Reykjavík: Landspítali.
- Kennedy, A., Sloman, F., Douglass, J. A. og Sawyer, S. M. (2007). Young people with chronic illness: the approach to transition. *Internal Medicine Journal*, 37(8), 555-560.

- Kenagy, J. W., Berwick, D. M. og Shore, M. F. (1999). Service quality in health care. *Journal of the American Medical Association*, 281(7), 661-665.
- Kral, M., Brown, R. og Hynd, G. (2001). Neuropsychological aspects of pediatric sickle cell disease. *Neuropsychology Review*, 11(4), 179-196.
- Landspítali háskólasjúkrahús (2011). *Starfsáætlun 2011-2012*. Reykjavík: Landspítali háskólasjúkrahús.
- Lavigne, J. V. og Faier-Routman, J. (1990). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(2), 133-157.
- Litt, I. F. (1998). Age limits of pediatrics, American Academy of Pediatrics, council on child health, pediatrics 1972; 49:463. *Pediatrics*, 102, 249-250.
- Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997. Sótt 19. mars 2012 af <http://www.althingi.is/lagas/138b/1997074.html>
- Lögræðislög nr. 71/1997. Sótt 16. apríl 2012 af <http://www.althingi.is/lagas/nuna/1997071.html>
- Margrét Valdimarsdóttir, Agnes Huld Hrafnisdóttir, Páll Magnússon og Ólafur Ó. Guðmundsson. (2005). Orsakir ofvirkniröskunar. *Læknablaðið*, 91(5), 409-414.
- McDonagh, J. E. (2005). Growing up and moving on: transition from pediatric to adult care. *Pediatric Transplant*, 9(3), 364-372.
- Michaud, P. A., Suris, J. C. og Viner, R. (2007). *The adolescent with a chronic condition: Epidemiology, development issues and health care provision*. Sviss: Alþjóðaheilbrigðisstofnun.
- Newacheck, P. og Stoddard, J. (1994). Prevalence and impact of multiple childhood chronic illnesses. *Journal of Pediatrics*, 124(1), 40-48.
- NSW Agency for Clinical Innovation (2005). *Bringing in the voices-report of the transition forum for young people with chronic illness/disability*. New South Wales: NSW Agency for Clinical Innovation.
- Olsen, R., Sutton, J. (1998). More hassle, more alone: adolescents with diabetes and the role of formal and informal support. *Child: Care, Health and Development*, 24(1), 31-39.
- Perrin, E., Newacheck, P. og Pless, B. A. (1993). Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*, 91(4), 787-793.
- Price, C. S., Corbett, S., Lewis-Barned, N., Morgan, J., Oliver, L. E. og Dovey-Pearce, G. (2011). Implementing a transition pathway in diabetes: a qualitative study of the experiences and suggestions of young people with diabetes. *Child: care, health and development*, 37(6), 852-860.



- Reider-Demer, M., Zielinski, T., Carvajal, S., Anulo, K. og Van Roeyen, L. (2008). When is a pediatric patient no longer a pediatric patient? *Journal of Pediatric Health Care*, 22(4), 267-269.
- Reiss, J. og Gibson, R. (2002). Health care transition: destinations unknown. *Pediatrics*, 110(6), 1307-1314.
- Reiss, J. G., Gibson, R. W. og Walker, L. R. (2005). Health care transition: Youth, family and provider perspectives. *Pediatrics*, 115(1), 112-120.
- Rosen, D. (1995). Between two worlds: Bridging the cultures of child health and adult medicine. *Journal of adolescent health*, 17(1), 10-16.
- Rovet, J. og Ehrlich, R. (1999). The effect of hypoglycemic seizures on cognitive function in children with diabetes: a 7-year prospective study. *Journal of Pediatrics*, 134(4), 503-506.
- Royal College of Nursing. (2004). *Adolescent transition care, Guidance for nursing staff*. London: Royal College of Nursing.
- Rutishauser, C., Akre, C. og Suris, J. (2011). Transition from pediatric to adult health care: expectations of adolescents with chronic disorders and their parents. *European Journal of Pediatrics*, 170(7), 865-871.
- Sawyer, S. M., Blair, S. og Bowes, G. (1997). Chronic illness in adolescent: transfer or transition to adult services? *Journal of Paediatric Child Health*, 33(2), 88-90.
- Sawyer, S. M., Collins, N., Bryan, D., Hope, M. A. og Bowes, G. (1998). Young people with spina bifida: transfer from paediatric to adult health care. *Journal of Paediatric Child Health*, 34(5), 414-417.
- Sawyer, S. M., Drew, S., Yeo, M. S. og Britto, M. T. (2007). Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet*, 369(9571), 1481-1489.
- Seigel, W., Golden, N., Gough, J., Lashley, M. S. og Sacker, I. M. (1990). Depression, self-esteem and life events in adolescents with chronic disease. *Journal of Adolescent Health Care*, 11(6), 501-504.
- Suris, J., Parera, N. og Puig, C. (1996). Chronic illness and emotional distress in adolescence. *Journal of Adolescent Health*, 19(2), 153-156.
- Suris, J. C., Resnick, M. D. Cassuto, N. og Blum, R. W. (1996). Sexual behaviour of adolescents with chronic disease and disability. *Journal of Adolescent Health*, 19(2), 124-131.
- Suris, J. C. og Parera, N. (2005). Sex, drugs and chronic illness: health behaviours among chronically ill youth. *European Journal of Public Health*, 15(5), 484-488.
- Tuchman, L. K., Slap, G. B. og Britto, M. T. (2008). Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child: care, health and development*. 34(5), 557-563.

- Velferðarráðuneytið. (2011). *Bætt heilbrigðisþjónusta og heilbrigði ungs fólks á aldrinum 14-23 ára - skýrsla starfshóps velferðarráðherra*. Sótt 17. febrúar 2012 af [http://www.velferdarraduneyti.is/media/ritogskyrslur2011/Velferd-barna\\_04102011.pdf](http://www.velferdarraduneyti.is/media/ritogskyrslur2011/Velferd-barna_04102011.pdf)
- Viner, R. (1999). Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Archives of Disease in Childhood*, 81(3), 271-275.
- Viner, R. (2001). Barriers and good practice in transition from paediatric to adult care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, 2-4.
- Viner, R. M. (2007). Transition of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. *Archives of Disease in Childhood*, 93(2), 160-163.
- Watson, A. R. (2005). Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care. *Pediatric nephrology*, 20(2), 113-117.
- Watson, A. R. og Warady, B. A. (2011). Transition from pediatric to adult-centered care. *Dialysis & Transplantation*, 40(4), 156-158.
- Wright, L. M. og Leahey, M. (2005). *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention* (4. útgáfa). Philadelphia, Pennsylvaníu: F.A. Davis Company.
- Östlie, I. L., Dale, Ö. og Möller, A. (2007). From childhood to adult life with juvenile idiopathic arthritis (JIA): A pilot study. *Disability and rehabilitation*, 29(6), 445-452.

**Viðauki**

## YFIRFÆRSLA UNGMENNA

### Dæmi um verkferil við yfirfærslu

#### Stig yfirfærslu skv. Royal College of Nursing

**Byrjunarstig:** Þegar ákvörðun er tekin um að undirbúningur yfirfærslu hefjist.

**Miðstig:** Þegar ungmenni, fjölskyldur og heilbrigðisstarfsfólk eru tilbúin að hefja og halda yfirfærslunni áfram.

**Lokastig:** Yfirfærsla hefur átt sér stað og ungmenni taka virkan þátt í sjálfsumönnun og ákvarðanatöku sem fylgir því að vera í heilbrigðisþjónustu fullorðinna.

**Byrjunarstig: 11-14 ára**

**Miðstig: 15-17 ára**

**Lokastig: 17-20 ára**

#### Viðfangsefni

- Lýsing á því sem ræða skal við skjólstæðing og foreldra.
- Sömu viðfangsefni eru tekin fyrir á öllum stigum en með áherslubreytingum miðað við þroska skjólstæðinga.

#### - Hvað er gert:

Ef að viðfangsefni er kynheilbrigði á 3. stigi yfirfærslu, þá er skjólstæðingur fræddur um áhrif heilsuvanda síns á kynlífsvirkni, öruggt kynlíf og fær fræðsluefni tengt því.

#### - Hverju skilar það:

Skjólstæðingur er meðvitaður um getnaðarvarnir og gerir sér grein fyrir því hvaða áhrif heilsuvandi hans hefur á ýmsa þætti kynlífs.

Undirskriftir og dagsetning (þeirra sem taka þátt í viðtalinu)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## YFIRFÆRSLA UNGMENNA

### Byrjunarstig

#### Að vera eiginn málsvari

- Þjálfar skjólstæðingur að lýsa heilbrigðis-ástandi sínu og tryggja að hann hafi þekkingu á sjúkdómnum.
- Hvetja skjólstæðing til að spyrja spurninga í viðtölum við heilbrigðisstarfsfólk.
- Hvetja foreldra skjólstæðinga til að taka þátt í undirbúningi yfirfærslu.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

#### Sjálfstæð heilbrigðishegðun

- Tryggja að skjólstæðingur viti hvaða lyf hann á að fá.
- Tryggja að skjólstæðingur viti hvar hann geti leitað sér hjálpar.
- Tryggja að skjólstæðingur skilji grundvallaratriði þagnarskyldunnar.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

## YFIRFÆRSLA UNGMENNA

### Byrjunarstig

#### Kynheilbrigði

- Ræða við ungmenni um breytingar sem fylgja kynþroska og hvernig heilsuvandi þess getur haft áhrif á þær breytingar.
- Tryggja að ungmenni og foreldrar þeirra viti hvar þau geta fengið upplýsingar um kynþroska, kynlíf, kynhneigð, kynvitund og kynferði.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

#### Sálfélagslegur stuðningur

- Veita foreldrum tækifæri til að ræða tilfinningar sínar og áhyggjur varðandi yfirfærslu.
- Ræða við skjólstæðing um vini og styrkjandi sambönd.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

## YFIRFÆRSLA UNGMENNA

### Byrjunarstig

#### Áætlun um nám og starf

- Ábyrgð skjólstæðings heima fyrir rædd.
- Ræða takmarkanir, bæði raunverulegar og ímyndaðar sem hafa áhrif á nám og tómstundir.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

#### Heilsa og lífsstíll

- Málafni sem varða reykingar, neyslu áfengis og eituryfja rædd við skjólstæðing og foreldra.
- Rætt um áhrif þess á heilsu og velliðan skjólstæðings með tilliti til heilsuvanda hans.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

## YFIRFÆRSLA UNGMENNA

### Miðstig

#### Að vera eiginn málsvari

- Tryggja að skjólstæðingur viti hvar hann hafi aðgang að upplýsingum um heilsuvanda sinn. Til dæmis í gegnum stuðningshópa og fræðsluefni, á internetinu eða hjá sérhæfðum samtökum.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

#### Sjálfstæð heilbrigðishegðun

- Skjólstæðingur haldi sjálfur utan um tím apantanir, upplýsingar um heilsu, lyf, meðferðir og meðferðaraðila.
- Skjólstæðingur veit hvenær og hvernig hann getur fengið neyðaraðstoð.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---



## YFIRFÆRSLA UNGMENNA

### Miðstig

#### Kynheilbrigði

- Almenn umræða um kynheilsu þar sem tækifæri gefst fyrir skjólstæðing að spyrja spurninga tengdum heilsu sinni. Til dæmis hvort að heilsuvandi geti haft áhrif á frjósemi, kyngetu eða kynlóngun?
- Ræða möguleg áhrif heilsuvanda á kynþroskann.
- Gefa skjólstæðingi og foreldrum tækifæri á að hitta heilbrigðisstarfsmann í einrúmi til að ræða málin, viðra áhyggjur og spyrja spurninga.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

#### Sálfélagslegur stuðningur

- Hvetja skjólstæðing til að taka þátt í einhverskonar félagsstarfi.
- Hvetja skjólstæðing og foreldra til að setja sér jákvæð markmið.
- Ræða við skjólstæðing um vini og styrkjandi sambönd.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

## YFIRFÆRSLA UNGMENNA

### Miðstig

#### Áætlun um nám og starf

- Ræðið um skóla, uppáhalds námsfög og dragið fram styrkleika. Ræðið hugmyndir skjólstæðings um framtíðar áætlanir.
- Kanna reynslu og áhuga á námi og starfi í framtíðinni.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

#### Heilsa og lífsstíll

- Ræðið þær hömlur sem heilsuvandi viðkomandi hefur á hreyfigetu.
- Ræðið líkamsmynd og áhyggjur varðandi þyngdartap eða aukningu.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

## YFIRFÆRSLA UNGMENNA

### Lokastig

#### Að vera eiginn málsvari

- Gera skjólstæðingi grein fyrir öllum meðferðarmöguleikum heilbrigðisþjónustu fullorðinna.
- Veita upplýsingar um viðeigandi meðferðaraðila sem munu sinna viðkomandi í heilbrigðisþjónustu fullorðinna og gera grein fyrir mun á heilbrigðisþjónustu barna og fullorðinna.
- Ef á við þá hjálpa skjólstæðingi að velja sér tilvonandi meðferðaraðila í heilbrigðisþjónustu fullorðinna.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

#### Sjálfstæð heilbrigðishegðun

- Skjólstæðingur heldur sjálfur utan um tím apantanir, upplýsingar um heilsu, lyf, meðferðir og meðferðaraðila.
- Skjólstæðingur hittir samhæfingaraðila, ráðgjafa eða sérhæfðan hjúkrunarfræðing, áður en hann flýst yfir í heilbrigðisþjónustu fullorðinna.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

## YFIRFÆRSLA UNGMENNA

### Lokastig

#### Kynheilbrigði

- Ræða kyngetu skjólstæðings varðandi líkamlega færni, frjósemi, öruggt kynlíf og önnur tengd málefni.
- Ræða áhrif heilsuvanda þeirra á kynþroska og kynheilsu.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

#### Sálfélagslegur stuðningur

- Hvetja skjólstæðing og foreldra til að setja sér jákvæð markmið.
- Koma auga á og viðurkenna þörf skjólstæðings fyrir aðstoð við persónulega umönnun.
- Ef ástand skjólstæðings hefur þau áhrif að það stytti líf hans verður að viðurkenna það og hjálpa viðkomandi að takast á við það.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

## YFIRFÆRSLA UNGMENNA

### Lokastig

#### Áætlun um nám og starf

- Ræða möguleika á framhalds- og háskólanámi og atvinnumöguleika, hverju hefur skjólstæðingur áhuga á? Eru hömlur til staðar? Til dæmis er tímafjöldi sem skjólstæðingur getur unnið takmarkaður? Er möguleiki á starfsþjálfun?
- Ræða hvaða bætur standa viðkomandi til boða, til dæmis örorkubætur.
- Ræða það ef skjólstæðingur vill fara í háskólanám.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---

#### Heilsa og lífsstíll

- Gefa skjólstæðingi tækifæri á að ræða tilfinningar sínar varðandi lágt geðslag eða þunglyndi og vandamál sem tengjast aðlögun að heilsuvanda.
- Biðja skjólstæðing um að nefna aðila sem að hann getur leitað hjálpar og ráða hjá.

- Hvað er gert:

- Hverju skilar það:

Undirskriftir og dagsetning

---



---