

Emma Björnfot och Simon Persson

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGV51, VT2018

Grundnivå

Handledare: Susanne Amsberg

Examinator: Britt-Marie Ternestedt

Upplevelser av att som ung vuxen med långvarig sjukdom

övergå från barnsjukvård till vuxensjukvård

En litteraturöversikt

Transition from pediatric to adult care – experiences of young adults
with a chronic disease

A literature review

Sammanfattning

- Bakgrund:** I Sverige vårdas barn och ungdomar med långvarig sjukdom som är i behov av sjukhusvård oftast på enheter speciellt anpassade för unga personer. Vid 18 års ålder flyttas ansvaret för dessa patienter från barnsjukvården till vuxensjukvården. Dessa två vårdformer skiljer sig åt i arbetssätt, framförallt gällande hur familjemedlemmar involveras i vården. I barnsjukvården läggs stort fokus på att involvera och vårda hela familjen, medan de unga vuxna i vuxensjukvården ofta förväntas fungera självständigt och ta fullt ansvar för sin vård. Att vara ung, ha en långvarig sjukdom och genomgå byte av vårdform är faktorer som tillsammans skapar en sårbar situation.
- Syfte:** Att belysa hur unga vuxna med långvarig sjukdom upplever övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård.
- Metod:** En integrativ litteraturoversikt baserad på tolv kvalitativa vetenskapliga artiklar.
- Resultat:** Fem teman framkom: *känslor och förväntningar i samband med övergången, upplevda hinder för en lyckad övergång, upplevd beredskap inför övergången, upplevda skillnader mellan barn- och vuxensjukvård, samt upplevda förändringar i rollfunktion i samband med övergången.*
- Diskussion:** De mest betydande delarna av resultatet har diskuterats i förhållande till Roys adaptationsmodell, tidigare forskning och till unga vuxnas rättigheter.
- Nyckelord:** Övergång till vuxenvård, långvarig sjukdom, unga vuxna, upplevelser, adaption

Abstract

Background: In Sweden children and youths with chronic diseases commonly receive hospital care in pediatric clinics. At the age of 18 these patients are transferred to adult care. One main difference between pediatric and adult care is that in pediatric care there is an ambition to involve the whole family in the care of the young person, whereas in adult care the young person is expected to be independent and to take full responsibility for his or her own care. Being young, having a chronic disease and to undergo a transition of care are factors that together make up a vulnerable situation.

Aim: To describe the experiences of young adults with a chronic disease transitioning from pediatric to adult healthcare.

Method: An integrative literature review based on twelve qualitative scientific articles.

Results: Five themes emerged: *emotions and expectations associated with the transition, perceived barriers to a successful transition, perceived readiness to transition, perceived differences between pediatric and adult health care, and experiences of changes in role function associated with the transition.*

Discussion: The main findings were discussed in relation to the Roy adaptation model, previous research and the rights of young adults transitioning to adult care.

Keywords: Transition to adult care, chronic disease, young adult, experiences, adaptation

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
LÅNGVARIG SJUKDOM HOS BARN OCH UNGA	1
BARN- OCH VUXENSJUKVÅRD	2
<i>Familjefokuserad omvårdnad</i>	2
<i>Flytten till vuxensjukvård</i>	3
TRANSITION	4
SJUKSKÖTERS KANS ROLL	5
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	6
CALLISTA ROYS ADAPTIONSMODELL	6
METOD	7
URVAL	8
DATAINSAMLING	8
DATAANALYS.....	9
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
RESULTAT	10
KÄNSLOR OCH FÖRVÄNTNINGAR I SAMBAND MED ÖVERGÅNGEN.....	10
UPPLEVDA HINDER FÖR LYCKAD ÖVERGÅNG	11
UPPLEVD BEREDSKAP INFÖR ÖVERGÅNGEN.....	12
UPPLEVDA SKILLNADER MELLAN BARN- OCH VUXENSJUKVÅRD	13
UPPLEVDA FÖRÄNDRINGAR I ROLLFUNKTION I SAMBAND MED ÖVERGÅNGEN	14
DISKUSSION	15
METODDISKUSSION	15
RESULTATDISKUSSION	17
<i>Unga vuxnas adaptation till vuxensjukvården</i>	17
<i>Den personliga beredskapens betydelse för en lyckad övergång</i>	18
<i>De förändrade rollerna</i>	20
<i>Den bristande kommunikationen mellan barnsjukvård och vuxensjukvård</i>	21
<i>Motsättningar mellan övergångens verklighet och unga vuxnas rättigheter</i>	22
KLINISKA IMPLIKATIONER.....	22
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	23

SLUTSATS.....	24
REFERENSFÖRTECKNING.....	25
BILAGA 1. SÖKMATRIS	30
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT.....	32

Inledning

Under vår verksamhetsförlagda utbildning har vi deltagit i vården av unga vuxna med långvariga sjukdomar som nyligen övergått till att vårdas inom vuxensjukvården. Vi har uppfattat att dessa patienter haft annorlunda behov jämfört med äldre patienter och att vårdpersonalen blivit osäkra i hur de ska bemöta dem.

Vår uppfattning är att övergången från barn- till vuxensjukvård för många innebär en omvälvande förändring med många känslor inblandade. Vi tror att en utökad förståelse för denna patientgrupps upplevelser kan medföra att de får en vård som är bättre anpassad efter deras unika situation, vilket i sin tur skulle kunna innebära en mer positiv upplevelse av övergången från barn- till vuxensjukvård.

Unga vuxna med långvariga sjukdomar har ofta tät kontakt med sjukvården i och med uppföljningar och sjukdomskomplikationer. Det är därför troligt att vi som allmänsjuksköterskor kommer vårda personer från denna patientgrupp.

Bakgrund

Långvarig sjukdom hos barn och unga

Med barn avses personer under 18 år (UNICEF Sverige, 2009). Personer i åldrarna 18 till och med 29 år benämns i denna litteraturöversikt unga vuxna.

Långvariga sjukdomar benämns på olika sätt i litteraturen. Vanliga benämningar i den engelskspråkiga litteraturen är ”kronisk sjukdom” (eng. chronic disease) och ”icke smittsamma sjukdomar” (eng. noncommunicable diseases). Långvariga sjukdomar beskrivs av World Health Organization (WHO, 2017) som sjukdomar som “tenderar att vara långvariga och som orsakas av en kombination av genetiska, fysiologiska, miljömässiga och beteendemässiga faktorer” (författarnas översättning). WHO delar in långvariga sjukdomar i fyra huvudkategorier: kardiovaskulära sjukdomar, cancer, kroniska respiratoriska sjukdomar och diabetes. Dessa fyra grupper står tillsammans för över 80 procent av de förtida dödsfall som orsakas av långvariga sjukdomar.

De vanligaste långvariga sjukdomarna hos barn i Sverige är diabetes, cancer, astma och allergier (Socialstyrelsen, 2013). Antalet ungdomar och unga vuxna som idag lever med en långvarig sjukdom ökar till följd av förbättrade överlevnadschanser (Berg-Kelly, 2014).

Eftersom fokus för denna litteraturöversikt är upplevelser av övergången från barnsjukvård till vuxenvård kommer tonvikt läggas på personer med sådana sjukdomar som medför behov

av lång tids observation och vård. Dessa personer kommer i denna litteraturöversikt behandlas som en patientgrupp, oavsett diagnos.

Att som ung drabbas av en långvarig sjukdom medför extra påfrestning under en redan krävande utvecklingsperiod (Socialstyrelsen, 2013). Exempelvis medför sjukdomen ofta att den unga personen till följd av nedsatt hälsa, sjukhusvistelser och behandlingar går miste om tid i skolan och med vänner.

Barn- och vuxensjukvård

I Sverige vårdas barn och unga som är i behov av sjukhusvård oftast på avdelningar speciellt anpassade för unga (Eneskär & Golsäter, 2014). Av de personer under 18 år som vårdas på sjukhus vårdas cirka 70 procent på barnkliniker och 30 procent på avdelningar för vuxna. Exempelvis organiseras vården för barn och ungdomar med cancersjukdom av speciella barnonkologiska centrum (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). I regel ansvarar barnsjukvården för patienter tills de fyllt 18 år. Därefter flyttas ansvaret till vuxensjukvården. Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård (NOBAB, u.å.) har tagit fram en *Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård*. I denna standard, som baseras på FN:s barnkonvention, framgår att ungdomar som har ett fortsatt vårdbehov och som ska övergå till vuxensjukvården har rätt till kontinuitet, förberedelse, information, medbestämmande, respekt och integritet, samt kvalificerad personal.

Familjefokuserad omvårdnad

Barn- och vuxensjukvård skiljer sig åt i resurser och arbetssätt (Ygge & Hallström, 2015). Inom barn- och ungdomssjukvården är vårdmiljön åldersanpassad och det finns dessutom ett uttalat familjefokuserat arbetssätt som i mycket liten utsträckning eller inte alls återfinns i vuxensjukvården. Familjefokuserad omvårdnad är något som beskrivits vara centralt för att kunna tillhandahålla en högkvalitativ vård av barn och familjer som vårdas på sjukhus (Shields, Pratt & Hunter, 2006). Att få vara nära sin familj är ett viktigt behov hos ett barn som drabbats av sjukdom (Björk, Darcy, Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2017). För att underlätta för hela familjen är det därför betydelsefullt att skapa möjligheter för familjemedlemmarna att få delta i barnets vård.

Familjefokuserad omvårdnad medför ett fokus på vad familjen betyder för en persons upplevelse av sin sjukdom (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017). Vem som ingår i familjen

behöver inte enbart bestämmas utifrån blodsband utan det handlar istället om känslomässiga band och vilka en person anser vara sin familj. Detta förhållningssätt innebär att familjen betraktas som ett system där alla delar förväntas påverka varandra. Till exempel medför en förändring i patientens tillstånd inte enbart påverkan på patienten utan även på resten av medlemmarna i familjen. Detta kan vara både positivt och negativt. Exempelvis är det ofta så att när en familjemedlem mår bra så gör även dennes närstående det, och tvärtom. Familjen kan alltså sägas ha en betydande påverkan för de enskilda familjemedlemmarnas hälsa och välmående (Wright & Leahey, 2013).

En omvårdnad som utgår från en familjefokuserad syn innebär en icke hierarkisk relation mellan sjuksköterskan och familjen som kännetecknas av ömsesidighet (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Kommunikation och information är två komponenter som beskrivits vara betydelsefulla för den familjefokuserade omvårdnaden (Foster, Whitehead, Maybee & Cullens, 2013). Ärlighet, respekt, tid och relationer är nyckelfaktorer som familjer och sjuksköterskor angett som underlättande för en positiv upplevelse av kommunikationen under sjukdomstiden. Att vårdpersonalen ser och möter en familj som en helhet bidrar till att familjemedlemmarna i större utsträckning får delta i beslutsfattande rörande deras vardag och vård (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017). Detta skapar förutsättningar för en vård som tar hänsyn till allas kompetenser och inte enbart patientens.

Flytten till vuxensjukvård

I och med flytten till vuxensjukvården förväntas den unga vuxna själv ta ett större ansvar för sin vård (Ygge & Hallström, 2015). Ofta innebär det ökade egna ansvarstagandet att den unga vuxna övertar ansvaret för uppgifter som tidigare sköts av föräldrarna (Berg-Kelly, 2014). Exempel på sådana uppgifter är egenkontroller, bokning av möten, beslutsfattande rörande medicinska åtgärder, ansvar för att gå på uppföljningar och att ta sina mediciner. Den unga vuxna bör innan överföringen som minst besitta tillräcklig kunskap om sin sjukdom för att klara av sin dagliga egenvård, föra sin egen talan utan att behöva föräldrars hjälp som tolk och veta vart hen ska vända sig i akuta situationer. Berg-Kelly (2010) menar dock att ett stort krav på eget ansvar direkt efter övergången till vuxensjukvård är problematiskt eftersom den unga vuxnas beslutsfattande, planerande och impulshämmande hjärnfunktioner inte är färdigutvecklade förrän i 25-årsåldern. Vuxensjukvården bör därför inte förvänta sig att patienter som nyligen övergått från barnsjukvård fungerar kognitivt och emotionellt som vuxna.

I en nationell studie med syftet att undersöka inställningen hos svensk sjukvårdspersonal till överflyttning av patienter från barn- till vuxensjukvård framkom det att endast 46 procent av respondenterna arbetade på vårdenheter som hade officiella övergångsprogram (Sparud-Lundin, Berghammer, Moons & Bratt, 2017). Studien visade även att inställningen till familjedeltagande skiljde sig åt mellan sjukvårdspersonal inom barnsjukvård och vuxensjukvård. Vårdpersonal inom barnsjukvård var i större utsträckning av åsikten att föräldrar borde involveras mer i övergången. Några faktorer som vårdpersonalen ansåg förbättrade möjligheterna till en lyckad övergång var patientens aktiva deltagande i beslutsfattande rörande övergången, patientundervisning gällande både sjukdom och strategier för egenvård, samt gemensamma möten med patient och personal från både barn- och vuxensjukvården.

Zhou, Roberts, Dhaliwal och Della (2016) identifierar fem huvudsakliga hinder för en lyckad övergångsprocess: otillräcklig förberedelse, vuxenvårdens svårtillgänglighet, komplicerade sjukdomstillstånd, motvilja hos vissa vårdgivare inom barnsjukvården att överlåta ansvaret för patienten, samt inblandning av föräldrar som är överbeskyddande eller har en negativ inställning till vuxensjukvården. En konsekvens av svårigheterna med övergången är att många uteblir från uppföljningar i vuxensjukvården (Moons, Hilderson & Van Deyk, 2008).

Transition

Övergångar mellan olika tillstånd beskrivs i omvårdnadslitteraturen ofta som transitioner (Ternestedt & Norberg, 2014). Meleis (2010) definierar transition som en process som initieras av en förändring och som innebär en övergång från ett någorlunda stabilt tillstånd till ett annat någorlunda stabilt tillstånd. Enligt Meleis medför transitioner ofta en ökad sårbarhet genom att utmana personens identitet och sociala roll. För att en transition inte ska resultera i ohälsa är det ibland nödvändigt med stöttande åtgärder.

Transitioner kan vara utvecklingsrelaterade, situationsrelaterade, hälso- och sjukdomsrelaterade eller organisationsrelaterade (Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000). En transition behöver dock inte höra till endast ett av dessa områden utan kan vara mångsidig. En person kan dessutom genomgå flera transitioner samtidigt.

Meleis et al. (2000) identifierar ett flertal faktorer som påverkar upplevelsen av en transition. För att uppleva en transition måste personen i fråga till någon grad vara medveten om de förändringar som pågår. Transitionsupplevelsen påverkas även av personens

engagemang i transitionsprocessen och förståelse av förändringen, transitionens tidsspann, kritiska punkter och händelser, kulturella uppfattningar och attityder (som exempelvis socialt stigma kopplat till en sjukdom), socioekonomisk status, förberedelse och kunskap, huruvida transitionen ses som meningsfull, samt situationen i samhället (exempelvis hur välorganiserad vården för unga är).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan har som uppgift att bedöma patientens behov, problem och resurser utifrån objektiva data och utifrån hur patienten upplever sin situation (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). För att möjliggöra personanpassad vård behöver sjuksköterskan ta i beaktning de faktorer som har betydelse för patientens upplevelse av sin situation.

Två centrala faktorer som kan vara av vikt vid bedömningen av patienter med långvarig sjukdom som nyligen övergått från barnsjukvård till vuxensjukvård är patienternas psykologiska mognad och faktumet att de befinner sig i minst en transition.

Problemformulering

Unga vuxna med långvarig sjukdom som nyligen övergått från barnsjukvård till vuxensjukvård befinner sig i en komplex situation. Att vara ung, ha en långvarig sjukdom och genomgå byte av vårdform skapar en sårbar situation och kan påverka hur vårdsituationen upplevs. Förbättrade överlevnadschanser hos barn med långvariga sjukdomar gör detta till en växande patientgrupp och sannolikheten att som allmänsjuksköterska möta dessa patienter är stor. En fördjupad kunskap om hur situationen upplevs kan vara värdefullt för att kunna anpassa vården efter den enskilda personen, vilket kan medföra förbättrade möjligheter till att skapa en lyckad övergång från barn- till vuxensjukvård.

Syfte

Syftet var att belysa hur unga vuxna med långvarig sjukdom upplever övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård.

Teoretisk utgångspunkt

Callista Roys adaptionsmodell

Övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård innebär förändringar som den unga vuxna kan behöva hjälp att anpassa sig till. I denna litteraturöversikt kommer därför Callista Roys adaptionsmodell användas som teoretisk referensram. Enligt Roy (2009) behöver människan för att undvika hälsoproblem ständigt anpassa sig – adaptera – efter en föränderlig tillvaro. Med adaption avser Roy den process varigenom personer genom medvetna val anpassar sig efter förändringar i tillvaron. Alla adaptionskrävande förändringar benämns av Roy som “stimuli”. Sjuksköterskans roll är att genom åskådliggörande och stöttning underlätta patienters adaption.

Adaption sker enligt Roy (2009) inom fyra adaptiva funktionsområden: *fysiologiskt-fysiska funktioner, självuppfattning och gruppidentitet, rollfunktion* samt *ömsesidigt relaterande*. Här används Wiklund Gustin och Lindwalls (2012) översättning av dessa områden. Varje adaptivt funktionsområde har grundläggande mänskliga behov kopplade till sig.

Det första området, *fysiologiskt-fysiska funktioner*, ska förstås som den rent fysiska aspekten av personer och grupper (Roy, 2009). Med adaption inom detta område avses hur personer kroppsligt, eller hur grupper materiellt, interagerar med och anpassar sig efter miljön. De grundläggande behov som är kopplade till detta område på individnivå är sådana som syftar till att upprätthålla kroppsliga funktioner, exempelvis behovet av näring eller elimination. På gruppnivå är det grundläggande behovet att ha tillräckliga materiella resurser för att klara av att adaptera till en förändring.

Det andra området, *självuppfattning och gruppidentitet*, omfattar sådant som har att göra med personers och gruppers självbild och identitetsuppfattning och hur dessa adapterar till förändringar (Roy, 2009). Med självuppfattning avses hur en person uppfattar sig själv vid en given tidpunkt, både gällande kroppsuppfattning och uppfattning av sig själv som person. Med gruppidentitet avses mellanmänskliga relationer, gruppens självbild, den sociala miljön och kulturen i gruppen, samt gruppmedlemmarnas gemensamma ansvar. Roy beskriver det grundläggande behovet kopplat till självuppfattning som psykisk och spirituell integritet, eller behovet av att ”veta vem man är” för att därmed kunna leva med en känsla av mening. Det grundläggande behovet på gruppnivå är för gruppens medlemmar att kunna relatera till varandra och identifiera sig med gruppen.

Det tredje området, *rollfunktion*, omfattar de roller personer har i grupper eller i samhället, och hur personers roller adapterar till förändringar (Roy, 2009). Det grundläggande behovet är

inom detta område på individnivå vad Roy kallar social integritet – att veta vem man är i förhållande till andra. På gruppnivå är det grundläggande behovet tydliga roller. Tydliga roller innebär att gruppmedlemmarna vet vad som förväntas av dem och engagerar sig i sina uppgifter, vilket gör det möjligt för gruppen att uppnå gemensamma mål.

Det fjärde och sista området, *ömsesidiga relationer*, omfattar de relationer som innebär både givande och mottagande, exempelvis av kärlek, respekt eller värde, och hur dessa relationer förändras och adapterar till nya förhållanden (Roy, 2009). Exempel på ömsesidiga relationer är relationer till närstående eller till stödsystem, exempelvis stödgrupper. Det grundläggande behovet kopplat till detta område benämns relationell integritet och beskrivs som behovet av att känna säkerhet i relationen till närstående eller stödsystem.

Människor skiljer sig åt i förmåga att ta kontroll över sin tillvaro. Förmågan att hantera stimuli på ett sådant sätt att anpassning blir möjligt kallar Roy (2009) *adaptionnivå*. Roy beskriver tre adaptionnivåer: en person som befinner sig på den högsta nivån har lyckats adaptera och fungerar därmed ändamålsenligt och kan tillgodose sina behov. Hos en person som befinner sig på den mellersta adaptionnivån finns en obalans som personen genom sina kroppsliga och mentala system kan hantera. En person som befinner sig på den lägsta adaptionnivån kan inte hantera stimuli alls, eller försöker hantera stimuli på ett icke ändamålsenligt sätt. Ett exempel på detta skulle kunna vara en person som hanterar sin ångest genom att dricka alkohol.

Sjuksköterskans roll är enligt Roy (2009) att underlätta patienters adaption. Detta kan sjuksköterskan göra genom att systematiskt utforska patientens *adaptiva* och *ineffektiva responser* inom de adaptiva funktionsområdena. Adaptiva responser är sådana svar på stimuli som bidrar till återupprättande av balans. Ineffektiva responser är icke konstruktiva svar som inte bidrar till återupprättande av balans eller som bidrar till ytterligare obalans.

I denna litteraturöversikt diskuteras resultatet, det vill säga patienternas upplevelser av övergången till vuxensjukvård, utifrån Roys (2009) adaptionmodell.

Metod

För att svara på syftet genomfördes en integrativ litteraturöversikt. Denna metod används enligt Friberg (2012) för att skapa en överblick av befintlig forskning inom ett visst område. Detta görs genom ett systematiskt urval av vetenskapliga artiklar. Urvalet granskas avseende kvalitet och analyseras genom en jämförelse av likheter och skillnader i resultat. Därefter sammanställs fynden till ett nytt resultat för att ge en beskrivning av problemområdet.

Urval

De artiklar som inkluderades i litteraturöversikten behandlade hur unga vuxna med långvarig sjukdom upplevt eller upplever övergången till vuxensjukvård. För att säkerställa god vetenskaplig nivå hos artiklarna begränsades sökningarna med filtret *Peer reviewed* i de databaser där detta är möjligt. Att en artikel är peer reviewed innebär att den har granskats och godkänts av andra forskare innan publicering (Karlsson, 2012). Ingen tidsbegränsning gjordes i artikelsökningen. Detta motiverades med att problemen som uppstår i samband med övergången verkar vara oförändrade sedan ämnet populariserades för cirka 20 år sedan (Berg-Kelly, 2010; Zhou et al., 2016). För att resultatet skulle bli relevant i en svensk kontext inkluderades endast studier utförda i "västvärlden". Artiklar skrivna på andra språk än engelska, svenska, danska och norska sorterades bort manuellt för att författarna skulle kunna läsa och förstå de valda artiklarna. För att få en djupare förståelse för upplevelser av övergången inkluderades endast kvalitativa studier. Upplevelser kan belysas även genom kvantitativ forskning, dock blir beskrivningar av upplevelser i denna typ av studier ytligare än i kvalitativa studier (Danielson, 2012). Kvantitativa studier sållades bort manuellt.

Datainsamling

För att hitta vetenskapliga artiklar som besvarar syftet genomfördes sökningar i databaserna CINAHL Complete och PubMed, vilka enligt Forsberg & Wengström (2016) båda innehåller vårdvetenskaplig forskning. Sökningen utfördes i databaserna med MeSH-termerna "Transition to adult care" och "Chronic Disease" och motsvarande ämnesord i CINAHL Complete. Fritextsökningar utfördes med sökorden "transition to adult care", "transition from pediatric to adult care", "chronic disease", "experience*", "adaptation", "cancer" samt "diabetes". Sökningarna utfördes med kombinationer av ämnesord och fritextsökningar. Detaljer rörande de sökningar som lett fram till artiklar som inkluderats i litteraturöversikten redovisas i en sökmatris (*Bilaga 1*).

För att hitta artiklar som överensstämde med flera av de valda sökorden användes boolesk sökteknik. Detta innebär att sökordens samband preciseras genom att de kombineras med sökoperatörer såsom AND, OR eller NOT (Östlundh, 2012). Trunkering användes på sökordet "experience" för att inkludera alla ändelser och böjningar av ordet i sökningen.

Samtliga titlar på de artiklar som överensstämde med sökord och begränsningar lästes av båda författarna. Artiklar vars titel föreföll relevant för litteraturöversiktens syfte sparades i en

separat lista. När alla relevanta titlar i träfflistan sorterats ut lästes dessa artiklars abstract. De artiklar som fortfarande bedömdes vara relevanta efter genomläsningen av abstract lästes i sin helhet och bedömdes gällande kvalitet och relevans för litteraturöversiktens syfte. Dessa artiklar kvalitetsgranskades genom användning av de frågor som Friberg (2012) ställer upp som relevanta vid granskning av vetenskapliga studier. De artiklar som valdes ut till litteraturöversiktens resultatdel redovisas i en matris där deras metod och resultat sammanfattas (*Bilaga 2*).

Dataanalys

Totalt tolv artiklar mötte inklusionskriterierna. Analysen startade med att författarna självständigt läste igenom de utvalda artiklarna flera gånger för att bilda sig en god förståelse av innehållet. Därefter genomsöktes artiklarna efter likheter och skillnader avseende teoretisk utgångspunkt, metod, analys, syfte och resultat. För att finna likheter och skillnader i resultat identifierades övergripande teman i respektive artikel som sedan jämfördes med identifierade teman i övriga artiklar. Detta gjordes genom digital färgkodning av texterna för att lyfta fram det centrala innehållet i respektive artikel. Resultatet diskuterades därefter gemensamt av författarna och sammanställdes under fem huvudteman.

Forskningsetiska överväganden

Grundläggande forskningsetiska principer omnämns i svensk lagstiftning och i forskningsetiska riktlinjer som exempelvis Helsingforsdeklarationen (Kjellström, 2012). Bland annat syftar forskningsetik till att genom respekt för människors lika värde och grundläggande rättigheter skydda personer som medverkar i studier.

För att säkerställa att endast studier i vilka deltagarna behandlats på ett etiskt korrekt sätt togs med i litteraturöversikten inkluderades endast studier där etiska överväganden gjorts.

Denna litteraturöversikt behandlar en patientgrupps upplevelser, och av respekt för denna patientgrupp ansåg författarna det viktigt att forskningsresultaten som redovisades i resultatdelen återgavs på ett sådant sätt att gruppens medlemmar inte kom att framställas i dålig dager. Enligt Helgesson (2015) kan studier som framställer en grupp människor på ett missgynnande sätt vara till skada för gruppens medlemmar, exempelvis genom att leda till att gruppmedlemmarna behandlas sämre eller får en försämrad självbild.

Det är viktigt ur en forskningsetisk synvinkel att inte exkludera resultat som motsäger personliga teorier eller hypoteser (Sandman & Kjellström, 2013). Enligt Henricson (2012)

kan diskussion och reflektion kring den egna förförståelsen minska risken för att denna påverkar resultatet. För att ge en sanningsenlig och neutral framställning av insamlad data har författarna därför reflekterat över och aktivt förhållit sig till sin förförståelse för området. För att minska förförståelsens påverkan på resultatet inkluderades studier som svarade på litteraturöversiktens syfte oavsett innehåll.

Resultat

I analysen av de utvalda artiklarna framkom fem teman: *känslor och förväntningar i samband med övergången, upplevda hinder för en lyckad övergång, upplevd beredskap inför övergången, upplevda skillnader mellan barn- och vuxensjukvård, samt upplevda förändringar i rollfunktion i samband med övergången.*

Känslor och förväntningar i samband med övergången

Övergången till vuxensjukvård medförde ett brett spektrum av känslor och förväntningar. Övergången sågs av de unga vuxna som någonting som involverade mer än en flytt från ett sjukhus till ett annat (McCann, Kearny & Wengström, 2014). I samband med övergången kände sig vissa upprörda och övergivna (Stabile et al., 2005), medan andra såg övergången som ett naturligt och oundvikligt nästa steg i livet (McCann et al., 2014; Sobota, Umeh & Mack, 2015; van Staa, Jedeloo, Meeteren & Latour, 2011). Detta uttrycktes bland annat som en känsla av att ha vuxit ur barnsjukvården (Stabile et al., 2005; van Staa et al., 2011).

I en studie där alla deltagare var under 18 år framkom att majoriteten var likgiltiga inför det kommande bytet av vårdform och inte heller hade reflekterat över innebörden av de kommande förändringarna (Anthony et al., 2009). Många kände dock en oro inför vad den nya vårdformen skulle komma att innebära (Bomba, Herrmann-Garitz, Schmidt, Schmidt & Thyen, 2017; Granek et al., 2012; Tuchman, Slap & Britto, 2008). Exempel på orosmoment var: rädsla för större anonymitet, stress och tidspress (Bomba et al., 2017), att behöva börja om från början med ny vårdpersonal som inte har kunskap om ens sjukdomshistoria (Reiss, Gibson & Walker, 2005; Stabile et al., 2005; Tuchman et al., 2008) och svårigheten att behöva avsluta de nära och personliga relationer som utvecklats till personalen i barnsjukvården över en lång tid (Bomba et al., 2017; Tuchman et al., 2008). Många kände sig starkt fästa vid barnkliniken och personalen där (Bomba et al., 2017; Reiss et al., 2005). Vissa förväntade sig att vuxensjukvården skulle komma att innebära större självständighet och

egenkontroll, vilket sågs som positivt (Frederick, Bober, Berwick, Tower & Kenney, 2017; Tuchman et al., 2008).

Före övergången uttryckte många av de unga negativa känslor och låga förväntningar på vuxensjukvården (Tuchman et al., 2008). Efter att väl ha övergått var dock många nöjda med sina nya vårdgivare. De negativa känslorna sågs som tillfälliga och den nya vårdformen som någonting de unga vuxna upplevde att de behövde vänja sig vid, även om övergången ofta upplevdes ha varit mer svår och stressig än förväntat (van Staa et al., 2011).

Många uppskattade den affärsmässiga och effektiva tonen i vuxensjukvården (Tuchman et al., 2008; van Staa et al., 2011). De unga kände att vårdrelationen i barnsjukvården fokuserade för mycket på föräldrarna och att de själva inte blev tagna på allvar (Bomba et al., 2017). De unga vuxna uppskattade när de i vuxensjukvården blev behandlade som vuxna, vilket beskrevs som att de blev tagna mer på allvar (Bomba et al., 2017; Huang et al., 2011; Stabile et al., 2005) och att vårdpersonalen vände sig direkt till dem istället för till deras föräldrar (Stabile et al., 2005). Att bli behandlad som vuxen upplevdes medföra en känsla av frihet och egenmakt.

Vissa upplevde svårigheter med att etablera tillit till den nya vårdpersonalen (Reiss et al., 2005; van Staa et al., 2011), och tilliten upplevdes undergrävas snabbt av negativa erfarenheter, exempelvis när de nya vårdgivarna uppvisade bristande kunskap om de unga vuxnas sjukdomshistoria eller när de unga vuxna inte kände att de blev lyssnade på (Reiss et al., 2005).

Vissa unga vuxna hade plikt-känslor inför att gå på uppföljningar i vuxensjukvården (Granek et al., 2012). Denna plikt-känsla sågs som sprungen ur en känsla av att sjukdomshistorien var en viktig del av livet och ur en upplevd tacksamhet över att vara vid liv.

Upplevda hinder för lyckad övergång

Nästan alla unga vuxna hade tankar om sådant som ansågs försvåra övergången till vuxensjukvården. Det mest återkommande upplevda hindret var bristande kommunikation och samarbete mellan barn- och vuxensjukvården (Bomba et al., 2017; Huang et al., 2011; Reiss et al., 2005; Stabile et al., 2005; van Staa et al., 2011). Ett annat vanligt upplevt hinder var egen kunskapsbrist. De unga vuxna kände sig hindrade av sin bristande kunskap om sin egen sjukdom och sjukdomshistoria (Frederick et al., 2017; Sobota et al., 2015), samt av okunskap om hur vuxensjukvården fungerar, exempelvis vem som ska kontaktas vid olika

frågor (Frederick et al., 2017). Problematisk kunskapsbrist upplevdes även finnas hos personalen inom vuxensjukvården (Frederick et al., 2017; Reiss et al., 2005; Sobota et al., 2015). Det sågs som ett problem för övergången när personalen inte upplevdes vara lika erfarna och kunniga som de tidigare vårdgivarna i barnsjukvården (Reiss et al., 2005; Tuchman et al., 2008).

Att inte involveras i beslut gällande övergången sågs som ett hinder för lyckad övergång (van Staa et al., 2011). Många av de unga vuxna uppgav att de hämmats av sina föräldrars allt för stora inblandning i vården (Frederick et al., 2017; Huang et al., 2011). Föräldrarna upplevdes tidigare ha tagit ett så stort ansvar för vård och beslutsfattande att de unga vuxna inte fått utrymme för eget ansvarstagande. Detta kom att utgöra ett problem när de unga vuxna i vuxensjukvården förväntades ta eget ansvar för sin vård. När föräldrarna deltog i möten med vårdpersonal beskrev de unga vuxna att de inte lyssnade på vad som sades utan förlitade sig på att deras föräldrar skulle komma ihåg det som var viktigt (Frederick et al., 2017). Detta upplevdes som ett hinder för att senare kunna navigera självständigt i vuxensjukvården.

Vissa logistiska och materiella faktorer upplevdes försvåra övergången till vuxensjukvården. Komplikationer med sjukvårdsförsäkringar var ett återkommande bekymmer (Huang et al., 2011; Reiss et al., 2005; Stabile et al., 2005). Annat som upplevdes som problematiskt var bokning av besök och att orientera sig på sjukhuset (Frederick et al., 2017).

Rädsla för försämring eller återfall i sjukdomen upplevdes av vissa som ett hinder för fortsatt vårdkontakt och uppföljningar i vuxensjukvården (Granek et al., 2012).

Kulturella skillnader mellan barn- och vuxensjukvården upplevdes komplicera övergången (van Staa et al., 2011). Upplevda skillnader mellan barn- och vuxensjukvård sammanfattas under temat nedan med samma namn.

Upplevd beredskap inför övergången

I studierna reflekterade de unga vuxna över vad som bidrog till en upplevelse av beredskap inför övergången till vuxensjukvård.

För att kunna uppleva beredskap ansåg de unga vuxna att det var viktigt att starta övergångsprocessen långt innan den faktiska flytten (McCann et al., 2014). Vissa upplevde inte beredskap när övergången satte igång för hastigt. Att påbörja aktiva förberedelser för övergången tidigt och fortgående upplevdes underlätta övergången (Frederick et al., 2017;

van Staa et al., 2011). Flera deltagare som övergått till vuxensjukvård berättade att de inte hade prioriterat att förbereda sig för övergången men att förberedelsen, när de såg tillbaka på den, upplevdes ha hjälpt dem (Sobota et al., 2015).

En typ av förberedelse som upplevdes underlätta övergången var att få träffa vårdpersonal från vuxensjukvården i ett tidigt skede (Bomba et al., 2017; McCann et al., 2014; Stabile et al., 2005; Sobota et al., 2015; Tuchman et al., 2008; van Staa et al., 2011). Enligt studien av McCann et al. (2014) bidrog detta till stillande av oro och en ökad beredskap.

Att få detaljerad information om vad flytten kunde komma att innebära, exempelvis skillnader mellan de olika vårdformerna och information om det nya sjukhuset, sågs som något som ökade beredskapen (Bomba et al., 2017; Frederick et al., 2017; Sobota et al., 2015; van Staa et al., 2011). De unga vuxna ville veta vad de kunde förvänta sig för att inte bli överraskade vid övergången (Sobota et al., 2015).

Att få träffa andra som genomgått övergången till vuxensjukvård sågs som någonting som skulle kunna bidra till ökad beredskap (Bomba et al., 2017; Sobota et al., 2015)

Andra samtidigt pågående förändringar i livet utgjorde ett hinder för upplevd beredskap inför övergången (McCann et al., 2014). Exempel på sådana samtidiga processer var att flytta hemifrån, börja på universitet och sökandet av normalitet.

Upplevda skillnader mellan barn- och vuxensjukvård

De unga vuxna upplevde att det fanns skillnader mellan barnsjukvården och vuxensjukvården (Anthony et al., 2009; Bomba et al., 2017; Huang et al., 2011; McCann et al., 2014; Reiss et al., 2005; Sobota et al., 2015; Stabile et al., 2005; Tuchman et al., 2008; van Staa et al., 2011). Barnsjukvården upplevdes vara bättre organiserad för patienten och patientens familj (Reiss et al., 2005). Miljön i barnsjukvården beskrevs som välkänd, varm och pålitlig och förknippades av de unga vuxna med en hemmakänsla, vilket kontrasterades med att allt i vuxensjukvården kändes som nytt och annorlunda (van Staa et al., 2011). Miljön i vuxensjukvården beskrevs av vissa som steril.

Personalens attityder upplevdes skilja sig åt mellan de olika vårdformerna (Huang et al., 2011; Reiss et al., 2005; Sobota et al., 2015; Stabile et al., 2005). Inom vuxensjukvården upplevdes personalen ha en mer negativ attityd och bry sig mindre än personalen i barnsjukvården (Sobota et al., 2015). De upplevdes inte heller vara lika engagerade eller lika tillgängliga för frågor och stöd (Reiss et al., 2005). Vissa upplevde även skillnader i tillit från

personalens sida (Reiss et al., 2005; Sobota et al., 2015). I två artiklar framkom att de unga vuxna inte blivit trodda när de sökt vård för sina smärtor.

De unga vuxna upplevde att de fick mindre uppmärksamhet i vuxensjukvården och att vårdpersonalen där inte var lika måna om deras bekvämlighet (Stabile et al., 2005).

Barnsjukvården upplevdes som mer daltande och serverande (Huang et al., 2011; Stabile et al., 2005).

Något som de unga vuxna uppskattade med vuxensjukvården var att kommunikationen där upplevdes vara bättre anpassad till deras ålder än vad den varit i barnsjukvården (Bomba et al., 2017). Att bli behandlad som ett barn var något som många såg som en nackdel innan övergången till vuxensjukvård (Stabile et al., 2005; van Staa et al., 2011). I barnsjukvården upplevdes personalen vända sig mestadels till föräldrarna, i vuxensjukvården kände de unga vuxna att vårdpersonalen pratade direkt med dem istället för med deras föräldrar och att de blev bemötta med mer respekt (Stabile et al., 2005).

De unga vuxna som övergått till vuxensjukvård upplevde skillnader i vad vårdpersonalen förväntade av dem. Det upplevdes ställas högre krav på eget ansvarstagande i vuxensjukvården (Huang et al., 2011; Reiss et al., 2005).

Upplevda förändringar i rollfunktion i samband med övergången

Övergången till vuxensjukvård upplevdes innebära förändrade roller (Bomba et al., 2017; Frederick et al., 2017; Huang et al., 2011; Nguyen et al., 2016; Tuchman et al., 2008; van Staa et al., 2011;). De unga vuxna upplevde att den största utmaningen med övergången var det rollskifte som innebar att de behövde bli mer självständiga och börja ta eget ansvar för sin vård (van Staa et al., 2011). Trots en stark önskan om självständighet upplevdes det nya ansvarstagandet som övergången innebar som svårt att axla, och de unga vuxna uttryckte frustration över svårigheten att lära sig att själva koordinera sina vårdbehov och navigera i vuxensjukvården (Frederick et al., 2017). Ett undantag från önskan om självständighet och eget ansvarstagande återfinns i studien av Anthony et al. (2009). I denna intervjustudie uttryckte ingen av deltagarna något behov av ökad självständighet utan angav att de förlitade sig på att vårdpersonalen visste vad de gjorde.

Även föräldrarna upplevdes behöva genomgå ett rollskifte, från att vara vårdgivare till att fungera mer som ett stöd (Frederick et al., 2017). De unga vuxna upplevde att de behövde ta över den ansvarstagande och kunskapsbesittande rollen från sina föräldrar.

Den ökade självständighet som rollskiftet innebar sågs som någonting positivt, men det upplevdes som svårt att överta ansvaret utan förberedelse (Sobota et al., 2015; van Staa et al., 2011). De unga vuxna kände att de ville ta över ansvaret gradvis och att de behövde tid för att växa in i denna roll. Flera unga vuxna beskrev att de inför övergången till vuxensjukvård börjat överta ansvaret för sin vård genom att hantera sina medicinska behov självständigt och gå på möten utan föräldrarna (Nguyen et al., 2016).

I vissa fall upplevdes föräldrarna dra tillbaka sitt ansvarstagande så hastigt att de unga vuxna inte kände att de fått en chans att förbereda sig för att ta eget ansvar (Huang et al., 2011). Bortfallet av föräldrarnas ansvarstagande var i dessa fall det som satte igång det egna ansvarstagandet, i och med att de unga vuxna kände sig tvingade till att ta eget ansvar.

Vissa upplevde att de mötte motstånd då de skulle överta den ansvarstagande rollen från sina föräldrar (Bomba et al., 2017; McCann et al., 2014; Tuchman et al., 2008). Föräldrarna upplevdes i vissa fall ha svårt att släppa kontrollen (McCann et al., 2014), och ibland medförde rollskiftet konflikter mellan de unga vuxna och deras föräldrar (Bomba et al., 2017).

Föräldrarnas fortsatta stöd sågs som viktigt under övergången (Frederick et al., 2017; Nguyen et al., 2016; Tuchman et al., 2008). Många fortsatte sätta tillit till att föräldrarna skulle hjälpa dem med exempelvis beslutsfattande, tidsbokningar, transporter, påminnelser om medicinering och läkarbesök samt emotionellt stöd (Frederick et al., 2017; Nguyen et al., 2016).

Diskussion

Metoddiskussion

I resultatet belyses hur unga vuxna med långvarig sjukdom upplever övergången till vuxensjukvård. Författarna anser därmed att litteraturöversiktens syfte är besvarat.

I ett tidigt skede använde sig författarna av begreppet ”kronisk sjukdom” eftersom detta är den vanligaste benämningen i den engelskspråkiga vetenskapliga litteraturen och eftersom resultatartiklarna hittades genom sökningar på ämnesordet ”Chronic disease” (sv. kronisk sjukdom). Att benämna vissa sjukdomar som kroniska är dock inte helt oproblematiskt eftersom det ger intrycket av att dessa sjukdomar är omöjliga att bota. Författarna valde därför att istället använda sig av den mer neutrala benämningen ”långvarig sjukdom”.

Sökningar genomfördes i databaserna CINAHL Complete och PubMed. Valet av dessa databaser är en styrka i litteraturöversikten, eftersom båda innehåller mycket omvårdnadsrelaterad forskning. Initialt genomfördes även sökningar i databaserna Nursing &

Allied Health Database och PsychInfo. Dessa sökningar gav dock mycket få träffar och de artiklar som bedömdes relevanta för syftet återfanns även i sökningarna som utfördes i CINAHL Complete eller PubMed. Av denna anledning fattades beslutet att inte göra vidare sökningar i dessa två databaser.

En möjlig svaghet i litteraturöversikten är att två av resultatets artiklar är relativt gamla, publicerade år 2005. Det är möjligt att upplevelserna av övergången förändrats sedan dessa artiklar författades, exempelvis på grund av förändringar i organisationen kring övergången till vuxensjukvård. Om detta är fallet kan resultatets aktualitet ifrågasättas. Som diskuterades i metodavsnittet är det dock troligt att situationen inte på något betydande sätt har förändrats de senaste 20 åren, vilket var anledningen till att ingen tidsbegränsning gjordes i sökningarna. Författarna valde att inkludera dessa två artiklar eftersom de är rika på innehåll som är relevant för litteraturöversiktens syfte. Upplevelserna som skildras i dessa artiklar skiljer sig heller inte stort från vad som framkommer i de andra artiklarna, vilket tyder på att upplevelserna av att övergå till vuxensjukvård inte har förändrats.

Något som också kan ses som en svaghet i resultatet är att vissa artiklar även beskrev föräldrars och vårdgivares upplevelser, vilket denna litteraturöversikt inte hade som syfte att belysa. För att detta inte skulle påverka resultatet var författarna noga med att endast ta med sådant som de unga vuxna uttryckt. I vissa fall inkluderades även sådant som beskrevs som "deltagarna uttryckte att", vilket författarna antog innebar att alla deltagare uttryckt detta.

I en av resultatartiklarna (Anthony et al., 2009) var alla deltagare under 18 år och kan alltså inte räknas som unga vuxna. Efter diskussion och noggrann övervägning valde författarna trots detta att inkludera denna artikel eftersom övergången till vuxensjukvård är en process som startar innan personen i fråga fyllt 18 år.

Att endast kvalitativa artiklar inkluderades i litteraturöversikten kan ses som en styrka eftersom syftet var att belysa upplevelser, vilket kvalitativ forskning enligt Danielson (2012) kan göra mer ingående än kvantitativ forskning.

Författarna granskade självständigt samtliga artiklar innan resultatet diskuterades gemensamt och konsensus nåddes om indelningen i teman. Detta kan ses som en styrka eftersom det resulterade i att två separata analyser som inte färgats av varandra kunde jämföras och diskuteras, vilket ökar resultatets trovärdighet genom en minskad risk för missförståelse av artiklarnas innehåll. Det medförde troligtvis också att fler perspektiv lyftes än vad som varit fallet om analysen gjorts gemensamt från början.

Resultatets överförbarhet till en svensk kontext kan ifrågasättas, eftersom ingen av de inkluderade studierna är utförda i Sverige. Till författarnas kännedom är mängden studier

utförda i en nordisk kontext inom detta forskningsområde begränsad. En nytgiven svensk avhandling (Burström, 2018), som bland annat beskriver hur ungdomar i Sverige med medfödd hjärtsjukdom känner inför övergången till vuxensjukvård, ger dock en bild av övergången som ligger mycket nära det resultat som framkom i denna litteraturöversikt. Utifrån alla de paralleller som kan dras mellan Burströms (2018) avhandling och resultatartiklarna är det rimligt att anta att de upplevelser som belyses i denna litteraturöversikt lika väl skulle kunna förekomma i en svensk kontext.

Författarna har under merparten av arbetet suttit tillsammans och texten är skriven gemensamt. Detta arbetssätt har författarna upplevt fungerat bra då det möjliggjort diskussioner och gemensamma reflektioner under hela arbetets gång. Det är möjligt att andra perspektiv hade lyfts eller fått mer fokus ifall arbetet delats upp mellan författarna. Författarna anser dock att det valda arbetssättet möjliggjort en djupare förståelse för innehållet och bidragit till att litteraturöversikten fått en enhetlig stil.

Resultatdiskussion

De huvudsakliga fynden i resultatet utgjordes av de unga vuxnas upplevelser av beredskap inför övergången, den nya rollen som ansvarig för sin vård samt av bristen på kommunikation mellan barnsjukvård och vuxensjukvård. Dessa nyckelfynd diskuteras nedan i relation till Roys adaptationsmodell, annan forskning samt till unga vuxnas rättigheter vid övergången till vuxensjukvård.

Unga vuxnas adaption till vuxensjukvården

Resultatet speglar de förändringar i de unga vuxnas tillvaro som övergången till vuxensjukvård inneburit och hur de unga vuxna har känt inför, förhållit sig till och anpassat sig efter dessa förändringar.

Med Roys (2009) terminologi kan anpassningen till vuxensjukvården beskrivas som adaption. Förändringarna i tillvaron och det som upplevdes hindra en smidig övergång kan beskrivas som adaptionskrävande stimuli, och de unga vuxnas anpassningsåtgärder som adaptiv eller ineffektiv respons. Graden av beredskap inför övergången kan beskrivas som de unga vuxnas adaptionsnivå.

En rad exempel på adaptionskrävande stimuli framkommer i studierna. Dessa kan kategoriseras under Roys (2009) fyra adaptiva funktionsområden. Under området *fysiologiskt-fysiska funktioner* finns de rapporterade förändringarna i materiella förutsättningar, vilket

främst kommer till uttryck som logistiska problem och ekonomiska bekymmer relaterade till försäkringar. Under området *självuppfattning* finns redogörelserna för hur olika samtidigt pågående förändringar i livet påverkade övergången, samt beskrivningarna av hur de unga vuxna såg eller inte såg sin sjukdom som en integrerad del av sin person. Under området *rollfunktion* finns upplevelserna om de nya krav som ställdes på de unga vuxna inom vuxensjukvården och om svårigheten att anta en ansvarstagande roll. Under *ömsesidiga relationer* finns upplevelserna av den förändrade relationen till föräldrar och vårdgivare, samt den upplevda vikten av stödsystem.

I resultatet framkommer ett antal exempel på ineffektiv och effektiv respons. Att undvika vården kan ses som ett exempel på ineffektiv respons. Ett annat exempel på ineffektiv respons som framkom ur studierna var när de unga vuxna sköt över ansvar på föräldrarna, något som flera unga vuxna uppgav hade försvårat övergången till vuxensjukvården. I studierna återfinns även exempel på adaptiv respons. De flesta var exempel på hur de unga vuxna förberett sig inför förändringarna och övat upp sin ansvarstagande och självständiga roll.

Den personliga beredskapens betydelse för en lyckad övergång

Beredskap (eng. *readiness*) inför övergången var något som återkommande beskrevs och reflekterades över i resultatartiklarna. Campbell et al. (2016) beskriver beredskap inför övergången som en process i vilken tonåringar och de som är inblandade i deras vård bygger upp en förmåga att förbereda sig inför och därefter genomgå och slutföra övergången till vuxensjukvård. Beredskap är enligt Campbell et al. mätbart och något som går att påverka.

Graden av beredskap kan kopplas till de tre adaptationsnivåerna som beskrivs av Roy (2009). I resultatartiklarna återfinns exempel på personer som befinner sig på alla tre adaptationsnivåer. Vissa av de unga vuxna hade klarat av övergången till vuxensjukvård utan några större problem och ansåg sig fungera väl och bekvämt i sin nya roll. Dessa personer kan sägas befinna sig på den högsta adaptationsnivån. Andra upplevde att övergången medförde en obalans men att denna var sådan att den gick att hantera, att det exempelvis bara var en fråga om att vänja sig. Dessa personer kan sägas befinna sig på den mellersta adaptationsnivån. Slutligen fanns även de som inte lyckats adaptera till förändringen utan istället undvek fortsatt kontakt med vården. Dessa personer kan sägas befinna sig på den lägsta adaptationsnivån.

Resultatartiklarna beskriver hur graden av beredskap sågs som direkt relaterad till utfallet av övergången: en hög grad av beredskap sågs som sammankopplad med en lyckad övergång. Planering, förberedelse och föräldrarnas stöd sågs som nyckelfaktorer för god beredskap inför övergången. Enligt Burström (2018) korrelerar ungdomars grad av beredskap inför

övergången med deras ålder och med deras föräldrars grad av beredskap. I Burströms studie visades den upplevda beredskapen öka med stigande ålder, och en hög respektive låg grad av beredskap hos föräldrarna visades motsvara en liknande grad av beredskap hos ungdomarna. Denna korrelation visar på vikten av att involvera även föräldrarna i övergångsprocessen. I denna litteraturöversikt har för stor föräldrainblandning beskrivits som ett hinder för en lyckad övergång. Relaterat till Burström (2018) går det att säga att föräldrainblandning i övergången är betydelsefull, men att det är viktigt att det finns en balans i denna inblandning. Att föräldrarna fram till överföringsdatumet ansvarar fullt ut för ungdomarnas vård medför problem, men även det motsatta scenariot är problematiskt. Om föräldrarna stängs ute ur övergångsprocessen och inte själva får förberedelse kan detta ha negativ inverkan på ungdomarnas upplevelse av övergången, eftersom föräldrarnas beredskap har en påverkan på ungdomarnas beredskap.

Kunskap om vad som kan hindra eller gynna lyckad adaptation till nya omständigheter är viktigt för sjuksköterskor, som enligt Roy (2009) har som uppgift att underlätta patienters adaptation genom att identifiera svårigheter och ingripa i och stötta adaptationsprocessen när detta är nödvändigt. Att hjälpa föräldrar och ungdomar att hitta en balans i ansvarstagandet kan ses som just en sådan adaptationsfrämjande vårdinsats.

Den korrelation mellan ålder och beredskapsgrad som åskådliggörs av Burström (2018) kan möjligtvis förklara varför ungdomarnas upplevelser i artikeln av Anthony et al. (2009) avvek tydligt från de övriga. Deltagarna i den avvikande studien var mellan 12 och 18 år, och alltså i snitt yngre än deltagarna i de övriga resultatartiklarna. I denna artikel uttryckte många av deltagarna en likgiltighet inför bytet av vårdform och hade inte heller reflekterat över innebörden av de kommande förändringarna. Att inte ha ägnat sig alls åt förberedelser inför övergången innebär att graden av beredskap är mycket låg.

Burström (2018) spekulerar inte i vad sambandet mellan ålder och beredskapsgrad kan tänkas bero på. En förklaring som ligger nära till hands är att förberedelser inför övergången upplevs som mindre viktiga eller brådskande ju längre bort i tiden övergången ligger. En annan möjlig förklaring är att korrelationen hör ihop med utvecklingen av de beslutsfattande och planerande hjärnfunktionerna, som enligt Berg-Kelly (2010) är under utveckling ända fram till 25-årsåldern.

De förändrade rollerna

Övergången till vuxensjukvård upplevdes innebära ett krav på att anta en mer självständig och ansvarstagande roll gällande sin vård. Detta krav upplevdes kunna komma från vården, från föräldrarna eller från de unga vuxna själva. Många såg fram emot och uppskattade den nya rollen, men rollskiftet sågs ofta som en svår uppgift.

Enligt Roy (2009) behövs adaptation inom området rollfunktion när det grundläggande behovet av social integritet, det vill säga att veta vem man är i förhållande till andra för att kunna agera, inte är tillgodosett.

Antagandet av den nya rollen kopplades av de unga vuxna samman med en frigörelseprocess från föräldrarna. Processen i vilken den unga vuxna antar sin nya roll kan ses som en transition. Som beskrivits i bakgrunden kan transitioner vara mångsidiga. Det är möjligt att transitionen till den nya rollen inte endast är situationsrelaterad utan även utvecklingsrelaterad.

Transitionen till att bli vuxen innebär en omdefinition och en utmaning av självidentiteten och av relationen till närstående, och det är normalt att föräldra-barn-relationen genomgår stora förändringar under denna period (Sparud-Lundin, Öhrn & Danielson, 2010). Under tonåren finns en normal strävan efter självständighet och frigörelse från föräldrarna (Hwang & Nilsson, 2011). Att leva med en långvarig sjukdom innebär dock ett ökat beroende av föräldrar och andra vuxna, vilket kan försvåra den normala frigörelseprocessen från föräldrarna (Bergström, 2012). Resultatet visade att frigörelsen från föräldrarna ofta innebar konflikter och att de unga vuxna i vissa fall upplevde att föräldrarna hade svårt att överlåta ansvaret.

Hwang & Nilsson (2011) beskriver hur den nya rollen som uppstår genom frigörelsen från föräldrarna kan upplevas som positiv och full av möjligheter, men betonar även att den kan upplevas som påfrestande om den unga vuxna inte själv har tagit initiativet till förändringarna. Detta kan ses i resultatet där unga vuxna beskriver hur de kände sig oförberedda när föräldrarna för hastigt drog tillbaka sitt ansvarstagande.

I resultatet framkom att de unga vuxna upplevde att förberedelse och övning var viktiga faktorer för ett smidigt rollskifte. Trots önskan om frigörelse från föräldrarna upplevdes föräldrarnas fortsatta stöd som viktigt för en lyckad övergång. Ett sätt för vårdpersonal att underlätta adaptationen till den nya rollen är att uppmuntra eget ansvarstagande i ett tidigt skede, samt att informera föräldrar om vikten av att låta sina barn gradvis överta ansvar och

beslutsfattande. Föräldrarna kan behöva informeras om att även de kommer behöva anta en ny roll, men att de kommer vara fortsatt viktiga som stöd.

Den bristande kommunikationen mellan barnsjukvård och vuxensjukvård

I resultatet framkom bristande kommunikation mellan barnsjukvård och vuxensjukvård som det mest frekvent angivna hindret för en lyckad övergång. I en litteraturöversikt av Rooney (2016) framkommer att även vårdgivare ofta upplever kommunikationen som otillräcklig eller obefintlig. Vårdgivare inom vuxensjukvården uppgav i flera fall att de inte fått tillräcklig information om patienterna från barnsjukvården. Många önskade ett mer välfungerande samarbete med personal i barnsjukvården efter överföringen och flera uttryckte även en önskan om möjlighet till att konsultera vårdgivarna i barnsjukvården.

Att de nya vårdgivarna inte får tillräcklig information om de unga vuxna kan ses som problematiskt då det kan påverka upplevelsen av övergången negativt. I resultatet framkom att de unga vuxna upplevde det som svårt att etablera en tillitsfull relation till de nya vårdgivarna när dessa saknade kunskap om deras situation och sjukdomshistoria. Det är möjligt att denna bristande tillit är en bidragande faktor till att vissa unga vuxna slutar gå på uppföljningar.

De upplevda bristerna i kommunikationen mellan barn- och vuxensjukvården kan möjligen härledas från frånvaron av rutiner och organisation kring övergången. En möjlig modell för att åtgärda dessa brister är att införa övergångsprogram. Ett svenskt forskningsprojekt, Stepstones (Swedish Transition Effects Project Supporting Teenagers with chrONic mEdical conditionS), arbetar med att ta fram forskning som ska ligga som grund för framtagandet av ett övergångsprogram (Stepstones, 2018). Motivet till detta forskningsprojekt är att övergången till vuxensjukvård i Sverige förknippas med att många unga vuxna som är i behov av fortsatt vård slutar komma på uppföljningar, vilket medför en ökad risk för komplikationer.

Enligt Stepstones (2018) finns ingen evidens för att tidigare övergångsprogram gett god effekt. Lewis och Slobodov (2015) menar dock att de kunnat se att övergångsprogram gett goda resultat, men att det inte finns belägg för att något specifikt program fungerat bättre än något annat. Varje ansträngning att underlätta övergången visades dock medföra ökad tillfredsställelse med övergången och minskad risk för akuta komplikationer.

Motsättningar mellan övergångens verklighet och unga vuxnas rättigheter

Mycket av det som framkommit i resultatet om hur unga vuxna upplevt övergången till vuxensjukvård hade inte kunnat accepteras enligt NOBABs (u.å.) *standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård*. Enligt denna standard har unga vuxna rätt till kontinuitet i vården. Att detta inte alltid är fallet är ett återkommande bekymmer i de unga vuxnas berättelser. Många uttryckte en frustration över bristande kommunikation mellan barnsjukvård och vuxensjukvård, och flera berättelser vittnar dessutom om att de unga vuxna på ett förvirrande sätt slussats mellan många olika vårdgivare. Att vårdpersonal i vissa fall varit okunniga samt att de unga vuxna i vissa fall känt sig illa behandlade går också emot NOBABs standard, vilken uttrycker de unga vuxnas rätt till såväl kunnig personal som till att bli behandlade på ett respektfullt sätt.

De unga vuxna har enligt NOBAB (u.å) rätt till information om de förändringar som övergången kommer att innebära, samt rätt till förberedelse inför den kommande övergången. Resultatet visar att de unga vuxna i många fall inte fått hjälp att förbereda sig inför övergången och inte heller fått tillräcklig information om skillnaderna mellan de två vårdformerna.

Slutligen har de unga vuxna även rätt till att medverka i alla beslut som fattas rörande deras övergång till vuxensjukvården (NOBAB, u.å.). Det framkom i resultatet att de unga vuxna i många fall hyst en önskan om att medverka i beslutsfattandet, men att detta sällan varit fallet.

Kliniska implikationer

Föreliggande litteraturöversikt har haft för avsikt att belysa och öka förståelsen för hur unga vuxna med långvariga sjukdomar upplever övergången till vuxensjukvård. Genom att indikera sådant som behöver förbättras i övergångsprocessen kan resultatet användas för att förbättra övergångsvården för unga vuxna med långvariga sjukdomar.

Fördelarna med en underlättad övergång till vuxensjukvård är många, både på individ- och samhällsnivå. Att unga vuxna fortsätter gå på uppföljningar kan bidra till att komplikationer kan upptäckas i ett tidigt skede, vilket kan medföra att dessa lättare åtgärdas och att färre behöver vårdas på sjukhus. Bättre upplevelser av övergången är även något som kan öka tilliten till sjukvården och inge en ökad känsla av trygghet. Detta är positivt även ur en samhällssynpunkt, då tillit kan ses som centralt för vården och omsorgens insatser (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2017). En av förutsättningarna för att skapa

tillit är kontinuitet i kontakterna med vården, vilket även var något som efterfrågades av de unga vuxna i resultatartiklarna.

Resultatet har visat på ett behov av bättre organisation av övergången och av ökad tillgänglighet i vuxensjukvården. Ett konkret förslag på hur detta skulle kunna förbättras är att införa en koordinator som bär huvudansvaret för att samordna övergången och som de unga vuxna även kan kontakta när frågor uppstår. I resultatet framkom att unga vuxna upplevde det som förvirrande att träffa många olika vårdgivare. Det är därför möjligt att en stadigvarande och välkänd kontakt skulle vara en underlättande faktor vid övergången. Det kan också ses som en trygghet att kunna vända sig till en koordinator vid frågor och funderingar. Ett annat sätt att göra vuxenvården mer lättillgänglig är att utveckla e-hälsa.

Även den enskilda sjuksköterskan kan ha en betydelsefull roll för en förbättrad upplevelse av övergången till vuxensjukvård. Genom kunskap om de stora förändringar som övergången kan innebära och vetskap om vad som kan underlätta respektive hindra en lyckad adaptation till de nya omständigheterna kan sjuksköterskan på ett konstruktivt sätt stötta såväl patienter som föräldrar i övergångsprocessen. Resultatet visade exempelvis att unga vuxna upplevde att personalen inom vuxensjukvården inte brydde sig om dem, och att detta försvårade övergångsprocessen. Detta visar på vikten av att stötta de unga vuxna emotionellt. Sjuksköterskan kan även underlätta det adaptationskrävande rollskiftet som övergången innebär genom att ge de unga vuxna mer tid till att fatta beslut, samt genom att ge möjlighet till fortsatt inkludering av föräldrar även efter att de unga vuxna övergått till vuxensjukvård.

Det bör dock påpekas att varje patient har unika behov och att denna litteraturöversikts resultat inte kan tala för hur alla unga vuxna upplever övergången till vuxensjukvård. Resultatets användbarhet ligger i att det åskådliggör vanligt förekommande upplevelser som sjuksköterskan och sjukvårdsorganisationen kan behöva vara uppmärksam på och förhålla sig till.

Förslag till fortsatt forskning

Samtliga studier inkluderade i denna litteraturöversikt är utförda i andra länder än Sverige. För att få en tydligare bild av hur situationen ser ut och upplevs i Sverige behövs fler svenska undersökningar. Nationell forskning skulle vara mer aktuell för svensk vårdpersonal och ge en tydligare bild av hur övergångsvården i Sverige kan utvecklas och förbättras.

I resultatet framkom att de unga vuxna ofta känt sig oförberedda inför övergången och att kommunikationen mellan barnsjukvård och vuxensjukvård upplevdes som bristfällig. Detta

visar på vikten av utveckling av övergångsprogram och av utökad samverkan mellan barnsjukvården och vuxensjukvården.

De unga vuxna upplevde vuxensjukvården som svårtillgänglig, vilket bland annat beskrevs som svårigheter med tidsbokningar och navigering i vuxensjukvården. Det är möjligt att övergångsprocessen skulle kunna underlättas genom att sjukvården görs mer lättillgänglig, exempelvis genom en utveckling av e-hälsa. Att enkelt kunna komma i kontakt med sina vårdgivare digitalt via mejl eller en applikation torde kunna bidra till att kommunikationen med vården upplevs som smidigare.

Slutsats

Resultatet tyder på att situationen för unga vuxna som övergår till vuxensjukvård inte förändrats avsevärt under det tidsspänn av 13 år under vilket resultatartiklarna publicerats. De unga vuxna såg sällan övergången som något neutralt utan förknippade den med en mängd olika känslor och förväntningar. Övergången till vuxensjukvård upplevdes av många som ett naturligt och nödvändigt steg. För många var det dock en svår och krävande process som upplevdes försvåras av kulturella skillnader mellan vårdformerna, bristande kunskap om den egna sjukdomen, vuxensjukvårdens svårtillgänglighet, samt av att den pågick under en tid i livet med många samtidigt pågående förändringar. I samband med inträdet i vuxensjukvården upplevde de unga vuxna att de behövde anta en ny roll. Antagandet av den nya rollen sågs av många som det mest utmanande i övergången. De unga vuxna upplevde att de behövde tid för att växa in i den nya rollen, samt stöd av föräldrar och vårdpersonal.

Övergången upplevdes av de unga vuxna kunna underlättas genom tidigt initierad förberedelse, vilket sågs som något som gav en ökad beredskap. För en smidig övergång sågs även en välfungerande kommunikation mellan barnsjukvården och vuxensjukvården som viktigt.

Resultatet visar att det finns ett behov av att vården anpassas efter de unga vuxnas behov och att de unga vuxna kan behöva stöd i adaptionen till de nya omständigheterna som övergången medför. Genom att kartlägga områden inom vilka de unga vuxna kan behöva stöd kan denna litteraturöversikt vara ett verktyg för sjuksköterskor i mötet med unga vuxna som övergått till vuxensjukvård. Resultatet tydliggör även behov av förbättring på organisationsnivå.

Referensförteckning

Resultatartiklar har markerats med *

- *Anthony, S. J., Kaufman, M., Drabble, A., Seifert-Hansen, M., Dipchand, A. I., & Martin, K. (2009). Perceptions of transitional care needs and experiences in pediatric heart transplant recipients. *American Journal of Transplantation*, 9(3), 614–619. doi: 10.1111/j.1600-6143.2008.02515.x
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2017). Varför ska familjen ses som en enhet? I E. Benzein, M. Hagberg & B-I Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2. uppl., s. 27–31). Lund: Studentlitteratur.
- Berg-Kelly, K. (2010). Transition: bridge over troubled water? *Acta Paediatrica*, 99(12), 1782–1784. doi: 10.1111/j.1651-2227.2010.02063.x
- Berg-Kelly, K. (2014). *Ungdomars hälsa*. Lund: Studentlitteratur.
- Bergström, E. (2012). Ungdomsmedicin. I K. Hanséus, H. Lagercrantz & T. Lindberg (Red.), *Barnmedicin* (4. uppl., s. 131–139). Lund: Studentlitteratur.
- Björk, M., Darcy, L., Jenholt Nolbris, M., & Hedman Ahlström, B. (2017). Att vara barn och möta sjukdom. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2. uppl., s. 221–237). Lund: Studentlitteratur.
- *Bomba, F., Herrmann-Garitz, C., Schmidt, J., Schmidt, S., & Thyen, U. (2016). An assessment of the experiences and needs of adolescents with chronic conditions in transitional care: a qualitative study to develop a patient education programme. *Health & Social Care in the Community*, 25(2), 652–666. doi: 10.1111/hsc.12356
- Burström, Å. (2018). *Transition from child healthcare to adult healthcare for adolescents with congenital heart disease*. (Doctoral dissertation, Karolinska Institutet, Department of women's and children's health). Från https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/46190/Thesis_Åsa_Burström.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Campbell, F., Biggs, K., Aldiss, S. K., O'Neill, P. M., Clowes, M., McDonagh, J., ... Gibson, F. (2016). Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2016(4). Doi: 10.1002/14651858.CD009794.pub2.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 163–189). Lund: Studentlitteratur.

- Eneškar, K., & Golsäter, M. (2014). Från barndom till ungdom: den växande människans omvårdnadsbehov. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (2. uppl., s. 91–125). Lund: Studentlitteratur
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Foster, M. J., Whitehead, L., Maybee, P., & Cullens, V. (2013). The parents', hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of family centered care within a pediatric critical care setting: A metasynthesis of qualitative research. *Journal of Family Nursing*, 19(4), 431–468. doi: 10.1177/1074840713496317
- *Frederick, N. N., Bober, S. L., Berwick, L., Tower, M., & Kenney, L. B. (2017). Preparing childhood cancer survivors for transition to adult care: The young adult perspective. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(10). doi: 10.1002/pbc.26544
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s. 133–143). Lund: Studentlitteratur.
- *Granek, L., Nathan, P. C., Rosenberg-Yunger, Z. R., D'Agostino, N., Amin, L., Barr, R. D., ... Klassen, A. F. (2012). Psychological factors impacting transition from paediatric to adult care by childhood cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(3), 260–269. doi: 10.1007/s11764-012-0223-0
- Helgesson, G. (2015). *Forskningsetik* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471–479). Lund: Studentlitteratur.
- *Huang, J. S., Gottschalk, M., Pian, M., Dillon, L., Barajas, D., & Bartholomew, L. K. (2011). Transition to adult care: Systematic assessment of adolescents with a chronic illness and their medical teams. *The Journal of Pediatrics*, 159(6), 994–998.e2. doi: /10.1016/j.jpeds.2011.05.038
- Hwang, P., & Nilsson, B. (2011). *Utvecklingspsykologi* (3. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95–113). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 70–92). Lund: Studentlitteratur.

- Lewis, J., & Slobodov, G. (2015). Transition from pediatric to adult health care in patients with chronic illness: An integrative review. *Urologic Nursing, 35*(5), 231–237. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- *McCann, L., Kearney, N., & Wengström, Y. (2014). “It’s just going to a new hospital ... That’s it.” Or is it? An experiential perspective on moving from pediatric to adult cancer services. *Cancer Nursing, 37*(5), 23–31. doi: 10.1097/NCC.0b013e3182a40f99
- Meleis, A.I. (2010). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A.I., Sawyer L.M., Im E., Messias D.K.H., & Schumacher K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science, 23*(1), 12–28. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Moons, P., Hilderson, D., & Van Deyk, K. (2008). Implementation of transition programs can prevent another lost generation of patients with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 7*(4), 259–263. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2008.10.001
- *Nguyen T., Henderson D., Stewart D., Hlyva O., Punthakee Z., & Gorter J. W. (2016). You never transition alone! Exploring the experiences of youth with chronic health conditions, parents and healthcare providers on self-management. *Child: Care, Health and Development, 42*(4), 464–472. doi: 10.1111/cch.12334
- Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård. (u.å.). *Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård* [Broschyr]. Från <http://www.nobab.se/images/nobabprodukter/vuxen.pdf>
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2016). *Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer* [Broschyr]. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan. Från <https://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/vp-langtidsuppfoljning-barncancer.pdf>
- *Reiss, J. G., Gibson, R. W., & Walker, L. R. (2005). Health Care Transition: Youth, Family, and Provider Perspectives. *Pediatrics, 115*(1), 112–120. doi: 10.1542/peds.2004-1321
- Rooney, C. (2016). Transitioning from oncology treatment to primary care. *Journal of Oncology Navigation & Survivorship, 7*(1), 12–16. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Roy, C. (2009). *The Roy adaptation model* (3rd ed.). Upper Saddle River, N.J.: Pearson.

- Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317–1323. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x
- *Sobota, A. E., Umeh, E., & Mack, J. W. (2015). Young Adult Perspectives on a Successful Transition from Pediatric to Adult Care in Sickle Cell Disease. *Journal of Hematology Research*, 2(1), 17–24. doi: 10.12974/2312-5411.2015.02.01.3.
- Socialstyrelsen (2013). *Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19016/2013-3-15.pdf>
- Sparud-Lundin, C., Öhrn, I., & Danielson, E. (2010). Redefining relationships and identity in young adults with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 128–138. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05166.x
- Sparud-Lundin, C., Berghammer, M., Moons, P., & Bratt, E-L. (2017). Health care providers' attitudes towards transfer and transition in young persons with long term illness: A web-based survey. *BMC Health Services Research*, 17(1), 1–10. doi:10.1186/s12913-017-2192-5
- *Stabile, L., Rosser, L., Porterfield, K. M., McCauley, S., Levenson, C., Haglund, J., & Christman, K. (2005). Transfer versus transition: Success in pediatric transplantation brings the welcome challenge of transition. *Progress in Transplantation*, 15(4), 363-370. Hämtad från databasen CINAHL Complete
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017). *Tillit är grunden för vårdens och omsorgens slutsatser*. Hämtad 26 april, 2018, från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, <http://www.sbu.se/sv/publikationer/vetenskap--praxis/vetenskap-och-praxis/tillit-ar-grunden-for-vardens--och-omsorgens-insatser/>
- Stepstones (2018). Om Stepstones. <http://www.stepstones-project.org/sv/om-stepstones/>
- Svensk sjuksköterskeförening (2015). *Familjefokuserad omvårdnad* [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

- Ternestedt, B.-M., & Norberg, A. (2014). Omvårdnad ur livscykelperspektiv: Identitetens betydelse. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (2. uppl., s. 33–67). Lund: Studentlitteratur.
- *Tuchman, L. K., Slap, G. B., & 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. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00844.x
- UNICEF Sverige (2009). *Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter*. Stockholm: UNICEF Sverige.
- *van Staa, A. L., Jedeloo, S., Meeteren, J. van, & Latour, J. M. (2011). Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child: Care, Health and Development*, 37(6), 821–832. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01261.x
- Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- World Health Organization. (2017). Noncommunicable diseases. Hämtad 6 april, 2018, från World Health Organization, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/>
- Wright, L.M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6th ed.). Philadelphia: FA Davis.
- Ygge, B.-M., & Hallström, I. (2015). Övergång från barn- till vuxensjukvård. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (2. uppl., s. 122). Stockholm: Liber.
- Zhou, H., Roberts, P., Dhaliwal, S., & Della, P. (2016). Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 25(21–22), 3113–3130. doi: 10.1111/jocn.13326
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s. 57–79). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
PubMed 27 mars	("Transition to adult care" [Mesh]) AND ("Chronic disease" [Mesh]) AND experience*	25		17	5	Nguyen et al. (2016) van Staa et al. (2011)
PubMed 27 mars	"Transition to Adult Care" AND ("Chronic disease" [Mesh]) AND experience*	88		29	5	Bomba et al. (2017) Reiss et al. (2005)
PubMed 27 mars	"Transition from pediatric to adult care" AND experience*	30		12	3	Anthony et al. (2009) Sobota et al. (2015)
PubMed 27 mars	"Transition to Adult Care" [Mesh] AND experience* AND ("chronic disease" OR cancer OR diabetes)	64		32	3	McCann et al. (2014)
PubMed 28 mars	"Transition to adult care" AND	41		7	3	Tuchman et al. (2008)

	"Adaptation" AND "Chronic disease" [Mesh]					
Cinahl COMPLETE 28 mars	((MH "Transitional Care") OR "Transition to adult care" OR "Transition from pediatric to adult care") AND experience*	114	Peer reviewed	18	4	Huang et al. (2011) Granek et al. (2012)
Cinahl COMPLETE 28 mars	"Transition to adult care" AND adaptation	5	Peer reviewed	3	3	Frederick et al. (2017) Stabile et al. (2005)

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Anthony, S. J., Kaufman, M., Drabble, A., Seifert-Hansen, M., Dipchand, A. I., & Martin, K.	Perception of transitional care needs and experiences in pediatric heart transplant recipients	2009, USA, American Journal of Transplantation	Utforska hur personer som genomgått hjärtransplantation och deras familjer upplever övergången till vuxensjukvård	<p>Kvalitativ metod</p> <p>Urval: 17 föräldrar, 14 patienter mellan 12–18 år.</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Kvalitativ innehållsanalys, fenomenologisk ansats enligt van Manen.</p>	<p>Den vanligaste känslan hos ungdomarna inför bytet av vårdform var likgiltighet. De hade inte tänkt på att de själva skulle kunna påverka övergångsprocessen.</p> <p>De unga förväntade sig att vuxensjukvården skulle vara en mer allvarlig och upptagen miljö som inte såg individen i lika stor utsträckning som barnsjukvården.</p> <p>De unga ansåg det viktigt att barn- och vuxensjukvården samarbetade och hade god kommunikation för att övergången skulle bli lyckad.</p>
Bomba, F., Herrmann-Garitz, C., Schmidt, J., Schmidt, S., Thyen, U.	An assessment of the experiences and needs of adolescents with chronic conditions in transitional care: a qualitative	2017, Tyskland, Health and Social Care in the Community	Utforska upplevelser och behov hos tonåringar med kroniska sjukdomstillstånd under perioden av övergång till vuxensjukvård och använda resultaten för att utveckla ett patientundervisningsprogram	<p>Kvalitativ metod</p> <p>Urval: Tonåringar och unga vuxna (n=29), i åldrarna 15–27, med kroniska sjukdomstillstånd.</p>	<p>Deltagarna önskade få stöd av och dela erfarenheter med andra som befinner sig i en liknande situation.</p> <p>Huvuddelen av deltagarna kände starkt emotionellt fästa vid sin pediatrika vårdpersonal</p>

	study to develop a patient education programme			<p>Datainsamling: Intervjuer enskilt och i grupp</p> <p>Analys: Deskriptiv statistik, Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>och -avdelning.</p> <p>Deltagare som ännu inte övergått till vuxensjukvård uttryckte oro över att detta skulle komma att innebära större anonymitet och större tidspress.</p> <p>Deltagare som ännu inte övergått till vuxensjukvård uttryckte att de ville bli tagna mer på allvar av sina läkare. De deltagare som övergått till vuxensjukvård upplevde att de blev mer tagna på allvar efter övergången.</p> <p>Deltagare som hade övergått till vuxensjukvård beskrev att processen till att bli mer ansvarstagande innebar konflikter med föräldrarna.</p>
Frederick, N.N., Bober, S. L., Berwick, L., Tower, M., & Kenney, L. B.	Preparing childhood cancer survivors for transition to adult care: The young adult perspective.	2017, USA, Pediatric Blood and Cancer.	Identifiera undervisningsbehov hos unga vuxna som haft cancer som barn och som övergår från barn- till vuxensjukvård	<p>Kvalitativ metod</p> <p>Urval: 16 personer mellan 21–29 år som diagnostiserats med cancer innan 18 års ålder och avslutat sin cancerbehandling för</p>	<p>Att vara beroende av föräldrarna och föräldrars svårigheter att främja sina barns självständighet upplevdes som hinder för en lyckad övergång. Trots önskan om ökad självständighet såg de unga vuxna många fördelar i att</p>

				<p>minst ett år sedan</p> <p>Datainsamling: Fokusgrupper</p> <p>Analys: Deskriptiv statistik, kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>föräldrarna tog mycket ansvar för deras vård.</p> <p>De unga vuxna upplevde att deras föräldrar behövde genomgå ett rollbyte, från att agera som deras vårdgivare till att ha en mer stöttande roll för att underlätta övergången.</p> <p>Kunskapsbrister gällande sjukdom, sena komplikationer och navigering i vuxensjukvården upplevdes som problematiskt.</p>
Granek et al.	Psychological factors impacting transition from paediatric to adult care by childhood cancer survivors	2012, Kanada, Journal of Cancer Survivors	Identifiera psykologiska faktorer inblandade i övergången till vuxensjukvård.	<p>Kvalitativ metod</p> <p>Urval: 10 personer som fortfarande omfattades av barnsjukvården, 28 vuxna som övergått till vuxensjukvård.</p> <p>Datainsamling: Intervjuer</p> <p>Analys: Deskriptiv statistik, grundad teori enligt Charmaz.</p>	<p>Rädsla för sjukdomen upplevdes både som motivation och som ett hinder för fortsatt vårdkontakt med vuxensjukvården. För vissa var rädsla för sjukdomen en anledning till att de fortsatte söka sig till vården för uppföljningar, för andra var rädsla anledningen till att de undvek vården.</p> <p>Vissa upplevde att tacksamheten över att vara vid liv och insikten att livet inte kan tas för givet medförde en</p>

					<p>pliktkänsla inför regelbunden uppföljning i vuxensjukvården.</p> <p>De som inte upplevde att sjukdomen förändrat dem som personer hade svårare att se uppföljning i vuxensjukvården som någonting viktigt.</p>
Huang, J.S., Gottschalk, M., Pian, M., Dillon, L., Barajas, D. & Bartholomew, L.K.	Transition to adult care: Systematic assessment of adolescents with a chronic illness and their medical teams	2011, USA, The Journal of Pediatrics	Att undersöka transitionsprocessen från pediatrik till vuxensjukvård från unga vuxnas och vårdpersonals perspektiv.	<p>Kvalitativ metod</p> <p>Urval: Unga vuxna (n=10), vårdgivare (n=24). Inklusionskriterier: unga vuxna med diagnoserna IBD, cystisk fibros eller diabetes typ 1 som hade övergått till vuxensjukvård under de senaste tre åren.</p> <p>Datainsamling: Fokusgrupper och innovationslekar</p> <p>Analys: Kvalitativ innehållsanalys och narrativ analys</p>	<p>Vissa unga vuxna upplevde att föräldrarna hämmade deras deltagande i vården. De upplevde även att föräldrarnas stöd hastigt minskade i och med övergången till vuxensjukvård och att de till följd av detta tvingades att ta eget ansvar. Bortfallet av föräldrarnas ansvarstagande var ofta det som satte igång de ungas egna ansvarstagande.</p> <p>Kommunikationen mellan barn- och vuxensjukvård upplevdes som bristfällig.</p> <p>Barnsjukvården upplevdes som mer daltande och "serverande" än vuxensjukvården. Vuxenvården upplevdes förvänta sig att de unga vuxna</p>

					tog mer eget ansvar. Patienter med mindre allvarliga sjukdomsproblem uppskattade att behandlas som vuxna, medan patienter med mer omfattande problem upplevde att vuxensjukvården inte gav dem tillräckligt utrymme för att uttrycka sin oro.
McCann, L., Kearny, N., & Wengström, Y.	“It’s just going to a new hospital ... That’s it.” Or is it? An experiential perspective on moving from pediatric to adult cancer services	2014, Skottland, Cancer nursing	Att rapportera hur övergången till vuxensjukvård bör beaktas inom ramen för unga vuxnas totala sjukdomserfarenhet och hur denna upplevelse kan påverka deras beredskap för övergången.	<p>Kvalitativ metod</p> <p>Urval: Unga vuxna (17–25 år) drabbade av barncancer som nyligen haft sitt sista uppföljningsbesök på barnsjukhuset (n=6) eller nyligen haft sitt första uppföljningsbesök på ett sjukhus för vuxna (n=6). Varje deltagare nominerade en familjemedlem/vän samt en vårdpersonal som också deltog i studien.</p> <p>Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Kvalitativ dataanalys enligt Miles</p>	<p>Upplevelser av beredskap för övergången till vuxenvård varierade. Vissa unga vuxna såg flytten som ett oundvikligt och naturligt steg i livet medan andra inte upplevde beredskap då övergången sattes igång för plötsligt.</p> <p>Den kommande övergången beskrevs involvera mer än endast en flytt från ett sjukhus till ett annat.</p> <p>Planering och förberedelse ansågs vara nyckelfaktorer för upplevelsen av övergången. Mer planering och förberedelse bidrog till en mer positiv upplevelse av övergången. Att få träffa vårdpersonalen inom det nya teamet i</p>

				och Huberman	<p>vuxensjukvården innan övergången ägde rum sågs som positivt då det stillade oro och bidrog till bättre beredskap.</p> <p>Information och kunskap om skillnader mellan barn- och vuxensjukvård och hur dessa kan upplevas var något som de unga vuxna tyckte var viktigt att få innan flytten till vuxensjukvården ägde rum. Även information om det nya vuxensjukhus de ska övergå till. Denna information bidrog till en ökad medvetenhet om att de skulle behöva fortsätta besöka sjukvården men i en helt annan miljö, vilket bidrog till bättre beredskap.</p>
Nguyen, T., Henderson, D., Stewart, D., Hlyva, O., Punthakee, Z., & Gorter, J.W.	You never transition alone! Exploring the experiences of youth with chronic health conditions, parents and healthcare providers on self-management	2016, Kanada, Child: Care, Health and Development	Utifrån unga vuxnas, föräldrars och vårdgivares perspektiv utforska "self-management" i samband med övergången till vuxensjukvård.	Kvalitativ metod Urval: Unga vuxna (n=11) i åldrarna 18–21 som genomgått övergången till vuxensjukvård valdes ut ur en kohortstudie. Purposeful sampling- de ville ha stor bredd på diagnoser.	Många unga vuxna upplevde att de var på väg att bli allt mer självständiga i sitt beslutsfattande gällande sin vård. De unga vuxna fortsatte sätta tillit till att föräldrarna skulle påminna dem om exempelvis bokade sjukvårdsmöten eller att ta medicin. De tog även

				<p>Sju föräldrar, sju vårdgivare.</p> <p>Datainsamling: Telefonintervjuer</p> <p>Analys: Konventionell innehållsanalys enligt Elo och Kyngas (2007)</p>	<p>emotionellt stöd av föräldrarna och rådfrågade dem om både medicinska- och icke medicinska beslut.</p>
<p>Reiss, J.G., Gibson, R.W. & Walker, L.R.</p>	<p>Health Care Transition: Youth, Family, and Provider Perspectives</p>	<p>2005, USA, Pediatrics</p>	<p>Undersöka övergångsprocessen genom frågorna: hur upplever ungdomar och unga vuxna med speciella vårdbehov övergången till vuxensjukvård? Hur upplevs transitionen av föräldrar och vårdgivare? Vad underlättar transitionen? Vad försvårar transitionen?</p>	<p>Kvalitativ metod</p> <p>Urval: 143 personer. Deltagarna bestod av unga vuxna, föräldrar och vårdgivare</p> <p>Datainsamling: Fokusgrupper</p> <p>Analys: Deskriptiv statistik. Kvalitativ innehållsanalys, narrativ analys</p>	<p>Deltagarna upplevde att övergången var en lång utvecklingsprocess som involverade barnet, föräldrar, vårdgivare och sjukvårdssystemet.</p> <p>De unga vuxna upplevde att det var svårt att hitta vårdgivare inom vuxenvården som var lika kunniga och erfarna som deras tidigare vårdgivare i barnsjukvården.</p> <p>De unga vuxna upplevde att barn- och vuxensjukvård skiljde sig åt i organisering. Vårdgivare inom vuxensjukvården upplevdes som mindre engagerade och mindre stöttande.</p>

					<p>Vårdgivare inom vuxensjukvården upplevdes ställa högre krav på de unga vuxnas egna ansvarstagande.</p> <p>Kommunikationen mellan barn- och vuxensjukvård upplevdes som bristfällig.</p> <p>Barnsjukvården upplevdes som mer familjecentrerad än vuxensjukvården.</p>
Sobota, A.E., Umeh, E., & Mack, J.W.	Young adult perspectives on a successful transition from pediatric to adult care in sickle cell disease	2015, USA, Journal of Hematology Research.	Undersöka upplevelser hos unga vuxna med sicklecellanemi av att lämna barnsjukvården och deras perspektiv på vad som skapar en lyckad övergång.	<p>Kvalitativ metod.</p> <p>Urval: Unga vuxna med sicklecellanemi, 18–28 år (n=15), som övergått från pediatrik vård inom de senaste fem åren.</p> <p>Datinsamling: Fokusgrupper</p> <p>Analys: Analys enligt grundad teori</p>	<p>Underlättande faktorer för övergången: möta ny personal inom vuxensjukvård tidigt i processen, få information om vad man kan förvänta sig då de unga vuxna inte ville bli överraskade vid övergången, få förberedelse inför övergången och starta processen i ett tidigt skede samt att gradvis överta ansvaret för hanteringen av sin egen sjukdom (växa in i en ansvarstagande roll).</p> <p>Upplevda hinder för övergången: negativ samverkan med vårdpersonal inom vuxensjukvård (många unga</p>

					<p>vuxna upplevde att vårdpersonalen hade negativa attityder, att de exempelvis inte blev trodda när de sökte vård för svåra smärtor), att vårdpersonal inom vuxensjukvården inte var lika "vårdande" som personal inom barnsjukvården, brist på kunskap om deras sjukdom (både hos personal men också hos dem själva) samt att förberedelse för övergången vid den tidpunkten inte var någon prioritet för de unga vuxna.</p> <p>De unga vuxna önskade mer information om skillnader mellan de olika vårdformerna, mer betoning på betydelsen av förberedelse inför övergången, mer kunskap om sin egen sjukdom och hur den kan påverka en samt få träffa den nya personalen innan övergången sker.</p>
Stabile, L., Rosser, L., Porterfield, K. M., McCauley, S., Levenson,	Transfer versus transition: success in pediatric transplantation	2005, USA, Progress in Transplantation	Fastslå hur tonåringars och unga vuxnas transition till vuxensjukvård är beskaffad.	Kvalitativ metod Urval: Unga vuxna (n=24) som övergått till	Vuxensjukvården upplevdes ha längre väntetider, men upplevdes samtidigt vara mer effektiv.

C., Haglund, J., & Christman, K.	brings the welcome challenge of transition			<p>vuxensjukvården inom de senaste 18 månaderna och som hade fått eller väntade på att få organtransplantation.</p> <p>Datainsamling: Intervjuer</p> <p>Analys: Deskriptiv statistik, kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>Deltagare upplevde att de fick mindre uppmärksamhet och blev mindre daltade med i vuxensjukvården.</p> <p>Det upplevdes lättare att ta upp "vuxenproblem" i vuxenvården.</p> <p>Att behandlas som vuxen gav deltagarna en känsla av frihet och egenmakt.</p> <p>De som var påtagligt sjuka under tiden för övergången upplevde övergången som mycket svår och negativ.</p> <p>De som inom vuxensjukvården fick träffa flera olika läkare och vårdgivare upplevde detta som förvirrande.</p>
Tuchman, L.K., Slap, G.B., & Britto, M.T.	Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness	2008, USA, Child: Care, Health and Development	Beskriva förväntningar och oro hos tonåringar med kronisk sjukdom under övergången från barn- till vuxensjukvård.	<p>Kvalitativ metod.</p> <p>Urval: 22 personer mellan 15–21 år.</p> <p>Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer</p> <p>Analys:</p>	<p>Före övergången uttryckte alla deltagare enbart negativa åsikter om bytet av vårdform. Många kände sig tvingade till bytet. Efter övergången upplevde dock många att det fanns fördelar med vuxensjukvården, bland annat upplevdes den som mer effektiv.</p>

				Kvalitativ innehållsanalys.	De unga upplevde att relationen till de nya vårdgivarna skiljde sig från relationer med tidigare vårdgivare, vilket ansågs bero på att det egna ansvarstagandet ökat.
van Staa, A.L., Jedeloo, S., Meeteren, J. van, & Latour, J.M.	Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers	2011, Nederländerna, Child: Care, Health and Development.	Att kartlägga hur unga vuxna med kroniska sjukdomstillstånd upplever övergången till vuxensjukvård samt att identifiera rekommendationer från unga vuxna, deras föräldrar och vårdgivare för att förbättra övergångsprocessen.	<p>Kvalitativ metod.</p> <p>Urval: Unga vuxna (n= 24) diagnostiserade med diabetes mellitus, hemofili, spina bifida (ryggmärgsbråck), medfödd hjärtsjukdom, cystisk fibros, juvenil reumatoid artrit eller sicklecellanemi, samt deras föräldrar (n= 24) och vårdpersonal (n= 17) inom barnsjukvård och vuxensjukvård. Totalt n=65</p> <p>Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Deskriptiv statistik. Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>De unga vuxna upplevde att övergången komplicerades av kulturella skillnader mellan barn- och vuxensjukvården. Pediatriska omgivningar beskrevs som varma, familjära, mysiga och pålitliga (som ett andra hem), medan vuxenorienterade omgivningar beskrevs i ord som ”steril miljö” och att bli behandlad som en siffra.</p> <p>De flesta ansåg flytten till vuxensjukvård vara ett logiskt steg, att de vuxit ur barnsjukhuset. Många unga vuxna beskrev att övergången blivit mer svår och stressig än vad de förväntat sig. De upplevde svårigheter med att etablera tillit och förtrolighet med den nya personalen. Detta beskrevs som ”att vara vilsen”, ”falla i ett djupt hål” och ”känna</p>

					<p>sig övergiven”. Detta sågs dock som temporärt och var något de behövde vänja sig vid.</p> <p>Det mest utmanande enligt de unga vuxna var rollskiftet som innebar att de behövde ta mer ansvar för sin egen vård. De noterade att mer självständighet och självtillit förväntades av dem, vilket de flesta var positivt inställda till men de upplevde svårigheter att på en gång vara ansvariga fullt ut. De behövde tid för att växa in i denna roll.</p> <p>De unga vuxna upplevde att de inte var involverade i beslut gällande övergången och inte hade blivit förberedda på skillnaderna mellan barn- och vuxensjukvård. Detta var något som efterfrågades. De ville att förberedelsen skulle börja tidigare, tillåta att processen tar längre tid samt få mer information som möjliggör välgrundade beslut. De ville att logistiken vid övergångsprocessen skulle förbättras, likväl som kommunikationen mellan barn-</p>
--	--	--	--	--	--

					och vuxensjukvård. De önskade även att vuxensjukvården skulle vara mer tillgängliga och mottagliga för deras behov för att få dem att känna sig välkomna.
--	--	--	--	--	---