



Redo?

En undersökning av barn och ungas upplevelse
av övergången från barn- till vuxenhörsvården.

Johanna Forsberg och Jonathan Elebjörk Wahlström

Denna skrift är utgiven av Unga Hörselskadade 2023

Unga Hörselskadade (UH) är en ideell organisation som samlar personer som är mellan 0 och 30 år och som har någon form av hörselskada. Det kan vara personer med en hörselnedsättning, som använder cochleaimplantat, som har en ensidig dövhet, tinnitus, meniéres sjukdom, ljudöverkänslighet eller är döv.

Vi arbetar för ett hörselsmartare samhälle där alla unga med hörselskada är delaktiga, självständiga och utvecklas på sina villkor.

Det gör vi genom att skapa mötesplatser, påverka samhället, och arbeta för att stärka unga med hörselskada.

Text: Johanna Forsberg och Jonathan Elebjörk Wahlström

Grafisk form: Geektown kommunikationsbyrå

Illustration: Maria Skoczyńska

Tryckt hos: Ljungbergs Tryckeri, Klippan.

ISBN digital folder: 978-91-527-8696-3

ISBN fysisk folder: 978-91-527-8697-0

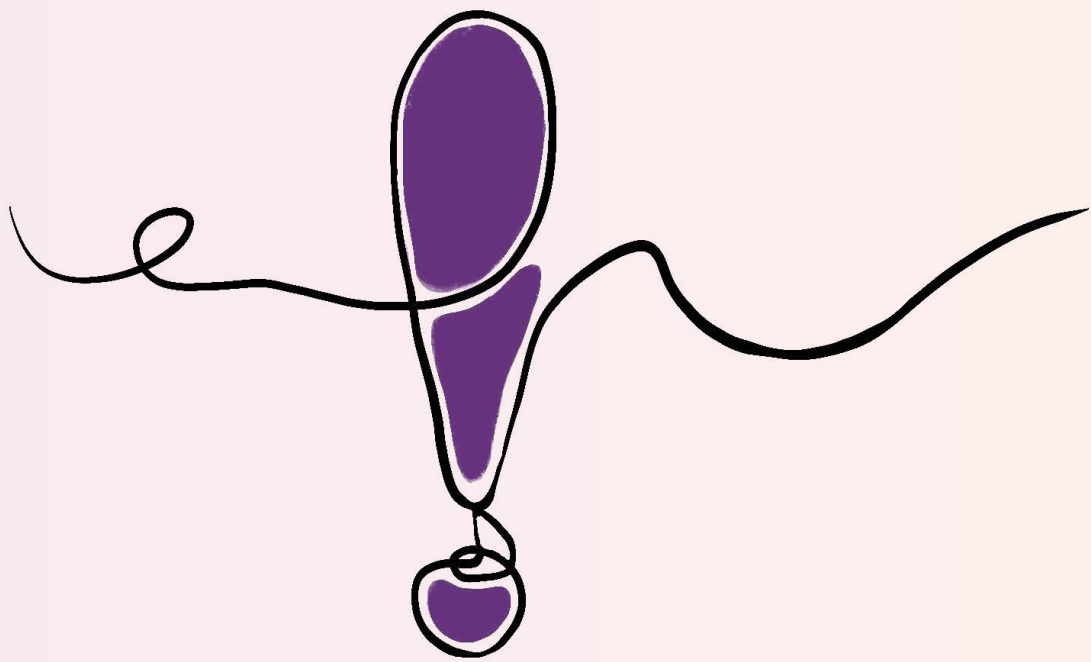
Redo?

En undersökning av barn och ungas upplevelse
av övergången från barn- till vuxenhörselvården.

Johanna Forsberg och Jonathan Elebjörk Wahlström

Innehåll

Inledning	6
Bakgrund	8
Hörselvården i Sverige.....	9
Övergångsvård.....	10
Ungdomsmedicin	11
Forskningsläget.....	12
Self-empowerment och hälsolitteracitet.....	14
Vikten av patient- och funktisorganisationer	14
Forskning kring hörselskadade och transitionsvården	15
Undersökningen	16
Upplevelser av övergången	17
Hörselvårdens arbete med övergången.....	17
Resultat	18
Upplevelser av övergången	19
Hörselvårdens arbete med övergången.....	21
Sex förslag för en bättre övergång	24
Verktyg	26
Tidslinje för dig som ska gå över från barn- till vuxenhörselvård.....	28
Tidslinje för övergångsvården för dig som är vuxen	29
Checklista – vad vet jag om vården och min hörselskada?	30
Checklista inför överflytten	31
Referenser	32



Inledning

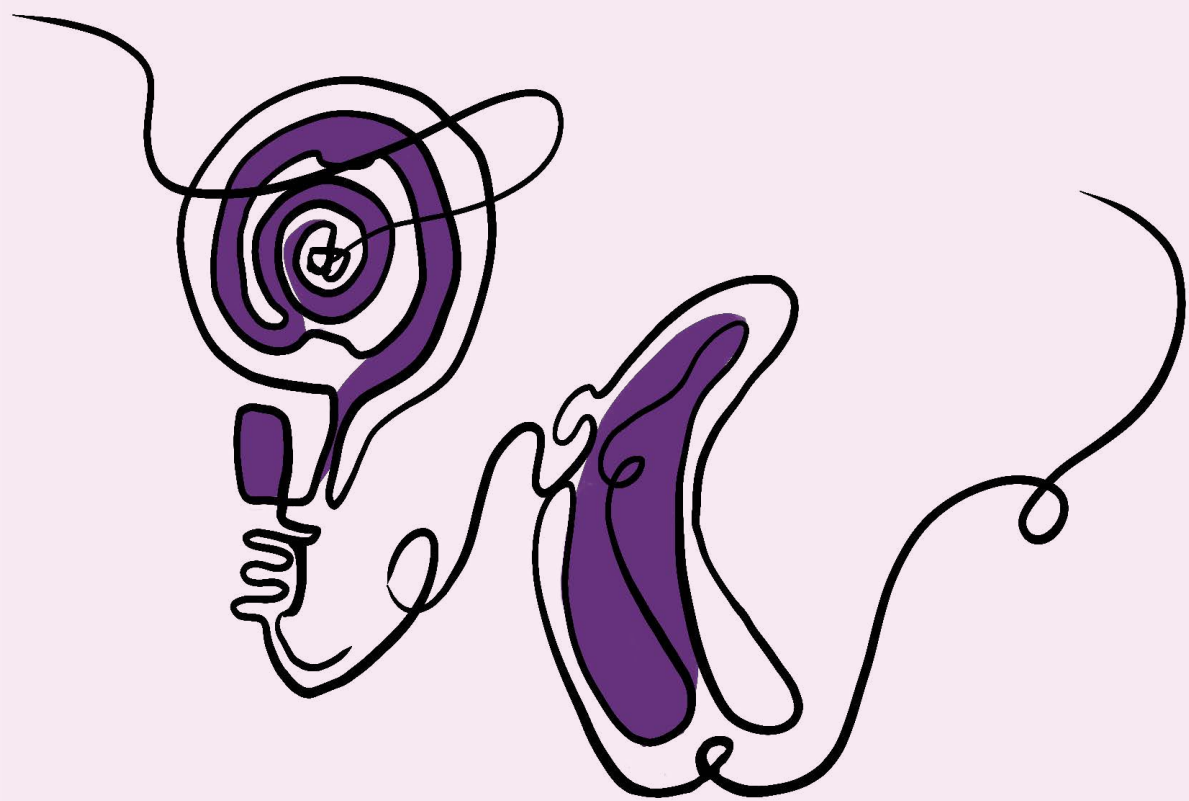


Enligt Hörselskadades riksförbunds rapport *Hörselskadade i Siffror* har en och en halv miljon svenskar någon form av hörselskada (1). I det Nationella registret för hörselnedsättning hos barn fanns det 2021 totalt 5612 barn registrerade (2).

Den som är under 18 år och är i behov av vård och habilitering får i de flesta fall denna i kontakt med speciella mottagningar som specialiserat sig på just vård av barn. När barnet fyller 18, eller i vissa regioner 21, innebär det att kontakten med hörselvården för barn avslutas och den generella hörselvården blir ansvarig för den unge vuxnes vård. För många är denna övergång också en övergång i vem som bär huvudansvaret för att upprätthålla kontakten med vården. Ansvaret flyttas från ett delat ansvar mellan ett barns vårdnadshavare och vården till den unga vuxna själv.

Forskning har visat att barn och unga med hörselskada för att kunna axla detta ansvar behöver få den kunskap och de förutsättningar som behövs. Det kan ske genom så kallade transitionsmedicinska insatser (3–8).

Denna rapport har kommit till för att presentera och ge en bakgrund till de resultat som Unga Hörselskadade (UH) fick från sin enkätundersökning som genomfördes under 2022 och 2023 och handlar om hur barn och unga med hörselskada upplevde övergången från hörselvården för barn till den generella hörselvården. Utifrån detta önskar vi också presentera förslag till lösningar och checklistor som den som är, är förälder, eller möter en persons om är ung och har en hörselskada kan använda för att själv se till att de är förberedda inför övergången.



Bakgrund

Hörselvården i Sverige

Det är viktigt för barn med hörselnedsättning att de följs av hörselhabiliteringen under sin uppväxt, oavsett grad av hörselnedsättning. Det för att förebygga ohälsa, utanförskap samt för att främja språkutveckling, skolgång och sociala relationer (9). Det är därför viktigt att man under uppväxten har täta besök hos hörselvården för att hjälpmedel ska kunna anpassas efter barnets behov i takt med att barnet växer.

Enligt den nationella arbetsgruppen (NAG) för hörsel och audiologi finns det tydliga riktlinjer för hörselscreening och hur denna ska utföras för barn mellan 0–6 år. Arbetsgruppen menar också att det idag saknas riktlinjer för hur barn och ungdomar ska utredas, följas upp och habiliteras utifrån sin hörselnedsättning vilket riskerar att leda till ojämlig vård (10). Det finns ett nationellt vårdförlopp för barn och unga med grav hörselnedsättning (11). Liknande vårdförlopp och riktlinjer saknas för barn och unga med måttlig eller lätt hörselnedsättning.

Alla nyfödda i Sverige screenas för hörselnedsättning redan som en del av den hälsokontroll som görs på BB. Samtidigt är många hörselskador som kan uppkomma hos barn inte medfödda utan uppstår någon gång under uppväxten (9). Enligt de nationella rekommendationerna som finns ska barns hörsel också screenas av barnavårdscentralen vid fyra års ålder (12). Även skolbarn ska erbjudas en undersökning av hörseln utifrån skollagen (SFS 2010:800) 2 kap. 27 §. Bestämmelsen i skollagen anger dock inte på vilket sätt, när eller hur ofta detta ska ske.

Den svenska hörselvården kan något förenklat sägas bestå av tre olika delar. Hörsel- eller audionommottagningar, fördjupande hörselhabilitering och öron-näsa-hals-mottagningar. För att förenkla för läsaren används i denna rapport vuxenhörselvården respektive barnhörselvården som samlingsbegrepp för dessa.

De exakta namnen på dessa och hur de är organiserade kan variera över landet. Vården i Sverige är uppdelad i regioner och det är regionerna som styr vårdens exakta utformning, vilket gör att vården kan se olika ut beroende på var i Sverige man bor (13,14). Initiativ att ta fram nationella vårdprogram har gjorts inom en del områden för att minska dessa skillnader. Även kostnader och vilket sortiment av hjälpmedel som finns att tillgå skiljer sig från region till region.

Hörsel- eller audionommottagningar ger grundläggande hörselvård. Det innebär att man gör hörselundersökning, provar ut och anpassar hörapparater och andra hörhjälpmedel. I deras uppdrag ingår också ofta att ge information och utbilda kring hörsel och tinnitus. Den som är i behov av fler insatser remitteras vidare till fördjupad hörselrehabilitering eller öron-näsa-hals-mottagning (15).

Hos den fördjupade hörselrehabiliteringen erbjuds hörselvården i team som inkluderar personer med flera olika professioner. Där kan exempelvis audionomer, kuratorer, psykologer, ingenjörer eller hörselpedagoger ingå. Det förekommer också att hörselrehabiliteringen i vissa regioner sitter under samma tak som hörselvården, som kan sägas ha ett mer medicinskt inriktat ansvar. I en del regioner finns inte denna typ av vård, men alla regioner har öron-näsa-hals-mottagningar där det finns öronläkare eller audiolog som kan ge behandling (15).

Inom denna rehabilitering kan sedan ytterligare en uppdelning göras mellan barn och vuxenrehabilitering. Vanligt är att barnhörselrehabiliteringen tar emot barn upp till att de är 18 eller 19 år. Fyra av Sveriges regioner har överlåtit den grundläggande hörselvården helt eller delvis till privata aktörer (16). Det betyder för dessa regioner generellt att den som inte har en grav hörselskada får vända sig till de privata aktörerna.

Det förekommer också att mindre regioner inte har alla resurser som behövs för att ge vård inom exempelvis hörselimplantat. Därför finns ett antal CI-kliniker i Sverige som tar emot den som har cochleaimplantat (17). Endast i Linköping finns vad denna kartläggning har kunnat visa en renodlad mottagning för barn med cochleaimplantat. På övriga mottagningar är det möjligt att det kan finnas speciella team som jobbar specifikt med barn men det är inget som speglas i det underlag som samlats in inför denna undersökning.

Övergångsvård

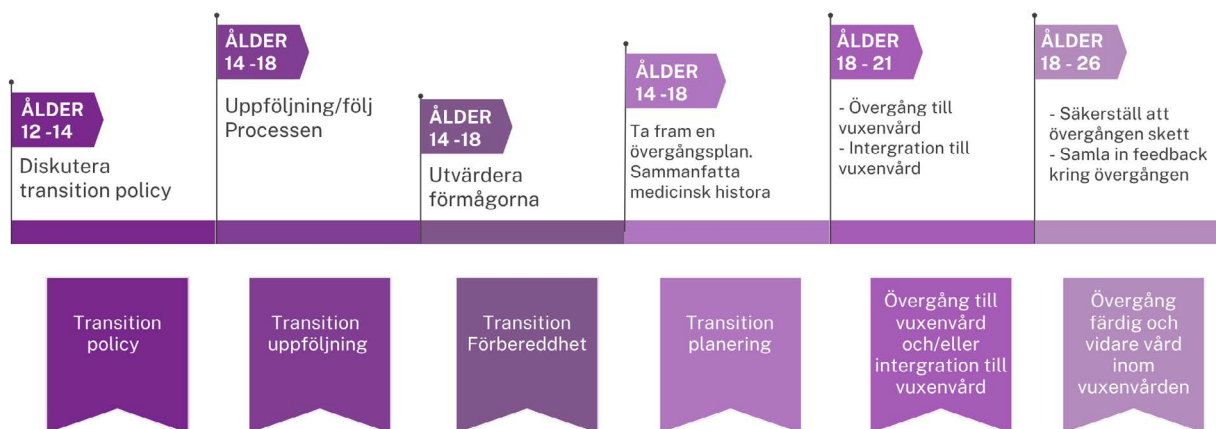
Ordet övergångsvård brukar användas för att beskriva de insatser som vården kan ta till för att överbrygga det glapp som kan uppstå när ett barn eller den unge vuxne förflyttas från mottagningar som är specialiserade på att möta barn till generella mottagningar. Övergång definieras som en avsiktlig och planerad process som möter medicinska, psykosociala, kunskapsmässiga och yrkesmässiga behov som en ung person med funktionsnedsättning har när de växer upp och själv lär sig hantera sin situation (18). Övergången syftar alltså på den process som föregår att en person flyttas från barnvård till den allmänna vården.

Under det senaste årtiondet har detta område forskats på runt om i världen i syfte att förbättra övergången mellan barn- och vuxenvård (19). I en del länder finns det speciella kliniker som enbart jobbar med dessa frågor. De fokuserar på utbildning, utveckling samt att ge patienten en positiv upplevelse av processen (3).

I Sverige är ett av de projekt som finns på område STEPSTONES-projektet som forskat på modeller för övergångsvård (20). STEPSTONES riktar sig idag främst till personer med kongenital hjärtsjukdom samt med ett nyare projekt för personer med diabetes typ 1.

Under 1990 talet tog *Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvården, NOBAB*, fram en nordisk standard för övergången. Standarden bestod av 6 delar. Kontinuitet, förberedelse, information, delaktighet, respekt och integritet samt kvalificerad personal (21). Sverige har idag ingen nationell plan för övergångsvård. I Storbritannien finns ett nationellt kunskapscenter för övergångsvård. Projektet *Got Transition* har där tagit fram sex delar som ska fungera som en guide i hur man arbetar med transitionsvård (22,23). I bilden visas de sex delarna.

De sex kärnelementen



Figur 1. De sex kärnelementen adapterade från *Got Transition* (22,23)

Ungdomsmedicin

Innan vi närmare berör forskningsläget för övergångsvård vill vi i denna del beröra ämnet ungdomsmedicin. Vi ser det som ett viktigt inslag för att förstå hur komplicerat det kan vara att navigera övergångsprocesser mellan barn- och vuxenvård.

Enligt världshälsoorganisationens definition är den som är mellan 10 och 15 år gammal att betrakta som tonåring medan man betraktar personer mellan 15 och 24 år som ungdomar (24). Vill man närmare dela upp dessa ytterligare definieras gruppen som är mellan 18 och 25 år gamla som unga vuxna (25). Vi kommer i fortsättningen tala om dessa som unga i rapporten.

Tonåren, ungdomstiden och tiden som ung vuxen är en tid där det sker många förändringar. Både fysiskt, psykosocialt, emotionellt och sociokulturellt. Den stora omställning som sker är något som otroligt viktigt att ha med sig när man arbetar med unga och speciellt under själva övergången mellan barn och vuxenvård (24,26).

Hos en ung person går utvecklingen mellan 10-19 års ålder exceptionellt fort. Det är i princip bara som nyfödd eller under fosterstadiet som

utvecklingen får fortare. Samtidigt är utvecklingen, när den sker och hur man upplever den väldigt individuell. Även puberteten inverkar på utvecklingen, vilket innebär att parallellt med att en individ utvecklar sin förmåga till abstrakt och kritiskt tänkande så utvecklas också vad som förväntas av en i det sociala samspelet. WHO har presenterat en tabell över hur de olika utvecklingsstadierna kan se ut och grupperas. På nästa sida presenteras en adaption av den tabellen (24).

Allt det som sker i en ung individs liv kan påverka välmående. Man har till exempel sett att unga som har funktionsnedsättningar lider av större risk att utveckla riskbeteenden så som rökning, alkohol- eller drogproblematik, ätstörningar eller problem med den sexuella hälsan. Detta är riskfaktorer som kan leda till att ens hälsa försämras (27). Det är därför viktigt att vårdpersonal som arbetar med barn och ungdomar som är i åldrarna 13 till 18 har kunskap om utvecklingen och hur man se till att minska dessa risker i förhållande till vården. Detta kan ske genom delaktighet i vården, möjligheten till egen tid med den man träffar och att den unga individen långsamt tillåts ta över ansvaret för den egna vården för att kunna stå på egna ben (26).

	EARLY 10 -15 years	MIDDLE 14-17 years	LATE 16-19 years
Growth of body	<ul style="list-style-type: none"> • Secondary sexual characteristics appear • Rapid growth reaches a peak 	<ul style="list-style-type: none"> • Secondary sexual characteristics advance • Growth slows down • Has reached approximately 95% of adult growth 	<ul style="list-style-type: none"> • Physically mature
Growth of brain (prefrontal cortex)		<ul style="list-style-type: none"> • Brain growth occurs • Influence on social and problem solving skills 	<ul style="list-style-type: none"> • Brain growth occurs • Influence on social and problem solving skills
Cognition	<ul style="list-style-type: none"> • Uses concrete thinking (“here and now”) • Does not understand how a present action has results in the future 	<ul style="list-style-type: none"> • Thinking can be more abstract (theoretical) but goes back to concrete thinking under stress • Better understands results of own actions • Very self-absorbed 	<ul style="list-style-type: none"> • Most thinking is now abstract • Plans for the future • Understands how choices and decisions now have an affect on the future
Psychological and social	<ul style="list-style-type: none"> • Spends time thinking about rapid physical growth and body image (how others see them) • Frequent changes in mood 	<ul style="list-style-type: none"> • Creates their body image • Thinks a lot about impractical or impossible dreams • Feels very powerful • Experiments with sex, drugs, friends, risks 	<ul style="list-style-type: none"> • Plans and follows longterm goals • Usually comfortable with own body image • Understands right from wrong (morally and ethically)
Family	<ul style="list-style-type: none"> • Struggles with rules about independence/dependence • Argues and is disobedient 	<ul style="list-style-type: none"> • Argues with people in authority 	<ul style="list-style-type: none"> • Moving from a child–parent/guardian relationship to a more equal adult-adult relationship
Peer group	<ul style="list-style-type: none"> • Important for their development • Intense friendships with same sex • Contact with opposite sex in groups 	<ul style="list-style-type: none"> • Strong peer friendships • Peer group most important and determines behaviour 	<ul style="list-style-type: none"> • Decisions/values less influenced by peers in favour of individual friendships • Selection of partner based on individual choice rather than what others think
Sexuality	<ul style="list-style-type: none"> • Self-exploration and evaluation • Preoccupation with romantic fantasy 	<ul style="list-style-type: none"> • Forms stable relationships • Tests how he/she can attract opposite sex (or same sex) • Sexual drives emerging 	<ul style="list-style-type: none"> • Mutual and balanced sexual relations • Plans for the future • More able to manage close and long-term sexual relationships

Forskningsläget

Forskningen som har skett kring hur övergångsprocessen, eller transitionsprocessen som det också kan kallas, upplevs har visat att bristen på tydlighet i processen är starkt förknippad med känslan av att vara oförberedd eller att man inte har tillräckligt med kunskap för att kunna genomgå överflytten från barn- till vuxenvård

(4,6,28,29). De unga vuxna upplevde att när de väl kom till den nya miljön, vuxenvården, upplevde de bristande kommunikation och kunskap för att kunna axla ansvaret och känna att man litade på den nya personalen (4,29). Det har visat sig i studier att det också kan leda till att man får bristande följsamhet i vården (30).

BRISTANDE UPPFÖLJNING

Bristande uppföljning av anpassningar eller vård hos gruppen unga vuxna beror ofta på att den unga vuxna har en bristande motivation eller förståelse för vikten av uppföljningar hos vården. Men också förhållandet, eller bristen på förhållande, till den nya vårdgivaren och hur tillgänglig vården upplevs som kan spela in (30). Som nämnts ovan sammanfaller dessa förändringar ofta med andra stora förändringar i vardagen samt i skolan. Sammantaget innebär det att den unges hälsa och utveckling kan påverkas och det är viktigt att förståelse både hos vården och den unga finns och tas med i beräkning under övergångsprocessen (31).

EN FLEXIBEL ÖVERGÅNG I EN STABIL FAS

I den svenska vården sker övergången mellan barn- och vuxensjukvård vid 18 års ålder även om regionala skillnader kan förekomma. Internationellt varierar åldern mellan 12 och 24 års ålder (32). Forskning har visat att en senare övergång kan vara positiv för patienten, men att det som är viktigt är att patienten befinner sig i en stabil fas vid övergången. Något som leder till ett behov av flexibilitet när det gäller den exakta tidpunkten för överflyttningen (32,33). Övergången är också en process som på inget sätt är avslutad redan när den unge flyttas från barn- till vuxenvård, för vissa unga med mindre frekvent kontakt med vården kan det vara en process som är avslutad först vid 26 års ålder (22).

HÄLSORISKER

Det finns forskning som visar att unga med funktionsnedsättning och kroniska sjukdomar utsätts för betydande hälsorisker i samband med övergången och integrationsprocessen till vuxenvården. Hos andra patientgrupper har man exempelvis sett ökade risker för avstötning hos transplantationspatienter eller kontroll på blodsockervärde hos diabetespatienter (34,35). Inom forskningen har man sett att dessa risker tydligt minskar när förberedelse och verktyg ges

till den unge för att själv kunna hantera övergången (7,36–38).

POSITIVA FAKTORER

Möjligheten till att innan överföringen träffa personalen som jobbar i vuxenvården skapade en ökad känsla av trygghet och en generell känsla av att man är mer redo att genomgå övergången (39). Även möjligheten till gemensamma överföringsbesök med både den personal man träffat tidigare inom ramen för barnvården och den man framöver kommer träffa hade en positiv effekt (40). Att ha sett lokalerna eller fått möjlighet att ställa frågor visade sig verka lugnande (39–41). De unga vuxna som inte erbjudits ett gemensamt överföringsbesök eller haft kontakt med vuxensjukvården efterfrågade möjligheten till detta (42,43). Samtidigt kan vissa frågor inte helt redas ut vid sådant besök. Det kan exempelvis handla om vem som blir ens vårdkontakt framöver (39). Även andra faktorer kan spela in i upplevelsen av otrygghet. Ett exempel på det kan vara längre väntetider, mer ansvar, bristande kontinuitet som upplevs efter övergången till vuxenvården (29,44,45).

När man har gjort studier på transitionsspecifika mottagningar eller lokaler så har man visat att de unga vuxna sett detta som något positivt och något som underlättat övergången (46,47). Bland orsakerna till detta fanns bland annat ångest över bristande känsla för att kunna identifiera sig med andra patienter inom vuxenvården, där åldersskillnaden blir för stor eller att mottagningarna uppfattas som tråkiga (46).

TRANSITIONSKOORDINATORER

Alla former av övergång inom vården innebär svårigheter och patienter riskerar att få ta på sig en samordnande roll mellan olika insatser (48). Särskilt viktigt har det visat sig att kunna stötta unga i att ta över ansvaret för sin vård och att kunna delta i beslutsprocesser kring denna (6,9,16,18,19,21,22).

En lösning som lyfts fram i forskning är att ha en särskild transitionskoordinator som har till roll att se till att den unge får det stöd den behöver. Dennes roll kan till exempelvis vara att besvara frågor från den unga eller förklara saker på ett förståeligt sätt (39,41,49). Även om inte alla ungdomar själva tagit del av denna insats var vetskapen om att den fanns till hands något som gav en känsla av trygghet.

PSYKOSOCIALA SVÅRIGHETER

Forskningen har också visat att unga med funktionsnedsättningar upplever ungefär samma typ av psykosociala problem oavsett vilken diagnos eller funktionsnedsättning de har (50,51). Bland annat har gruppen högre risk för att utveckla depression (52). Det finns också studier som visar att gruppen kan känna sig annorlunda än sina jämnåriga och att detta kan påverka såväl ens självkänsla som självbild (27). Även socialt stigma och svårigheter att skaffa vänner kan vara sådana psykosociala problem som är återkommande (52). Den psykosociala påverkan som ens sjukdom eller funktionsnedsättning ger kan leda till hinder när det kommer till att själv hantera sitt tillstånd och sina behov (27). Detta kan sammantaget leda till sämre uppföljning och vård för den som är ung vuxen (50,51).

Self-empowerment och hälsolitteracitet

Self-empowerment eller självhantering kan definieras som att den unga själv klarar att hantera sin funktionsnedsättning och är en viktig del av det som kallas hälsolitteracitet. Hälsolitteracitet eller hälsoförmåga är "individens förmåga att förvärva, förstå och använda hälsoinformation i syfte att bibehålla, främja eller förbättra hälsa, samt att fatta självständiga beslut i hälsofrågor." (50). Man kan dela in hälsolitteracitet i fem övergripande teman. De är självhantering, egen förmåga, självbestämmande, hälsofrämjande

och effektivt användande av vården (53). Den egna förmågan syftar till att den unge själv har tilltro till sig själv att klara av situationer. Det kan till exempel vara att träffa en läkare eller en audionom själv.

Självbestämmande är att man har rätt och har verktygen till att besluta om sitt liv och saker som rör en själv. Hälsofrämjande är att man kan arbeta med att förebygga försämringar och kunna ta hand om sitt mående. Ett effektivt användande av vården syftar till att man vet vart man ska vända sig för att få hjälp, veta när man söka hjälp samt kunna ta reda på vart man då ska vända sig.

Ungdomar med långvariga sjukdomstillstånd eller funktionsnedsättningar ska utöver den normala utvecklingsprocessen också samla på sig de kunskaper och färdigheter som de behöver för att själva hantera sin funktionsnedsättning. Det är därför viktigt att vården som träffar unga också arbetar med att stötta dem att utveckla sin egen hälsolitteracitet inför övergången till vuxenvården.

Vikten av patient- och funktionsorganisationer

För många unga med funktionsnedsättning är organisationer för unga med funktionsnedsättning en trygg plats. För en del kan det vara den enda platsen man möter andra med liknande upplevelser som en själv.

Organisationerna kan spela en stor och viktig roll i ungas liv under övergången (3). Studier gjorda på vikten av att träffa andra med liknande erfarenheter via organisationerna visar att de har en positiv effekt samt att många unga såg de som hjälpsamt att träffa andra med liknande erfarenheter (27). Genom att vara medlem i en organisation för personer med funktionsnedsättning kan man öka self-empowerment och få bättre följsamhet på vården (54).

Forskning kring hörselskadade och transitionsvården

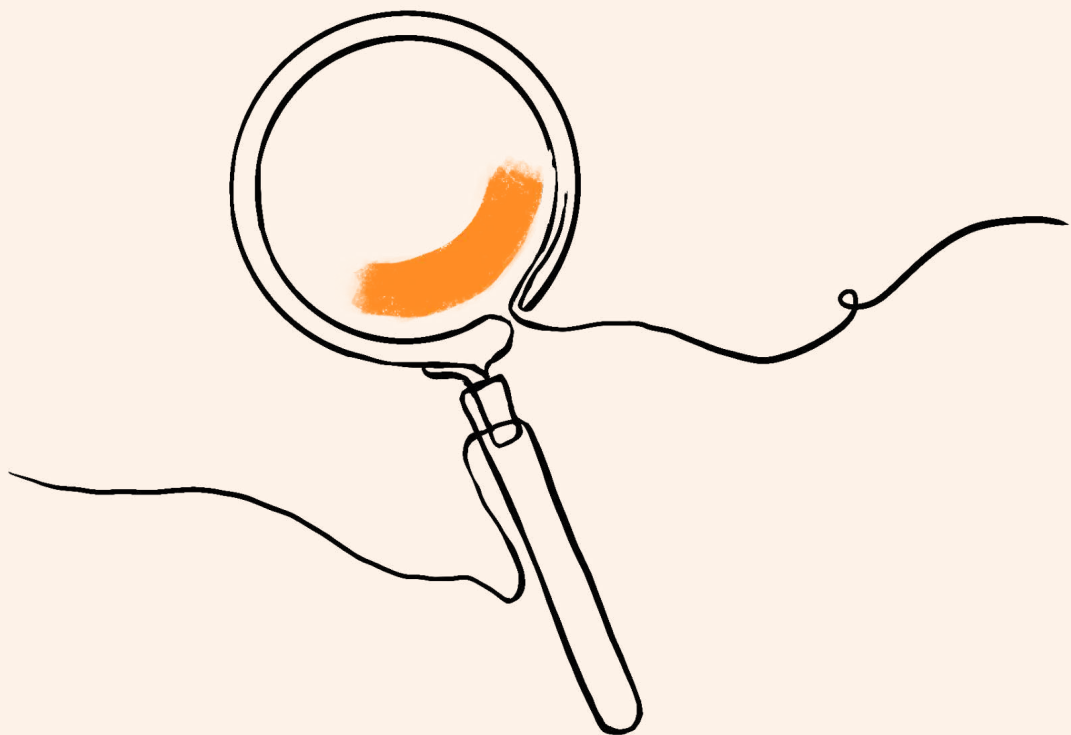
Hörselvården är inte unik från annan vård på detta område. Det finns skillnader både i vilka krav som ställs på patienten och vilken filosofi som vården genomförs genom mellan barn- och vuxenvården. Dessutom förekommer det att personalen saknar träning i hur de ska bemöta unga efter övergången och hur man ska förbereda unga inför övergången. Något som visas i den handfull studie som finns kring övergången för unga med olika typer av hörselskador eller cochleaimplantat. En orsak till detta kan vara att det först är de sista decennierna som barn och unga med CI börjat komma upp i åldern för övergång mellan barn- och vuxenvård (55).

I en studie som utförts av Olds et al har man visat att övergången för unga med CI blev bättre när den unga individen fick skapa en relation med vuxenvården innan överflytten. Det mest effektiva sättet var att ha gemensamma besök med barn- och vuxenvården innan överflytten. Studien visade också att på samma sätt som

hos andra unga med funktionsnedsättningar var många unga inte redo för överflytten och upplevdes sakna adekvat kunskap om sin funktionsnedsättning och andra kompetenser kopplade till hälsolitteracitet (55).

I en annan studie av Olds et al vittnar unga om att de många gånger inte fick någon förberedelse inför övergången utan den togs upp vid sista mötet med barnteamet. Det kom då som en chock för många. I samma studie vittnar många om den stora skillnaden mellan barn- och vuxenvården, något som främst yttrar sig i relationen till vårdgivarna. Även förberedelse av de ungas föräldrar var något som lyftes i studien som ett område där övergången var bristande. Där föräldrar beskrivs ofta ha varit drivande vid besöken, när den unge sen kommer till vuxenvården förväntas de själva vara drivande i kontakten (56).

Från Sverige saknas vad vi känner till helt studier kring övergången. Inte heller har vi kunnat hitta några studier som rör unga som använder sig av hörapparater eller som följs av hörselhabiliteringen utan att använda hörapparat.



Undersökningen

Upplevelser av övergången

För att kartlägga hur personer som själva genomgår, eller har genomgått, en övergångsprocess mellan barn- och vuxenvård genomförde vi en enkätundersökning. Målgrupp för undersökningen var personer mellan 13–35 år och hur de upplevde, eller upplever, att övergången mellan barn- och vuxenvård inom hörselvården har fungerat. Orsaken till att personer mellan 13 och 18 inkluderades var för att spegla det åldersspann som Got Transition och andra program och studier uppgett som åldern för att förberedelsestiden ska ha börjat.

Enkäten bestod av frågor som gick att svara ja, nej eller vet inte på samt av fritextfrågor. Enkäten såg också lite olika ut beroende på om den som svarade var över eller under 18 år.

För den som uppgav sig vara mellan 12 och 17 år gammal ställdes följande frågor:

- **Har din audionom eller andra hos hörselhabiliteringen pratat om att du när du fyller 18 år ska börja hos vuxenvården?**

Svarsalternativ: Ja, Nej, eller Jag vet inte.

- **Hur känner du inför att börja hos vuxenvården när du är 18 år?**

Fritextfråga.

I enkäten som visades för den som uppgav sig vara mellan 18 och 35 ställdes i stället frågorna:

- **Blev du förberedd för flytten från barnhabilitering till vuxenhabiliteringen?**

Svarsalternativ: Ja, Nej, eller Jag vet inte.

- **Hur upplevde du din överflyttning från barn till vuxenhabiliteringen?**

Fritextfråga.

För båda grupperna fanns möjlighet för den som svarade att lägga till saker i slutet. Vidare ställdes även frågan om vilken kommun man bor samt vad man använder för typ av hörhjälpmiddel.

Hörselvårdens arbete med övergången

Som en del i kartläggningen skickade vi också ut en förfrågan till de hörselmottagningar i Sverige som arbetar med barn och till regionernas CI-mottagningar i förekommande fall. Totalt gjordes utskicket till 21 hörselmottagningar och 5 CI-mottagningar.

Syftet med frågeställningarna var inte att ge en fullständig bild av hur arbetet med detta fungerar ute hos mottagningarna. I stället ville vi genom undersökningen för att ge en bild av om och hur dessa mottagningar ser att man jobbar med dessa frågor att jämföra med den bild som framkommer i undersökningen av hur unga upplever förberedelsen.

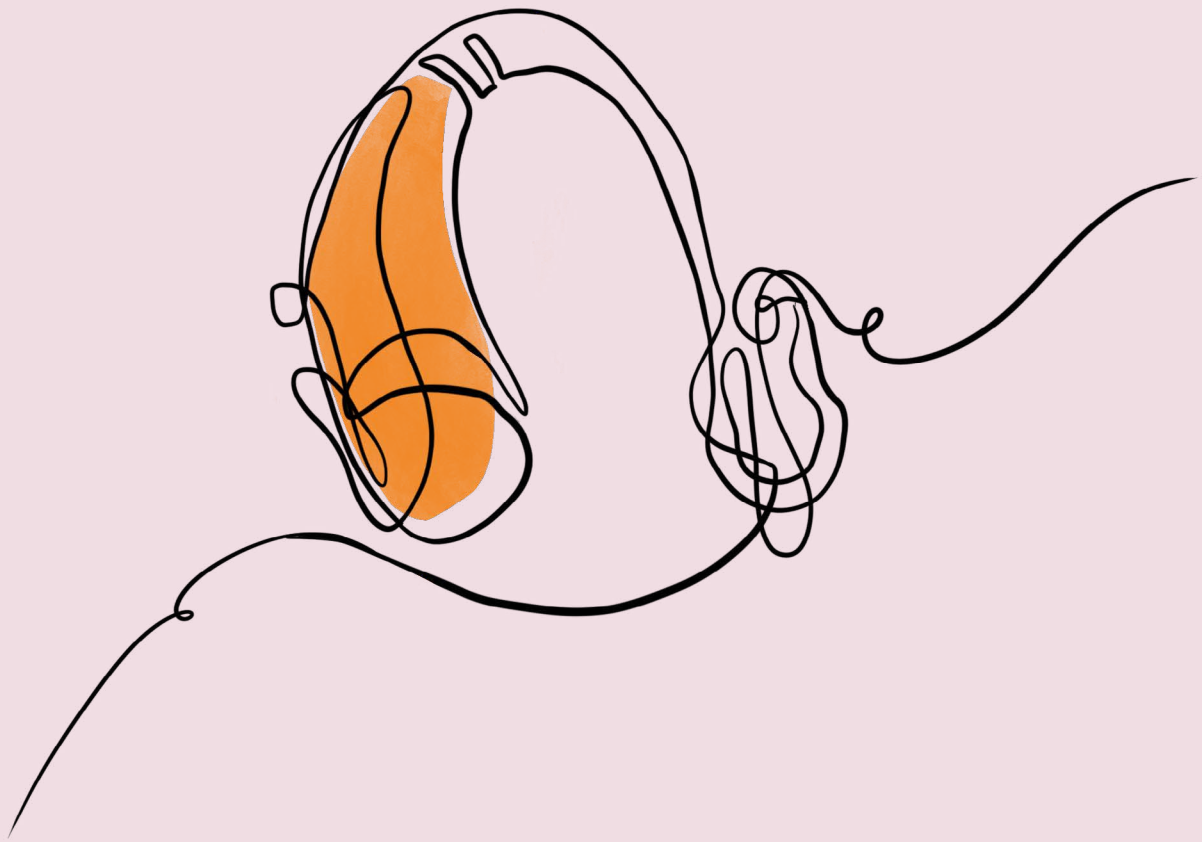
De frågor som ställdes var två fritextfrågor.

- **Arbetar ni aktivt med övergången mellan barn- och vuxenhabiliteringen?**

Fritextfråga.

- **Om ja, hur arbetar ni?**

Fritextfråga.



Resultat

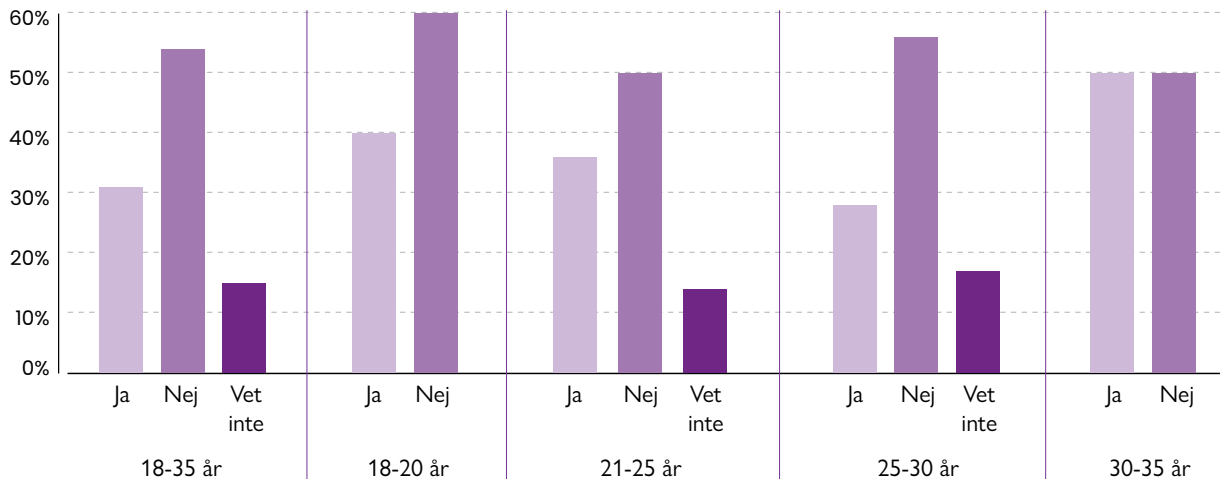
Upplevelser av övergången

STATISTIKEN

Totalt svarade 47 personer på den undersökning som vi skickade ut. 70 % av dessa uppgav

att de använde hörapparat, 15 % cochleaimplanterat, 9 % en kombination av hörapparat och CI och 6 % använde i dagsläget inga hjälpmedel.

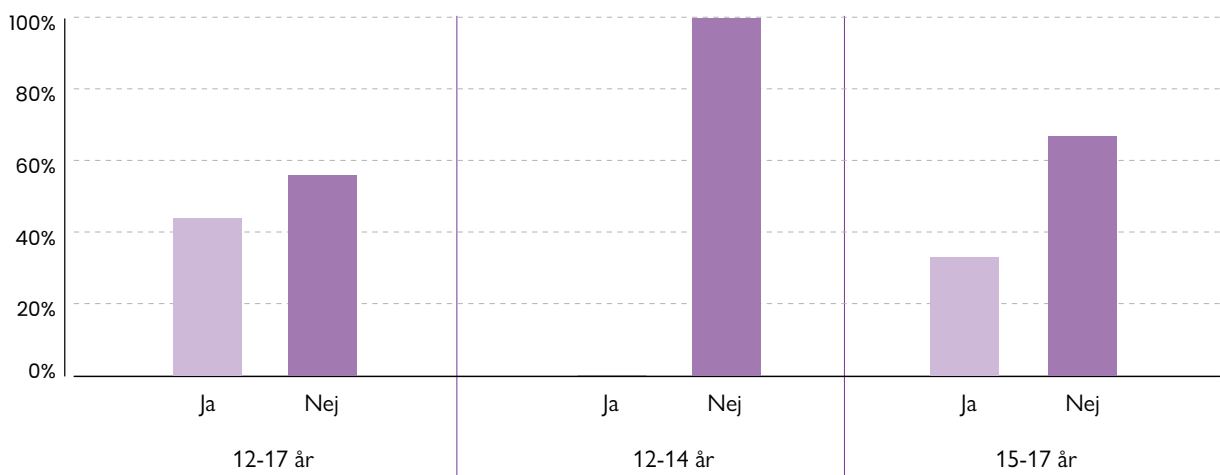
Blev du förberedd för flytten från barnhabilitering till vuxenhabilitering?



I gruppen 18-35 år svarade 54 % av de svarande att de inte blev förberedda för övergången. Vid uppdelning av grupperna i intervallen 18-20 år,

21-25 år, 25-30 år och 30-35 år kan man inte se någon statistisk skillnad mellan om man hade blivit förberedd eller inte.

Har din audiomom eller andra hos hörselhabiliteringen pratat om att du när du fyller 18 år ska börja hos vuxenvården?



I åldersgrupperna 12-17 år kan man se liknande siffror. Där uppger ca. 56 % att de inte blivit förberedda. Tittar man på åldersgruppen 12-14 år uppger 100 % av de svarande att inte fått information eller börjat förberedas för övergången. I gruppen 15 - 17 år hade 67 % inte blivit förberedda trots att forskningen rekommenderar att man aktivt ska förbereda gruppen för övergången.

UPPLEVELSER

I det här avsnittet har vi försökt göra en sammanställning hur de kommentarer som lämnades i fritextform besvarades av de unga som besvarade vår enkät.

Flera som svarat på enkäten uppger att de upplever att övergången fungerat bra och att de fått information som de upplevt som tydlig. De svar vi har fått som uttrycker detta har dock inte närmare berört vad man ser att vården gjort bra. Det gör att vi inte kommenterar dessa närmare i denna del.

Vad gäller vilken tid man har blivit informerad om förändringen uttrycker de flesta om att man fått veta om det antingen vid det sista besöket, eller inom ett år innan det sista besöket. Det finns också flera personer som uttryckt att man minns övergången som ganska abrupt. Att man inte fick särskilt mycket information ens vid det sista besöket på habiliteringen. Den information som då förmedlats var i flera fall att man nu skulle kontakta mottagningen, dvs att mottagningen inte skulle kontakta en för uppföljning framöver.

En åldersgrupp vi särskilt tittat på är personer mellan 12-17 år eftersom de befinner sig i någon av övergångens olika stadier. Gemensamt för flera av svaren under frågan "Hur känner du inför att börja hos vuxenvården när du är 18 år?" är att de svarande inte fått någon information och därför inte riktigt vet hur de ska känna kring

om övergången och hur förberedda de är för den. För de svarande i åldersgruppen 12 -14 år fanns det både personer som inte kände att de brydde sig och de som inte riktigt visste vad de skulle känna, gemensamt var dock att ingen hade fått någon information kring övergången.

Jag vet inte. Jag vet inte skillnaden och har inte fått någon information om det trots att jag blir 18 snart.

Tittar man mer generellt på de svar vi fått från personer som genomgått övergången ser vi att flera uttrycker att det var svårt att veta vem man skulle kontakta. Hörcentral, hörselvård eller någon annan typ av mottagning? Även frågan om att ta över ansvaret för att besöken blir av är något som flera personer lyfter som en utmaning. Framför allt menar en del att detta sker samtidigt som att få en överblick av vårdkontakter kan vara svårare eftersom vården sprids ut på fler olika kontakter som har ansvar för olika saker.

Även risken för att falla mellan stolarna lyfts som en osäkerhet som många upplever i eller i anslutning till hörselvården i samband med övergången.

Inte så bra, jag glömdes i systemet och när jag skulle söka hörseltest igen som vuxen så trodde inte min doktor att jag kunde vara hörselskadad på grund av min ålder. (har medfödd hörselskada)

En del personer uttryckte att en orsak till att förändringen kändes abrupt var att frekvensen mellan besöken ändrades. Flera personer uttrycker att det leder till att man känner att man har mindre bra koll på sin hörsel.

Jag tyckte det kändes konstigt att gå från regelbundna besök hos audionomen till att inte gå dit alls. Jag önskar att man hade kunnat ändra till semi-regelbundna besök men för min del gick det inte

Flera av de som har svarat på frågan lyfter att det kan vara utmanande att den information som ges är regionspecifik. Det kan vara svårt att hitta tillgänglig information om hur man gör om man efter flytt vill komma i kontakt med hörselvården i den region dit man flyttat. Processen att begära journalöverflyttning och på nytt hitta en mottagning att vända sig till kan upplevas som ett stort steg.

Flera personer som besvarat vår enkät uttrycker också att i de regioner där det finns flera mottagningar inom öppenvården bjuder också det på en utmaning i hur man får till en bra övergång.

Väldigt oförberedd, togs upp sista träffen och lite nu får du klara dig bäst du vill. Sen skulle jag ut till den privata vården och fick ingen guidning i vilken jag skulle välja. Tog den närmaste men de hade inte de märket jag alltid haft

Några personer som svarat på vår undersökning pekar också på att möjligheten att man erbjuds att köpa hörapparater i stället för att välja inom regionens sortiment är något som upplevs som främmande och svårt.

Ingen information eller guidning om hur det gick till från läkare/ audionom. Jag valde därför en mottagning som ägs av en annan hörapparatstillverkare än de som funkar bäst för mig. Jag blev också delvis vilseledd att köpa små hörapparater för över 20 000 kr som inte fungerade för min hörsel eftersom jag vid den tiden ville ha diskreta hörapparater.

Hörselvårdens arbete med övergången

I den undersökning som skickades ut till Sveriges hörselvårdsmottagningar fick vi svar från de flesta som tillfrågades. En absolut majoritet av mottagningarna svarar i vår undersökning att de arbetar aktivt med att se till att övergången mellan barn- och vuxenvården underlättas.

Hur detta arbete organiseras och vilka åtgärder det är man jobbar med skiljer sig mellan regionerna. Vi har här inte djupare efterfrågat om det finns mer omfattande skriftliga rutiner hos de regioner som gett kortare beskrivningar, vilket skulle kunna vara ett område för en framtida kartläggning utan fokusera på att identifiera likheter och skillnader i hur regionerna arbetar med denna fråga.

En aspekt där vi identifierat att regionerna tänker olika är inom ramen för när man genomför förberedelserna inför en övergång. Flera regioner beskriver att arbetet med att förbereda ungdomar för övergången ofta är knuten till att de börjar eller slutar gymnasiet. Lika vanligt tycks det vara att man knyter denna övergång till ålder.

Frågan om hur ansvaret för övergången fördelas är också en fråga där vi ser att det finns en skillnad mellan de regioner som svarat. En del regioner uttrycker att det är enbart om den som söker ber om stöd i framtiden som man genomför åtgärder för övergång. Det finns också regioner som uttrycker att gemensamma möten bara erbjuds om man bedömer att den unge har ett behov av det. Det förekommer också att regioner lyfter att utflyttningen hos gruppen är stor för unga som börjar annan utbildning efter gymnasietiden, och att man har en rutin för att föra över den unge till den mottagande regionen om de önskar det.

Hur övergången organiseras är en annan fråga där det ser olika ut i regionerna. Denna fråga knyter tydligt an till vilken typ av åtgärder som regionerna arbetar med för att försäkra sig om att förbereda den unge inför övergången.

De flesta regioner uttrycker att när den åldern för överflyttning som finns närmar sig kallas den unge till ett besök med audionom och ibland även någon från annan profession (ex. specialpedagog eller kurator). En del regioner uttrycker att man tar upp information om vad

som händer sen vid det sista besöket man kallas till hos barnhörselvården. Vid detta besök kan också information om vilket annat stöd som finns att få, exempelvis från Försäkringskassan eller Arbetsförmedlingen ges. Även information om var man kan införskaffa batterier eller liknande uttrycks som något som pratas om vid dessa möten.

Flera regioner nämner också att man har samlat denna information på ett blad som lämnas eller skickas ut till den som närmar sig åldern då man slutar ha kontakt med barnhörselvården.

Det förekommer också att möten bokas mellan barn- och vuxenvården för överlämning. Det kan ta formen av gemensamma möten där man också ges möjlighet att träffa någon från vuxenhörselvården vid besöket. Det verkar vara olika hur vanligt detta är beroende på region. I en del regioner uttrycks det att överlämningen består i att unga som skrivs ut från barnhörselvården placeras på en särskild väntelista hos vuxenhörselvården utifrån individuella behov. Detta för att möjligheten till uppföljning ska finnas för hörselvården och för att ingen ska falla mellan stolarna för att steget upplevs som högt.

En del mottagningar uttrycker att de följer personer i alla åldrar och att man därför får en mer naturlig övergång. I dessa fall uttrycks att barnaudionomer slussa över till annan audionom redan tidigare när förutsättningarna för att göra vanliga hörselmätningar finns.



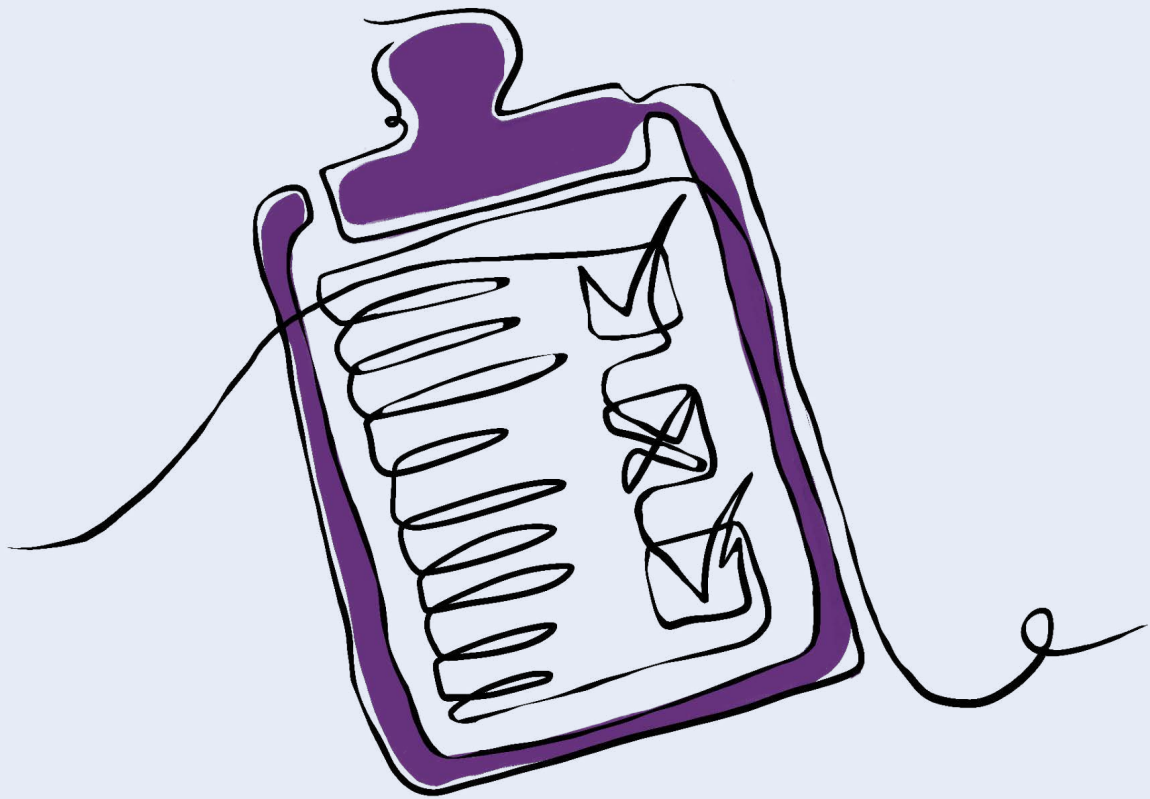


Sex förslag för en bättre övergång

Resultatet av vår genomgång av forskning samt den undersökning vi gjort talar för att upplevelsen av att man förbereds på ett bra sätt inför övergången mellan barn- och vuxenvård inom hörselvården inte finns hos alla barn och unga som har kontakt med hörselvården. Vi har också identifierat att hörselvården vidtar åtgärder för att motverka det, även om det ser olika ut i landet vilka åtgärder man vidtar. Även om det inte varit föremål för denna undersökning antar vi att siffrorna blir liknande för insatser som skulle kunna vara aktuella även efter en överflyttning.

Unga Hörselskadade vill se en hörselvård som får de resursen den behöver för att ge den bästa möjliga vården över hela landet. Därför har vi här samlat 6 förslag med särskilt fokus på övergångsfrågan.

1. Alla ska få ett övergångsmöte med barn- och vuxenhörselvården där de får träffa sitt nya team och se mottagningen.
2. Alla ska få information om övergången minst 3 år innan den sker för att kunna förbereda sig för att ta över ansvaret.
3. När man förs över till vuxenhörselvården bör de ta ett särskilt ansvar för att kontakten blir kontinuerlig fram till dess att man når 25 års ålder.
4. Alla mottagningar i Sverige som möter barn och unga med hörselskada bör ha ett strukturerat övergångsprogram som är förankrat i forskningen på området.
5. Det bör finnas ett nationellt övergångsprogram som garanterar likvärdigheten mellan mottagningarna.
6. Det ska finnas verktyg på plats som gör att ingen hamnar mellan stolarna under övergången eller när man flyttar från en region till en annan.



Verktyg



Vad kan du som jobbar i vården, möter vården eller är en vuxen som finns i någon som möter vårdens närhet göra?

I detta avsnitt finns två tidslinjer som du kan använda till din hjälp för att se om du känner att du har de kunskaper du behöver inför övergången. En av dem riktar sig till dig som

själv befinner dig i åldern att du ska genomgå övergången. Den andra är till för dig som är vuxen och träffar den unge.

Vi har också skapat två checklistor som kan användas av dig som ung, vårdnadshavare eller vårdpersonal från 13 års ålder till 25 års ålder för att underlätta vid övergången.

Tidslinje för dig som ska gå över från barn- till vuxenhörselvård

12 – 13 år

- Lär dig om din hörselskada, vad är det för typ av hörselskada du har? Vad använder du för hjälpmedel?
- Öva på att svara på och ställa frågor från audionomen, läkaren eller de andra på mottagningen.
- Fråga din audionom eller läkare när man inte längre får gå kvar på barnhabiliteringen.
- Kunna ladda eller byta batterier på dina hörapparater/CI/EAS, byta slang på din hörapparat och göra rent din hörapparat.

14 – 15 år

- Ha delar av ett besök ensam med din audionom eller läkare.
- Ha kunskap om din hörselskada och eventuella operationer.
- Lär dig vad du ska göra om dina hjälpmedel plötsligt slutar fungera.
- Öva på att boka ett besök hos audionomen/läkaren.
- Öva på att begära tolk om du vill ha det.

16 – 17 år

- Kunna boka besök hos hörselhabiliteringen själv.
- Ta delar av besöket själv med din audionom eller läkare. Att du är den som är den som pratar med audionomen eller läkaren och inte dina föräldrar/vårdnadshavare.
- Prata med din audionom eller läkare om vad som händer när du blir 18 år och vart du ska gå sen.
- Se till att sammanfatta din hörselmedicinska historia med din läkare/audionom så att du vet din historia och om du opererats vilket märke som använts och när du opererades. Ha gärna en kopia.
- Veta vart du ska vända dig om din utrustning krånglar.
- Veta vart du vänder dig om du behöver begära till besöken tolk om du vill ha det.

18 – 20 år

- Ta reda på vilken mottagning du ska gå till efter du blivit utskriven som vuxen.
- Se till att få bekräftelse att remissen kommit fram eller ring och boka en tid om remiss inte behövs.
- Ta reda på hur de fungerar på den nya mottagningen och vart du exempelvis vänder dig om du behöver reparera din utrustning.
- Ta med sammanfattningen som gjordes innan som stöd till ditt första besök.

20 – 25 år

- Ta mer ansvar för din vård, kanske gå utan föräldrar/tidigare vårdnadshavare.
- Glöm inte att de kan vara du som ansvarar för att boka uppföljning.
- Se till att du har koll på när du exempelvis kan byta dina hjälpmedel och vilka som ska fås via hörcentralen och vilka som ska fås via arbetsförmedlingen/Försäkringskassan eller din utbildning.
- Se till att du har koll på vilka rättigheter du har.

Tidslinje för övergångsvården för dig som är vuxen

12 – 13 år

- Hjälp din tonåring och lära sig om sin hörselskada och teamet omkring dem.
- Uppmuntra din tonåring att ställa frågor och prata hos audionomen. Använd er gärna av checklistan "frågor inför uppföljning hos audionomen".
- Ställ frågan till din tonårings team när de överflyttas till vuxenhabiliteringen.

16 – 17 år

- Uppmuntra din tonåring att boka besök själv hos habiliteringen och gå på besöken själv.
- Uppmuntra din tonåring att hålla hela samtalet själv eller större delar.
- Uppmuntra din tonåring att prata med habiliteringen om vad som händer när de blir 18 eller går ut gymnasiet och vart de sedan ska gå.
- Uppmuntra och se till att din tonåring vet hur de önskar tolk till sina besök om de behöver det.
- Uppmuntra din tonåring att lära sig 1177.se och hur man tittar på journalen.
- Hjälp dem att få en sammanfattning i journalen om sin hörselmedicinska historia.

20 – 25 år

- Uppmuntra din unga vuxna att ta ansvaret över den egna hörselvården.
- Uppmuntra din unga vuxna till att få koll på sina rättigheter som hörselskadad.

14 – 15 år

- Ta reda på vad din tonåring vet om sin hörselskada och historiken kring sin hörselskada.
- Uppmuntra din tonåring att hålla i hela samtalet eller delar av samtalet hos habiliteringen.
- Uppmuntra din tonåring att ta delar av samtalet själv när du inte är i rummet.
- Hjälp din tonåring att lära sig vad de ska göra om dennes hjälpmedel plötsligt slutar fungera.
- Hjälp din tonåring att öva på att boka besök hos habiliteringen.
- Hjälp din tonåring att öva på att boka tolk om de behöver det.

18 – 20 år

- Se till att din unga vuxna har koll på vilken mottagning de ska gå till när de skrivs ut. Om det finns fritt val hjälp med att välja mottagning beroende på vad de haft för hörapparater.
- Hjälp dem att se till att få en bekräftelse att remissen kommit fram till nya mottagningen eller se till att de ringer och bokar en tid till den nya mottagningen.
- Se till att de har sin sammanfattning om sin hörselmedicinska historia.

Checklista – vad vet jag om vården och min hörselskada?

Checklistan är till för att du ska ha koll på vad du kan och identifiera om det finns några kunskapsluckor som du måste fylla så att övergången mellan barnhabiliteringen och vuxenhabiliteringen blir bra.

	Kan	Nästan där	Behöver jobba på	Kommentarer
Om min hörselskada				
Jag kan beskriva vilken typ av hörselskada jag har				
Jag kan beskriva vilka hjälpmedel jag har				
Jag vet när jag har opererats				
Jag kan förbereda och ställa frågor till mitt team på habiliteringen				
Jag vet vart jag hör av mig om jag har problem med min utrustning				
Jag har koll på mina besök				
Jag ansvarar för att rengöra mina hjälpmedel och byta batterier/ladda dem				
Jag vet hur jag begär tolk om jag behöver det				
Jag har koll på vad mina hjälpmedel används till				
Jag vet hur jag tar reda på information om jag behöver nya/andra hjälpmedel				
Jag vet hur man kontaktar mottagningen				
Jag känner att jag har koll på mina rättigheter och skyldigheter				
Jag känner att jag kan stå upp för mig själv inom vården				

Checklista inför överflytten

Den här checklistan är inför transitionen till vuxenvården

	Kan	Nästan där	Behöver jobba på	Kommentarer
Om min överflytt				
Jag vet hur planen ser ut för min övergång och jag har diskuterat det med mitt team				
Jag har en kopia av min summering om min hörselskada/historia eller har brett om en kopia				
Jag vet vart jag ska gå efter överflytten				
Jag har kontaktuppgifter till min nya mottagning				
Jag vet hur jag bokar tid eller ombokar tid på min nya mottagning				
Jag vet hur jag kommer till min nya mottagning				
Jag har träffat mitt nya team				
Jag har fått information om skillnaden mellan barnhabiliteringen och vuxenhabiliteringen				
Jag har fått en tid till min nya mottagning/har bokat en ny tid på mottagningen.				

FRÅGOR INFÖR UPPFÖLJNING HOS AUDIONOMEN

Listan är till för att du som är yngre ska kunna förbereda om det är något särskilt du bör ta upp i besöket hos audionomen. Listan är framtagen av och återges med tillstånd från Growing Listening Minds och Tina Ibertsson.

- Tycker du att någonting gällande dina öron eller din hörsel har förändrats den senaste tiden?
- Finns det några situationer då du inte använder dina hörapparater? Kan du beskriva vilka de är och varför ?
- Hur fungerar dina hörapparater på fritiden?
- Hur fungerar dina hörapparater i skolan?
- Finns det några situationer då du tycker det är svårare att höra, i så fall vilka?
- Sköter du dina hörapparater själv?
- Brukar du få frågor om dina hörapparater? Vet du i så fall vad du ska svara?
- Har du några frågor som du vill ställa till audionomen?
- Finns det något du vill att audionomen skalära eller visa dig?



Referenser

1. Hörselskadades Riksförbund. Hörselskadade i Siffror. 2017.
2. Registret för hörselnedsättning hos barn. Årsrapport 2021. 2021.
3. Beaufils C, Jacquin P, Dumas A, Limbourg A, Romier M, Larbre JP, m.fl. Patients' association programs for adolescents and young adults: The JAP study. *Arch Pédiatrie Organe Off Société Fr Pédiatrie*. 2019;26(4):205–13.
4. Coyne I, Sheehan A, Heery E, While AE. Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences. *J Clin Nurs*. 2019;28(21–22):4062–76.
5. Asp A, Bratt EL, Bramhagen AC. Transfer to Adult Care—Experiences of Young Adults with Congenital Heart Disease. *J Pediatr Nurs*. 2015;30(5):e3–10.
6. Burström Å. Transition from child healthcare to adult healthcare for adolescents with congenital heart disease. 2018.
7. Heery E, Sheehan AM, While AE, Coyne I. Experiences and Outcomes of Transition from Pediatric to Adult Health Care Services for Young People with Congenital Heart Disease: A Systematic Review: Health Care Transition. *Congenit Heart Dis*. 2015;10(5):413–27.
8. Varty M, Popejoy LL. A Systematic Review of Transition Readiness in Youth with Chronic Disease. *West J Nurs Res*. 2020;42(7):554–66.
9. Hörsellinjen. Hörselvårdens stöd för barn [Internet]. Tillgänglig vid: <https://horsellinjen.se/fakta-och-rad/barn-och-skola/horselvardens-stod/>
10. Erixon E, Kjellgren Å, Martell S, Thorén E. Hörselvård för barn – vad är lika och vad skiljer? NAG Hörsel Audiologi; 2022.
11. Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp, Grav hörselnedsättning. 2022.
12. Stenfeldt K. Rikshandboken barnhälsovård för professionen. 2022 [citerad 10 augusti 2023]. Hörsel och lekaudiometri – undersökning. Tillgänglig vid: <https://www.rikshandboken-bhv.se/pediatrik/somatiska-undersokningar---oversikt/horsel-och-lekaudiometri---undersokning/>
13. Socialstyrelsen. Ojämna villkor för hälsa och vård – Jämlikhetsperspektiv på hälsa och sjukvården. 2011.
14. Hartman L, Sjögren A. Hur ojämlik är hälsan i Sverige? Sociala och regionala skillnader i dödsrisken bland 30–60-åringar 1994–2014. IFAU – Institutet för arbetsmarknads- och utbildningspolitisk utvärdering; 2018.
15. Hörsellinjen. Hörselvård för vuxna – så här är hörselvården uppbyggd [Internet]. Tillgänglig vid: <https://horsellinjen.se/fakta-och-rad/horselvard/horselvard-for-vuxna/>
16. Hörsellinjen. Vad innebär offentlig och privat hörselvård [Internet]. Tillgänglig vid: <https://horsellinjen.se/fakta-och-rad/horselvard/horselvard-for-vuxna/#vad-innebar-offentlig-och-privat-horselvard>
17. Hörsellinjen. Cochleaimplantat och EAS [Internet]. Tillgänglig vid: <https://horsellinjen.se/fakta-och-rad/horapparater-och-horselimplantat/cochlea-implantat-och-eas/>
18. Dovey-Pearce G, Christie D. Transition in diabetes: young people move on – we should too. *Paediatr Child Health*. 2013;23(4):174–9.
19. Moons P PhD, Pinxten S M Sc, Dedroog D M Sc, Van Deyk K M Sc, Gewillig M PhD, Hilderson D M Sc, m.fl. Expectations and Experiences of Adolescents with Congenital Heart Disease on Being Transferred from Pediatric Cardiology to an Adult Congenital Heart Disease Program. *J Adolesc Health*. 2009;44(4):316–22.
20. Acuña Mora M, Saarijärvi M, Sparud-Lundin C, Moons P, Bratt EL. Empowering Young Persons with Congenital Heart Disease: Using Intervention Mapping to Develop a Transition Program – The STEPSTONES Project. *J Pediatr Nurs*. 2020;50:e8–17.

21. Söderbäck Maja M högskola Akademin för hälsa, vård och välfärd. Barns och ungas rätt i vården. 2010;
22. White PH, Cooley WC. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatr Evanst*. 2018;142(5):1.
23. Hawkins KB MD, MPH, Dunn C MD. Got Transition? Using Readiness Assessments for all Adolescents. *J Adolesc Health*. 2014;54(2):S39–40.
24. World Health Organization. Participant manual : IMAI one-day orientation on adolescents living with HIV. 2010.
25. Stroud C PhD, Walker LR MD, Davis M PhD, Irwin CE MD. Investing in the Health and Well-Being of Young Adults. *J Adolesc Health*. 2015;56(2):127–9.
26. Christie D, Viner R. Adolescent development. *BMJ*. 2005;330(7486):301–4.
27. McDowell ME, Litchman ML, Guo J. The transition experiences of adolescents with type 1 diabetes from paediatric to adult care providers. *Child Care Health Dev*. 2020;46(6):692–702.
28. Mazur A, Dembinski L, Schrier L, Hadjipanayis A, Michaud P. European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. *Acta Paediatr*. 2017;106(8):1354–7.
29. Crawford K, Wilson C, Low JK, Manias E, Williams A. Transitioning adolescents to adult nephrology care: a systematic review of the experiences of adolescents, parents, and health professionals. *Pediatr Nephrol Berl West*. 2020;35(4):555–67.
30. Skogby S, Goossens E, Johansson B, Moons P, Bratt EL. Qualitative study of facilitators and barriers for continued follow-up care as perceived and experienced by young people with congenital heart disease in Sweden. *BMJ Open*. 2021;11(10):e049556–e049556.
31. Fegran L, Hall EOC, Uhrenfeldt L, Aagaard H, Ludvigsen MS. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: A qualitative metasynthesis. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(1):123–35.
32. Yassaee A, Hale D, Armitage A, Viner R. The Impact of Age of Transfer on Outcomes in the Transition From Pediatric to Adult Health Systems: A Systematic Review of Reviews. *J Adolesc Health*. 2019;64(6):709–20.
33. Singh SP, Paul M, Ford T, Kramer T, Weaver T, McLaren S, m.fl. Process, outcome and experience of transition from child to adult mental healthcare: multiperspective study. *Br J Psychiatry*. 2010;197(4):305–12.
34. Kennedy A, Sloman F, Douglass JA, Sawyer SM. Young people with chronic illness: the approach to transition. *Intern Med J*. Received 5 February 2007; accepted 10 May 2007. 2007;37(8):555–60.
35. Sheehan AM, While AE, Coyne I. The experiences and impact of transition from child to adult healthcare services for young people with Type 1 diabetes: a systematic review. *Diabet Med*. *Diabet. Med.* 32, 440–458 (2015). 2015;32(4):440–58.
36. Clemente D, Leon L, Foster H, Minden K, Carmona L. Systematic review and critical appraisal of transitional care programmes in rheumatology. *Semin Arthritis Rheum*. 2016;46(3):372–9.
37. Lewis SA, Noyes J, Mackereth S. Knowledge and information needs of young people with epilepsy and their parents: Mixed-method systematic review. *BMC Pediatr*. 2010;10(1):103–103.
38. Skov M, Teilmann G, Damgaard IN, Nielsen KG, Hertz PG, Holgersen MG, m.fl. Initiating transitional care for adolescents with cystic fibrosis at the age of 12 is both feasible and promising. *Acta Paediatr*. 2018;107(11):1977–82.
39. Saarijärvi M, Wallin L, Moons P, Gyllensten H, Bratt EL. Mechanisms of impact and experiences of a person-centred transition programme for adolescents with CHD: the Stepstones project. *BMC Health Serv Res*. 2021;21(1):573–573.

40. Sawin KJ, Rauen K, Bartelt T, Wilson A, O'Connor RC, Waring III WP, m.fl. Transitioning Adolescents and Young Adults with Spina Bifida to Adult Healthcare: Initial Findings from a Model Program. *Rehabil Nurs*. 2015;40(1):3–11.
41. Hilderson D, Moons P, Van der Elst K, Luyckx K, Wouters C, Westhovens R. The clinical impact of a brief transition programme for young people with juvenile idiopathic arthritis: results of the DON'T RETARD project. *Rheumatol Oxf Engl*. 2016;55(1):133–42.
42. Lindsay S PhD, Fellin M PhD, Cruickshank H BA, McPherson A PhD, Maxwell J M Sc. Youth and parents' experiences of a new inter-agency transition model for spina bifida compared to youth who did not take part in the model. *Disabil Health J*. 2016;9(4):705–12.
43. Machado DM, Galano E, de Menezes Succi RC, Vieira CM, Turato ER. Adolescents growing with HIV/AIDS: experiences of the transition from pediatrics to adult care. *Braz J Infect Dis*. 2016;20(3):229–34.
44. Wiener LS, Kohrt BA, Battles HB, Pao M. The HIV experience: youth identified barriers for transitioning from pediatric to adult care. *J Pediatr Psychol*. 2011;36(2):141–54.
45. Toft A, Taylor R, Claridge L, Clowes C, Ferguson J, Hind J, m.fl. The Experiences of Young Liver Patients Transferring From Children's to Adult Services and Their Support Needs for a Successful Transition. *Prog Transplant Aliso Viejo Calif*. 2018;28(3):244–9.
46. Tong A, Gow K, Wong G, Henning P, Carroll R. Patient perspectives of a young adult renal clinic: A mixed-methods evaluation. *Nephrol Carlton Vic*. 2015;20(5):352–9.
47. Jose K, Le Roux A, Jeffs L, Jose M. Evaluation of a young adult renal and transplant transition clinic in a regional setting: Supporting young adults and parents' transition to self-management. *Aust J Rural Health*. 2021;29(1):83–91.
48. Socialstyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, chefer och personal. 2015.
49. Gorter JW, Stewart D, Cohen E, Hlyva O, Morrison A, Galuppi B, m.fl. Are two youth-focused interventions sufficient to empower youth with chronic health conditions in their transition to adult healthcare: a mixed-methods longitudinal prospective cohort study. *BMJ Open*. 2015;5(5):e007553–e007553.
50. Williams RG MD. Transitioning Youth with Congenital Heart Disease from Pediatric to Adult Health Care. *J Pediatr*. 2015;166(1):15–9.
51. SANSOM-DALY UM, PEATE M, WAKEFIELD CE, BRYANT RA, COHN RJ. A Systematic Review of Psychological Interventions for Adolescents and Young Adults Living With Chronic Illness. *Health Psychol*. 2012;31(3):380–93.
52. Stefanidou M, Greenlaw C, Douglass LM. Mental Health Issues in Transition-Age Adolescents and Young Adults With Epilepsy. *Semin Pediatr Neurol*. 2020;36:100856–100856.
53. Doyle G, Cafferkey K, Fulham J. The European Health Literacy Survey: Results from Ireland. 2012.
54. Selvais PL, Amoussou-Guenou KD, Hermans MP. Belonging to a diabetes patients' association is predictive of better metabolic control. *Diabetes Metab*. 2008;34(3):279–82.
55. Olds J, Fitzpatrick E, Séguin C, Moran L, Whittingham J, Schramm D. Facilitating the transition from the pediatric to adult cochlear implant setting: perspectives of CI professionals. *Cochlear Implants Int*. 2012;13(4):197–205.
56. Olds J, Fitzpatrick EM, Séguin C, Moran L, Whittingham J, Schramm D. Perspectives of young people and their parents in the transition of cochlear implant services: Implications for improved service delivery. *Cochlear Implants Int*. 2014;15(1):2–12.

 unga hörselskadade

www.uh.se