

**DIABETESSJUKSKÖTERS KANS ERFARENHET AV FAKTORER
SOM PÅVERKAR UNGDOMARS FÖLJSAMHET TILL
BEHANDLING VID TYP 1-DIABETES MELLITUS**

**THE DIABETES NURSE'S EXPERIENCE OF FACTORS THAT
INFLUENCE ADOLESCENTS' TREATMENT ADHERENCE IN
TYPE 1 DIABETES MELLITUS**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 2015-01-07

Kurs: 42

Författare: Anna Arhelm

Författare: Hilda Melander

Handledare: Britten Jansson

Examinator: Margareta Westerbotn

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Typ 1 diabetes mellitus utgör en konstant närvaro som kräver daglig egenvård hela livet ut. Under ungdomsåren sker stora fysiska och sociala förändringar på kort tid vilket försvårar egenvården. Samtidigt utvecklar ungdomen självständighet från föräldrarna och anammar därmed ett ökat sjukdoms- och egenvårdsansvar. Diabetessjuksköterskan har med sin specialistkompetens och sin kontinuerliga kontakt med ungdomen värdefull kunskap om faktorer som påverkar ungdomens följsamhet till behandling.

Syfte

Syftet var att beskriva diabetessjuksköterskans erfarenhet av faktorer som påverkar ungdomars följsamhet till behandling vid typ 1 diabetes mellitus.

Metod

En kvalitativ semistrukturerad intervjumetod. Sju intervjuer med diabetessjuksköterskor genomfördes varav en pilotintervju. Materialet analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats.

Resultat

I resultatet framgick att stöd och acceptans från föräldrar och omgivning samt att ungdomen själv accepterade sin sjukdom var faktorer som påverkade följsamheten till behandling. Förståelse för sjukdomen, uppnådd genom kunskap eller mognad var nödvändigt för att kunna utföra god egenvård. Önskvärt var att diabetesvården utformades och anpassades efter ungdomens livsstil och personliga önskemål.

Slutsats

Faktorer som påverkade följsamheten till behandling varierade från individ till individ och en ungdom individuellt anpassad personcentrerad diabetesvård förbättrade egenvården och därmed följsamheten.

Nyckelord: Typ 1 diabetes mellitus, ungdom, följsamhet, egenvård, diabetessjuksköterska

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Typ 1 diabetes mellitus	1
Ungdom	2
Att som ungdom leva med typ 1 diabetes mellitus	2
Diabetesmottagningen	4
Diabetessjuksköterskans roll	5
Följsamhet till behandling	6
Problemformulering	7
SYFTE	7
METOD	7
Val av Metod	7
Urval	7
Genomförande	8
Databearbetning och dataanalys	9
Trovärdighet	11
Forskningsetiska överväganden	12
RESULTAT	13
Stöd	14
Acceptans	13
Anpassning	16
Förståelse	17
DISKUSSION	18
Resultatdiskussion	18
Metoddiskussion	20
Slutsats	21
REFERENSER	23

BILAGA A-C

BAKGRUND

Oberoende av fasta, födointag och fysisk aktivitet bibehåller en frisk människa normal plasmaglukosnivå vilket är ett plasmaglukostvärde mellan 6 mmol/L och 8,7 mmol/L. Plasmaglukosreglering är en livsviktig funktion som personer med typ 1 diabetes mellitus (T1DM) saknar, vilket innebär att de behöver kontinuerlig exogen insulintillförsel samt monitorering av plasmaglukosnivån (American Diabetes Association, 2014).

I Sverige har cirka 50 000 personer T1DM varav 7 000 personer är under 18 år (Skafjeld & Graue, 2013; Nationella kvalitetsregistret, 2013). Cirka 800 barn och ungdomar insjuknar årligen (Dahlquist, Ludvigsson & Sjöblad, 2008) och tillsammans med typ 2 diabetes mellitus utgör T1DM en av Sveriges folksjukdomar (Skafjeld & Graue, 2013). T1DM debuterar främst under barn- och ungdomsåren (American Diabetes Association, 2014) och utgör därefter en konstant närvaro genom hela livet (de Oliviera, Nascif- Júnior & Rocha, 2010). Att som ungdom leva med T1DM innebär att vara bunden till ett kontaktnät av föräldrar och vårdpersonal som kan vara mycket involverade, beskyddande och oroliga, utan att ungdomen själv valt det (Dickinson & O'Reilly, 2004). Samtidigt befinner sig ungdomen enligt psykoanalytikern Erikson (2004) i en utvecklingsfas som kan göra det än mer påfrestande att hantera en kronisk sjukdom (Erikson, 2004). I takt med att ungdomen blir äldre minskar föräldrarnas kontroll över den dagliga diabetesvården och ungdomen förväntas ta allt mer ansvar (Lundin Sparud, Öhrn & Danielson, 2009).

Diabetessjuksköterskan har som uppgift att genom kontinuerlig kontakt stödja och motivera ungdomen till att självständigt göra kloka val (Sörman, 2012). Målet är att i samarbetet ungdomen och diabetessjuksköterskan emellan skapa en god följsamhet till diabetesvården (Taddeo, Egedy & Frappier, 2008). Enligt Skafjeld och Graue (2013) är följsamheten avgörande för den samtida likväl som framtida hälsoutvecklingen, för att undvika akut sjukdomsförsämring och allvarliga senkomplikationer.

Typ 1 diabetes mellitus

Etiologi

Ärftlig benägenhet tillsammans med en immunologisk triggerfaktor som medför en påfrestande på kroppen, exempelvis en virusinfektion, har betydelse för den potentiella utvecklingen av T1DM. Alla som bär på ett så kallat diabetesanlag behöver dock inte utveckla diabetessjukdom (van Belle, Coppieters & von Herrath, 2011).

Patofysiologi

T1DM är en kronisk autoimmun sjukdom där antalet insulinproducerande betaceller i bukspottskörteln minskat kraftigt då kroppen börjat producera autoantikroppar mot dem, vilket i sin tur leder till kronisk hyperglykemi (American Diabetes Association, 2014). Initialt insjuknande förekommer i alla åldrar men sker främst tidigt i barn- eller ungdomsåren, med en snabb symtomutveckling under en period på två till sex veckor. Vanligt förekommande symptom är polyuri, stark törst, illamående samt magsmärtor. Glukosbrist i de insulinberoende vävnaderna leder till ökad förbränning av fria fettsyror för att energibehovet ska kunna tillgodoses, vilket leder till viktminskning. Förbränning av fettsyror ger restprodukter i form av ketonkroppar som omvandlas till aceton i levern och påverkar syra- basbalansen, vilket obehandlat leder till ketoacidosis och diabeteskoma vilket kan komma att kräva intensivvård (American Diabetes Association, 2014).

Ett högt plasmaglukosvärde är på sikt skadligt för kroppens blodkärl och långsiktiga komplikationer till T1DM kan vara nedsatt syn- och njurfunktion, diabetesneuropati med bland annat känselnedsättning i fötterna, kärlkramp, hjärtinfarkt och stroke (American Diabetes Association, 2014).

Diagnos

T1DM fastställs främst med hjälp av plasmaglukosmätning i fasta där värdet vid upprepade tillfällen överstiger 6,1 mmol/l under stress-, infektions och inflammationsfria förhållanden. En annan diagnostisk metod är att undersöka Glykosylerat hemoglobin (HbA_{1c}), ett mätvärde som visar medelblodglukosnivån under de senaste åtta till tio veckorna. God glukosbalans innebär ett HbA_{1c} på 52 mmol/mol eller lägre (Birkeland, Skeie & Hanssen, 2006).

Ungdom

Psykoanalytikern Erikson (2004) definierar ungdomstiden till perioden 12-19 år. I Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) kap 1 § 2 beskrivs att varje människa under 18 år anses vara barn och ses därefter som vuxen. Författarna har i detta arbete valt att klassificera ungdomsåren till 12-18 år, där den övre gränsen syftar till att patienterna vid 18 års ålder inte längre anses vara barn och på de flesta mottagningar därför hänvisas vidare till diabetesvården för vuxna (Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, 2012). Den nedre gränsen på 12 år syftar till Eriksons utvecklingsteori (2004). Det är under dessa ungdomsår som ungdomen frigör sig från sina föräldrar och utvecklar autonomi och självständighet med målet att börja ta hand om sig själv och sin egen hälsa (Lenz, 2001), vilket enligt Shilling, Knafl och Grey (2006) ger ett ökat sjukdomsansvar.

Att som ungdom leva med typ 1 diabetes mellitus

Dagligt liv

Att som ungdom med T1DM leva ett så kallat normalt liv jämfört med hur friska ungdomar lever är enligt Dahlquist et al. (2008) inte möjligt. Carnevali (1990) menar att det dagliga livet utgörs av faktorer som exempelvis aktiviteter, händelser, krav och förväntningar på sig själv och sin omgivning samt miljö. Det dagliga livet påverkar det funktionella hälsotillståndet och om det i sin tur försämras påverkar det förmågan att utföra aktiviteterna som ingår i det dagliga livet. Carnevali (1990) menar vidare att det är när en individ anser att det funktionella hälsotillståndet inte uppfyller kraven för vad individens dagliga liv innebär, som omvårdnadsåtgärder eller egenvård krävs (Carnevali, 1990). För en person med T1DM utgörs egenvården exempelvis av noggrann planering av insulintillförsel, kontinuerliga plasmaglukosmätningar och regelbundna måltider (Dahlquist et al., 2008).

Enligt Carnevali (1990) är förväntningarna på det dagliga livet och på det funktionella hälsotillståndet nära associerat med självbilden. Dickinson och O'Reilly (2004) undersökte ungdomar av kvinnligt kön med T1DM och fann att de unga kvinnorna trots de svårigheter sjukdomen innebär, inte lät sig definieras av den och upplevde sig själva som normala tonåringar. Liknande resultat framgick i Peters, Nawijn och van Kesterens studie (2014) där näst intill samtliga ungdomar ansåg att diabetesjukdomen endast innebär ett fåtal begränsningar, som visserligen kunde vara mödosamma att hantera, men som inte hindrade dem från att göra allt som friska ungdomar kunde göra.

Ungdomens individuella syn på T1DM påverkar vidare, enligt Kyngas och Barlow (1995), upplevelsen och hanteringen av det dagliga livet. Författarna beskriver att ungdomar exempelvis kan se sin sjukdom som enbart en vana, men också som en mardröm eller ett fängelse och vilket synsätt ungdomen har påverkar hur väl sjukdomen hanteras i det dagliga livet.

Egenvård

Orem (2001) definierar egenvård som de aktiviteter en person självständigt utför för att upprätthålla god hälsa. Målet med Orem's egenvårdsteori (2001) är att individen i möjligaste mån ska hjälpa sig själv, vilket grundas på tron om människans autonomi och den naturliga driften till självomhändertagande. Shilling, Grey och Knafl (2002) identifierade och utvärderade sju definitioner av egenvård för T1DM och föreslog sedan följande definition "Self-management of diabetes in children and adolescents is an active, daily and flexible process in which youth and their parents share responsibility and decision-making for achieving disease control, health and well-being through a wide range of illness-related activities" (Shilling et al., s 92, 2002). Författarna har i detta arbete valt att utgå från Shillings et al. (2002) definition av egenvård. Lindholm Olinder (2010) uttrycker snarlikt att egenvård är en livslång process som kräver flexibilitet och dagliga förberedelser för att förebygga framtida diabeteskomplikationer.

Pagels (2004) anser att det krävs kunskap om och erfarenhet av sjukdomen för att självständigt kunna applicera den form av egenvård som är bäst lämpad. Roper et al. (2009) menar att barn och ungdomar är beroende av kunskap för att kunna utföra egenvård. Praktisk kunskap om exempelvis insulinpumpens funktioner eller kolhydraträkning men även kunskap om akuta och långsiktiga komplikationer ska enligt Roper et al. (2009) ges av bland annat diabetesteamet för att vidareutveckla den kunskap barnet eller ungdomen redan har. Pagels (2004) anser vidare att egenvård kan bidra till ökad livskvalitet samtidigt som det kan vara påfrestande för personen då det krävs ett stort individuellt ansvar. För att ungdomen ska kunna skapa en balans mellan den påfrestande sjukdomen och sitt liv krävs enligt Zoffman och Kirkevold (2005) att sjukdomen integreras i det dagliga livet, vilket ger ungdomen ett ökat sjukdomsansvar.

Föräldrarnas betydelse

En kronisk sjukdom som T1DM kan utgöra en stressfaktor som påverkar familjeförhållanden samt barn och ungdomars normala utveckling (de Oliveira et al., 2010). Lundin Sparud et al. (2009) beskriver att ungdomar anser att föräldrar utgör det bästa stödet för sjukdomshanteringen. Allt efter som att barn med T1DM blir äldre minskar föräldrars kontroll över den dagliga diabetesvården, medan delaktigheten och stödet i hög grad kvarstår (Lundin Sparud et al., 2009; Wysocki & Greco, 2006). Trots att föräldrarna har en viktig roll i ungdomens diabetesvård kan de också påverka utvecklingen av självständighet negativt. Om ungdomen får känslan av att föräldrarna lägger sig i eller tar över behandlingen kan involveringen bli kontraproduktiv och resultera i att ungdomen blir passiv i sin behandling (Dickinson & O'Reilly, 2004; Viklund & Wikblad, 2009). Viklund och Wikblad (2009) lägger stor vikt vid att föräldrar bör vara engagerade och tillsammans med sitt barn arbeta som ett team. Vikten av föräldraengagemang belyses även i en studie av Anderson, Vangsness, Connell, Butler, Goebel-Fabbri och Laffel (2002) där ungdomar som uppgav ett lågt föräldraengagemang hade ett signifikant lägre antal plasmaglukosmätningar per dag, jämfört med ungdomar som uppgav ett högt föräldraengagemang. Vidare menar Seiffge-Krenke, Laursen, Dickson och Hartal (2013) att familjens involvering i diabetesvården påverkar ungdomens sjukdomshantering.

Desto mer stöd familjen bidrar med ju mer kontroll får ungdomen över sin sjukdom. Konflikter inom familjen angående sjukdomshaneringen kan istället leda till negativ påverkan på diabetesvården vilket resulterar i en sämre metabol kontroll (Anderson, 2004; Viklund & Wikblad, 2009).

Vänners betydelse

Ungdomar spenderar vanligtvis större delen av dagen med vänner, i och utanför i skolan. I sin studie fann La Greca, Auslander, Greco, Spetter, Fisher och Santiago (1995) skillnader i hur ungdomar med T1DM upplever omgivningens stöd i sjukdomshaneringen. Medan familjemedlemmar generellt ansågs erbjuda bättre stöd i samband med måltider och administration av insulin, ansåg ungdomarna att det var vännerna som erbjöd bäst emotionellt stöd och som kunde få dem att må bra över sin diabetessjukdom (La Greca et al., 1995). I Peters et al. (2014) studie uppgav ungdomar att vänner de kunde ha kul med och som kunde utgöra en distraktion från sjukdomen men som ändå hade den i åtanke vid planering av måltider och aktiviteter, utgjorde ett bra stöd i vardagen.

Bearman och La Greca (2002) kunde i en studie se att följsamhet till glukoskontroller korrelerade med i vilken utsträckning vännerna stöttade ungdomen. Dickinson och O'Reilly (2004) fann i sin studie att ungdomar av kvinnligt kön var medvetna om vikten av att informera vänner om sjukdomen och att de uppskattade när vännerna hade sjukdomen i åtanke och uppmuntrade till kloka val. I samma studie framkom att ungdomarna ibland valde att inte berätta om sin sjukdom, för att slippa frågor och förmaningar. Thomas, Peterson och Goldstein (1997) belyser därtill hur viktig vänskapskretsen är under ungdomsåren. Det är under denna period som ungdomarna utvecklar nära relationer med sina vänner och viljan att bli accepterad av sin umgängeskrets kan orsaka sämre egenvård och därmed även försämrade följsamhet till behandling.

Diabetesmottagning

I Sverige är diabetesvården uppdelad i barn- och vuxenvård. Diabetesbarnvården sträcker sig från noll till och med 18 år, alternativt noll till 20 år, beroende på diabetesmottagningens riktlinjer. Därefter hänvisas ungdomen vidare till vuxenvården (Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, 2012). Skillnaden mellan de olika vårdinstanserna är enligt Lundin Sparud, Öhrn och Danielson (2008) att ungdomen blir mindre synlig i vuxenvården än i barnvården och att barnvården har högre föräldradelaktighet.

Diabetesteamet

Den närmsta tiden efter sjukdomsdebut och eventuell intensivvårdsbehandling har diabetesteamet daglig kontakt med barnet eller ungdomen, som besöker mottagningen ofta. Under det första året pågår en tät kontakt, som sedan trappas ner till minst fyra besök per år (Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, 2012). I diabetesteam ingår läkare, diabetessjuksköterska, dietist och kurator eller psykolog vilka tillsammans arbetar med patientens välbefinnande i fokus (Wikblad, 2012).

Pihoker, Forsander, Wolfsdorf och Klingensmith (2009) påpekar vikten av att som diabetesteam erbjuda utbildning och stöd angående hur ungdomen bör hantera sjukdomen i det dagliga livet. Ungdomar som deltog i Karlsson, Arman och Wikblads studie (2008) sade sig uppskatta ett samarbete med vårdgivaren för att förbättra egenvården där de fick stöd och motivation av diabetesteamet, endast om vårdgivaren visade intresse för ungdomen som person.

Nationella riktlinjer

Socialstyrelsen ansvarar för att utveckla och uppdatera nationella riktlinjer för god vård, bland annat för folksjukdomar som diabetes. I dagsläget finns 140 rekommendationer för diabetesvården varav några centrala ämnen är levnadsvanor, patientutbildning, kontroll av glukosnivå samt förebyggande åtgärder mot diabeteskomplikationer. Riktlinjerna är ett hjälpmedel för all hälso- och sjukvårdspersonal som möter patienter med diabetesjukdom (Socialstyrelsen, 2014).

Diabetessjuksköterskans roll

Stöd och kontinuitet

Sörman (2012) menar att upplevelsen av att drabbas av en kronisk sjukdom och att tvingas förändra sina levnadsvanor kan vara svårt att hantera på egen hand. Att som diabetessjuksköterska finnas till och utgöra ett stöd under livsstilsförändringen och de svåra stunder som i samband med diabetesjukdom kan uppstå är enligt Sörman (2012) av stor vikt. Kontinuitet i mötet diabetessjuksköterskan och ungdomen emellan har en god effekt på följsamhet till behandling, det skapar trygghet och ökar sjuksköterskans stödjande funktion (Lundin Sparud, Danielson & Öhrn, 2007). Att diabetessjuksköterskan står för kontinuitet i ungdomarnas diabetesvård och på så sätt har en långsiktig stödjande roll anser även Sörman (2012). För att arbeta som diabetessjuksköterska krävs en specialistutbildning på 60 högskolepoäng, utöver grundutbildning till legitimerad sjuksköterska (svensk förening för sjuksköterskor i diabetesvård, svensk sjuksköterskeförening, 2013).

Information och undervisning

Diabetessjuksköterskan ansvarar för att informera och undervisa om hur bland annat kosthållning, tobak, motions- och alkoholvanor påverkar hälsan, kortsiktigt likväl som långsiktigt. Informationsbehovet hos patienterna varierar då den individuella kunskapsnivån skiljer sig åt (Sörman, 2012; Wilkinson, Whitehead & Ritchie, 2013). Hur undervisningen går till och hur patienterna blir bemötta påverkar förmågan till egenvård. Ett komplicerat språkbruk hos vårdgivare har i en studie av Wilkinson, et al., (2013) visat sig försämra kommunikationen med patienterna. Ett komplicerat språkbruk menade patienterna försvårade möjligheten att ställa frågor och prata om besvär. Användes ett språk anpassat till patienten skapades istället en dialog där båda parter kunde delge varandra värdefull information (Wilkinson et al., 2013). Söderkvist (2013) beskriver hur ett gott bemötande och en god kommunikation bidrar till ökad hälsa och främjar egenvård. Information ges lämpligast både muntlig och skriftlig för att bejaka olika inlärningsätt.

Personcentrerad omvårdnad

Personcentrerad omvårdnad handlar om att se personen bakom den sjukdom eller det tillstånd som patienten söker vård för. Det handlar om att synliggöra och bekräfta personens unika behov och problem (Edvardsson, 2010). Begrepp som värdighet, delaktighet, bemötande, integritet och självbestämmande är kärnbegrepp i den personcentrerade omvårdnaden (Edberg & Wijk, 2009). Stewart, Brown, Donner, McWhinney, Oates, Weston och Jordan (2000) beskriver i sin studie en positiv hälsoutveckling i samband med att det personcentrerade synsättet används. Ett personcentrerat förhållningssätt bidrog enligt Stewart et al. (2000) till en effektivisering och ett minskat behov av återbesök i vården.

Wigert och Wikström (2014) kunde i sin studie påvisa ett antal faktorer som var nödvändiga för att diabetesteamet skulle kunna ge ungdomar en personcentrerad omvårdnad. Ett multidisciplinärt diabetesteam som byggde långsiktiga förhållanden med ungdomarna och som genomförde adekvat dokumentation om exempelvis beslut som fattats gemensamt med ungdomen, underlättade och säkerställde en personcentrerad omvårdnad.

Patient empowerment

Egenmakt, delaktighet och självbestämmande är termer som beskriver begreppet patient empowerment (Fossum, 2013). Filosofin kring empowerment syftar till en mer hälsoinriktad vård där vårdpersonal tillsammans med patienten skapar en individuell behandlingsplan som är skraddarsydd utefter patientens behov och önskemål. Avsikten är att stärka personens medverkan i vård och behandling, vilket är en förutsättning för god diabetesvård (Socialstyrelsen, 2014).

Ett kärnbegrepp i diabetessjuksköterskans yrkesutövande är handledning, som till stor del innebär att motivera till god egenvård och därigenom öka den fysiska och psykiska hälsan (Sörman, 2012). Genom att tillämpa patient empowerment kan diabetessjuksköterskan enligt Graubak (2012) öka personens egenvård och på så vis stärka den egenupplevda hälsan. I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för diabetesvård (2014) uttrycks vidare vikten av att diabetessjuksköterskan utformar diabetesvårdens mål tillsammans med ungdomen och gör det utifrån dennes unika förutsättningar.

Viklund, Örtqvist och Wikblad (2007) studerade effekterna av undervisning i empowerment på ungdomar med T1DM och upptäckte att undervisning som involverade föräldrar resulterade i en förbättring av HbA_{1c}. Murphy, Rayman och Skinner (2006) menar dock att det finns ett behov av att vidareutveckla forskning kring av undervisning i empowerment för ungdomar med T1DM då dess effekt inte är helt klarlagd.

Följsamhet till behandling

Definitionen av ordet följsamhet beskrivs i Medicinsk terminologi som ”compliance (e.) förmåga (vilja) att följa läkarens råd om t.ex. medicinering” (Lindskog, 2014, s.224). Taddeo et al. (2008) uttrycker att compliance definieras som följsamhet till läkares order, där behandlingsplanen är utformad av vårdpersonal utan inflytande från patienten. Termen adherence är en mer modern tolkning av begreppet följsamhet och används aktivt i vården. Enligt Taddeo et al. (2008) bygger adherence på ett samarbete mellan patient och vårdpersonal, där patienten erbjuds stöd och hälsorådgivning men samtidigt förväntas ta eget ansvar för sin egenvård och dagliga hälsa. Författarna till föreliggande studie har i detta arbete valt adherence som definition till följsamhet, då den anses mer modern.

Rausch, et al., (2012) anser att antalet blodsockerkontroller per dag kan användas som en indikator för att mäta ungdomars följsamhet. De menar sig kunna se ett samband mellan ungdomar och familjer som inte kontrollerar blodsockret enligt ordination och ett bristande engagemang rent generellt gällande den dagliga sjukdomshanteringen. Det dels på grund av bristfälliga data om blodsockernivåerna vilket försvårar justering av insulin, dels på grund av okunskap gällande sjukdomen, otillräckligt stöd eller avsaknad av motivation (Rausch et al., 2012). Rausch et al. (2012) menar därför att ungdomar som uppvisar bristfälliga blodsockerkontroller bör ges utökat stöd från vården för att på så sätt förbättra följsamheten i stort.

I en intervjustudie med 31 ungdomar fann Viklund och Wikblad (2009) fem betydelsefulla faktorer som enligt ungdomarna påverkade förmågan att självständigt fatta beslut angående egenvården. Den kognitiva förmågan, de personliga egenskaperna, upplevelser, ett socialt nätverk och föräldrainvolvering var de fem faktorerna som framkom (Viklund & Wikblad, 2009).

Problemformulering

Att leva med T1DM kan enligt Skafjeld och Graue (2013) liknas vid ett heltidsarbete där viktiga och komplicerade beslut om exempelvis kosthållning måste fattas dagligen och där kunskap om sjukdomen är en förutsättning för liv och livskvalitet. Under ungdomsåren sker stora fysiska och psykiska förändringar vilket försvårar egenvården. Ungdomen förväntas samtidigt ta större ansvar i takt med ökad ålder och föräldrarna har den svåra uppgiften att stödja ungdomen, utan att kränka dess autonomi (Lundin Sparud et al., 2009).

Avsaknad av följsamhet till rekommenderade åtgärder är ett problem som kan påverka den dagliga hälsan negativt samt riskerar att leda till svåra komplikationer i framtiden. Att belysa diabetessjuksköterskans erfarenhet av faktorer som påverkar ungdomars följsamhet till behandling vid T1DM är betydelsefullt i utbildningssyfte, för det praktiska vårdarbetet och för framtida forskning (Dickinson & O'Reilly, 2004). Författarna till föreliggande studie anser att diabetessjuksköterskans erfarenhet av ungdomars följsamhet utgör en tillgång som sjuksköterskor inom olika vårdinstanser kan använda för att underlätta det hälsofrämjande arbetet inom hälso- och sjukvård i mötet med patienter med T1DM.

SYFTE

Syftet var att beskriva diabetessjuksköterskans erfarenhet av faktorer som påverkar ungdomars följsamhet till behandling vid typ 1 diabetes mellitus.

METOD

Val av Metod

Då kvalitativ design syftar till att studera personers levda erfarenheter och på så sätt skapa förståelse för ett fenomen eller en situation (Henricson & Billhult, 2012) ansåg författarna att semistrukturerade kvalitativa intervjuer var den bästa metoden för att besvara studiens syfte. Polit och Beck (2012) menar att semistrukturerade intervjuer ger deltagarna möjlighet att uttrycka sig fritt. Gillham (2008) anser att de öppna frågorna tillsammans med forskarens ledande roll skapar en flexibel struktur som gör att semistrukturerade intervjuer är att föredra framför andra typer av forskningsintervjuer. Kvale och Brinkman (2009) menar vidare att förståelsen för situationen eller fenomenet i fråga framträder i dialog mellan forskaren och deltagaren, där forskaren valt ämnet och till viss del styr intervjuens innehåll och riktning vilket kan ge resultat av kvalitet.

Urval

Författarna valde att intervjua diabetessjuksköterskor, vilket stöds av Sörman (2012) som menar att diabetessjuksköterskan står för kontinuiteten i patienternas behandling genom regelbundna möten och på nära håll kan följa utveckling och följsamhet till behandling hos

ungdomarna. För att syftet ska kunna besvaras väljs deltagarna i en kvalitativ studie ut med förhoppning om att kunna ge målade och informationsrika beskrivningar. Det är av större vikt att intervjua få deltagare med rik och olik erfarenhet av studiens ämne än att intervjua deltagare som är många till antalet men som har begränsad erfarenhet av ämnet (Henricson & Billhult, 2012). Med hänsyn till den tillgängliga tiden för genomförandet av studien genomfördes sju intervjuer med diabetessjuksköterskor varav en pilotintervju. Detta för att säkerställa att frågorna i intervjuguiden besvarade syftet. För att skapa ett bredare underlag kontaktades två diabetesmottagningar på två olika sjukhus i en storstad.

Urvalskriterier

För att kunna delta i studien skulle ett fyra inklusionskriterier vara uppfyllda. Författarna ansåg att specialistutbildning till diabetessjuksköterska tillsammans med en yrkeserfarenhet inom diabetesvård för ungdomar på minst två år var nödvändigt. Diabetessjuksköterskan skulle vara verksam på en diabetesmottagning då kontinuitet till samma patient är en förutsättning för att kunna skapa sig en uppfattning om patienters följsamhet till behandling. Urvalskriteriet stärks av Benner (1993) som hävdar att det krävs minst två års yrkeserfarenhet för att inhämta grundläggande kunskaper och erfarenheter inom yrkesområdet. Vidare var ett av kraven att diabetessjuksköterskorna skulle vara svensktalande, för att kunna ge så informationsrika och målade svar som möjligt samt för att undvika missförstånd då muntlig och skriftlig information och kontakt var på svenska.

Urvalsgrupp

Deltagarna var mellan 34 och 62 år gamla och hade arbetat som grundutbildade sjuksköterskor i två till 20 år innan de vidareutbildade sig till diabetessjuksköterskor. I genomsnitt hade samtliga arbetat 13 år inom diabetesvården varav nästan alla år hade varit med barn och ungdomar. Varje deltagare ansvarade för ungefär 100 patienter och respektive diabetesmottagning hade som mål att patienterna skulle ha samma diabetessjuksköterska under hela vårdtiden, från sjukdomsdebut till överföring till vuxenvården.

Genomförande

För att få deltagare till studien kontaktades två diabetesmottagningar på två olika sjukhus i en storstad i Sverige. Mottagningarna kontaktades inledningsvis genom telefonsamtal och elektronisk post (e-post) till antingen chefsjuksköterska eller sektionschef. Via e-post skickades information om studiens utformning och syfte, varpå chefsjuksköterskorna på respektive mottagning informerade och hänvisade personal att kontakta författarna till föreliggande studie vid intresse. En förfrågan om officiellt skriftligt godkännande (Bilaga A) för genomförande av studien på respektive mottagning skickades ut via brev till sektionscheferna. När godkännande inhämtats bad författarna till föreliggande studie personal som visat intresse via e-post och telefonsamtal att även vidarebefordra möjligheten att delta i studien till sina kollegor, vilket innebar att en kedjeinsamlingsmetod tillämpades. Polit och Beck (2012) hävdar att metoden är tidseffektiv och kan ge tillgång till fler frivilliga deltagare.

Till de sju diabetessjuksköterskor som var intresserade av att delta i studien skickades ett informationsbrev (Bilaga B) via e-post.

Brevet innehöll en beskrivning av hur intervjuerna skulle gå till, att kontaktuppgifter och resultat skulle hanteras konfidentiellt samt information om att deltagande när som helst kunde avbrytas, vilket enligt Kjellström (2012) möjliggör informerat samtycke. Tid och plats för intervju bestämdes efter deltagarens önskemål via e-post och telefonkontakt.

Intervjuguide

En intervjuguide (Bilaga C) skapades i enlighet med Gillhams (2008) beskrivning av semistrukturerade intervjuer. Intervjuguiden innehöll 17 semistrukturerade frågor med tillhörande följdfrågor och stödord. Följdfrågorna och stödorden användes då författarna ansåg att deltagarens svar behövde utvecklas eller ledas tillbaka från ett sidospår till att besvara studiens syfte.

Pilotintervju

För att kontrollera intervjuguidens förmåga att besvara studiens syfte genomfördes en pilotintervju, där författarna insåg att tre frågor behövde läggas till. Två för att ge en tydligare bild av urvalsgruppen samt en för att underlätta besvarandet av syftet. En av intervjufrågorna krävde vidare förklaring då den under pilotintervjun ansågs otydlig. Efter redigeringen gav den dock ett för studien viktigt svar och valdes därför att behållas i intervjuguiden. I enlighet med Trost (2010) inkluderades pilotintervjun i resultatet med anledning av att deltagaren ansågs ha stor kunskap och erfarenhet av ungdomars följsamhet till behandling vid T1DM.

Efter pilotintervjun beslutades att båda författarna så långt det var möjligt skulle närvara vid varje intervjutillfälle samt att de skulle turas om att ha den aktiva och ledande rollen som intervjuare, respektive den passiva rollen som förde kompletterande anteckningar. Då Trost (2010) anser att som forskare intervjuar i par kan ge större informationsmängd och bättre förståelse genom att komplettera varandra, styrks författarnas beslut.

Intervju

Alla intervjuer utom en genomfördes på deltagarnas respektive arbetsrum efter respektive deltagares önskemål. En intervju genomfördes hemma hos deltagaren, då detta var en önskan. Att som deltagare själv få välja tid och plats för intervju kan enligt Trost (2010) öka känslan av trygghet under intervjutillfället.

Intervjun inleddes med en kort presentation av studiens syfte och utformning samt hur själva intervjun skulle gå till. Deltagaren informerades, som ett komplement till den skriftliga informationen som erhöles innan intervjun, om att data skulle behandlas konfidentiellt samt att deltagande i studien när som helst kunde avbrytas. Det i enlighet med Kjellström (2012) som menar att deltagare som erhåller både muntlig och skriftlig information lättare kommer ihåg och förstår syftet med intervjun vilket underlättar besvarande av studiens syfte. Deltagarna gav muntligt godkännande till att delta i intervjuerna samt att de spelades in med diktafon.

Databearbetning och dataanalys

Transkribering av ljudfilerna från intervjuerna skedde ordagrant direkt eller dagen efter intervjutillfället med materialet färskt i författarnas minnen för att underlätta databearbetningen. Författarna valde att transkribera hälften av ljudfilerna var då det ansågs vara mest tidseffektivt. För att försäkra att författarna transkriberade enhetligt skapades en mall med tydliga instruktioner för hur transkriberingen skulle genomföras.

Mallen beskrev bland annat att intervjufrågorna från intervjuguiden skulle understrykas och deltagarens svar skulle fetmarkeras. För att inte förändra ord och meningars betydelse inkluderades skratt, betoningar och känslor i enlighet med Gillhams (2008) åsikt om att det är av yttersta vikt för att undvika feltolkning av materialet. När transkriberingen var utförd läste författarna varandras utskrifter samtidigt som de lyssnade på ljudinspelningen med syfte att försäkra sig om att utskriften och ljudinspelningen stämde överens. Under transkriberingen oidentifierades intervjuerna och som ett hjälpmedel i analysprocessen skapades en tabell (Tabell 1) för att kunna urskilja meningsenheter som var relevanta för att kunna besvara studiens syfte. I tabellen tilldelades alla deltagare ett specifikt nummer för att särskilja deltagarna åt och för att säkerställa att samtliga blev representerade i resultatet.

Intervjumaterialet analyserades av båda författarna utifrån en manifest innehållsanalys med induktiv ansats. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) menar att varje text har ett manifest innehåll som utgörs av det uppenbara och textnära på en deskriptiv nivå och ett latent underliggande budskap. Författarna valde således utefter Danielson (2012) att studera det faktiska innehållet i texten utan djupare tolkning, och att i enlighet med Lundman och Hällgren Graneheim (2012) inledningsvis självständigt analysera materialet för att sedan tillsammans utvärdera och enas om gemensamma slutsatser. Det baserat på uppfattningen inom kvalitativ design att sanningen ligger i betraktarens ögon och att två individer kan tolka samma information på olika sätt (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012).

Analysinnehållet delades in i domäner det vill säga ämnen, vilka utgjorde en grov struktur för den vidare analysen. Domänerna delades därefter upp i lagom stora meningsenheter, meningar eller stycken med ämnesspecifika områden. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) rekommenderar just lagom stora meningsenheter, då för stora meningsenheter kan innehålla information av olika innebörd vilket möjliggör förlust av information när analysen fortskrider, medan för små meningsenheter kan ge ett splittrat och ofullständigt resultat.

Genom kondensering förkortades meningsenheterna med syfte att endast behålla information av värde för studien. Varje kondenserad meningsenhet förseddes med en etikett som beskrev dess innehåll, en så kallad kod. Denna abstraktionsprocess beskrivs av Lundman och Hällgren Graneheim (2012) som ett sätt att utveckla innehållet till en mer logisk nivå. Koderna underlättade databearbetning och analysprocess och gav författarna överblick över den insamlade datan. Under kondenseringsprocessen färgmarkerades sammanhörande text för att tydliggöra delar av texten som hörde ihop.

Därefter utformades kategorier och subkategorier. En kategori utgörs av flera koder med liknande innehåll och inom kategorierna kan subkategorier skapas (Lundman & Hällgren Graneheim 2012). Författarna valde att arbeta självständigt under processen att välja kategorier, för att sedan tillsammans diskutera och jämföra åsikter. Vid tillfällen då författarnas åsikter inte stämde överens fick varje författare förklara sin tankeprocess, varpå författarna sedan diskuterade tills en unison åsikt framträdde. Totalt framkom fyra kategorier med nio underliggande subkategorier, vilka redovisas i tabell 2.

Tabell 1. Exempel på analysprocess

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Subkategori	Kategori
Det finns en risk att föräldrarna, när de börjar bli självständiga, att de släpper ansvaret för tidigt och allt på en gång.(4)	Det finns en riska att föräldrarna släpper ansvaret för tidigt och allt på en gång när ungdomarna blir självständiga	För stort ansvar för tidigt är negativt	Föräldrastöd	Stöd
Ett lyhört föräldrastöd skulle jag säga (...) ett föräldrastöd där man också kan våga säga att jag gjorde så här även fast jag inte skulle och att det inte blir konflikter...(3)	Ett lyhört föräldrastöd där man vågar säga att man gjorde på ett visst sätt fast man inte borde, utan att det uppstår konflikter.	Lyhört föräldrastöd där personen vågar erkänna sina misstag	Föräldrastöd	

Trovärdighet

Författarna har under studiens gång genomgående reflekterat kring studiens syfte, metod, analysprocess och resultatpresentation, och på så sätt i enlighet med Danielson (2012) arbetat aktivt för att stärka studiens trovärdighet och kvalitet. För att visa på trovärdighet har författarna exempelvis använt sig av samma intervjuguide i alla intervjuer och därtill efter muntligt godkännande från deltagarna spelat in intervjuerna med diktafon. Det kan enligt Trost (2010) visa på att data är insamlade på ett korrekt och trovärdigt sätt. Som utgångspunkt för arbetet använde författarna fyra begrepp som enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012) kan användas för att säkerställa trovärdighet inom kvalitativ design. De fyra begreppen är giltighet, tillförlitlighet, överförbarhet och delaktighet.

Giltighet

Att studiens urvalsgrupp bestod av deltagare i olika åldrar, med olika lång yrkeserfarenhet ökade giltigheten. Då kvalitativ metod har för avsikt att belysa variationer anser Lundman och Hällgren Graneheim (2012) att urvalet av deltagare påverkar hur representativt resultatet är för samma målgrupp utanför studien, med andra ord hur giltigt det är. Författarna har därutöver med utförliga beskrivningar av urval och analysarbete tillsammans med infogade citat från intervjuerna i enlighet med Lundman och Hällgren Graneheim (2012) strävat efter att ge läsaren möjlighet att själv granska studiens giltighet.

Tillförlitlighet

Att författarna valde att läsa och till en början analysera intervjuerna självständigt för att sedan jämföra och diskutera möjliga tolkningar och abstraktionsmönster anser Lundman och Hällgren Graneheim (2012) ökar tillförlitligheten. För att stärka studiens tillförlitlighet krävs en grundlig beskrivning av analysarbetet samt verifiering av varje ställningstagande genom hela forskningsprocessen (Morse et al., 2002) vilket författarna har eftersträvat.

Överförbarhet

Med utförlig beskrivning av urval, datainsamling, analysprocess och de omständigheter som omger studien hade författarna som förhoppning att för läsaren möjliggöra bedömning av om studiens resultat kan överföras till andra situationer eller grupper, med andra ord om det är användbart i andra sammanhang (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012).

Delaktighet

Författarna hade som mål att under studiens gång vara medvetna om den påverkan de genom sin delaktighet kunde komma att ha på deltagarna under intervjun och analysprocessen. Lundman och Hällgren Graneheim (2012) menar att intervjuaren i kontakten med deltagaren blir medskapare av resultatet, som därför inte kan ses som oberoende av forskaren.

Forskningsetiska överväganden

Författarna arbetade i denna studie aktivt med etiska förhållningssätt genom att utgå från informerat samtycke samt en bevarad konfidentialitet. Forskningsetik behandlar alla de etiska överväganden som görs under ett vetenskapligt arbete (Kjellström, 2012) och ska i huvudsak säkerställa försökspersonernas välbefinnande, fysiskt som psykiskt (Helgesson, 2006).

Informerat samtycke

Helgesson (2006) beskriver att informerat samtycke är en process som stärker eventuella studiedeltagares förmåga till ställningstagande angående att delta i studien. Deltagare ska helst få information om studien både skriftligt och muntligt samt ska ha förmåga att förstå informationen och kunna fatta ett självständigt beslut om deltagande. Valet att delta i studien ska alltid vara frivilligt (Kjellström, 2012). Deltagarna fick information om studiens utformning, syfte och informerat samtycke via e-post en tid innan intervjutillfället. För att försäkra sig om att informationen nått deltagarna gav författarna även informationen muntligt inför varje intervju. Betänketid gavs mellan den skriftliga och muntliga informationen, vilket enligt Kjellström (2012) stärker deltagarnas förmåga till självbestämmande.

Konfidentialitet

Genom att i transkriberingen avidentifiera deltagarna tillsammans med namn på sjukhus och avdelningar bibehölls i enlighet med Helgesson (2006) konfidentialitet. Allt material förvarades i ett låst utrymme och på lösenordskyddade datorer som endast författarna hade tillgång till. Efter avslutad studie valde författarna att radera ljudinspelningarna av intervjuerna, då Helgesson (2006) anser att det skyddar deltagarnas konfidentialitet genom att obehöriga ej kan få tillgång till materialet. Med hänsyn till deltagarna har citaten modifierats från talspråk till skriftspråk för att i enlighet med god forskningsetik inte orsaka deltagarna obehag, då Trost (2010) anser att en ordagrann citering kan få deltagarna att skämmas över sina uttryckssätt.

Nyttjande

Studiens material har och kommer i enlighet Helgesson (2006) endast att användas av författarna i föreliggande studie. Deltagarnas kontaktuppgifter kommer varken utlånas till myndigheter eller andra icke- vetenskapliga syften.

RESULTAT

Under databearbetningen framkom fyra stycken kategorier med åtta tillhörande subkategorier, vilka presenteras nedan i tabell 2 och därefter löpande i form av rubriker och underrubriker. För att tydliggöra diabetessjuksköterskornas erfarenheter och för att i enlighet med Lundman och Hällgren Graneheim (2012) öka studiens trovärdighet har författarna valt att redovisa resultatet med citeringar som presenteras med kursivering och indrag i den löpande texten. Skriftspråket ökar samtidigt läsförståelsen samt förbättrar läsoplevelsen och av samma anledningar valde författarna att benämna deltagare som sjuksköterskor.

Tabell 2. Presentation av kategorier och subkategorier

Kategorier	Subkategorier
Acceptans	Att acceptera sin sjukdom Omgivningens acceptans
Stöd	Föräldrastöd Stöd från vänner
Anpassning	Anpassning efter livsstil Anpassning efter önskemål
Förståelse	Förståelse genom kunskap Förståelse genom mognad Förståelse under puberteten

Acceptans

Samtliga sjuksköterskor berörde ungdomens och omgivningens acceptans av sjukdomen, då möjligheten till och förmågan att utföra diabetesvården påverkades av acceptansen. Denna faktor diskuterades och ansågs vara betydelsefull för utförandet av egenvård och därmed följsamheten.

Omgivningens acceptans

Sjuksköterskorna belyste att omgivningens syn på diabetes kunde påverka hur ungdomen dagligen hanterade sin diabetessjukdom. Hade omgivningen en negativt attityd gentemot sjukdomen och ansåg den vara opassande eller obehaglig kunde ungdomen påverkas negativt.

”Oacceptans i omgivningen kan ju vara småsaker som att en lärare säger åt dem att gå ut och ta blodsocker under lektionen.”

En erfarenhet som nämndes var att omgivningen hade fördomar om vad det innebar att ha diabetes och ibland felaktigt trodde att sjukdomen var självförvållad genom dåliga levnadsvanor. Pekades ungdomarna ut som onormala kunde effekten bli att de skämdes och valde att dölja sin sjukdom, vilket försvårade insulinadministrering och glukoskontroller, ett beteende som i sig kunde ge pendlande glukosnivåer och ett högt HbA_{1c}.

”Många tonåringar går in på toaletten och tar sin injektion, de skäms och vill inte visa att dem har diabetes...”

Att acceptera sin sjukdom

För att ungdomarna skulle kunna utföra god egenvård och därmed uppnå bra följsamhet krävdes att de accepterade sin sjukdom. Genom att acceptera sin sjukdom kunde de komma till insikt med att ju bättre de skötte sin diabetes, desto mindre tid skulle den ta från andra aktiviteter. För att kunna hantera sjukdomen ansåg sjuksköterskorna att det var nödvändigt att godkänna den som en del av vardagen. För att en bättre följsamhet skulle kunna uppnås krävdes att ungdomarna förlikat sig med faktumet att den kroniska sjukdomen kommer att utgöra en konstant närvaro och kräva genomtänkta beslut och daglig egenvård, för resten av livet.

”Jag hade en gång en flicka som jag pratade med och hon sa (...) Innan jag fick diabetes så kunde jag känna att om jag städade rummet och gjort mina läxor så var jag färdig. Men sedan jag fick diabetes (...) jag kan städa mitt rum och jag kan göra mina läxor, men hur jag än gör blir jag aldrig färdig.”

Av erfarenhet kunde sjuksköterskorna säga att acceptans underlättades av att träffa andra ungdomar med T1DM. Genom att träffa andra med samma sjukdom insåg ungdomarna att de inte var ensamma i sin situation och att det, i motsats till vad omgivningen ibland signalerar, är normala människor som får diabetes. Sjuksköterskorna menade att när ungdomar som haft dålig följsamhet till sin diabetesvård fick träffa andra ungdomar som hanterade sin sjukdom bättre blev dem motiverade till att själva förbättra sin egenvård.

”Då hade vi en flicka (...) hon har ständigt legat högt i sitt HbA_{1c} (...) men sen var hon med på lägret och där är det ju ovanligt att inte ta insulin för alla där tar ju insulin och mäter blodsocker och då plötsligt förstod hon (...) hon upplevde dem inte alls som knäppa, utan de var precis som henne och hon fick en kick att sköta sig så mycket bättre...”

Stöd

Samtliga sjuksköterskor hade erfarenhet av att stöd kunde ha positiva effekter på ungdomens följsamhet till diabetesvård. Sjuksköterskorna jämförde stödets positiva och negativa sidor och hade liknande erfarenheter av att ett stöd som inte var anpassat till ungdomen var ett dåligt stöd, samt att för mycket föräldrastöd gav negativa konsekvenser på följsamheten.

Föräldrastöd

Den viktigaste och mest betydelsefulla formen av stöd var enligt sjuksköterskorna föräldrastöd, på grund av dess positiva påverkan på ungdomens följsamhet till sin diabetesvård. Sjuksköterskorna menade att ett väl fungerande föräldrastöd utgjorde en nödvändig förutsättning och kunde uppmuntra till att utföra egenvård på ett klokt och hälsosamt sätt.

Hur föräldrarna reagerade på ungdomarnas misstag och mindre bra val påverkade följsamhetens utfall. Vikten av ett öppet stöd byggt på tillit belystes av samtliga sjuksköterskor, där fokus låg på att ungdomen skulle kunna känna sig trygg i sin sjukdom med hjälp av det föräldrastöd som tillhandahölls.

”Ett lyhört föräldrastöd där man vågar säga att man gjorde på ett visst sätt fast man inte borde, utan att det uppstår konflikter (...) det skulle jag säga är den viktigaste faktorn.”

Sjuksköterskorna uppgav att ett föräldrastöd som inte var byggt på tillit och lyhördhet kunde ha en kontraproduktiv verkan på följsamheten hos ungdomarna. Om allt för stor vikt lades vid vad som missköts kunde ungdomarna känna sig anklagade eller missförstådda och konflikter kunde uppstå. Föräldrarna uppmanades att så långt det var möjligt fokusera på det som gjorts bra och istället uppmuntra till det beteendet. Samtidigt beskrev sjuksköterskorna hur svårt och påfrestande det var att vara förälder till ett barn med en kronisk sjukdom och att gränsen mellan att påminna och att tjata var hårfin.

”Han tycker att när han pratar med sin mamma så antingen skriker hon på honom eller så gråter hon för att han inte gör som hon säger. (...) Mamman är ju jätterolig och då blir det ju gärna att man både och gråter och skriker, vad som helst för att nå fram.”

Samtidigt som tjat från föräldrarna generellt ansågs vara kontraproduktivt var sjuksköterskorna noga med att påpeka att föräldrastödet skulle anpassas efter varje enskild individ. Det som en ungdom upplevde som anklagande tjat kunde en annan ungdom uppleva som en vänlig påminnelse. Olika ungdomar behövde därtill olika mycket stöd, oavsett om det upplevdes som tjat eller påminnelser.

”Jag hade en kille som hade pump och då har man en basdos som går (...) Hans föräldrar var bortresta en vecka och under den veckan hade han inte tagit en enda bonusdos de flesta dagarna! (...) Han behövde verkligen det där tjatet!”

En annan aspekt av föräldrastödet var att det ansågs vara en riskfaktor när stödet avtog i för snabb takt. Ett för stort ansvar för tidigt var att döma av sjuksköterskornas erfarenhet negativt och gav en försämrad följsamhet till diabetesvården. Trots ungdomens växande självständighet menade sjuksköterskorna att ett för stort vårdansvar och för lite stöd ledde till försämrad följsamhet.

”Ungdomsperioden är turbulent (...) jag tycker att man märker väldigt tydligt när föräldrarna släpper taget helt och hållet och säger att nu får ni klara er själva! Det fixar inte tonåringarna riktigt, de behöver backupen av vuxna runtomkring sig.”

Stöd från vänner

Ungdomarna beskrevs av sjuksköterskorna spendera större delen av dagen utanför hemmet, antingen i skolan eller med olika fritidsaktiviteter. Vikten av att ha ett socialt nätverk som deltar och stödjer ungdomen i diabetesvården betonades. Samtliga ansåg att ju mer stöd ungdomen hade från vänner, desto bättre var utsikten för god följsamhet. Utanför hemmets trygghet beskrevs kompiskretsen kunna vara en värdefull tillgång som kunde stötta och uppmuntra till egenvård i vardagen. Om vännerna däremot inte respekterade de rutiner som sjukdomen innebar och inte var intresserade av att stödja ungdomen kunde det påverka följsamheten negativt.

”Om kompisarna inte väntar när han ska ta sprutan i matsalen så vill han inte ta den, då vill han hellre följa med ut. För är man 13 så vill man bara hänga med sina kompisar!”

Vikten av att som ungdom vara öppen med sina vänner om sin sjukdom belystes under samtliga intervjuer. Utan viss kunskap om T1DM kunde inte vännerna fylla den stödjande och ibland omhändertagande funktionen som de indirekt tog över när föräldrarna inte närvarade. Sjuksköterskorna menade att okunskap hos vännerna utgjorde en riskfaktor i sig, exempelvis i samband med alkoholintag.

”Jag tror att ungdomar allmänt när de är ute och festar och dricker alkohol är väldigt omhändertagande om varandra. Men om det är en ungdom som inte är så öppen med sin diabetes så kan det vara en riskfaktor, om inte kompisarna vet varför man svimmar.”

Anpassning

Endast om diabetesvården anpassades efter ungdomens önskemål och livsstil och ungdomen tilläts vara delaktig i beslutsfattandet kunde en god följsamhet uppnås. Att diabetesvården skulle anpassas till ungdomens livsstil och inte tvärtom var självklart för sjuksköterskorna, som menade att ungdomen är en person med diabetes och inte enbart en diabetiker. Det var när sjuksköterskorna lärde känna ungdomarna och utformade behandlingen efter livsstil och önskemål som ungdomarna blev motiverade att utföra egenvården som ökade följsamheten till diabetesvården.

Anpassning efter livsstil

En återkommande synpunkt var att det krävdes ett diabetesteam med inblick i varje enskild ungdoms liv för att möjliggöra följsamhet genom god egenvård. Samtliga sjuksköterskor beskrev det omöjliga i att veta hur behandlingen skulle utformas för ungdomen utan att ta hänsyn till och anpassa åtgärderna efter hur ungdomen levde sitt liv. Var ungdomen fysiskt aktiv behövdes en sorts behandling där insulin och intag av kolhydrater anpassades efter träningen. Om ungdomen istället hade en inaktiv livsstil framför exempelvis datorspel kunde behandlingen innehålla strategier för att påminna ungdomen om att pausa spelet för att mäta plasmaglukos.

”Målsättningen är ju att man ska kunna leva mer som vanliga ungdomar, att man inte ska ha så mycket restriktioner omkring exempelvis maten, utan snarare går det ut på att man ska ha en insulinbehandling som möter upp det liv man lever.”

Anpassning efter önskemål

Egenvård innefattar att ungdomen har ett eget ansvar för sin behandling och sin dagliga likväl som framtida hälsa. Sjuksköterskorna diskuterade samstämmigt att ungdomen inte kunde förväntas ta ansvar för sina insulindoser och plasmaglukosmätningar om momenten inte var anpassade efter ungdomens egna önskemål. Det ansågs ohållbart att som sjuksköterska diktera hur ungdomen skulle sköta sin diabetes. Samtliga belyste istället vikten av att ta reda på ungdomens personliga önskemål om vilka åtgärder som skulle vara möjliga att utföra. Medan vissa ungdomar inte hade några problem med att ta sprutor kunde andra vara stickrädda eller skämmas för att visa sin sjukdom för omgivningen.

Diabetesvården skulle utformas efter ungdomens önskemål så långt det var möjligt, även om det innebar att frånga de mer traditionella strategierna. På sikt kunde det öka följsamheten då ungdomen med handledning från sjuksköterskan själv utformat behandlingsplanen och på så sätt inte kände sig beordrad eller överkörd.

”Jag måste ju ta reda på varför de glömmer att ta sina sprutor i skolan, fråga hur de hade planerat och vad som hände sen. Har man en patient som bara dör av skam när pumpen piper och vägrar ta sprutan i matsalen är det meningslöst att tvinga dem. Då får man försöka hitta andra strategier!”

Förståelse

Sjuksköterskorna menade att förståelse var väsentligt för att kunna uppnå och bibehålla en bra följsamhet. Saknades förståelse för sjukdomen och dess direkta och indirekta inverkan på livet var risken stor att ungdomen utförde en sämre egenvård. Samtliga sjuksköterskor framhöll att förståelse för vilka vinster god följsamhet till behandling gav var av stor vikt för att självständigt kunna utföra god egenvård. Vidare beskrev sjuksköterskorna att förståelse kunde uppnås på olika sätt, genom antingen kunskap eller mognad samt att förståelse var särskilt viktigt under den pubertala perioden.

Förståelse genom kunskap

Att ha kunskap om och därigenom förståelse för varför diabetesvården är utformad som den är lyftes av sjuksköterskorna som en nödvändighet. Fanns förståelse för varför ungdomarna måste ta insulin och mäta plasmaglukos ledde det ofta till en ökad följsamhet. För en del ungdomar var information från sjuksköterskorna om akuta och framtida komplikationer tillräckligt för att åstadkomma en god följsamhet till diabetesvården. För andra tog det längre tid innan förståelsen infann sig.

”Men de förstår ju inte, det är ju inte idag de får sina komplikationer utan det är ju långt fram (...) Det drabbar inte mig! (...) så tänker ju alla ungdomar, de är ju osårbara!”

Förståelse genom mognad

Att ungdomarna i varierande åldrar en dag kommit tillbaka till avdelningen för nästa återbesök med ett signifikant lägre HbA_{1c} och en mer positiv attityd till sin sjukdom var något som sjuksköterskorna hade erfarenhet av. Ofta kunde ungdomarna inte förklara vad som ändrats från det ena mottagningsbesöket till det andra. Sjuksköterskorna menade att en mognad inträtt som gett ungdomarna förståelse för att en misskött diabetessjukdom skapade fler problem och var mer tidskrävande än en diabetessjukdom formad av god egenvård.

”... och så är det som att polletten har trillat ner och då frågar jag vad det är som har ändrats och då kan de inte riktigt förklara det! Det verkar som att de uppnått en viss mognad och en förståelse för varför de gynnas av att sköta sin diabetes.”

Förståelse under puberteten

Att följsamheten till diabetesvården försämrades under den pubertala perioden belystes enhälligt. Den ökade mängden hormoner gav högre insulinresistens och ungdomarna kunde ha svårt att administrera insulin jämnt med de snabba förändringarna. Samtidigt beskrev sjuksköterskorna hur puberteten innebar så pass många andra fysiska och emotionella förändringar att följsamheten kunde försämrats ytterligare. Förståelse för svårigheterna med plasmaglukosreglering under puberteten var enligt sjuksköterskorna viktigt för att förbereda och motivera ungdomen att ta sig igenom den.

”...det kan ju ge sämre följsamhet också på så sätt att man ger sig, man tycker att man sköter sig och så går det i alla fall åt pipsvängen med blodsockret och då tappar man ju sugen...”

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Författarna till föreliggande studie kunde under intervjuerna se att diabetessjuksköterskorna till stor del hade liknande erfarenheter av hur faktorer som acceptans, stöd, anpassning och förståelse påverkade följsamheten till behandling vid T1DM.

Diabetessjuksköterskorna ansåg att stöd var en grundläggande förutsättning för att förbättra följsamheten till behandling, i synnerhet stöd från föräldrar. Ett lyhört och accepterande föräldrastöd menade sjuksköterskorna var positivt, medan föräldrar som var alltför involverade kunde ge negativa konsekvenser. Diabetessjuksköterskornas erfarenheter stämmer överens med resultatet i Viklund och Wikblads (2009) studie som visade att föräldrars involvering antingen kunde vara konstruktiv genom vägledning och uppmuntran, eller destruktiv genom tjat och intolerans för misstag. Vidare belyste diabetessjuksköterskorna hur konflikter orsakade av ett destruktivt föräldrastöd försämrade följsamheten, något som Anderson et al. (2002) berörde i sin studie och som påvisade ett samband mellan konflikter och ett lågt antal plasmaglukoskontroller per dag.

I föreliggande studie framkom att diabetessjuksköterskorna hade erfarenhet av ungdomar som av sina föräldrar tilldelades för mycket ansvar för fort. Diabetessjuksköterskorna var eniga om att även om ungdomarna var gamla nog att hålla reda på plasmaglukosmätningar och insulinadministrering så var uppbackning och avlastning av föräldrarna nödvändigt även högre upp i ungdomsåren. Enligt Lundin Sparud et al. (2009) minskar föräldrarnas kontroll över den dagliga diabetesvården med åren och ansvaret bör lämnas över allt eftersom ungdomen mognar.

Till skillnad från föräldrastöd som enligt diabetessjuksköterskorna i allt för stor mängd kunde leda till passivitet hos ungdomarna, uttrycktes inga lämpliga begränsningar av stöd från vännerna. Vänner med kunskap om vad diabetessjukdomen innebar beskrevs som en viktig stödjande resurs då det var med dem som ungdomarna spenderade större delen av dagen med. Peters et al. (2014) fann att ungdomar med T1DM upplevde att vänner som behandlade dem som friska ungdomar, som visade intresse för sjukdomen och hade den i åtanke vid planering av aktiviteter och måltider utgjorde ett uppskattat stöd i vardagen. Liknande resultat framkom i föreliggande studie där diabetessjuksköterskorna belyste hur vänner som väntade när exempelvis insulinadministrering tog tid och som var delaktiga i rutinerna, påverkade följsamheten till det bättre. Vänner som däremot var negativt inställda till sjukdomen och som inte hade förståelse för de omständiga rutinerna, kunde leda till försämrad följsamhet. Enligt diabetessjuksköterskorna var det en självklarhet att ungdomar ofta valde att prioritera sina vänner framför sjukdomen, något som Dickinson och O'Reilly (2004) även såg tendenser till i sin studie. Att ungdomar även kunde uppleva vänners stöd som en irriterande eller överbeskyddande särbehandling framkom i Peters et al. (2014) studie, vilket inte var lika framträdande i föreliggande studies resultat.

Diabetessjuksköterskorna nämnde dock att ungdomarna ibland valde att inte berätta för sina vänner om sjukdomen, vilket Peters et al. (2014) menar kan vara på grund av rädsla för stigmatisering och förlust av autonomi.

Första steget mot en förbättrad följsamhet var enligt diabetessjuksköterskorna att ungdomen accepterade sjukdomen. Vänner och omgivning som visade oacceptans gentemot sjukdomen och där ungdomen pekades ut som onormal försvårade däremot den individuella acceptansen. Ungdomarna ville inte att diabetessjukdomen skulle leda till oönskad uppmärksamhet (Peters et al., 2014) och samtliga diabetessjuksköterskor i föreliggande studie hade erfarenheter av ungdomar som på grund av skamkänslor valde att dölja sin sjukdom vilket försvårade egenvården. Beteendet stämmer överens med hur Thomas et al. (1997) kunde se att ungdomars vilja att bli accepterad av vänskapskretsen kunde orsaka sämre egenvård och därmed även försämrad följsamhet till behandling.

Acceptans kunde enligt diabetessjuksköterskorna med tiden leda till förståelse för sjukdomen och diabetesvården, en ytterligare faktor som ansågs påverka följsamheten. Wilkinson et al. (2014) nämner kunskap och förståelse som betydelsefulla faktorer för att självständigt kunna utföra egenvård. Samtliga i föreliggande studie diabetessjuksköterskor uttryckte vikten av att ha förståelse för sjukdomen för att på bästa sätt kunna undvika komplikationer. Socialstyrelsens nationella riktlinjer för diabetesvård (2014) beskriver att ungdomen måste vara insatt i sin sjukdom och ta individuellt ansvar för att diabetesteamet ska kunna ge en optimal diabetesvård. Diabetessjuksköterskorna menade att kunskap och förståelse var av särskilt stor vikt under den komplicerade pubertala perioden. Erfarenheten stämmer överens med Skafjeld och Graues (2013) beskrivning av hur de hormonella förändringarna under puberteten kan försvåra plasmaglukosregleringen. Utan förståelse för hur puberteten medför en ökad insulinresistens och försvårar korrekt insulinadministrering kunde ungdomarna bli uppgivna och omotiverade. De upplevde att de kämpade förgäves för att utföra egenvården utan att se goda resultat som följd.

Dahlquist et al. (2008) menar att ungdomar med T1DM inte kan leva ett så kallat normalt liv i jämförelse med hur friska ungdomar lever och att livet måste sjukdomsanpassas. Här kunde författarna till föreliggande studie se en skillnad mellan Dahlquists et al. (2008) åsikt och studiens resultat. Diabetessjuksköterskorna uppgav samstämmigt att en god följsamhet endast kunde uppnås om diabetesvården var anpassad efter ungdomarnas livsstil och personliga önskemål. Dickinson och O'Reilly (2004) beskriver i en studie gjord på ungdomar av kvinnligt kön att diabetessjukdomen inte utgjorde hela livet, utan enbart var ytterligare en aspekt som ungdomen behövde hantera. Diabetessjuksköterskorna hade liknande åsikter och menade att fokus låg i att anpassa diabetesvården efter ungdomarnas livsstil och inte tvärtom. Författarna till föreliggande studie anser att Dickinson och O'Reillys (2004) resultat är applicerbart även på ungdomar av manligt kön då diabetessjuksköterskorna i föreliggande studie inte gjorde skillnad på kön under intervjuerna. En studie utförd på 16 flickor och 12 pojkar visade därtill liknande resultat och merparten av båda könen ansåg att diabetessjukdomen innebar få eller inga begränsningar i det dagliga livet (Peters et al., 2014). Diabetessjuksköterskorna menade att bara för att T1DM följer ungdomarna livet ut, ska hela livet inte handla om diabetesvård och målet med diabetesvården är därför att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för diabetesvård (2014) ska mål för diabetesvården samt egenvårdsstrategier utformas tillsammans med och med hänsyn till ungdomen och dennes förmågor, vilket ska låta ungdomen leva ett så normalt liv som möjligt.

Genom att lära känna sina patienter kunde diabetessjuksköterskorna utforma egenvårdsstrategier tillsammans med ungdomarna och på så sätt skapa goda förutsättningar för en optimal följsamhet till diabetesvården.

Metoddiskussion

För att belysa levda erfarenheter användes en kvalitativ design med semistrukturerad intervjumetod, vilket i enlighet med Henricson och Billhult (2012) och Trost (2010) anses vara den bästa metoden för att belysa erfarenheter och skapa förståelse för ett fenomen eller en situation. En litteraturstudie ansågs kunna påvisa ett liknade resultat men på ett mer överskådligt sätt, då Forsberg och Wengström (2013) menar att litteraturstudier beskriver och sammanställer redan existerande forskning inom ett område på ett övergripande sätt. Metoden valdes dock bort då författarna ansåg att en kvalitativ intervjustudie ger en mer aktuell bild av ämnet i dagsläget.

Henricson och Billhult (2012) beskriver att det inte finns någon absolut sanning men inte heller något som är fel i en erfarenhet. En erfarenhet är något personligt och till skillnad från kvantitativ data kan erfarenheter inte mätas eller generaliseras vilket beskrivs av Kvale och Brinkman (2009). Kvalitativa studier syftar dock inte till att producera resultat för direkt tillämpning i praktisk verksamhet, utan bidrar till en fördjupad förståelse för hur olika personer tänker kring exempelvis ett fenomen (Chekol, 2012). Syftet att beskriva erfarenheter ansågs därför vara relevant och en kvalitativ intervjustudie ansågs vara rätt metod att utgå ifrån.

Ett urvalskriterium på minst två års yrkeserfarenhet inom diabetesvård för ungdomar ansågs lämpligt, då Benner (1993) menar att det som yrkesverksam sjuksköterska krävs minst två år för att inhämta grundläggande kunskap och erfarenheter. Om kravet på antalet yrkesverksamma år i urvalskriteriet varit högre hade deltagarna haft fler och rikare erfarenheter av faktorer som påverkar ungdomars följsamhet till behandling. Deltagarna med lägst antal yrkesverksamma år ansåg sig ha begränsade erfarenheter då de inte följt tillräckligt många ungdomar under tillräckligt lång tid. Samtliga deltagare oavsett antal yrkesverksamma år gav trots det värdefull information som möjliggjorde besvarande av syftet, varför författarna ansåg att urvalskriteriet på minst två år var tillräckligt.

Tidsaspekten utgjorde en begränsning i studien då det tog längre tid än förväntat att boka tid för intervjuer, vilket reducerade tiden för att färdigställa arbetet. De sju deltagare som tackade ja till att medverka i studien var alla av kvinnligt kön. För att få en större variation i studien såg författarna till föreliggande studie det som önskvärt att även manliga diabetessjuksköterskor hade deltagit. Då sjuksköterskeyrket är kvinnodominerat ansågs det tyvärr för tidskrävande att aktivt söka efter manliga deltagare för att uppnå lika könsfördelning.

Under en av intervjuerna framkom att deltagaren kände deltagare som redan intervjuats i föreliggande studie. Ett etiskt dilemma uppstod då deltagaren frågade om huruvida dessa personer skulle intervjuas då en strikt konfidentialitet utlovats. För att inte avslöja deltagarnas identitet uttryckte författarna en önskan om att inte uppge några detaljer om vilka personer som skulle eller hade deltagit i studien, vilket accepterades av deltagaren. Helgesson (2006) påpekar vikten av att kunna garantera forskningsdeltagare konfidentialitet för att upprätthålla ett forskningsetiskt förhållningssätt.

Efter önskemål från deltagarna genomfördes sex intervjuer på respektive deltagares arbetsrum, vilket stöds av Trosts (2010) beskrivning av att det ökar känslan av trygghet under intervjutillfället om deltagare får välja tid och plats för intervjun. Den sjunde intervjun genomfördes efter önskemål i deltagarens hem. Störande ljud eller avbrott under intervjutillfället kan enligt Trost (2010) påverka intervju kvalitén negativt då värdefull information riskerar att gå förlorad. Vid ett intervjutillfälle på en av arbetsplatserna blev deltagaren avbruten av en kollega som kom in på rummet, men då avbrottet inträffade under bakgrundsfrågorna och då deltagaren uppfattades som oberörd, ansågs det inte ha någon påvekan på resultatet.

Författarna hade för avsikt att genomföra samtliga intervjuer tillsammans då Trost (2010) uttrycker att forskare som utför intervjuer i par ökar chansen att få en korrekt förståelse av den information som delges. Trost (2010) hävdar samtidigt att två intervjuare kan få en ensam deltagare att uppleva sig vara i underläge, vilket kan påverka hur mycket deltagaren väljer att dela med sig av. Deltagarna uttryckte att de var obesvärade av att intervjuas av två personer, då de i förväg hade erhållit denna information. På grund av sjukdom fick en av författarna genomföra de två sista intervjuerna på egen hand. Det ansågs dock inte påverka studien då författaren vid det laget hade blivit bekväm i sin roll som intervjuare, vilket talade emot att värdefull information skulle gå förlorad om inte båda författarna deltog.

Det övervägdes om någon skillnad i resultatet hade kunnat påvisas om studien inkluderat fler deltagare från ett större geografiskt område för att få en större variation. En medvetenhet fanns om att en större urvalsgrupp hade ökat trovärdigheten, men då liknande svar delgavs från alla deltagare upplevdes under de sista intervjuerna en viss mättnad, vilket tolkades som positivt. Polit och Beck (2012) beskriver att datainsamling ska pågå tills mättnad uppnåtts, vilket sker när information som samlas in redan är representerad i tidigare insamlad data. Ett flertal intervjuer hade nödvändigtvis inte förbättrat studiens kvalitet, då Trost (2010) uttrycker att en för stor mängd data kan försvåra analysprocessen.

Under studiens gång har arbetet kontinuerligt granskats i form av grupphandledning, där författarna tillsammans med kurskamrater och handledare kritiskt granskat och reflekterat kring fynd för att uppnå ett resultat av hög kvalitet och giltighet. Petersson och Lindskov (2012) kallar momentet "peer debriefing" och anser att det är användbart för att öka studiens trovärdighet. Grupphandledning ansågs förbättra föreliggande studies kvalitet då det innebar kritisk granskning från personer som med nya ögon gav tips på hur läsoplevelsen kunde förbättras.

Författarna ansåg att det var av stor vikt att underlätta för potentiella läsare att avgöra om studiens resultat är överförbart till andra sammanhang, varför noggranna beskrivningar av föreliggande studies urval, deltagare, datainsamling och analysprocess formulerades.

Slutsats

Ungdomstiden beskrevs vara en turbulent och svår period för ungdomar, med eller utan kronisk sjukdom. Diabetessjuksköterskorna beskrev utifrån sina erfarenheter att stöd och acceptans från närstående och omgivning var avgörande för följsamhet till behandling, i synnerhet från föräldrar. Vidare var förståelse för sjukdomens direkta och indirekta inverkan på liv och livskvalité väsentligt för att kunna bibehålla och uppnå följsamhet till behandling.

Diabetessjuksköterskorna uttryckte samstämmigt att följsamheten varierade från individ till individ och menade att det krävdes en för varje ungdom individuellt anpassad personcentrerad diabetesvård för att uppnå god följsamhet till behandling.

Fortsatta studier

Författarna till föreliggande studie anser att mer omfattande kvalitativ forskning kring diabetessjuksköterskors erfarenhet av faktorer som påverkar ungdomars följsamhet till behandling kan vara ett relevant ämne för fortsatta studier. Att därefter genom exempelvis en systematisk litteraturstudie belysa eventuella skillnader mellan de faktorer ungdomar uppgett påverkar deras följsamhet och de faktorer diabetessjuksköterskorna uppgav vara av betydelse, kan ge värdefull kunskap. Kunskapen kan synliggöra eventuella förbättringsområden i det hälsofrämjande arbetet för ungdomar med T1DM.

För att identifiera ytterligare faktorer som påverkar ungdomars följsamhet rekommenderar författarna till föreliggande studie att vidare forskning inom diabetesvård för ungdomar genomförs.

Klinisk relevans

Förhoppningen är att studien kan vara av betydelse för att skapa en ökad förståelse för faktorer som påverkar följsamheten till behandling hos ungdomar med T1DM. Diabetessjuksköterskan har stor kunskap och kompetens och utgör en viktig roll i ungdomens diabetesvård då hon möter patienten kontinuerligt. Studien belyser faktorer som är av värde för omvårdnadsarbetet i mötet med personer med diabetessjukdom. Författarna anser att en viss tyngd finns i studien då några av diabetessjuksköterskorna som intervjuades själva forskat kring ungdomar med T1DM. Diabetessjuksköterskornas stora kunskap går att tillämpa i sjuksköterskeprogrammets grundutbildning för att skapa en bredare kunskapsgrund om komplexiteten kring ungdomars följsamhet till behandling vid T1DM. Författarna anser även att studien kan underlätta för vårdpersonal som möter ungdomar med T1DM att erbjuda en god personcentrerad vård.

REFERENSER

Anderson, B. J. (2004). Family conflict and diabetes management in youth: clinical lessons from child development and diabetes research. *Diabetes Spectrum*, 17(1), 22–26. doi: 10.2337/diaspect.17.1.22

Anderson, B. J., Vangsness, L., Connell, A., Butler, A., Goebel-Fabbri., & Laffel, L. M. (2002). Family conflict, adherence, and glycaemic control in youth with short duration Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 19(8), 635-642

American Diabetes Association. (2014). Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes care*, 37 (suppl. 1), 81-91. doi: 10.2337/dc14-S081

Bearman, K., & La Greca, A. (2002). Assessing Friend Support of Adolescents' Diabetes Care: The Diabetes Social Support Questionnaire- Friends Version. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(5), 417-428.

Benner, P. (1993). *Från novis till expert: - mästerskap och talang i omvårdnadsarbetet*. Lund: Studentlitteratur.

Birkeland, I. K., Skeie, S., & Hanssen, F. K. (2006). Biomarkører ved diabetes. *Norsk Epidemiologi*, 16(1), 15-21.

Carnevali, D. (1990). *Omvårdnadsdiagnostik* (1. uppl.). Solna: Almqvist & Wiksell Läromedel.

Chekol, I-M. (2012). Fenomenografi. Granskär, M. Höglund-Nilsen, B. (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (ss. 95-108). Lund: Studentlitteratur.

Dahlquist, G., Ludvigsson J., & Sjöblad S. (2008). *Diabetes hos barn och ungdomar-frågor och svar*. Stockholm: Gothia Förlag AB.

Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. Henricson, M. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 329-342). Lund: Studentlitteratur.

Dickinson, J.K., & O'Reilly, M. M. (2004). The lived experience of adolescent females with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, 30(1), 99-107. doi: 10.1177/014572170403000117

Edberg, A.-K. & Wijk, H. (Red.). (2009). *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Edvardsson, D. (Red.). (2010). *Personcentrerad omvårdnad: I teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Erikson, EH. (2004). *Den fullbordade livscykeln*. Stockholm: Natur och Kultur.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

- Fossum, B. (2013). *Kommunikation: samtal och bemötande i vården*. Lund: Studentlitteratur.
- Gillham, B. (2008). *Forskningsintervjun – Tekniker och genomförande*. Lund: Studentlitteratur.
- Graubak, A-M. (Red.). (2012). *Patientologi; personcentrerad vård i teori och praktik*. Lettland. Natur och Kultur.
- Helgesson, G. (2006). *Forskningsetik: För medicinare och naturvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. Henricson, M. (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (ss.129-137) Lund: Studentlitteratur.
- Karlsson, A., Arman, M., & Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes--a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies*, 45(4), 562-70.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. Henricson M (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 69-90). Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Kyngas, H., & Barlow, J. (1995). Diabetes: an adolescent's perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 22(5), 941-947.
- La Greca, A. M., Auslander, W. F., Greco, P., Spetter, D., Fisher E. B., & Santiago, J.V. (1995). I get by with a little help from my family and friends: Adolescents' support for diabetes care. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(4), 449- 76.
- Lenz, B. (2001). The transition from adolescence to young adulthood: a theoretical perspective. *The Journal of School Nursing*, 17(6), 300-6.
- Lindholm Olinder, A (2010). *Self- management of diabetes in adolescents using insulin pumps*. Doktorsavhandling, Uppsala universitet, Department of medical sciences.
- Lindskog, B. (2014). *Medicinsk terminologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. Granskär, M. Höglund-Nilsen, B. (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (ss.187-201). Lund: Studentlitteratur.
- Lundin Sparud C., Danielson, E., & Öhrn, I. (2007). Handling the transition of adolescents with diabetes: participant observations and interviews with care providers in paediatric and adult diabetes outpatient clinics. *Journal of Intergrated Care*, 7(15), 1-10.

Lundin Sparud, C., Öhrn, I., & Danielson, E. (2009). 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

Lundin Sparud, C., Öhrn, I., & Danielson, E. (2008). From multidimensional support to decreasing visibility: a field study on care culture in paediatric and adult diabetes outpatient clinics. *International Journal of Nursing Studies*, 45(2), 180-190.

Murphy, H. R., Rayman, G., & Skinner, T. C. (2006). Psycho-educational interventions for children and young people with type 1 diabetes. *Diabetic medicine*, 23(9), 935-43. doi: 10.1111/j.1464-5491.2007.02114.x

Nationella kvalitetsregistret. (2013). *Diabetes: Nationella Diabetesregistret – NDR och NDR-Barn/ SWEDIABKIDS*. Hämtad [2 Maj, 2014] från: <http://www.kvalitetsregister.se/hittaregister/registerarkiv/diabetes.5.5187447b1429373a63f183.html>

de Oliveira, I. R., Nascif- Júnior, I. A., & Rocha, S. M. M. (2010). Promoting health in families of children with type 1 diabetes mellitus. *International Journal of Nursing Practise*, 16(2), 106-111. doi:10.1111/j.1440-172X.2009.01806.x

Orem, D. E. (2001). *Nursing concepts of practise* (6. uppl.). St. Louis: Mosby.

Pagels, A. A. (2004). Egenvård- kapacitet i vardagen vid kronisk sjukdom. *Vård i norden*, 24(3), 10-14.

Peters, L. W. H., Nawijn, L., & van Kestern, N. M. C. (2014). How Adolescents with Diabetes Experience Social Support from Friends: Two Qualitative Studies. *Scientifica (cario)*, 2014(1), 1-8. doi:10.1155/2014/415849

Petersson, P., & Lindskov, C. (2012). Aktionsforskning. Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (ss.289-302). Lund: Studentlitteratur.

Pihoker, C., Forsander, G., Wolfsdorf, J., & Klingensmith, GJ. (2009). The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10(suppl. 12), 58-70. doi: 10.1111/j.1399-5448.2009.00585.x

Polit, D., & Beck C. T. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (9th intern. ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rausch, J. R., Hood, K. K., Delamater, A., Shroff Pendley, J., Rohan, J. M., Reeves, G.,... Drotar, D. (2012). Changes in Treatment Adherence and Glycemic Control During the Transition to Adolescence in Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 35(6), 1219-24. doi: 10.2337/dc11-2163

Roper Olsen, S., Call, A., Leishman, J., Ratcliffe, G. C., Mandleco, B. L., Dyches, T. T., & Marschall, E. S. (2009). Type 1 diabetes: children and adolescents knowledge and questions. *Journal of Advanced nursing*, 65(8), 1705- 1714. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05033.x

Sachsska barn- och ungdomssjukhuset. (2012). *Information till dig och ditt barn som just har fått diagnosen diabetes* [Broschyr]. Hämtad från <http://www.sodersjukhuset.se/Global/patientinformation/Sachsska/Diabetesfolder%202012%20korr5.pdf?epslanguage=sv>

Seiffge-Krenke, I., Laursen, B., Dickson, D. J., & Hartl, A. C. (2013). Declining metabolic control and decreasing parental support among families with adolescents with diabetes: the risk of restrictiveness. *Journal of pediatric psychology*, 38(5), 518-530. doi: 10.1093/jpepsy/jst006

SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Hämtad 14 september, 2014, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/

SFSD, SSF (2013). *Kompetensbeskrivning och förslag till utbildning för specialistsjuksköterska i diabetesvård*. Stockholm: SFF. Hämtad från [http://www.swenurse.se/PageFiles/5509/Kompetensbeskrivning_uppsl%20reviderad%20140320%20\(2\).pdf](http://www.swenurse.se/PageFiles/5509/Kompetensbeskrivning_uppsl%20reviderad%20140320%20(2).pdf)

Shilling, L. S., Grey, M., & Knafl, K. A. (2002). The concept of self-management of type 1 diabetes in children and adolescents: an evolutionary concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, (37)1, 87-99.

Shilling, L. S., Knafl, K. A., & Grey, M. (2006). Changing patterns of self-management in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(6), 412-424.

Skafjeld, A., & Graue, M. (2013). *Diabetes: förebyggande arbete, behandling och uppföljning*. Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (2014). *Nationella riktlinjer för diabetesvård: Stöd för styrning och ledning Preliminär version*. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19470/2014-6-19.pdf>

Stewart, M., Brown, J.B., Donner, A., McWhinney, I.R., Oates, J., Weston, W., & Jordan, J. (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *The journal of family practice*, 49(9), 796-804.

Söderkvist, B. K. (2013). Information- undervisning- lärande. Fossum, B. (Red.) *Kommunikation: samtal och bemötande i vården* (ss. 51-71). Lund: Studentlitteratur.

Sörman, E. (2012). *Diabetessjuksköterskan*. Wikblad, K. (Red.) *Omvårdnad vid diabetes*. Lund: Studentlitteratur.

Taddeo, D., Egedy, M., Frappier, J-Y. (2008). Adherence to treatment in adolescents. *Pediatric Child Health*, 13(1), 19-24.

Thomas, A. M., Peterson, L., & Goldstein, D. (1997). Problem solving and diabetes regimen adherence by children and adolescents with IDDM in social pressure situations: A reflection of normal development. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (4), 541-561.

Trost, J. (2010). *Kvalitativa Intervjuer*. (4. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Viklund, G., Örtqvist, E., & Wikblad, K. (2007). Assessment of an empowerment education programme. A randomized study in teenagers with diabetes. *Diabetes Medicine: a journal of British Diabetic Association*, 24(5), 550-6. doi:10.1111/j.1464-5491.2007.02114.x

Viklund, G., & Wikblad, K., (2009). Teenager's perception of factors affecting decision-making competence in management of type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*, 18(23,) 3262–3270. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.02963.x

van Belle, T. L., Coppieters, K. T., & von Herrath, M. G. (2011). Type 1 diabetes: etiology, immunology, and therapeutic strategies. *Physiological reviews*, 91(1), 79-118. doi: 10.1152/physrev.00003.2010

Wigert, H. & Wikström, E. (2014). Organizing person-centred care in paediatric diabetes: multidisciplinary teams, long-term relationships and adequate documentation. *BMC Research Notes*, 7(72), doi: 10.1186/1756-0500-7-72

Wikblad, K. (red.) (2012) *Omvårdnad vid diabetes*. Lund: Studentlitteratur.

Wilkinson, A., Whitehead, L., & Ritchie, L. (2013). Factors influencing the ability to self-manage diabetes for adults living with type 1 or 2 diabetes. *International Journal of Clinical Nursing*, 51(1), 111-22. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.01.006

Wysocki, T., & Greco, P. (2006). Social support and diabetes management in childhood and adolescence: Influence of parents and friends. *Current Diabetes Reports*, 6(2), 117-122.

Zoffman, V., & Kirkevold, M. (2005). Life Versus Disease in Difficult Diabetes Care: Conflicting Perspectives Disempower Patients and Professionals in Problem Solving. *Qualitative Health Research*, 15(6), 750-765. doi: 10.1177/1049732304273888

BILAGA A

Stockholm XXXX-XX-XX

Till verksamhetschef
XXX XXXXXX
Mottagning X, XXXXX sjukhus

Vi heter Anna Arhelm och Hilda Melander och är sjuksköterskestudenter vid Sophiahemmet Högskola, termin 5, och vi ska genomföra ett självständigt arbete omfattande 15 högskolepoäng. Området som ska studeras berör diabetessjuksköterskans erfarenhet av faktorer som påverkar ungdomars följsamhet vid typ 1 diabetes mellitus (var god se nästa sida för sammanfattning av studiens innehåll och uppläggning). Vi är därför mycket intresserade av få genomföra vår intervjustudie vid klinik X, XXXXX sjukhus.

Om du godkänner att studien genomförs vid klinik X är vi tacksamma för din underskrift av denna bilaga som därefter returneras i bifogat svarskuvert. Känner du dig tveksam till att studien genomförs vid klinik X är vi tacksamma för besked om detta. Vid ytterligare frågor rörande undersökningen är du välkommen att kontakta oss eller vår handledare.

Vänlig hälsning

Students namnteckning

Students namnteckning

Students namnförtydligande

Students namnförtydligande

Students telefonnummer

Students telefonnummer

Students E-postadress

Students E-postadress

Handledares namnteckning

Handledares namnförtydligande

Handledares telefonnummer

SAMMANFATTNING

Syftet med studien är att beskriva diabetessjuksköterskans erfarenhet av faktorer som påverkar ungdomars följsamhet till behandling vid typ 1 diabetes mellitus.

Problemformulering

Avsaknad av följsamhet till rekommenderade åtgärder är ett problem som kan leda till akut försämrat sjukdomstillstånd och kan även leda till svåra diabeteskomplikationer i framtiden. Avsikten med arbetet är att bidra till ökad kunskap om vilka faktorer som påverkar ungdomars följsamhet till behandling vid typ 1 diabetes mellitus. Denna kunskap är relevant och betydelsefull gällande det hälsofrämjande arbetet i vården.

Design och metod för datainsamling

Kvalitativ metod har valts för att få en djup och grundläggande insikt i diabetessjuksköterskans erfarenhet av ungdomars följsamhet till behandling vid typ 1 diabetes mellitus. Metoden anses lämplig då det är levda erfarenheter som ska undersökas. Data kommer att samlas in via semistrukturerade intervjuer med öppna frågor vilket ökar chansen att fånga deltagarnas personliga erfarenheter. Intervjuerna träffar personligen deltagaren för att utföra intervjun, som med godkännande från deltagaren kommer att spelas in med diktafon och beräknas ta cirka 30 minuter. All data kommer att avidentifieras för att säkra konfidentialitet för deltagarna. Vilket sjukhus som kontaktats kommer inte heller avslöjas i arbetet. Allt material och alla kontaktuppgifter kommer att förvaras i ett låst utrymme som endast forskarna har tillgång till. Att medverka i studien är frivilligt och det går när som helst avbryta sitt deltagande. Det kommer att finnas möjlighet att ta del av arbetet i sin helhet när studien är klar.

Det självständiga arbetet pågår från den 18/08/14 till 13/10/14 och vi önskar genomföra intervjuerna så snart som möjligt, gärna under vecka 37-39, med tid och plats efter önskemål från respektive deltagare.

Jag godkänner härmed att Anna Arhelm och Hilda Melander får utföra studien
”Diabetessjuksköterskans erfarenhet av faktorer som påverkar ungdomars följsamhet till
behandling vid typ 1 diabetes mellitus” på kliniken under tidsperioden augusti till
september 2014.

Ort, datum

Namnteckning, Sektionschef

Namnförtydligande

Stockholm XXXX-XX-XX

XXX XXXXXX
Mottagning X
XXXXXX sjukhus
XXX XX XXXXXX

Förfrågan om deltagande i intervjustudie

Vi heter Anna Arhelm och Hilda Melander och är sjuksköterskestudenter vid Sophiahemmet Högskola (termin 5) som ska genomföra ett självständigt arbete omfattande 15 högskolepoäng. Området som ska studeras berör diabetessjuksköterskans erfarenhet av faktorer som påverkar ungdomars följsamhet vid typ 1 diabetes mellitus. Vi är därför mycket intresserade av att intervjua Dig som är diabetessjuksköterska och har yrkeserfarenhet på minst två år samt behärskar det svenska språket i tal och skrift.

Avsaknad av följsamhet till rekommenderade åtgärder är ett problem som kan leda till akut försämrat sjukdomstillstånd och kan även leda till svåra diabeteskomplikationer i framtiden. Avsikten med arbetet är att bidra till ökad kunskap om faktorer som påverkar ungdomars följsamhet till behandling vid typ 1 diabetes mellitus. Denna kunskap är relevant och betydelsefull gällande det hälsofrämjande arbetet i vården.

Data kommer i denna kvalitativa studie att samlas in via semistrukturerade intervjuer. Intervjuarna träffar personligen Dig för att utföra intervjun, som med Ditt godkännande kommer att spelas in med diktafon. Intervjun beräknas ta cirka 30 minuter och all data kommer att avidentifieras för att säkra Din konfidentialitet. Vilket sjukhus som kontaktats kommer inte heller avslöjas i arbetet. Allt material och alla kontaktuppgifter kommer att förvaras i ett låst utrymme som endast forskarna har tillgång till. Att medverka i studien är frivilligt och det går när som helst att avbryta sitt deltagande. Det kommer att finnas möjlighet att ta del av arbetet i sin helhet när studien är klar.

Med vänlig hälsning

Namnteckning

Namnteckning

Namnförtydligande

Namnförtydligande

XXX XXX XXX

XXXX XXX XXX

Anna.Arhelm@stud.shh.se

Hilda.Melander@stud.shh.se

Handledare

Britten Jansson

XX XXX XX XX

XXXX.XXXXX@sophiahemmethogskola.se

Intervjuguide

Bakgrundsfrågor

- Hur gammal är du? *
- Hur länge arbetade du som sjuksköterska innan du specialiserade dig till diabetessjuksköterska?
- Hur länge har du arbetat som diabetessjuksköterska?
- Hur många av dina år som diabetessjuksköterska har du arbetat med ungdomar?
- Hur många patienter ansvarar du för? *
- Hur många år brukar du i snitt följa en och samma patient?

Erfarenhet

- Berätta om Din erfarenhet av ungdomars följsamhet till behandling!
Stödord: Många faktorer spelar roll, otroligt individuellt
- Vad anser du kan förbättra ungdomars följsamhet till behandling?
Följdfråga: På vilket sätt?
Stödord: hälsosam livsstil, socialt nätverk, föräldrars involvering, mognad, socioekonomiska förhållanden
- Vad anser du kan försämra ungdomarnas följsamhet till behandling?
Stödord: andra ungdomars levnadsvanor, alkohol, puberteten, oförmögen att fatta beslut, socioekonomiska förhållanden
- Vilken/vilka faktorer har störst påverkan på följsamheten till behandling?
Stödord: puberteten, socialt nätverk, socioekonomiska förhållanden, stöd
- Anser du att ungdomarnas följsamhet förändras i takt med att de åldras? Om ja, på vilket sätt?
Stödord: föräldrarna hjälper fortfarande till/har slutat hjälpa till, ökad självständighet, vill vara som andra ungdomar
- Ser du någon skillnad på följsamheten vid insulinbehandling och glukoskontroller jämfört med livsstilsförändringar?
Följdfråga: Om ja, beskriv skillnaderna? Och om nej hur kommer det sig?
- Beskriv faktorer som påverkar följsamheten till rekommenderade livsstilsförändringar!
Följdfråga: Vilken/vilka livsstilsförändring är svårast att ändra på, varför?
- Hur ser du på att föräldrar medverkar under möten med dina patienter? *
Följdfråga: Positivt? Negativt?
- På vilket sätt kan du som diabetessjuksköterska påverka dina patienters följsamhet till behandling?

Avslutande

- Vill du lägga till något som du upplever är av relevans för studien men som inte tagits upp?
- Önskar du berätta något som du tycker är viktigt gällande följsamhet?

Allmänna följdfrågor

- Kan du utveckla...
- Berätta mer om...
- På vilket sätt...

FRÅGOR MARKERADE MED * ÄR TILLAGDA EFTER PILOTINTERVJUN