



**INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE**

# **Relationen styr vårdupplevelsen**

Överföring från barn- till vuxensjukvård för ungdomar med Typ 1 Diabetes

---

SW2227 Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 30 hp

Scientific Work in Social Work, 30 higher education credits

Masternivå

Termin VT 2015

Författare Pernilla Hjelmar

Handledare, Institutionen för Socialt Arbete: Gunilla Framme

Handledare, Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus: Gun Forsander



# Sammanfattning

**Titel:** Relationen styr vårdupplevelsen - Överföring från barn- till vuxensjukvård för ungdomar med Typ 1 Diabetes

**Författare:** Pernilla Hjelm

**Nyckelord:** Överföring, övergång, blivande vuxna, diabetes typ 1

**Bakgrund:** Övergången från barndiabetesvård till vuxensjukvård har i flera studier visat sig utgöra en kritisk fas för unga med Typ 1 diabetes och anses avgörande för att skapa en långsiktigt god hälsa med en fungerande egenhantering av sjukdomen. Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, har under en period genomfört ett projekt med ett åtgärdsprogram för att förbättra överföringsprocessen, Projekt Diabetes-Ungdomsmottagning. **Metod och Syfte:** Den här studien utvärderar projektet ur ett kvalitativt perspektiv. Djupintervjuer har genomförts med tio av de patienter som deltagit i projektet om deras upplevelser och erfarenheter från projektet och från övergången som helhet. Här sätts också övergången i en vidare social kontext och problematiseras ur en vidare tidsram än bara tiden för själva överföringsprocessen. Syftet är att bidra till forskningsområdet med ett fördjupat underlag för en förbättrad diabetesvård. **Resultat och analys:** Ett genomgående mönster i intervjuerna är att många berättelser om övergången som process, i själva verket istället har kommit att handla om vad man kommer *till*. Behovet av en bärande relation till sjukvården löper som en röd tråd genom intervjuerna. Då sjukdomen påverkar patientens hela livssituation i vardagen och patienten själv ansvarar för egenvården blir avsaknaden av relation till och stöd från vårdgivare tydligt negativ. Intervjupersonerna vill ha en personlig vård och de professionellas förmåga att inspirera, lyssna och se patientens behov är avgörande för vårdupplevelsen. Men då de intervjuade liksom övriga patienter har olika behov och förutsättningar är det av största vikt att individanpassa vården för bästa resultat. Inom ramen för Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning framkommer att viktigast för de intervjuade var relationsskapandet; mötet med kommande vuxenavdelning och dess personal inför överföring. Dock framstår två år som en för lång period för organiserad övergångsprocess från barn- till vuxensjukvård. **Diskussion:** Det blir tydligt att det inte räcker med ett projekt inför övergången som sedan avslutas därefter. Patienterna behöver stöd under den övergångsprocess de parallellt genomgår i livet - att utvecklas från ungdom till vuxen individ. Den processen är aktuell långt efter övergången från barn- till vuxensjukvård. Adekvat stöd och upplysande arbete bör ges fortlöpande efter patienters olika åldrar och behov. Helhetssynen belyser den sociala kontexten. Det är viktigt att sjukvården samspelar och har en dialog med patientens familj hela vägen genom den känsliga tonårstiden och att professionella med intresse för och kunskap om målgruppen *blivande vuxna* arbetar med dessa efter 18-årsdagen, inom vuxenvård eller särskild ungdomsmottagning.



# *Abstract*

**Title:** The relationship governs the care experience - Transition from pediatric to adult diabetes care for youths with diabetes type 1

**Author:** Pernilla Hjelmar

**Keywords:** Transition, emerging adults, diabetes type 1

**Background:** The transition from pediatric care to adult diabetes care, has in several studies proved to be a critical phase for young people with Type 1 diabetes and is considered crucial to create a long-term good health with a functioning self-management of the condition. The Queen Silvia Childrens Hospital, Sahlgrenska University Hospital, has for a period of time implemented a project with an action plan to improve the transfer process: the Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning. **Method and purpose:** This study evaluates the project from a qualitative perspective. This is made through in-depth interviews with ten patients who participated in the project about their experiences from the project and from the transition as a whole. Here the transition is also put in a broader social context and is problematized from a wider time frame than just the time of the transfer process. The purpose is to contribute to the research field with a deeper understanding for an improved diabetes care. **Results and analysis:** A common pattern is that many stories about the transition as a process, in fact, have instead come to focus on what you are coming *to*. The need for a supporting relationship to the healthcare runs like a thread through the interviews. When the disease affects the patient's entire life situation of everyday life and the patient is responsible for their own care, then the lack of relationship and support from caregivers is clearly negative. A personal care and the staff's ability to inspire, listen and see the patient's needs is crucial for the care experience. It is of great importance to individualize treatment for best results, since all patients have different needs and life situations. Most important for the interviewees were meeting with future adult department and its staff before transfer. However, two years appears to be a too long period. **Discussion:** It becomes evident that a "project" during the transition, that then ends, is not enough. Patients need support during the parallel transition process to evolve from youth to adult. This process goes on long after the transition from pediatric care to adult care. Adequate support and information should be given continuously for patients of different ages and needs. The holistic view is very much about the social context. It is important that healthcare interact and have a dialogue with the patient's family all the way through the sensitive teenage years and that professionals with an interest and knowledge in the target group *emerging adults* work with them after their 18<sup>th</sup> anniversary, within adult care or a special youth clinic.



## Tack

Det finns många som funnits runt mig på denna resa; från idé till en färdig masteruppsats. Allra först vill jag uppmärksamma er som jag haft förmånen att intervjua. Tack för att ni visade intresse och ställde upp med er tid och ert engagemang. Utan er hade inte denna uppsats funnits och det är era berättelser som varit mödan värd. Jag tackar än en gång för att ha fått förtroendet att bära med mig dessa berättelser genom processen.

Ett stort tack vill jag också rikta till mina två fantastiska och kompetenta handledare; Gunilla Framme från min egen institution samt Gun Forsander, överläkare på barndiabetesmottagningen på Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus. Med er positiva uppmuntran och era värdefulla synpunkter från respektive kunskapsområden möjliggjordes processen mot färdig produkt.

Jag vill sist men inte minst tacka alla er nära och kära som stöttat mig längs vägen och trott på mig i stunder när jag själv tvekat. Ni som fått mig att känna mig fantastiskt duktig när jag behövde det. Tack Stefan för att du outtröttligt ställt upp. Utan dig hade jag nog aldrig tagit mig igenom labyrinten.

Alfred, Astrid och Sigrid! Nu ska mamma inte ägna en helg åt datorn på jättelänge.





# Innehåll

<b>1</b>	<b>Introduktion</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrund . . . . .	1
1.1.1	Den kritiska övergången till vuxenvården . . . . .	1
1.1.2	Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning . . . . .	2
1.2	Syfte och Frågeställning . . . . .	5
1.3	Begrepp i uppsatsen . . . . .	5
1.4	Diabetes kort introduktion . . . . .	7
<b>2</b>	<b>Metod</b>	<b>9</b>
2.1	Val av kvalitativ metod . . . . .	9
2.2	Etiska överväganden . . . . .	9
2.3	Validitet, Reliabilitet och Generaliserbarhet . . . . .	10
2.4	Urvalsprocessen . . . . .	12
2.5	Intervjuguide . . . . .	13
2.6	Genomförande av intervjuer . . . . .	13
2.7	Analysarbete . . . . .	13
2.8	Metoddiskussion . . . . .	14
2.8.1	Tankar kring intervjuerna och de intervjuade . . . . .	14
2.8.2	Val av teoretisk utgångspunkt . . . . .	15

<b>3</b>	<b>Teoretiskt ramverk</b>	<b>17</b>
3.1	Tidigare forskning . . . . .	17
3.1.1	Övergångsprocess i fokus . . . . .	17
3.1.2	Vårdens organisation i världen . . . . .	18
3.1.3	Egenvård . . . . .	19
3.1.4	Olika program för överföring . . . . .	20
3.1.5	Kontinuitet i relation . . . . .	21
3.2	Teori om socialt stöd . . . . .	22
3.2.1	Introduktion . . . . .	22
3.2.2	Socialt stöd vid diabetes . . . . .	24
3.2.3	Föräldrars delaktighet . . . . .	24
3.2.4	Familjeklimat och självuppfattning . . . . .	25
3.3	Teori om återhämtning . . . . .	26
<b>4</b>	<b>Resultat och Analys</b>	<b>29</b>
4.1	Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning . . . . .	29
4.1.1	Helhetsupplevelse av Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning . . . . .	29
4.1.2	Besök mellan mottagningarna . . . . .	32
4.1.3	Upplevelse av gruppträffar . . . . .	34
4.1.4	Tankar om skattningsformulär . . . . .	35
4.2	Relationen med vårdgivaren . . . . .	36
4.2.1	Den personliga relationen . . . . .	36
4.2.2	Känsla av övergivenhet och uppgivenhet . . . . .	37
4.2.3	Avslappnad barnmottagning . . . . .	38
4.2.4	Möjlighet att ställa intima frågor . . . . .	38
4.2.5	Bristande kontinuitet . . . . .	39
4.2.6	Sjuksköterskan ökade betydelse . . . . .	40
4.3	Intervjupersonernas egna tankar om den bästa vården . . . . .	42

4.3.1	Ungdomsperspektiv . . . . .	42
4.3.2	Tid för överföring . . . . .	43
4.3.3	Vad man kommer <i>till</i> . . . . .	44
4.4	Utmanande eget hanterande . . . . .	44
4.4.1	Inre eller yttre Locus of Control . . . . .	44
4.4.2	Det sociala nätverket . . . . .	47
4.5	Individanpassad vård . . . . .	50
4.6	Helhetssyn . . . . .	51
<b>5</b>	<b>Diskussion</b>	<b>55</b>
5.1	Två processer - Vilken bör vara i fokus? . . . . .	55
5.2	Avsaknaden av en personlig vuxensjukvård . . . . .	56
5.3	Tidpunkt för överföring . . . . .	57
5.4	Hur kan vården för blivande vuxna utformas? . . . . .	58
5.5	Dagens vårdsituation och hur övergångsprocessen kan utformas . . . . .	59
5.6	Arbete med den inre övergångsprocessen, från ungdom till vuxen individ . . . . .	60
<b>6</b>	<b>Litteraturförteckning</b>	<b>61</b>
<b>A</b>	<b>Bilaga - Enkät</b>	<b>67</b>
<b>B</b>	<b>Bilaga - Samtyckesformulär</b>	<b>69</b>
<b>C</b>	<b>Bilaga - Frågeområden</b>	<b>71</b>
<b>D</b>	<b>Bilaga - Ordlista</b>	<b>73</b>



# 1. Introduktion

*Den här studien behandlar unga med Typ 1 diabetes och deras upplevelse i samband med övergång från barn- till vuxensjukvård. Det övergripande syftet med studien är att bidra till en förbättrad vård för unga vuxna.*

*Introduktionen beskriver bakgrund (1.1), definierar syfte och frågeställning (1.2), samt utreder ett antal centrala begrepp (1.3). För att kunna ta till sig uppsatsen på ett bra sätt ges även en allmän introduktion till sjukdomen diabetes (1.4)*

---

## 1.1 Bakgrund

### 1.1.1 Den kritiska övergången till vuxenvården

I Sverige finns idag ca 400 000 personer med diabetes. Cirka 50 000 av dessa har diabetes typ 1, varav 7-8000 är under 18 år (Diabetesförbundet 2014). Det är den näst vanligaste kroniska sjukdomen bland barn, näst efter astma. Allt fler barn och ungdomar insjuknar också i sjukdomen, ca 800 barn och ungdomar per år (Nationella Diabetesregistrets årsrapport 2013). Sjukdomen debuterar oftast i barndomen och allra vanligast strax före/kring pubertetens ankomst (Sjöblad 2008). Dock presenterades 2014 en svensk studie (Rawshani et al. 2014) som menade att antalet drabbade unga vuxna med typ 1 i Sverige är kraftigt underskattat. Man fann att det verkliga antalet insjuknade unga vuxna är två till tre gånger högre än tidigare beräknat, vilket innebär att det är lika stor risk att insjukna för dem mellan 15-34 års ålder, som för dem mellan 0-4 år.

I Göteborg finns ca 500 barn och ungdomar under 18 år med typ 1 diabetes. Dessa går regelbundet på Barndiabetesmottagningen på DSBUS, Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus, för kontroller och uppföljning av sin hälsa. Varje år flyttar ca 40-50 st 18-åriga patienter över till vuxensjukvården. Beroende av var patienten bor hamnar denne på någon av Göteborgs sex st vuxendiabetesmottagningar.

Västra Götalands regionala vårdprogram säger följande om val av tidpunkt för överflytt:

*”Ungdomars olika biologiska och sociala mognadshastighet gör att det inte går att fastställa en specifik ålder vid vilken överföring till vuxensjukvården bör ske. [...]*

*En praxis har utarbetats inom barndiabetesvården i Sverige, men också internationellt, att överföring sker mellan 18 och 20 års ålder.” (Västra Götalandsregionen 2008)*

I praktiken sker dock överföringen till vuxenvården idag i Västra Götaland liksom i övriga Sverige, strikt vid 18 års ålder, enligt en egen enkätundersökning (se 1.1.2). På DSBUS får man t ex inte längre ekonomiska resurser att ta hand om patienter som fyllt 18 år.

Överföringen till vuxenvården utgör ett kritisk skede i ungdomars diabetesvård. Det är mycket viktigt att patienten klarar att axla det tyngre egenansvar som övergången medför. Om diabeteshanteringen inte fungerar tillfredsställande kan det bli en lång kamp för individen att få rätsida på sin situation, med risk för allvarliga och långsiktiga konsekvenser för hälsan. Övergången sker samtidigt som personen befinner sig i den kanske mest utmanande perioden av livet - tiden då man går mot att bli vuxen. Den egna diabeteshanteringen utmanas av både hormoner och psykosociala behov i livet. I samband med övergången ser man också de sämsta blodsockervärdena (Sjöblad 2008, Sparud Lundin 2008, Samuelsson 2013).

Utifrån den kunskapen har barndiabetesmottagningen på DSBUS genomfört en studie kallad Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning, vilken beskrivs i nästa avsnitt. Det här examensarbetet skall ses som ett kvalitativt komplement till den kvantitativa utvärdering som gjorts på Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning. Utöver en utvärdering av projektet så problematiserar studien djupare kring överföringsprocessen samt processen från ungdom till vuxen individ och de blivande vuxnas behov. Överföringsprocessen och tiden därefter sätts då i ett vidare socialt sammanhang.

### 1.1.2 Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning

I ett försök att hitta nya bättre former för överföring inleddes 2004 en studie inom Sahlgrenska, Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning. Man ville ta reda på om en viss strukturerad övergång kunde hjälpa och förbättra självständigheten och öka självförtroendet hos patienterna. Man erbjöd en grupp ungdomar, boende inom ett visst område, födda -88 samt -89, ett särskilt övergångsprogram. De som enligt folkbokföringsadress skulle komma att tillhöra vuxenmottagningen på Diabetescentrum vid Sahlgrenska sjukhuset blev testgrupp och övriga patienter födda samma år blev kontrollgrupp. Redan när patienten var 17 år, två år före planerad övergång, påbörjades processen som förlades på fyra terminer. 2007 flyttades de sista patienterna i projektet över.

Testgruppen fick bland annat möjlighet att träffa vuxenmottagningens personal i förväg. Termin ett kom en Diabetessjuksköterska från Diabetescentrum, Sahlgrenska sjukhuset, till barndiabetesmottagningen på DSBUS och var med på det ordinarie patientbesöket. Termin två kom patientens blivande läkare från Sahlgrenska till barnmottagningen för att delta i patientbesöket. Termin tre mötte istället diabetessjuksköterskan från barnmottagningen upp patienten på den kommande mottagningen för ett möte med sjuksköterska där. Sedan avslutades det, termin fyra, med att läkaren från barnmottagningen var med patienten på Diabetescentrum, för möte med den kommande vuxenläkaren.

Testgruppen skulle också träffa kurator eller psykolog för samtal vid minst 1 tillfälle det första året, därefter vid behov. De erbjöds också att delta i fyra olika grupptillfällen på barnmottagningen över 4 terminer. Dessa behandlade nedan teman:

- Kostinformation och matlagning
- Idrott och diabetes
- Rökning- Alkohol- Sexualitet
- Copingstrategier, metabol kontroll

Inför studiens start fick testgruppen också fylla i två formulär: The Confidence in Diabetes Self-Care Scale, CIDS (egen översättning: Diabetes-Självförtroende) samt Locus of Control Scale (egen översättning: Upplevd Självkontroll). Dessa formulär fylldes i igen efter genomförandet av de fyra gruppträffarna, ca 18 månader in i studien. Formuläret om diabetes-självförtroende hade frågor utformade kring vad patienten ansåg sig kunna hantera kring sin sjukdom, som t ex ett antal påståenden att ta ställning till: ”Jag tror jag kan... räkna ut rätt dos insulin i förhållande till träning/festmåltid/resa.” Svaret graderades på en 5-gradig skala från att inte uppleva sig kunna alls, till att ha god känsla av att kunna hantera olika diabetesrelaterade situationer. Utifrån svaret på frågorna i LOC (Locus of Control) kan man utläsa olika personlighetstyper och i vilken mån man lägger ansvar inom eller utanför sig själv; de som internaliserar, respektive externaliserar. En individ som besitter en tilltro till sin egen förmåga att påverka sin situation har en utvecklad inre Locus of Control, medan en individ som tänker att ödet, omgivningen eller slumpen styr ens liv har en så kallad yttre Locus of Control (Hägglöf 2008). Hur de personer jag intervjuat svarat i dessa formulär har jag ingen kännedom om, då jag endast behandlar deras upplevelse av bland annat dessa.

### Diabetesvårdens organisation i Sverige

I litteraturen framhävs ofta skillnaden mellan barn- och vuxenmottagningar (Sparud Lundin 2008). De förra menar man arbetar familjeorienterat och innefattar mer av det sociala fältet runt patienten, till exempel skolan. De arbetar också mer personligt och ofta med ett multidisciplinärt team att tillgå. Tyngdpunkten på behandlingen ligger på att befrämja hög livskvalitet, normal tillväxt och utveckling, samt frånvaro av såväl svåra akuta, som långsiktiga komplikationer. Familjen och barnet stöttas att utveckla egna strategier för god behandling. På vuxenmottagningen är däremot ofta relationen mindre personlig och teamet arbetar mer självständigt, var för sig, med patienten (ibid).

Inom barndiabetesvården kallas patienten fyra gånger per år till mottagningen. Varje gång träffar familjen/ungdomen både sin läkare och sjuksköterska. Idag flyttas oftast diabetespatienter över till vuxenmottagning inför sin 18-årsdag, så sker bl a i Göteborg. Inför överföringen skickas en sammanfattning om patienten till mottagande enhet. Den mottagande vuxenenheten kallar sedan patienten till ett första besök på den nya mottagningen. Patienten kommer fortsättningsvis att kallas till enheten två gånger om året. Varannan gång träffar patienten sin läkare och varannan gång sin sjuksköterska.

Då Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning genomfördes skedde överföringen i Göteborg, samt i många övriga delar av landet, med mer flytande åldersspann, oftast då patienten var kring 19 år gammal. Hänsyn togs då till exempelvis avslutande av studier samt andra psykosociala behov. För att få kunskap om hur överföringen inom diabetesvården i Sverige i allmänhet såg ut, sändes vid uppsatsstart en kort enkät (se bilaga A, sid 67) per mejl till ett större antal av Sveriges 43 barndiabetesmottagningar. 17 av dessa barnmottagningar svarade och gav information om sin verksamhet. Av svaren framgick att det på många håll i övriga Sverige ser ut på liknande sätt som i Göteborg. De flesta av de som svarat har infört strikt överföring av patienter till vuxenmottagning före 18-årsdagen. Många angav direktiv uppifrån (chefer, landsting och ekonomi) som skäl. Man tillämpade sällan eller aldrig speciella hänsyn till patienters individuella behov. Flera kliniker visade stort missnöje med systemet, som ofta ansågs sakna flexibilitet. På ett fåtal av dessa 17 kliniker tillämpades speciella hänsyn för senare överföring, men det är ytterst sällsynt och oftast inte tillåtet.

Fyra av dessa 17 mottagningar bestämde tidpunkt själva och brukade då flytta patienten kring 19 års ålder, med hänsyn till avslutad gymnasietid, men menade också att det ibland kan vara motiverat med tidigare överföring (före 18) då vissa patienter kan må bra av miljöombytet. Två av dessa fyra mottagningar var också de på väg mot "strikt 18-årsgräns". Endast en av de mottagningar som flyttar vid 18 års ålder motiverade det som eget val med hänvisning till undersökningar som visar på att det är bättre att ungdomen etablerar relation till vuxenmottagning före alla andra livsomställningar som sker runt 19 års ålder. Övriga hade oftast inställningen att klinikbyte egentligen bäst sker i samband med "nästa steg" i livet, men att man inte har möjlighet/ får avgöra det på grund av de nya rutinerna.

Flertalet sjukhus tillämpar möten mellan barn- och vuxendiabetesteam för planering och muntlig information kring patienter inför övergång, alternativt att personal (oftast sjuksköterska) följer patienten på första besöket på vuxenmottagning. De sjukhus som har ett övergångssystem med besök "över gränserna" är oftast belägna på mindre orter där detta är lättare genomförbart, då vuxenmottagningen är en enda och ligger inom samma sjukhusområde. I de fall det förekommer på större orter sker dessa träffar med de vuxenmottagningar som ligger inom samma sjukhus (så är fallet i Göteborg) eller så ger man ibland vissa utvalda patienter, som bedöms ha behov av extra resurser, träffar över teamen. I Stockholm har en av de fem mottagande vuxenheterna specialiserat sig på just unga vuxna och deras behov och samarbetar också nära med psykiatri och socialtjänst.

### **Resultat av Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning**

Någon skillnad i resultat gällande förändrat HbA1c över tid framkom inte mellan de som deltagit i projektet och referensgruppen. Projektet visade däremot att de patienter som inledningsvis hade sämre resultat på Diabetes-självförtroendeskalan förbättrade resultaten 18 månader in i studien. Denna grupps upplevda självkontroll, Locus of Control, var också sämre inledningsvis och också den förändrades positivt 18 månader in i studien.



## 1.2 Syfte och Frågeställning

God egen hantering av diabetes minskar riskerna att längre fram i livet drabbas av svåra följsjukdomar så som hjärt- och kärlsjukdomar, eller syn- och nervskador. Dessa komplikationer kan innebära en kraftigt sänkt livskvalitet för individen samt i många fall en för tidig död. För samhället genererar komplikationerna också stora kostnader.

Ungdomar tar över tid alltmer ansvar för sin egenvård och vid överföring till vuxenvård blir det för många mer tydligt att de är ensamma i sitt ansvar för sin sjukdom, där och då och för resten av livet. Detta sker för patienten under en period där diabetesegenvården konkurrerar med all annan turbulens i livet runt att bli vuxen. Därtill tenderar patientens HbA1c-värden att vara som sämst under denna period. Med en god övergångsprocess avses i den här studien en övergång som lägger grunden för en långsiktigt god diabeteshantering.

Den här studien vill bidra med kunskap om hur livet med diabetes kan se ut utifrån de ungas perspektiv. Studien syftar också till att utröna vilka behov som patientgruppen kan ha och försöker genom koppling till teori och tidigare forskning mynna ut i konkreta förslag på förändringar för målgruppen. Förhoppningen är att de intervjuades berättelser kan generera idéer och kunskap som i sin tur kan bidra till förbättrade och anpassade vårdformer för en patientgrupp som ofta faller mellan stolarna; de som varken är barn eller självgående vuxna.

Uppsatsen ger en bild av hur en del av individerna i testgruppen i Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning upplevde övergången från barn- till vuxensjukvård samt upplevelsen av vården inom respektive vårdinrättning. Studien belyser och utgår alltså från den unges upplevelser av vårdens insatser. Men då diabetes är en sjukdom man lever med och hanterar i alla situationer i vardagen är också resurser och stöd utanför sjukvården av stor vikt för individens upplevelse av sjukdomen och sjukvårdsinsatserna. Diabeteshanteringen inverkar på och påverkas av sociala faktorer och omgivningen. Därför ses också till den unges upplevelse av stöd från dennes nätverk samt den egna synen på/inställning till sjukdomen.

### Frågeställning:

1. Hur upplevde de blivande vuxna i Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning, övergångsprocessen, från barn- till vuxensjukvård?
2. Vilka faktorer från sjukvårdens sida kan ha bidragit till upplevelsen av en bättre eller sämre övergångsprocess och hur kan det göras annorlunda?
3. Hur har det egna hanterandet av sjukdomen påverkat övergångsprocessen?
4. Hur har stödet sett ut kring den unge under övergångsprocessen från sjukvårdens sida samt i det sociala nätverket?

## 1.3 Begrepp i uppsatsen

### Övergång, övergångsprocess och överföring

Price et al. (2011) tar upp dilemmat med de engelska uttrycken *transition* och *transfer* som

kan ses i forskning kring överföring och ofta förväxlas med varandra. Transition är enligt dem ett begrepp som innebär en process i rörelse från ett tillstånd till ett annat, jag väljer att översätta till en övergång. Transfer däremot, benämner det administrativa, själva överföringen från barndiabetesvård till vuxensjukvård. Transition/Övergång kan vara en naturlig del av individens utveckling och ses som normativ, dynamisk och komplex. En annan form av övergång är situationell, en förflyttning till ny plats eller ny situation i livet (Meleis 2010). Rasmussen et al. (2011, s.1984) refererar till transition/övergång som "[...] en signifikant livshändelse som för alltid ändrade deras syn på livet och diabetessjukdomen".

Dessa ordval är inte heller tydliga på svenska. Jag väljer att översätta transition till övergång / övergångsprocess och transfer till överföring. Termerna är ofta förväxlade och de går också till viss del in i varandra då transfer / överföring ingår som en del av en eventuell övergångsprocess mellan barn- och vuxensjukvården.

### **Blivande vuxen**

Adolescens (ungdomsålder) är definierat av WHO som perioden mellan 10-19 år. I Sverige ser vi på adolescensen något vidare, i alla fall när det gäller den övre gränsen, som i olika sammanhang pågår upp till ca 25 års ålder, då kallad senadolescens, eller ung vuxen. Inom den utländska forskningen (företrädesvis den amerikanska) använder man ofta ett relativt nytt begrepp: Emerging Adults, som jag väljer att i denna studie översätta som *Blivande Vuxna*. Blivande vuxna, har som begrepp blivit erkänt som en utvecklingspsykologisk egen period i livet. Begreppet myntades 2000 av den amerikanske psykologen Arnett. Han menar att perioden efter tonåren, nu mer än förr, tydligt utmärker sig som en period där individen är blivande vuxen, inte vuxen (Arnett 2000). Livet ter sig ofta fortfarande relativt ofärdigt för ungdomar som är på väg ur tonåren. Arnett menar att en tydlig trend i utvecklade länder är att ungdomar ofta tar de stora stegen ut i vuxenlivet allt senare. (Så som giftermål, barnafödande, färdiga studier, fast anställning mm.) På det stora hela blir alltså perioden av ungdom förlängd.

Arnett menar att ungdomstiden numera sträcker sig till minst 25 års ålder, ibland också till närmare 30. Han gör gällande att perioden varken kan kallas ungdomstid, adolescence, men inte heller är man ung vuxen så som vi i Sverige ofta kallar perioden. Blivande vuxen, emerging adult, är man alltså ungefär mellan 18-25 års ålder och tiden utmärker sig som en instabil, ofta självcentrerad period där utforskande av identitet är centralt och där känslor av att befinna sig emellan olika världar är starka (ibid). I Sverige använder vi mest begreppet unga vuxna som då inte överensstämmer med Arnetts tanke om att skilja ut gruppen *blivande vuxna* från vuxna. Jag tolkar att Arnett anser att man i begreppet ung vuxen faktiskt lägger in att man är vuxen, dock ung. En blivande vuxen är däremot inte psykologiskt vuxen än, utan på väg mot att bli det. Tonåringar är alltså i en naturlig process att utvecklas till blivande vuxna, som i sin tur är i en process att bli unga vuxna. Denna syn på ungas utveckling mot vuxna utgår jag ifrån i min uppsats, då det är en viktig aspekt som påverkar åldersgruppens behov som patienter.

## 1.4 Diabetes kort introduktion

Diabetes Mellitus är det övergripande namnet för diabetessjukdom. Diabetes kommer från grekiskan och betyder rinna igenom och Mellitus kommer från latin och betyder honung. Den gemensamma nämnaren för diabetes är att sockerhalten i blodet är för hög på grund av problem med det egna hormonet insulin. Insulin produceras i bukspottkörteln och på en frisk människa frisätts insulin så snart denne äter något. Ju mer kolhydrater som finns i maten, ju mer insulin krävs. Insulinet fungerar som en nyckel som öppnar upp till cellerna som behöver socker, glukos, för att få näring och kunna arbeta (Hanås 2010). Diabetes är klassad som en folksjukdom då det finns ca 400 000 svenskar med sjukdomen ([www.diabetesforbundet.se](http://www.diabetesforbundet.se)). Men diabetes är inte en, utan flera olika sjukdomar, med olika orsaker. Man delar oftast upp diabetes i typ 1 och typ 2, men det finns också andra mer ovanliga varianter av sjukdomen. Typ 2 diabetes, ofta kallad åldersdiabetes, är den vanligaste formen och drabbar i Sverige oftast medelålders och äldre personer. Sjukdomen är ofta kopplad till arv, fysisk inaktivitet och övervikt (*NDR Årsrapport 2013*).

Vid insjuknande i typ 1 diabetes, till skillnad mot typ 2, har en så kallad autoimmun process påbörjats i kroppen, vilket innebär att bukspottskörtelns insulinproducerande betaceller angrips och förstörs av kroppens eget immunförsvar, som av någon anledning har feltolkat betacellerna som fiender utifrån (Hanås 2010). Man vet fortfarande inte vad som orsakar denna autoimmuna process, men tror att det antagligen finns flera orsaker bland både arv och miljö som samspelar.

Cellförstörelsen resulterar i upphävd insulinproduktion. Insulin är ett livsnödvändigt hormon, för att kunna leva krävs ständig tillförsel av insulin utifrån. Tillförseln görs i form av sprutor eller så kallad insulinpump som kommit att användas allt mer på senare år bland personer med typ 1 diabetes. Utan insulin kommer inte glukos in i cellerna där det behövs, utan sockret stannar istället i blodbanan. Det leder i sin tur till att blodsockret stiger och sockret börjar istället utsöndras i urinen. Inom ett antal timmar helt utan insulin infaller medvetlöshet. Fram till 1922, då möjligheten att insulinbehandla kom, så var diabetes typ 1 en dödlig sjukdom. Idag kan man leva ett långt och rikt liv med diabetes, men följsjukdomar och begränsning av livskvalitén förekommer fortfarande (*ibid*).

Diabetessjukdomen kräver en daglig egenvård med tillförsel av insulin samt blodprovstagningar för att mäta blodsockernivåer. Dagens medicinska forskning visar att ett bra blodsockervärde är avgörande för riskerna att drabbas av framtida komplikationer (*NDR Årsrapport 2013*). Ett bra blodsocker nås genom tillförsel av exakt rätt uträknad mängd insulin vid exakt rätt tidpunkt. Insulinmängd i sin tur påverkas av många olika faktorer så som livssituation, stress, infektion, vilken måltid som ska ätas, motion, andra hormoner i kroppen och annat (Hanås 2010).

Ett mått på hur bra blodsockret ligger över tid är det så kallade HbA1c-värdet, glykerat hemoglobin, som tas vid varje läkarbesök. HbA1c speglar blodsockernivån 6-8 (-12) veckor bakåt i tiden. Detta värde brukar stiga och bli sämre i tonåren, bland annat på grund av hormonella förändringar, för att ofta vara som sämst i samband med överföring till vuxenmottagning vid 18 års ålder (*NDR Årsrapport 2013*) De övergripande målen vid diabetesvård är optimal blodsockerkontroll samt god livskvalitet för patienten (Larsson 2008). En lyckad hantering kräver intensiv behandlingsregim från patientens sida från diagnos och framåt.

Studier visar på att de patienter som från start haft ett bra HbA1c ofta tenderar att fortsätta ha det långt senare i livet, och tvärtom (Samuelsson 2013).

Diabetes påverkar många delar av livet och är närmast unik i sin inverkan på den psykosociala sfären (Sjöblad, 2008). Det gäller för personer med diabetes i allmänhet men för personer med diabetes i tonåren i synnerhet. Sociala faktorer och jämnåriga inverkar ofta stort på tonåringen och dennes beslut (Hanna 2011, Sparud Lundin 2008) Denna period i livet är också sammankopplad med känslan av att vara osårbar. Diabetesskötsel är därför kanske inte det som en tonåring sätter i främsta rummet. Därtill är skötseln ofta något som föräldrarna poängterar som viktigt och perioden kan kantas av en tonårsrevolt där ungdomen ibland gör vad den kan för att gå emot föräldrarna. Senare delen av tonåren är också kopplad till mycket förändringar i livet; t ex sluta och börja på nya skolor, börja arbeta, ändrade boendeförhållanden och förändringar i relationer. Allt detta bidrar till att göra perioden till en högriskperiod för diabetesskötsel, ofta med sämre glykemisk kontroll samt med sämre motivation hos patienten (Sparud Lundin 2008). Samtidigt behöver patienten själv vara delaktig och dagligen motiverad att sköta sin sjukdom för att minimera risken att drabbas senare i livet av konsekvenserna.

Diabetes typ 1 innebär risk för allvarliga komplikationer senare i livet. Efter ca 10-20 år med diabetes kan skador såsom i ögonbotten, fötter, med mera börja uppkomma (*NDR Årsrapport* 2013). Genom bättre tekniska hjälpmedel som bidrar till att förebygga, samt medicinska möjligheter att mildra många allvarliga komplikationer, drabbas färre. Men trots detta kvarstår faktumet för många; att ett liv med diabetes innebär sänkt livskvalitet och risk för ett förkortat liv. Ur ett samhällsperspektiv innebär sjukdomen enorma kostnader. Det finns alltså en tydlig koppling mellan förhöjt HbA1c över tid och följsjukdomar längre fram i livet, samtidigt som det är ytterst få 18-åringar idag som klarar att hålla ett HbA1c-värde inom målområdet (ibid).

Att hålla ett så bra blodsockervärde som möjligt kan för många vara en tröslös kamp, där vissa väljer att inte ta striden, trots de positiva effekterna på kort och lång sikt. Blodsocker uppför sig ibland väldigt nyckfullt och det är när kroppens automatik inte längre fungerar som man blir varse om kroppens fantastiska förmåga när den fungerar och hur svår den kan vara att efterlikna. Ett antal tonårspatienter har också svårt att acceptera sin sjukdom och är därmed inte motiverade att följa råd och rekommendationer. Att klara av att ta ansvar för sin hälsa årets alla dagar, dygnets alla timmar är en svår uppgift (Larsson 2008). På många sätt är diabetespatientens insiktsfullhet och mognad avgörande för dennes hälsa här och nu samt i framtiden då denne själv måste sköta om sin sjukdom i vardagens alla tänkbara situationer. Patienten vårdar sig själv. Läkaren och sjuksköterskorna tittar på hur bra patienten är på att vårda sig själv genom olika mätningar, till exempel genom att mäta så kallat HbA1c.

## 2. Metod

### 2.1 Val av kvalitativ metod

*”Kvalitativ forskning utgör inom samhällsvetenskaperna en särskild tradition där det väsentligen handlar om att betrakta människor på deras eget område” (Kirk & Miller 1986, s.9)*

Med kvalitativ metod utforskades hur intervjupersonerna upplevde sin övergångsprocess mellan barn- och vuxensjukvård, samt hur diabeteshantering som blivande vuxen ser ut för dessa individer. Uppsatsens ansats är explorativ och ska ses som ett medel för att försöka nå en förståelse för hur sjukvårdens insatser kan påverka diabetesegenvården, i kombination med personlig inställning/hanterande och det sociala stödet kring individen.

Studien består av tio djupintervjuer med några av de patienter som deltog i en organiserad övergångsprocess i Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning. Kvalitativa intervjuer var något som saknades i DSBUS egen uppföljning av projektet och tanken är att dessa ska ge en djupare dimension till studien. Kvalitativa studier blir allt vanligare inom vården, men kanske än inte lika vanligt förekommande som inom socialt arbete. Kvantitativa studier föredras ofta för att få fram tydliga, mätbara fakta. Men de senaste årtiondena har detta förändrats och Watt Boolsen (2007) menar att uppgörelser skett med det gamla synsättet, där kvalitativ forskning ses som ”lillasyster” till kvantitativa ”storebror”. I en kvalitativ studie besvarar undersökningspersonerna inte bara frågor som formulerats av någon form av expert, utan uttrycker i en dialog en egen uppfattning om sin livsvärld (Kvale & Brinkmann 2014). Att göra djupintervjuer ger en annan dimension till en fråga och öppnar upp till nya tankebanor. Tankebanor som jag anser ibland till och med kan ifrågasätta vissa kvantitativa fakta. Boolsen menar också att man genom att kombinera hårda och mjuka data kan finna fler pusselbitar av orsaker och samband.

### 2.2 Etiska överväganden

Forskningsetik handlar bland annat om relationen mellan forskare och informant. Som forskare har man ett ansvar. Individens välmående prioriteras framför forskningsresultat, något som också varit en ”grundbult” i mitt arbete.

Inför uppsatsstarten genomfördes en etikprövning hos Etikprövningsnämnden. Så snart godkännande för studien kommit från Etikprövningsnämnden kunde kontakt med patienter tas.

I första telefonsamtalet samt inför intervjuerna informerade jag om frivilligheten att delta, samt rätten att när som helst avbryta studien. Informanterna fick före intervjun även skriftlig information samt ett Samtyckesformulär (se bilaga B) att skriva under. De informerades också om att de själva kunde avgöra huruvida de ville svara på en fråga eller inte. Styrkan i djupintervjuer är att man kan komma nära individen. Men denna styrka kan också ses som en riskfaktor då inte informanten får riskera att råka utelämnas mer om sig själv än denne efteråt egentligen hade velat. Jag poängterade också att de fick ringa mig ifall intervjun ledde till sådana tankar. Jag fick till mig vid flera tillfällen att informanter upplevt, vilket jag hade en förhoppning om, det positiva i att få stå i fokus och att någon helt och fullt var intresserad av just deras berättelse. Jag hoppas att samtliga informanter upplevt sig lyssnade på och respekterade vid intervjutillfället och att de kan finna nöje i resultatet.

I empirin har jag valt att hålla informanterna så anonyma som möjligt. Viss information om deras hälsa har jag ibland valt att utelämnas då de annars skulle kunna igenkännas. I intervjuerna finns inte personernas namn utan jag har sparat respektive intervju med deras initialer. Materialet hålles inlåst.

Tidigare forskningsetiska principer i humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning används inte längre aktivt av Vetenskapsrådet. Istället tillämpas numera skriften *God forskningssed* (2011). De rekommendationer som presenteras i skriften sammanfattas också i några allmänna regler att följa; man ska tala sanning om sin forskning, medvetet granska och redovisa utgångspunkterna för sina studier, öppet redovisa metoder och resultat, samt eventuella kommersiella intressen och andra bindningar. Övriga regler betonar att inte stjäla andras forskningsresultat, hålla god ordning i sin forskning och sträva efter att bedriva forskning utan att skada människor, djur eller miljö. Sist men inte minst ska man vara rättvis i sin bedömning av andras forskning. Jag har genom hela studien haft med mig dessa ledord och arbetat utifrån öppenhet genom att i metodkapitlet försökt redovisa varje steg i processen.

## 2.3 Validitet, Reliabilitet och Generaliserbarhet

Ovanstående begrepp har sin grund i positivistisk forskning där forskningsresultat ska vara mätbara och objektiva. Huruvida kvantitativa begrepp överhuvudtaget kan användas i kvalitativ forskning kan diskuteras och har också diskuterats. Seale (2004) menar att det kan vara svårt att återge verkligheten objektivt när forskningsresultatet behandlas som en social konstruktion. Några som har omformulerat begreppen utifrån ett kvalitativt perspektiv är Kvale & Brinkmann (2014). De tänker att oavsett metodval är principen ändå att en tydlig och noggrann dokumentation av forskningsprocessen leder till hög reliabilitet, validitet och generaliserbarhet.

*Validitet* kommer från engelskans *valid* och ser till studiens giltighet/riktighet. Kvale & Brinkmann (2014) beskriver det som i vilken utsträckning en metod undersöker vad den påstår sig undersöka, vilken giltighet den alltså har samt i vilken utsträckning materialet speglar det fenomen som fokuseras. Under en studies gång ska en validering av dess resultat ske kontinuerligt. Validiteten blir beroende av hur noggrann forskaren är i sin dokumentation och huruvida forskaren ifrågasätter dess resultat (*ibid*). Utöver att användande av citat ger texten liv, så ger dessa tillsammans med mina tolkningar därefter också möjlighet för läsaren att följa mina tankar och hur jag tolkat berättelserna.

Ett problem som ibland framförs kring kvalitativa forskningsintervjuer är att validiteten kan bli lidande om forskaren inte försöker hänvisa till eller diskutera avvikande fall utan istället förenklar verkligheten. Man menar att forskaren kan använda några få anekdoter eller några få talande exempel utan att man får ta del av avvikande eller mindre obestridliga data (Ryen & Torhell 2004, s.17). Jag har i min analys arbetat utifrån att leta efter mönster och motsatser för att ur dessa finna en mening. I detta arbete uttrycker jag mig ibland i kvantifierande termer, t.ex. "några få upplevde..." eller "de flesta ansåg...". Man skall dock komma ihåg att det rör sig om djupintervjuer med endast ett fåtal personer.

Att poängtera är dock att "All forskning är tolkande och styrs av en samling föreställningar om och känslor inför världen och hur den bör förstås och studeras. [...] Men varje tolkningsram ställer särskilda krav på forskaren, inklusive de frågor som formuleras och de tolkningar som görs." Denzin & Lincoln, ur Ryen & Torhell (2004, s.30)

*Reliabilitet* kommer från engelskans reliability (tillförlitlighet) och behandlar istället frågan huruvida en studie kan anses trovärdig eller inte. För kvantitativa studier ställs frågan om de skulle kunna återupprepas på samma sätt och med samma resultat vid annat tillfälle (Seale 2004). För kvalitativa studier innebär det en omöjlighet då individerna som intervjuats och deras berättelser är unika i sig och inte går att återskapa. Ur ett kvalitativt perspektiv handlar reliabilitet mer om att förse läsaren med tydlig och öppen information om processen, så att denne kan följa processen. Liknande resultat kan framkomma i olika kvalitativa studier vilket skulle kunna säga något om hur tillförlitlig studien är. Under arbetets gång har stor vikt lagts vid att se över studier som gjorts världen över kring ämnet. Mitt resultat överensstämmer på många sätt med liknande studiers resultat och skulle därmed kunna ses som tillförlitligt ur det perspektivet. Enligt Watt Boolsen (2007) kan en litteraturgenomgång användas som introduktion i ämnet, men också som möjlighet att peka på varför just ens eget projekt är viktigt. Min uppfattning är att en gedigen litteraturgenomgång gett just båda dessa fördelar utöver tillförlitligheten i resultatet. Sist men inte minst handlar reliabilitet om studiens överensstämmande med det tillvägagångssätt som förordats (ibid), något jag hoppas framkommer i min metodbeskrivning.

*Generaliserbarhet* behandlar frågan kring om studien kan ses som generell/allmängiltig och är inom den kvantitativa forskningen ett standardmått, där man använder ett statistiskt urval för att dra slutsatser för en hel population (Silverman 2011). Inom kvalitativ forskning söker man inte efter generell kunskap utan det handlar om att lyfta fram det unika i människors livserfarenheter (Padgett 1998). Det är inte tänkt att generalisera utifrån mina 10 intervjuer. Dessa 10 individer kan inte representera alla unga vuxna med diabetes i landet. Det intressanta blir istället att ge en bild, en kontext, som förhoppningsvis tillsammans med andra forskningsstudier kan leda till väl underbyggda tankar och förslag på förändringar. För även om man inte kan generalisera så kan man se att informanternas berättelser och behov var olika på många sätt, vilket ger oss möjligheten att se att situationen för unga vuxna i diabetesvården är komplex och att hänsyn måste tas till just detta.

Kvale & Brinkmann (2014) talar också om analytisk generalisering där bedömning görs huruvida en studie kan ge vägledning för en annan situation. Genom att analysera min empiri med stöd av teorier om återhämtning och socialt stöd, men också sammankopplat med resultat av andra studier, sker möjligheten att tala om att det som är giltigt för en person kan säga något om hur det kan se ut för andra i liknande situation.

## 2.4 Urvalsprocessen

Från början planerades att intervjua ett lika stort antal från de som ingått i Projekt Diabetes-Ungdomsmottagning, samt de som tillhörde kontrollgruppen. Men då det hade krävts ett större antal intervjuer för att bli intressant i en jämförelse, så valdes istället att koncentrera uppsatsen på att djupintervjua en del av de som fått en unik behandling, då det faktiskt var det som jag ville studera närmare. Att den ordinarie överföringen lämnar mycket att önska vet vi redan. Därmed är det intressantare att se på om och hur Projekt Diabetes-Ungdomsmottagning verkade fungera, samt att djupare gå in på livsomständigheter som kan tänkas påverka hur diabetessegenvården blir för den unge.

Av de 33 individer som tillhört testgruppen skulle cirka 10 intervjuas. Först planerades att intervjua de som varit närvarande vid flest antal gruppträffar, för att få ut mer av vad de intervjuade tänkte om de olika delarna i konceptet och hur det kan relateras till psykosocialt stöd. Men detta förkastades sedan på grund av risk att det kanske skulle styra urvalet till att omfatta endast de som är mest motiverade och skötsamma med sin sjukdom. Istället tillfrågades hela testgruppen och det fanns en plan att om fler än 10-12 ställde sig positiva till intervju skulle ett slumpmässigt urval göras mellan dessa. Dock kvarstår alltid dilemman att det fortfarande kan vara de mest motiverade som intervjuas, då övriga kanske i högre grad svarar nej på förfrågan.

Jag ringde runt till alla individer ca en vecka efter det att de fått brev skickat från Barn-diabetesmottagningen med förfrågan om deltagande i mina intervjuer. Av de 33 personerna är 21 kvinnor varav 12 tackade ja till intervju. Sex av de 12 männen svarade ja. Av de som registrerades som nekande var det flera som inte gick att få tag på per telefon, men också sådana som avböjde med tidsbrist som motivering. Vissa sa nej av samma skäl, men erbjöd sig att vara reserv vid behov. Av de 12 intresserade kvinnorna lottades sex fram, varav en intervju användes som testintervju. Av de sex männen som tackat ja valdes den som numera var bosatt i annan del av landet till en reservlista (på g a avstånd) ifall någon av de övriga fem skulle få förhinder.

Jag bokade därmed intervjuer med sex kvinnor och fem män, varav en kvinna först var tänkt endast som testintervju. Könsfördelningen var ett medvetet val för att göra båda könen röster hörda i samma utsträckning när möjligheten gavs. En av de deltagande männen glömde bort sitt intervjutillfälle en gång och bokade om ytterligare en gång med hänvisning till yttre omständigheter. När han därefter inte svarade på mejl med nytt tidsförslag valde jag att inte göra ytterligare förfrågan om tid för intervju, då hans tystnad kunde tolkas som hans rätt att när som helst avsluta sitt deltagande utan närmare förklaring. Vid den tidpunkten var det dock inte längre möjligt att ta in reserven, istället togs testintervjun med i uppsatsen. Den bedömdes vara mycket relevant för uppsatsen och genomförandet av den blev inte annorlunda i jämförelse med de övriga. Kvinnan hade heller inte valt att vara just testintervjuperson, utan blev lottad till det och hon hade från början uttryckt en önskan om att tillhöra uppsatsresultatet. Efter testintervjun har heller inte några avgörande ändringar gjorts i frågeområdesmallen som skulle kunna påverka resultatet. Sammanfattningsvis består uppsatsen av berättelser från tio personer, sex kvinnor och fyra män.



## 2.5 Intervjuguide

Intervjuerna var semistrukturerade, ett samtal med bestämda avsikter (Ryen & Torhell 2004). En mall med frågeområden och ett frågeformulär användes under intervjun. Ofta kom informanterna in på områden som fanns senare i frågeformuläret. Sällan följdes frågeformuläret del för del, men det fungerade som en hjälp att styra tillbaka diskussionen där den skulle vara eller för att stämma av att alla områden verkligen var genomgångna vid intervjuns slut. Intervjupersonernas upplevelse av övergångsprocessen skulle fångas, men i kombination med övrig vårdupplevelse och deras upplevelse av stöd i övriga sociala relationer. Intervjun delades därför in i olika delar där själva övergången fokuserades tillsammans med informantens tankar kring stöd i socialt nätverk, upplevelse av barn- respektive vuxenmottagning.

## 2.6 Genomförande av intervjuer

Intervjuerna har genomförts med hänsyn till informanternas tidsscheman och de har erbjudits tider på dagtid i universitetets lokaler, samt på kvällar och helger i Göteborgs Diabetesförenings lokaler. Prioriterat har varit lokaler med minsta möjliga störningsmoment. Intervju hemma hos intervjuperson har helst undvikits då det är svårare att förutspå och styra undan eventuella störningsmoment där. Hemintervju skedde i ett fall, utifrån intervjupersonens behov och genomfördes dock utan störningsmoment.

Från början spelades de första intervjuerna in på en liten kassettbandspelare. Ljudet var dock inte helt tillförlitligt och ibland var det svårt att veta om det verkligen hördes ordagrant vad den intervjuade sagt. Efter första intervjuerna övergick jag till att spela in på telefon och erhöll då bättre ljudkvalitet. Snarast efter intervju fördes ljudfilen över från telefon till dator för att minimera risken för att intervjuerna skulle finnas tillgängliga för obehöriga. Snarast efter intervjuerna var genomförda påbörjades det gedigna arbetet att transkribera dessa.

## 2.7 Analysarbete

Varje intervju varade i cirka en till en och en halv timme och resulterade i en stor mängd transkriberad textmassa. Det tål att diskuteras kring nödvändigheten av att ordagrant skriva ut, transkribera, hela intervjun. Kvale & Brinkmann (2014) problematiserar kring omöjligheten att med säkerhet göra en valid utskrift av en intervju, utan att den trots allt kan tolkas på olika sätt. Det kan t ex bero på att den som skrivit ut intervjun inte är densamme som genomfört intervjun, men också att man hör fel eller ger meningar omedvetet helt felaktiga innebörder. Som talande exempel tar de upp: "I hate it, you know. I do." i jämförelse med "I hate it. You know I do."

Inga dataprogram för kvalitativ analys har använts i denna uppsats. Då det blev en ansevärd mängd nedskrivet intervjumaterial har som nästa steg delar ur varje intervju valts

ut. Delar som är särskilt intressanta utifrån frågeställningarna. På det sättet kunde varje intervju minimeras till ca 10-15 sidor skriven text. Citat klipptes sedan ut och lades i olika kuvert som hade titeln: Bakgrund (familj, vänner, skola) Övergångsprocess/ Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning, Stöd/avsaknad av stöd från Vuxenmottagningen respektive Barndiabetesmottagningen, Hälsa och Mående, Fritid, Idéer om den bästa vården för unga, Sjukdomens Begränsningar/Vinster, Ansvar, Rädslor, Mental Inställning, Omvärldens stöd samt Övrigt. Vissa citat behövde kopieras och läggas i flera kuvert då de hade koppling till flera områden.

Därefter började sökandet efter motsatser och likheter i de olika uttalanden som fanns. Vad urskiljde sig? Vilka ord återkom? Vilka teman framkom? Innehållet i de olika kuverten koncentrerades till ett antal meningsbärande enheter och ur dessa uppstod rubriker i uppsatsens analys. Direkta citat har använts för att beskriva olika innebörder.

Bör man då delge citat ordagrant eller bör talspråket göras om till skriftspråk då det annars riskerar framstå den intervjuade i sämre dager? Kvale & Brinkmann (2014) förmedlar att vissa forskare (bl a Kvale själv) har plågsamma minnen av att respondenter upprörts sedan de fått läsa en ordagrant utskrivna text av intervjun istället för flytande skriftspråk. Ordagranna citat kan oetiskt stigmatisera personer eller grupper (ibid). Från början citerades ordagrant i uppsatsen, men då det inte alltid känts rätt anammades tacksamt Kvale och Brinkmanns tankar och citaten ändrades till skriftspråk där det behövdes. Dock med stor varsamhet för att inte riskera att ändra innebörden.

## 2.8 Metoddiskussion

### 2.8.1 Tankar kring intervjuerna och de intervjuade

Hade egentligen ordagrann transkribering av intervjuerna behövts eller hade det räckt med att endast skriva ner valda delar? Det var ett oerhört tidskrävande arbetete att skriva ner allt och jag hade nog valt att göra annorlunda nästa gång, men den stora behållningen av det för min del var att intervjuerna stod mig nära och jag hade lätt för att minnas känslan i det som kommunicerades när jag skulle bryta ned intervjuerna i mindre delar inför analys. Det var också väldigt lärorikt då jag lärde mig mycket om min egen intervjustil som jag har funnit tillämpligt i andra professionella sammanhang.

Under processens gång har jag till och från tvekat över mitt val att citera intervjupersonerna utan fingerade namn och utan att hålla samman deras individuella berättelser. Hade det varit en vinst att presentera dem mer tydligt och hade läsaren funnit det mer intressant att läsa om de fick en känsla för vem som sade vad? Men då skälet till valet grundades i bedömningen om risk för igenkänning, så bedömer jag att det var rätt beslut.

Att intervjuerna skett flera år efter avslutad övergångsprocess, kan ses som både en styrka och en svaghet. En svaghet för att just minnet sviktar med tiden. En styrka för att tiden ger distans till händelser och de intervjuade har uppnått en åldersmässig mognad och kan därmed kanske se tydligare på behoven de tidigare haft.

Något som också funnits med i tankarna genom uppsatsen är huruvida jag borde tagit del av intervjupersonernas personliga svar på skattningar och deras respektive HbA1c genom DSBUS studie. Hade det gynnat analysen, eller hade det kanske styrt bort mig från deras personliga berättelser och istället riskerat att leda till subjektiva tolkningar av det som sas?

### 2.8.2 Val av teoretisk utgångspunkt

Hade jag kunnat välja alternativa teorier för min tolkning? T ex omvårdnadsteori eller empowerment? Varför valde jag inte dessa? Jag attraherades av just teori om återhämtning för att den poängterar behovet av bemötande och relation samt jämbördighet mellan patient och professionell. En risk jag kan se med omvårdnadsteori t ex är att denna leder till ett uppifrånperspektiv, även om så inte är meningen. Den fungerande, starke hjälper den sjuke/svage. På andra sidan står Empowerment som är ett arbetssätt som rönt framgång inom diabetesvården. Funell och Andersson (2005) beskriver det som att patienten medvetandegörs om att denne är helt och fullt ansvarig för sin diabetesegenvård. Ett ansvar som varken är förhandlingsbart eller går att fly undan. Utifrån det perspektivet menar man att det blir möjligt att omdefiniera rollerna mellan patient och sjukvårdspersonal som i sin tur leder till en mer patientcentrerad hållning i vården.

Ovan är sant men utifrån denna uppsats utgångspunkt så blir det mer intressant att titta på vilka former av stöd som behövs för att klara denna grannliga uppgift. Jag attraheras av teori om återhämtning och socialt stöd utifrån detta perspektiv. Återhämtning behövde jag klara på lite för att kunna föra över perspektiven från personer med psykisk ohälsa till personer med diabetes. Men det blir intressant när man gör det, då denna teori tydligt riktar sig till professionella och deras arbete, men som samtidigt utgår ifrån vikten av att se individen ur ett jämställt perspektiv.



## 3. Teoretiskt ramverk

*I avsnittet kring tidigare forskning kommer en redogörelse för vad senare års forskningsfokus säger om ämnet övergång. Ett antal studier har gjorts genom åren och några av dessa redogörs för här. Bland annat de som bedöms vara intressanta att ha som jämförelse med Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning, men också studier som kan kopplas till övriga frågeställningar. Efter redogörelse för tidigare forskning beskrivs teori om socialt stöd där det först redovisas kort kring teorin i allmänhet och därefter redogörs mer specifikt socialt stöd kopplat till att leva med diabetes. Till sist presenteras återhämtningsteorin. Denna teori har sitt ursprung ur forskning kring återhämtning från psykisk sjukdom, men här förs delar av teorin över på återhämtning och arbete med personer med diabetes.*

---

### 3.1 Tidigare forskning

#### 3.1.1 Övergångsprocess i fokus

Gemensamt för forskningen inom ämnet ungdomar/blivande vuxna med diabetes och övergång mellan barn- och vuxensjukvården, är att nästan alla är överens om att övergångsprocessen är viktig och bör genomföras på bästa sätt. Fokus på övergångsprocessen lyfts bland annat fram för att säkerställa att så många som möjligt sköter om sin hälsa. Ett viktigt medel för det är att se till att så många patienter som möjligt stannar kvar och fortsätter inom vuxensjukvården och därmed inte blir så kallade drop-outs, något som flertalet utländska studier belyser som ett stort problem (Perry et al. 2010, Busse-Voigt et al. 2009, Fleming et al. 2002). Vissa patienter försvinner alltså ur systemet när överföring sker mellan barn och vuxenmottagning, för att återkomma i vårdssystemet vid ett senare tillfälle som patient med komplikationer. Komplikationer som kanske i ett tidigare skede hade kunnat förebyggas och därmed förhindras.

American Diabetes Association, ADA, har 2011 genom Peters & Laffel gett ut rekommendationer för överföring från barn- till vuxendiabetessjukvård. De påtalar att det är särskilt viktigt för blivande vuxna med diabetes, att vården skapar en effektiv och begriplig övergångsprocess för att möjliggöra bästa tänkbara hälsa och välmående under perioden. De, som så många andra, menar att det är viktigt för dessa unga att nå målen för blodsockerkontroll, för att förebygga framtida komplikationer och för att möjliggöra livslångt fungerande. ADA menar också att det inte finns några givna strategier bevisade för att nå dessa mål, men

att program med utbildning, färdighetsträning, speciella övergångskliniker, samt att användande av överföringskoordinatorer verkar lovande. De ser också att vuxenmottagningarnas personal behöver mer kompetens inom psykosociala behov hos unga vuxna med diabetes.

Den period som unga genomgår i äldre tonåren, är på många sätt ansträngande och kännetecknas av många krävande utvecklingssteg och förändringar av livssituationen (Perry et al. 2010). Dessa kan i sin tur bidra till sämre motivation att sköta sin sjukdom. Tiden efter puberteten är också en tid när mikrovaskulära komplikationer ökar. Flera forskare visar på att en abrupt överföring från barn- till en ofta mer operativ vuxensjukvård, utan strukturerad förberedelse, inte ger det engagemang som krävs för att sköta sig (Perry et al. 2010, Fleming et al. 2002, Kipps et al. 2002, Busse et al. 2007, Cadario et al. 2009). De Beaufort et al. (2010) menar också att blivande vuxna ofta kämpar för att hålla sin diabetesegenvård på en acceptabel nivå och för att hålla motivationen uppe. De menar också att även om vårdinrättningar världen över ofta är medvetna om vikten av bättre övergångsprocesser, så är det få som har ett strukturerat program för att förbättra processen. Än färre har gjort utvärderingar av de försök till program som gjorts.

### 3.1.2 Vårdens organisation i världen

I olika delar av världen har man olika sätt att organisera vården. Owen & Beskine (2008) uttrycker att varken barndiabetesvård eller vuxenvård är idealet för äldre ungdomar. I vissa länder har man valt att hantera det med en särskild klinik, oftast för dem mellan 16-25 år. Men på många ställen (bl a i Tyskland) sker överföring som i Sverige, vid 18 års ålder oavsett om särskilda behov föreligger eller ej. Vissa har så kallad flytande överföring där patientens mognad och livssituation kan avgöra val av tidpunkt. De Beaufort et al. (2010) har genom ett frågeformulär studerat hur övergången såg ut på olika håll i världen. Av 36 länder hade över 30% ett system med ungdomsmottagning dit man oftast flyttade redan vid 16 års ålder. Resterande uppgav att patienten flyttades över till vuxenklinik vid 18 års ålder. Hälften av mottagningarna ansåg sig erbjuda en strukturerad övergångsprocess. Majoriteten menade att förberedelserna för överföring startade minst 1 år i förväg.

Perry et al. (2010) dokumenterade och jämförde 239 unga vuxna med typ 1 diabetes (18-28 år) i Australien. De jämförde storstadens, stadens och landsbygdens utbud av vård, samt egenvården hos respektive patientgrupper. Det framkom tydligt att patienter i större städer hade bättre resultat inom de flesta områden. Man såg bland annat att rutinmässig förebyggandevård var signifikant högre i stad och storstad i jämförelse med landsbygden. Patienterna hade bland annat bättre HbA1c och färre akutinläggningar på sjukhus på grund av sin diabetes (det sistnämnda framförallt i storstaden). På landsbygden hade man också ofta sämre möjligheter till specialistvård. Många utländska studier visar också att patienter ofta hamnar hos vuxenläkare utan särskild diabetesinriktning (Busse-Voigt et al. 2009). I Sverige erbjuds alla patienter med typ 1 diabetes kontakt med diabetesspecialist inom vuxensjukvården (Socialstyrelsen 2013).

Unga vuxna med diabetes är också ofta en liten målgrupp inom de vuxenmottagningar de hamnar på, varför intresset inte blir lika stort från vuxenvårdens sida att förbättra och se just till den gruppen (Sparud Lundin 2008). Sparud Lundin menar också att forskning kring just blivande vuxna med diabetes till viss del är begränsad pga att gruppen hamnar ”mellan

stolarna” , mellan barndiabetesvård och vuxensjukvård. Man undersöker oftast antingen patientgruppen under 18 eller över 18 år. Mer sällan görs studier om de som befinner sig mellan och i bägge grupperna.

Busse-Voigt et al. (2009) har genomfört en tysk litteraturstudie, där problem och möjliga lösningar på övergångsproblematiken har studerats. Man kommer fram till att övergångens resultat bl a hänger på hur samarbetet mellan teamen på barn- och vuxensjukvård ser ut. Man bör, enligt dem, titta på eventuella hinder för överföring hos patient (t.ex. psykosociala, fysiologiska eller dålig blodsockerkontroll), övergången bör planeras i förväg och de professionella bör arbeta för att det inte ska bli några avbrott i vårdkedjan. Busse-Voigt ser det som optimalt om barnläkaren och den blivande läkaren på vuxenmottagningen får träffas och prata om patienten, men också att barnläkaren skriver en sammanfattning om patienten till den kommande läkaren. Alla dessa insatser görs bland annat för att förhindra så kallade ”drop-outs” från patienternas sida.

Man kan inte säga vilken ålder som är optimal för överföring då omständigheterna avgör (Allen & Gregory 2009). Busse et al. kommer fram till att en patient bör föras över någonstans mellan 16-21 års ålder, beroende på hälsa, samt psykologiska och sociala omständigheter kring patienten. I deras studie från 2007 flyttades 59% av patienterna över till vuxenvården vid 18 års ålder. Av dessa hade gärna 27% flyttat tidigare och 14% senare. Alla tillfrågade var eniga om att tidpunkten för överföring var individuell, beroende på medicinska, psykologiska och sociala faktorer. Busse-Voigt et al. (2009) slår fast att patienten bör ha avslutat sin tillväxt och pubertetsutveckling före överföring då vuxenmedicin har mindre kompetens inom området. De ser också att man gärna som förberedelse har en slags skola för patienten som ska gynna dennes utveckling mot självständighet och kontroll av sin diabeteshantering, där även psykolog och dietist kan ingå.

Det finns också studier som kommer fram till att överföring till vuxenvård inte bör ske före 20 års ålder (Vanelli et al. 2004). De som förespråkar en tidigare flytt är ofta de som tänker att patienten slussas över till en separat mottagning för unga vuxna, oftast för de mellan 16-25 år. Vanelli et al (2004) hävdar också att föräldrars delaktighet och s.k. joint clinics i kombination med rätt ålder var nyckelfaktorer för lyckad överföring. Sparud Lundin (2008) konstaterar att föräldrars delaktighet inte ses som positivt inom vuxenvården i Sverige, utan snarare försöker man få dessa att backa för att fokusera enbart på patienten. Samtidigt belyser hon fenomenet kring att ungdomar idag behöver en längre mognadprocess och att deras föräldrar även efter 18 års ålder är viktiga för dem i den dagliga diabeteshanteringen, om än på ett annat sätt.

### 3.1.3 Egenvård

Blivande vuxna utmärker sig, som tidigare sagts, ofta genom att skjuta på förpliktelser och ansvarstagande som tillhör vuxenvärlden. Detta förhållningssätt kan bli problematiskt för de blivande vuxna med diabetes om de skjuter upp sitt ansvarstagande, då sjukdomen kräver just ett dagligt ansvarstagande för att individen ska må bra både kort- och långsiktigt. Hanna (2011) försöker ringa in vad som påverkar/avgör hur en person med diabetes utvecklas i relation till sin sjukdom. Hon kommer fram till att personliga egenskaper (t ex ansvarstagande, självkontroll, rädsla för hypoglykemi, depressiva drag) samverkar med miljöbetingade (så som relation till föräldrar och jämnåriga).

De miljöbetingade egenskaperna kan handla om t ex diabetesrelaterade konflikter i familjen, socialt stöd/support mot självständighet samt diabetesrelaterat stöd i familjen. Till dessa två aspekter sätter hon också olika så kallade transitional events, övergångshändelser, så som nytt boende, arbete, utbildning och sjukvårdens förändrade roll. Också livsavgörande händelser tas med, så som t ex nära dödsfall eller eget giftermål. Personliga egenskaper blir, enligt henne, avgörande då denna tidsperiod är känd för stort mått av personlig frihet, vilket leder till att individen måste förlita sig till sina resurser.

Rasmussen et al. (2011) tar upp olika livshändelser som intervjupersonerna menar har påverkat diabetessegenvården genom åren: att genomgå tonåren, ta sig genom skolan, gå in i nya relationer, bli mamma, börja yrkesarbete, flytta eller resa. Diabetesrelaterade livshändelser som framkommer i deras intervjuer är: tidpunkt för diagnos, utvecklandet av diabetesrelaterade komplikationer, övergången från spruta till pump, samt att vara med på diabetesläger. Rasmussen undersöker deras copingstrategier under livsomställningar, s.k. transitional events, i olika skeden i livet. Man kom bland annat fram till att under perioder av förändring i livsmönstret påverkas diabetessegenvården genom att fokus ges annat under perioden.

Att behöva klara att hantera psykosocial stress med bibehållen god diabeteskontroll gör personer med diabetes mer utsatta (Visentin et al. 2006). Livsomställningar genererar ofta stress som i sin tur påverkar problemlösningsförmågan och individens copingstrategier vilket i sin tur leder till att det blir svårare att hålla ett bra blodsocker och tillfällena med akut hypo- eller hyperglykemi infaller oftare (Anderson et al. 2009, Rasmussen et al. 2007). Samtidigt kommer Sparud Lundin (2008) fram till i en studie som bygger på observationer samt intervjuer att patienten blir mer osynlig inom vuxenvården.

### 3.1.4 Olika program för överföring

Price et al. (2011) har kvalitativt utvärderat ett program för övergång i England; Transition Pathway Service, som gavs till vissa ungdomar inför överföring till diabetesvård för åldern 16-25 år. Man påbörjade samtal om övergången 1 år i förväg och fortsatte så vid varje träff. Vid sista tillfället inom barnmottagningen gick personal med ungdomen till 16-25 avdelningen för en träff där. Utöver det skickades en sammanfattning kring patientens medicinska historia till den nya mottagningen.

Två huvudteman framkommer enligt Price: (1) behovet av att sjukvårdsupplevelsen känns ålders- och utvecklingsadekvat samt (2) att sjukvårdsupplevelsen är individanpassad.

De unga ville inte bli behandlade som barn, men inte heller som äldre än de var/kände sig. Utöver detta fanns det än mer viktiga behovet av att bli behandlad som en egen individ. Price menar att unga ofta lever med ambivalenta känslor inför sin diabetes, som i sin tur kan göra dem mindre engagerade i vården. Diabetes kan få unga att känna sig annorlunda jämfört med jämnåriga under den period när det för många är som allra viktigast att vara som alla andra. Sjukdomen kan få den unge att uppleva sin egen dödlighet och därigenom utveckla acceptans av den egna kroppen, men det kan också bli tvärtom. Detta, menar Price, är exempel på vikten av att behandla varje ungdom som en egen individ och inte göra förenklade antaganden om hur diabetes påverkar individen.



Price studie trycker på nödvändigheten av att resurser läggs på att de professionella som arbetar med unga personer med diabetes får utbildning. Dels kring ungdomstidens specifika förutsättningar, med dess biologiska och psykosociala förändringar, men också att de professionella får utbildning och övning i god och effektiv kommunikation. Dessa kunskaper menar hon sedan ska integreras med erbjudande om individanpassad vård.

Cadario et al. (2009) jämförde ostrukturerad med strukturerad överföring mellan barndiabetesvård och vuxensjukvård i Italien. De undersökte 62 ungdomar och unga vuxna som lämnade barndiabetesvården. Den ostrukturerade överföringen innebar en bokad första tid på vuxenmottagningen och en skriftlig sammanfattning av patienternas medicinska historia till den nya vårdgivaren. Dessa patienter flyttades också vid en exakt tidpunkt, 18 år. Den strukturerade överföringen hade däremot tidpunkt flytande utifrån patientens behov (18-20 års ålder) samt att de erhöll en särskild överföringskoordinator, en specialist som följde med under processen. Läkare från de olika enheterna träffade tillsammans patienten vid respektive mottagning. Både patienten samt den nya vårdgivaren erhöll en skriftlig överlämning.

Studien visade på skillnader mellan grupperna, både vad gäller kliniknärvaro samt HbA1c. Tre år efter överföringen var närvaron inom vuxenvården endast 73% i den förstnämnda gruppen, medan motsvarande 100% i gruppen med strukturerad överföring. 19 av 27 var missnöjda med sin ostrukturerade överföring, medan samtliga som fått en strukturerad övergång föredrog detta.

2008 kom en kvantitativ kanadensisk studie av Van Walleggem et al, som visade på förbättrat resultat, både vad gäller upplevelse av vuxensjukvården samt kliniknärvaro, vid användandet av en så kallad system-navigator. Denne är en professionell som hjälper till att slussa ungdomen rätt i vårdsystemet i samband med överföring. Projektet kallades Maestro Project och navigatorn höll kontakt per telefon och mejl med de unga. Man erbjöd även en webbsida, månatligt nyhetsbrev, utbildningsträffar och öppna gruppträffar för att ge möjlighet att träffa andra i samma situation.

### 3.1.5 Kontinuitet i relation

Nakhla et al gjorde 2009 en kvantitativ studie i Kanada kring 1 507 ungas sjukhusinläggningar pga diabetes. De jämförde mellan patienter som flyttat till vuxenvården, men behållit sin gamla barndiabetesläkare och de som fått en ny läkare. De som hade bytt till ny läkare löpte fyra gånger så stor risk att drabbas av diabetesrelaterad sjukhusinläggning jämfört med de som behållit sin gamla. När det gäller de ungas fortsatta delaktighet i vården såg man att det skedde flest avhopp (drop-outs) bland de patienter som bytt till helt ny ung-vuxenklirik på ett annat sjukhus, samt de som gick direkt till vuxensjukvården. Fortsatt närvaro sågs mest hos de ungdomar som fått flytta till en ung-vuxenklirik inom samma sjukhus eller till en ungdomsklinik som var ledd av personal både från barn- och vuxensjukvården. Studien visar på att de som känner sig till viss mån hemmastadda med övertagande vårdinrättning kommer uppleva vården bättre.

Ovan rapport stöttar kvalitativ evidens kring de utmaningar som ungdomar står inför när nya tillitsfulla relationer ska skapas inom vuxenvården. Känslan av oro kommer ofta av att den unge inte litar på att vuxensjukvården har tillräcklig erfarenhet av och kunskap om personer med typ 1 diabetes sedan barndomen. När den unge inte riktigt litar på sjukvårdens

kompetens kan det leda till sämre blodsockerkontroll (Nakhla et al. 2009). Denna ”tapp av relation” kan förklara varför man i Nakhlas studie finner att det blir fler sjukhusinläggningar bland gruppen patienter med nya läkare alternativt nya vårdinrättningar. Sparud Lundin (2008) kommer i sin avhandling fram till att de blivande vuxna upplevde sig redo att lämna barnmottagningen, men oförberedda på vad som kom att bli inom vuxenmottagningen.

Allen & Gregory (2009) utgår från en annan intressant utgångspunkt i debatten om överföring. De poängterar i sin litteraturstudie att forskningen i allmänhet ser till hur man ska hjälpa ungdomen att passa in i sjukvårdssystemet, snarare än att utgå från den unges erfarenheter och behov och anpassa sjukvårdssystemet till den unge. Forskningen fokuserar mest på att hjälpa ungdomen att bli vuxen och därmed redo för vuxenvården. Allen och Gregory vill visa på ett alternativt sätt att se på ”problemet”. Istället för att fråga sig hur bästa överföringsprocess bör utformas, bör man enligt författarna fokusera på ”hur bemöter vi de behov som unga med diabetes har i denna period av livet?” De belyser också att man behöver hjälpa den unge att hitta kreativa lösningar på konflikten mellan egenvård och annat i livet. De hänvisar till Anderson & Wolpert (2004) som tar upp risken med att sätta orealistiska och ouppnåeliga behandlingsmål, då dessa ofta kan ge känslan av misslyckande och därmed driva den unge till en känsla av förnekelse och minskat engagemang.

## 3.2 Teori om socialt stöd

### 3.2.1 Introduktion

Forskning kring socialt stöd (eng: Social Support) berör oftast individer eller grupper som lever i utsatta situationer på grund av fysisk eller psykisk ohälsa. I nedan avsnitt kommer jag redovisa kort kring teorin i allmänhet och därefter mer specifik se på socialt stöd kopplat till att leva med diabetes. Redan under 70-talet visade forskning på hur viktigt socialt stöd var för människors hälsa och deras förmåga att hantera olika former av livskriser och förändringar i livet (Cassel 1976, Cobb 1976, Moss 1973). Genom åren har tre perspektiv framhållits (Vangelisti 2009):

- Det sociologiska perspektivet, där fokus ligger på individens delaktighet i ett socialt sammanhang
- Det psykologiska perspektivet, som betonar individens upplevelse av stödets tillgänglighet
- Det kommunikativa perspektivet, som fokuserar på interaktionen (verbal samt icke-verbal) mellan stödgivare och stödmottagare

Oavsett definition så ses socialt stöd som något som verkar som en buffert inför negativ stresspåverkan hos individen. Under 90-talet blev man intresserad av att tydligare *förstå* kopplingen mellan socialt stöd och välmående och den stödjande kommunikationen kom då i fokus. Det kommunikativa perspektivet, där samspelet mellan människor står i fokus, har sedan dess betonats av forskare så som Goldsmith (2004), Vangelisti (2009) med flera.

Burleson et al. (1994) beskrev stödprocesser som innehållande 3 delar; relationer, resurser som utbyts, samt upplevelsen hos mottagaren. Det räcker inte att fokusera på *vad* för stöd som ges, vilken typ av stödform, utan det är nödvändigt att koppla samman det med *hur* det ges och *hur* det uppfattas. De relationella kvalitéerna styr om det sociala stödet kommer uppfattas som stödjande eller ej (ibid). En relation som grundas på harmoni och tillit kommer upplevas mer stödjande än en fylld av konflikt.

Bolger et al. (2000) talar om osynligt stöd, stöd som inte mottagaren uppmärksammar, och hävdar att detta är särskilt effektivt. Man tänker att det kan vara kostsamt att ta emot socialt stöd då det kan sänka personens självkänsla och inge dem känslan av att deras problem är publika. Badr et al. (2001) menar att en stödgivares förmåga och motivation att ge stöd kan styras av dennes värderingar. Sarason, Sarason & Pierce (1994) hävdar att människor hellre ger stöd till personer de uppskattar och som ger ett gott intryck än till personer som man känner sig neutral eller ambivalent inför.

Vangelisti (2009) har studerat när upplevelsen av stöd inte når fram (avsaknad av socialt stöd) och när socialt samspel sårar, snarare än hjälper; en så kallad "anti-tes" av socialt stöd, t ex när oönskad kritik eller verbala aggressioner sker. Socialt stöd kan upplevas negativt av mottagaren, t ex genom okänsliga kommentarer från nära och kära. Gallant (2003) tar upp detta i samband med eget hanterande vid kronisk sjukdom, där ofta välmenande råd och stöd ges som, tvärt emot intentionen, genererar upplevelsen av sämre stöd från mottagaren. Andra icke stödjande situationer kan vara när anhöriga eller viktiga andra förringar allvaret i en sjukdom eller specifik händelse kopplat till sjukdomen eller tvärtom överreagerar på händelsen. (Clark & Nothwehr 1997) Man uppmärksammar t ex problem när familjen inte var flexibel med att ändra / tänka på sin egen kost när en person med diabetes behövde stöd i att klara sin eget behov av förändring (Maclean 1991).

Vangelisti har också, till skillnad mot den övervägande forskningen i ämnet, tittat på hur upplevelsen av socialt stöd i goda stunder av livet påverkar helhetsupplevelsen av stöd från omgivningen. Att inte stöttas och uppmärksammas positivt av nära och kära vid för individen positiva viktiga händelser påverkar relationen och genererar inte samma stödupplevelse när stödet sedan ges av samma individer vid eventuella problem i livet. Att uppmärksamma och visa intresse för positiva händelser i livet upplevdes som att den andra brydde sig om en och möjliggjorde därmed mottagande av stöd i svårare stunder.

Socialt stöd är alltså något som finns överallt i vardagen människor emellan och är inte endast kopplat till personer i utsatta situationer, inte heller är det något som ges endast av professionella. Dock förstärks behovet av socialt stöd i utsatthet eller krissituationer. Rönmark (1999) behandlar ämnet *Coping vid förlust av små barn*. Där delar han in potentiella stödjare i tre grupper; de som ingår i privat nätverk, professionella stödjare som i sitt yrke möter drabbade, samt personer som varit med om samma sak som den drabbade. Det privata nätverket delas i sin tur upp mellan naturliga band på grund av släktrelationer samt förvärvade band som uppkommer genom social interaktion. Samma indelning går att göra för personer med diabetes och deras potentiella stödjare. Rönmark menar att de professionella har, förutom samhällligt ansvar också kunskap och erfarenhet att arbeta med människor med liknande problematik, vilket då kan förstärka tryggheten i stödrelationen. Professionella stödjare som arbetar med personer med diabetes bidrar med kunskap och erfarenhet och i kombination med respekt och tilltro till individen och dennes erfarenhet kan dessa göra stor nytta.

### 3.2.2 Socialt stöd vid diabetes

Studier har visat att socialt stöd från familj och så kallade viktiga andra (eng: significant others) är av betydelse för hur bra ungdomar klarar att sköta sin diabetes-egenvård i vardagen (Sparud Lundin 2008, La Greca et al. 1995, Weissberg-Benchell et al. 2007, Skinner et al. 2000). Gallant (2003) har i en litteraturstudie tittat på just detta och hävdar att flera studier har gjorts kring just socialt stöd vid diabetes än vid andra kroniska sjukdomar, men att det oavsett detta också går att se ett mer tydligt positivt samband utifrån egenvården kopplat till socialt stöd vid diabetes än vid andra kroniska sjukdomar. När socialt stöd i form av överbeskyddande beteende ges däremot, kan detta bli leda till överdriven känsla av beroende gentemot stödgivaren. Något man också tänker kan vara vanligt förekommande vid en allvarlig kronisk sjukdom (ibid).

Många studier visar också på att avsaknad av socialt stöd från familjen försämrar egenhanteringen (Wysocki et al. 1992). Som tidigare nämnts i 3.1.3. menar många forskare att vården bör diskutera just bristen på socialt stöd för blivande vuxna, även från de professionella sida, då denna brist ger effekter för patienterna. Överföring till vuxenvård sker, som tidigare sagts, samtidigt som andra stora livsomställningar i livet för den unge, ofta med brist på socialt stöd i omgivningen och från de professionella. Socialt och psykologiskt stöd från sjukvårdens sida är av största värde för att nå optimal diabeteshantering (Peyrot et al. 2005). Dovey-Pearce et al. (2005) ger också i sin studie exempel på att unga önskar hälsomässigt, känslomässigt, socialt och utvecklingsmässigt stöd av varaktig personal, samt åldersadekvat information.

### 3.2.3 Föräldrars delaktighet

Allen & Gregory (2009) som tidigare nämnts under 3.1.5, hävdar något kontroversiellt att det kanske till och med är en myt att upphöja och arbeta mot självständighet för ungdomar med diabetes. Vården, menar de, är influerad av utvecklingspsykologin och behov av självständighet som baseras på tanken om tonåringens frigörelse; från föräldrar och vårdgivare. Allen och Gregory sticker också ut hakan och menar att beroende ungdomar anses som omogna från sjukvårdens sida och att engagerade föräldrar ses som överbeskyddande. Allen & Gregory menar att om man ser till senare sociologisk forskning så visar den på att ungdomar idag i allmänhet är mer beroende av sina föräldrar än tidigare och också över längre tid. Empiriska undersökningar, menar man, visar också på att unga och deras föräldrar idag oftare bibehåller nära relationer. Vissa studier visar att behov av support från föräldrar till och med kan öka för unga vuxna.(ibid)

Burke & Dowling (2007) kom också fram till att unga föredrog ett visst fortsatt stöd och engagemang från familj, vänner och även lärare. Forskningsresultat visar också vikten av föräldrars anknytning till tonåringar, även då dessa drar sig undan. Man kan också se att föräldrar förstår och stödjer tonåringens psykiska och fysiska utveckling olika och har därmed olika förutsättningar att stödja denne.

Wrangsjö & Salomonsson (2007) skriver i boken *Tonårstid* att det är i förhållande till vuxenvärlden i allmänhet och föräldrarna i synnerhet som frigörelse och självständighet i yttre mening ska åstadkommas för tonåringen. Denne ska i allmänhet kunna stå mer på egna ben,

trösta och trygga sig själv mer. Andra personer än föräldrarna blir viktiga trygga baser, så kallade "viktiga andra" (significant others). Författarna menar också att under tonårsperioden i allmänhet kan det primära ibland vara att överleva tillsammans rent mentalt utan att relationen tar för mycket skada av den unges frigörelseprocess. Utvecklingen sker i relation till familjen och tonåringar i allmänhet behöver uppleva tillräckligt mycket frihet, kombinerat med tillräckligt mycket stöd. Dessa aspekter på tonårsutveckling är också mycket relevanta utifrån livet med en kronisk sjukdom som kräver daglig "mental uppkoppling" och stöd av omgivningen.

Holdsworth & Morgan (2005) menar att bara för att en person har förmåga att agera självständigt, betyder inte det att han eller hon väljer att göra det. De talar om *interdependencies* (ömsesidiga beroenden) snarare än *independence* (oberoende). Gillies et al. (2001) studerade ungdomar och deras familjerelationer som beskrevs i positiva termer och endast ett fåtal föräldrar kände igen den allmänt vedertagna tanken om att tonåren skulle vara en särskilt problematisk tid. Viklund et al (2007) visade på vikten av att föräldrar var delaktiga i adolescent-empowerment programmen, för att de skulle vara lyckosamma. Fleming et al. (2002) kom fram till att det blev ett hinder i övergångsprocessen om föräldrar upplevde sig utestängda.

Jones et al. (2003) undersökte ungas erfarenheter av överföring och informanterna där gav uttryck för behovet av ökat stöd vartefter de blev mer självständiga. Sparud Lundin (2008) talar om en omformulering av relation, där föräldrarna blir 'guiding agents', som stöttar utifrån sin kunskap, ger påminnelser och support. Men efter överföringen har föräldrarna inte längre tillgång till information och stöd från vårdgivaren. Nya partners ses av patienten som omhändertagande men okvalificerade. Sparud Lundin (2008) och annan forskning talar om behovet av så kallade betydelsefulla/signifikanta andra, för att stötta i egenvården. Dessa individers acceptans eller fördömanden är viktiga för patienten.

### 3.2.4 Familjeklimat och självuppfattning

Luyckx & Seiffge-Krenke (2009) är en belgisk-tysk longitudinell studie som behandlade relationen mellan familjeklimat och självuppfattning mot diabeteskontrollen. De följde under ett decennium upp 72 individer i åldrarna 14-25 år med blandad socioekonomisk bakgrund. Ungdomarna fick vid olika tidpunkter fylla i formulär angående familjeklimat och självuppfattning. Man kunde sedan dela in patienterna i tre grupper: de med optimal kontroll, de med måttlig kontroll samt de med sämre kontroll. (I den sistnämnda gruppen var kvinnliga patienter överrepresenterade.) Det visade sig att de som hade optimal kontroll på sin diabetes hade också de högsta poängen i självskattningsformulären och tvärtom, i gruppen med sämst glykemisk kontroll var självuppfattningen som lägst.

Resultaten ser Luyckx och Seiffge-Krenke som ett bevis på att man bör arbeta med ungdomars självuppfattning för att förbättra den glykemiska kontrollen över tid. Utöver det upplevde de patienter i gruppen för optimal kontroll även att deras familj var välorganiserad och med bra kontroll, i större utsträckning än övriga grupper. Det finns också annan evidensbaserad forskning som visar att strukturerna inom familjen kan avspeglas i den glykemiska kontrollen (Cameron et al. 2008). Familjekonflikter relaterades till sämre blodsockerkontroll, men också graden av samstämmighet i diabetesansvar mellan barnet och huvuddiabetesansvarig förälder påverkade.

Fleming et al. (2002) tar upp skillnaden i fokus mellan barndiabetesvården och vuxenvården. Inom vuxenvården ligger fokus på individen i motsats till fokus på familjen inom barnsjukvården. Han menar att individperspektiv kontra familjeperspektiv "[...] inte ska ses som varandras rivaler. Snarare är bägge lika viktiga, bägge lika grundläggande för tonåringars utveckling" (Fleming et al. 2002, s.565).

1993 avslutades en 10 år lång studie kallad DCCT, Diabetes Control and Complications Trial (DCCT 1993). Denna studie var banbrytande i det att den visade på hur man kraftigt kan reducera risken för många svåra följsjukdomar om man lyckas hålla blodsockervärdena nära de normala värden som en person utan diabetes hade. Studien ledde till stora förändringar i diabetesvården med intensivare behandlingsregim för patienten.

Polonsky diskuterar i boken Diabetes hela livet (2002) en senare DCCT-studie (1996) där man följt upp några av de individer som ingått i DCCT-studien och undersökt vilket stöd de upplevt som mest givande under de 8 åren som studien pågick. Det visade sig att det icke styrande stödet var det som hjälpte dem mest. De medicinska rekommendationerna var värdefulla men det som verkligen hjälpte deltagarna att hålla motivationen uppe var personalen, som de träffade minst en gång i månaden. Deras stöd och uppmuntran var på ett vänskapligt och respektfullt sätt, där de professionella hjälpte patienten att fundera ut vad denne kunde göra snarare än att tala om vad de skulle göra.

### 3.3 Teori om återhämtning

Återhämtningsteorin ska här försöka appliceras på personer med en kronisk fysiologisk sjukdom, så som diabetes typ 1. Då det handlar om diabetes och inte om psykisk sjukdom ses teorin ur ett lite annorlunda perspektiv, men beröringsgrunderna är många.

Återhämtningsforskning har under de senaste decennierna utvecklats inom psykiatrin. Den syftar till att söka svar på hur människor med svåra psykiska problem kan komma tillbaka till ett fungerande liv, hur de hittar nya konstruktioner. Topor (2004) talar om begrepp som bot och rehabilitering som något som sker genom de professionellas insatser. Patienten botar eller rehabiliterar inte sig själv. Återhämtning däremot, är något som skiljer ut sig genom att det är ett arbete som individen gör själv, oftast med hjälp av andra. Återhämtning är också något som ser till hela människan i sitt sammanhang. Individen erövrar, eller återerövrar, sina olika funktioner. Den skaffar sig makt över sitt liv, över symptomen och i sitt förhållande till vårdinsatserna. Att ha makt över sitt liv, betonar dock Topor, innebär inte att man gör det man vill, utan det innebär att man kan påverka sitt livsförlopp.

En person med diabetes kan få ett bra liv om denne tar makten över sitt liv och sin sjukdom. Det räcker inte med en vårdapparat som tar hand om sjukdomen. Personen med diabetes tar dagligen beslut som påverkar dennes mående och livsförlopp, i stunden och på längre sikt. Har denne inte tagit makten över sitt liv och sin sjukdom kan sjukvårdens insatser aldrig bli fullgoda/tillräckliga.

Diabetes är dock en sjukdom man inte blir frisk från, man upplever alltså inte en total återhämtning utan kan jämföras med Topors begrepp social återhämtning. Med social återhämtning menas att sjukdomen kvarstår, men symptomen utgör inga hinder. Inom fältet

psykiatri anser man här att ingen inläggning på sjukhus bör ha förekommit under de senaste två åren för att vara socialt återhämtad (ibid). Denna klassificering skulle även kunna föras över på personen med diabetes, fast då så kallad diabetesorsakad sjukhusinläggning, som är ett mått inom vården för att se på hur väl patienten fungerar och sköter om sin sjukdom. Här ses dock till informanternas egen upplevelse av att leva med sjukdomen, hur mycket den upplevs som ett hinder och hur det egna hanterandet fungerar. Diabetes sköts av patienten själv, då praktiska göromål och beslut kopplade till sjukdomen görs varje dag, många gånger om dagen. Patienten åker inte primärt till diabetesmottagningen för att få praktisk vård för sin diabetessjukdom, utan snarare för att göra en avstämning, få recept, råd och stöd.

Topor talar i sin forskning om de individer som dygnet runt förhåller sig till och lever med psykisk sjukdom och deras egna möjligheter till att skapa ett bättre liv. Här talas om de individer som dygnet runt lever med diabetes och som förhåller sig till det på olika sätt, och deras förmåga att skapa ett bra liv. Han menar att:

*”Återhämtning kan beskrivas som en djup personlig, unik förändringsprocess av ens attityder, värderingar, känslor, mål och/eller roller. Det är ett sätt att leva ett tillfredställande, hoppfullt och konstruktivt liv inom ramen för de begränsningar som sjukdomen skapar. Återhämtningen kräver att man utvecklar en ny mening med livet och nya livsmål [...]” (Anthony’s definition i Topor 2004, s.28)*

I Topors sammanhang utvecklar man denna nya mening med livet samtidigt som man ”lämnar mentalsjukdomens katastrofala effekter bakom sig”. I diabetesperspektiv lämnar man istället ”diabetessjukdomens katastrofala risker” bakom sig.

Topor tar som ett exempel upp personer som återhämtat sig från psykisk sjukdom, men som fortfarande kan höra röster. Skillnaden efter återhämtning är att de inte låter dessa röster plåga dem och inskränka deras liv så som tidigare. För detta över på personer med diabetes kan det ses som att individen tar makt över sin diabetes, men fortfarande tar de sina blodprover och sprutor och upplever alla sorters problem kopplade till vardagen med sjukdomen. Men de låter inte dessa problem inskränka deras liv. De har återhämtat sig, tagit makten över sjukdomen genom en förändrad inställning. För vissa behövs ingen återhämtning i den bemärkelsen då de accepterat sjukdomen och omgående efter diagnosen, eller vartefter de utvecklat utökat egenansvar, arbetar mer eller mindre åt rätt håll. Andra kan behöva lång tid till acceptans. I ungas fall kan förnekande komma vid en viss ålder. Dessa individer låter då inte sjukdomen inskränka deras liv genom att de minskar ner på den egna arbetsinsatsen och ibland t o m förnekar sjukdomen. Dessa individer har då inte tagit makten över sin sjukdom och den påverkar i allra högsta grad deras liv ändå.

Topor poängterar att återhämtning handlar om en utvecklingsprocess, inte om att vrida klockan tillbaka till det som varit. Allting blir inte som det varit, individen har gjort nya erfarenheter som påverkar dennes person. Detta är något som också tydligt går att sätta i samband med före och efter diabetesdiagnos.

Det är i återhämtningsteorins tankar om hur professionella kan arbeta för en lyckad återhämtning som det blir mest intressant att koppla teorin till patienter med diabetes. Topors grundtes är att det är i det enkla, i bemötandet och relationen som de professionella påverkar och bidrar till patientens återhämtning. Han talar bland annat om vardagliga handlingar som

går utanför det förväntade. ”Det är inte tal om någon teknik som kan läras in, vilket innebär att handlingarna inte får någon större uppmärksamhet eller värderas särskilt högt.” (Topor & Borg 2008, s.57)

Vardagliga handlingar som främjar återhämtning kan enligt Topor t ex vara:

- Avvikelser från rutinerna; Tillfällen då patienten upplevt sig bli sedd och lyssnad på, även om det inneburit att eventuella tidsgränser sprängts.
- Någon som visar genuint och ärligt intresse.
- När den professionelle gör sig jämställd. Att terapeuten bjöd på sig själv och t ex berättade något om sig själv. När en professionell person väljer att jämställa sina egna erfarenheter med patientens bygger det ofta på ett emotionellt engagemang.
- Att låta personkemi och hur patient och professionell trivs med varandra avgöra arbetsalliansen, inte endast ärendefördelning.

Enligt Topor har ordet professionell många gånger kommit att betyda att man inte ska vara känslomässigt engagerad i sitt arbete. Topor menas att det krävs ett intresse och ett engagemang i individen för att bidra till förändring.

Borg (2002) påtalar också vikten av att de professionella framstår som personer, inte bara som professionella, att de visar något av sig själva. Borg lyfter också fram att det är viktigt att de har intresse för människan, utöver patienten, och att stor vikt läggs vid patienternas egna val av strategier.

Borg använder också begreppet ”verksamma relationer” där just det mellanmänskliga förhållandet är överordnat och en åtgärd i sig självt.

Vid många studier som gjorts genom åren kring vad som avgör nyttan med olika interventioner vid terapeutisk behandling kommer man fram till att det inte är metoden i sig, utan relationen som avgör. Professor Bruce Wampold har länge forskat kring vad som är verksamt inom psykoterapi. Han kommer fram till att det terapeutiska förändringsarbetet i huvudsak påverkas av terapeutens förmåga att skapa hållbara allianser med sina patienter, samt deras rent sociala förmågor: verbalt flöde, affektreglering, uttrycksfullhet, värme och acceptans, empati och förmåga att fokusera på andra människor (Wampold 2012). Val av behandlingsmetod eller kompetensnivå hade inte lika stor betydelse. Förändringsarbetet sker sedan genom tre kanaler; en äkta relation, förmedlandet av hopp samt olika arbetsuppgifter i terapin (ibid). Dessa tankar från psykoterapeutisk behandling är av stor vikt att utgå ifrån även för andra yrkesgrupper runt ungdomar och blivande vuxna med diabetes inom vården, utöver deras medicinska kompetens.



## 4. Resultat och Analys

*Här redogörs för de genomförda djupintervjuerna i form av analyserande tolkningar med stöd av flera citat. Den intervjuade refereras till som IP - intervjupersonen. Kapitlets underrubriker kopplar mot frågeställningen:*

*(1) Hur upplevde de blivande vuxna i Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning, övergångsprocessen, från barn- till vuxensjukvård?*

*→ 4.1 Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning*

*(2) Vilka faktorer från sjukvårdens sida kan ha bidragit till upplevelsen av en bättre eller sämre övergångsprocess och hur kan det göras annorlunda?*

*→ 4.2 Relationen med vårdgivaren*

*→ 4.3 Intervjupersonernas egna tankar om den bästa vården*

*(3) Hur har det egna hanterandet av sjukdomen påverkat övergångsprocessen?*

*(4) Hur har stödet sett ut kring den unge under övergångsprocessen, från sjukvården sida samt i det sociala nätverket?*

*→ 4.4 Utmanande eget hanterande*

*En gemensam nämnare för alla intervjuer och relaterat till alla frågeställningar är vikten av individanpassad vård samt helhetssyn. Detta tas upp i 4.5 och 4.6.*

---

### 4.1 Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning

#### 4.1.1 Helhetsupplevelse av Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning

Reaktionerna på Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning har varit skiftande och framförallt minnet om vad som egentligen tillhörde själva övergångsprocessen, har varit relativt dåligt. Att mina intervjuer skett flera år efter avslutad övergångsprocess är både en styrka och en svaghet, vilket diskuterades i metoddiskussionen.

## Oro inför det okända

De flesta intervjuade upplevde generellt mer eller mindre oro inför övergången. Man ville ofta behålla de fungerande, trygga kontakterna som fanns på barnmottagningen. Man visste vad man hade, men inte vad man skulle få. Många uttryckte oro över att behöva förlora de viktiga relationer de byggt upp genom åren:

*"Jag var lite orolig först i och med att jag trodde att... det låter så dramatiskt. Nu snart är du vuxen, då ska du flyttas härifrån. Ut härifrån. Det lät så när dom sa det. Men det var inte så farligt faktiskt. Det lät bara så stort när dom sa det! Ska jag bli vuxen nu? Det kändes som man skulle få allt ansvar. 'Här, nu ska du sköta allting själv, var så god!' Typ, bort med dig!"*

Här framkommer tydligt att den 19-årige patienten upplevde sig övergiven av tidigare viktiga relationer inom vården. Effekten blev att denne inte kände sig redo att axla det fulla ansvaret för sin egenvård av sin sjukdom och blev orolig för att bli lämnad ensam med det. En annan IP upplevde inte att någon förberedelse skedde:

*"Alltså, det lät så stort för mig, det kom oväntat, jag var inte beredd på det... Det gick bra, men kändes lite stressigt. När man väl gjort det var det ok. Man borde förberedas lite tidigare så man vet... Jag saknar att man inte sa 'Så småningom kommer du att flyttas till vuxenmottagning och då kommer det gå till så här. Skillnaden är...' "*

Ovan citat visar på att denne IP inte minns tidsperspektivet på den process som faktiskt var, eller så hade den inte gjorts tillräckligt tydlig för honom. Någon annan upplevde däremot tydligt processen och uttryckte istället:

*"Det är nog jobbigt ändå, att man ska lämna det där [kort paus] trygga stället och komma till något nytt. Då är det skönt att man har med sig det lite släpandes."*

Oron grundade sig ofta i föreställningar om vuxensjukvården som en plats med mindre tid, sämre med pengar och resurser, något som också flera upplevde stämma efter flytt:

*"Man visste att det skulle bli sämre och det blev det väl lite också."*

*"Det blev mer löpandebandprincipen. Man kommer dit, de gör sin kontroll och sedan är man färdig. Det är inte något direkt engagemang i varje patient."*

Tryggheten i de tidigare relationerna saknades av flera. Ett ämne som jag kommer återknyta till senare i analysen.

## Lättnad inför förändringen

Det fanns också de som kände lättnad inför överföringen och som såg fram emot att lämna barnsjukvården:

*”Det kändes bra. Sedan så känns det väl lite nervöst, varje gång man kommer tillbaka och man vet att man inte skött sig så mycket. Då vet man hur sköterskan... Man kan inte försöka skoja bort det. Utan de har ju stenkoll på en.”*

Ovan citat tyder på att denne IP upplever sig sedd inom den nya vårdinrättningen.

De som välkomnade bytet till vuxenvård upplevde att de var mogna och vuxna nog för att bli bemötta som vuxna och ansåg sig klara sig mer själva. Någon tyckte sig inte bli riktigt tagen på allvar av sin läkare på barnmottagningen. Det var framförallt tre IP som såg fram emot överföringen. Gemensamt för dessa tre var att de alla sedan flera år tillbaka haft ett tydligt eget ansvar för diabetesegenvården, där föräldrarna befunnit sig på fysiskt eller psykologiskt längre avstånd. De hade alla behövt/valt att ta diverse steg ut i vuxenlivet före 19 års ålder. De hade till exempel redan börjat arbeta eller flyttat hemifrån.

## Lång övergångsprocess

Att övergången skedde stegvis med start redan två år före flytten var i princip ingen av de intervjuade medveten om. De enstaka som visste/mindes detta hade en typisk tonårings syn på saken:

*”Det var en lite väl utdragen process, när man är 17 och får veta att 'om två år ska du till vuxen'. Två år, vad är det? Varför pratar vi om det nu? Ja, det var lite långt.”*

Tonåringar lever ofta mer här och nu och något som informeras om, ett eller två år i förväg, blir lätt glömt om inte det sker en tydlig kontinuitet i informationen. Antagligen var information om den kommande flytten inte så intressant att lägga på minnet för dem två år i förväg. Den IP som tidigare uppgav att flytten skedde så plötsligt, utan förberedelse, minns dock tydligt sitt första möte på Sahlgrenska när hans sköterska från barnmottagningen var med. Detta ska enligt planeringen ha skett 1 år innan överföringen och visar på att han med största sannolikhet har informerats om kommande överföring. Trots det kvarstår upplevelsen av att det skedde plötsligt.

De unga i Price studie (Price et al. 2011) såg ingen skillnad på deras form av överföring, Transition pathway, eller vanlig klinikvård. Övergångsprocessen sågs av den unge som en standarddel i den övriga sjukvårdsupplevelsen. Mina IP kunde inte heller alltid särskilja sin övergångsprocess i jämförelse med en vanlig klinikvård. Price ungdomar hade liksom mina IP fått frågan om att delta speciellt i studien, samt fått information om processen. Att de ändå inte kan särskilja vilka delar som tillhör standard och vilka som är extra just för dem är egentligen kanske inte så konstigt då de inte har något att jämföra med och glömmer med

tiden vad som är sagt tidigare. Price ungdomar hade liksom mina IP fått frågan om att delta speciellt i studien, samt fått information om processen.

Price et al fick i sina intervjuer fram liknande resultat som framkom i mina. Deras intervju-personer uppskattade att få information om nästa klinik i förväg och att personalen där fick information om patienten i förväg. De flesta i deras studie såg inte överföringen som en så stor sak. Price et al tror att det kan ha att göra med antingen själva processen, och/eller faktumet att den nya avdelningen ligger inom samma sjukhus och har professionella som arbetar specifikt med åldersgruppen. Jag tänker också att de i Price studie trots allt flyttades till en riktad åldersmottagning och därmed inte upplevde känslan av att "kastas ut" i vuxenlivet. Utöver det ställdes också frågan till 17-åringar, som fortfarande ofta är i behov att framstå som att de klarar allt och inte bryr sig. Kanske hade svaret blivit annorlunda om de fått frågan ett par år senare? Mina IP är äldre och bör därmed kunna reflektera mer moget på hur de upplevde övergången.

### Träff med kurator eller psykolog

I projektet erbjöds individuella träffar med kurator eller psykolog. Ingen av de intervjuade minns dock någon träff med vare sig kurator eller psykolog. Det är oklart vad detta beror på. En IP säger sig träffat en psykolog, men minns inte att det skulle vara kopplat till övergångsprocessen, utan menar att det berodde på dennes dåvarande hälsotillstånd. Kan det vara så att just mina informanter avböjt eller missat denna tidpunkt eller kanske går det att koppla till att mötet varit för kort för att finnas kvar i minnet? Att träffa någon en gång en kortare stund och där på ett givande sätt kunna tala om sina behov eller eventuella problem är inte det enklaste för en tonåring. Behovet av relation för att stödet ska bli givande kanske är svaret även på detta frågetecken? Vid flera tillfällen under intervjuerna kom det också fram att intervjupersonerna inte uppskattade att starta om och berätta sin historia på nytt för olika professionella.

#### 4.1.2 Besök mellan mottagningarna

Tydligt är att flertalet av de intervjuade upplevt det som särskilt betydelsefullt för dem att personal sammanlänkat mötet med den nya vårdinrättningen. En som oroats inför bytet, konstaterar att överföringen inte var så farlig, då han tydligt minns att hans egen sköterska på barnmottagningen följde med på ett möte med den nya mottagningen. Det ska inte underskattas hur en oro därmed kan lägga sig:

*"Då visste man var man skulle och vem man skulle prata med."*

Detta möte uppskattas och den unge känner sig mer trygg och avslappnad inför sitt första egna "riktiga" möte på den nya vuxenavdelningen. Den upplevda stressen av att sitta i ett nytt väntrum och mötas av nya ansikten med kanske nya förväntningar på patienten, minskades i och med att en sköterska eller läkare som kände dem mötte upp. Intervjupersonerna önskade också ofta att den kommande personalen skulle ha en så tydlig bild som möjligt av

dem. Intervjupersonerna ville helst inte riskera att behöva berätta sin historia för någon som inte visste något om dem och de föredrog att den nya vårdgivaren hade kunskap om dem. Tidigare vårdgivare fick därmed flera funktioner i mötet. Förutom att trygga patienten och överföra information, var de också en brygga över till den nya relationen:

*”Ja, det var för att vi skulle bli trygga. Det var bra, för då fick ju dom pratat också sinsemellan, hur det varit innan... så kunde de lite mer sen när man kom.”*

En IP kopplade inte ihop närvaron av barnmottagningens personal på vuxenmottagningen första gången med hans egen överföring. Han trodde att det var en ren händelse att de båda råkade vara där samtidigt. Men han reflekterar därefter hur en överföring utan dessa träffar över mottagningarna troligtvis hade känts:

*”Jaha, nu är det en annan sjukdom. Nu ska man gå till en tråkig läkarmottagning och få skäll varje gång. Så hade det kanske känts.”*

Att barnmottagningens personal var med ledde därigenom till en bättre relation mellan honom och den nya vårdgivaren. F. P. Busse-Voigt (2009) ser i sin studie att överföringsamtal inte påverkas av *var* dessa sker. Det är mindre viktigt om dessa sker på barn- eller vuxenavdelningen. Min studie visar dock, liksom Price, att det är av stor vikt för de flesta intervjupersonerna att i förväg kunna besöka den kommande avdelningen tillsammans med en känd person från barnavdelningen.

Trots att besök mellan mottagningarna anses viktigt, menade en IP att det inte behövde överdrivas:

*”Jag tror inte det hade behövts två träffar på Östra (barndiabetesmottagningen) respektive Sahlgrenska, inte för min del. Det hade räckt med en gång, att de hade kommit till Östra och då vet man det. ... jag är glad att det var någon med, men det hade ju funkat ändå.”*

Ovan IP tillhörde de få individer som lika gärna kunde tänka sig endast ett överföringssamtal på den gamla mottagningen istället för inom vuxenvården. Övriga ville gärna ha med sig någon när de kom dit första gången. Utifrån intervjuerna framkommer det att tidsaspekten blir för lång och med för många överbryggande träffar. Att starta dessa möten flera år före och ha 4 stycken framstår som onödigt mycket. Flera intervjuade vittnar också om att på grund av den stora personalomsättningen inom vuxenvården sker inte den önskade effekten med skapande av relation till den nya avdelningen. Vuxenvårdens läkare och sjuksköterskor hann under resans gång ofta bli ersatta med nya ansikten innan överföringen ens blivit aktuell.

### 4.1.3 Upplevelse av gruppträffar

Vilket diskuterades i stycke 1.1.2 (sid 2), så arrangerades följande gruppträffar i Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning:

- Kostinformation och matlagning
- Idrott och diabetes
- Rökning- Alkohol- Sexualitet
- Copingstrategier, metabol kontroll

De intervjuade minns överlag påtagligt lite av de gruppträffar som erbjöds under övergångsprocessen. Man har ofta inte heller varit medveten om att gruppträffarna varit en del av projektet. Information som delgetts har inte alltid tagits in av den tonåriga patienten.

Den träff som flera ändå minns och deltagit i är Kost- och Matlagningsträffen, därefter Idrott och Diabetes som också gjort intryck. Entusiasmen var för övrigt varierande. Gruppträffarna upplevdes inspirerande för vissa, medan de inte hade någon större betydelse för andra. Några få tror sig varit med på alla träffar, men minns dem inte.

*”Vi var typ sex tjejer där [på matlagningsträffen]. Det var väldigt bra. Där var alla i samma ålder och skulle flytta över, men det var inget jag reflekterade över. [...] Vi pratade med dietist och jag kan tycka att vi kunde varit fler då och haft en halvtimmes genomgång.”*

Det fanns en önskan hos flera att få fyllas på med ny kunskap. Men även här var upplevelsen och behovet skiftande:

*”Jag tror jag var med på alla dom. Det känns mer som om det var en kul grej att vara med på. Laga mat och så där.”*

En tydlig utmaning är att fånga upp ungdomarnas psykosociala hälsa. I intervjuerna framkom att nästan ingen av intervjupersonerna hade deltagit i grupptillfällena kring alkohol, sex och samlevnad och copingstrategier. Kanske är det en tillfällighet, kanske har de medvetet valt bort dessa tillfällen. Ämnena är oerhört viktiga, men de är också ämnen som ungdomar inte sällan är obekväma att tala kring, eller ens lyssnar till, tillsammans med andra okända tonåringar och vuxna. För att lyckas få till ett givande möte kring detta krävs det ofta en trygghet i gruppen och med ledarna. Hur detta skulle kunna uppnås lämnas till diskussionen, kap 5.

#### 4.1.4 Tankar om skattningsformulär

Frågeformulären som togs upp i introduktionen, Locus of Control-scale samt *The Confidence in Diabetes Self-care scale*, CID, syftade till att titta på hur utvecklingen av ansvar och diabetessjälvkontroll utvecklas över tid under Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning. Ungdomarna fyllde i dem vid tre tillfällen under en period om två år. (Före, under och efter överföring.) Förutom att ge forskningsprojektet information hur ungdomarnas självkontroll eventuellt förändrades under projektets gång, blev formulären också något som påverkade ungdomarna till viss del. De uppfattades på olika sätt av olika individer. En IP som inte haft diabetes så länge, tyckte att frågeformulären gav honom självförtroende och en puff i rätt riktning och att de fungerade utbildande:

*”Frågorna gör att man förstår lite mer vad det handlar om. Det är det här man måste fixa och det är inte så svårt.”*

Följande IP reflekterar över påståendet ”Om det går dåligt för min diabetes så är det mitt fel”:

*”Klart det är! Det är ju liksom ingen annans! Men det är väl bra... Men jag vet inte riktigt!”*

Ovan IP har tydligt internaliserat sin sjukdom och har till och med svårt att se att det skulle kunna ses utifrån något annat sätt. En annan uttryckte att frågorna kändes konstiga:

*”Som när man får sådana här frågor: ’Jag tror jag kan mäta blodsocker dagligen.’ Men hallå, Det är klart jag kan! Men jag tror att en del av detta var, så här... lite mer lampor som tändes. Ah, jag kanske ska göra detta! Inte det att man inte kan det, klart att man kan, men man kanske ska tänka på att göra detta också! ... Att man ska veta att det är man själv som avgör. Ja, jag sitter ju och skrattar och då hoppas man ju att alla andra också gör det!”*

Ovan två IP verkar ha internaliserat sjukdomen fullt ut. De är, som man inom återhämtningsforskningen skulle kalla, helt socialt återhämtade. De kan på ett tydligt sätt ta fullt ansvar för sin diabetes, utan att verka särskilt tyngda av det. Samma resonemang ser man hos en annan IP:

*”Det är väl bra med självinsikt. ... Ja, för mig var det väl inte så mycket. Man sköter det ju ändå tycker man. Det är väl mer för dom som inte sköter det riktigt. Där blir det självinsikt. Det är inte bara... det händer inte bara av sig själv. Man ska ju faktiskt göra någonting.”*

Andra talar om sin diabetes som nyckfull och ständigt på gång med att spela dem ett spratt. För en IP som istället kämpar mot återhämtning och kämpar med internalisering av ansvaret blir frågorna kravfyllda:

*”Vad ska jag säga. Det är (paus) det blir väldigt nära. Sådana här frågor är väl bra att ställa, men man känner på ett sätt att man är sjuk. Ja, hur sköter jag min sjukdom egentligen? Frågorna kan man svara på, men de ger ändå inte rätta svaret. För det är inte mitt liv på nåt sätt. Men visst kan jag justera doser till exempel.”*

Ovan uttalande visar tydligt på den komplexa situation som flera individer med diabetes upplever. Trots kunskap om sin egenhantering så blir det ändå inte bra. Brist på motivation, ork och psykisk stabilitet spelar in. Uttalandet visar också på att sjukdomen och egenvården är en del i hela människans liv som inte är möjlig att särskilja. Egenvården är sammankopplad till ens övriga liv och mående. När patienten känner sig misslyckad och inte lever upp till det denne borde för sin egen skull, infinner sig lätt känslan av misslyckande i livet som helhet, alternativt avskärmande från sjukdomen. Ovan uttalande speglar varför vården av patienter med diabetes inte endast kan utgå från sjukdomen så som när man söker vård för ett ont knä eller annan sjukdom. Vid dessa tillfällen önskas att läkaren använder den korta tid som finns till förfogande åt symptom och bot.

Resonemang om inre och yttre Locus of Control fördjupas under kapitel 4.4.

Kring de delar som behandlade frågor om bl a kost reflekterar en IP som haft sin diabetes en längre tid:

*”Inte konstigt om man blir besatt eller så. Jag var ju så pressad och ville ha det perfekt med kost och allt.”*

Ovan IP upplevde att frågeformuläret skapade prestationskrav. Det blev uppenbart hur och vad man borde göra och skapade därmed ångest över hur man inte levde som man borde eller som för ovan individ en knuff åt att än mer kunde göras i egenvården för att få allt att fungera felfritt.

Formulären var till för att mäta individernas Locus of Control samt diabetessjälvkontroll. Intervjupersonernas olika tankar om frågeformuläret och vad det väcker i dem, visar på hur skilda individers upplevelser av samma sak kan vara, bland annat just utifrån deras förmåga att internalisera sjukdomen eller ej. Men de ligger också på olika kunskapsnivåer och behöver information och stöttning utifrån rätt nivå. De som har haft sin diabetes sedan länge och lärt sig mycket, tycker inte frågorna i formuläret ger något, utan ser dem snarare som ”löjliga”, samtidigt som en kanske nyinsjuknad kan uppleva formuläret som upplysande och tar till sig ny kunskap. Ovan tyder på att professionella noga måste överväga syftet och nyttan av olika formulär då dessa i sig påverkar individen.

## 4.2 Relationen med vårdgivaren

### 4.2.1 Den personliga relationen

Ett tydligt mönster/tema i intervjuerna har varit hur interaktionen med personalen ansetts avgörande för hela vårdupplevelsen. Det var inte den fysiska miljön eller åldersspannet på



klirikerna som var det avgörande, även om det fanns önskemål och tankar om bägge. Inte heller möjlighet till övergångsträffar, även om dessa var uppskattade. Det var den *personliga relationen*, alternativt avsaknaden av denna, som de flesta betonade. I synnerhet de som var i behov av hjälp och stöd kring sin diabetes:

*Ibland kan jag känna att läkarbesöken är rätt onödiga. För att sjuksköterskorna, de har man ju relation med och de vill veta hur ens liv är och så förklarar man...(...) På Sahlgrenska var det en jättebra, vi hade jättemycket telefonkontakt och hon var väldigt förstående, men ändå rätt så bestämd, på ett bra sätt.*

Inom forskning om socialt stöd talar man bland annat om att det kan fungera som en buffert inför negativ stresspåverkan hos individen. Just den effekten menar jag kan endast nås genom att det finns en relation där man träffas eller hörs av på något sätt oftare än en gång per år. De som träffar läkare en gång per år och som haft en önskan och behov av mer upplever istället dessa träffar som något som stärker känslan av avsaknad av stöd.

Tidigare forskning har konstaterat detsamma, t.ex. Price et al. (2011), som menar att närvaron i mötet med individen kan påverka/avgöra hur ungdomen kommer att sköta sin diabetes utanför sjukhuset eller huruvida denne kommer på nästa besök eller inte. I Price studie såg man att de professionella som främjade en känsla av samarbete var högre skattade än de som endast följde en given agenda. Negativa erfarenheter av personal kunde alltså ibland räcka för att en ungdom skulle överväga att sluta gå till kliniken och sättet de professionella kommunicerade på var högst avgörande för ungdomens upplevelse. Topor & Borg (2008) har genom patientintervjuer funnit att professionella som *brytt sig* eller gjort *något extra*, har genererat en positiv upplevelse hos patienten. Denne har då känt sig sedd.

Berättelser från de intervjuade i den här studien vittnar om att man på barnmottagningen arbetar mer utifrån ett sådant perspektiv. T.ex. kunde läkare till och med lämna ut sitt mobilnummer till familjerna, att använda om akuta frågor uppkom. Ett annat exempel som framkommit är när de professionella följt med till den nya mottagningen. En sådan gest ger känslan av att patienten som individ är värdefull, samtidigt som den främjar de nya relationerna.

### 4.2.2 Känsla av övergivenhet och uppgivenhet

Flera IP upplever en känsla av övergivenhet vid överföringen till vuxenvården. De som har större behov av stöd upplever ofta direkt uppgivenhet, som då tydligt riskerar bidra till ett sämre eget hanterande:

*”Man får inte riktigt samma hjälp kanske, speciellt hos doktorn. Varför ska jag ens gå dit känner jag.”*

Barnmottagningen idealiserades ofta i jämförelsen med vuxenmottagningen:

*”De var så noga med ens liv på nåt sätt. De ville verkligen att jag skulle ha bra värden, att jag skulle må bra. Så på det sättet blev det också så. Det känns som dom brydde sig på nåt sätt. Medan nu är det så att ingen kollar, ingen bryr sig ändå. Du ska ha bra värden, men det är ingen som bryr sig hur du gör egentligen för att få det.”*

Ovan uttalande visar än en gång på hur sjukdomen sätts ihop med hela livet. Upplevelsen var att barnmottagningen var noga med hela individens liv, inte bara kopplingen till sjukdomen. Här passar också Borgs begrepp verksamma relationer bra in. Wamphold talar också om vikten av att kunna ge en förklaringsmodell till patienten för att kunna förmedla hopp. Personal som är kunnig och har insikt i tonåringar och unga vuxnas livssituation har lättare att kunna förklara och förmedla detta. Något som barnmottagningen troligen har en helt annan insikt i.

### 4.2.3 Avslappnad barnmottagning

På barnmottagningen upplevde intervjupersonerna att det var mer ”avslappnat”. Något som bidrog till den relationsfrämjande miljön var väntrummet placering centralt i byggnaden. Personalen passerade och rörde sig i väntrummet och samtalande redan där med patienten och dess familj. Föräldrar kunde då passa på att ställa frågor och diskutera med sköterskorna, medan de äldre barnen kanske hade stunder ensamma med läkaren. Flera av de intervjuade berättade att föräldrarna var med dem även i tonåren, men inte alltid inne hos läkaren.

Väntrum som beskrevs inom vuxenvården var ofta mer opersonliga och tysta, där personal endast passerade för att ropa in patienter till sina respektive rum. Upplevelsen av att sitta med patienter olika en själv blev också tydligare, utifrån ålder och eventuella andra besvär och komplikationer som kan uppstå med åren. Flera intervjuade tycker också att upplägget inom vuxenvården, med olika tillfällen för träff med läkare respektive sjuksköterska är stelbent och krångligt. De ser heller inte någon direkt skillnad på vad de kan och bör ta upp med läkare respektive sjuksköterska och bl.a. gör uppdelningen receptplaneringen krångligare och begränsar de spontana diskussionerna och frågorna. En stelbent struktur bidrar till känslan av att inte vara värdefull.

Inom vuxenvården erbjuds färre besök, en gång per år till läkare samt en gång per år till sköterska, fördelat jämnt över året. Busse et al. (2007) visar också på att vanliga problem som patienter uppger efter överföring är kortare tid hos läkaren och längre väntan på tidsbokning. Detta överensstämmer väl med mina intervjupersoners erfarenheter.

### 4.2.4 Möjlighet att ställa intima frågor

Gruppen av intervjuade såg olika på möjligheten att ställa mer intima frågor till läkare och sköterskor på barn- respektive vuxenmottagningen. Vissa tyckte det var enklare att fråga vad som helst nu, när man var vuxen och därmed på samma nivå som den andre. Andra ansåg att man kunde, men aldrig skulle göra det, då de upplevde att relationen inte var tillräckligt bärande för det:

*”Jag hade ju samma läkare [på barnmottagningen] sedan jag fick diabetes. Men visst, det var en äldre herre, så vissa av de personliga sakerna kanske man inte ville gå in på, men det var ändå en bättre relation. Sedan hade jag ju X sista året tror jag. Och hon är ju helt fantastisk. Hon kan ju bemöta barn och unga och inbjuda till en personlig relation så att man faktiskt vågar fråga!”*

Samma kvinna upplever idag att hon inte kan ställa de mest personliga frågorna till vare sig läkaren eller sjuksköterskorna på vuxenmottagningen:

*”Visst, man har all rätt i världen att fråga när man träffar sin läkare, men man drar sig för det ändå.”*

Än en gång påvisas behovet av en relation som bär. Att också några upplevde att det gått bra efter överföringen, trots mindre tid hos vården, tyder också på att individanpassning är nödvändig.

#### 4.2.5 Bristande kontinuitet

Kontinuitet och struktur påverkar upplevelsen av vården. En patient tog mod till sig och ringde för att be om byte av läkare då den hon hade inte kändes bra för henne, men fick då veta att denna läkare ändå inte fanns kvar. Därefter har hon träffat ny läkare vid varje besök sedan överföring. Hon jämför med sina erfarenheter av barnmottagningen, som hon fyra år efter utskrivning besökte och hälsades glatt av personalen med sitt tilltalsnamn:

*”Skulle jag inte varit på Vuxen på fyra år så skulle ingen känna igen mig och det känns lite mer... man känner sig osynlig. [...] Jag vill bara att de faktiskt kan se att man finns! Att man inte bara är diabetes.”*

Risken med att träffa läkare och sjuksköterskor för kort tid och för sällan blir att patienten lätt reduceras till sjukdomen. Då sjukdomen, som tidigare sagts, är en så stor del av livet, kan detta göra ont. När vårderna inte ligger bra blir individens känsla att denne inte är bra, inte duger.

Andra IP tog inte någon stor notis om detta:

*”Det mesta sköter man ju själv hemma. Som ändringar i basaldoser, med mera, de gör man ju inte med sjukhuset. ... Ja, för sjukhuset är mera; man gå dit, är där 20 minuter. De frågar hur det är, vad man gör och så. Sedan går man. ... När jag är där så får jag tiden jag behöver. Det är inte slut förrän man själv är färdig.”*

Ovan IP hade ett marginellt behov av stöd och hjälp med sin diabetes. En kort avstämning var lagom då och personliga relationer var inget som saknades för honom.

En annan som upplevt flera läkarbyten (likt flertalet av de intervjuade) sedan överföringen, tyckte inte heller att det gjorde så mycket, då den viktiga ”läroperioden” var över:

*”Det värsta har man redan gått igenom när man var yngre, med hur man ska göra, risker och annat”*

Bägge dessa IP hade gemensamt att de insjuknade tidigt, i förskoleålder, och därmed fått mycket kunskap om och stöd kring sin sjukdom genom åren. De upplevdes också växt upp med ett fungerande stöd hemifrån och stödet i familjenätverk och vänner är starkt än idag.

#### 4.2.6 Sjuksköterskan ökade betydelse

En förändrad relation till läkaren efter överföringen beskrevs i nästan alla intervjuer. Inom barnsjukvården var läkaren den centrala mittpunkten för patienten. Runt denne fanns sjuksköterskorna som också var betydande, men inte avgörande. Relationen till läkaren avgjorde totalupplevelsen, som oftast var god:

*”Man kände ju att man ville ha... trygghet, med läkarna. Träffa några som vet.”*

Inom vuxensjukvården kom läkarens roll att kraftigt tonas ner för patienten. Flertalet intervjupersoner vittnar om en vuxenvård som är opersonlig, med hög personalomsättning. Det har blivit en plats dit man går och levererar ett antal värden, för att sedan gå hem igen:

*”Sedan har väl inte jag alltid skött min diabetes exemplariskt, heller. Sedan också den läkaren jag har nu, henne får jag ingen connection med heller. Så att, det är inte så att jag blir mer inspirerad av att träffa henne. Det kanske ändå hade gett en större kick, att ha ett mål. Att nästa gång jag träffar henne ska jag ha uppnått det här!”*

För de patienter som upplever att de inte alltid har full kontroll över sin sjukdom, men som vill sträva mot återhämtning, verkar upplevelsen av avsaknad av stöd från läkaren vara av extra stor betydelse. Ovan IP menade att peppning till förändring var betydelsefullt. Tydligt är att sjukdomen inte är internaliserad fullt i henne då hon gärna tillskriver problemet och lösningen utanför sig själv.

Den mest betydelsefulla personen för intervjupersonerna inom vuxensjukvården är oftast istället sjuksköterskan, inte läkaren. Denna förskjutning blir tydlig i nedan uttalande:

*”Jag känner inte... [kort paus] Jag hade ju väldigt bra kontakt med min förre läkare på barn. [kort paus] Jag tycker inte jag har det med sköterskorna här. Det var väldigt varmt och [kort paus] och jag känner inte samma förtroende. Även om de är snälla och duktiga så har jag inte samma förtroende för dem!”*

Uttalandet visar tydligt på denna förskjutning från barnläkarens till vuxensjuksköterskornas betydande roll genom att de jämförs inom samma ram. Trots att patienten egentligen visar ett visst missnöje även med sin relation till vuxenvårdens sköterskor så ställs de mot den

gamla barnläkaren. Hon jämför alltså inte den nye med den gamle läkaren, utan hon jämför de som betydde mest inom respektive vårdinrättning.

Det var dock väldigt individuellt hur patienterna upplevde denna förskjutning. De som hade en saknad eller önskan och ett stort behov av läkaren såg detta som en kraftig försämring av vårdens helhetsupplevelse:

*”Det känns inte som dom bryr sig lika mycket, man är en i mängden.”*

*”Men det är ju lite synd... man känner sig mer som ett objekt än en person. ... Sen tycker jag ändå som sagt att sköterskorna där är bra liksom och tar lite personligare kontakt.”*

Sköterskorna på vuxenvården var så viktiga för en IP att hon menade att det kanske var de som i slutändan avgjorde att hon ens gick till mottagningen.

Sjuksköterskorna på barn upplevdes trots detta mer tillgängliga, än de i vuxenvården. Inom vuxensjukvården har sjuksköterskorna egna rum med bokade tider, medan de på barnmottagningen fanns i gemensamma utrymmen och ofta runt patienterna i väntrummet:

*”Man trivdes ju så bra på barn. Atmosfären och ja... man kände alla sjuksköterskor och... Man stod och tjöta när man var där och... Det var ju tätare kontroller då.”*

Som ett exempel på den sämre relationen med läkarna, beskriver denna IP hur hon en gång i väntrummet fyllde i ett formulär framtaget av Diabetesförbundets Ungdomsgrupp Ung diabetes, i syfte att kunna ha som diskussionsunderlag i samtal med läkaren under besöket:

*”Så fyllde jag i att jag mår skit och att diabetesen stör mig och så där och så lämnade jag in den och läkaren sa bara tack och la undan den!”*

Hennes upplevelse blev att läkaren var ointresserad av hennes situation. Troligtvis var inte ens läkaren medveten om patientens upplevelse. Kanske hade inte läkaren information om hur broschyren var tänkt att användas. Kanske kan stress, glömska eller annat ha varit skälet till det som hände. Oavsett så har patientens förtroende för läkaren fått sig en törn.

Den minskade kontakten med läkare tyckte inte alla var negativt då det styrdes av behovet och förväntningarna. Denna IP som var positiv till att flytta över till vuxenmottagningen reflekterar över skillnaden:

*”Skillnaden har varit att det är en sköterska som är kontakten och läkaren skriver bara ut recept. ... Vi träffas typ 20 minuter 1 gång om året. Det ger ju ingenting! [skratt]”*

Hon har varit med om läkarbyten men är ändå nöjd, då hon menar att sjuksköterskan trots allt är den viktiga relationen som avgör om hon trivs. Hon har vid ett tillfälle bytt sjuksköterska då hon inte trivdes med den hon hade. Det var inget problem att byta, vilket kan tolkas som ett flexibelt system.

Varför upplevs då sköterskorna på vuxenmottagningen närmare och viktigare än läkarna för merparten av intervjupersonerna, trots att de egentligen inte har mer avsatt tid för möte än läkarna? Kanske beror det på att de är mer tillgängliga, t ex per telefon, vilket leder till att patienten upplever att de bryr sig mera? Enligt Topor är det just dessa till synes små saker som avgör. Mina IP upplevde oftast också att sköterskorna var mer "relationsfrämjande", något som väl stämmer in på återhämtningsteoretikernas tankar om hur professionella bör vara för att främja förändring/ återhämtning. Topor menar som tidigare sagts att det krävs ett intresse och ett engagemang i individen för att bidra till förändring. Borgs begrepp "verksamma relationer" handlar just om det mellanmänskliga förhållandet, där just det är överordnat *och* en åtgärd i sig självt. Berättelser om relationen till sjuksköterskorna är talande exempel på det.

### 4.3 Intervjupersonernas egna tankar om den bästa vården

Som diskuterats i 4.2 Relationen med vårdgivaren, är den personliga *relationen* och *interaktionen* med vårdgivaren av stor vikt för vårdupplevelsen. Utöver detta har intervjupersonerna också haft många tankar och idéer rörande ungdomsperspektiv (se 4.3.1), tidpunkt för överföring (se 4.3.2), och inte minst vad man faktiskt kommer *till* efter överföringen (se 4.3.3).

#### 4.3.1 Ungdomsperspektiv

Flera av intervjupersonerna önskade ett "ungdomsperspektiv" på vuxenmottagningen. De ville se bättre kunskap bland personalen kring ungdomar och deras olika tänkbara behov:

*"Det är ett helt annat liv man lever då, än när man är äldre. Jag tänker att man kanske borde ha en läkare som har huvudansvaret för den gruppen, som är mer inriktad på det. [...] De vet kanske mer om hur man ska engagera unga i det också. Man behöver ju göra på olika sätt. Jag kanske inte blir inspirerad av något som inspirerar en 45-åring."*

En IP nämner som exempel önskan om tips med insulin och dylikt när man bor i tält under högsommaren, vilket hennes läkare inte hade någon kunskap eller erfarenhet kring. Hon tror att om läkaren hade arbetat med flera unga diabetespatienter hade denne fått erfarenheter att sprida om hur andra unga gör för att lösa olika situationer som ofta uppstår för just den målgruppen.

Flera tror också på träffar för ungdomar organiserade av vården. Denna IP tycker det är svårare att själv aktivt söka kontakt och gå med i en grupp, än om en träff anordnas av mottagningen:

*”Där kan man träffa andra i samma situation och kanske också ha föreläsningar som berör unga. Kanske inte bara från en dietist som jobbar med 65-åringar, utan kanske en som jobbar med gym eller annan träning, resor eller själv har diabetes. Allt sådant klipps ju när man kommer upp i vuxenvården. Det finns ju mycket mer av sånt på Barn och Ungdom.”*

Flera vill gärna se en specifik ungdomsmottagning för åldrarna 16-25 t ex, medan andra tycker det verkar krångligt att behöva byta vårdinrättning ytterligare en gång i så fall. Den stora vinsten man såg med en tydligt riktad ungdomsmottagning var just ovan resonemang kring specifik kompetens och möjlighet till träffar med likasinnade.

Önskan om ungdomsperspektiv ligger väl i linje med annan forskning. (Se tidigare forskning.) Sparud Lundin (2008) talar om ett mer *utvecklingsanpassat* bemötande som ger mer tillfredsställelse med vården. Price et al. (2011) ser det som nödvändigt att resurser läggs på att de professionella som arbetar med unga personer med diabetes får utbildning för att kunna göra ett gott arbete med åldersgruppen.

### 4.3.2 Tid för överföring

Intervjupersonerna har olika tankar om den bästa tidpunkten för överföring. Flertalet såg inte sig själva som redo när de överfördes vid 19 års ålder:

*”När man är 18 idag så är man inte så himla gammal. Det är stor skillnad på att vara 18 idag och för 10 år sedan bara. Så egentligen kan jag tycka att 20 är en bättre ålder... Man vet hur man ska bära sig åt, man vet hur man ringer till mottagningen. Fast man är myndig som 18. I princip alla 18-åringar bor hemma fortfarande och är barn. Eller tonåringar.”*

Ovan uttalande kan också kopplas till den förlängda ungdomsperioden som är viktig att ha med i aspekten kring när en lämplig tidpunkt för överföring kan vara.

Ett par av intervjupersonerna gör dock gällande att de gärna hade lämnat barnmottagningen långt *tidigare* än vid 19 års ålder (idag sker överföringen vid 18 års ålder). De kände att de inte togs på allvar som blivande vuxna inom barndiabetesvården. En kvinnlig patient hade svårt för barnmottagningens pubertetsrelaterade kontroller och upplevde det väldigt jobbigt att hennes manlige barnläkare skulle ställa frågor om och undersöka hennes utveckling av kroppen. En man minns att det kändes konstigt att ha jobb och komma körandes med egen bil till barnmottagningen. Dessa IP beskriver hur de tidigt tagit på sig ansvaret för sin egenvård. När de sedan beskriver sitt eget tidiga hanterande av sjukdomen, framstår de dock inte mogna uppgiften, då de inte hade ett fungerande egenhanterande. De hade alltså en önskan och ett behov av att tas på allvar, men de kunde samtidigt inte axla sin egenvård. Med en individanpassad vård, vilket diskuteras i 4.5 sid 50, hade detta kanske kunnat kombineras.

### 4.3.3 Vad man kommer *till*

Ett genomgående mönster under intervjuerna har varit att väldigt många berättelser om "övergången" i själva verket istället har kommit att handla om vad man kommer *till*, t.ex. hela resonemanget om vikten av personlig relation. En metafor kunde vara processen att flytta hemifrån. Man får i god tid lära sig att laga mat, städa, sköta ett jobb och betala räkningar. Därefter visas man lägenheten men får aldrig riktigt flytta in.

Fleming et al. (2002) konstaterar att tanken med övergångsprocessen är att förbereda ungdomen för olikheterna mellan vårdinrättningarna, men flera av mina IP uppgav att de snarare upplevde att de förbereddes på att klara sig ensamma, vilket diskuterades i bl.a. 4.2.2. Om de intervjuade i den här studien speglar vad unga diabetespatienter inom vuxenvården generellt upplever, måste gapet minska mellan vad barndiabetesvård och vuxenvård faktiskt erbjuder.

Allen & Gregory (2009) uppmärksammar hur man inom forskningen försöker se på hur man kan hjälpa ungdomen att *passa in* i sjukvårdssystemet, snarare än att utgå från den unges erfarenheter och behov och anpassa sjukvårdssystemet till det. Delar av projektet Diabetes-Ungdomsmottagning kan ses som ett sätt att anpassa den unge till rådande sjukvårdssystem, att t ex förbereda dem för att klara sig mer ensamma oavsett individens nuvarande behov och förutsättningar. Det blir en logisk kullebytta, då individer bör behöva mer stöd för att klara allt mer eget ansvar, inte mindre.

De som hade ett fungerande eget hanterande av sjukdomen pekade på försämringarna, men ansåg inte dessa vara direkt avgörande då de inte hade några större behov av mer stöd och hjälp. De två informanter som var nöjda med vuxenvården och samtidigt tillhörde dem som hade behov av stöd, beskrev också hur de fått hjälp i form av psykologsamtal, utökade antal besök och dylikt. Dock fanns också de som inte fått den hjälpen de ansåg sig ha efterfrågat och varit i behov av. Intervjuerna visar på ett tydligt behov av en individanpassad diabetesvård, vilket diskuteras i 4.5, sid 50.

## 4.4 Utmanande eget hanterande

### 4.4.1 Inre eller yttre Locus of Control

En del IP visar hur de varken före eller efter övergången till vuxenvården har tagit på sig ansvaret för sin egen sjukdom. Bra blodsockervärden är något man har för doktorn, inte för sin egen skull. Flera av dessa IP har också upplevt en uppgivenhet och övergivenhet efter överföringen, som diskuterades i 4.2.2, sid 37.

En IP berättar att hon testat sitt blodsocker betydligt mer sällan nu än innan hon flyttade från barnmottagningen. Bland annat för att de brukade följa upp mer och kontrollera hennes eget hanterande:

*"Är det inte för långt emellan så kan man ju orka tänka den tanken att 'Shit, jag måste ha bra värden när jag snart ska till läkaren."*



- Så om du vet att det är ett halvår tills nästa läkarbesök så släpper du en period? frågar jag.

*"Precis, då kan man ta det lugnt de första månaderna så skärper man sig så det ser bra ut när man kommer in. Tyvärr gör man så!"*

Detta visar på externalisering av problemet, men samtidigt kan det ses som ett allmänmänniskt beteende så som man städar extra inför besök av gäster eller användandet av smink; en önskan om att visa upp ett bättre jag inför andra.

Flera hade behov av uppmärksamhet och beröm - en naturlig motor att orka kämpa mot en bättre skötsel:

*"Det är väl ofta den tanken att man vill framstå... liksom, man bryr sig ju ofta om, alltid om, vad andra tycker om en. Märker de då att man är en slarver och... ja, då mår man dåligt av det. Men känner man att de tycker att 'Du är duktig!'; så känner man sig duktig. Och på så sätt kanske man till och med kan börja bli duktig... hoppas jag!"*

Ovan stämmer överens med det som framkom hos Perry et al (2010), där mer rutinmässig förebyggandevård gav bättre HbA1c hos patienter i åldern 18-28 år.

Sparud Lundin (2008) gör gällande att det oftast inte är kunskapen som saknas, utan motivationen till att sköta sin sjukdom. Hon menar också att de blivande vuxna blir mer osynliga inom vuxenvården, något som blir tydligt också i min studie. För de som inte gjort resan mot återhämtning, inte lyckats internalisera sjukdomen, blir det svårt att hantera denna osynlighet och avsaknad av relation. Resan mot återhämtning kan vara lång och snårig:

*"Det handlar om att acceptera sin sjukdom. Jag jobbar med det varje dag. Ja, jag fick det när jag var tio och tyckte väl att det gick bra i början, men högstadiet var jättejobbigt. Jag gömde mig och ville inte prata om det. Jag tog nästan inga blodprov. Jag ville vara som alla andra. Gymnasiet gick lite bättre, men man hänger med på alla grejer, fester och så. Det blev väldigt mycket fest ett tag. 'Jag kan minsann festa lika mycket som alla andra'. Revolt liksom, mot sin sjukdom. Jag accepterade inte den. Det är först nu som jag börjar acceptera lite tycker jag. Men det är jättesvårt. Just att det är en kronisk sjukdom och man inte kan släppa den någon gång. Aldrig semester. Det här blodsockret hänger över en ständigt och man kan inte förklara det för någon annan."*

Att ha makt över sitt liv som tidigare sagts, innebär inte att man gör det man vill, utan det innebär att man kan påverka sitt livsförlopp. Ovan IP hade inte internaliserat sjukdomen helt i sig, men uttalandet speglar tydligt den resa hon gjort och den resa hon har kvar. Hon har gått i samtal hos olika psykologer kring att komma till acceptans med sjukdomen. Topor talar, som tidigare sagts, om att inte låta sjukdomen inskränka personens liv. Även om den påverkar och styr val varje dag.

Topor hänvisar i sin bok *Relationer som hjälper* (2008) till en artikel av J. Strauss kring återhämtningens förlopp, som beskrivs som en lång och strävsam resa med många fallgropar. Det är ibland svårt att applicera återhämtningsteorin på mina intervjuade. De mår och har genom åren mått och hanterat sin sjukdom på så olika sätt. Från de som, om än med många tunga stunder och arbetssamma situationer genom åren, kanske aldrig behövt "återhämta sig" då sjukdomen gått att anamma och leva med, till dem som aldrig hittills lyckats komma till en återhämtning, trots behovet. Dessa individer har inte än gjort resan mot att leva ett tillfredställande och konstruktivt liv med sjukdomen som följeslagare. Kanske kommer de heller aldrig göra det. Liksom bland de med psykiatriska diagnoser, finns det de personer med diabetes som inte orkar, förmår eller vågar utmana och ta makten över sin hälsa och ge sig in i det hårda arbete som krävs för att må bra och ta hand om sig. Kanske saknar också dessa individer stödet som skulle kunna få det att bli verklighet?

Metaforen bergsklättring är ett annat sätt att beskriva återhämtningsprocessens tuffa utmaningar; När man klättrar upp för en bergvägg gäller det att se till att den ena foten står stadigt innan man lyfter nästa. Gruppen unga med diabetes är liksom alla andra människor olika beträffande bakgrund, utbildning, personliga styrkor och svagheter, hanteringsstrategier, upplevelse av mening och förmåga att hantera stress och påfrestningar. Alla dessa parametrar påverkar deras förmåga att ta kontroll över sitt liv och sin sjukdom efter t ex nyinsjuknande, svårare livshändelser och annat. Vissa får grepp om nästa steg uppför berget enkelt och andra får jobba för att få fäste vid varje litet steg och halkar lätt tillbaka. För de som klättrar relativt lätt uppför ett inte lika högt berg, sker då ingen återhämtningsprocess? Kanske inte utifrån den betydelsen som Topor lägger in i begreppet, då den inte behövs. Men dessa individer har oavsett återhämtningsprocess eller ej gjort en utvecklande resa då åren med diabetes har gett dem mycket erfarenhet och självkänedom. Flera IP ser det också som att de utvecklats på grund av sjukdomen.

Forskning pekar på att det man gjort kring sin egenvård i tidiga tonår är något man fortsätter med senare (Samuelsson 2013). Ett exempel på detta bland mina informanter är två intervjuade som bägge uppger att de inte mäter blodsocker "särskilt ofta". Den ena visar sig med "inte särskilt ofta" mena mätning före varje måltid och någon gång däremellan. Den andre menar med samma uttryck mätning någon gång om dagen. Den sistnämnde tar oftast inte med sig blodsockermätaren till jobbet, glömmer ofta att ta insulin och äter inte sällan endast ett kakpaket till lunch. I intervjuerna kan man spåra beteendena hos bägge individerna långt bakåt i tiden.

I exemplet tidigare visar det sig också att mannen som mäter sig regelbundet och sköter sin sjukdom tillhör de som fått diabetes före skolstart. Enligt Sparud Lundin har denna grupp integrerat diabetessjukdomen i sin identitet tydligare. Han hade föräldrar som har varit väldigt engagerade i hans sjukdom och än idag agerade de som bollplank för honom i sjukdomshanteringen. Den andre mannen, som mätte sig någon gång om dagen, fick sin sjukdom i tidiga tonår, vilket innebar att hans föräldrar antagligen aldrig riktigt fick samma chans att sätta sig in i och stödja hans egenvård och inställning till sjukdomen, då han tog över mycket skötsel själv i ett tidigt skede, innan han hade tillräckligt med kunskap och mognad.

## 4.4.2 Det sociala nätverket

### Nätverket utanför familjen

För alla IP har det sociala nätverket varit ett viktigt stöd genom åren. Den närmsta familjen och föräldrar har varit mest betydelsefulla, men vänner har också ofta varit ett bra stöd, framförallt längre upp i åldern. Till exempel har de funnits till hands rent praktiskt vid låga värden och ordnat med sockerpåfyllning etc. Men vännerna har, liksom ofta partners, inte alltid så mycket kunskap om sjukdomen, vilket ibland har varit frustrerande. Flera har tyckt att läger och andra forum där de träffat andra med diabetes varit givande utifrån detta perspektiv, medan andra inte tycker de har behovet av att träffa andra, då de inte ser sjukdomen som naturlig länk för social samvaro. Arbetskamrater upplever man oftast ha förståelse för situationer som ibland uppstår, även om det kan vara frustrerande att omgivningen ofta har felaktig kunskap om sjukdomen. Denna okunskap kan för vissa göra att man väljer att inte vara öppen med sin sjukdom, då det blir frustrerande med frågorna och påståendena som då kommer.

### Familjen

Synen på föräldrarnas stöd går isär något. En del IP tycker att föräldrarna, framför allt mamman, inte var bra på att "släppa taget" vartefter de blev äldre. Andra är nöjda med att ha föräldrarnas support än idag. Föräldrarna har ofta en viktig roll som stöttepelare och motivationshjälp:

*"Ibland så har jag varit så jäkla trött på det och jag orkar inte tänka varenda sekund att jag ska ta insulin och så där. Det är nog ganska naturligt att man blir trött, så jäkla trött på det helt enkelt. Men nånstans så har man ändå skött det, och det är klart, det beror väl på att man faktiskt har haft påtryckningar från föräldrar, att 'Du måste faktiskt sköta det här! För ditt eget bästa!'. ... Så lär man sig till slut, att det är inte för någon annans skull man gör det, utan för min egen!"*

I några intervjuer framkommer en känsla av skuld gentemot övriga familjemedlemmar, då man upplever att sjukdomen tagit av föräldrarnas kraft och resurser till varandra och övriga syskon. En IP bär med sig upplevelsen att föräldrarnas bråk med varandra kretsade kring diabetes. Som vuxen tänker hon att det kanske inte var så, men att det kändes på det viset då. En annan berättar hur hon redan som tioåring upplevde det som att hon ibland förstörde familjens semestrar, då hennes nyckfulla diabetes aldrig tillät de vuxna att helt slappna av:

*"Det var lite rörigt för mamma och pappa de där åren innan jag kunde ta helt ansvar. Då var jag 10."*

Även barndomsminnen från skolgången är negativa i relation till diabetes för samme IP. Hon minns lärarna som dåligt insatta och okunniga kring sjukdomen.

Flera IP uppger att de aldrig tyckt om att behandlas annorlunda, t ex av släktingar som av snällhet köpt sockerfritt godis eller kakor då de trott att barnet med diabetes måste äta sockerfritt. Många menar att det är viktigt att i tid lära sig att äta rätt, men utan förbud och utan särbehandling.

I en familj beskriver en IP att det var mycket tjt och gnat kring diabetes, t.ex. *vad och när* man äter. Första åren inskaffades nyttigare produkter till just honom, t.ex. annat bröd, sockerfri yoghurt och kräm. Men det, menade han, fungerade bara de första åren med diabetes när mamman fortfarande kunde påverka hans matval.

*”Därefter låg nyttibrödet kvar orört, medan jag tog det goda söta som jag absolut inte fick äta egentligen”*

I flera familjer har sjukdomen istället lett till ändrade och förbättrade levnadsvanor i hela familjen i form av bättre kost och mer motion, vilket troligtvis påverkat ansvarsutvecklingen och egenhanterandet hos barnet med diabetes positivt.

### Frigörelse

Ungdomar med diabetes kämpar, som alla ungdomar, för att omformulera sin relation och sitt beroende till sina föräldrar, samtidigt som diabetessjukdomen i sig gör att de kan *behöva* extra stöd och uppbackning för att fungera tillfredsställande. Det kan alltså vara en extra utmanande frigörelseprocess för barn med diabetes. Föräldrarelationen har ofta präglats av mer kontroll och delaktighet i barnets vardag än i andra familjer. Ett barn med diabetes som, kanske på grund av detta, genomgår en kraftig ungdomsrevolt med en ”lev här och nu”-mentalitet, och som börjar missköta sin diabetes, är en akut livsfara för sig själv och försämrar även långsiktigt sina chanser till ett långt och bra liv. Föräldrarna får arbeta med den oro som de flesta tonårsföräldrar kan uppleva, men för föräldrar till tonåringar med diabetes blir farorna större och fler på olika plan. Det räcker inte att en infekterad relation ska ”överleva mentalt” som Wrangsjö skriver, utan helst ska inte tonåringens kropp och psyke ta för mycket stryk av sjukdomen under perioden. Ibland tvingas kanske diabeteshanteringens få för lite uppmärksamhet till förmån för den mentala överlevnaden.

Tonåringar och blivande vuxna ser inte alltid skälet till att sköta sig för att må bra längre fram i livet. Deras ”lev här och nu”-mentalitet är ofta en olycklig kombination med diabetes, då förmågan att värdera livet som bjuds längre fram inte alltid är påfallande. Ett exempel på det är den 23-åriga IP som i intervjuerna uppger att han på grund av vanskötsel är orolig för att förlora sin syn. Det anser han skulle försämra livet avsevärt för honom, då han därmed inte skulle kunna köra eller mecka med sin bil. Spontant tänker han på detta, inte hur det skulle påverka hans framtida arbete, familjeliv och annat, trots att han till exempel var far till ett litet barn.

Att ett fortsatt föräldraengagemang förbättrar den glykemiska kontrollen visar bl.a. en studie av Anderson et al. (2009) och avsaknaden av det kan försvåra för tonåringen att hålla en god kontroll. (Ellis et al) Det blir viktigt att hjälpa föräldrar och ungdomar att omformulera sina relationer och stödet som ges. Föräldrarnas engagemang får inte hindra den unge att

utvecklas mot självständighet, men inte heller får avsaknaden av föräldrars engagemang leda till utsatthet, maktlöshet och känsla av ensamhet med sin sjukdom. Anderson talar om *teamwork*, vilket även jag anser är nyckeln.

I de Beaufort et al tidigare nämnda studie (2010) kring hur man genomförde överföring runt om i världen bad man också klinikerna ge förslag på hur man skulle kunna förbättra överföringen till vuxenklirik. Ett av förslagen var *ett tidigt och stegvis främjande av personligt ansvarstagande för egenvården som inkluderar föräldrar och andra omsorgstagare*. Föräldrarna behöver hitta sätt att hålla en positiv roll kring sjukdomen så tidigt som möjligt. Det är en nog så svår ekvation för alla, men i familjer som präglas av mycket konflikter blir det särskilt svårt. Finns det inte en fungerande grundrelation utanför "diabetesrelationen" blir det svårt att föra en stöttande dialog till förmån för diabetesegenvården.

Mina IP kunde alla vittna om mer eller mindre jobbiga och tjatiga föräldrar genom åren, men också att de inte var lika delaktiga kring deras diabetes i senare tonår. De flesta var tacksamma för och såg skäl till varför föräldrar tjatade genom åren, även om de ibland ansåg att föräldrarna kunnat agera annorlunda. Det framkom att flera familjer skulle behövt mer psykosociala insatser i ett tidigt skede, i form av familjearbete för att förbättra just relation och kommunikation inom familjen.

### Föräldrarnas samverkan med sjukvården

Relationen inom familjen påverkar indirekt föräldrarnas samverkan med sjukvården. Många av de intervjuade berättade att de i tonåren började åka själva till barnmottagningen för de planerade läkarbesöken. Vissa gjorde det av praktiska skäl, andra då de absolut inte kunde tänka sig att ha med sina föräldrar. Ett antal hade med sig föräldrarna, men dessa fick oftast vara i väntrummet under läkarbesöket. Några IP berättade att de alltid hade föräldrar med sig på barnmottagningen, även i de äldre tonåren. Bland relativt nyligen insjuknade ungdomar var detta naturligt, men också bland de som haft sjukdomen länge. En IP som insjuknade före skolålder menar att föräldrarnas medverkan inte var något denne reflekterade över. Dennes föräldrar är även mycket delaktiga idag som "sparringpartners" i diabeteshanteringen, vilket uppskattas av denne.

En annan IP berättar att han upplevde att hans mamma var med för mycket och för länge. Det påverkade t ex hans möjlighet att ställa vissa frågor och diskutera vissa saker, som han inte ville ha sin mamma delaktig i. Han anser att föräldrar inte borde vara lika delaktiga från tidiga tonår för att ge mer utrymme för mer eget ansvar hos barnet.

De individer som hade en instabil relation till sina föräldrar (till exempel genom att ha en kraftig tonårsrevolt) eller de som av olika anledningar skötte hanteringen av sin sjukdom sämre, tillhörde ofta de som åkte till mottagningen utan föräldrar. En IP berättar att han som 15-åring under en längre period kunde undanhålla negativ information om sitt hälsotillstånd för föräldrarna. De slutade följa med till barnmottagningen på hans egen uppmaning.

*"...och det var väl lite för att jag visste att jag hade slarvat så mycket, så då tyckte jag att det var bättre att dom inte fick se det! Utan jag fick en lapp där det stod hur dåligt jag skött mig, med diagram. 'Så här mycket insulin har du tagit, så här mycket borde du tagit!' Och det kunde ju jag gömma!"*

Föräldrarna fick aldrig ta del av den skriftliga informationen och enligt honom fanns ingen annan vuxenkommunikation annat än när mamman ringde för nya recept. Att inte låta mamma följa med var ett sätt att undanhålla henne information, men när hon väl ändå var med och fick vetskap om situationen lättade känslan av skuld:

*”Men sedan så blev det ju så att mamma följde med någon gång och då fick hon ju veta och då kändes det ju bättre. För det är ju aldrig roligt att gömma något. ... Att vara orolig över att 'Shit, när kommer hon komma på att jag inte tagit insulin, ätit jättemycket godis!’”*

En annan kvinna började också åka själv vid 15 års ålder då hon inte längre tillät sina föräldrar att följa med.

*”Jag ville egentligen ha med mamma och pappa men hon som slutade ta insulin och fick ätstörningar, (en vän med diabetes) hon åkte dit utan sina föräldrar och då ville jag det också.”*

Vid ett tillfälle kom mamman med ändå, vilket resulterade i att flickan resolut satt med ryggen vänd mot mamman under hela läkarbesöket. Därefter kom mamman inte med mer. Ur hennes dåvarande perspektiv svek mamman som inte respekterade att flickan ville åka själv, medan hon idag känner skuld för sitt agerande mot mamman.

Ytterligare en kvinna började åka utan sina föräldrar i 14 års ålder trots att det fanns en betydande problematik kring henne. Föräldrarna hade enligt henne, mer eller mindre blivit tvingade att sluta engagera sig i hennes diabetes redan vid 12 års ålder på grund av den infekterade relationen mellan henne och föräldrarna.

Utifrån intervjuerna blir det tydligt att det inte är bra för barnet att vara i position att bestämma över föräldrarnas delaktighet eller inte. Citaten visar hur ungdomar inte är mogna att belastas med ansvaret att välja eller välja bort föräldrars medverkan i vården. När en tonåring upplever en avlastning av skuld när mamma får veta hur det egentligen står till, visar det på att tonåringen på många sätt fortfarande är ett barn med behov av sina föräldrar. Det skall samtidigt poängteras att en del ungdomar faktiskt klarar att ansvara över sina sjukbesök. De som har sin diabetes under kontroll och önskar åka själva kanske inte heller behöver sina föräldrar i den situationen. Vid tiden för den slutgiltiga överföringen till vuxenvård var nästan alla ungdomar utan sina föräldrar i kontakten med vården. Det utesluter inte en ökad och förlängd föräldrakontakt för den unge utanför vården.

## 4.5 Individanpassad vård

Hanna (2011) försökte i sin forskning ringa in vad som påverkar/avgör hur en person med diabetes utvecklas i relation till sin sjukdom. Hon kom fram till att personliga egenskaper var det som avgjorde hur diabeteshanteringen utmynnande. Soanes & Timmons (2004) kommer

fram till att individanpassad vård är avgörande för hur bra en överföring och en vårdupplevelse blir som helhet. Flera andra studier har liknande budskap, t.ex. Price et al. (2011) och Sparud Lundin (2008) som funnit att diabetespatienter har skilda behov och att en lyhördhet inför dessa behov krävs för att vården skall bli optimal.

Analysen av intervjumaterialet i den här studien visar också på behovet av individanpassning. Vissa vill exempelvis byta vårdinrättning i samband med byte av skola eller andra förändringar i livet, medan andra tycker den upplevelsen blir överväldigande. Vissa välkomnade den nya mer formella vuxenvården, där man blir "tagen på allvar" som en IP uttryckte sig. Merparten såg på barnmottagningen som en förebild för hur man ville bemötas. Vissa hade varit stabila, trygga och ansvarstagande i sin diabeteshantering sedan lång tid före överföringen, samtidigt som andra kände sig fullständigt övergivna efter överföringen och tenderade att externalisera problemet.

Det som blir viktigt för vården är att tidigt identifiera och målinriktat arbeta med individer som har sämre förutsättningar utifrån personliga egenskaper, eller som har miljöbetingade problem, t ex dysfunktionella familjesystem, eller som genomgår tuffa övergångshändelser i livet (nära anhörigs död, flytt, föräldrars skilsmässa etc).

De individuella bedömningarna av patientens psykiska resurser kan vara mer intressanta att utgå från vid styrning av insatser än att se till HbA1c. En patient med bra HbA1c kan vara i psykisk obalans och med många andra försämrade faktorer i sitt liv, som kan kräva mycket stöd för att långsiktigt acceptera och leva med sjukdomen på ett funktionellt sätt. En av mina IP hade t ex ett bra HbA1c samtidigt som hon var ur psykisk balans med kraftiga ätstörningar. Topor & Borg (2008, s.51) uttrycker komplexiteten:

*"Mot den naturvetenskapliga logiken och hoppet om att finna en lösning för varje diagnos ställs ett humanistiskt och samhällsvetenskapligt perspektiv där medicinska kunskaper endast representerar ett bland flera kunskapsområden."*

Price et al. (2011) ser också en utmaning i att utveckla arbetet till att bli mer individanpassat, då hon menar att det är lättare för sjukvårdspersonal att arbeta med tonvikt på uppgiften, än på individen. Här kan man dock diskutera om detta kanske snarast är ett organisationsproblem än något annat. Nyckeln, eller åtminstone en början till individanpassning, ligger i att skapa en helhetssyn av patienten, vilket diskuteras i nästa avsnitt. Här diskuteras även dagens fokus på HbA1c ytterligare. Resonemang om individanpassning och helhetsyn utvecklas för övrigt även i diskussionen, kap 5 sid 55.

## 4.6 Helhetssyn

Ett problem som tas upp av flera intervjuade är sjukvårdens avsaknad av syn på helheten, dvs patientens hela livssituation. Istället beskrivs en ensidig fokus på HbA1c, vilket några menar är ett ganska dåligt mått på hur individen mår. Detta gäller barnmottagningen i viss mån, men framförallt vuxenvården.

Följande IP mådde mycket dåligt själsligt som yngre. Men hon hade då ett bättre HbA1c, i motsats till nu när värdena är sämre, men hon själv mår bättre i själen:

*"Jag var nog mer noga då, det var jag definitivt i den åldern. Jag har alltid haft det där duktighets... Och de var väldigt noga med det på barn. Du ska äta var 3e timma, du ska ta ditt insulin, du ska ha bra HbA1c. De är väldigt noga, de höll koll så att säga! Det kändes som man var duktigare då, men jag mådde ju sämre! Jag mådde ju väldigt dåligt! Men diabetesen kunde jag hålla tror jag, ganska bra. Det är värre nu då, när man börjat släppa lös lite grann och mår bättre. Det är faktiskt med det som värdena har börjat bli sämre! ... Man försöker leva lite som andra människor höll jag på att säga. Man glömmer bort att man har diabetes och oj!"*

Att diabeteshanteringen går sämre i perioder går med andra ord inte heller hand i hand med att individen mår sämre själsligt och inte orkar ta hand om sig. Det kan alltså lika gärna vara tvärtom. Därmed blir det viktigt att förhöra sig om hur patienten mår. För att öka chansen att få ärliga svar krävs tid, relation och förmåga till förtroende.

En annan kvinna mådde mycket bra mentalt, men kom till mottagningen med ett högre HbA1c efter en tågluff:

*"Det kommer inte riktigt fram, de här rätta frågorna som ser till vad det beror på. Min läkare trodde det berodde på att jag tyckte det var jobbigt att ha diabetes! Att jag mådde psykiskt dåligt av det. Men det har inte alls med det att göra, utan med det livet jag lever! Sen är det ju ganska svårhanterat med diabetes. Det kan pendla från dag till dag. Om jag har sovit sex eller åtta timmar eller vad som helst. Så det är ju hela tiden ett pussel att få ihop det, men jag mår inte psykiskt dåligt över det!"*

Ovan blir ännu ett exempel på att det är av stor vikt att vara lyhörd för patientens verklighet och livssituation och utgå därifrån.

Att se helheten handlar för sjukvården även om att samordna vården av andra diagnoser. Några intervjuade med andra diagnoser menar att diabetesmottagningen gärna ser på patienten ur ett strikt diabetesperspektiv, och saknar förståelse, kompetens och/eller engagemang kring annan problematik. Det kan exempelvis röra sig om psykosomatisk problematik, så som depression, ätstörningar eller andra psykiska problem. De patienter som har eller har haft en problematik vid sidan av diabetes kände sig inte tillfreds med diabetesvården, då deras övriga livssituation inte uppmärksammades, trots att den i allra högsta grad påverkade deras förmåga att hantera sin diabetes.

Mina intervjuer vittnar också om en problematik kring diabetessjukdomens ständiga kontroll av matintag och fysisk aktivitet, samt läkarnas nödvändiga fysiologiska kontroller av bl.a.längd, vikt och pubertetsutveckling. Ett par av kvinnorna menar att kontrollen av allt detta lätt leder till ätstörningsproblematik. När detta utvecklades hos någon uppger denne att ingen förstod eller reagerade på allvar. Läkaren agerade utifrån det praktiska; lät patienten träffa en sköterska som hade stor kunskap om träning och som skulle hjälpa henne att tänka ut hur man beräknar sitt kostintag. Idag tolkar hon agerandet som en avsaknad av helhetssyn, att de borde uppmärksammat patientens hela komplexitet och problematik:



*”Det är ju det man upplever av sjukvården; det är många som bara är inriktade på sitt spår. Går man på diabetesmottagning så är det bara diabetes. Går man på allergi så är det bara allergi. Alltså, man skulle vilja koppla samman allting. [...] Jag vet att de (föräldrarna) har sagt till mig att jag var ganska deprimerad och att de funderade på att söka hjälp för det. Det är jätteviktigt att man tar tag i sådana här grejer från första början, för sedan ligger det där och växer, så kommer depressionen tillbaka sedan, när man kommer in i puberteten. Det är då den kommer.”*

De intervjuade som hade annan somatisk problematik upplevde också relationen mellan olika vårdområden som ett problem. En kvinna menar att hon ofta upplever sig hamna mellan stolarna då läkarna gärna hänvisar till andra behandlande läkare. Detta uppgav de intervjuade fungerade bättre inom barndiabetesvården, där läkarna från de olika avdelningarna hade mer samarbete med varandra.

Rörande HbA1c syntes i Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning, inga förändringar under perioden för projektet. Kvantitativa studier kan ibland bli missvisande om det förväntas tydliga resultat i form att t.ex. ett bättre HbA1c-värde. Det är viktigt att komma ihåg att en långsiktigt fungerande hantering av sjukdomen inte alltid är korrelerat med ett för stunden bättre HbA1c för en 18-åring. Ett fungerande hanterande ska snarare identifieras som en kombination av praktisk kunskap, självkänedom och engagemang i sin sjukdom. Detta är saker som ofta, men inte alltid, sammanfaller med ett bra HbA1c.



## 5. Diskussion

---

Skall verkligen fokus läggas på att hitta rätt överföringskoncept, eller är det kanske att "starta i fel ände"? Bör det överhuvudtaget handla om att hitta bättre former för överföring? Övergångsprocessen är dock viktig utifrån olika perspektiv, bland annat utifrån att överbrygga relationer. Men till syvende och sist avgörs en positiv övergångsupplevelse från patientens sida utifrån hur denne upplever slutmålet av processen; alltså upplevelsen av vuxenmottagningen.

Frågan i fokus borde istället vara: Hur kan mottagandet av och arbetet med blivande vuxna förbättras inom vuxenvården, förutsatt att det är där de ska vara från 18 års ålder? Många individer är inte tillräckligt mogna för att hantera sin diabetes på ett adekvat sätt med ett sämre stöd från sjukvården, oavsett inom vilken vårdinrättning de är. Besöken infaller för de flesta mer sällan inom vuxenvården, som i sig gör att det blir svårare att skapa och vidmakthålla goda relationer som gynnar arbetsalliansen. I mina intervjuer kan man dock se att de som fått extra stöd av vuxenvården pga problem kring sin diabetes, också är de som känner sig mest tillfreds med vårdupplevelsen.

Övergångsprocessen kan aldrig bli viktigare än slutmålet. Slutmålet avgör också hur processen bör läggas upp. Ska barnmottagningen förbereda sina patienter på att bli självständiga därför att ungdomarna är i den fasen i livet, oavsett planerad övergång eller inte? Eller förbereder man patienten för att "survive out in the wild", med vetskapen om att stöttningen kommer att skäras ner betydligt efter överföring, trots att behov kan kvarstå? I det senare fallet handlar det kanske om att fylla patienten med så mycket kunskap som möjligt, oavsett hur mogen och redo han eller hon egentligen är. Flera av de intervjuade upplevde att de förbereddes på att klara sig ensamma.

### 5.1 Två processer - Vilken bör vara i fokus?

I avsnittet Syfte och Frågeställning står att läsa: "Med en god övergångsprocess avses i den här studien en övergång som lägger grunden för en långsiktigt god diabeteshantering." När detta uppsatsarbete började ta form var utgångspunkten att meningen ovan skulle kopplas till just övergången mellan barn- och vuxensjukvård. Hade Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning medfört en övergång mellan de olika vårdinrättningarna som lagt grunden för en långsiktigt god diabeteshantering? Nu framstår det tydligt att det handlar om två skilda processer (även om de delvis infaller under samma tidsperiod) som ofta sammanblandas:

- Den praktiska övergångsprocessen mellan barn och vuxensjukvård, så kallad situationell

samt

- den i individen inre övergångsprocessen, mellan ungdom och vuxen individ, som är normativ.

För att “lägga grunden för en långsiktigt god diabeteshantering” kan aldrig den sistnämnda räknas bort. Den är en naturlig del av individens utveckling. Inte heller kan *vuxen individ* innebära att personen fyllt 18 år, utan hänsyn måste tas till den period efter 18 års ålder då personen är blivande vuxen, ej vuxen.

Att Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning endast innefattat tiden före överföringen och inte tiden på vuxenmottagningen blir ett genomgående problem. Det arbete barnmottagningen lägger ner tenderar från patientens sida lätt bli sett som en förberedelse på ett liv utan stöd kring sin sjukdom. Den övergångsprocess som borde fokuseras kring och som avgör, eller “lägger grunden för en långsiktigt god diabeteshantering”, är den övergång som sker inuti de blivande vuxna, alltså övergången mellan ungdom och vuxen och den långa process det därmed innebär. Den processen är långt ifrån färdig vid 18 års ålder, tvärtom är den som mest aktuell då. De blivande vuxna behöver hjälp med övergången till vuxenlivet. Sjukvården måste hitta vägar att stötta upp de blivande vuxna i deras utveckling mot att bli vuxna med “en långsiktigt god diabeteshantering”. Ett arbete som behöver fortgå efter både 18- och 19-årsdagen.

## 5.2 Avsaknaden av en personlig vuxensjukvård

Under Tidigare Forskning står “Flera forskare visar på att en abrupt överföring från barn- till en ofta mer opersonlig vuxensjukvård, utan strukturerad förberedelse, inte ger det engagemang som krävs för att sköta sig.” Det vittnar om en situation där vuxenvårdens resurser är för knappa, alternativt för dåliga. Men också att lösningen är att förbereda tonåringarna på det sämre som komma skall. Kanske är inte avsaknaden av den *strukturerade förberedelsen*, utan avsaknaden av en *personlig vuxensjukvård*, det som leder till patienter med mindre engagemang i sin diabetesenvård efter överföring. Denna sanning påverkar utformningen av insatserna direkt och indirekt och det bidrar till ett problematiskt motsatsförhållande för barndiabetesvården; erbjuda det som patienterna behöver utifrån mognad och uveckling kontra att ”fylla på så mycket som möjligt medan resurser finns”. En adekvat fråga är om övergångsprocesser mellan mottagningarna hade varit lika intressanta om situationen såg annorlunda ut inom vuxenvården?

Att stärka upp och fylla på de unga inför överföring, så som Projekt Diabetes- Ungdomsmottagning till viss del gjort, kan t o m förstärka det som flera av de intervjuade upplevde; en övergång från något bra till ”ingenting” snarare än till vuxenvård. Med det inte sagt att det skulle vara ett bättre alternativ att inte genomföra insatserna. Men fog finns för att, som Allen & Gregory gör, ställa frågan om fokus läggs på fel saker? De tänker att man

inte bör fokusera på hur själva övergångsprocessen ska utformas, utan snarare på den unges *erfarenheter och behov*.

Något som också ger luft under vingarna för en sådan tanke är också Rasmussens (2011) studie där ingen av informanterna nämner övergångsprocessen mellan barn- och vuxensjukvård som en viktig händelse i deras liv, trots att de även fått uppge diabetesrelaterade sådana. Hur kommer det sig när forskningen fokuserar på vikten av en bra överföring? Många forskare anser att överföringen är en avgörande livsomställning i relation till diabetes, en tanke som egentligen kanske bara kan kopplas till att det erbjuds mindre resurser till individen.

I intervjuer av deltagare i tidigare nämnd DCCT-studie visade det sig att dessa sade sig orkat med den strikta regim som studien krävde just på grund av det förstärkta stöd och uppbackning de fått från professionella. Det tydliga resultatet av studien ledde till förordandet av en allt mer komplicerad egenvård. Något som också blivit möjlig utifrån kunskap och den snabba utvecklingen av allehanda hjälpmedel så som pumpar och blodsockertagare för hemmabruk, kolhydraträkning mm. Den fantastiska vinsten är minskad risk att drabbas av följsjukdomar. Men samtidigt har de som lever med diabetes typ 1 på många sätt fått en arbetsammare vardag med många små beslut och göromål att ansvara för flera gånger om dygnet, med psykisk belastning som följd för många. Givetvis är det värt det utifrån hälsovinsten, men liksom att deltagarna i DCCT-studien inte trodde sig klara det utan stöd från vården, så blir det uppenbart att dagens patienter behöver mer stöd än vad de får. Deltagarna i DCCT-studien träffade t ex sköterska minst en gång i månaden.

### 5.3 Tidpunkt för överföring

Idag behöver alltså de flesta diabetesmottagningar överföra patienter strikt vid 18-årsdagen. Många vuxna och blivande vuxna i synnerhet, är i behov av psykosocialt stöd för att hantera sin egenvård. Sjukvårdens (och samhällets) förväntningar på en 18-årig och därmed vuxen individ, överensstämmer inte alltid med verkligheten. Vuxen är inte synonymt med ansvarsfull, kunnig, skötsam, med ett färdigutvecklat inre. Liksom att tonåring eller ungdom inte står för motsatsen. Om vi utgår från den vårdapparat vi har, där pengar och engagemang minskar för många grupper inom vård och socialt arbete efter 18-årsdagen; Hur kan vi då göra bästa möjliga vård för gruppen blivande vuxna med diabetes? Ur perspektivet *patientens* bästa, samt vad forskning visar på, är det adekvat att ställa frågan: Varför går Sverige mot strömmen genom att ha övergått till strikt överföring från barn- till vuxenmottagning vid 18 års ålder? I det regionala vårdprogrammet som togs fram 2008 i Västra Götaland (och som reviderades 2014) står att läsa att enligt praxis sker överföring, både inom Sverige och internationellt, mellan 18 och 20 års ålder, eftersom det inte går att fastställa en specifik ålder som anses lämplig för överföring pga ungdomars varierande sociala och biologiska mognadshastighet (S. 7 Reg.vårdprogr.2008). Trots detta sker alltså överföringen idag vid 18 års ålder i VG-regionen. Vad har förändrats i behov sedan dess? De flesta barnmottagningar har inställningen att klinikbyte bäst sker i samband med "nästa steg" i livet, men man har inte möjlighet/ får inte avgöra det på grund av de nya direktiven uppifrån, som alltså går emot det regionala vårdprogrammet.

Kritik finns dock att flytande överföring stigmatiserar patienter genom att vissa får stanna kvar inom barnsjukvården, medan andra i samma ålder får gå vidare till vuxenmottagning

och därmed anses mer mogna och mer redo. Detta, menar jag, riskerar endast bli ett problem om man, som man gör på vissa ställen i Sverige idag, endast har ytterst särskilda skäl för att vänta med överföring. Då pekas patienten lättare ut som "problem-patient". Om olika skäl finns, så som att avsluta skolgång, patientens egen önskan och behov, eller eventuell problematik, så faller argumentet platt. I de fåtal fall idag där endast de mest problematiska patienterna får stanna, är det troligtvis fortfarande ett bättre alternativ, utifrån barnsjukvårdens tillgång till mer resurser och uppbackning. Än en gång handlar det inte om när den unge är "färdigbehandlad" inom barnsjukvården, utan snarare att de har mer resurser och kompetens kring unga med typ 1 diabetes. Förutsättningarna hade sett annorlunda ut om alternativet varit att remittera vidare till en vård med mer kompetens och resurser för målgruppen. Då hade det kanske istället skyndats på med överföringen för vissa patienter. Att verkligheten ser ut som den gör får också de professionella inom barndiabetesvården att förespråka flytande överföring efter behov, en indirekt konsekvens av en haltande vuxenvård. Om barnmottagningen istället remitterade alla 18-åringar (eller yngre) till en kompetent och tillgänglig mottagning med resurser för målgruppen, hade oron och behovet av att behålla vissa 18-åriga patienter kvarstått då?

En av de mottagningar som flyttar vid 18 års ålder motiverar det som eget val med hänvisning till undersökningar som visar på att det är bättre att ungdomen etablerar relation till vuxenmottagning före alla andra livsomställningar som sker runt 19 års ålder. Det är också en aspekt att ha med i bedömningen, men förutsätter dock en vuxenvård som har resurser att genom tid och engagemang etablera relation till patienten. Frågan som i så fall behöver få ett tydligt svar är; vad har patienten för behov som gör att denne behöver vara kvar just inom barnsjukvården? Vad har de att erbjuda patienten som inte vuxenmottagningen kan erbjuda? Vore det kanske istället önskvärt att vuxensjukvården tog över medan det fortfarande 'gungade', så att mängden engagemang som lades ned på patienten gynnade den framtida relationen och kommande arbetsallians där? Det förutsätter dock en vuxenvård som har tid och möjlighet till extra engagemang. De i min studie som haft problem och fått hjälp på vuxenmottagningen känner sig mer hemma och tillfreds med vården som bedrivs där, än de som inte är i behov av eller inte erhållit extra stöd trots behov. De känner sig i sin tur mycket avlägsna från vuxensjukvården. Man måste arbeta för att finna individerna i alla åldrar som har störst behov av stöttning. Men när begränsningar i tid och ekonomiska resurser finns är också risken att man endast hinner med den grupp som har det allra sämst, medan en stor grupp blir lämnad ensam med stora behov. Detta speglas i mina intervjuer.

### 5.4 Hur kan vården för blivande vuxna utformas?

Hur skulle då arbetet med blivande vuxna kunna bedrivas allra bäst utifrån patientens perspektiv? Med hänsyn till tidsperioden blir det naturligt att tänka att detta arbete bör ske inom en och samma mottagning, för de inom åldersgruppen. Utifrån vikten av bärande relationer behövs givetvis en god övergångsprocess. Det behövs ett bra avslut inom barnsjukvården då många patienter med familjer gått där en längre tid, men framförallt en tydlig överföring där man bygger upp de nya relationerna innan de gamla försvinner. Kanske utformas det bäst i form av en särskild ungdomsmottagning, dit patienten förs över redan vid 16 års ålder, efter avslutad grundskola. På så vis finns tid och möjlighet till relationsbyggande och föräldra- samt familjearbete vid behov innan 18-årsdagen, men också med särskild kom-

petens kring målgruppen utifrån ett mer tydligt psykosocialt perspektiv. Hela tiden med ett diabetesperspektiv i botten.

På de orter där patientunderlaget blir för litet bör man istället tydligare fördela patientgruppen på ett mindre antal professionella inom vuxenvården, de som har intresse och engagemang för gruppen. Genom en sådan fördelning ökar kompetensen genom erfarenhet, men också genom att det blir lättare att genomföra kompetensutveckling inom det specifika området.

### 5.5 Dagens vårdssituation och hur övergångsprocessen kan utformas

Idén om att det ska vara en lång övergångsprocess är något som ses på flera håll inom forskningen. Utifrån det som framkommit i mina intervjuer och utifrån kunskap om hur ungdomar ofta fungerar, ser jag inte nyttan med att ungdomen är delaktig så tidigt i processen mot överföring. Det är däremot viktigt att de professionella har det långsiktiga perspektivet. Även här blandas processerna ihop. Övergången från ungdom till vuxen individ bör finnas med i ett långsiktigt perspektiv och kunskapsutveckling bör tillföras utifrån ålder och mognad, till exempel genom gruppträffar och föreläsningar. Den praktiska övergångsprocessen mellan barn- och vuxensjukvård gynnas inte av ett alltför långsiktigt perspektiv. För mina IP var det ofta snarare en nackdel att de började träffa personal från vuxenvården upp till två år före överföring. Personal hann bytas ut och ungdomen förstod oftast inte syftet med mötet tidigt i processen.

För att arbeta mot ett bättre omhändertagande efter överföring är dock övergångsprocessens viktigaste moment relationsskapandet till vuxenvården. En rimligare tid för process och relationsbyggande vore dock ett år. Det skulle också göra konceptet mer genomförbart, då vården därmed kan satsa resurser på endast en årskull i taget, istället för att ha parallella grupper samtidigt i olika steg i en övergångsprocess. Risken att personalbyten sker under processen mot övergång blir också på så vis mindre.

Om gruppträffar ska finnas med som en del av ett övergångsprogram gynnas också dessa av ett kortare perspektiv. Det var dock ofta dålig uppslutning till projektets träffar. Flera av ämnena var viktiga men också generande för de unga. Kanske skulle barnmottagningen vunnit på att i sina utskick inte tydligt skriva ut ämnet, utan låtit det heta t ex "Konsten att vara ung med diabetes". Där kunde sedan dessa ämnen ha tagits upp. I studien, så som den var utformad, tvingades ungdomen öppet deklarerera sitt intresse för ämnet i fråga genom att infinna sig till träffen. Det riskerade också bli genant om bara någon eller några dök upp, eller i hemmet när också föräldrar kanske läser inbjudan. Då matlagningsträffarna verkar vara de mest uppskattade kan man med fördel utgå från dessa, genom att erbjuda ett antal sådana, men med olika diskussionsteman i anslutning. Det skulle också gynna relationsbyggandet mellan ungdomarna med kortare tid mellan träfftillfällena, 4 träffar på ett år. På så vis skulle också känslan av att "vara en grupp" få möjlighet att infinna sig. Kunde därefter vuxenvården ta vid och fortsätta med adekvata teman och föreläsningar, skulle fler uppleva att grunden lades "för en långsiktig och god diabeteshantering".

Vilka inom vuxenvården bör då arbeta med dessa blivande vuxna? Vilka är lämpade att skapa förtroendefulla relationer till denna behövande grupp? Är det så enkelt som att personal inom vuxenvården ska gå utbildningar för att införskaffa ungdomskompetens? Inom organisationen kan man behöva diskutera vem eller vilka som har intresse av och fallenhet för att arbeta med målgruppen. De blivande vuxna saknade ofta den förtroendefulla relationen med läkaren. Kanske upplevde de främst avsaknaden på grund av att de var vana med relation till just läkaren sedan tiden på barnmottagningen. I praktiken behöver de blivande vuxna kanske någon de kan ha förtroende för med diabeteskompetens. Då fungerar kanske sjuksköterskan alldeles utmärkt. Mycket skulle vara vunnet på att de som arbetade med de blivande vuxna kunde fokusera på endast dessa, för att utveckla sin kompetens och erfarenhet kring målgruppen.

### 5.6 Arbete med den inre övergångsprocessen, från ungdom till vuxen individ

Forskningen talar alltså ofta om överföringen till vuxenvården som en kritisk punkt, då ansvaret nu läggs på personen med diabetes i högre grad än tidigare. Merparten av mina IP upplevde också ett tydligare tilldelat ansvar efter övergången. Efter att ha analyserat intervjuerna är slutsatsen dock att det primära ansvaret har patienten oftast tagit på sig långt tidigare, med mer eller mindre lyckad effekt. Avgörandet hur de hanterar det ökade ansvaret efter överföring verkar också ske tidigare. Fungerar hanteringen före överföring så fungerar det oftast därefter och tvärtom. Troligtvis läggs grunden för vilket egenansvar en individ tar långt före 18-årsdagen. Det är en ständigt pågående process att arbeta med och den stora utmaningen för vården, då egenvården avgörs av så många faktorer utanför vårdens kontroll. I intervjuerna framkom att flera ungdomar kom på mottagningsbesök utan sina föräldrar i relativt unga år. Det blir tydligt att det är mycket viktigt att vården är på det klara med *varför* föräldrar inte längre kommer med en patient i yngre tonåren. En tydlig diskussion bör ske i samråd mellan patient, familj och professionella, om när lämplig tidpunkt för eventuella egna besök bör vara. I arbetsgruppen behöver man ha tydliga strategier för hur man ska arbeta med familjer med tonåringar. Individanpassning är att föredra och lyhördhet för olika patienters skilda behov måste vara styrande. Det är inte självklart att föräldrar ska stängas ute från vården i tonåren som en del i självständighetsutvecklingen, men det är heller inte självklart att de ska vara delaktiga i samma utsträckning och på samma sätt längre.



## 6. Litteraturförteckning

- Allen, D. & Gregory, J. (2009), 'The transition from children's to adult diabetes services: understanding the 'problem'', *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association* **26**(2), 162–166.
- Anderson, B. J., Holmbeck, G., Iannotti, R. J., McKay, S. V., Lochrie, A., Volkening, L. K. & Laffel, L. (2009), 'Dyadic measures of the parent-child relationship during the transition to adolescence and glycemic control in children with type 1 diabetes', *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare* **27**(2), 141–152.  
**URL:** <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2843423/>
- Anderson, B. J. & Wolpert, H. A. (2004), 'A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period', *Patient Education and Counseling* **53**(3), 347–352.
- Arnett, J. J. (2000), 'Emerging adulthood. a theory of development from the late teens through the twenties', *The American Psychologist* **55**(5), 469–480.
- Badr, H., Acitelli, L., Duck, S. & Carl, W. J. (2001), Weaving social support and relationships together, in B. R. Sarason & S. Duck, eds, 'Personal relationships: Implications for clinical and community psychology', John Wiley & Sons Ltd, New York, NY, US, pp. 1–14.
- Bolger, N., Zuckerman, A. & Kessler, R. C. (2000), 'Invisible support and adjustment to stress', *Journal of Personality and Social Psychology* **79**(6), 953–961.
- Borg, M. (2002), *Verksamhet relationer. Vad innebär det ur psykiatriska patienters synvinkel?*, Norra Stockholms Psykiatri, FoU-Enheten, Stockholm.
- Burke, H. & Dowling, M. (2007), 'Living with diabetes: Adolescents' perspectives', *Journal of Diabetes Nursing* **11**(3), 90–96.
- Burleson, B. R., Albrecht, T. L. & Sarason, I. G. (1994), *Communication of social support: messages, interactions, relationships, and community*, Sage Publications.
- Busse, F. P., Hiermann, P., Galler, A., Stumvoll, M., Wiessner, T., Kiess, W. & Kapellen, T. M. (2007), 'Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care', *Hormone Research* **67**(3), 132–138.
- Busse-Voigt, F. P., Kiess, W., Stumvoll, M., Hering, N., Kapellen, T. M. & Kompetenznetz Diabetes (2009), 'Building bridges during transition of patients with type 1 diabetes. adult medical and pediatric point of views', *Der Internist* **50**(10), 1194, 1196, 1198 passim.

- Cadario, F., Prodam, F., Bellone, S., Trada, M., Binotti, M., Trada, M., Allochis, G., Baldelli, R., Esposito, S., Bona, G. & Aimaretti, G. (2009), 'Transition process of patients with type 1 diabetes (t1dm) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach', *Clinical Endocrinology* **71**(3), 346–350.
- Cameron, F. J., Skinner, T. C., de Beaufort, C. E., Hoey, H., Swift, P. G. F., Aanstoot, H., Aman, J., Martul, P., Chiarelli, F., Daneman, D., Danne, T., Dorchy, H., Kaprio, E. A., Kaufman, F., Kocova, M., Mortensen, H. B., Njølstad, P. R., Phillip, M., Robertson, K. J., Schoenle, E. J., Urakami, T., Vanelli, M., Ackermann, R. W., Skovlund, S. E. & Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes (2008), 'Are family factors universally related to metabolic outcomes in adolescents with type 1 diabetes?', *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association* **25**(4), 463–468.
- Cassel, J. (1976), 'The contribution of the social environment to host resistance', *American Journal of Epidemiology* **104**(2), 107–123.
- Clark, N. M. & Nothwehr, F. (1997), 'Self-management of asthma by adult patients', *Patient Education and Counseling* **32**, Supplement 1, S5–S20.  
**URL:** <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S073839919700092X>
- Cobb, S. (1976), 'Presidential Address-1976. Social support as a moderator of life stress', *Psychosomatic Medicine* **38**(5), 300–314.
- DCCT (1993), 'The Effect of Intensive Treatment of Diabetes on the Development and Progression of Long-Term Complications in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus', *New England Journal of Medicine* **329**(14), 977–986.  
**URL:** <http://dx.doi.org/10.1056/NEJM199309303291401>
- DCCT (1996), 'Influence of Intensive Diabetes Treatment on Quality-of-Life Outcomes in the Diabetes Control and Complications Trial', *Diabetes Care* **19**(3), 195–203.  
**URL:** <http://care.diabetesjournals.org/content/19/3/195>
- De Beaufort, C., Jarosz-Chobot, P., Frank, M., De Bart, J. & Deja, G. (2010), 'Transition from pediatric to adult diabetes care: smooth or slippery?', *Pediatric Diabetes* **11**(1), 24–27.  
**URL:** <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-5448.2009.00524.x/abstract>
- Diabetesförbundet (2014).  
**URL:** [www.diabetes.se](http://www.diabetes.se)
- Dovey-Pearce, G., Hurrell, R., May, C., Walker, C. & Doherty, Y. (2005), 'Young adults' (16-25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study', *Health & Social Care in the Community* **13**(5), 409–419.
- F. P. Busse-Voigt, W. K. (2009), 'Brücken bauen bei der transition von patienten mit typ-1-diabetes', *Der Internist* **50**(10), 1194–1201.
- Fleming, E., Carter, B. & Gillibrand, W. (2002), 'The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: a review of the literature', *Journal of Clinical Nursing* **11**(5), 560–567.  
**URL:** <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2702.2002.00639.x/abstract>

- Gallant, M. P. (2003), 'The Influence of Social Support on Chronic Illness Self-Management: A Review and Directions for Research', *Health Education & Behavior* **30**(2), 170–195.  
**URL:** <http://heb.sagepub.com/content/30/2/170>
- Gillies, V., Ribbens McCarthy, J. & Holland, J. (2001), *Pulling together, pulling apart: the family lives of young people aged 16-18*, Family Policy Studies Centre / Joseph Rowntree Foundation, London, UK.  
**URL:** <http://www.jrf.org.uk/bookshop/details.asp?pubID=346>
- God forskningsred (2011), Vetenskapsrådet.
- Goldsmith, D. J. (2004), *Communicating Social Support*, Cambridge University Press.
- Hanna, K. M. (2011), 'A framework for the youth with type 1 diabetes during the emerging adulthood transition', *Nursing Outlook* **60**(6), 401–410.
- Hanås, R. (2010), *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna: hur du blir expert på din egen diabetes*, BetaMed, Uddevalla.
- Hägglöf, B. (2008), Psykologiska aspekter - familjedynamik - coping. kunskapsöverföring och attitydpåverkan, in S. Sjöblad, ed., 'Barn- och ungdomsdiabetes', Studentlitteratur.
- Holdsworth, C. & Morgan, D. (2005), *Transitions in Context: Leaving home, independence and adulthood*, 1 edition edn, Open University Press, Maidenhead, England; New York.
- Jones, K., Hammersley, S. & Shepherd, M. (2003), 'Meeting the needs of young people with diabetes: an ongoing challenge.(Adolescence care)', *Journal of Diabetes Nursing* .  
**URL:** <http://www.highbeam.com/doc/1G1-132055560.html>
- Kipps, S., Bahu, T., Ong, K., Ackland, F. M., Brown, R. S., Fox, C. T., Griffin, N. K., Knight, A. H., Mann, N. P., Neil, H. a. W., Simpson, H., Edge, J. A. & Dunger, D. B. (2002), 'Current methods of transfer of young people with type 1 diabetes to adult services', *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association* **19**(8), 649–654.
- Kirk, J. & Miller, M. L. (1986), *Reliability and validity in qualitative research*, number v. 1 in 'Qualitative research methods', Sage Publications, Beverly Hills.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014), *Den kvalitativa forskningsintervjun*, Studentlitteratur, Lund.
- 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), 449–476.
- Larsson, Y. (2008), Kvalitet och målsättningar i vården av barn och ungdomar med diabetes, in S. Sjöblad, ed., 'Barn- och ungdomsdiabetes', Studentlitteratur.
- Luyckx, K. & Seiffge-Krenke, I. (2009), 'Continuity and change in glycemic control trajectories from adolescence to emerging adulthood', *Diabetes Care* **32**(5), 797–801.  
**URL:** <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2671120/>

- Maclean, H. M. (1991), 'Patterns of diet related self-care in diabetes', *Social Science & Medicine* **32**(6), 689–696.  
**URL:** <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0277953691901486>
- Meleis, A. (2010), *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*, Springer Pub. Co, New York.
- Moss, G. E. (1973), *Illness, Immunity and Social Interaction: The Dynamics of Biosocial Resonance*, John Wiley & Sons Inc, New York.
- Nakhla, M., Daneman, D., To, T., Paradis, G. & Guttman, A. (2009), 'Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: Findings from a universal health care system', *Pediatrics* **124**(6), e1134–e1141.  
**URL:** <http://pediatrics.aappublications.org/content/124/6/e1134>
- NDR Årsrapport (2013), National Diabetes Register (NDR).  
**URL:** [www.ndr.nu](http://www.ndr.nu)
- Owen, P. & Beskine, D. (2008), 'Factors affecting transition of young people with diabetes', *Paediatric Nursing* **20**(7), 33–38.
- Padgett, D. (1998), *Qualitative Methods in Social Work Research: Challenges and Rewards*, SAGE Publications.
- Perry, L., Steinbeck, K. S., Dunbabin, J. S. & Lowe, J. M. (2010), 'Lost in transition? access to and uptake of adult health services and outcomes for young people with type 1 diabetes in regional new south wales', *Medical Journal of Australia* **193**(8).  
**URL:** <https://www.mja.com.au/journal/2010/193/8/lost-transition-access-and-uptake-adult-health-services-and-outcomes-young-people>
- Peters, A. & Laffel, L. (2011), 'Diabetes care for emerging adults: Recommendations for transition from pediatric to adult diabetes care systems', *Diabetes Care* **34**(11), 2477–2485.  
**URL:** <http://care.diabetesjournals.org/content/34/11/2477>
- Peyrot, M., Rubin, R. R., Lauritzen, T., Snoek, F. J., Matthews, D. R. & Skovlund, S. E. (2005), 'Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study', *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association* **22**(10), 1379–1385.
- Polonsky, W. (2002), *Diabetes hela livet*, Studentlitteratur.
- Price, C. S., Corbett, S., Lewis-Barned, N., Morgan, J., Oliver, L. E. & Dovey-Pearce, G. (2011), 'Implementing a transition pathway in diabetes: a qualitative study of the experiences and suggestions of young people with diabetes', *Child: Care, Health and Development* **37**(6), 852–860.  
**URL:** <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2011.01241.x/abstract>
- Rasmussen, B., O'Connell, B., Dunning, P. & Cox, H. (2007), 'Young women with type 1 diabetes' management of turning points and transitions', *Qualitative Health Research* **17**(3), 300–310.

- Rasmussen, B., Ward, G., Jenkins, A., King, S. J. & Dunning, T. (2011), 'Young adults' management of type 1 diabetes during life transitions', *Journal of Clinical Nursing* **20**(13-14), 1981–1992.  
**URL:** <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2010.03657.x/abstract>
- Rawshani, A., Landin-Olsson, M., Svensson, A.-M., Nyström, L., Arnqvist, H. J., Bolinder, J. & Gudbjörnsdóttir, S. (2014), 'The incidence of diabetes among 0-34 year olds in sweden: new data and better methods', *Diabetologia* **57**(7), 1375–1381.  
**URL:** <http://link.springer.com/article/10.1007/s00125-014-3225-9>
- Rönmark, L. (1999), 'Fallna löv. Om coping vid förlust av små barn'.  
**URL:** <https://gupea.ub.gu.se/handle/2077/13944>
- Ryen, A. & Torhell, S.-E. (2004), *Kvalitativ intervju: från vetenskapsteori till fältstudier*, Liber ekonomi, Malmö.
- Samuelsson, U. (2013), 'Hur förändras HbA1c från barn till vuxen?', *Diabetolognytt* **26/2013**.
- Sarason, I. G., Sarason, B. R. & Pierce, G. R. (1994), 'Social Support: Global and Relationship-Based Levels of Analysis', *Journal of Social and Personal Relationships* **11**(2), 295–312.  
**URL:** <http://spr.sagepub.com/content/11/2/295>
- Seale, C. (2004), Validity, reliability and the quality of research, in C. Seale, ed., 'Researching Society and Culture', 2nd edition edn, Sage Publications Ltd, London ; Thousand Oaks, Calif.
- Silverman, D. (2011), *Interpreting Qualitative Data*, fourth edition edition edn, SAGE Publications Ltd, Los Angeles.
- Sjöblad, S. (2008), *Barn- och ungdomsdiabetes*, Studentlitteratur, Lund.
- Skinner, T. C., John, M. & Hampson, S. E. (2000), 'Social Support and Personal Models of Diabetes as Predictors of Self-Care and Well-Being: A Longitudinal Study of Adolescents With Diabetes', *Journal of Pediatric Psychology* **25**(4), 257–267.  
**URL:** <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/25/4/257>
- Soanes, C. & Timmons, S. (2004), 'Improving transition: a qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care', *Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community* **8**(2), 102–112.
- Socialstyrelsen (2013), 'Nationella riktlinjer för diabetesvård'.  
**URL:** <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer/uppdateringavnationellariktlinjerfordiabetesvarden>
- Sparud Lundin, C. (2008), 'Living with diabetes during transition to adult life - relationships, support of self-management, diabetes control and diabetes care', *International Journal of Integrated Care* **8**.  
**URL:** <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2581663/>

- Topor, A. (2004), *Vad hjälper? Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem*, Natur och kultur, Stockholm.
- Topor, A. & Borg, M. (2008), *Relationer som hjälper: om återhämtningsprocesser vid svåra psykiska problem*, Studentlitteratur, Lund.
- Van Wallegem, N., MacDonald, C. A. & Dean, H. J. (2008), 'Evaluation of a systems navigator model for transition from pediatric to adult care for young adults with type 1 diabetes', *Diabetes Care* **31**(8), 1529–1530.  
**URL:** <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2494627/>
- Vanelli, M., Caronna, S., Adinolfi, B., Chiari, G., Gugliotta, M. & Arsenio, L. (2004), 'Effectiveness of an uninterrupted procedure to transfer adolescents with type 1 diabetes from the paediatric to the adult clinic held in the same hospital: eight-year experience with the parma protocol', *Diabetes, Nutrition & Metabolism* **17**(5), 304–308.
- Vangelisti, A. L. (2009), 'Challenges in conceptualizing social support', *Journal of Social and Personal Relationships* **26**(1), 39–51.  
**URL:** <http://spr.sagepub.com/content/26/1/39>
- Visentin, K., Koch, T. & Kralik, D. (2006), 'Adolescents with type 1 diabetes: transition between diabetes services', *Journal of Clinical Nursing* **15**(6), 761–769.
- Västra Götalandsregionen (2008), 'Regionalt vårdprogram/riktlinjer 2008: Barn & ungdomsdiabetes', <https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/3788?a=false&guest=true>. Granskad januari 2014.
- Wampold, B. (2012), *Psykoterapins grunder*, Studentlitteratur.
- Watt Boolsen, M. (2007), *Kvalitativa analyser: forskningsprocess, människa, samhälle*, Gleerups, Malmö.
- Weissberg-Benchell, J., Wolpert, H. & Anderson, B. J. (2007), 'Transitioning from pediatric to adult care: a new approach to the post-adolescent young person with type 1 diabetes', *Diabetes Care* **30**(10), 2441–2446.
- Wrangsjö, B. & Salomonsson, M. W. (2007), *Tonårstid: utveckling, problem och psykoterapeutisk behandling*, Natur och Kultur, Stockholm.
- Wysocki, T., Meinhold, P. A., Abrams, K. C., Barnard, M. U., Clarke, W. L., Bellando, B. J. & Bourgeois, M. J. (1992), 'Parental and Professional Estimates of Self-Care Independence of Children and Adolescents With IDDM', *Diabetes Care* **15**(1), 43–52.  
**URL:** <http://care.diabetesjournals.org/content/15/1/43>

## A. Bilaga - Enkät

### Upplysningar via mejl från barnmottagningar i Sverige kring överföring från barn- till vuxendiabetesvård

1. Vid vilken ålder överförs era patienter till vuxenvård?
2. Vad avgör tidpunkt för överföring?
3. Tas speciella hänsyn för bedömning av lämplig tidpunkt? I så fall vilka hänsyn?
4. Hur genomförs överföringen? (Endast remiss, någon form av förberedelse, samarbete mellan barn- respektive vuxenvård? Skriftlig eller muntlig information kring patient?)
5. Vem bokar patientens första tid med läkaren på den nya mottagningen?
6. Vilken typ av vuxensjukvård flyttas patienten till? (Diabetesspecialist på vuxendiabetesmottagning eller annat alternativ?)

Namn på klinik:

Uppgiftslämnare:





## B. Bilaga - Samtyckesformulär

### Samtyckesformulär för deltagande i studien **"Diabetes Ungdomsmottagning"** Kvalitativ studie med djupintervjuer om ungdomars upplevelse av överflytt från barn- till vuxendiabetesmottagning.

Du är erbjuden att delta i en kvalitativ studie med djupintervjuer som handlar om ungdomar med diabetes typ 1 och deras upplevelse av överflytt från barn- till vuxenmottagning. Den kvalitativa studien kommer att tjäna som ett komplement till den större studie som gjorts kring projektet "Diabetes Ungdomsmottagning" där du tidigare medverkat. Djupintervjuerna kommer att ge en mer utvecklad bild av hur det kan vara att flytta från barn- till vuxenvård och vilka omständigheter i livet utanför vården som kan tänkas inverka på hur processen blir. Studien syftar till att göra överflyttningar samt diabetesvård bättre för ungdomar med diabetes i framtiden.

Ca 10 personer ur din testgrupp sedan överflytten kommer att intervjuas. Urvalet blir lottat bland de som svarat ja till att medverka. De intervjuade kommer inte att träffa varandra, eller få vetskap om varandra av oss. Intervjuerna kommer genomföras under hösten 2011 vid Göteborgs universitets lokaler (Institutionen för socialt arbete) på Sprängkullsgatan i Haga alternativt på kvällstid i Diabetesföreningens lokaler. Hänsyn kommer att tas till när du har tid och om du har annat önskemål på mötesplats för intervjun.

Det blir endast ett intervjutillfälle. Bara du och intervjuaren träffas. Intervjun kommer att ta ca 1,5-2 timmar. Intervjuerna kommer att spelas in, men raderas vid avslutad studie. Ingen annan än intervjuaren kommer att ha tillgång till materialet under tiden. Du kommer att kontaktas efter intervjun för att ges möjlighet att ta upp eventuella frågor eller komplettera uppgifter från intervjun. Ingen obehörig kommer att få tillgång till dina data.

Dina synpunkter är mycket värdefulla och intressanta för utformningen av diabetesvården för ungdomar framöver och du har kunskap som är värd att delge andra. Ditt deltagande i undersökningen är dock helt frivilligt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan närmare motivering.

Djupintervjuerna genomförs av Pernilla Hjelmar från Institutionen för Socialt Arbete vid Göteborgs universitet och studien kommer utgöra hennes masteruppsats i samarbete med Barndiabetesmottagningen, Gun Forsander. Uppsatsen beräknas vara klar mars 2012. Hennes handledare från institutionen är universitetslektorn Gunilla Framme.

Om du undrar något eller vill prata med någon om din medverkan går det bra att höra av sig till någon av oss.

Pernilla Hjelmar (Intervjuare) 0704-96 46 26 /pernilla@ronge.nu  
Gunilla Framme (Ansvarig Handledare) 0733-42 40 35 Gunilla.framme@socwork.gu.se  
Gun Forsander (Forskningsansvarig) 031-343 40 00/ gun.forsander@vgregion.se

Göteborg den 20 november 2011

Samtyckesformulär för deltagande i studien

**”Diabetes Ungdomsmottagning”**

**Kvalitativ studie med djupintervjuer om ungdomars upplevelse av överflytt från barn- till vuxendiabetesmottagning.**

Jag har muntligen och skriftligen informerats om studien och har haft möjlighet att ställa frågor.

Jag samtycker till att delta i studien och vet att mitt deltagande är helt frivilligt samt att jag när som helst kan avbryta mitt deltagande utan att behöva ge någon förklaring. Mitt deltagande eller avbrytande i studien påverkar inte på något vis behandlingen i övrigt inom sjukvården.

Jag vet att jag kan kontakta studieansvariga för ytterligare information vid behov och att data behandlas konfidentiellt.

Datum och ort

Namnteckning

Namnförtydligande

.....

## C. Bilaga - Frågeområden

### **Diabetesbakgrund - förhållanden vid diabetesinsjuknandet samt genom åren fram till 18 års ålder och tidpunkten för överflyttningen till vuxenvård**

- Upplevelse av diabetessjukvården genom åren (behandling, relationer, kommunikation och stöd)?
- Egen hantering av diabetes. Fundera kring din egen inställning till sjukdomen genom åren?
- Upplevelsen av inställningen till din diabetes i den sociala omgivningen (familj, skola, vänner/fritidssektorn och samhället i stort)? Delaktighet och stöd.
- Din skötsel av och inställning till diabetes. Hur och i vilken grad har det påverkats av den professionella vården, den sociala omgivningens olika delar och det egna hanterandet?

### **Överföringsprocessen**

- Upplevelse av diabetessjukvården på barnmottagningen tiden närmast före överflyttningen (behandling, relationer, kommunikation och stöd).
- Förväntningar respektive farhågor inför överflyttningen till vuxenvården.
- Upplevelse kring överflyttningsprocessen, i dess olika delar och som helhet betraktad.
- Upplevelse av sjukvårdsinsatserna i relation till livssituation i övrigt (den sociala omgivningens olika delar och det egna hanterandet) vid den aktuella tidpunkten.
- Din skötsel av och inställning till sjukdomen. Hur och i vilken grad har det påverkats av vården under överflyttningsprocessen, den sociala omgivningens olika delar samt det egna hanterandet?

### **Diabetes idag**

- Hur upplever du vuxenvården idag (behandling, relationer, kommunikation och stöd)?
- Hur upplever du inställningen till din diabetes, samt delaktighet och stöd från den sociala omgivningens olika delar idag?
- Hur kan din diabetes skötas/kontrolleras idag? Vilken inställning har du till din sjukdom idag?
- Hur och i vilken grad påverkas skötseln och den egna inställningen till din diabetes idag av den professionella vården, den sociala omgivningens olika delar och den egna hanteringen?

### **Avslutning**

- Hur ser ditt drömscenario ut beträffande diabetesvård för ungdomar? Hur ser du på olika åldrars behov av diabetessjukvård (barn, ungdom, vuxen)?
- Hur ser ditt drömscenario ut beträffande inställning, delaktighet och stöd från den sociala omgivningen, både för egen del och mera generellt?



## D. Bilaga - Ordlista

**Metabol kontroll** - Att ha bra (nära normalt) blodsocker samt bra blodfetter

**Mikrovaskulära komplikationer** - Komplikationer i de finare blodkärlen

**DSBUS** - Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus

**Joint clinics** - Klinik som samarbetar över gränserna mellan barn- och vuxensjukvård

**Hypoglykemi** - Ett medicinskt tillstånd med för låg blodsockernivå i blodet.

**Hyperglykemi** - Ett medicinskt tillstånd med för hög blodsockernivå i blodet.