



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

ERFARENHETER AV VÅRD I SAMBAND MED ÖVERFÖRING AV UNGA PERSONER MED DIABETES TYP 1 FRÅN BARN- TILL VUXENSJUKVÅRD

Utvärdering av ett frågeformulär

**Mattias Andersson
Annette Nunez Törnqvist**

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot diabetesvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2019/ Vt 2020
Handledare:	Carina Sparud Lundin
Examinator:	Linda Berg

Titel svensk:	Erfarenheter av vård i samband med överföring av unga personer med diabetes typ 1 från barn- till vuxensjukvård. Utvärdering av ett frågeformulär.
Titel engelsk:	Experiences of care in connection with the transfer of young people with type 1 diabetes from child to adult care. Evaluation of a questionnaire.
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot diabetesvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2019/ Vt 2020
Handledare:	Carina Sparud Lundin
Examinator:	Linda Berg
Nyckelord:	Diabetes typ 1, överföring, övergång, frågeformulär, unga vuxna

Sammanfattning

Bakgrund: I samband med överföringen av unga från barn- och ungdomsmottagning till vuxenmedicinsk diabetesmottagning förändras förutsättningarna för vården. Under ungdomsåren har unga ofta sämre glykemisk kontroll och det rapporteras risk för fler uteblivna besök på vuxenmottagningen. Det eftersträvas tydligare strategier och rutiner för förberedelse inför och i samband med överföringen. Som en del i ett forskningsprojekt håller ett svenskt frågeformulär på att utvecklas, som har i syfte att utvärdera patienters erfarenheter av vård före och under överföringen från barn- till vuxenmedicinsk mottagning. Formuläret behöver testas och utvärderas avseende innehåll, relevans och struktur.

Syfte: Syftet var att utvärdera ett frågeformulär som beskriver erfarenheter av vård i samband med överföring av unga personer med typ 1 diabetes från barn- till vuxenmedicinsk diabetesvård.

Metod: Utvärderingen består av 1) en kvantitativ metod för att bedöma frågornas relevans med hjälp av experter på området, läkare och sjuksköterskor på barn- och vuxenmedicinska diabetesmottagningar (n=15), genom ett så kallat content validity index (CVI) och 2) en kvalitativ metod som utgörs av kognitiva intervjuer med unga vuxna med diabetes typ 1 (n=6) för att bedöma innehåll och relevans samt frågornas förståelighet.

Resultat: Det kvantitativa resultatet visade på att frågeformuläret överlag bedömdes som relevant av experter på området. Två frågor bedömdes dock som mindre relevanta av experterna. Resultatet från de kognitiva intervjuerna bidrog till insikter om hur frågorna uppfattas av patienterna samt förslag på förändringar till nästa version av frågeformuläret. Intervjuerna bidrog även till insikter om hur patienterna upplevt sin överföring, vilket indikerar att det efterfrågade problemet kan fångas genom frågorna.

Slutsats: De två frågor som bedömdes som mindre relevanta av experterna, bekräftades till viss del i de kognitiva intervjuerna med patienterna. Utifrån en sammanvägd analys av experternas och patienternas utvärdering av frågeformuläret ges rekommendationer inför revidering.

Nyckelord: Diabetes typ 1, överföring, övergång, frågeformulär, unga vuxna

Abstract

Background: In connection with the transfer of adolescents from pediatric to adult medical diabetes clinics, the conditions of care change. During adolescence, young person's often have poorer glycemic control and there is a risk of more missed out visits to the adult clinic. Clearer strategies and procedures for preparation before and in connection with the transfer are sought. As part of a research project, a Swedish questionnaire is being developed, which aims to evaluate patients' experiences of care before and during the transfer from pediatric to adult care. The questionnaire needs to be tested and evaluated for content, relevance and structure.

Aim: The purpose was to evaluate a questionnaire that describes experiences of care in connection with the transfer of young people with type 1 diabetes from pediatric to adult medical diabetes care.

Methods: The evaluation consists of 1) a quantitative method for assessing the relevance of the questions with the help of experts in the field, doctors and nurses in pediatric and adult diabetes clinics (n=15) through a so-called content validity index (CVI) and 2) a qualitative method that consists of cognitive interviews with young adults with type 1 diabetes (n=6) to assess content and relevance as well as the comprehensiveness of the questions.

Result: The quantitative result showed that the questionnaire is generally considered relevant by experts in the field. However, two issues were considered less relevant by the experts. The results of the cognitive interviews contributed to insights on how the questions are perceived by the patients as well as suggestions for changes to the next version of the questionnaire. The interviews also contributed to insights on how patients experienced their transfer, which indicates that the requested problem can be captured by the questions

Conclusion: The two items that were considered less relevant by the experts were confirmed to some extent in the cognitive interviews with the patients. Based on a weighted analysis of the experts and the patient's evaluation of the questionnaire, recommendations are made for revision.

Keywords: Type 1 diabetes, transfer, transition, questionnaire, young adults

Förord

Vi vill tacka vår handledare Carina Sparud Lundin som givit ovärderlig handledning genom hela kursen. Vi vill också tacka våra kurskamrater för de bidragit med tankar och idéer. Slutligen vill vi tacka varandra för ett gott samarbete i den emotionella berg- och dalbana som detta arbete har inneburit.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund.....	1
Diabetes typ 1 hos barn och unga.....	1
Vård och behandling vid diabetes typ 1 hos barn och unga.....	2
Övergång kontra överföring.....	3
Överföring från barn- till vuxensjukvård.....	3
Patienters erfarenheter av överföring.....	4
Att utveckla ett instrument.....	5
Att mäta patientrapporterat utfall.....	6
Problemformulering.....	7
Syfte.....	7
Metod.....	7
Design.....	7
Kontext.....	8
Urval och genomförande.....	8
Frågeformuläret.....	8
Kvantitativ metod för utvärdering av innehållsvaliditet.....	9
Kognitiva intervjuer.....	10
Dataanalys.....	11
Etiska överväganden.....	12
Resultat.....	13
Kvantitativ utvärdering av innehållsvaliditet.....	13
Kognitiva intervjuer.....	14
Informanternas helhetsintryck av formuläret.....	17
Sammanvägd analys av resultatet.....	18
Diskussion.....	19
Metoddiskussion.....	19
Resultatdiskussion.....	22
Slutsats.....	26
Referenslista.....	27
Bilaga 1 – Brev till verksamhetschef och underskriftsbrev.....	31
Bilaga 2 – Forskningspersonsinformation till de unga med diabetes typ 1.....	35
Bilaga 3 – Forskningspersonsinformation till vårdgivare.....	37
Bilaga 4 – Frågeformulär till de unga med diabetes typ 1.....	39

Bilaga 5 – Frågeformulär till vårdgivare	41
Bilaga 6 – Intervjuguide	49
Bilaga 7 – Sammanfattning kognitiva intervjuer	51

Inledning

Diabetes typ 1 hos barn och ungdomar är en sjukdom som ställer stora krav på egenvård, varje dag och för resten av livet. I övergången till vuxenliv och vid tiden för överföring från barn- till vuxenmottagning har många unga sämre glykemisk kontroll och unga uteblir i större utsträckning från att komma på besöken efter överföringen. Det efterfrågas rutiner för en mer strukturerad överföring och tydligare ansvarsfördelning mellan mottagningarna. Det finns dock idag inget vetenskapligt stöd för exakt hur överföringarna bör förändras. Genom att utvärdera ett frågeformulär som beskriver erfarenheter av vård i samband med överföring av unga personer med diabetes typ 1 från barn- till vuxenmedicinsk diabetesvård, hoppas författarna till denna studie att bidra till bättre rutiner gällande överföringarna.

Bakgrund

Diabetes typ 1 hos barn och unga

Diabetes är en folksjukdom där antalet drabbade hela tiden ökar över hela världen (World Health Organization, 2018). Det finns idag över en miljon barn och ungdomar med diabetes typ 1 världen över (International Diabetes Federation, 2019). Sverige är ett av de länder där diabetes typ 1 hos barn och ungdomar är mest förekommande. Diabetes typ 1 är en autoimmun sjukdom där kroppens egna immunsystem bryter ned de insulinproducerande betacellerna i bukspottskörteln. Eftersom insulin är ett livsviktigt hormon krävs dagliga injektioner eller behandling med insulinpump. Sjukdomen är dock mer komplicerad än så och påverkas av kost, motion och stress, med mera. Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom som kräver livslång behandling och kontinuerlig uppföljning. Sjukdomen ställer stora krav på egenvård då det dagligen krävs självständiga beslut om insulindosering utifrån blodsockervärden, aktuellt kostintag samt grad av fysisk aktivitet (Hanås, 2018).

Under barn- och ungdomsåren är det oftast föräldrarna som tar det största ansvaret för sjukdomen och dess behandling (White & Cooley, 2018). De har också en stor roll i att stödja och motivera sina barn till att bli experter på sin egen sjukdom och engagera sig i sin egenvård. Viktiga strategier för att hjälpa de unga att uppnå god egenvård är att uppmuntra dem till att vara självständiga och låta dem ta konsekvenserna av sina handlingar (Heath, Farre & Shaw, 2017). Egenvård vid diabetes innebär det personen med diabetes gör för att må bra trots livslång sjukdom. En svårighet med egenvård, vid diabetes, är att det ger vinster på lång sikt, i form av färre komplikationer, men inte lika många på kort sikt. Detta gör att det kan vara svårt att hitta motivationen till god egenvård, speciellt om det upplevs som att det kostar mer än det smakar. Därför är det viktigt att diabetessjukvården kan bistå med stöd och utbildning för att bibehålla kunskap och motivation till god egenvård (Wikblad, 2012).

Att ha god glykemisk kontroll är viktigt för att så långt det är möjligt skjuta upp debuten av långsiktiga komplikationer, i form av förändringar på ögonen samt njur- och nervskador (DCCT, 1993). God glykemisk kontroll, så normaliserade blodsockervärden som möjligt, redan från debuten, är den viktigaste faktorn för att minska riskerna för diabeteskomplikationer (Nathan & DCCT/EDIC Research Group, 2014). Studier visar att god glykemisk kontroll, redan från början, minskar risken för komplikationer gentemot att

förbättra sitt HbA1c senare i livet. HbA1c är ett mått på långtidsblodssockret och representerar ungefär de senaste 3 månadernas blodsockerläge (Hanås, 2018). Högre HbA1c är också förenat med högre risk för diabetes-relaterad förtida död hos personer som är yngre än 30 år. (Samuelsson, Samuelsson, Hanberger, Bladh & Åkesson, 2020). Vid diabetes finns det även risk för akuta komplikationer i form av hypo- och hyperglykemi samt diabetisk ketoacidosis. Detta är komplikationer som i värsta fall är potentiellt livshotande och ytterligare understryker behovet av god glykemisk kontroll (Hanås, 2018). Hyperglykemi ger också skador på de små blodkärlen i kroppen och kan på lång sikt bidra till följsjukdomar som hjärtinfarkt och stroke (Ajjan, 2017). Sedan 2017 är det svenska nationella målet för HbA1c hos barn och ungdomar <48 mmol/mol (Swediabkids, 2018). Ungefär 7000 barn i Sverige har diabetes typ 1 (Diabetesförbundet, 2017). Detta gör att många barn och ungdomar övergår från att vara barn till att bli vuxen med sjukdomen.

Vård och behandling vid diabetes typ 1 hos barn och unga

För barn och unga med diabetes typ 1 rekommenderas uppföljning på barnmottagningen ungefär var tredje månad hos ett multidisciplinärt team (Pihoker et al., 2018). Diabetesvården i Sverige har ambitionen att arbeta multidisciplinärt i team. Vid specialistmottagningar på sjukhus arbetar diabetologer tillsammans med diabetessjuksköterskor, samt dietister, kuratorer, fysioterapeuter och fotterapeuter (Socialstyrelsen, 2018). Många har även samarbete med psykolog. Antalet mottagningsbesök per år skiljer sig från barnmottagningarna, då det på vuxenmottagningarna är uppföljning ungefär en gång per halvår, varannan gång till diabetesläkare och varannan gång till diabetessjuksköterska. Detta kan dock variera beroende på individuellt behov (Berne, 2012).

I Sverige är det som standard att vid 18 års ålder överförs till vuxenmedicinsk diabetesmottagning (Vårdanalys, 2019). Detta är en mycket känslig ålder där det redan sker många och stora förändringar i livet (Hilliard, Perlus, Clark, Haynie, Plotnick, Guttman-Bauman & Iannotti, 2014). Under sin uppväxt får barn och unga mycket hjälp att hantera sin sjukdom av sina föräldrar när de vårdas inom barnmedicinsk diabetesvård. Familjen får ofta en nära relation till sina vårdgivare i den barnmedicinska sjukvården. Hos små barn är det till stor del föräldrarna som sköter sjukdomen samt är delaktiga vid mottagningsbesök (Hanås, 2018). Ju äldre barnen blir skiftas detta över och föräldrarna upplevs hos de unga mer som ett stöd och en säkerhet i bakgrunden (Hilliard et al., 2014). Forskning visar att tonåringar behöver kontinuerligt stöd av sina föräldrar. Stödet bygger på samförstånd och förändras i takt med att de unga växer upp och tar mer ansvar (Ludvigsson, Hanås & Åman, 2010). Ett av diabetessjuksköterskans specifika kompetensområden är att stödja och uppmuntra personer med diabetes att kunna leva ett bra liv (SFSD, 2014). I ungdomen sker många fysiologiska förändringar. Dessutom sker viktiga individualiserings- och socialiseringsprocesser. Dessa processer innebär en ökad sårbarhet hos alla unga, men speciellt hos de med kroniska sjukdomar (Michaud, Suris & Viner, 2004). Pågående pubertet kan göra det svårare att få god glykemisk kontroll då tillväxthormon gör att det behövs större doser insulin. Dessutom är det en period då många vill bli självständiga och klara sig själva, vilket kan göra det svårare för föräldrarna att få hjälpa till (Hanås, 2018). Forskning visar att det finns en risk för försämrad blodsocker-kontroll vid överföringen (Lotstein et al., 2013). Det finns också en ökad tendens till att utebli från besök i samband med överföringen från barn- till vuxenmedicinsk mottagning (Nakhla, Daneman, To, Paradis & Guttman, 2009; Garvey et al., 2012),

samtidigt som risken för att utebli från mottagningsbesök minskar ju mer förberedda de unga vuxna är inför överföringen (Garvey et al., 2012).

Övergång kontra överföring

För att studera processen av när unga personer med diabetes typ 1 lämnar barnmedicinsk diabetesvård, för att komma till vuxenmedicinsk diabetesmottagning, är det viktigt att definiera två begrepp som vanligen används i sammanhanget.

Det engelska ordet transition kan översättas till svenska ordet övergång (Vårdanalys, 2019). I detta sammanhang innefattar denna process flera faktorer som påverkar förändringen, så som medicinska faktorer, psykosociala faktorer och kunskapsgrad i övergång från en fas i livet till en annan (Campbell et al., 2016; Colver et al., 2019). Människor genomgår flera övergångar, eller transitioner, genom livet. Det kan exempelvis vara vid händelse av sjukdom, att börja nytt jobb, bli förälder eller gå i pension (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias & Schumacher, 2000). I samband med övergångar är personer mer känsliga för risker och det kan påverka hälsan. Det som är viktigt att ha i åtanke gällande övergångar är att de kan vara påfrestande och krävande. Personer är i samband med övergångar ökat sårbara då det ställer krav på förändrade beteenden. Eftersom det finns risk för försämrad hälsa i samband med övergångar är det ett begrepp som är relevant och ofta i fokus inom vårdvetenskap. Begreppet övergång eller transition används för att beskriva upplevelsen som förändringen innebär, inte själva flytten i sig (Meleis et al., 2000).

Transfer kan översättas med svenska ordet överföring (Vårdanalys, 2019). I detta sammanhang syftar begreppet till en eller flera händelser i samband med att unga överförs från barn- och ungdomsmottagning till vuxenmottagning, alltså den faktiska flytten (While, Heery, Sheehan & Coyne, 2017).

Överföring från barn- till vuxensjukvård

Själva överföringen innebär förändrade förutsättningar för vården (Vårdanalys, 2019). Det blir förändringar i miljön med nya lokaler, förändrade förväntningar på den unges kommunikation och delaktighet, mindre involverade föräldrar samt att de nya vårdgivarna har mindre insikt i den unges livs- och sjukdomshistoria. Dessa förändringar kan skapa svårigheter vid överföringen (Findley, Cha, Wong & Faulkner, 2015). Deltagande, flexibilitet och stöd har stor betydelse för utfallet av överföringen (Kime, 2013). Dessutom är det viktigt att sjukvården tar en aktiv roll i överföringen av unga vuxna till vuxenmottagning. Problem relaterade till överföringen beror på flera, oberoende faktorer, men med hjälp av bättre planerad och personcentrerad överföring bör dessa kunna förbättras (Kime, 2013). Vidare kan överföringen till vuxenmedicinsk mottagning inträffa under en kritisk och sårbar period för de unga vuxna, eftersom det samtidigt pågår psykologiska och fysiologiska förändringar. Överföring från barn- till vuxenmottagning kan vara en utmanande resa och en irländsk studie visar att unga vuxna upplever sämre fysisk hälsa efter överföringen (While et al., 2017). Överföringen kan innebära en känsla av övergivande och sorg eftersom det innebär att lämna tryggheten hos den tidigare vårdgivaren (Nakhla et al., 2009).

Speciella överföringsprogram har till viss del visat sig kunna bidra till bättre blodsockerkontroll hos unga med diabetes. I en litteraturoversikt av Schultz & Smaldone (2017) framkommer visst stöd för att överföringsinterventioner har positiv effekt på glykemisk kontroll. Exempel på sådana interventioner kan vara att ha speciella överföringskliniker med en koordinator som ansvarar för planering och genomförande av överföringen. Att använda sig av en koordinator har visat sig ha goda effekter på antalet besök på vuxenmottagningen samt antalet hypoglykemier och diabetisk ketoacidosis. Ett annat exempel på interventioner, med goda resultat på den glykemiska kontrollen, är strukturerade överföringsprogram med tydliga riktlinjer och målsättningar. De övergångar som innefattade mer än en form av intervention visade sig ha bäst utfall gällande glykemisk kontroll (Schultz & Smaldone, 2017).

Enligt den rapport som Vårdanalys (2019) sammanställt finns det i nuläget inte tillräckligt med vetenskapligt stöd för effekter av olika överföringsprogram. Det är inte heller tillräckligt klarlagt vilka komponenter i överföringsprogrammen som i huvudsak bidrar till bättre resultat, och därav efterfrågas mer forskning (Campbell et al., 2016; Garvey et al., 2012; Schultz & Smaldone, 2016; Shaw, Watanabe, Rankin & McDonagh, 2014). Utöver fortsatt forskning inom området, uppmanas landstingen i Sverige att arbeta mer målinriktat med att göra överföringen mer personcentrerad samt förtydliga ansvarsfördelningen. Detta både på nationell och lokal nivå (Vårdanalys, 2019). I diabetessjuksköterskans kompetensområden ingår bland annat att utvärdera erbjuden diabetesvård samt att initiera och bedriva utvecklingsarbete inom området (SFSD, 2014).

Patienters erfarenheter av överföring

Unga vuxna med diabetes typ 1, deras föräldrar samt vårdpersonal, beskriver det som viktigt att överföringen från barn- till vuxensjukvården kan anpassas och integreras med övriga utmaningar som det innebär att vara ung vuxen (Pierce, Aroian, Schifano, Milkes, Schwindt, Gannon & Wysocki, 2017). Vidare anser unga vuxna att en viktig del i överföringen är tidig förberedelse, i form av att prata om när det är dags för överföring och hur det kommer att gå till. De skulle också föredra att det fanns program som ger god struktur för övergångsprocessen (Hilliard et al., 2014). I en litteraturoversikt av Findley et al. (2015) framkommer att barn- och ungdomsmottagningarna kan bidra till en lyckad överföring genom att vara personcentrerad och skapa god kontakt med den unge. Det är viktigt att i god tid diskutera överföringen och vilka skillnader det är på mottagningarna. Genom att erbjuda en strukturerad förberedelse via barnmottagningen kan förutsättningarna förbättras. För vuxenmottagningarna är det viktigt att anpassa vården så att det stämmer överens med de ungas behov. Att ta reda på den unges historia kan också bidra till ett bättre mottagande (Findley et al., 2015).

I en kvalitativ studie av Garvey, Beste, Luff, Atakov-Castillo, Wolpert och Ritholz (2014) framkommer att unga med diabetes typ 1 upplever bristande förberedelse inför överföringen. De kan till och med uppleva skillnaderna som en chock när de kommer till vuxenmottagningen. Flera unga upplevde även dåligt stöd och att de blev övergivna i samband med överföringen. I de intervjuer som genomförts av Vårdanalys (2019) framkom att många unga upplever att de inte fått någon information angående övergången vid tidigare besök på barn- och ungdomsmottagningarna. En studie visar samtidigt att patienterna

värdesätter tidig förberedelse i form av att börja prata om överföringen långt innan det är dags. Det framkom önskemål från de unga om att få träna på att gå på besök ensamma (utan sina föräldrar) som en förberedelse inför överföring till vuxenmottagning (Hilliard et al., 2014). Unga vuxna uttryckte behov av utbildning gällande egenvård eftersom den tidigare vården på barn- och ungdomsmottagningarna mestadels planerades och hanterades av föräldrarna. Rapporten från Vårdanalys (2019) lyfter även upp att patienterna hade önskat ett gemensamt möte tillsammans med de nya vårdgivarna, i samband med överföring. Efter att nya riktlinjer för överföring av unga med långvariga tillstånd i Storbritannien implementerats, visade en utvärdering på en skillnad mellan de ungas och deras föräldrars förväntningar på optimal vård, och den vård de hade erhållit. Den vård de hade erhållit skattades sämre än de vård de förväntade sig. De kliniker som tillhandahöll specifik övergångsvård, som var ungdomsvänlig och holistisk, associerades med bättre tillfredsställelse. (Shaw et al., 2014). Samtidigt presenteras i litteraturöversikten av Findley et al. (2015) att det i vissa studier framkommit positiva aspekter angående vuxenmottagningarna. På vuxenmottagningar kunde de unga vuxna känna sig mer autonoma och självständiga, med mer ansvar för sin egenvård. De med sämre glykemisk kontroll kunde uppleva överföringen som en chans till nystart.

Att utveckla ett instrument

Det kan vara svårt att hitta ett lämpligt instrument för att undersöka ett specifikt problem. Det kan ibland bero på att området är nytt, men oftare beror det på att det helt enkelt inte finns något utvecklat instrument. För att kunna utveckla ett lämpligt instrument krävs det först och främst att den eller de som ska utveckla instrumentet har en mycket god kunskap om det området som ska undersökas, och dess underliggande faktorer. Det krävs alltså att det är experter på området som utvecklar instrumentet. Detta för att inte missa viktiga frågor eller att svaren riskeras att kunna missförstås eller beröra flera områden samtidigt. Vidare är det viktigt att ha en god insikt i den population som ska undersökas, för att kunna anpassa frågor och språk så det blir lättförståeligt (Polit & Beck, 2016). Vårdgivare som arbetar inom ett speciellt område kan anses som experter inom detta. Idag ses även målgruppen, det vill säga patienterna, som experter utifrån sitt perspektiv då de kan bidra med viktig information. (Knafl, Deatrick, Gallo, Hoicombe, Bakitas, Dixon & Grey, 2007).

Det är oftast mest fördelaktigt att använda sig av sådant som har utvecklats tidigare inom området. Detta kan innebära att ta reda på om det finns tidigare instrument inom området, och bedöma om det går att ta vara på relevanta delar från dessa. Aktuell litteratur går också igenom. Fördelaktigt är att genomföra egna kvalitativa studier, ta tillvara de kvalitativa studier som redan finns, samt göra kliniska observationer. Dessa delar kan bidra till viktiga insikter i utvecklingen av instrumentet (Polit & Beck, 2016).

Vid utvecklingen av ett nytt instrument genomgås flertalet steg för att testa instrumentets pålitlighet och relevans. Detta kan delas upp i två huvudområden, reliabilitet och validitet. Reliabilitet beskriver hur tillförlitligt ett instrument anses vara. Detta kan mätas på olika sätt men för en hög reliabilitet krävs att resultatet är detsamma vid upprepade mätningar, när instrumentet används på samma individer och dessa inte har förändrats. Validitet handlar om i vilken grad instrumentet mäter det som det är avsett att mäta (Streiner, Norman, & Cairney, 2015; Polit & Beck, 2016).

Validitet kan delas upp i flera domäner och underkategorier. En av dessa domäner avser att mäta innehållsvaliditet och ansiktsvaliditet. Det finns inga objektiva metoder för att avgöra innehållsvaliditeten. Istället har det blivit vanligt att använda sig av experter inom området, exempelvis läkare och sjuksköterskor, som arbetar inom det aktuella området. Ansiktsvaliditet används för att avgöra om instrumentet ser ut att mäta det som det är avsett att mäta, av de som ska besvara dem. Det finns olika sätt att mäta instrumentets ansiktsvaliditet i den tidiga delen av utvecklingen av ett nytt instrument, så kallat pre-test. Då testas instrumentet i liten skala för att göra eventuella justeringar innan det testas i stor skala. En metod som kommit att användas allt oftare är så kallade kognitiva intervjuer för att pre-testa ett nytt instrument. Vid kognitiva intervjuer ombeds den som intervjuas att reflektera över hur frågorna uppfattas samt hur de kommer fram till sitt svar. Detta för att få en bättre förståelse om de underliggande processerna i samband med att frågorna besvaras och om den som intervjuas förstår frågorna så som det är avsett (Knafl et al., 2007). Andra typer av validitetsegenskaper utgörs av begreppsvaliditet och kriterievaliditet (Streiner et al., 2015). I detta arbete avses att mäta innehålls- och ansiktsvaliditeten av ett frågeformulär som är under utveckling (Polit & Beck, 2016).

Att mäta patientrapporterat utfall

Det är inte bara forskning och internationella rekommendationer som ska tas i beaktande för vidare utveckling av överföringar av unga till vuxensjukvård. För att förbättra processen är det viktigt att involvera de unga personerna som genomgått en överföring och ta hänsyn till deras erfarenheter (Vårdanalys, 2019). Inom hälso- och sjukvård har det blivit allt mer viktigt och självklart att ta hjälp av patientrapporterat utfall för att utveckla vårdstrategier. Patientrapporterat utfall kan indelas i två distinktioner, patient reported outcome measures (PROM) och patient-reported experience measures (PREM). PROM är självrapporterad hälsa eller välbefinnande som rapporteras av patienten, utan påverkan från vårdpersonal eller någon annan. PROM gör att patienter kan beskriva status för olika hälsoaspekter före och efter behandlingen. PROM fokuserar vanligtvis på sjukdomssymptom, funktionsförmåga och hälsorelaterad livskvalitet (Nilsson, Orwelius & Kristensson, 2015).

PREM syftar istället till att mäta patienters erfarenheter av vård, exempelvis tillgänglighet, delaktighet, värdering av vårdens processer, information och möten. Detta är intressant för att kunna förbättra vården utifrån patienternas erfarenheter. Att mäta patienters erfarenheter kan påverkas av förväntningar som i sin tur beror på personlighet och tidigare erfarenheter av hälso- och sjukvård. För att minska detta inflytande har det föreslagits att patienter bör frågas om specifika erfarenheter snarare än tillfredsställelse. Specifika frågor angående erfarenheter ger mer användbara förslag på förbättringar, eftersom det är välkänt att mätning av tillfredsställelse i allmänna termer ofta resulterar i falskt höga tillfredsställelsesgrader. Studier har visat att det finns tendenser att glömma tillfälliga, obehagliga upplevelser, när det görs övergripande bedömningar (Nilsson et al., 2015). I denna uppsats kommer fokus läggas på PREM, alltså patienternas erfarenheter.

Ett instrument har utvecklats som mäter ungas och föräldrars tillfredsställelse med överföringsvården, *Mind The Gap* (Shaw, Southwood & McDonagh, 2007). För att utveckla och förbättra överföringen kan det anses viktigt att på lokal nivå utvärdera erfarenheterna hos de patienter som genomgått en överföring. Erfarenheterna behöver tas tillvara på ett effektivt

och enkelt sätt för att kunna användas i den dagliga verksamheten. Idag finns inget svenskt instrument för detta. Det brittiska instrumentet *Mind the Gap* (Shaw et al., 2007) är omfattande vilket kan försvåra klinisk användning och är inte heller anpassat till svensk diabetesvård. Det finns även en amerikansk modell inom ramen för transitionsprocesser, som bland annat innefattar ett frågeformulär, kallat *Six core elements* (White & Cooley, 2018). Detta är dock också väl omfattande för kliniskt bruk och inte heller, likt *Mind the gap*, anpassat för svensk vård.

Som en del i forskningsprojektet StepstonesDiab (2020) håller ett svenskt frågeformulär på att utvecklas, som har i syfte att utvärdera patienters erfarenheter av vård före och under överföringen från barn- till vuxenmedicinsk mottagning. För att utveckla formuläret behöver formuläret testas och utvärderas.

Problemformulering

Under ungdomsåren kan det finnas särskilda utmaningar i livet som gör det ännu svårare att ta hand om sin diabetes och medföljande krav på egenvård. Detta kan innebära ett ökat behov av stöd från hälso- och sjukvården för att vara delaktiga i och ta ansvar för sin vård. Samtidigt är det en tid då ungdomar överförs från barn- och ungdomsmottagning till vuxenmedicinsk mottagning, vilket innebär nya vårdkontakter och relationer. Detta gör att överföringen behöver förberedas och struktureras och anpassas på ett sätt som passar varje individ och utifrån olika verksamheter. Att beskriva och utvärdera ungas erfarenheter av överföringen är ett sätt för verksamheterna att utveckla sin överföringsvård på ett sätt som bättre motsvarar ungas behov. För detta krävs utveckling av utvärderingsmetoder som fångar det som är relevant för de involverade, och kan mäta grad av tillfredsställelse med vården på ett tillförlitligt sätt.

Syfte

Syftet är att utvärdera ett frågeformulär som beskriver erfarenheter av vård i samband med överföring av unga personer med typ 1 diabetes från barn- till vuxenmedicinsk diabetesvård.

Metod

Design

Utvärderingen av frågeformuläret gjordes med hjälp av en kvantitativ och en kvalitativ metod, för att fånga olika sorters data vid bedömning av frågeformulärets innehåll och relevans. Den kvantitativa metoden som använts i detta projekt syftade till att mäta graden av relevans gällande frågorna i frågeformuläret utifrån professionella vårdgivares bedömning. Vid kvantitativ metod eftersöks statistiska resultat för att dra slutsatser (Polit & Beck, 2016). Vid kvalitativ metod insamlas berättande beskrivningar. Detta kan samlas in på olika vis, till

exempel med hjälp av intervjuer (Polit & Beck, 2016). I detta projekt fångades patienters uppfattning om frågeformuläret genom kognitiva intervjuer.

Kontext

Diabetesvården i Halland var fokusområde för studien. Det finns tre vuxenmottagningar för diabetes typ 1 i Halland, fördelat i Kungsbacka, Varberg och Halmstad. Barn- och ungdomsmottagning finns endast i Kungsbacka och Halmstad. Det innebär att det till viss del är andra förutsättningar vid överföring från barn- till vuxenmottagning i Varberg, på grund av geografiska avstånd och sämre möjligheter till avstämning mellan vårdgivare. I nuläget finns inte några direkta rutiner angående överföringen mellan diabetesmottagningarna i Halland. Planering av överföringen sker från fall till fall men inleds med remiss från barnläkare till vuxenläkare. Därefter kan planeringen se olika ut beroende på vuxenläkarens bedömning samt beroende på vilken av de tre vuxenmottagningarna som det gäller. Rutiner för överföringen har diskuterats och det finns en gemensam uppfattning om att de behöver ses över. Frågeformuläret skulle i framtiden kunna vara ett hjälpmedel på vägen för att utveckla överföringarna inom diabetesvården Halland.

Urval och genomförande

Initialt skickades brev med förfrågan om tillstånd att genomföra studien till verksamhetschefer för de berörda klinikerna samt ett underlag för underskrift gällande godkännande av projektet ([Bilaga 1](#)). Brevet innehöll information om projektet, kopia på forskningspersonsinformation till patienter ([Bilaga 2](#)) och vårdgivare ([Bilaga 3](#)). Underskrift återsändes av samtliga verksamhetschefer innan datainsamling påbörjades vid respektive klinik.

Frågeformuläret

Studiens syfte var att utvärdera ett frågeformulär som utvärderar de ungas erfarenheter av förberedelse för överföringen till vuxenliv och vuxensjukvård under sin tid inom barndiabetesvården. Frågeformuläret har utvecklats utifrån personcentrerade aspekter. Versionen som testas i detta arbete har utvecklats av forskargruppen Stepstones (2020) och är baserat på tidigare litteraturstudier och kvalitativa studier samt inspirerade av frågor från instrumenten *Mind the Gap* (Shaw et al. 2007) och *Six core elements* (White & Cooley, 2018). Formuläret är i framtiden även tänkt att kunna användas vid andra kroniska tillstånd. Formuläret består av sjutton frågor med svarsalternativ som utgörs av en Likertskala (Streiner et al., 2015). Likertskalan utgörs av en skala från ett till sju där ”instämmer inte alls” motsvarar 1 och ”instämmer helt och hållet” motsvarar sju. De sexton första frågorna behandlar erfarenheter från vården inom barnsjukvården. Den sjuttonde frågan handlar om det första besöket inom vuxensjukvården men avspeglar förutsättningar för en sammanhängande vård. Formuläret avslutas med två öppna frågor som besvaras skriftligt ([Bilaga 4](#)).

Kvantitativ metod för utvärdering av innehållsvaliditet

Den kvantitativa metoden i studien syftade till att mäta hur relevanta frågorna i frågeformuläret ansågs vara av experter inom området, så kallad innehållsvaliditet. Inklusionskriterierna var att det skulle vara vårdpersonal (läkare och sjuksköterskor) som arbetat med diabetes typ 1 på diabetesmottagning i Halland i minst två år. För att få spridning tillfrågades vårdpersonal på både barn- och vuxenmottagning i Hallands sjukhus Halmstad samt Hallands sjukhus Kungsbacka. Ett strategiskt urval användes för att nå lämplig vårdpersonal som deltagare till studien (Polit & Beck, 2016). Strategiskt urval gjordes eftersom skillnader eftersträvades i yrkesår, utbildning och kön, samt för att få så stor variation av uppfattningar som möjligt. Samtliga deltagare fick ta del av forskningspersonsinformation angående studien (Bilaga 3). På barn- och ungdomsmottagningen samt vuxenmottagningen i Halmstad gavs muntlig information om frågeformuläret. Vuxenmottagningen i Kungsbacka fick muntlig information via telefon. Barn- och ungdomsmottagningen i Kungsbacka fick endast information via mejl då de var svåra att få kontakt med via telefon. De som valde att delta fick sedan bedöma varje frågas relevans på en fyrgradig skala, med alternativen ”inte relevant” (1), ”lite relevant” (2), ”relevant” (3) och ”mycket relevant” (4) (Bilaga 5). Totalt 17 formulär delades ut, 9 i Halmstad och 8 i Kungsbacka, 15 av dessa besvarades. Frågeformuläret bedömdes därmed av totalt 15 vårdgivare (Tabell 1). Denna bedömning ska sedan bidra till att avgöra hur relevant, och således användbart, frågeformuläret anses vara av de som arbetar inom området (Polit & Beck, 2016).

Tabell 1. Information om deltagande experter.

	Hallands sjukhus Halmstad (vuxen)	Hallands sjukhus Halmstad (barn)	Hallands sjukhus Kungsbacka (vuxen)	Hallands sjukhus Kungsbacka (barn)	Totalt
Antal deltagare	5	4	3	3	15
Kvinnor	4	3	2	1	10
Män	1	1	1	2	5
Läkare	3	2	1	2	8
Diabetessjuksköterskor	2	2	2	1	7
Yrkesår inom området (Medel)	3,5-15 (9,9)	3-17 (11,25)	20-37 (25,6)	1,5-23 (9,8)	1,5-37 (13,4)

Kognitiva intervjuer

Den kvalitativa delen i studien bestod av kognitiva intervjuer med patienter. Inklusionskriterierna var unga personer med diabetes typ 1 som överförts till vuxenmottagning inom två år samt varit på minst två besök på vuxenmottagningen. Detta gällde läkar- och/eller sjuksköterskebesök. Med hjälp av vårdpersonal på respektive vuxenmottagning identifierades patienter som uppfyllde inklusionskriterierna, i enlighet med ett ändamålsenligt urval (Polit & Beck, 2016). Därefter sändes brev med forskningspersonsinformation hem till patienterna med ett bifogat meddelande om att de kommer bli kontaktade för förfrågan om att delta. Patienterna kontaktades sedan via telefon. Det stämde av att de förstått informationen, gavs möjlighet till frågor samt tydliggjordes att deltagande är frivilligt. Patienterna fick vid telefonsamtalet sedan lämna muntligt samtycke för deltagande.

Tre patienter från mottagningen i Halmstad, två patienter från mottagningen i Varberg och en patient från mottagningen i Kungsbacka deltog. Totalt genomfördes sex kognitiva intervjuer (Tabell 2). De kognitiva intervjuerna syftade till att förstå hur målgruppen upplevde frågeformuläret och dess frågor. Det är viktigt att frågeformuläret känns relevant för att deltagaren ska bli motiverad att besvara frågorna (Polit & Beck, 2016).

Tabell 2. Information om deltagande patienter.

	Hallands sjukhus Halmstad	Hallands sjukhus Varberg	Hallands sjukhus Kungsbacka	Totalt
Antal deltagare (Tillfrågade totalt)	3 (7)	2 (2)	1 (6)	6 (15)
Kvinnor (Tillfrågade totalt)	2 (3)	2 (2)	1 (3)	5 (8)
Män (Tillfrågade totalt)	1 (4)	0 (0)	0 (3)	1 (7)
Diabetesduration, år	4-15	7-14	8	4-15
Tid sedan överföring, månader	3-13	5-12	13	3-13
Antal besök på vuxenmottagning	3-12	4-4	4	3-12
Ålder	18-19	19-19	19	18-19

Det finns några aspekter att ta i beaktande vid genomförande av kognitiv intervju som syftar till att utvärdera frågeformulär. Det är viktigt att förklara att det huvudsakliga syftet inte är att samla in data från formuläret, utan att utvärdera själva frågorna. Det är viktigt att fokus läggs på problem med frågorna, snarare än ämnet. Kognitiv intervju med tekniken ”tänka högt” kan vara användbart för att upptäcka problem med frågeformuläret, så som terminologi och bristande noggrannhet (Willis, 2005). Denna typ av intervju med ”tänka högt”-teknik är också lämplig att använda när utredare vill ta fram data om deltagarnas tankeprocesser när de svarar på frågeformulär (Knafl et al., 2007). Vid kognitiva intervjuer är det viktigt med tydliga instruktioner för att undvika misstolkning och för att kunna identifiera saker som var

känslomässigt laddade eller till och med potentiellt kränkande med frågorna (Willis, 2005). Kognitiva intervjuer är användbara för att ge insikter i vilken typ av information och erfarenheter som respondenter kan hämta från minnet och överväga när de besvarar frågeformulär (Knafl et al., 2007). De som utvecklar frågeformulär brukar generellt ha en övertro till personers förmåga att komma ihåg. Att det är svårt att komma ihåg kan innebära antingen att personerna helt glömt bort vissa delar, eller svårt att komma ihåg precis när eller var någonting hände (Strainer et al., 2015). Kvalitativa data betraktas som en viktig källa för utveckling. Den ökande användningen av kognitiva intervjuer pekar på vikten av kvalitativa data för att bedöma och bidra till relevans, tydlighet, tillförlitlighet och giltighet (Knafl et al., 2007).

Inför intervjuerna påbörjades betonades att ingen av intervjuerna utvecklade formuläret och att informanterna inte skulle vara oroliga för att säga vad de verkligen tycker. Under intervjuerna fick personerna besvara frågeformuläret (bilaga 4) och ombads att samtidigt att tänka högt. De uppmanades att berätta allt de tänkte. Detta för att avgöra frågornas relevans och eventuella problem med frågorna. Vid samtliga intervjuer var båda författarna med. Den ena ställde, vid behov, följdfrågor och den andra förde anteckningar samt skötte diktafonen. Intervjuerna genomfördes med hjälp av semistrukturerad intervjuguide (bilaga 6) för att vara säker på att tänkta frågeområden täcktes in och för att få fram deltagarnas erfarenheter och åsikter (Willis, 2005). En intervjuguide fungerar som en översikt och sammanfattning av de frågor som kan ställas under intervjun. Intervjuguiden utformas med frågor som är relevanta i förhållande till syftet och används som en säkerhet för att intervjuaren ska ha fokus på syftet (Polit & Beck, 2016). Formuläret avslutas med två öppna frågor (bilaga 4). Dessa besvarade informanterna i lugn och ro skriftligt, för att se om svaren indikerade att de förstått frågorna. Efter genomförd intervju och att informanterna besvarat de öppna frågorna skriftligt, avslutades intervjuerna med några frågor angående helhetsintrycket av formuläret (Bilaga 6).

Dataanalys

En metod för att utvärdera innehållsvaliditet är att använda ett så kallat "content validity index" (CVI). Vid denna typ av beskrivande statistik får experter på området avgöra om frågorna i frågeformuläret anses vara relevanta utifrån en fyrgradig skala (Polit & Beck, 2016). Det finns flera sätt att namnge de fyra alternativen, men det som används oftast är "inte relevant", "lite relevant", "relevant" och "mycket relevant". Utifrån svaren går det sedan att räkna ut CVI, som blir ett mått på varje frågas relevans. Detta kallas I-CVI. Detta index räknas ut genom att antalet svar mellan "relevant" och "mycket relevant" för varje fråga, delas med antalet experter som svarat. Om fyra av fem svarar "relevant" eller "mycket relevant" blir således index för detta 0,80. Frågor med I-CVI under 0,78 bör övervägas att göras om eller förkastas. Vidare går det också att räkna ut ett medel-CVI, så kallat S-CVI/Ave. Då läggs I-CVI ihop och ett medelvärde beräknas. S-CVI/Ave bör vara över 0,90 för att det bedömda formuläret ska vara av god kvalitet (Polit, Beck & Owen, 2007).

Inför analys av det kvalitativa resultatet diskuterade författarna eventuell förförståelse. En av författarna arbetar på diabetesmottagning för vuxna och har själv haft diabetes i 24 år. Den andra författaren arbetar på barnavdelning och stöter kontinuerligt på barn med nydebuterad diabetes typ 1. Båda var dessutom medvetna om att det idag finns begränsade rutiner för överföringen i Halland. Förförståelse är en förutsättning för att se. Dock kan det även bli ett

hinder för att se något nytt. Det är viktigt att ta befintlig förförståelse i beaktning för att undvika att analysen påverkas av egna erfarenheter (Rosberg, 2017).

De kognitiva intervjuerna analyserades med hjälp av riktlinjer för att analysera, tolka och använda resultat av kognitiva intervjuer (Knafl et al., 2007). Analysen fokuserade på problem med frågorna gällande användbarhet, tydlighet, formulering och ton. Varje intervju avlyssnades och transkriberades så snart som möjligt efter genomförandet. Därefter lästes transkriberingen igenom flera gånger. Det gjordes ingen konventionell transkribering, det vill säga ordagrann, eftersom frågorna och inte deltagarna var fokus för analys. Resultatet sammanställdes istället i en tabell för att ge en överblick av samtliga deltagares synpunkter på respektive fråga ([Bilaga 7](#)). Därefter tolkades resultatet för varje fråga utifrån både den kvantitativa och den kvalitativa metoden och en sammanvägd analys gällande revidering eller borttagande av respektive fråga gjordes ([Tabell 5](#)).

De öppna frågorna ansågs generera för lite material för att göra en regelrätt innehållsanalys. Dessutom låg fokus på att bedöma om frågorna tolkades rätt. Istället gjordes en sammanvägd analys av samtliga svar på de öppna frågorna tillsammans med de fasta frågorna ([Tabell 5](#)).

Etiska överväganden

Vid studier som avser forskning på människor krävs tillstånd hos etikprövningsnämnden. Examensarbeten som är inom ramen för högskoleutbildning, på grund eller avancerad nivå, omfattas dock inte av detta (SFS 2003:460), men motsvarande etiska principer ska utgöra utgångspunkt för projekt inom ramen för examensarbete. Informationskravet är ett av de etiska krav som ska uppfyllas där bland annat forskaren skall informera de tillfrågade om den aktuella studiens syfte. I informationsbrevet som lämnades till deltagarna fanns information om studiens syfte och vad materialet skulle användas till, att deras deltagande var frivilligt, att de kunde avsluta deltagandet i studien om de önskade samt att all information som informanterna lämnade behandlades konfidentiellt ([bilaga 2](#), [bilaga 3](#)). Det andra etiska kravet är samtyckeskravet vilket innebär att informanterna i en undersökning har rätt att bestämma över sitt deltagande (SFS 2003:460). Innan intervjuerna ägde rum fick informanterna ge ett muntligt informerat samtycke ([bilaga 2](#)). Frivillighet att delta i studien betonades vid flera tillfällen och även att det finns möjlighet att avbryta deltagande i studien utan att ange orsak. Det är viktigt med ömsesidig respekt och även att vara observant på maktförhållanden mellan undersökarna och deltagarna (Cöster, 2014). Enligt konfidentialitetskravet ska alla personer som har deltagit i en undersökning ges största möjliga konfidentialitet och personuppgifterna ska placeras på säker plats för att inte obehöriga ska kunna ta del av materialet (Vetenskapsrådet, 2017). Förutom samtycket, informerades samtliga deltagare om att det insamlade materialet endast kommer användas för uppsatsen och att de själva kommer att få ta del av studiens resultat om så önskas.

Resultat

Resultatet presenteras genom att först redovisa resultatet från den kvantitativa metoden. Därefter redovisas resultatet från den kvalitativa metoden. Slutligen presenteras en sammanvägd analys i en tabell.

Kvantitativ utvärdering av innehållsvaliditet

Experternas utvärdering av frågorna, gällande relevans, resulterade i att sjutton frågor av nitton fick I-CVI över det, för god innehållsvaliditet, rekommenderade värdet 0,78. En fråga (#12) fick 0.6 och en fråga fick 0.73 (#15). Bortsett från dessa två varierade resultaten mellan 0,8-1,0. Sammanlagt fick frågeformuläret ett medelvärde på 0,92 för de fasta frågorna och 1,0 för de öppna frågorna, vilket innebär att båda delarna hamnade över den rekommenderade gränsen på 0,9 för utmärkt innehållsvaliditet ([Tabell 3](#)).

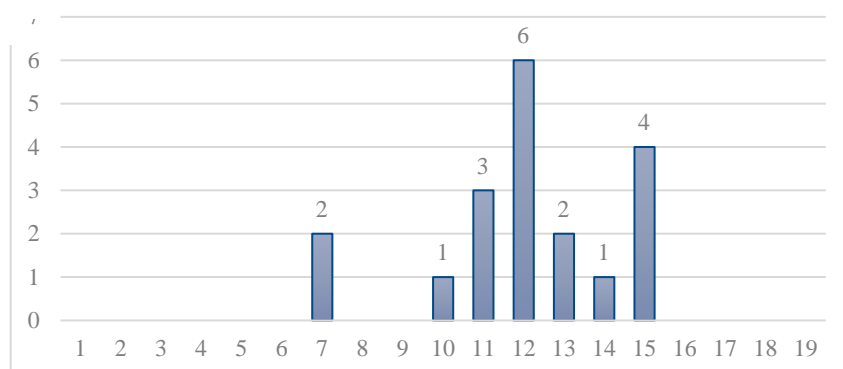
Tabell 3. *Innehållsvaliditet för varje fråga samt hela frågeformuläret.*

Frågor (antal)	I-CVI	S-CVI/Ave
Del 1. Fasta frågor (nr 1-17)	1.0, 1.0, 1.0, 1.0, 1.0, 1.0, 0.86, 1.0, 1.0, 0.93, 0.8, 0.6, 0.86, 0.93, 0.73, 1.0, 1.0	0.92
Del 2. Öppna frågor (nr 18-19)	1.0, 1.0	1.0

I-CVI: Content validity index för varje fråga (item). S-CVI/Ave: Frågeformulärets CVI beräknat genom medelvärde av samtliga I-CVI.

För att ytterligare tydliggöra hur frågorna besvarades visas detta i [Tabell 4](#). Där går att utläsa att fråga 12 och fråga 15 ansågs vara "inte relevant" av sex respektive fyra experter.

Tabell 4. *Antal svar "inte relevant" eller "lite relevant" per fråga.*



Kognitiva intervjuer

Resultatet från de kognitiva intervjuerna fokuserar på problem med frågorna i formuläret. Därtill kunde informanterna ha synpunkter på frågorna, som var viktiga för att utveckla instrumentet. Även dessa frågor lyfts fram i resultatet från de kognitiva intervjuerna, vilket ytterligare illustreras med hjälp av utvalda citat från intervjuerna.

Fråga 1. *Min tidigare vårdgivare pratade med mig på ett sätt som var lätt att förstå.*

Flera informanter frågade spontant angående ”min tidigare vårdgivare”:

”Min tidigare vårdgivare? Menar ni på barn då?” (Informant 5).

Efter att intervjuerna försäkrat att det var detta som menades var det inga konstigheter att besvara frågan. I övrigt var frågan lätt att förstå. Vi föreslår att *”tidigare vårdgivare”* förtydligas, antingen i första frågan eller i en förklarande text innan formuläret påbörjas. I övrigt var det inga besvär med frågan.

Fråga 3. *Min tidigare vårdgivare respekterade hur mina vanor och värderingar påverkar min vård.*

Frågan upplevdes av majoriteten av patienterna som svår att förstå. De upplevde att det var svårt att förstå vad som menas med ”vanor och värderingar”. En patient tyckte att frågan var svår att besvara eftersom ”vanor” kan generera ett svar och ”värderingar” ett annat. En patient ansåg att språket var svårt att förstå. Majoriteten pratade endast om ”vanor”. Fyra av sex informanter sa tydligt att frågan var svår att förstå. Frågan rekommenderas att omformuleras, eventuellt delas upp i två frågor där en lyfter ”vanor” och en lyfter ”värderingar”.

”Jag tänker väl på vanor, jag tänker på hur man lever” (Informant 1).

”...jag är väl tacksam att de respekterar... Det är de som vet bäst.” (Informant 5).

Fråga 6. *Jag kunde prata med min tidigare vårdgivare om känsliga eller svåra saker (även när de inte hade någonting att göra med mitt tillstånd/ min diabetes).*

Frågan ansågs vara lätt att förstå. Denna fråga avslutades med *”... mitt tillstånd/min diabetes”*. Detta var avsiktligt av de som utformat formuläret då de ville testa vilket informanterna föredrog. Samtliga sex informanter uttryckte starkt att de föredrog *”min diabetes”*. Fråga 6 rekommenderas att behållas och att endast *”min diabetes”* används då det föredrogs av informanterna.

”Jag tror kanske inte att man tänker mycket på alltså med diabetes om det bara stått mitt tillstånd. Då kanske har man tänkt om andra saker eller...” (Informant 1).

”... det är bara till diabetiker... det känns alltså tydligare.” (Informant 2).

Fråga 8. *Min tidigare vårdgivare arbetade aktivt med mig för att utveckla min förmåga att hantera min hälsa och vård.*

Denna fråga ansågs av samtliga som lätt att besvara, men uttrycket ”*arbetade aktivt*” upplevdes av en informant som svårt att förstå. Förslagsvis tas ”*arbetade aktivt*” bort då det inte ändrar frågans mening. Frågan avslutas med ”...*min hälsa och vård*”. Det framkom vid intervjuerna att informanterna tänkte på olika saker gällande detta. Tre stycken tänkte på diabetes och en annan tänkte på sin livsstil. För att undvika missförstånd så föreslås att frågan förtydligas. Förslagsvis genom att avsluta frågan med ”... *min diabetes*” istället för ”... *hälsa och vård*”.

”*Vad menas med aktivt? Ska man tolka det själv...? ... det var en svår fråga...*” (Informant 5)

Fråga 9. *Min tidigare vårdgivare arbetade aktivt med mig för att utveckla min förmåga att självständigt hantera mediciner och eventuella biverkningar samt för att veta hur jag ska göra i en akutsituation.*

Frågan upplevdes vara besvärlig för informanterna att förstå och besvara. En anledning var längden på frågan. Flera informanter fick läsa frågan flera gånger för att förstå den. Frågan innefattar egentligen tre olika delar, ”...*min förmåga att självständigt hantera mediciner, eventuella biverkningar och hur jag ska göra i en akutsituation*”. Det framkom tydligt vid intervjuerna att de flesta fokuserade på ”*akutsituation*” när de besvarade frågan. Flera av informanterna besvärades av uttrycket ”*biverkningar*” och kunde inte riktigt förstå vad ordet syftade på. Ingen tog hänsyn till ”*biverkningar*” när de besvarade frågan. Ingen nämner överhuvudtaget ”*hantera mediciner*”. Det rekommenderas att frågan omformuleras. Förslagsvis fokuserar frågan endast på akutsituation. Det framkom i intervjuerna att informanterna tänker på lågt blodsocker eller ketoner i samband med akutsituation.

”... *mest längden som var lite svårt att hänga med...*” (Informant 2)

”*Jag tycker att denna frågan, den är svår att svara på.*” (Informant 1)

”*Det ni skriver, det är på akademiskt språk*” (Informant 2)

Fråga 10. *Min tidigare vårdgivare arbetade aktivt med mig för att förbereda och planera för framtiden (tog sig tid att diskutera planer för t.ex. utbildning, jobb och relationer).*

Frågan upplevdes av informanterna som relevant och lätt att förstå. Frågan innehåller tre exempel ”... *utbildning, jobb och relationer*”. Vid intervjuerna framkom att informanterna hade en tendens fokusera på ett av exemplen när de besvarade frågan. En omformulering av frågan med tydligare fokus rekommenderas.

”...*jobb är jag jättenöjd med, men de har inte diskuterat utbildningen och relationer*” (Informant 3)

Fråga 11. *Min tidigare vårdgivare och jag diskuterade vad det enligt lagen innebär att fylla 18 år när det kommer till personlig integritet, beslutsfattande och samtycke i vården.*

Denna frågan var svår för informanterna att besvara då de tyckte det var svårt att komma ihåg om de pratat om det. De hade också svårt att avgöra vad frågan syftade på. Det framkom också att en informant hade pratat om ”*samtycke i vården*” men inte om ”*beslutsfattande*” och ”*personlig integritet*”. Att frågan var uppdelad i tre områden gjorde det svårt att besvara den. Det föreslås att frågan omformuleras för att vara lättare att förstå och besvara.

”Alltså vi pratade mycket om samtyckte i vården men inte beslutsfattande, inte så mycket om personlig integritet. Så jag ger 4 kanske på den” (Informant 1)

”Så jag vet inte vad de har syftat på. Beslutsfattande... eller jag fattade att jag liksom kan ta beslut själv... men i vilket sammanhang? Det vet jag inte...” (Informant 5)

Fråga 12. *Min tidigare vårdgivare och jag diskuterade vad jag kan få för hjälp från olika instanser i samhället, t.ex. särskilt stöd vid studier och kontakter med myndigheter.*

Vid denna fråga framkom flera svårigheter. Vissa informanter undrade vad ”*särskilt stöd*” innebär. Andra undrade vad som menas med ”*myndigheter*”. Majoriteten hade också svårt att komma ihåg om de pratat om frågan. Två informanter uttryckte att frågan inte känns relevant. Majoriteten tyckte att frågan var svår att förstå och besvara. Eftersom även vårdgivarna ansåg att frågan inte är relevant (CVI 0,6) föreslås att frågan tas bort, alternativt omformuleras.

”...vad menar ni då? Särskilt stöd? ... särskilt stöd vid studier och kontakter med myndigheter ger olika poäng” (Informant 4)

”Nej det kommer jag inte ihåg att vi har pratat om faktiskt” (Informant 5)

Fråga 13. *Min tidigare vårdgivare och jag gjorde tillsammans en skriftlig överföringsplan för att utifrån mina resurser och behov identifiera mål som rör min hälsa.*

Vid frågan uppgav samtliga att de inte har gjort en skriftlig överföringsplan. Några av informanterna tyckte att frågan var oklar och svår att förstå. Det föreslås att frågan omformuleras och förenklas, men behålls.

”... nej, jag förstår inte riktigt frågan...” (Informant 5).

”Det där var väl lite oklart. Det gjorde vi inte” (Informant 1).

Fråga 15. *Min tidigare vårdgivare sammanställde och visade mig ett sammandrag av min journal innan överföringen till vuxensjukvården.*

Frågan upplevdes hos majoriteten av informanterna som inte viktig. Flera uppgav att de redan vet vad som står i journalen. En informant uppgav dock att den gärna hade gjort en gemensam

genomgång av journalen. Frågan var lätt att förstå och besvara. Frågan bedömdes även som mindre relevant av experterna (CVI, 0,73). Frågan bedöms ändå som lämplig att behålla.

”Jag har själv gått in och kollat journalen...” (Informant 2)

”Jag vet ju vad som står i min journal... det är mig det handlar om liksom...” (Informant 3)

Informanternas helhetsintryck av formuläret

Samtliga tyckte att frågeformuläret var ett användbart frågeformulär som ingav ett gott helhetsintryck. De uttryckte också att de tror att formuläret kan bidra till att förbättra överföringen i framtiden. Antalet frågor ansågs bra, varken för många eller för få. De ansåg också att frågorna gick att besvara med givna alternativ. Det framkom från en informant ett önskemål om fler frågor angående hur det var efter överföringen, på vuxenmottagningen. Informanten upplevde bemötandet vara olika på barn jämfört med vuxen, och hade gärna haft fler frågor angående det.

En informant hade önskat att det fanns möjlighet att lägga till kommentarer under frågorna, men ansåg samtidigt att det gick att få med de kommentarerna i de öppna frågorna. Två informanter uttryckte att det var för mycket med svarsalternativ 1-7 och hade hellre haft exempelvis 1-5.

”Lagom (antal frågor). ...lätt att bara ringa in dem. Inte för få... man kan ändå få ut nånting (av formuläret)”. (Informant 4).

Sammanvägd analys av resultatet

Tabell 5. *Sammanvägd analys och rekommendation.*

Fasta frågor	Sammanfattning alla intervjuer	CVI	Rekommendation
1	Viktig och relevant fråga. Lätt att förstå. <i>Förtydliga att "tidigare vårdgivare" gäller barnmottagningen.</i>	1.0	Förtydliga "min tidigare vårdgivare". Behålla.
2	Frågan var lätt att förstå och besvara. Upplevdes relevant.	1.0	Behålla.
3	Endast ha ett exempel ("vanor och värderingar"). Förtydliga frågan. Vissa deltagare upplevde frågan svår att förstå. De flesta pratar endast om vanor.	1.0	Omformulera frågan. Dela upp den i två frågor. En med vanor och en med värderingar. Majoritet upplevde frågan som svår.
4	Lätt att förstå. Viktig fråga.	1.0	Behålla.
5	Frågan var lätt att förstå och besvara.	1.0	Behålla.
6	Samtliga föredrog "min diabetes". Frågan upplevs klar och tydlig och lätt att besvara.	1.0	Behålla.
7	<i>Kan vara svårt att komma ihåg vem som erbjöd det.</i> Viktig fråga. Lätt att förstå.	0.86	Behålla.
8	Behöver ordet "aktivt" vara med? Eventuellt omformulera frågan för att göra den lättare. Kan det stå diabetes istället för hälsa och vård?	1.0	Behåll men vi föreslår att man omformulerar frågan. Ta bort "aktivt" och byt "hälsa och vård" mot diabetes. Hälsa och vård uppfattas väldigt brett.
9	Lång fråga som vissa upplever svår förstå. Vissa vet inte vad som menas med biverkningar. Akutsituation: Vissa tänker bara på lågt. Vissa tänker på lågt och ketoner.	1.0	Omformulera frågan? Dela upp i fler frågor? Ta bort aktivt? Hantera mediciner? Eventuella biverkningar (ta bort helt?) Akutsituation: Ha en fråga om högt blodsocker och/eller ketoner och en om lågt blodsocker?
10	De flesta upplevde frågan relevant. De hade inga större problem att besvara den.	0.93	Behålla. Eventuellt minska ner på exempel? (Utbildning, jobb och relationer).
11	Upplevs sammanfattnings som en svår fråga att besvara. Många har svårt att komma ihåg. Svårt att avgöra vad frågan syftar på.	0.8	Omformulera? Förtydliga.
12	Vissa undrar över "särskilt stöd". Vissa vet inte vad som menas med myndigheter. Svårt att besvara för de unga. Låg relevans enligt vårdgivare.	0.6	Kan det vara så att föräldrarna är mer delaktiga där? Föreslås att den tas bort då den inte är relevant enligt vårdgivare samt svår att besvara för de unga. Alternativt att frågan omformuleras.
13	Vissa sa att den var svår att förstå men besvarade ändå adekvat. Ingen har gjort det enligt svaren.	0.86	Behålla.
14	Överlag fick inte informanterna så mycket information eller förberedelse inför överföringen.	0.93	Ta bort exemplet då det gör det svårare. Behålla.

15	Samtliga uppgav att de inte gjorde någon sammanställning av journalen. Varierar hur viktigt de tycker det är.	0.73	Behålla. Kan diskutera när det närmar sig överföring om de vill att man gör en sammanställning.
16	Samtliga hade önskat mer information. Gemensamt möte sista besöket på barn inför överföringen. En tyckte att 18 år är en svår ålder och hade önskat mer glidande överföring. Viktig fråga, lätt att förstå.	1.0	Behålla.
17	Bra att vara påläst men också viktigt att fråga. Vara personlig. Inte bara kolla siffror	1.0	Behålla.
Öppna frågor	Sammanfattning alla intervjuer	CVI	Rekommendation
18	Samtliga informanter skrev att de hade velat ha mer information angående överföringen. De skrev också att de hade önskat ett gemensamt möte med de tidigare och de nya vårdgivarna innan överföringen. En informant hade önskemål om en mer glidande övergång. Denne hade som önskemål att överföringen skulle kunna ske vid en annan ålder, exempelvis vid 20-årsåldern.	1.0	Frågan upplevdes lätt att förstå och besvara. Bidrog till viktig information. Behålla.
19	Tre av informanterna upprepade att de hade önskat ett gemensamt möte. Det upprepades även önskemål om en glidande övergång. Ett önskemål som framkom var att få träffas oftare på vuxenmottagningen första året, för att underlätta överföringen. En information skrev att denne fått byta läkare tre gånger på 1,5 år och aldrig träffat samma läkare igen. En annan informant önskade att vårdgivarna inom vuxensjukvården hade varit mer pålästa.	1.0	Frågan upplevdes lätt att förstå och besvara. Bidrog till viktig information. Behålla.

Diskussion

Metoddiskussion

Förförståelsen diskuterades och togs i beaktning under arbetets gång. Den kvantitativa delen bedömdes inte alls påverkas av förförståelsen då frågeformuläret redan var färdigt utan vår påverkan och resultatet är rent kvantitativt utan utrymme för tolkning. De kognitiva intervjuerna bedöms ha påverkats i liten utsträckning av intervjuarnas förförståelse eftersom ”tänka högt”-tekniken bygger på att informanterna till stor del pratar självständigt. Påverkan skulle kunna ske om riktade följdfrågor ställdes för att få fram resultat som inte initialt kom fram spontant från informanterna. Detta var dock någonting som intervjuerna diskuterade löpande inför intervjuerna och det diskuterades även att tänka på att inte fråga direkt efter sådant som kommit fram i andra intervjuer.

Studiens design omfattade både en kvantitativ och en kvalitativ metod. De båda metoderna är vedertagna och viktiga i utvecklandet av nya frågeformulär som avser att mäta patientrapporterade utfall och erfarenheter (Streiner et al., 2015; Polit & Beck, 2016). Att

använda sig av två olika metoder i samma studie får i detta fall anses vara en styrka då det gav goda förutsättningar att väva samman resultaten. Det förelåg en viss oro hos författarna för att det skulle bli svårt att genomföra två insamlingsmetoder i samma studie, men i efterhand upplevs det mer som att det gav en bättre förståelse eftersom olika perspektiv kunde infångas. Det vill säga både patienternas och vårdgivarnas.

Diabetesvården i Halland valdes som fokusområde för studien. Detta var till viss del för att spara tid då båda författarna bor i Halmstad. Dock var det även av stort intresse att göra studien i Halland då det idag inte finns tydliga rutiner för överföringen. En förhoppning var, i och med detta, att få fram mycket information som rör patienters erfarenheter av vården i samband med överföringen från barn- till vuxenmedicinsk diabetesvård, vilket också erhöles, framförallt vid intervjuerna. I all forskning är det viktigt att skilja på den professionella rollen och forskarrollen. Ofta har vårdgivaren ett överläge gentemot patienten, eftersom patienten är beroende av denne (Cöster, 2014). En av författarna hade ingen risk för beroendeställning gentemot sina patienter, då denne arbetar på slutenvårdsavdelning för barn. Den andra författaren arbetar på vuxenmedicinsk diabetesmottagning. Dock var ingen av de patienter som deltog i studien patienter till författaren, och de stod således inte i direkt beroendeställning.

Som urval till den kvantitativa delen valdes läkare och diabetessjuksköterskor, då dessa är experter på området. Dock innefattar ofta diabetes-teamet fler professioner än så, exempelvis dietist, kurator och psykolog (Berne, 2012). Om någon av dessa professioner istället hade fått besvara frågeformuläret, så kanske de frågor som i denna undersökning fick lägre I-CVI hade fått ett högre sådant. Det kan vara viktigt att ta hänsyn till när resultatets giltighet diskuteras. Det var dubbelt så många kvinnor som män som deltog, vilket får anses vara en obalans i könsfördelning. Däremot var det en god balans mellan läkare (8) och diabetessjuksköterskor (7). Det rekommenderas att det är en god blandning mellan yrkesrollerna vid denna metod, för att ge ett så användbart resultat som möjligt (Polit & Beck, 2016). Det totala antalet av 15 deltagare får också ses som tillräckligt för metoden, då 8 till 12 deltagare rekommenderas vid utvärdering i form av content validity index (Polit & Beck, 2016). Formulären som experterna fick besvara lämnades ut på olika sätt. I Halmstad lämnades de i pappersform på plats. Till Kungsbacka mejlades formulären ut och återsändes via post. Det verkar inte rimligt att det olika förfarandet skulle ha genererat olika resultat.

Det finns olika metoder för att utvärdera hela frågeformulärets CVI. I denna studie användes den rekommenderade metoden S-CVI/Ave. En fördel med denna metod är att den passar väl när det är många deltagare. Andra metoder som går att använda kan anses för strikta och gör det även svårt att få bra resultat vid många deltagare, då det ökar risken för slumpmässiga skillnader eller att resultatet påverkas för mycket av att en fråga missförstås. Det betonas att det är viktigt att klargöra vilken metod som använts, då detta sällan klargörs tydligt i studier (Polit et al., 2007). Det hade dock varit intressant att be experterna lägga till kommentarer till sina svar, för att få ytterligare insikter i hur de uppfattade innehåll och relevans.

Som urval för kognitiva intervjuerna valdes patienter som genomfört överföring från barn- till vuxenmottagning inom två år samt genomfört minst två besök på vuxenmottagningen. Dessa inklusionskriterierna valdes för att patienterna skulle ha möjlighet att komma ihåg vården före och under överföringen, men samtidigt haft tid att genomföra två besök inom vuxensjukvård. De behövde ha hunnit skaffa sig en uppfattning om hela processen. Det var tidskrävande och

svårt att få deltagare till studien. Till viss del tros detta bero på relativt kort tid för datainsamlingsperioden. Det hade förmodligen varit fördelaktigt att ta hjälp av vårdgivarna att tillfråga angående deltagande vid planerade besök, alternativt lägga ut information angående studien på mottagningarna. Detta var dock inte möjligt på grund av att patienter som uppfyllde inklusionskriterierna inte, i tillräcklig utsträckning, hade bokade besök på mottagningarna inom tidsramen för studien. Totalt deltog fem kvinnor och endast en man. Denna ojämna könsfördelning får ses som en svaghet, men kunde inte heller påverkas då flertalet män tillfrågades utan att de ville eller hade möjlighet att delta. Fem till sex informanter räcker för att få fram användbar information vid kognitiva intervjuer, där syftet är att förbättra formulärets frågor (Willis & Artino, 2013). Det hade varit en fördel med någon mer intervju, och då helst med någon ytterligare man.

Som metod upplevdes kognitiv intervju vara en effektiv metod för att få fram mycket och konkret information. Deltagarna angav att de, precis som intervjuarna, upplevde det som smidigt att genomföra intervjun. Att båda författarna deltog vid intervjuerna upplevdes som en styrka då det hade varit svårt att göra samtliga delar med god kvalitet ensam. Det gjorde det även lättare att tillsammans tolka och bedöma resultatet.

Det genomfördes ingen regelrätt pilotintervju inför intervjuerna. Detta kan anses vara en svaghet då det var en ny form av intervju för båda intervjuarna. Båda intervjuarna upplevde sig behärska tekniken bättre och bättre för varje intervju. En vedertagen fördel med tänk högt-tekniken är dock just att det ställer mindre krav på vana hos de som intervjuar, då det är en form av intervju som till stor del bygger på att informanterna pratar själva (Willis & Artino, 2013). Däremot ska det beaktas att intervju-formen istället lägger mycket tyngd på informanterna, och många kan tycka att det är svårt och onaturligt (Willis & Artino, 2013). Den viktigaste rollen för den som intervjuade var ofta att påminna deltagarna om att bedöma frågan och inte bara besvara den. Intervjuerna upplevdes belysa patienternas egen syn på frågorna, då de kan förstå dem på annat sätt än hur vårdpersonal uppfattar dem. Det gav en insyn i hur patienterna tänker om frågorna och om de svarar på det sätt som frågan är avsedd att belysa. En ytterligare fördel med tänk högt-tekniken är också att det minskar risken för att informanterna funderar ovanligt mycket på frågorna jämfört med om de besvarat frågorna ensamma, som det är tänkt vid den färdiga versionen. Om den som intervjuar hade ställt många följdfrågor finns risken att det kommit fram mycket mer information och tankar än det i själva verket gör när det sedan används som det är avsett (Willis & Artino, 2013).

Kognitiva intervjuer är inte helt utan begränsningar. Patienterna tolkar först frågan och svarar, sedan tolkas deras svar åter av intervjuarna vid sammanställningen. Detta kan ge utrymme för feltolkningar i förhållande till frågan (Strainer et al., 2015). En annan begränsning är att det kan vara svårt för patienterna att sätta ord på sina tankar. Det finns också en risk att patienterna, vid kognitiva intervjuer, besvarar frågan mer försiktigt eftersom de vet att de kommer behöva förklara sina ord (Strainer et al., 2015). Flera av patienterna uttryckte dock att intervjun upplevdes avspänd, vilket kan ses som en styrka. Trots dessa begränsningar är det rekommenderat att genomföra kognitiva intervjuer i samband med utvecklande av nya frågeformulär (Strainer et al., 2015).

Resultatdiskussion

Studien resulterade i ett kvantitativt och ett kvalitativt resultat. En svaghet med det kvantitativa resultatet är att det är svårt att veta anledningen till att vårdgivarna ansåg två frågor inte vara relevanta, eftersom de inte kunde lägga till någon kommentar till sina svar. Att de inte anser frågorna relevanta kan bero på flera olika anledningar. Det kan bero på att frågorna inte är tillräckligt beskrivna och behöver utvecklas. Det kan också vara att anvisningarna till experterna var otillräckliga, så att de inte kunde bedöma frågorna korrekt. En viktig del, med hänsyn till dessa begränsningar, är att de som utvecklar formuläret är noggranna med att utveckla bra frågor men också att det väljs lämpliga experter för att utvärdera formuläret, så att det går att använda sig av resultatet. Eftersom det är svårt att veta anledningen till att frågorna inte ses som relevanta rekommenderas att frågorna även testas på målgruppen (Polit et al., 2007). Detta gjordes i form av kognitiva intervjuer.

För att utvärdera frågorna kvantitativt användes uteslutande vårdgivare, läkare och sjuksköterskor, som arbetar med diabetes. Detta kan till viss del ses som en styrka och en försäkring om att resultatet är pålitligt. Dock ingår det oftast även andra professioner i diabetesteam, så som kuratorer, psykologer och dietister (Berne, 2012; Socialstyrelsen, 2018). Det kan vara viktigt att ha i åtanke vid tolkning av resultatet. Att fråga 12, som berör hjälp från olika instanser i samhället, inte ansågs relevant av vårdgivarna kan bero på att endast läkare och sjuksköterskor tillfrågades. Om exempelvis kuratorer fått bedöma relevansen av frågorna går det att anta att de bedömt frågan högst relevant. Därför skulle det kunna vara aktuellt att behålla frågan ändå, om exempelvis kuratorer ska ta del av resultatet när frågeformuläret används i praktiken samt vara med och utveckla överföringen i framtiden. Två informanter från de kognitiva intervjuerna uttryckte spontant att fråga 12 inte var relevant. En anledning till att vissa av informanterna upplevde att fråga 12 inte var relevant skulle kunna vara att det framförallt är föräldrarna som fört dessa diskussionerna när informanterna är yngre (White & Cooley, 2018).

Det framkom vid intervjuerna en osäkerhet angående vad ”*min tidigare vårdgivare*” innebar. Detta var ett uttryck som användes i flera frågor. Intervjuerna fick under intervjun beskriva att det gällde barn- och ungdomsmottagningen. Om frågeformuläret inte besvarats i samband med en intervju hade detta kunnat förvirra mycket och eventuellt påverkat resultatet, eftersom uttrycket sedan är återkommande i frågorna. Det föreslås att det förtydligas vad ”*min tidigare vårdgivare*” innefattar för att undvika att de som besvarar blir obekväma, samt minskar risk för att frågorna besvaras fel. Förslagsvis kan en inledande text beskriva vad ”*min tidigare vårdgivare*” innebär.

Vid fråga 13 ”*Min tidigare vårdgivare och jag gjorde tillsammans en skriftlig överföringsplan för att identifiera mål som rör min hälsa, utifrån mina resurser och behov*”, uppstod frågetecken. Flera informanter uppgav att de inte förstod frågan samt att de inte gjort någon sådan plan. En anledning till att de hade svårt att förstå frågan kan till viss del bero på att ingen av dem gjort en överföringsplan tillsammans med sin vårdgivare, och därför hade svårt att relatera till detta. Samtidigt kunde de efter en stunds reflekterande besvara frågan till synes adekvat. Att göra en gemensam överföringsplan skulle mycket väl kunna vara en viktig del i att förbättra överföringarna i framtiden och då kan frågan leda till att detta efterfrågas och på så sätt påverkar utvecklingen mot en mer strukturerad överföring. Dessutom kan det vara intressant att se om de som gjort en överföringsplan överlag upplever överföringen som bättre

än de som inte gjort en. Kime (2013) förordar en flexibel och personcentrerad överföring. En av slutsatserna som Vårdanalys (2019) drar i sin rapport är att vårdgivarna behöver komma ifrån förfarandet att överföringen sker genom en remiss, till ett mer gemensamt förfarande där vårdgivare, de unga och deras närstående planerar överföringen tillsammans. Därför föreslås i den sammanvägda analysen att frågan behålls men det kanske är så att ordet "överföringsplan" behöver bytas ut, eller förtydligas, så det blir lättare för dem som ska besvara frågan att förstå den.

En majoritet av informanterna tyckte att fråga 15 var irrelevant. Samtliga uppgav att de inte hade gjort någon sammanställning av journalen. Patientjournalen ska enligt lag kunna användas som källa för information av patienterna. De journaler som skrivs ska vara skrivna på svenska och i möjligaste mån vara lätta att förstå (SFS 2008:355). Idag finns det goda möjligheter att läsa journalen själv, och detta angavs som en anledning till det inte var så viktigt att gå igenom dem tillsammans. Andra uppgav att de hade bra koll ändå. Eftersom intresset för detta ser olika ut kan det vara bra att ha som rutin att fråga patienterna om de vill gå igenom journalen eller inte, innan överföringen. Detta för att tillgodose varje patientens behov och främja personcentrerad vård. Det är alltså inte säkert att alla patienter vill se och gå igenom sin journal, men det kan vara av värde att de blir tillfrågade. Det är viktigt att ha en strukturerad vård med tydliga rutiner, men i sjuksköterskans roll ingår samtidigt att arbeta personcentrerat och utgå från varje persons behov och önskemål. Personcentrerad vård syftar till att sträva efter att patienterna blir med aktiva i sin vård och i de beslut som fattas (Ekman et al., 2011). Det kan vara svårt för patienterna att se värdet i en sammanställd journal när det aldrig gjorts. Därför föreslås att frågan ändå behålls, trots att den upplevdes som irrelevant. Det hade varit intressant att se om relevansen hade bedömts olika när vissa hade gjort en sammanställning av journal och andra inte. Tyvärr går inte detta att värdera eftersom ingen hade gjort en sammanställning.

Vid de kognitiva intervjuerna framkom det att vissa frågor, vissa ord eller delar av frågorna, var svåra att förstå. Vid fråga 3 upplevde informanterna att det var svårt att förstå vad som menas med "vanor och värderingar". Liknande svårigheter, där det var problem med specifika ord eller uttryck, framkom vid fråga 8, 9 och 12. Enligt Streiner et al. (2015) är det lätt att fackspråk följer med in i frågeformulär. Detta kan hända trots att det försöker undvikas eftersom det för dem som utformat formuläret är ett språk som används dagligen. Däremot är det inte säkert att exempelvis patienterna använder och förstår dessa ord. Ibland kan det till och med vara så att en mottagare tror sig förstå ordet eller uttrycket men i själva verket tänker på något annat än vad det är avsett (Streiner et al., 2015). Vi föreslår därför att de ord som presenterats som besvärliga att förstå i resultatet, diskuteras och antingen byts ut, omformuleras eller tydligare beskrivs så det blir lättare att förstå för de unga som ska besvara formuläret. De kognitiva intervjuerna har gällande detta givit värdefull information för vidare utveckling av formuläret.

Vid vissa frågor användes flera ord för att statuera exempel, i förmodad ambition att förtydliga vad frågan handlar om. Exempelvis användes "...mina vanor och värderingar", "...min hälsa och vård", "...min förmåga att självständigt hantera mediciner, eventuella biverkningar och hur jag ska göra i en akutsituation", "...t. ex. utbildning, jobb och relationer". Det är, tyvärr, vanligt med dubbeltydiga frågor i frågeformulär. Detta är frågor som ställer två eller fler frågor på samma gång (Streiner et al., 2015; Polit & Beck, 2016). Vid de kognitiva intervjuerna blev det tydligt, vid flera fall, att fler än ett exempel ibland gjorde

det svårt att förstå frågan men framförallt svårt att besvara den. Exempelvis upplevde en informant att ”vanor” genererade ett svar medan ordet ”värderingar” i dennes livsvärld innefattade något helt annat och hade velat besvara den frågan med annat värde. Så förutom att det blir svårt att besvara frågorna vid flera exempel, blir det också svårt att värdera svaret hos de som använder frågeformuläret, eftersom det inte med säkerhet går att veta vad respondenten svarat på. Vid de kognitiva intervjuerna resulterade denna problematik ofta i att patienterna svarade med ett alternativ någonstans i mitten på likertskalan, i ett försök att kompensera för problemet. Det kan vara av stort värde att detta kom fram vid intervjuerna så det kan åtgärdas vid kommande versioner. Det framkommer i resultatet exakt vilka frågor detta gäller.

I samband med de kognitiva intervjuerna ville de som utformat formuläret testa om informanterna föredrog ”*mitt tillstånd*” eller ”*min diabetes*”. Samtliga föredrog ”*min diabetes*”. Det var till och med en informant som tyckte att det behöver stå ”*min diabetes*”, eftersom det i ”*mitt tillstånd*” kan tolkas in andra saker och riskera att generera fel svar. Eftersom det är viktigt att i möjligaste mån undvika missförstånd (Streiner et al., 2015) får det ses som nödvändigt att ”*min diabetes*” är det uttryck som används i de nästkommande versionerna. Dock var det bra att testa detta för att säkerställa detta faktum. Eftersom formuläret är tänkt att kunna användas vid andra kroniska tillstånd i framtiden är det av stor vikt att ta hänsyn till att det, åtminstone vid diabetes, är viktigt att uttrycka det på detta sätt för att undvika missförstånd. Förslagsvis används ”*min diabetes*” när frågeformuläret berör diabetes, och ändras sedan till aktuellt tillstånd när det börjar användas i andra sammanhang.

Vid upprepade tillfällen under de kognitiva intervjuerna nämnde en majoritet av informanterna sina föräldrar. Detta kunde gälla att det var föräldrarna som pratat med vårdgivarna om specifika delar i behandlingen eller att det var föräldrarna som tog mest ansvar. Att informanterna vid flera tillfällen hänvisade till sina föräldrar under intervjuerna kan innebära att de inte är redo för att fullt ut ta eget ansvar för sin egenvård. Under ungdomsåren är det oftast föräldrarna som tar det största ansvaret för egenvården hos barn och unga med diabetes (White et al., 2018). I Hilliard et als studie (2014) betonade de unga med diabetes och deras familjer vikten av tidig förberedelse inför en överföring. De påtalade ett behov av att kunna överföra ansvaret från föräldrarna till den unga med diabetes under en längre process, vilket verkar återspeglas i de kognitiva intervjuerna.

Det framkom också vid de kognitiva intervjuerna att det vid vissa frågor var svårt för informanterna att minnas. Vid tre frågor nämnde informanterna spontant att det var svårt att komma ihåg. Streiner et al., (2015) påtalar också detta problem, och betonar att det ofta är ännu svårare för informanter att komma ihåg vid kroniska tillstånd. De som utvecklar frågeformulär har ofta en övertro till personers förmåga att komma ihåg, vilket kan innebära att personerna antingen helt glömt vissa delar eller har svårt att komma ihåg när det skedde. Om det som efterfrågas är svårt att komma ihåg innebär detta en risk för större skillnad i svaren nästa gång frågeformuläret testas. Därför är det viktigt att fortsätta testa frågeformuläret på en större grupp patienter, med samma inklusionskriterier, för bedöma reliabiliteten och avgöra om någon fråga behöver revideras ytterligare (Streiner et al., 2015).

De öppna frågorna upplevdes som mycket viktiga, för att få en ytterligare dimension av resultatet. Detta då svaren på dessa frågor gav en möjlighet för informanterna att bidra med egna tankar. Det gick också att se att mycket av de reflektioner som kom upp under intervjun

sedan skrevs ner under de öppna frågorna. Det ses därför som en fördel att de öppna frågorna kommer sist i frågeformuläret då de tankar som växt fram medan de fasta frågorna besvarades kunde skrivas ner som svar på de öppna frågorna.

Det är flera komponenter som påverkar vid övergångar. En viktig del i samband med övergångar är att vara medveten om de förändringar som kommer ske. Ju mer medveten en person är angående de förändringar som kommer ske, ju mer sannolikt är det att de bli mer engagerade i förändringen. För att förstå övergångs-processen är det också viktigt att det är beskrivet och klargjort vilka skillnader övergången kommer att innebära (Meleis et al., 2000). Överföringen från barn- till vuxenmedicinsk mottagning sker oftast runt 18 års ålder (Vårdanalys, 2019). Denna vetskap bör vara en fördel då det ger goda förutsättningar att förbereda inför överföringen i god tid. Enligt Hilliard et al. (2014) anses tidig förberedelse samt en god struktur som en viktig del i överföringsprocessen. En reflektion som författarna diskuterat under de genomförda intervjuerna, samt vid tolkningen av resultatet, är att det framkom att informanterna knappast upplevde överföringen som en process, utan snarare någonting som bara plötsligt hände. Exempelvis skrev samtliga informanter i de öppna frågorna att de hade velat ha mer information angående överföringen. Detta stämmer ju också väl med det faktum att det idag är begränsade och i viss mån otydliga rutiner angående överföringen från barn- och ungdomsmottagningarna till vuxenmottagningarna i Halland. Det är också i enlighet med de intervjuer som genomförts i rapporten av Vårdanalys (2019), vilket också återspeglar en svensk kontext. En förhoppning är att med hjälp av erfarenheterna från detta arbete och med vidare användning av en färdig version av frågeformuläret, kunna arbeta vidare med överföringarna och förbättra dessa rutiner.

Författarna hoppas också att denna uppsats kan bidra till att utveckla överföringen i Halland i framtiden. Schultz och Smaldone (2017) lyfter fram strukturerade program med tydliga målsättningar som en av de interventioner som visat sig framgångsrika. Även att använda sig av en ansvarig koordinator har visat goda resultat. Med hänsyn till detta skulle ett första steg kunna vara att se över verksamheten på barn – och ungdomsmottagningarna samt vuxenmottagningarna och sedan utifrån detta strukturera upp överföringarna, i första hand med hjälp av interventioner som visat sig ha positiv effekt. I rollen som diabetessjuksköterska ingår att bedriva evidensbaserad diabetesvård och ta ansvar för att utveckla och utvärdera vårdinsatser (SFSD, 2014). Det utvecklade formuläret är ett sätt att utvärdera diabetesvården. Istället för att se överföringen som något som riskerar att medföra försämrad glykemisk kontroll och ökad risk för akuta komplikationer, hade det sannolikt varit av stort värde att istället använda ett strukturerat program för att öka förutsättningarna för samtliga parter att istället förbättra den glykemiska kontrollen hos de unga vuxna med diabetes typ 1 som genomgår en överföring. I litteraturöversikten av Findley et al. (2015) framkommer att överföringen kunde ses som positiv gällande att de unga vuxna upplevde sig mer autonoma och ansvariga för sin egenvård inom vuxensjukvården. Vissa kunde även se det som en chans till nystart. Det är av stor vikt att försöka ta vara på denna ökade motivation och hjälpa de unga vuxna att få till en så bra överföring som möjligt.

Slutsats

Med hjälp av både experternas bedömning och de kognitiva intervjuerna med unga vuxna med diabetes typ 1, bidrar resultatet till att styrka att frågeformuläret överlag är av god relevans och kan, efter viss modifiering, rekommenderas att användas för att förbättra överföringen i framtiden. Det kvarstår dock ytterligare revidering innan det kan användas i praktiken. Som förväntat bidrog undersökningarna med nya insikter och till förslag angående omformulering av frågeformulärets frågor.

Författarna till denna uppsats tror att frågeformuläret kan vara ett mycket värdefullt verktyg, i den slutliga versionen, för att utveckla överföringarna på lokal nivå, och längre framöver bidra till att utveckla överföringarna nationellt, ju mer det används. Förhoppningsvis kan formuläret bidra till ett mer personcentrerat förhållningssätt vid överföringarna eftersom det är sådana aspekter som utvärderas. Det är dock en lång process och det krävs att verksamheterna, och till stor del diabetessjuksköterskorna, tar ansvar och får möjligheten att bedriva utvecklingsarbete inom sin verksamhet. Detta kräver samarbete mellan barn- och ungdomsmottagningarna och vuxenmottagningarna, men också mellan samtliga professioner. Det är ingenting som görs i en handvändning utan kräver ett långsiktigt och strukturerat arbete som bygger på forskning, beprövad erfarenhet och på information som detta frågeformulär kan bidra med.

Innan instrumentet kan användas är det dock nödvändigt med ytterligare utvärdering, så kallad psykometrisk utvärdering av instrumentet, då andra aspekter av validitet samt dess reliabilitet bedöms. Om frågeformuläret ska användas för att utvärdera interventioner mellan olika grupper behöver även detta testas innan det används i skarpt läge.

Referenslista

- Ajjan, R. A. (2017). How Can We Realize the Clinical Benefits of Continuous Glucose Monitoring? *Diabetes Technology & Therapeutics*, 19(2), 27-36. doi:10.1089/dia.2017.0021
- Berne, C. (2012). Läkaren. In K. Wikblad (Ed.), *Omvårdnad vid diabetes*. Lund: Studentlitteratur.
- Campbell, F., Biggs, K., Aldiss, S. K., O'Neill, P. M., Clowes, M., McDonagh, J., . . . Gibson, F. (2016). Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4). doi:10.1002/14651858.CD009794.pub2
- Colver, A., Rapley, T., Parr, J., McConachie, H., Dovey-Pearce, G., Couteur, A., . . . Vale, L. (2019). Facilitating the transition of young people with long-term conditions through health services from childhood to adulthood: the Transition research programme. *Programme Grants for Applied Research*, 7, 1-244. doi:10.3310/pgfar07040
- Cöster, H. (2014). *Forskningsetik och ömsesidighet: vård, social omsorg och skola*. Stockholm: Liber.
- 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. doi:10.1056/NEJM199309303291401
- Diabetesförbundet. (2017). Diabetes i siffror. Hämtad 2020-02-19 från <https://www.diabetes.se/diabetes/lar-om-diabetes/diabetes-i-siffror/>
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., . . . Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care--ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing: journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 10(4), 248-251. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Findley, M. K., Cha, E., Wong, E., & Faulkner, M. S. (2015). A Systematic Review of Transitional Care for Emerging Adults with Diabetes. *Journal of pediatric nursing*, 30(5), 47-62. doi:10.1016/j.pedn.2015.05.019
- Garvey, K. C., Beste, M. G., Luff, D., Atakov-Castillo, A., Wolpert, H. A., & Ritholz, M. D. (2014). Experiences of health care transition voiced by young adults with type 1 diabetes: a qualitative study. *Adolesc Health Med Ther*, 5, 191-198. doi:10.2147/ahmt.S67943
- Garvey, K. C., Wolpert, H. A., Rhodes, E. T., Laffel, L. M., Kleinman, K., Beste, M. G., . . . Finkelstein, J. A. (2012). Health care transition in patients with type 1 diabetes: young adult experiences and relationship to glycemic control. *Diabetes Care*, 35(8), 1716-1722. doi:10.2337/dc11-2434
- Hanås, R. (2018). *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna: hur du blir expert på din egen diabetes*. Uddevalla: BetaMed.

- Heath, G., Farre, A., & Shaw, K. (2017). Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences. *Patient Education and Counseling*, 100(1), 76-92. doi:10.1016/j.pec.2016.08.011
- Hilliard, M. E., Perlus, J. G., Clark, L. M., Haynie, D. L., Plotnick, L. P., Guttman-Bauman, I., & Iannotti, R. J. (2014). Perspectives from before and after the pediatric to adult care transition: A mixed-methods study in type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 37(2), 346-354. doi:10.2337/dc13-1346
- International Diabetes Federation. (2019). IDF Diabetes Atlas - Ninth Edition 2019. Hämtad 2020-02-18 från <https://www.diabetesatlas.org/en/key-figures/>
- Kime, N. (2013). Young people with type 1 diabetes and their transition to adult services. *British Journal of Community Nursing*, 18(1), 14-18.
- Knafl, K., Deatrick, J., Gallo, A., Holcombe, G., Bakitas, M., Dixon, J., & Grey, M. (2007). The analysis and interpretation of cognitive interviews for instrument development. *Research in nursing & health*, 30(2), 224-234. doi:10.1002/nur.20195
- Lotstein, D. S., Seid, M., Klingensmith, G., Case, D., Lawrence, J. M., Pihoker, C., . . . Waitzfelder, B. (2013). Transition From Pediatric to Adult Care for Youth Diagnosed With Type 1 Diabetes in Adolescence. *Pediatrics*, 131(4), 1062-1070. doi:10.1542/peds.2012-1450
- Ludvigsson, J., Hanås, R., & Åman, J. (2010). Diabetes hos barn och ungdomar. In C. Berne & C.-D. Agardh (Red.), *Diabetes*. Stockholm: Liber.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D., & K.L, S. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *ANS. Advances in nursing science*, 23, 12-28. doi:10.1097/00012272-200009000-00006
- Michaud, P. A., Suris, J. C., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Archives of Disease in Childhood*, 89(10), 943. doi:10.1136/adc.2003.045377
- 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), 1134-1141. doi:10.1542/peds.2009-0041
- Nathan, D. M., & Dcct Edic Research Group REDIGERA TILL Nathan, D. M., and DCCT/EDIC Research Group. (2014). The diabetes control and complications trial/epidemiology of diabetes interventions and complications study at 30 years: overview. *Diabetes Care*, 37(1), 9-16. doi:10.2337/dc13-2112
- Nilsson, E., Orwelius, L., & Kristenson, M. (2015). Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers. *Journal of Internal Medicine*, 279(2), 141-153. doi:10.1111/joim.12409

- Pierce, J. S., Aroian, K., Milkes, A., Schifano, E., Schwindt, T., Gannon, A., & Wysocki, T. (2017). Health Care Transition for Young Adults With Type 1 Diabetes: Stakeholder Engagement for Defining Optimal Outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(9), 970-982. doi:10.1093/jpepsy/jsx076
- Pihoker, C., Forsander, G., Fantahun, B., Virmani, A., Corathers, S., Benitez-Aguirre, P., . . . Maahs, D. M. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 19(S27), 84-104. doi:10.1111/pedi.12757
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2016). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Polit, D. F., Beck, C. T., & Owen, S. V. (2007). Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Research in nursing & health*, 30(4), 459-467. doi:10.1002/nur.20199
- Rosberg, S. (2017). Fenomenologi. In B. Höglund-Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Samuelsson, J., Samuelsson, U., Hanberger, L., Bladh, M., & Åkesson, K. (2020). Poor metabolic control in childhood strongly correlates to diabetes-related premature death in persons <30 years of age - A population-based cohort study. *Pediatric Diabetes*, 1-7. doi:10.1111/pedi.12980
- Schultz, A. T., & Smaldone, A. (2017). Components of Interventions That Improve Transitions to Adult Care for Adolescents With Type 1 Diabetes. *J Adolesc Health*, 60(2), 133-146. doi:10.1016/j.jadohealth.2016.10.002
- SFS. (2003:460). Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Hämtad 2020-02-18 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- SFS. (2008:355). Patientdatalag. Hämtad 2020-03-03 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientdatalag-2008355_sfs-2008-355
- SFSD. (2014). *Kompetensbeskrivning och förslag till utbildning för specialistsjuksköterska i diabetesvård*. Hämtad 2020-02-11 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning_sjukskoterska.diabetes.vard.pdf
- Shaw, K. L., Southwood, T. R., & McDonagh, J. E. (2007). Development and preliminary validation of the 'Mind the Gap' scale to assess satisfaction with transitional health care among adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Child: Care, Health & Development*, 33(4), 380-388.

- Shaw, K. L., Watanabe, A., Rankin, E., & McDonagh, J. E. (2014). Walking the talk. Implementation of transitional care guidance in a UK paediatric and a neighbouring adult facility. *Child: Care, Health & Development*, 40(5), 663-670. doi:10.1111/cch.12110
- Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för diabetesvård*. Hämtad 2020-02-25 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-10-25.pdf>
- Stepstones. (2020). Stepstones. Hämtad 2020-02-19 från <https://www.stepstones-project.org/sv/>
- StepstonesDiab. (2020). StepstonesDiab. Hämtad 2020-02-19 från <https://www.stepstones-project.org/en/diabetes/>
- Streiner, D. L., Norman, G. R., & Cairney, J. (2015). *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*. Oxford: Oxford University Press.
- SwediabKids. (2018). *Swediabkids, årsrapport 2018.v2*. Hämtad 2019-12-05 från https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_Swediabkids_2018.pdf
- Veteskapsrådet. (2017). God forskningsed. Hämtad 2020-03-03 från https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningsed_VR_2017.pdf
- Vårdanalys. (2019). *Förberedd och sedd. Förutsättningar vid övergången från barn- till vuxensjukvård*. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- While, A. E., Heery, E., Sheehan, A. M., & Coyne, I. (2017). Health-related quality of life of young people with long-term illnesses before and after transfer from child to adult healthcare. *Child: Care, Health and Development*, 43(1), 144-151. doi:10.1111/cch.12410
- White, P. H., & Cooley, W. C. (2018). Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics*, 142(5). doi:10.1542/peds.2018-2587
- Wikblad, K. (2012). *Omvårdnad vid diabetes*. Lund: Studentlitteratur.
- Willis, G. B. (2005). *Cognitive interviewing: a tool for improving questionnaire design*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Willis, G. B., & Artino, A. R. (2013). What Do Our Respondents Think We're Asking? Using Cognitive Interviewing to Improve Medical Education Surveys. *Journal of Graduate Medical Education*, 5(3), 353-356. doi:10.4300/JGME-D-13-00154.1
- World Health Organization. (2018). Diabetes. Hämtad 2020-02-19 från: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>

Bilaga 1 – Brev till verksamhetschef och underskriftsbrev



SAHLGRENSKA AKADEMIN

Centrum för vårdvetenskap och hälsa

Proprefekt Carina Sparud Lundin

Besöksadress: Arvid Wallgrens Backe 1

Postadress: Box 457, 405 30 Göteborg

Telefon: +46 31 786 6389

E-post: carina.s-lundin@fhs.gu.se

**INFORMATION OM
EXAMENSARBETEN**

2019-11-18

1 / 2

Berörda verksamhetschefer

Studenters examensarbete på avancerad nivå

Vid institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborg universitet ingår ett examensarbete på avancerad nivå inom ramen för akademisk yrkesexamen till specialistsjuksköterska och barnmorska. Institutionen erbjuder också fristående kurser i genomförande av självständigt arbete. Det självständiga examensarbetet omfattar 15 respektive 30 högskolepoäng och ingår i en generell magister- eller masterexamen i huvudområdet omvårdnad, radiografi och vårdpedagogik.

Examensarbetet kan utgöras antingen av en empirisk studie med datainsamling inom valt verksamhetsområde, eller som en tänkt projektplan vars genomförande prövas i en pilotstudie, eller som ett delarbete i ett pågående forsknings- eller verksamhetsutvecklingsprojekt. Datainsamling kan komma att ske i vårdverksamheten och för specialistutbildningen i anslutning till studenternas verksamhetsförlagda utbildning (VFU) inom valt program.

Lag om etikprövning av forskning (2003:460) innehåller bestämmelser om etikprövning av forskning som avser människor och biologiskt material från människor. I lagen definieras forskning som vetenskapligt experimentellt eller teoretiskt arbete för att inhämta ny kunskap och utvecklingsarbete på vetenskaplig grund, *dock inte sådant arbete som utförs inom ramen för högskoleutbildning på grund- eller på avancerad nivå*. Examensarbeten enligt ovan omfattas inte av etikprövning och därför krävs inte heller tillstånd av etikprövningsnämnd. Det innebär dock inte att de forskningsetiska frågorna lämnas därhän. Utifrån tydliga lärandemål gör studenterna forskningsetiska överväganden och skriver en forskningspersonsinformation enligt centrala etikprövningsnämndens riktlinjer. Såväl forskningsetiska överväganden som forskningspersonsinformation (FPI) diskuteras på seminarium och godkänns av handledare för examensarbetet.

Studenter som genomför ett empiriskt examensarbete skall därför inhämta tillstånd från verksamhetschef eller motsvarande för att kunna genomföra sin planerade studie. De skall också lämna en godkänd FPI till tilltänkta deltagare, vanligen i samband med muntlig information. Forskningspersoner som väljer att delta i studien skall ge muntligt samtycke och vara klara över att deltagandet är frivilligt när som helst avbrytas utan att forskningspersonen behöver förklara varför.

I de fall där examensarbetet är en del av ett pågående forskningsprojekt skall studenten uppvisa beslut från etikprövningsnämnden.

Med vänliga hälsningar
Carina Sparud Lundin



Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

Till verksamhetschef X, X-kliniken Hallands sjukhus.

Ansökan om tillstånd att genomföra ett projekt inom ramen för ett examensarbete:

Syftet med projektet är att utvärdera ett frågeformulär som beskriver erfarenheter av överföring från barnmedicinsk avdelning till vuxenmedicinsk avdelning hos unga personer med diabetes typ 1

Hej!

Vi heter Mattias Andersson och Annette Nunez Törnqvist. Vi studerar specialist-sjuksköterskeprogrammet med inriktning mot diabetesvård vid Göteborgs universitet. Vi ska nu skriva vårt examensarbete omfattande 15 högskolepoäng. Vi har valt att studera överföringen från barnmedicinsk mottagning till vuxenmedicinsk mottagning vid diabetes typ 1. Vi vill utvärdera så kallad ansiktsvaliditet (face validity) och innehållsvaliditet (content validity) avseende ett frågeformulär, som fokuserar på de ungas erfarenheter av överföringen. Detta planeras att genomföras via intervjuer med 8 patienter som gått över till vuxenmottagning inom 2 år, där de får reflektera över frågornas innehåll, relevans, förståelighet och så vidare. Vi tänker oss 4 patienter som tillhör diabetesmottagningarna i Halmstad, 2 som tillhör Varberg och 2 som tillhör Kungsbacka. Därtill vill vi också låta vårdpersonal utvärdera frågeformuläret genom att värdera varje fråga i formuläret. Här tänker vi att cirka 16 läkare och sjuksköterskor inom både barn och vuxenmedicinsk diabetesvård genomför värderingen (så kallat content validity index). Vänligen se bifogad forskningspersonsinformation för mer information samt allmän information till verksamhetschefer angående examensarbete inom ramen för högskoleutbildning.

Bifogar ett underlag där vi önskar skriftlig underskrift på godkännande av studien. Detta returneras i svarskuvertet. Vid ytterligare frågor går det bra att kontakta oss eller vår handledare Carina Sparud Lundin.

Stort tack på förhand!
Med vänliga hälsningar
Mattias och Annette

Annette Nunez Törnqvist
annette_tornqvist@hotmail.com
Tel: 073-9864786

Mattias Andersson
mattyandersson@gmail.com
Tel: 070-2976650

Handledare:

Carina Sparud Lundin, Leg. sjuksköterska, lektor, docent. Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs universitet
Telefon: +46 31 786 6389. E-post: carina.s-lundin@fhs.gu.se



Intyg från verksamhetschef

Jag godkänner härmed att Annette Nunez Törnqvist och Mattias Andersson genomför studie angående överföring från barnmedicinsk mottagning till vuxenmedicinsk mottagning på barn- och ungdomskliniken Hallands sjukhus.

Ort, datum

Namnteckning verksamhetschef

Namnförtydligande

Bilaga 2 – Forskningspersonsinformation till de unga med diabetes typ 1



Detta är en fråga till dig om du vill delta i ett projekt som genomförs inom ramen för ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot diabetesvård

Erfarenheter av överföring till vuxensjukvård för unga med typ 1 diabetes

Förfrågan om deltagande:

Du tillfrågas om deltagande i projektet därför att du har typ 1 diabetes och har genomfört övergång från barn- till vuxenmedicinsk diabetesvård.

Bakgrund

Vid typ 1 diabetes behövs regelbunden, livslång uppföljning och medicinsk behandling. Att ta hand om sin diabetes kan under ungdomsåren innebära särskilda utmaningar vilket kräver ett väl anpassat stöd från diabetesvården. Överföringen till vuxensjukvården behöver förberedas och struktureras så att den motsvarar unga personers behov och förutsättningar. Det behövs därför mer kunskap om hur förmågan att hantera sin diabetes samt hur delaktighet och självbestämmande utvecklas över tid för unga med diabetes. I detta projekt kommer ett frågeformulär angående ungas erfarenheter av stöd från vårdgivare i samband med övergången att utvärderas.

Hur går det till?

Efter skriftlig och muntlig information om projektet samt beslut att delta, lämnas muntligt samtycke att delta. Om du samtycker till att delta i projektet innebär det att genomföra en intervju där vi ber dig fylla i ett frågeformulär och samtidigt tänka högt angående hur varje fråga kan förstås, hur relevant den är och så vidare. Det kan även komma att ställas följdfrågor under tiden. Frågorna som du ska besvara innehåller frågor om erfarenheter av vård i samband med övergången från barn- till vuxenmedicinsk diabetesvård. Tidsåtgång beräknas till cirka 45 minuter. Intervjun genomförs på valfri plats.

Vilka är riskerna?

Vi bedömer att det inte finns någon risk med att delta i projektet.

Finns det några fördelar?

För enskilda personer kan det vara svårt att uttala sig om nyttan med att delta. Projektet kan i förlängningen leda till ny kunskap om hur unga med typ 1 diabetes bäst förbereds för och överförs till vuxensjukvården. Detta genom att ett validerat frågeformulär kan användas vid utvärdering av vård vid överföringen.

Hantering av data och sekretess

Dina svar kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Uppgifterna kommer att lagras i en databas utan koppling till namn och personnummer. Endast ansvariga för projektet har tillgång till materialet. När resultatet publiceras kommer den enskilda personen inte att kunna identifieras då den skriftliga rapporten kommer att vara en beskrivning på gruppnivå och all information som på något sätt skulle kunna användas för att identifiera dig/er kommer att vara borttaget. Hantering av personuppgifter regleras av EU-förordningen om dataskydd GDPR (General Data Protection Regulation). Insamlade data förstörs efter genomförd studie. Alla uppgifter behandlas och förvaras så att inte obehöriga kan ta del av dem i enlighet med EU-förordningen om dataskydd GDPR.

Hur får jag information om studiens resultat?

Du har rätt att ta del av resultatet i sin helhet som presenteras i ett examensarbete för magisterexamen.

Frivillighet

Deltagande är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas utan särskild förklaring. Vården i övrigt kommer inte att påverkas av deltagande eller avbrytande av deltagande.

Har du frågor kring studien?

Du kan höra av dig till studenterna om det är något som du tycker är oklart eller om du skulle vilja veta mer innan du bestämmer dig.

Projektansvariga studenter

Anette Nunez Törnqvist
Göteborgs universitet
annette_tornqvist@hotmail.com
073-9864786

Mattias Andersson
Göteborgs universitet
mattyandersson@gmail.com
070-2976650

Handledare för examensarbetet

Carina Sparud Lundin
Docent, leg. Sjuksköterska, lektor
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs universitet
carina.s-lundin@fhs.gu.se
031-7866389

Bilaga 3 – Forskningspersonsinformation till vårdgivare



Detta är en fråga till dig om du vill delta i ett projekt

Erfarenheter av överföring till vuxensjukvård hos unga med typ 1 diabetes

Förfrågan om deltagande:

Du tillfrågas om deltagande i studien därför att du är läkare eller sjuksköterska och vårdar patienter med diabetes typ 1 på barn- eller vuxenmedicinsk diabetesmottagning.

Bakgrund:

Vid diabetes typ 1 behövs regelbunden, livslång uppföljning och medicinsk behandling. Att ta hand om sin diabetes kan under ungdomsåren innebära särskilda utmaningar vilket kräver ett väl anpassat stöd från diabetesvården. Överföringen till vuxensjukvården behöver förberedas och struktureras så att den motsvarar unga personers behov och förutsättningar. Det behövs därför mer kunskap om hur ungas erfarenheter av stöd från vården när det gäller förmågan att hantera sin diabetes samt hur delaktighet och självbestämmande utvecklas över tid för unga med diabetes.

Hur går det till?

Efter skriftlig och muntlig information om studien samt beslut att delta, lämnas muntligt samtycke att delta i studien. Om du samtycker till att delta i studien innebär det att utvärdera relevans av respektive fråga i ett nyligen utvecklat frågeformulär. Frågeformuläret mejlas ut, fylls i och återsänds till projektansvariga. Frågeformuläret innehåller frågor om övergången från barn- till vuxenmedicinsk diabetesvård. Genom deltagandet graderar du frågorna på en skala utifrån relevans, direkt i anslutning till varje fråga. Tidsåtgång beräknas till cirka 10-15 minuter.

Vilka är riskerna?

Vi bedömer att det inte finns någon risk med att delta i studien.

Finns det några fördelar?

För enskilda personer kan det vara svårt att uttala sig om nyttan med att delta i studien. Projektet kan i sin förlängning leda till ny kunskap om hur unga med typ 1 diabetes bäst förbereds för och överförs till vuxensjukvården då ett validerat frågeformulär kan användas för att utvärdera olika former för överföring.

Hantering av data och sekretess

Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Dina svar på frågorna kommer att lagras i en databas utan information om personuppgifter. Endast ansvariga för projektet har tillgång till materialet. Enskilda personer inte att kunna

identifieras då den skriftliga rapporten kommer att vara en beskrivning på gruppnivå. Hantering av personuppgifter regleras av EU-förordningen om dataskydd GDPR (General Data Protection Regulation). Insamlade data förstörs efter genomfört och godkänt examensarbete. Alla uppgifter behandlas och förvaras så att inte obehöriga kan ta del av dem enligt med EU-förordningen om dataskydd GDPR.

Hur får jag information om studiens resultat?

Du har rätt att ta del av studieresultatet in sin helhet som presenteras i form av ett examensarbete för magisterexamen.

Frivillighet

Deltagande är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas utan särskild förklaring.

Har du frågor kring studien?

Du kan höra av dig till studenterna om det är något som du tycker är oklart eller om du skulle vilja veta mer innan du bestämmer dig.

Projektansvariga studenter

Anette Nunez Törnqvist
Göteborgs universitet
annette_tornqvist@hotmail.com
073-9864786

Mattias Andersson
Göteborgs universitet
mattyandersson@gmail.com
070-2976650

Handledare för examensarbetet

Carina Sparud Lundin
Docent, leg. Sjuksköterska, lektor
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs universitet
carina.s-lundin@fhs.gu.se
031-7866389

Bilaga 4 – Frågeformulär till de unga med diabetes typ 1

Transitional care Experiences Questionnaire TEXP-Q Part I
Erfarenheter av vård inför och under överföringen från barn till vuxensjukvård

1. Min tidigare vårdgivare pratade med mig på ett sätt som var lätt att förstå

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

2. Min tidigare vårdgivare lyssnande noga till vad jag hade att säga

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

3. Min tidigare vårdgivare respekterade hur mina vanor och värderingar påverkar min vård

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

4. Min tidigare vårdgivare erbjöd mig samtal utan min förälders (vårdnadshavares) närvaro

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

5. Min tidigare vårdgivare förstod vad det innebär att vara en ung person

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

6. Jag kunde prata med min tidigare vårdgivare om känsliga eller svåra saker (även när de inte hade någonting att göra med mitt tillstånd/ min diabetes)

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

7. Min tidigare vårdgivare gjorde det möjligt för mig att träffa andra unga personer med samma tillstånd som jag har/ med diabetes

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

8. Min tidigare vårdgivare arbetade aktivt med mig för att utveckla min förmåga att hantera min hälsa och vård

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

9. Min tidigare vårdgivare arbetade aktivt med mig för att utveckla min förmåga att självständigt hantera mediciner och eventuella biverkningar samt för att veta hur jag ska göra i en akutsituation

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

10. Min tidigare vårdgivare arbetade aktivt med mig för att förbereda och planera för framtiden (tog sig tid att diskutera planer för t.ex. utbildning, jobb och relationer)

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

11. Min tidigare vårdgivare och jag diskuterade vad det enligt lagen innebär att fylla 18 år när det kommer till personlig integritet, beslutsfattande och samtycke i vården

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

12. Min tidigare vårdgivare och jag diskuterade vad jag kan få för hjälp från olika instanser i samhället, t.ex. särskilt stöd vid studier och kontakter med myndigheter

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

13. Min tidigare vårdgivare och jag gjorde tillsammans en skriftlig överföringsplan för att utifrån mina resurser och behov identifiera mål som rör min hälsa

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

14. Jag deltog i planeringen av min fortsatta uppföljning inom vuxensjukvården, t.ex. genom att identifiera en ny vårdgivare som jag skulle överföras till

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

15. Min tidigare vårdgivare sammanställde och visade mig ett sammandrag av min journal innan överföringen till vuxensjukvården

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

16. När det var dags att för överföringen kände jag mig förberedd för att byta till en ny vårdgivare inom vuxensjukvården

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

17. Min nya vårdgivare inom vuxensjukvården var förberedd och påläst om mitt hälsotillstånd och min situation vid mitt första besök

Instämmer inte alls
1 2 3 4 5 6 7
Instämmer helt och hållet

Öppna frågor:

Hur skulle din vårdgivare inom barnsjukvården ha kunnat underlätta din överföring till vuxensjukvården?

Hur skulle mottagandet inom vuxensjukvården ha kunnat förbättras?

Bilaga 5 – Frågeformulär till vårdgivare

Enkät vårdgivare

Läkare

Sjuksköterska

Vuxenmottagning

Barnmottagning

Kvinna

Man

Hur länge har du arbetat med diabetes typ 1? _____

Transitional care Experiences Questionnaire TEXP-Q Part I

Erfarenheter av vård inför och under överföringen från barn till vuxensjukvård vid långvariga tillstånd (diabetes)

Instruktioner till dig som ska bedöma frågornas relevans: Målgruppen för denna enkät är unga med diabetes och planeras att överlämnas till dem efter att de haft sitt första besök inom vuxensjukvården, d.v.s. vid ca 18,5-19 års ålder i normalfallet. Syftet med enkäten är att utvärdera hur de unga har förberetts för övergången till vuxenliv och vuxensjukvård under sin tid inom barndiabetesvården. Den sista frågan handlar dock om det första besöket inom vuxensjukvården men avspeglar förutsättningar för en sammanhängande vård. Utifrån din erfarenhet att arbeta med unga som har diabetes under denna livsfas, kryssa i det alternativ som du tycker bäst motsvarar graden av relevans för varje fråga.

Tack för din medverkan!

1. Min tidigare vårdgivare pratade med mig på ett sätt som var lätt att förstå

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6 7

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

2. Min tidigare vårdgivare lyssnade noga till vad jag hade att säga

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6 7

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

3. Min tidigare vårdgivare respekterade hur mina vanor och värderingar påverkar min vård

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

7

4. Min tidigare vårdgivare erbjöd mig samtal utan min förälders (vårdnadshavares) närvaro

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

7

5. Min tidigare vårdgivare förstod vad det innebär att vara en ung person

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

7

6. Jag kunde prata med min tidigare vårdgivare om känsliga eller svåra saker (även när de inte hade någonting att göra med mitt tillstånd/ min diabetes)

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6 7

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

7. Min tidigare vårdgivare gjorde det möjligt för mig att träffa andra unga personer med samma tillstånd som jag har/ diabetes

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6 7

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

8. Min tidigare vårdgivare arbetade aktivt med mig för att utveckla min förmåga att hantera min hälsa och vård

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6 7

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

9. Min tidigare vårdgivare arbetade aktivt med mig för att utveckla min förmåga att självständigt

hantera mediciner och eventuella biverkningar samt för att veta hur jag ska göra i en akutsituation

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6 7

10. Min tidigare vårdgivare arbetade aktivt med mig för att förbereda och planera för framtiden

(tog sig tid att diskutera planer för t.ex. utbildning, jobb och relationer)

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6 7

11. Min tidigare vårdgivare och jag diskuterade vad det enligt lagen innebär att fylla 18 år när det

kommer till personlig integritet, beslutsfattande och samtycke i vården

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6 7

12. Min tidigare vårdgivare och jag diskuterade vad jag kan få för hjälp från olika instanser i samhället, t.ex. särskilt stöd vid studier och kontakter med myndigheter

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6 7

13. Min tidigare vårdgivare och jag gjorde tillsammans en skriftlig överföringsplan för att identifiera mål som rör min hälsa, utifrån mina resurser och behov

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6 7

14. Jag deltog i planeringen av min fortsatta uppföljning inom vuxensjukvården, t.ex. att identifiera en ny vårdgivare som jag skulle överföras till

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6 7

15. Min tidigare vårdgivare sammanställde och visade mig ett sammandrag av min journal innan överföringen till vuxensjukvården

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6 7

16. När det var dags att för överföringen kände jag mig förberedd att byta till en ny vårdgivare inom vuxensjukvården

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6 7

17. Min nya vårdgivare inom vuxensjukvården var förberedd och påläst om mitt hälsotillstånd och min situation vid mitt första besök

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

Instämmer inte alls

Instämmer helt och hållet

1 2 3 4 5 6 7

Öppna frågor:

Hur skulle din vårdgivare inom barnsjukvården ha kunnat underlätta din överföring till vuxensjukvården?

Hur skulle mottagandet inom vuxensjukvården ha kunnat förbättras?

Inte relevant	Lite relevant	Relevant	Mycket relevant

Bilaga 6 – Intervjuguide



Deltagare kod_____

Intervjuguide

Så här går det till:

Du ska besvara ett frågeformulär och jag/vi kommer be dig tänka högt samtidigt som frågorna besvaras. Tänk högt och berätta vad du tänker, oavsett om du tror det är viktigt eller inte.

1. Läs frågan högt.
2. Tänk högt och berätta vad du tänker på
 - När du läser frågan, vad tänker du då?
 - Vad tänker du om svarsalternativen? Går det besvara frågan som du vill med de givna alternativen?
3. Förutom att du tänker högt kommer det ibland också komma följdfrågor, exempelvis;
 - Är frågans formulering svårläst eller lättläst?
 - Är frågan svår att förstå?
 - Hur skulle du ställa frågan med egna ord?
 - Upplever du att frågan är viktig att ha med?

Intervjun kommer att spelas in med ljud och jag/vi kommer också föra en del anteckningar under tiden. Det beräknas ta 45 minuter, max 1 timme.

Har du några frågor eller funderingar innan vi sätter igång?

Stöttning till den som intervjuar

- Besvara de öppna frågorna skriftligt

Följdfrågor innan avslut:

- Vad är ditt helhetsintryck av formuläret?
- Tror du frågeformuläret kan bidra till att påverka vården i framtiden?
- Hur ser du på antalet frågor?
- Är det någon fråga som fattas enligt dig?
- Ålder:
- Kön:
- Diabetesduration:
- Tid sedan överföring:

Starttid_____

Deltagare kod_____

Sluttid_____

Exempel på frågor att använda om deltagaren har svårt att "tänka högt":

- Upplevs frågan relevant för dig?
- Vad tror du menas med frågan?
- Känner du dig säker på ditt svar?
- Kan du upprepa frågan med egna ord?

Bilaga 7 – Sammanfattning kognitiva intervjuer

Fråga	Intervju 1	Intervju 2	Intervju 3	Intervju 4	Intervju 5	Intervju 6	Sammanfattning av samtliga intervjuer
1.	Jag upplever inga svårigheter. Det gjorde de ganska bra. <i>Lätt att förstå</i>	De var nog med att prata ordentligt och förklara allting. <i>Relevant fråga.</i>	Det är väldigt viktigt. <i>Lätt att besvara.</i>	De var pedagogiska. <i>Lättläst och viktig</i>	Alltså på barn då? Hon pratade tydligt och jag förstod. <i>Viktig fråga</i>	Det skulle jag definitivt säga. <i>Frågan är relevant</i>	Viktig och relevant fråga. Lätt att förstå. <i>Förtydliga att "tidigare vårdgivare" gäller barmottagningen.</i>
2.	De vill gärna tycka och tänka. Man fick inte välja själv. De var påtryckande. <i>Frågan var lätt att förstå.</i>	De lyssnade mycket. De fick mig att prova pump. Lärde mig kolhydratsräkning. <i>Frågan var lätt att förstå</i>	De lyssnar men kan inte alltid ta ställning till vad jag säger. Men de lyssnar. I och med att jag har diabetes måste de lyssna på vad jag känner. <i>Relevant fråga.</i>	Lyssnade på mig. <i>Lätt att besvara.</i>	De gjorde det helt och hållet. <i>Lätt att besvara.</i>	<i>Lätt att förstå och besvara.</i>	Frågan var lätt att förstå och besvara. Upplevdes relevant.
3.	Jag tänker på vanor. På hur man lever. På diabetes. De tog hänsyn till hur det är att vara tonåring. Frågan skulle vara tydligare, mer precist vad som gäller. <i>Tänker mest på tonåren</i>	Frågan var svår att förstå, men jag tror jag fattar. Kunde varit lättare språk. <i>Pratar om vanor.</i>	Påverka min vård? Svår fråga. Värdering: värderar hockeyn högst. Vanor: Vardagsrutiner. Hitta lösningar gällande vanor. <i>Svårt att besvara då vanor och värderingar innefattar olika.</i>	Jag vet inte. <i>Pratar bara om vanor.</i> <i>Upplevs vara tveksam gällande svaret.</i>	Hur menar ni där? Jag vet inte. Lite svårare fråga än tidigare. Det var en svår fråga. Tacksam för att de respekterar mina beslut. <i>Pratar bara om vanor.</i>	Hur jag sköter min diabetes. De förstår och dömde mig inte.	Endast ha ett exempel ("vanor och värderingar"). Förtydliga frågan. Vissa deltagare upplevde frågan svår att förstå. De flesta pratar endast om vanor.

4.	<p>Det gjorde de varje gång.</p> <p>Lätt att förstå.</p>	<p>Fick alltid möjlighet att prata själv, det var skönt. Speciellt när man blir äldre, innan 18.</p> <p><i>Upplevs lätt för informant att förstå.</i></p>	<p>Ja, varje gång. Erbjud alltid samtal utan mina föräldrar, men fick också alltid ta med om jag ville.</p> <p>Man ska också kunna bestämma själv om det är något jag vill prata om utan mina föräldrar.</p> <p><i>Viktig fråga.</i></p>	<p>Ja, det gjorde dem.</p> <p><i>Lätt att förstå.</i></p> <p><i>Lite tveksam på svaret.</i></p>	<p>Ja, det gjorde dem.</p> <p><i>Lätt att förstå.</i></p>	<p>Ja, det gjorde dem. Jag tycker man ska bli tillfrågad och få chansen om man vill.</p> <p><i>Lätt att förstå. Viktig fråga.</i></p>	<p>Lätt att förstå. Viktig fråga.</p>
5.	<p>De fattar att det inte är så lätt.</p> <p>Jag tänker om allt omkring att vara tonåring.</p> <p><i>Relevant fråga.</i></p>	<p>De var ganska förstående. De var duktiga på att lyssna. Jag kände mig trygg.</p> <p><i>Lätt att förstå och besvara</i></p>	<p>Tänker på runt 17-18 års ålder. Tycker inte att de pratade så mycket om det. Exempelvis alkohol.</p> <p>Det känns som en relevant fråga för det kan ju vara livsviktigt.</p>	<p>Ja det tycker jag. Han pratade på samma nivå.</p> <p><i>Viktig fråga.</i></p>	<p>Jag tyckte att de förstod mig.</p>	<p>Att man inte kan förvänta sig att en ung person kan vara 100% ansvarstagande, eller förstår att man inte är riktigt en vuxen.</p>	<p>Frågan var lätt att förstå och besvara.</p>
6.	<p><i>Min diabetes</i> Jag kunde prata om känsliga och svåra saker. De frågade alltid.</p> <p>Upplever att det blir tydligare med "min diabetes". Risk att tänka på andra saker om "mitt tillstånd"</p>	<p><i>Min diabetes.</i></p> <p>Jag har en känsla att jag kunde prata om känsliga saker om jag hade velat.</p> <p>Det känns tydligare med "min diabetes"</p>	<p><i>Min diabetes</i></p> <p>Jag pratade inte om sånt. Men jag tror det skulle fungera.</p> <p>"Min diabetes" känns klarare för mig.</p>	<p><i>Min diabetes</i></p> <p>Han var som en vän.</p> <p>Min diabetes tror jag.</p>	<p><i>Min diabetes</i></p> <p>Det gjorde jag inte, men jag hade kunnat om jag hade velat.</p> <p>Min diabetes kanske.</p> <p><i>Upplevde den lite svår att besvara.</i></p>	<p><i>Min diabetes</i></p> <p>Lätt att förstå.</p>	<p>Samtliga föredrog "min diabetes".</p> <p>Frågan upplevs klar och tydlig och lätt att besvara.</p>
7.	<p>Det gjorde dem. Hade velat att de gjorde det mer.</p> <p>Hade gärna träffat andra mer.</p> <p><i>Lätt att förstå.</i></p>	<p><i>Svårt att komma ihåg vem som erbjöd det</i></p> <p>Hade gärna träffat andra med diabetes. Inte tvunget på läger.</p> <p><i>Lätt att förstå.</i></p>	<p>Ja det gjorde dem. Tror det var dem som pushade mig.</p> <p><i>Lätt att förstå.</i></p>	<p>Har inte känt att det är viktigt att träffa andra med diabetes.</p> <p><i>Lätt att förstå.</i></p>	<p>Ja, det gjorde dem. Varit på läger.</p> <p><i>Viktig fråga.</i></p>	<p>Ja det gjorde dem. Jag fick träffa andra unga med samma tillstånd.</p>	<p><i>Kan vara svårt att komma ihåg vem som erbjöd det.</i></p> <p>Viktig fråga.</p> <p>Lätt att förstå.</p>

8.	<p>De försökte hjälpa mig. De hjälpte för att det ska bli bättre. När det står hälsa och vård tänker jag främst på diabetes.</p> <p><i>Lätt att förstå.</i></p>	<p>Det tycker jag. Jag fick pump och möjlighet att träffa dietist. Fick möjlighet att kolhydraträkna. De gjorde ett bra jobb.</p> <p><i>Lätt att förstå.</i></p>	<p>Det är deras jobb. De vill att alla med diabetes ska må bra. Göra det bästa för mig. De pratade om att man inte kan jämföra min diabetes med någon annans diabetes. De utvecklade min förmåga att hantera min hälsa och vård.</p> <p><i>Säker på svaret, lätt att förstå.</i></p>	<p>Ja det tycker jag. Att jag är på rätt spår. Hälsa och vård tänker jag på livsstilen. Sättet att ta hand om min hälsa.</p> <p><i>Lätt att förstå.</i></p>	<p>Vad menas med aktiv? Ska man tolka det själv?</p> <p>Svår fråga, men de var engagerade och aktiva. Hälsa och vård tänker jag på diabetes.</p> <p><i>Upplevde frågan lite svår att förstå.</i></p>	<p>Ja det tycker jag. Hälsa och vård: allt som har med min diabetes att göra.</p>	<p>Behöver ordet "aktivt" vara med? Eventuellt omformulera frågan för att göra den lättare.</p> <p>Kan det stå diabetes istället för hälsa och vård?</p>
9.	<p>Det har vi inte pratat jättemycket om. Vi har pratat om hur jag ska göra vid en akutsituation. Jag tänker på lågt blodsocker.</p> <p>Jag tycker denna fråga är svår att svara på. Jag vet inte hur mycket vi har pratat om det här. Svårt att värdera.</p> <p>Föreslår själv att ta bort "biverkningar" samt att omformulera frågan.</p> <p>Biverkningar gör det rörigt.</p>	<p>Det ni skriver är på akademiskt språk, men jag tror jag fattar ändå. Det tycker jag dem gjorde. Jag fick tänka själv.</p> <p>Gällande akutsituation: tänker på lågt blodsocker eller ketoner.</p> <p>Längden på frågan gjorde det svårt att hänga med.</p>	<p>De har pratat jättemycket om det. Det är jag jättenöjd med.</p> <p>Vi pratar alltid om det. De färskar upp minnet.</p> <p><i>Frågan upplevs lång. Svårt att komma ihåg.</i></p>	<p>Sa att det är jag som har diabetes och ska ha kontrollen.</p> <p>Akutsituation: tänker på lågt blodsocker.</p> <p>Formuleringen var bra och lätt att förstå.</p>	<p>Arbetar aktivt?</p> <p>Jag skulle hantera det själv.</p> <p>Biverkningar? Jag vet inte vad de syftar på riktigt.</p> <p>Kommer inte ihåg att de har gått igenom det riktigt.</p> <p>Akutsituation: Tänker på lågt blodsocker.</p>	<p>Ja.</p> <p>Lång fråga.</p> <p>Akutsituation: Lågt blodsocker eller ketoner.</p>	<p>Lång fråga som vissa upplever svår förstå.</p> <p>Vissa vet inte vad som menas med biverkningar.</p> <p>Akutsituation: Vissa tänker bara på lågt. Vissa på lågt och ketoner.</p>

10.	Ja, det tycker jag väl att de frågade. De frågade hela tiden vad jag gjorde nu.	De frågade många gånger. Skola, gymnasiet, studenten. Det gjorde de bra. <i>Känns relevant</i>	Inte jättemycket. Lite om jobb. <i>Mycket fokus på jobb.</i> Inte mycket om utbildning och relationer. <i>Relevant</i>	Det gjorde han.	Nej, det har vi faktiskt inte pratat om alls. Inte så relevant på barn, kanske mer relevant på vuxen. Inget jag önskar att de hade gjort mer.	Ja. De pratade och diskuterade om planer.	De flesta upplevde frågan relevant. De hade inga större problem att besvara den.
11.	Det gjorde vi väl. Vi pratade om samtycke i vården men inte om beslutsfattande och inte så mycket om personlig integritet. Frågan känns okej och relevant.	Det tror jag faktiskt att vi gjorde. Jag kommer inte ihåg. Nej det tror jag inte att vi diskuterade så mycket. Mer bestämmande när man är 18. <i>Inte så viktigt.</i>	Nej, det har vi inte gjort. Saknar det faktiskt.	Jag vet inte, det kommer jag inte ihåg. <i>Kommer inte ihåg</i> <i>Frågan lätt att förstå.</i>	Nej, det gjorde vi inte. Frågan är lite svår att förstå eftersom vi inte har pratat om det. Jag vet inte vad de syftar på (med frågan)	Inte riktigt. Kan vara bra att veta mer. Hämta mediciner.	Upplevs sammanfattnings som en svår fråga att besvara. Många har svårt att komma ihåg. Svårt att avgöra vad frågan syftar på.
12.	Det har vi inte alls pratat om. Känns inte så relevant.	Inte jättemycket. Någon har sagt att jag kan säga ifrån om jag har dåligt blodsocker. Vi har inte pratat om myndigheter. Känns relevant då det är viktigt att hålla koll på sånt.	Vi pratade en del om det i grundskolan. Fick hjälp att prata med skolan om att få äta mellanmål. Ingenting med myndigheter. Särskilt stöd? Lite svår att förstå. Kunde varit mer förklaring vad det gäller. Relevant fråga.	Särskilt stöd? Frågan svår att besvara eftersom det är både vid studier och myndigheter, då det ger olika poäng. Känns inte så aktuellt. <i>Osäker.</i>	Nej det kommer jag inte ihåg. Vet inte vilka myndigheter det är. Relevant fråga. Kanske rör föräldrarna mer? <i>Kan vara svårt för de unga att besvara/ha koll på.</i>	Ja, det har de gjort. Frågan var lätt att förstå.	Vissa undrar över "särskilt stöd". Vissa vet inte vad som menas med myndigheter. Kan det vara så att föräldrarna är mer delaktiga där? Svårt att besvara för de unga. Låg relevans enligt vårdgivare.

13.	<p>Det där var lite oklart (frågan). Det gjorde vi inte, jag fick inte ta del av den i alla fall. Formuleringen var bra, jag förstår. Relevant fråga.</p>	<p>Det tror jag inte. Vi pratade en del om det. De sa att man inte får lika mycket hjälp på vuxen.</p> <p><i>Fungerar bra med muntlig.</i></p>	<p>Vi har inte gjort en skriftlig överföringsplan.</p> <p><i>Svarar att informant inte förstod frågan men har svarat adekvat.</i></p>	<p>Det vet jag inte. Tror inte vi gjorde det.</p> <p>Skriftlig målsättning så det blir samma.</p>	<p>Nej, jag förstår inte riktigt frågan.</p> <p>Nej vi gjorde inte det.</p>	<p>Nej, det gjorde vi inte. Jag tror inte jag hade behövt det.</p>	<p>Vissa sa att den var svår att förstå men besvarade ändå adekvat.</p> <p>Ingen har gjort det enligt svaren.</p>
14.	<p>Jag fick välja mellan Varberg och Halmstad. Men jag fick inte välja vem. Jag hade gärna fått mer information om vem jag skulle få.</p> <p>Hade velat se de nya lokalerna.</p> <p><i>Relevant. Säker på svaret.</i></p>	<p>Det gjorde jag. Min mamma tog upp det först.</p> <p><i>Väldigt relevant att få vara delaktig. Lätt att förstå.</i></p>	<p>Nej, det var mer att jag kom på ett möte. Du kommer få den här läkaren och sjuksköterskan. Blev visad lokalerna.</p> <p>Ta med patienterna mer i planeringen.</p> <p><i>Bra citat.</i></p> <p><i>Viktig fråga. Relevant.</i></p>	<p>Överföringen blir lite abrupt.</p> <p><i>Relevant fråga.</i></p>	<p>Nej det gjorde de inte.</p> <p>Jag blev nöjd och det blev bra. Jag fick bara en lapp att nu ska du gå dit.</p> <p>Vi pratade en del om att snart ska jag flytta.</p> <p><i>Viktigt fråga.</i></p>	<p>Inte direkt.</p> <p>De sa att nästa gång får du en tid på vuxen. Jag fick inte mycket information.</p> <p>Det kunde ha gått mycket smidigare.</p> <p>Fick inte se lokalerna innan.</p>	<p>Överlag fick inte informanterna så mycket information eller förberedelse inför överföringen.</p>
15.	<p>Det gjorde de inte.</p> <p>Hade inte velat ha det, hade bra koll ändå.</p> <p><i>Relevant.</i></p>	<p>Nej, det tror jag inte de gjorde.</p> <p>Har läst journalen själv.</p> <p>Hade velat göra det tillsammans med personalen, men det var inte heller så jätteviktigt.</p> <p><i>Säker på svaret.</i></p>	<p>Tror inte det.</p> <p>Jag vet ju vad som står i min journal.</p> <p>Inte så viktigt.</p>	<p>Inte vad jag minns.</p> <p>Inte så viktigt. Det var inget problem.</p>	<p>Nej, det tror jag inte.</p> <p><i>Lätt att förstå.</i></p>	<p>Nej.</p> <p>Det skulle jag gärna göra. Det hade kanske gjort mycket om jag hade fått information.</p>	<p>Samtliga uppgav att de inte gjorde någon sammanställning av journalen.</p> <p>Varierar hur viktigt de tycker det är.</p>

16.	<p>Ja, det gjorde jag. Jag hade tagit reda på vad personerna hette.</p> <p>Hade velat träffa de nya tillsammans med de gamla vårdgivarna.</p> <p>Önskat tydligare överföring.</p> <p>Gemensamt möte.</p> <p>Velat se lokalerna.</p> <p><i>Träffa ny vårdgivare sista besök på barn</i></p>	<p>Jag kände mig ganska förberedd. För de hade varit ganska noga. De bekräftade på sista besöket på barn och tog mig på en liten runda på vuxen. De förberedde mig ganska bra.</p> <p>Småsaker som kan förtydligas. Exempel provtagningar.</p> <p><i>Träffa ny vårdgivare sista besök på barn</i></p>	<p>Man känner sig trygg. Jag har alltid känn mig trygg på barn och är jättenöjd på vuxen också.</p> <p>Jag kände mig verkligen beredd, fast jag aldrig fick träffa dem innan.</p> <p>Visa runt lite mer. Tidigare vårdgivare ta upp vid gemensamt möte vad som är viktigt.</p> <p><i>Träffa ny vårdgivare sista besök på barn</i></p>	<p>Nej, inte faktiskt.</p> <p>18 år inte så bra ålder, kanske 20 år är bättre ålder? Händer mycket i 18 års ålder.</p> <p>Det blev lite plötsligt.</p> <p><i>Lite mer glidande överföring. Kan tillhöra båda ett tag?</i></p> <p><i>Viktig fråga.</i></p>	<p>Nöjd hos båda. Inte så förberedd. Jag fick bara en kallelse. De har inte pratat om själva överföringen. Det kändes nervöst.</p> <p>Jag hade lite problem att hitta.</p> <p><i>Viktigt fråga som sammanfattade några av de tidigare.</i></p>	<p>Inte riktigt.</p> <p>Skulle varit mer information. Hade velat träffa min vuxenläkare innan.</p> <p>Kanske på mitt sista möte på barn?</p> <p>Hade kunnat göra mer inför överföringen.</p>	<p>Samtliga hade önskat mer information. Gemensamt möte sista besöket på barn inför överföringen.</p> <p>En tyckte att 18 år är en svår ålder och hade önskat mer glidande överföring.</p> <p>Viktig fråga, lätt att förstå.</p>
17.	<p>Ja det tycker jag.</p> <p><i>Viktigt att personalen är påläst.</i></p>	<p>Ja, hon var ganska påläst.</p> <p>Hon frågade också mycket. Det var bra för det blir personligare.</p> <p><i>Lätt att besvara.</i></p> <p><i>Relevant.</i></p>	<p>Ja, det tycker jag. Hon visste mycket.</p> <p>Nystart.</p> <p>Viktigt att fråga också!</p> <p><i>Viktig fråga.</i></p>	<p>Ja, det tycker jag. Tror att de hade pratat med varandra, vilket vara bra.</p> <p>Det kan vara lite jobbigt att berätta, så bra att det är pålästa.</p>	<p>Ja.</p> <p>Det är bra att de är pålästa så att man kan känna sig trygg.</p> <p><i>Lätt att förstå.</i></p>	<p>Inte de två på vuxna. Jag fick ladda upp mina värden. Sen skrev de min information på datorn.</p> <p>De kändes inte pålästa om mig.</p> <p>Hade velat träffa dem innan tillsammans med barn.</p>	<p>Bra att vara påläst men också viktigt att fråga. Vara personlig.</p> <p>Inte bara kolla siffror.</p>