



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för Folkhälso- och vårdvetenskap
Specialistsjuksköterskeprogrammet

Enheten för Diabetesforskning

Ungdomars upplevelse av Dexcom G5s följarkfunktion

En intervjustudie

Författare:

Ellinor Björk

Susanne Rudenholm Elow

Examensarbete i Diabetesvård 15hp

Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot Diabetesvård 60 hp

2018

Handledare:

Anna Lindholm Olinder

Examinator:

Janeth Leksell

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Till Dexcom G5, en kontinuerlig glukosmätare, finns en följarfunktion som ger möjlighet att följa andras glukosvärden i realtid. Under adolescensen försämras ofta den metabola kontrollen. När ansvaret för egenvården delas mellan föräldrar och ungdomar finns det bättre förutsättningar för att god metabol kontroll uppnås (Olinder, Nyhlin och Smide 2011).

Syftet: Syftet med denna studie är att undersöka ungdomars upplevelse av Dexcom G5s följarfunktion.

Metod: En kvalitativ intervjumetod med induktiv ansats. Elva ungdomar har intervjuats med en frågeguide med semistrukturerade frågor. Materialet har analyserats med hjälp av innehållsanalys utifrån Graneheim och Lundman (2004). Den teoretiska referensram som använts är personcentrerad vård (Ekman et al., 2011).

Resultat: Vid analysen framkom ett tema, tre kategorier och åtta subkategorier. Temat var ungdomars väg till frigörelse med hjälp av följarfunktionen, kategorierna var handhavande av teknik, trygghet och frigörelse. Ungdomarna var positiva till följarfunktionen och kände sig trygga framförallt på nätterna samt vid risk för hypoglykemier. De upplevde att deras föräldrar var tryggare, vilket ledde till färre diabetesrelaterade konflikter och en större frihet. Ungdomarna upplevde att de lättare kunde få hjälp med egenvården. Några kände sig delvis inskränkta i sin integritet, och kunde ibland uppleva det stressande att alltid ställas till svars för hur de skötte sin egenvård. De flesta upplevde dock att följarfunktionen inte var kränkande för deras integritet, de förstod oftast att föräldrarna använde sig av den med gott uppsåt.

Slutsats: Följarfunktionen kan vara till hjälp för att ungdomarna successivt ska kunna ta över ansvaret för sin egenvård. Den är till nytta både för att ungdomarna ska känna sig trygga, men också för att föräldrarna ska våga släppa taget. Det fanns dock tillfällen då ungdomarna kände sig övervakade och att följarfunktionen inskränkte på deras integritet. I dessa fall framkom det att kommunikation var extra viktig. Här har diabetessjuksköterskan en viktig roll.

Nyckelord: CGM, följarfunktion, diabetes typ 1, ungdomar, transition

ABSTRACT

Background: Dexcom G5, a continuous glucose monitoring system, includes a follower function that gives people the possibility to see other people's glucose levels in real time. During the adolescents the metabolic control often deteriorate, When the responsibility for the diabetes care is shared between the parent and the youth there is better possibility to achieve a good metabolic control (Olinder, Nyhlin och Smider 2011).

Purpose: The purpose of this study is to investigate how adolescents perceive the follower function in Dexcom G5.

Method: A qualitative interview method with inductive onset. Eleven adolescents have been interviewed using a question guide with semi structured questions. The material was analysed with content analysis by Graneheim and Lundman (2014). The theoretic framework used is person centred care (Ekman et al., 2011).

Result: The conclusion from the analysis were one theme, three categories and eight subcategories. The theme is a means of adolescents to liberation using the follower function. The categories are use of technology, safety and liberation.

The adolescents had a positive perception of the follower function and they felt safe, especially during the night and when there was a risk for hypoglycaemia. They felt that their parents was safer which led to fewer diabetes related conflicts and more liberation. The adolescents felt that it was easier to get help with the self-care. Some could feel some restrictions to their integrity and they could experience some stress by being responsible for their self-care. Most did not perceive the follower function as offensive to their integrity. They could understand that their parents used it with their welfare in mind.

Conclusion: The follower function can be helpful when adolescents gradually take responsibility for their self-care. It is useful both in that it makes the adolescents feel safe, but it also provides a means for parents to let go. There are times when the adolescents may feel supervised and the follower function restrict their integrity. In such cases good communication is important. This is where the diabetes nurse has an important role to play.

Keyword: CGM, follower function, Diabetes type 1, youth, transition, share.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Diabetes typ 1.....	1
Egenvårdens betydelse för den metabola kontrollen	1
Continuous Glucose Monitoring (CGM)	2
Teknisk beskrivning av Dexcom G5	4
Ungdomar och diabetes	4
Överföring av ansvaret för egenvården från föräldrar till ungdomen	5
Ungdomens rätt som patient till självbestämmande och integritet.....	6
Teoretisk referensram	7
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	8
METOD	8
Design.....	8
Urval	8
Datainsamlingsmetod.....	8
Tillvägagångssätt	9
Forskningsetiska övervägande	9
Dataanalys	10
RESULTAT.....	11
Handhavande av teknik.....	12
Användande av teknik	12
Handhavandeproblem.....	12
Trygghet.....	13
Ungdomarnas upplevelse av trygghet.....	13
Ungdomarnas upplevelse av föräldrarnas trygghet.....	14
Hjälp med egenvård	14
Frigörelse	16
Integritet.....	16
Ansvarsövertagande.....	17
DISKUSSION	18
Sammanfattning av resultatet.....	18
Resultatdiskussion.....	19

Metoddiskussion	21
Slutsats	24
KLINISKA IMPLIKATIONER.....	24
FRAMTIDA STUDIER.....	24
LITTERATURFÖRTECKNING.....	26
BILAGA 1	34
BILAGA 2	36

BAKGRUND

Diabetes typ 1

Diabetes mellitus är ett samlingsnamn för flera sjukdomar som leder till en ökad glukosnivå i blodet (Alvarsson och Röhl, 2007). Vid typ 1 diabetes utsätts de insulinproducerande beta-cellerna för en inflammatorisk reaktion, som leder till att beta-cellerna förstörs och insulinproduktionen försvinner. Orsakerna till detta är inte helt kända (Dahlquist och Sjöblad 2008). Cellerna i kroppens olika organ behöver glukos. För att glukos ska kunna komma in i cellerna behövs insulin. Vid typ 1 diabetes måste därför insulin tillföras utifrån (Alvarsson et al., 2007).

Egenvårdens betydelse för den metabola kontrollen

Egenvård är den vård som patienten dagligen utför själv. Den är komplex och innehåller många olika moment som patienten behöver utföra. Exempel på detta är att testa blodglukos, tillföra insulin, hantera komplikationer och räkna kolhydrater (American Diabetes Association 2009).

The Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) studien var en stor longitudinell studie som pågick i tio år (1983-1993). I denna sågs att intensiv insulinterapi med multipla insulininjektioner med en strävan mot normalt blodglukos och bättre metabol kontroll gav ett lägre HbA1c. Den förbättrade metabola kontrollen minskade avsevärt risken för retinopati, mikroalbuminuri, neuropati och för makrovaskulära sjukdomar (Nathan et al., 1993). Efter denna stora studie blev intensiv insulinterapi med multipla insulininjektioner eller insulinpump och strävan efter normalt blodglukos rekommendationen vid behandling av diabetes mellitus typ 1. Denna studie har sedan följts upp i EDIC studien. Där visade det att risken för senkomplikationer var fortsatt lägre hos den grupp som under DCCT studien fått en intensiv diabetesbehandling. Vid uppföljning sågs det att risken för hjärt-kärlsjukdomar var mindre i denna grupp i upp till trettio år (The Diabetes Control and Complications Trial (DCCT)/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC) Study Research Group, 2016).

En registerstudie visade att de barn och ungdomar som första tiden efter debuten hade ett bra HbA1c fortsatte ha en god metabol kontroll upp i vuxen ålder. Bland de barn och ungdomar

som första tiden hade ett högre HbA1c var senkomplikationer vanligare i vuxen ålder. Detta visar på vikten av en bra metabol kontroll tidigt (Samuelsson, Steineck, Gubbjornsdottir, 2014). En annan registerstudie visade att flickor hade sämre metabol kontroll än pojkar, under adolescensen. De drabbades därför i högre grad av mikrovaskulära komplikationer som vuxna (Samuelsson et al., 2016).

I en metaanalys av 19 olika studier, visade det sig att barn med typ 1 diabetes hade en lite lägre kognitiv förmåga jämfört med barn utan typ 1 diabetes. Detta var framförallt tydligast bland de barn som insjuknat i typ 1 diabetes i tidig ålder (Gaudieri, Chen, Greer, och Holmes, 2008). Detta kan delvis bero på att dessa barn utsätts för både höga och låga blodsocker i en tid då hjärnan utvecklas. Det är dock inte helt klarlagt, men visar ändå på vikten av en bra metabol kontroll för barn och ungdomar med typ 1 diabetes (Arbelaez, Semenkovich, och Hershey, 2013). I en finsk studie jämfördes barn som insjuknat i typ 1 diabetes innan fem års ålder, med friska barn. De barn med typ 1 diabetes som hade haft allvarliga hypoglykemier, hade i jämförelse med kontrollgruppen kognitiva svårigheter. Forskarna fann även att de barn som första året efter insjuknandet haft en sämre metabol kontroll stavade sämre än andra barn (Hannonen et al., 2012).

För att kunna upprätthålla en god metabol kontroll är det nödvändigt med bra glukoskontroll. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) rekommendationer är att alla barn och ungdomar med typ 1 diabetes bör ha möjlighet att kontrollera sitt blodglukos regelbundet hemma med hjälp av en blodglukosmätare. Med hjälp av denna går det enkelt att kontrollera sitt blodglukos kapillärt. Täta blodglukos-kontroller leder till en förbättrad metabol kontroll (Rewers et al., 2014).

Continuous Glucose Monitoring (CGM)

På senare tid har det kommit olika system som mäter vävnadsglukosen kontinuerligt, CGM (Continuous Glucose Monitoring) och FGM (Flash Glucose Monitoring). Sveriges kommuner och landsting (SKL 2018) har i sina riktlinjer rekommenderat att alla barn med typ 1 Diabetes ska ha tillgång till sensorbaserad oblodig glukosmätning, CGM med möjlighet till larm eller FGM utan larm. Enligt det Nationella Barndiabetes Registret SWEDIABKIDS har 78,7% av alla barn och ungdomar i Sverige tillgång till kontinuerlig glukosmätning (SWEDIABKIDS 2017). Enligt SKL bör de barn som bedöms ha stort behov av larm prioriteras till CGM.

Dessa grupper är barn under 7 år, barn med allvarliga hypoglykemier med kramp och/eller medvetslöshet, barn med oförmåga att känna symptom på hypoglykemi, HbA1c över 64mmol/mol, hypoglykemirädsla hos barn eller föräldrar som begränsar möjligheten till goda behandlingsresultat samt barn med neuropsykiatriska eller kognitiva handikapp (SKL 2018). På kliniken i denna studie hade 86% av alla barn och ungdomar kontinuerlig glukosmätning, varav 21 % hade CGM med följarfunktion (SWEDIABKIDS 2018).

En studie undersökte vilka ungdomar som var intresserade av att starta CGM. Det visade sig att dessa ungdomar skilde sig från de som inte var intresserade. De ungdomar som ville prova CGM testade blodglukos mer frekvent, hade lägre HbA1c och hade högre frekvens av pump-användning. Ungdomar och deras föräldrar rapporterade större följsamhet till föreskriven behandling, färre familjekonflikter samt att högre livskvalité än de ungdomar som inte var intresserade. De ungdomar som var intresserade levde oftare med två föräldrar (Telo, Volkening, Butler, och Laffel, 2015). CGM ledde till förbättrat Hb1c och minskad stress för ungdomarna (Vesco, Jedraszko, Garza, och Weissberg-Benchell, 2018) men även färre hypoglykemier (Pickup, Freeman, och Sutton, 2011). Även ungdomar med otillfredsställande metabol kontroll får en sänkning av Hb1c när de använder sig av CGM (Lewis, McCrone, Deiriggi, och Bendre, 2017). De ungdomar som under 6 månader valde att använda CGM frekvent följde glukos mer ofta, var mer benägna att inte missa insulindoser och nådde oftare HbA1c målen än de som inte använde CGM så ofta (Giani, Snelgrove, Volkening och Laffel, 2017).

Föräldrar till barn och ungdomar som använde CGM kontinuerligt, upplevde deras barn hade högre livskvalité i jämförelse med vad föräldrar till de barn som inte använde CGM rapporterade (Barnard et al., 2016, Giani et al., 2017). Dock visade en studie att ungdomar med CGM i jämförelse med ungdomar som använde kapillärt blodglukos rapporterade mer oro. Det fanns ingen skillnad i förekomsten av rädsla för hypoglykemier mellan de ungdomar med CGM och de som använde sig av kapillärt blodglukos. Oavsett vilken typ av glukosmätning som ungdomarna använde sig av, var föräldrarna mer oroliga för hypoglykemier än ungdomarna (Markowitz, Pratt, Aggarwal, Volkening, och Laffel, 2012). Många ansåg att de fått en bättre nattsömn med CGM, då de vaknade av larm. En del patienterna uppgav att de fann det stressande att alltid se glukosvärdet (Pickup, Ford Holloway, och Samsi, 2015). Dock visade en studie att ungdomars villighet att bära CGM minskade över tid. De vanligaste anledningarna att sluta med CGM var smärta, oro för utseende, antalet tekniska apparater att bära med sig och svårigheter att bära med sig den tekniska utrustningen. (Giani et al., 2017).

Några andra negativa aspekter som rapporterades var problem med falsklarm och en del hudproblem. De allra flesta tyckte dock att det positiva övervägde det negativa. De beskrev att CGM givit dem ett bättre liv (Pickup, Ford Holloway, och Samsi, 2015).

Förekomsten av diabetesrelaterade konflikter skilde sig inte mellan de ungdomar som använde sig av CGM eller kapillära blodglukos (Markowitz, Pratt, Aggarwal, Volkening, och Laffel, 2012).

Teknisk beskrivning av Dexcom G5

Denna studie utgår från CGM-systemet Dexcom G5 och dess följarfunktion. Dexcom G5 mäter vävnadsglukos med viss tidsförskjutning. En sensor appliceras i underhudsfettet, på denna sätts en sändare. Glukosvärdet kan sedan läsas av på en separat monitorerings-skärm eller via en mobiltelefon. Genom en trådlös anslutning går det, efter ha laddat ner appen "Dexcom share", bjuda in max fem personer till att följa glukosvärdena i realtid. Efter att de laddat ner appen "Dexcom Follow" blir de så kallade följare. Följarna kan i realtid se sensorvärden och få larm om när glukosvärdet är för lågt eller högt. Det är den som bjuder in som bestämmer vilken information som ska delas (Dexcom 2016).

Ungdomar och diabetes

Enligt FN:s barnkonvention definieras barn som människor under 18år (United Nations 1990) och står då under förmyndares ansvar (SFS 1949:381). I svenska akademins ordböcker översätts ordet adolescens till ungdomsåldern. Detta är den livsfas när man går från att vara barn till att vara vuxen (Svenska akademins ordböcker 2018). UNICEF har beskrivit att ungdomar upp till 18 år har rätt till beskydd, då de klassificeras som barn (UNICEF 2003). I EU så varierar vilken ålder som definieras som ungdom men vanligast är mellan 15 och 29 år (Perovic 2016) medan ungdomsstyrelsen definierar ungdom mellan 13 och 25 år (Ungdomsstyrelsens skrifter 2005:10). I en av Statens offentliga utredningar beskrivs ungdom som en socialkategori som har vissa unika karaktärsdrag med kulturella och gemensamma förutsättningar (SOU 2007:14). Ungdomsåren är ofta en dynamisk period med utveckling av fysisk, kognitiva och sociala förutsättningar (UNICEF 2003).

Under adolescensen är det många ungdomar som har en försämrad metabol kontroll. En av anledningarna är en ökad påverkan av tillväxthormon vilket leder till insulinresistens (Amiel, Sherwin, Simonson, Lauritano, och Tamborlane, 1986). En annan faktor som kan påverka ungdomars metabola kontroll är oregelbundna måltider (Wisting et al., 2017) men även bristen på träning. En studie visade att trots att den metabola kontrollen blivit bättre så tränade ungdomar, särskilt flickor mindre än deras jämnåriga friska kamrater (Valerio et al., 2007). Ungdomar med diabetes hade en hög andel av generell och diabetesspecifik stress, detta var relaterat till högre HbA1c och sämre egenvård (Rechenberg, Whittemore, Holland, och Grey, 2017). I en studie beskrev ungdomar att de upplevde att deras liv inte var normalt i jämförelse med jämnåriga utan diabetes. De upplevde att deras diabetes påverkade deras sociala liv och självständighet. En del ungdomar valde då att strunta i att sköta sin egenvård (Lowe et al., 2015). Föräldrarna beskrev frustration över att ungdomen inte förstod att kortsiktiga beslut i nuet kan ha konsekvenser för framtida diabetesrelaterade komplikationer. Detta är dock något som ungdomarna själva inte var särskilt stressade över. Såväl ungdomarna som föräldrarna delade oron för akuta komplikationer i nuet som allvarliga nattliga hypoglykemier, kramper och att hittas död i sängen (Ersig, Tsalikian, Coffey, och Williams, 2016).

Överföring av ansvaret för egenvården från föräldrar till ungdomen

Det är viktigt att ansvaret för egenvården successivt förs över till ungdomen. Det behöver då tydliggöras inom familjen vem det är som har ansvar för vad, detta är en pågående förhandling. När ansvaret för egenvården delas mellan föräldrar och ungdomen finns det bättre förutsättningar för att god metabol kontroll ska uppnås (Olinder, Nyhlin, och Smide, 2011). För ungdomen är det främst föräldrar de vänder sig till vid frågor kring egenvården, medan föräldrarna använder vården som resurser (Ersig et al., 2016). Ungdomar med högt HbA1c ignorerade ofta påminnelser som föräldrarna gav, istället för att ha nytta av dem. De blev oftast mer upprörda över föräldrarnas påminnelser än tacksamma. De ungdomar som hade lågt HbA1c upplevde oftare att de hade gott stöd av sina föräldrar (Leonard, Garwick, och Adwan, 2005). Det fanns samband mellan hög andel diabetes-relaterade konflikter och högt HbA1c (Vaid, Lansing, och Stanger, 2017).

Viktiga komponenter till att få ett normalt liv, samtidigt som ungdomen strävar efter en god metabol kontroll, kan delas upp i processer: acceptera sin diabetes, tro på att det är möjligt att klara av att sköta sjukdomen, visa sig ansvarstagande och hålla sig på banan. För att nå dit

behöver ungdomen få hjälp att förstå hur akuta komplikationer kan undvikas, kontrollera glukosvärden och ta sina insulindoser regelbundet. Ungdomen behöver stöd av sin familj, sitt sociala nätverk och av vården. Ungdomen behöver uppmuntran och rimliga mål för att för att normalisera sitt liv med diabetes (Babler och Strickland, 2016).

Ungdomens rätt som patient till självbestämmande och integritet

I Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) framgår att all vård ska utgå från patientens rätt till integritet och självbestämmande. Omvårdnadsforskaren Margareta Andersson (1996) beskrev i sin avhandling "Integritet som begrepp och princip" att lagstiftaren inte tydligt definierat vad dessa båda begrepp innebär i mötet med vården. Det Andersson belyser är patientens upplevelse av sjukdomen som ett rejält hot mot integriteten som helhet, vårdpersonalens ansvar är att hjälpa till att återvinna eller bevara denna. Detta innebär att patientens integritet som personlig sfär alltid ska utgå ifrån patientens egna gränser. När det gäller respekten för självbestämmande har den autonoma patienten rätt att fatta egna beslut så länge det inte inverkar på andras människors rättigheter. När patienten har nedsatt förmåga till att handla autonomt ska hens rätt till självbestämmande och medbestämmande respekteras så länge hen inte själv skadas av detta. Integriteten ska alltid respekteras även om rätten till självbestämmande är begränsad. I Patientlagen (SFS 2014: 821) framgår att när patienten är ett barn så ska hens inställning till vård eller behandling tillmätas betydelse utifrån ålder och mognad. I Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård (Nobab 2004) anges det särskilt att medbestämmande gäller såväl barn som föräldrar och att de ska efter att de fått information vara delaktiga i beslut som rör vård och behandling av barnet. Dock visar en studie av Duncan, Jekel, O'Connell, Sanci och Sawyer (2014) att vid endast 13 % av läkarbesöken erbjöds ungdomar enskild konsultation med sin diabetesläkare. I en studie av Kime, McKenna och Webster (2013) beskriver ungdomarna hur vårdpersonalen talar över deras huvud. Detta sätt att kommunicera förekommer även om föräldrarna inte vill ha det så. Ungdomarna får då inte möjlighet att komma till tals och därigenom begränsas deras möjlighet till att påverka den egna vården.

Teoretisk referensram

Personcentrerad vård (PCC) syftar till att främja samsynen för såväl vårdare som patienten samt hans eventuella anhöriga när det gäller vård, behandling och dess utvärdering. Den syftar också till att öka patientens tillfredsställelse med given vård. Ett personcentrerat synsätt kan förklara och förutsäga de individuella förväntningar som finns baserat på vem människan är utifrån hennes levda kontext, historia, närstående, styrkor och svagheter. I den personcentrerade vårdens terminologi försöker man undvika ordet patient som ses som ett förminskande av människan till ett passivt mottagande objekt. Människan är så mycket mer än sin sjukdom. I mötet med vården är det viktigt att hen inte tas ifrån sin integritet, egna ansvar och autonomi. Den personcentrerade vården belyser vikten av att känna människan bakom patienten som en person med känslor och behov, för att hen ska kunna vara en aktiv partner i vården. Det är först när patienten får möjlighet att visa vem hen är som människa i sjukdomskontexten som det finns möjligt att bygga upp ett samarbete mellan jämlika parter vårdare (expert på vård och behandling) och patienten (expert på personen). Detta partnerskap uppmuntrar och bemyndigar patienten till att aktivt delta i att finna lösningar på sina problem genom diskussion samt planering av vården. För att nå dit är det viktigt att arbeta strukturerat genom att initiera partnerskap utifrån patientens narrativ och arbeta aktivt med delat beslutsfattande utifrån gemensamma mål. För att säkerställa partnerskapet är det viktigt att patientens preferenser, trosuppfattningar, värderingar och involvering i beslutsfattandet dokumenteras i journalen. Detta gör att samspelet mellan vårdare/patient blir transparent. Detta möjliggör kontinuiteten i vården och legitimerar patientens involvering i vårdprocessen (Ekman et al., 2011).

PROBLEMFORMULERING

Ungdomarna är i en ålder då det kan upplevas känsligt att ha diabetes. De kan uppfatta sig annorlunda än sina jämnåriga, men vill vara som alla andra. Forskarna till denna studie har inte hittat några studier om ungdomars upplevelser av följarfunktionen med Dexcom G5, och det är viktigt att deras röster blir hörda. Denna studie kan ge helt ny kunskap om hur ungdomar med diabetes typ 1 upplever hur det är att leva med följarfunktionen i vardagen utifrån ett personcentrerat sätt.

SYFTE

Syftet med denna studie är att undersöka ungdomars upplevelse av Dexcom G5s följarfunktion.

METOD

Design

Studien är en kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats. En semistrukturerad intervju metod användes. Intervjumetoden användes för att få en ökad förståelse för ungdomars egna upplevelse av följarfunktionen, genom deras egna berättelse (Danielsson 2017a).

Urval

Bekvämlighetsurval tillämpades, då ungdomar söktes på den klinik där en av forskarna arbetade, en barndiabetesmottagning i mellan Sverige.

Inklusionskriterier var ungdomar i åldern 15-17,9 år med diabetes typ 1, diabetesduration i sex månader eller mer som använt Dexcom G5 med följarfunktion i tre månader eller mer.

Deltagare till studien eftersöktes i SWEDIABKIDS och verifierades med journal.

Exklusionskriterier var neuropsykiatriska diagnoser och andra funktionsnedsättningar som påverkar förmågan att kommunicera och förstå, samt att inte tala och förstå svenska.

Datainsamlingsmetod

Intervjuerna genomfördes med hjälpa av semistrukturerat frågeformulär (Bilaga 1) med öppna frågor med möjligheter till följdfrågor (Danielsson 2017a). En provintervju utfördes med båda forskarna närvarande för att testa frågeguiden. Frågeguiden befanns vara relevant och ändrades inte efter provintervjun. Frågeguiden bestod av tjugoåtta frågor. Det bestod först av allmänna frågor om demografiska data, samsjuklighet och diabetesduration. Därefter ställdes frågor kring användandet, upplevelser av och framtiden med följarfunktionen.

Uppgifter om senaste HbA1c samt diabetesbehandling hämtades från journalen.

Tillvägagångssätt

Brev med information och inbjudan om deltagande i studien med kontaktinformation till båda forskarna skickades ut till samtliga ungdomar (Bilaga 2). Då inga svar inkom kontaktade forskarna ungdomarna/förmyndare på mottagningen eller via telefon. Nio tackade nej och fem gick ej att nå trots upprepade försök. Elva ungdomar tackade ja till att delta i studien. Tid och plats för intervjun bestämdes tillsammans med de elva ungdomar som tackade ja till studien. Intervjuerna utfördes enskilt av forskarna var för sig, utom en provintervju som utfördes gemensamt. Alla intervjuer, utom en, utfördes på den barndiabetesklinik som ungdomarna tillhörde. En intervju var en telefonintervju. Skriftligt informerat samtycke inhämtades från samtliga ungdomar och de informerades om att medverkan var frivillig och att de när som helst kunde avbryta sin medverkan. Intervjuerna utfördes i en avskild miljö och spelades in med hjälp av diktafon. Intervjuerna tog mellan 15-30 minuter. Materialet avidentifierades och varje intervju fick ett kodnummer. Intervjuerna transkriberades därefter av forskarna.

Forskarna har fått medgivande att genomföra denna studie av patientområdeschefen på den klinik där studien genomfördes. Forskarna avser även att söka tillstånd för denna studie från etikprövningsnämnden för en eventuell framtida publicering.

Forskningsetiska övervägande

Vid forskning som innefattar barn och ungdomar finns särskilda forskningsetiska utmaningar. I Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) beskrivs förutsättningarna för forskning med ungdomar. Om forskningspersonen har fyllt 15 år men inte 18 år och inser vad forskningen innebär för hens del, skall hen informeras om och ge sitt samtycke till forskningen. Det anges att samtycket kan återkallas när som helst under studien och detta informerades ungdomarna om.

Society for Adolescent Medicine har i konsensus dokumentet Guidelines for Adolescent Health Research särskilt lyft fram att ungdomar inte är vare sig vuxna eller barn utan har särskilda förutsättningar, möjligheter och svårigheter i relation till deltagande i forskning. För ungdomar innebär respekt för individen en balans mellan förmågan att fatta egna beslut och fortsatt skydd när detta är påkallat. Det finns en begränsning utifrån kognitiv förmåga och förmågan att bedöma konsekvensen av sina handlingar. En risk med forskningen är att ungdomarna avslöjar för mycket om sig själv och sina förhållanden men detta bedöms vara ett

sällsynt fenomen. Det är forskarens ansvar att se till att ungdomen utsätts för minimal risk och obehag av den forskning som utförs (Santelli et al., 2003). Om studien väckte frågor och funderingar hos ungdomen fanns möjlighet att ventilera detta med diabetesteamet.

Dataanalys

Forskarna har transkriberat samtliga intervjuer. Därefter har materialet analyserats utifrån Graneheim och Lundman (2004) med kvalitativ innehållsanalys och induktiv ansats.

Forskarna har hittat meningsenheter i materialet som sedan har kondenserats och kodats. Utifrån detta har koderna hamnat i olika subkategorier och kategorier. Dessa kategorier har sedan utkristalliserats i ett tema (Tabell 1). De båda forskarna läste först själva igenom materialet vid flertal tillfällen och därefter vid analys delades materialet i olika kategorier och teman. Därefter träffades forskarna och diskuterade analysen och kom fram till det tema, samt de kategorier och subkategorier som beskrivits i resultatet. Det framkom att forskarna fått fram samstämmiga kategorier vid den individuella analysen av materialet.

Tabell 1: Exempel på stegen i analysprocessen.

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Kod	Subkategori	Kategori	Tema
<i>"När mina föräldrar sover och jag ser att jag stiger väldigt mycket och är vaken och kan ta hand om det så brukar jag stänga av så att de inte vaknar så att de får sova även om de vill se hela tiden så blir de väldigt oroliga om jag själv har koll har så känns det lite onödigt att de ska vakna och hålla på att ringa".</i>	När jag är vaken och ser att blodsockret behöver åtgärdas, då stänger jag av så att mina föräldrar kan sova men de vill gärna veta ändå	Jag kan ta ansvar för min diabetes	Ansvarsövertagande	Frigörelse	Ungdomars väg till frigörelse med hjälp av följarfunktionen.

RESULTAT

26 ungdomar uppfyllde inkluderingskriterierna. En ungdom uppfyllde exkluderingskriterierna och exkluderades därför från studien. Nio tackade nej och fem gick ej att nå och elva tackade ja.

Av de elva ungdomar som deltog i studien var sex pojkar och fem flickor. Ungdomarna hade haft diabetes mellan tre till femton år. De hade haft Dexcom G5 mellan sex månader och två år. Sju av ungdomarna var behandlade med insulinpump övriga med insulinpenna. Medel HbA1c var 61mmol/mol, median HbA1c 64mmol/mol. Fyra ungdomar hade autoimmun samsjuklighet såsom celiaki eller hypothyreos, och en hade epilepsi. Ingen av ungdomarna hade någon neuropsykiatrisk diagnos. Tio ungdomar uppgav att deras familjer hade god ekonomi eller mycket god ekonomi, en ungdom uppgav att deras familj hade mindre god ekonomi. Sju ungdomar bodde med sammanboende föräldrar, tre hade separerade föräldrar och en var oklar.

Vid bortfallsanalysen framkom att de ungdomar som ej deltog i studien inte skilde sig nämnvärt när det gällde diabetesduration, HbA1c, behandling, ålder och samsjuklighet.

Vid analysen av intervjuerna framkom ett tema, tre kategorier och åtta subkategorier (Tabell 2).

Tabell 2. Översikt över kategorier och underkategorier.

Tema	Kategori	Subkategori
Ungdomars väg till frigörelse med hjälp av följarfunktionen.	Handhavande av teknik	Användande av teknik Handhavande problem
	Trygghet	Ungdomars upplevelse av trygghet Ungdomars upplevelse av föräldrarnas trygghet Hjälp med egenvård
	Frigörelse	Integritet Ansvarsövertagande

Handhavande av teknik

Användande av teknik

Ungdomarna i denna studie uppgav att de var delaktiga i beslutet att starta Dexcom G5 med följarfunktionen. Ibland hade initiativet kommit från föräldrarna, i vissa fall från ungdomarna då de hittat information på internet och i några fall från vårdpersonalen på diabetesmottagningen.

Av de ungdomar som deltog i denna studie var det två som inte längre använde sig av följarfunktionen. Båda var dock huvudsakligen positiva till följarfunktionen och uppgav att anledningen enbart var på grund av tekniska problem.

Ungdomarna i denna studie använde sig av följarfunktionen större delen av tiden.

Det var framförallt föräldrarna som var följare men ett par av ungdomarna hade även syskon som följare. En av ungdomarna, hade kompisar som följde, medan några andra av ungdomarna inte vill att kompisar skulle följa deras blodglukos, då de tyckte att detta var privat.

"Nej, alltså jag är ganska begränsad också överhuvudtaget vilka jag delar med mig om min diabetes hur det går, mest säger jag bara att jag har diabetes, inte riktigt hur det går. Det är ganska personligt."

Flicka 16 år

Handhavandeproblem

Flera av ungdomarna lade fram att de haft en del tekniska problem med följarfunktionen. De uppgav att apparna krånglade, framförallt när mobiltelefonen uppdaterats. Två av ungdomarna hade på grund av detta slutat använda följarfunktionen. Några uppgav även att det var problematiskt då följarfunktionen upphörde att fungera om tillgång till Wi-fi, eller surf i mobiltelefonen inte fanns.

Några beskrev att det var jobbigt när Dexcom G5 visade felvärden, då följarna blev oroliga av detta.

"Ja det har hänt några gånger att den har visat fel värden, att den har visat att man sjunkit jättemycket jättesnabbt... utan att det varit så i verkligheten. Då blir så klart mina föräldrar väldigt stressade, även fast jag själv vet att det inte är så."

Pojke 16 år

Trygghet

Ungdomarnas upplevelse av trygghet

Ungdomarna uttryckte att de kände sig trygga med att föräldrarna kunde se deras glukos i realtid. De upplevde att föräldrarna använde sig av följarfunktionen för att de brydde sig om dem.

"Det är lite småirriterande, men det är bättre att ha föräldrar som bryr sig än att dom skulle låta mig fixa allt det där själv."

Flicka 17år

Det var främst vid risk för hypoglykemi som ungdomarna upplevde en trygghet i att föräldrarna kunde ta kontakt med dem om deras blodglukos sjönk snabbt. Den störta vinsten var framförallt nattetid, då de inte riktigt vaknade på nätterna vid hypoglykemi eller vid larm. De kände sig därför tryggare med följarfunktionen, då deras föräldrar vaknade av larmen i sina mobiltelefoner.

"Om dom ser att jag är på väg ner jättefort. Eller om jag blir jättelåg och inte svarar."

Flicka 17år

"Ja, nätterna är skönt. För jag känner med all skola och sånt. Jag kan ju inte gå upp, om det är en dålig natt, typ fem gånger per natt och äta dextro. Då är det skönt att dom har den."

Flicka 15år

Ungdomarnas upplevelse av föräldrarnas trygghet

Ungdomarna upplevde att deras föräldrar var tryggare med följarfunktionen. De beskrev att de hade följarfunktionen för sina föräldrars trygghet. Denna trygghet ledde till färre diabetesrelaterade.

"Det underlättar för dom. Ifall jag är ute kan dom ju också hålla koll på hur jag ligger och då blir dom inte lika oroliga."

Pojke 16 år

"Det är MINDRE tjat faktiskt, även fast det är ganska mycket, men det är mindre tjat. För förut var det typ var femte minut, kolla blodsockret, kolla blodsockret. Nu slipper man ju göra det."

Pojke 15 år.

Hjälp med egenvård

Ungdomarna uppgav att det var lättare att få hjälp med sin egenvård. Om deras glukos behövde korrigeras kunde föräldrarna ringa eller skicka sms.

"Att hon liksom kan se vad jag ligger på. Jag behövde liksom skicka till henne nu ligger jag på det här och hur ska jag göra nu och sådär. Nu kan hon bara skicka direkt hur jag ska göra."

Flicka 17 år

Följarfunktionen innebar en större frihet att kunna sova över hos kompisar och kunna resa själva. Ungdomarna beskrev att det var skönt då följarfunktionen möjliggjorde att få hjälp med egenvården av sina föräldrar på distans. Å andra sidan var det störande att få många sms under lektionstid i skolan. Därtill uppgav några att det kunde vara jobbigt att både föräldrarna hörde av sig. Det verkade dock mest ha varit ett problem i början, och detta blivit bättre efter diskussioner hemma

"Om jag är i skolan eller någonting kan det bli jobbigt. Liksom ifall de ser att jag börjar gå neråt och de ska börja skicka sms. Men jag har pratat med dom, både mamma och pappa, och vi har typ kommit överens om att de ska tagga ner lite".

Flicka 17 år

Följarfunktionen var bra för den metabola kontrollen, då ungdomen och föräldrarna gemensamt kunde ta ansvar.

"Jag kan inte riktigt komma undan och det är ganska bra både för mig och mina föräldrar att förstå liksom, vad som behöver göras. Jag kommer inte ifrån, mina föräldrar kommer inte ifrån."

Flicka 16 år

En av ungdomarna uppgav att den metabola kontrollen blivit sämre när hon stängt av följarfunktionen.

"jag blev väldigt trött på min diabetes. Då stängde jag av den väldigt ofta så pappa inte såg, så han blev upprörd. Sen när jag kom in till sjukhuset hade mitt HbA1c stigit, och dom blev inte glada. Hade jag låtit dom se hela tiden skulle det säkert inte ha blivit så. Men jag blev trött på allting."

Flicka 17 år

Frigörelse

Integritet

Majoriteten av ungdomarna i studien hade inte några problem med att föräldrarna använde sig av följarfunktionen men det fanns ungdomar som tyckte det var påfrestande. De beskrev en inskränkning i sin integritet. Känslan av att hela tiden vara övervakad och ställas till svars för hur de skötte sin egenvård kunde vara stressande.

"Om jag har haft en jättedålig dag, och det verkligen har varit svängigt. Då blir det att när jag kommer hem så bara. "Jaha vad gjorde du här då? Åt du något snabbt här? Åt du godis här eller? Vad gjorde du här? Varför gjorde du inte så?" Och sådär. Och då blir det ju lite jobbigt att det blir sådär, så. Men oftast är det ju bra."

Flicka 15år

Det fanns enstaka ungdomar som hade bekymmer med att deras föräldrar var gränslösa i sitt användande av följarfunktionen. Detta kunde leda till konflikter. Ofta hade de stöd av den andra föräldern och förstod att det inte handlar om dem själva, utan om att den kontrollerande föräldern inte mådde bra.

"Det kan jag kännas är lite jobbigt. För hon vill ha väldigt mycket kontroll. Och då blir diabetesen en till grej att ta kontroll över, förutom att jag är tonåring, liksom. Och då blir det att hon drar ännu hårdare i mig, liksom. Och då blir det ju att vi blir lite osams och så. Men det är ändå skönt. För att om någonting händer, så vet hon det."

Flicka 15år

Följarfunktionen möjliggjorde öppenhet kring diabetes. De beskrev också att de inte upplevde följarfunktionen som kränkande för deras integritet.

"Det är inte så att jag känner att de spionerar på mig."

Pojke 15år

Ungdomarna hade ofta en stor förståelse för hur föräldrarna använde sig av följarfunktionen och att det var med gott uppsåt

”Men jag får ju ändå tänka på att det är för mitt eget bästa. De vill ju inte vara jobbiga, det bara blir så ibland.”

Flicka 17år

Ansvarsövertagande

Ungdomarna beskrev att de strävade efter att överta ansvaret för sin egenvård och bli mer självständiga. Det fanns enstaka ungdomar som såg fördelar med att följarfunktionen gav föräldrarna möjlighet till att hjälpa dem med att praktiskt hantera egenvården så de inte själva behövde ta över något ansvar.

”Jag skulle vilja ha det som det var nu, för det är jättebra. Jag slipper som sagt tänka på allting utan bara ta det lugnt.”

Pojke 15år

Medan andra ungdomar vars föräldrar hade svårt att överlåta ansvaret till ungdomen.

”Jag har sagt till dom att dom helst inte ska kolla på dagarna. För att jag vill ändå lära mig att ha koll själv. Någon gång kommer jag att flytta hemifrån och då kommer jag att behöva ta nätterna också. Och det är ju lika bra att börja förbereda sig på.”

Flicka 15år

Ungdomar beskrev att de successivt tog över makten och ansvaret för hur och när följarfunktionen skulle användas. Dock fanns ett behov av fortsatt stöd från sina föräldrar även efter att de övertagit ansvaret.

”När mina föräldrar sover och jag ser att jag stiger väldigt mycket och är vaken och kan ta hand om det så brukar jag stänga av så att de inte vaknar så att de får sova även om de vill se hela tiden så blir de väldigt oroliga om jag själv har koll har så känns det lite onödigt att de ska vakna och hålla på att ringa.”

Flicka 17år

"Det är skönt nu när jag snart fyller 18, att vara lite självständig, för då är det liksom. Man vill ta hand om det själv. Men sen är det alltid bra att dom vet"

Flicka 17år

DISKUSSION

Sammanfattning av resultatet

Vid analysen framkom ett tema, tre kategorier och åtta subkategorier. Temat som framkom var ungdomars väg till frigörelse med hjälp av följarfunktionen. De kategorier som hittades var handhavande av teknik, trygghet och frigörelse.

Alla ungdomar som deltog i denna studie var i huvudsak positiva till följarfunktionen. Det var främst deras föräldrar som var följare. Ungdomarna upplevde sig tryggare särskilt när glukosvärdet sjönk snabbt. De tog upp att det ingav trygghet på nätterna, då de inte alltid vaknade vid sina hypoglykemier och att föräldrarna hade larm i deras mobiltelefoner. När ungdomarna var borta kunde de lättare få hjälp av sina föräldrar med egenvården.

Ungdomarna upplevde även att deras föräldrar var tryggare med följarfunktionen, vilket ledde till färre diabetesrelaterade konflikter och en större frihet för ungdomen.

Några kände sig delvis inskränkta i sin integritet, och kunde ibland uppleva det stressande att alltid ställas till svars för hur de skötte sin egenvård. De flesta upplevde dock att följarfunktionen inte var kränkande för deras integritet, de förstod oftast att föräldrarna använde sig av den med gott uppsåt.

De flesta av ungdomarna i denna studie strävade efter att på sikt själva ta över ansvaret för sin egenvård. De beskrev att följarfunktionen kunde hjälpa dem med detta. Ungdomarna uppskattade oftast följarfunktionen, och trodde att de delvis skulle fortsätta använda sig av den, även efter det att de fyllt 18 år.

Resultatdiskussion

Ungdomarna uppgav att deras föräldrar hittat information om Dexcom G5, med följarfunktion på internet, och att de tagit upp det med sina ungdomar och med personalen. Samtliga ungdomar i denna studie kände att de fått vara delaktiga i beslutet att starta systemet. De kände att deras föräldrar och vårdpersonalen lyssnat på deras åsikter. Inom den personcentrerade vården belyses vikten av att patienten ska vara en aktiv partner (Ekman et al., 2011). I Nobab framgår det att barn och ungdomar ska få information, och vara delaktiga i beslut som rör deras vård (Nobab 2004). En studie visade att de barn och ungdomar som startade CGM i större utsträckning hade föräldrar som var mer delaktiga i egenvården och färre familjekonflikter än de som valde att inte starta (Telo, Volkening, Butler och Laffel, 2015). Frågan är om resultatet sett annorlunda ut om ungdomarna inte haft lika engagerade föräldrar.

Det fanns en del tekniska problem, som att följarfunktionen inte fungerar vid avsaknad av internet. När nya uppdateringar av mobiltelefonen kommer kan det dröja ett tag innan följarfunktionen är kompatibel med den nya uppdateringen (Dexcom 2016). Vid start av följarfunktionen är det viktigt att detta kommer fram, då det annars kan uppstå onödiga konflikter. Familjerna kan behöva påminnas om detta vid besök på diabetesmottagningen.

En studie visade på en bättre metabol kontroll och en bättre livskvalitet med CGM (Pickup et al., 2015). Forskarna har inte hittat någon tidigare studie som tittat på följarfunktionen kopplat till metabol kontroll. Däremot upplevde ungdomarna i denna studie att de lättare kunde få hjälp med egenvården, med hjälp av följarfunktionen. En studie har tittat på 36 olika diabetesrelaterade bloggar och undersökt blogginlägg om följarfunktionen. Blogginläggen är skrivna av personer med, föräldrar till barn, och partners till personer med typ 1 diabetes. De fann i sin studie att föräldrarna upplevde att följarfunktionen hjälpte dem att hjälpa sina barn och ungdomar med egenvården (Litchman, Allen, Colicchio, Wawrzynski, Sparling, Hendricks och Berg 2018).

Det framkom att några av ungdomarna i denna studie ibland kunde känna sig övervakade med följarfunktionen. De kunde känna sig inskränkta i sin integritet och ifrågasatta då de inte alltid orkade ta beslut som gynnade den metabola kontrollen. Vissa uppgav att de hade föräldrar med ett stort kontrollbehov. Flertalet ungdomar uppgav dock att de inte kände sig övervakade och att de inte hade några problem med att deras föräldrar såg deras glukos. Gränsen mellan att vara övervakad och få hjälp kan vara hårfin. Här är en god kommunikation viktig. En

annan studie beskrev att föräldrarna som följde tyckte att det var viktigt att ha en god kommunikation med sina barn om följarfunktionen och att de gemensamt satte upp regler kring hur den skulle användas (Litchman et al., 2018). Detta var något som ungdomarna i denna studie också tryckte på. Diabetessjuksköterskan bör vara medveten om att ungdomar kan uppleva detta olika. I den personcentrerade vården är det viktigt att diabetessjuksköterskan uppmuntrar till diskussion (Ekman et al., 2011). Det är av största vikt att ungdomen får komma till tals och att frågan lyfts vid besök på diabetesmottagningen. Om det inte går att ha en bra kommunikation om följarfunktionen kan konflikter uppstå (Litchman et al., 2018).

Det fanns en tvetydighet i att ungdomarna successivt ville ta över ansvaret för sin egenvård samtidigt som de ville ha stöttning av sina föräldrar. De ville ha hjälp av sina föräldrar samtidigt som de ville frigöra sig. De upplevde det positivt i att de kunde se samma glukoskurvor som sina föräldrar och att de därför lättare kunde få hjälp. Det fanns tillfällen då de ville klara sig själva, men de kunde också känna sig övervakade av att ha följarfunktionen på. En studie visade att föräldrarna såg att följarfunktionen underlättade frigörelseprocessen, då ungdomarna lättare kunde ta över ansvaret för egenvården (Lichtman et al., 2018).

I denna studie fanns det ett fåtal ungdomar som såg följarfunktionen som ett sätt att slippa ta ansvar för sin egenvård, då de lättare kunde lämna över allt ansvar på sina föräldrar. Forskarna anser att detta har med mognadsprocessen att göra och att dessa ungdomar är få. Diabetessjuksköterskan har en viktig uppgift i att stötta ungdomar till frigörelse men behöver vara medveten om att det ser olika ut för varje individ när hen är mogen för att själv ta över ansvaret för sin egenvård.

I en svensk studie intervjuades mödrar till barn med typ 1 diabetes. Mödrarna uppgav en stor oro för sitt barns behandling och ett stort behov av att kontrollera sjukdomen. Desto mer ungdomen "slarvade" med sin sjukdom kände mödrarna att de ville behålla kontrollen. Detta ledde till att mödrarna kände sig "tjatiga" och att ungdomarna blev frustrerade. Mödrarna var medvetna om att detta kontrollbehov ofta hindrade barnet från att själv ta ansvar. I de fall barnet tog ansvar för sin metabola kontroll fick mödrarna ett större förtroende för sitt barns förmåga att kunna hantera sin sjukdom. Ansvaret överfördes då successivt till ungdomarna och konflikterna minskade (Lindström, Åman, Norberg, Forssberg, Anderzen-Carlsson, 2017). För att ge förutsättningar för en god metabol kontroll behöver ansvaret för egenvården

delas mellan föräldrar och ungdomen på ett tydligt sätt (Olinder et al., 2011). Följarfunktionen kan här vara till hjälp.

En studie fann att ungdomar och deras föräldrar kände en oro för akuta komplikationer som till exempel nattliga hypoglykemier (Ersig et al., 2016). Ungdomarna i denna studie upplevde att de kände sig tryggare med följarfunktionen. De var mindre rädda för hypoglykemier, då deras föräldrar kunde se om deras glukos sjönk snabbt. En annan studie bekräftade att även följarna kände sig tryggare med följarfunktionen (Litchman et al., 2018).

Under intervjuerna framkom att ungdomarna hade en stor lojalitet gentemot föräldrarna. De gånger ungdomarna uttryckte att det var jobbigt med följarfunktionen var de samtidigt noga med att påpeka att deras föräldrar bara hade deras bästa i åtanke. De beskrev att tack vare följarfunktionen hade de färre diabetesrelaterade konflikter med sina föräldrar. Ungdomarna i studien uttryckte oftast att de hade en bra relation till sina föräldrar. Det vore intressant att se om resultatet blivit annorlunda om ungdomarna inte haft lika god relation till sina föräldrar.

Metoddiskussion

Till denna studie har forskarna valt kvalitativ metod med induktiv ansats då detta ansågs vara en lämplig studiedesign för att uppnå studiens syfte. Enligt Henriksson och Billhult (2017) avser kvalitativ metod att studera människors levda upplevelser och erfarenheter av fenomen, vilket i detta fall är ungdomars upplevelser av följarfunktionen.

Ungdomarna kontaktades om studiedeltagande via brev. Då inga svar inkom ringde forskarna upp och talade med föräldrarna och/eller ungdomen. Att sända ut påminnelsebrev sågs inte som meningsfullt när det första brevet inte gav några resultat. Forskarna menar också att en anledning till att ungdomarna valde att tacka ja var när de fick personlig kontakt med forskarna via telefon och fick bekräftat att just deras medverkan var viktig. Flera av de som valde att tacka ja var entusiastiska över att bli tillfrågade men det förekom även att föräldrar påverkade sina barn aktivt att delta i studien. I Lagen om etikprövning av forskning som avser människor beskrivs att om forskningspersonen har fyllt 15 år men inte 18 år och inser vad forskningen innebär för hans del, skall hen informeras om och ge sitt samtycke till forskningen och att samtycket kan återkallas när som helst under studien (SFS 2003:460). Vid genomförandet av denna studie informerades ungdomen nogsamt om att medverkan var

frivillig och att de när som helst kunde avbrytas. Skriftligt medgivande inhämtades. De elva ungdomarna som hade tackat ja till studien valde alla att fullfölja intervjun.

Urvalet till studien var ett bekvämlighetsurval då det utgick från ungdomar som var inskrivna på en av forskarnas arbetsplats. Forskarna menar att en svaghet i studien kan vara att de ungdomar som valde att delta uppgav, med ett undantag, att deras familjer hade god eller mycket god ekonomi. Forskarna noterade vid intervjuerna att det inte fanns någon ungdom som hade annan etnicitet än svensk. De flesta som valde att inte delta i studien hade liknande bakgrund som de som deltog. En av ungdomarna som forskarna inte fick tag på, trots flera försök, hade en icke europisk bakgrund. Etniciteten verifierades också genom Swediabkids (2018). När det gällde samsjuklighet så fanns det ungdomar som deltog i studien som hade autoimmuna sjukdomar, men inga som rapporterade någon neuropsykiatrisk diagnos. Av de ungdomar som valde att inte delta i studien var det två som hade en neuropsykiatrisk diagnos. Forskarna menar att urvalets begränsning när det gäller ungdomar med andra socioekonomiska förutsättningar, etnicitet och neuropsykiatrisk diagnos kan påverka resultatet. En tidigare studie visade att en klar majoritet av de ungdomar som hade CGM (93%) hade vit etnicitet och bättre socioekonomiska förutsättningar, såsom högskoleutbildade föräldrar och sammanboende föräldrar än de som inte hade (McGill et al., 2018)

Vid intervjuerna användes semistrukturerade öppna frågor för att få en ökad förståelse för ungdomarnas egna upplevelser av följarfunktionen. Forskarna närvarade båda vid den provintervju som testade frågeguiden och fann då att den gav svar på det syfte som studien utgick från. De övriga intervjuerna delades upp mellan de båda forskarna. Alla intervjuer förutom en utfördes på barndiabetesmottagningen i en lugn, avskild miljö som samtliga ungdomar kände sedan tidigare. Henriksson och Billhult (2017) beskriver att i en kvalitativ studie så är forskaren själv ett instrument som samspelar med informanten. Kvalitativ metod fodrar att forskaren är smidig, adaptiv och öppen inför att belysa de fenomen och människor som hen önskar att undersöka. Vid induktiv ansats utgår forskaren från ungdomarnas levda erfarenhet för att bygga en ny kunskap som kan leda till en teoribildning. Forskarna till denna studie började intervjuerna med öppna allmänna frågor för att bygga relation med ungdomarna för att därefter övergå till mer studiespecifika frågeställningar. Forskarnas erfarenhet av att arbeta som diabetessjuksköterskor med ungdomar som använde följarfunktionen underlättade när följdfrågor behövde ställas för att utveckla och fördjupa resonemanget. Dock var båda forskarna väl medvetna om att de inte var där i egenskap av diabetessjuksköterskor utan som forskare. Då en av forskarna arbetade på

diabetesmottagningen som diabetessjuksköterska hade hon vid något tillfälle träffat ett par av ungdomarna vid något enskilt besök eller gruppbesök. Relationen bedömdes vara av mindre art och inte påverka intervjuerna. Elva intervjuer utfördes vilket bedömdes vara tillräckligt många för att uppnå studiens syfte. Henricsson och Billhult (2017) menar att det inte är ett stort antal informanter som är det viktiga utan att de som medverkar i studien kan skildra fenomenet uttrycksfullt och varierat. Intervjuerna varade mellan 15-25 minuter. Längden på intervjuerna menar forskarna är tillräckligt lång för att få svar på syftet. Den intervju som efter önskemål från ungdomen utfördes via telefon skilde sig från de andra intervjuerna. Svaren var betydligt mer kortfattade och detta kan enligt forskarna bero på att den intervjuade ungdomen inte fick någon relation med den som intervjuade på grund av att hen var för anonym. Flera av ungdomarna beskrev efter intervjuerna att det var skönt att få prata med en vuxen som förstod diabetes och dröjde ofta kvar för att prata mer allmänt om såväl sig själva som sin diabetes. Santelli et al, (2003) beskriver att en risk med forskningen är att ungdomen avslöjar för mycket om sig själv och sina förhållanden. Detta bedöms vara ett sällsynt fenomen och är något som forskarna instämmer med.

Forskarna transkriberade själva de intervjuer som de hade utfört. Intervjuerna avlyssnades flera gånger för att kunna återges korrekt. Dock så hade det kunnat ge en större kännedom om materialet om transkriberingen utförts av den av forskarna som inte själv intervjuat.

Graneheim och Lundman (2004) användes för analysen av materialet. De menar att kvalitativ innehållsanalys är en tydning av den underliggande meningen. Analysen svävar mellan ett tolkande och beskrivande paradig. Forskarna läste igenom materialet enskilt vid flera tillfällen och därefter genomfördes en första analys. Vid analysen hade meningensheter kondenserats och kodats till subkategorier, kategorier och därefter teman framtagits. Därefter träffades de båda forskarna och gick igenom analysstegen tillsammans. Forskarna hade mycket stor samsyn när materialet analyserades vilket stärker trovärdigheten. Citat användes i resultatdiskussionen för att gestalta det som ungdomarna upplevt. Graneheim och Lundman (2004) menar att trovärdigheten ökar om det går att förstå vilka steg som forskarna har tagit i analysen för att få fram resultatet vilket forskarna till denna studie har gjort.

Danielsson (2017b) betonar att resultat från en kvalitativ innehållsanalys aldrig kan vara generaliserbart men överförbart till liknande grupper och kontexter. Forskarna till denna studie anser att resultatet kan vara generaliserbart eftersom det i analysen fanns mycket tydlig konsensus i ungdomarnas berättelser.

Slutsats

Följarfunktionen kan vara till god hjälp för att ungdomarna successivt ska kunna ta över ansvaret för sin egenvård. Den är till nytta både för att ungdomarna ska känna sig trygga, men också för att föräldrarna ska våga släppa taget.

Det fanns dock tillfällen då ungdomarna kände sig övervakade och att följarfunktionen inskränkte på deras integritet. I dessa fall framkom det att kommunikation var extra viktig. Det är diabetessjuksköterskans roll att se till ungdomens bästa och att stötta denne så att en god kommunikation mellan föräldrarna och ungdomen kan upprätthållas.

KLINISKA IMPLIKATIONER

I studiens resultat framkom det att ungdomarna ser följarfunktionen som ett stöd i sin frigörelse. Följarfunktionen är en viktig komponent i överförings-processen av egenvården från föräldrar till ungdomen. Forskarna menar att detta är ett faktum som förbisetts av SKLs (2018) riktlinjer och som behöver adresseras.

Ett fåtal ungdomar beskriver att deras föräldrar har svårt att hantera följarfunktionen, då de har ett stort kontrollbehov. Detta leder till att ungdomens integritet inskränks och kan leda till konflikter. Forskarna anser att särskilt stöd kan behöva erbjudas till dessa föräldrar för att ungdomen inte ska bli kuschad, men också för den egna psykiska hälsan

FRAMTIDA STUDIER

I en studie av Nylander et al., (2018) påvisades sambandet mellan nedsatta exekutiva förmågor och dålig metabol kontroll bland ungdomar med diabetes typ 1. Många ungdomar med nedsatta exekutiva förmågor har svårigheter att hantera såväl sin egenvård, som att adekvat kunna hantera hypoglykemier. Dessa ungdomar har behov av kontinuerlig glukosmätning för att få omedelbar återkoppling på glukosvärden. I denna studie var få av dessa ungdomar representerade. Forskarna anser att ungdomar med nedsatta exekutiva förmågor kan ha ett särskilt behov av följarfunktionen för att få stöd av sina föräldrar i sin

egenvård. Framtida studier kring hur följarfunktionen påverkar såväl den metabola kontrollen samt dessa ungdomars egna upplevelser är utforskat och ett framtida forskningsområde.

Föräldrar erfarenheter av att vara följare till sina barn är ett mestadels utforskat område.

Forskarna anser att vidare studier kring föräldrarnas upplevelser hur följarfunktionen påverkar deras relation med sina barn och hur de använder sig av den som stöd i egenvården bör göras.

Tidigare studier har påvisat att främst mödrar upplever mycket stress kring sitt barns diabetes (Lindström et al., 2017). Kännedom behövs kring hur följarfunktionen påverkar föräldrarnas egen hälsa.

LITTERATURFÖRTECKNING

Alvarsson, M., och Röhl, A. (2007). *Diabetes*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

American Diabetes Association. (2009). Standards of Medical Care in Diabetes 2009 . *Diabetes Care*, 32(Suppl 1), S13–S61. <http://doi.org/10.2337/dc09-S013>

Andersson, M. (1996). *Integritet som begrepp och princip. En studie av ett vårdetiskt ideal i utveckling*. Malmö: Team Offset.

Amiel, S. A., Sherwin, R. S., Simonson, D. C., Lauritano, A. A., och Tamborlane, W. V. (1986). Impaired insulin action in puberty. A contributing factor to poor glycaemic control in adolescents with diabetes. *N Engl J Med*, 315(4), 215-219.
doi:10.1056/nejm198607243150402

Arbelaez, A. M., Semenkovich, K., och Hershey, T. (2013). Glycemic extremes in youth with T1DM: the structural and functional integrity of the developing brain. *Pediatr Diabetes*, 14(8), 541-553. doi:10.1111/pedi.12088

Babler, E., och Strickland, C. J. (2016). Helping Adolescents with Type 1 Diabetes "Figure It Out". *J Pediatr Nurs*, 31(2), 123-131. doi:10.1016/j.pedn.2015.10.007

Barnard, K., Crabtree, V., Adolfsson, P., Davies, M., Kerr, D., Kraus, A., Gianferante, D., Bevilacqua E Serbedzija, G. (2016). Impact of Type 1 Diabetes Technology on Family Members/Significant Others of People With Diabetes. *J Diabetes Sci Technol*, 10(4), 824-830. doi:10.1177/1932296816645365

Dahlquist D., Sjöblad S (2008). Definition- diagnostik- etiologi-epidemiologi. S. Sjöblad (Red.), *Barn- och ungdoms- diabetes* (2dra upp., s. 23-33). Lund: Studentlitteratur.

Danielsson, E. (2017a). Kvalitativ forskningsintervju. Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2dra upp., s. 143-154). Lund: Studentlitteratur.

Danielsson, E. (2017b) . Kvalitativ innehållsanalys. (2017). Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2dra upp., s. 285-300). Lund: Studentlitteratur.

Dexcom. (2016). *Dexcom G5. System för kontinuerlig glukosmätning. Användarhandbok*. Hämtad 1 maj, 2018, från https://webcache.visuera.com/cache_vgregion?ref=c%2C86093730-a9ef-4968-963a-a7fd0106c449%2CBlobDataochu=8D50752AD5C1900

Duncan, R.E., Jekel, M., O'Connell, M.A., Sanci, L.A., och Sawyer, S.M. (2014). Balancing Parental Involvement With Adolescent Friendly Health Care in Teenagers With Diabetes: Are We Getting It Right? *Journal of Adolescent Health, 55*(1), 59–64. 10.1016/j.jadohealth. 2013

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.L., Kjellgren, K., Liden, E., Öhlen, J., Olsson, L.E., Rosén, H., Rydmark, M., Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care--ready for prime time. *Eur J Cardiovasc Nurs, 10*(4), 248-251. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Ersig, A. L., Tsalikian, E., Coffey, J., och Williams, J. K. (2016). Stressors in Teens with Type 1 Diabetes and Their Parents: Immediate and Long-Term Implications for Transition to Self-Management. *J Pediatr Nurs, 31*(4), 390-396. doi:10.1016/j.pedn.2015.12.012

Gaudieri, P. A., Chen, R., Greer, T. F., och Holmes, C. S. (2008). Cognitive function in children with type 1 diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care, 31*(9), 1892-1897. doi:10.2337/dc07-2132

Giani, E., Snelgrove, R., Volkening, L. K., och Laffel, L. M. (2017). Continuous Glucose Monitoring (CGM) Adherence in Youth With Type 1 Diabetes: Associations With Biomedical and Psychosocial Variables. *J Diabetes Sci Technol, 11*(3), 476-483. doi:10.1177/1932296816676280

Graneheim, U. H., och Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today, 24*(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001

Hannonen, R., Komulainen, J., Riikonen, R., Ahonen, T., Eklund, K., Tolvanen, A., Nuuja, A. (2012). Academic skills in children with early-onset type 1 diabetes: the effects of diabetes-related risk factors. *Dev Med Child Neurol*, 54(5), 457-463.

Henricson, M. och Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2dra upp., s. 111-120). Lund: Studentlitteratur.

Hälso och sjukvårdslagen 2017:30. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Intensive Diabetes Treatment and Cardiovascular Outcomes in Type 1 Diabetes: The DCCT/EDIC Study 30-Year Follow-up. (2016). *Diabetes Care*, 39(5), 686-693. doi:10.2337/dc15-1990

Kime, N., McKenna, J., och Webster, L. (2013). Young people's participation in the development of a self-care intervention – a multi-site formative research study. *Health Education Research*, 28(3), 552–562. doi: 10.1093/her/cys107

Leonard, B. J., Garwick, A., och Adwan, J. Z. (2005). Adolescents' perceptions of parental roles and involvement in diabetes management. *J Pediatr Nurs*, 20(6), 405-414. doi:10.1016/j.pedn.2005.03.010

Lewis, K. R., McCrone, S., Deiriggi, P., och Bendre, S. (2017). Effectiveness of continuous glucose monitoring in children, adolescents, and young adults with poorly controlled type 1 diabetes. *J Spec Pediatr Nurs*, 22(1). doi:10.1111/jspn.12162

Litchman, M.L., Allen, N.A., Colicchio, V.D., Wawrzynski, S.E., Sparling, K.M., Hendricks, K.L., och Berg, C.A. (2018). A Qualitative Analysis of Real-Time Continuous Glucose Monitoring Data Sharing with Care Partners: To Share or Not to Share? *Diabetes Technol Ther*, 20(1), 25-31. doi:10.1089/dia.2017.0285

Lindström, C., Åman, J., Norberg, A. L., Forssberg, M., och Anderzen-Carlsson, A. (2017). "Mission Impossible"; the Mothering of a Child With Type 1 Diabetes - From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout. *J Pediatr Nurs*, 36, 149-156. doi:10.1016/j.pedn. 2017. 06. 002

Lowes, L., Eddy, D., Channon, S., McNamara, R., Robling, M., och Gregory, J. W. (2015). The experience of living with type 1 diabetes and attending clinic from the perception of children, adolescents and carers: analysis of qualitative data from the DEPICTED study. *J Pediatr Nurs*, 30(1), 54-62. doi:10.1016/j.pedn.2014.09.006

Markowitz, J. T., Pratt, K., Aggarwal, J., Volkening, L. K., och Laffel, L. M. (2012). Psychosocial correlates of continuous glucose monitoring use in youth and adults with type 1 diabetes and parents of youth. *Diabetes Technol Ther*, 14(6), 523-526. doi:10.1089/dia. 2011. 0201

McGill, D.E., Volkening, L.K., Butler, D.A., Harrington, K.R., Katz, M.L., Laffel, L.M. (2018). Baseline Psychosocial Characteristics Predict Frequency of Continuous Glucose Monitoring in Youth with Type 1 Diabetes. *Diabetes Technol Ther*, 0(0), null. doi:10.1089/dia.2018.0037

Nathan, D. M., Genuth, S., Lachin, J., Cleary, P., Crofford, O., Davis, M., Siebert, C. (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med*, 329(14), 977-986. doi:10.1056/nejm199309303291401

Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso-sjukvård [NOBAB]. (2004). Hämtad 1 maj, 2018, från <http://www.nobab.se/images/nobabprodukter/nynobabstandards.pdf>

Nylander C , Tindberg Y , Haas J , Swenne I , Torbjörnsdotter T , Åkesson K , Örtqvist E , Gustafsson J , Fernell E .(2018). Self- and parent-reported executive problems in adolescents with type 1 diabetes are associated with poor metabolic control and low physical activity, *Pediatr Diabetes*19:98–105. doi: <https://doi-org.ezproxy.its.uu.se/10.1111/pedi.12518>.

Olinder, A. L., Nyhlin, K. T., och Smide, B. (2011). Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps--a qualitative study. *J Adv Nurs*, 67(7), 1547-1557. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05588.x

Perovic, B. (2016). *Defining youth in contemporary national legal and policy frameworks across Europe*. European Commission och the Council of Europe. Hämtad 11 maj, 2018, från <https://pjp-eu.coe.int/documents/1017981/1668203/Analytical+paper+Youth+Age+Bojana+Perovic+4.4.16.pdf/eb59c5e2-45d8-4e70-b672-f8de0a5ca08c>

Pickup, J. C., Ford Holloway, M., och Samsi, K. (2015). Real-time continuous glucose monitoring in type 1 diabetes: a qualitative framework analysis of patient narratives. *Diabetes Care*, 38(4), 544-550. doi:10.2337/dc14-1855

Pickup, J. C., Freeman, S. C., och Sutton, A. J. (2011). Glycaemic control in type 1 diabetes during real time continuous glucose monitoring compared with self monitoring of blood glucose: meta-analysis of randomised controlled trials using individual patient data. *Bmj*, 343, d3805. doi:10.1136/bmj.d3805

Rechenberg, K., Whittemore, R., Holland, M., och Grey, M. (2017). General and diabetes-specific stress in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract*, 130, 1-8. doi:10.1016/j.diabres.2017.05.003

Rewers, M. J., Pillay, K., de Beaufort, C., Craig, M. E., Hanas, R., Acerini, C. L., och Maahs, D. M. (2014). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*, 15 Suppl 20, 102-114. doi:10.1111/pedi.12190

Samuelsson, U., Anderzen, J., Gudbjornsdottir, S., Steineck, I., Akesson, K., och Hanberger, L. (2016). Teenage girls with type 1 diabetes have poorer metabolic control than boys and face more complications in early adulthood. *J Diabetes Complications*, 30(5), 917-922. doi:10.1016/j.jdiacomp.2016.02.007

Samuelsson U., Steineck I., Gubbjornsdottir S. (2014). A High mean HbA1c 3-15 months after diagnosis of type 1 diabetes in childhood is related to metabolic control, macroalbuminuria, and retinopathy in early adulthood- a pilot-study using two nation-wide population based quality registries. *Pediatric Diabetes*, 15(3):229-35 doi. 101111/pedi.12085

Santelli, J. S., Smith Rogers, A., Rosenfeld, W. D., DuRant, R. H., Dubler, N., Morreale, M., Schissel, A. (2003). Guidelines for adolescent health research. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*, 33(5), 396-409.

SFS 1949:381. *Föräldrabalk*. Stockholm: Riksdagen. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381

SFS 2003:460 *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Riksdagen. Hämtad från <http://www.notisum.se/rnp/SLS/LAG/20030460.HTM>

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

SKL. (2018). *Barn med typ 1-diabetes. Nationellt vårdprogram för behandling med insulinpump och kontinuerlig glukosmätning*. Stockholm: SKL. Hämtad 12 maj, 2018, från <https://webbutik.skl.se/bilder/artiklar/pdf/5465.pdf>

SOU 2007:14. *Renovering av bostadsmarknad efterlyses! Om ungas möjligheter till en egen bostad*. Stockholm: Regeringen. Hämtad 11 maj, 2018 , från <http://www.regeringen.se/49bb39/contentassets/e862f6d55b86482d845d5865c00ea29e/renovering-av-bostadsmarknad-efterlyses-hela-dokumentet-sou-200714>

Svenska akademins ordböcker. (2018). *Adolescens*. Hämtad 11 maj, 2018, www.svenska.se

SWEDIABKIDS. (2017). *Årsrapport 2016. Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes*. Hämtad 25 mars, 2018, från <https://swediabkids.ndr.nu/Documents/NDR-Child/AnnualReport-2016.pdf>

SWEDIABKIDS. (2018). *Registerutdrag. Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes*. Hämtad 8 mars, 2018, från <https://swediabkids.ndr.nu/DefaultClinics.aspx>

Telo, G. H., Volkening, L. K., Butler, D. A., och Laffel, L. M. (2015). Salient characteristics of youth with type 1 diabetes initiating continuous glucose monitoring. *Diabetes Technol Ther*, 17(6), 373-378. doi:10.1089/dia.2014.0290

Ungdomsstyrelsens skrifter 2005:10. Stockholm; Ungdomstyrelsen. *Fokus05 – en analys av ungas etablering och egen försörjning*. Hämtad 5 maj, 2018, från https://www.mucf.se/sites/default/files/publikationer_uploads/wwwfokus05.pdf

UNICEF. (2003). *General comment No. 4 (2003): Adolescent Health and Development in the Context of the Convention on the Rights of the Child*. Hämtad 11 maj, 2018, från <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC4.pdf>

United Nations. (1990). *Convention on the Rights of the Child. 1990. Adopted and opened for signature, ratification and accession by General Assembly resolution 44/25 of 20 November 1989 entry into force 2 September 1990, in accordance with article 49*. Hämtad 23 januari, 2018, från <http://www.ohchr.org/Documents/ProfessionalInterest/crc.pdf>

Vaid, E., Lansing, A. H., och Stanger, C. (2017). Problems With Self-Regulation, Family Conflict, and Glycemic Control in Adolescents Experiencing Challenges With Managing Type 1 Diabetes. *J Pediatr Psychol*. doi:10.1093/jpepsy/jsx134

Valerio, G., Spagnuolo, M. I., Lombardi, F., Spadaro, R., Siano, M., och Franzese, A. (2007). Physical activity and sports participation in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Nutr Metab Cardiovasc Dis*, 17(5), 376-382. doi:10.1016/j.numecd.2005.10.012

Vesco, A. T., Jedraszko, A. M., Garza, K. P., och Weissberg-Benchell, J. (2018). Continuous Glucose Monitoring Associated With Less Diabetes-Specific Emotional Distress and Lower A1c Among Adolescents With Type 1 Diabetes. *J Diabetes Sci Technol*, Mar 1. 1932296818766381. doi:10.1177/1932296818766381

Wisting, L., Reas, D. L., Bang, L., Skriverhaug, T., Dahl-Jorgensen, K., och Ro, O. (2017). Eating patterns in adolescents with type 1 diabetes: Associations with metabolic control, insulin omission, and eating disorder pathology. *Appetite*, *114*, 226-231. doi:10.1016 /j. appet.2017.03.035

BILAGA 1

FRÅGEGUIDE

Allmänna frågor:

- Hur gammal är du?
- Vilken klass/program går du?
- Hur ser din familj ut?
- Vem bor du med?
- Om du jämför med andra familjer hur upplever du att er ekonomi är? God mindre, lika bra.
Mycket bättre
- Hur länge har du haft diabetes?
- Har du några diagnoser till exempel ADHD eller glutenitolerans?

Studiespecifika frågor:

Hur länge har du använt Dexcom G5?

Hur gick det till när ni bestämde att du skulle börja med Dexcom G5?

Var du med och bestämde att du skulle börja?

Använder du dig av följarfunktionen?

Hur länge har du använt dig av följarfunktionen?

Hur mycket använder du dig av följarfunktionen?

Varför använder du den/ inte?

Vilka följer?

Hur upplever du det att dina föräldrar följer?

Skulle du vilja att någon mer än dina föräldrar följer?

Finns det tillfällen du stänger av följarfunktionen? Kan du berätta....

Finns det tillfällen du sätter på följarfunktionen? Kan du berätta....

Får du och vill du stänga av följarfunktionen? Kan du berätta....Har ni talat om det hemma?

Vill du att dina föräldrar följer dig mer/mindre? Varför - varför inte?

Har ni haft olika åsikter hemma om följarfunktionen?

Kan du berätta om någon gång där det inte var bra med följarfunktionen?

Hur skulle du vilja att det var?

Kan du berätta om någon gång du har haft nytta av följarfunktionen?

Finns det något annat som du skulle vilja ta upp angående följarfunktionen?

BILAGA 2

BREV

Du tillfrågas härmed att delta i en studie då du har typ 1-diabetes och använder dig av Dexcom G5.

Vi är två barndiabetessjuksköterskor som arbetar på diabetesmottagningen för barn och ungdom på barnkliniken i Uppsala och Astrid Lindgrens barnsjukhus. Vi har båda arbetat länge som diabetessjuksköterskor. Vi skriver nu vår magisteruppsats vid Uppsala universitet.

Vi är båda två intresserade av hur du som ungdom upplever din diabetes och följarfunktionen till Dexcom G5. Det finns inga studier om detta, så vi tycker att det är viktigt att du får berätta för oss vad du tycker.

Hur går studien till?

Vi kommer att intervjua dig om hur du upplever följarfunktionen till Dexcom G5. Intervjun kommer att ske på sjukhuset, på telefon eller annan plats du föredrar. Intervjun kommer att spelas in. Intervjun beräknas ta 30-60 minuter.

Vad händer med mina uppgifter?

Information om din diabetesbehandling (HbA1c, typ av behandling, längd och vikt) hämtar vi från patientjournalen. Studiedata bearbetas sen utan ditt namn eller personnummer men med en kod som är specifik för dig. Vi som ansvarar för studien ansvarar för denna kodnyckel med vilken det går att koppla uppgifterna till dig. Dessa uppgifter kommer ej att lämnas ut till någon utomstående. Resultatet av studien kan komma att publiceras i vetenskapliga tidskrifter men insamlade uppgifter kan inte spåras till dig som person. Efter studien kommer kodnyckeln och intervjuerna att förstöras.

Enligt personuppgiftslagen (PuL) har du rätt att gratis en gång per år få ta del av de uppgifter som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Personuppgiftsansvarig är Stockholms läns landsting.

Deltagandet i studien är frivilligt och valet att delta eller inte påverkar inte behandlingen hos diabetesteamet vid Barnsjukhuset. Du kan när som helst välja att avstå från fortsatt deltagande i studien utan att behöva förklara varför.

Ansvarig för studien är Anna Ohlinder.

Om du är intresserad av att delta var snäll och maila till oss senast den 25 februari VGV

Tack på förhand.

Med vänlig hälsning

Ellinor Björk

Barndiabetessjuksköterska, Astrid Lindgrens barnsjukhus

Mailadress: Ellinor.Bjork.5876@student.uu.se

Telefonnummer 08-517 707 77

Susanne Rudenholm Elow

Barndiabetessjuksköterska, Akademiska barnsjukhuset

Mailadress: suru4386@uu.se

Telefonnummer: 018-6115852