Ungdomars upplevelse av Dexcom G5s följarfunktion
En intervjustudie

Författare: Ellinor Björk
            Susanne Rudenholm Elow
Handledare: Anna Lindholm Olinder
Examinator: Janeth Leksell

Examensarbete i Diabetesvård 15hp
Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot Diabetesvård 60 hp
2018
SAMMANFATTNING


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


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

Background: Dexcom G5, a continues 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

<table>
<thead>
<tr>
<th>Avsnitt</th>
<th>Sidnummer</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>BAKGRUND</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Diabetes typ 1</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Egenvårdens betydelse för den metabola kontrollen</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Continuous Glucose Monitoring (CGM)</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>Teknisk beskrivning av Dexcom G5</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Ungdomar och diabetes</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Överföring av ansvaret för egenvården från föräldrar till ungdomen</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>Ungdomens rätt som patient till självbestämmande och integritet</td>
<td>6</td>
</tr>
<tr>
<td>Teoretisk referensram</td>
<td>7</td>
</tr>
<tr>
<td>PROBLEMFORMULERING</td>
<td>7</td>
</tr>
<tr>
<td>SYFTE</td>
<td>8</td>
</tr>
<tr>
<td>METOD</td>
<td>8</td>
</tr>
<tr>
<td>Design</td>
<td>8</td>
</tr>
<tr>
<td>Urval</td>
<td>8</td>
</tr>
<tr>
<td>Datainsamlingsmetod</td>
<td>8</td>
</tr>
<tr>
<td>Tillvägagångssätt</td>
<td>9</td>
</tr>
<tr>
<td>Forskningsetiska övervägande</td>
<td>9</td>
</tr>
<tr>
<td>Dataanalys</td>
<td>10</td>
</tr>
<tr>
<td>RESULTAT</td>
<td>11</td>
</tr>
<tr>
<td>Handhavande av teknik</td>
<td>12</td>
</tr>
<tr>
<td>Användande av teknik</td>
<td>12</td>
</tr>
<tr>
<td>Handhavandeproblem</td>
<td>12</td>
</tr>
<tr>
<td>Trygghet</td>
<td>13</td>
</tr>
<tr>
<td>Ungdomarnas upplevelse av trygghet</td>
<td>13</td>
</tr>
<tr>
<td>Ungdomarnas upplevelse av föräldrarnas trygghet</td>
<td>14</td>
</tr>
<tr>
<td>Hjälp med egenvård</td>
<td>14</td>
</tr>
<tr>
<td>Frigörelse</td>
<td>16</td>
</tr>
<tr>
<td>Integritet</td>
<td>16</td>
</tr>
<tr>
<td>Ansvarsövertagande</td>
<td>17</td>
</tr>
<tr>
<td>DISKUSSION</td>
<td>18</td>
</tr>
<tr>
<td>Sammanfattning av resultatet</td>
<td>18</td>
</tr>
<tr>
<td>Resultatdiskussion</td>
<td>19</td>
</tr>
<tr>
<td>Kapitel</td>
<td>Sida</td>
</tr>
<tr>
<td>----------------------------</td>
<td>--------</td>
</tr>
<tr>
<td>Metoddiskussion</td>
<td>21</td>
</tr>
<tr>
<td>Slutsats</td>
<td>24</td>
</tr>
<tr>
<td>KLINISKA IMPLIKATIONER</td>
<td>24</td>
</tr>
<tr>
<td>FRAMTIDA STUDIER</td>
<td>24</td>
</tr>
<tr>
<td>LITTERATURFÖRTECKNING</td>
<td>26</td>
</tr>
<tr>
<td>BILAGA 1</td>
<td>34</td>
</tr>
<tr>
<td>BILAGA 2</td>
<td>36</td>
</tr>
</tbody>
</table>
BAKGRUND

Diabetes typ 1


Egenvårdens betydelse för den metabola kontrollen


En registerstudie visade att de barn och ungdomar som första tiden efter debuten hade ett bra HbA1c fortsatte ha en god metabola 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, Gubbjorsdottir, 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).


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 blodglukosregelbundet hemma med hjälp av en blodglukosmätare. Med hjälp av denna går det enkelt att kontrollera sitt blodglukoskapillärt. Täta blodglukos-kontroller leder till en för bättre 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 medvetloshet, 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 insulinjoner och nådde oftare Hba1c målen än de som inte använder CGM så ofta (Giani, Snelgrove, Volkening och Laffel, 2017).


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**


**Ungdomar och diabetes**


Överföring av ansvaret för egenvården från föräldrar till ungdomen


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 komplicationer 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**

**Teoretisk referensram**


**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 semistructurerad 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 hjälp av semistructurerat 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 tjuoåtta frågor. Det bestod först av allmänna frågor om demografiska data, samsjuklighet och diabetesduration. Därefter ställdes frågor kring användandet, upplevelser av och framtid med följarfunktionen.

Uppgifter om senaste HbA1c samt diabetesbehandling hämtades från journalen.
Tillvägagångssätt


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


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 ventila detta med diabetesteamet.

**Dataanalys**


**Tabell 1: Exempel på stegen i analysprocessen.**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Meningsbärande enhet</th>
<th>Kondenserad enhet</th>
<th>Kod</th>
<th>Subkategori</th>
<th>Kategori</th>
<th>Tema</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>&quot;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&quot;.</td>
<td>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</td>
<td>Jag kan ta ansvar för min diabetes</td>
<td>Ansvarsövertagande</td>
<td>Frigörelse</td>
<td>Ungdomars väg till frigörelse med hjälp av följarfunktionen</td>
</tr>
</tbody>
</table>
RESULTAT

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


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.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Tema</th>
<th>Kategori</th>
<th>Subkategori</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Ungdomars väg till frigörelse med hjälp av följarfunktionen.</td>
<td>Handhavande av teknik</td>
<td>Användande av teknik</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Handhavande problem</td>
</tr>
<tr>
<td>Trygghet</td>
<td></td>
<td>Ungdomars upplevelse av trygghet</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Ungdomars upplevelse av föräldrarnas trygghet</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Hjälp med egenvård</td>
</tr>
<tr>
<td>Frigörelse</td>
<td></td>
<td>Integritet</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Ansvarsövertagande</td>
</tr>
</tbody>
</table>
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

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 största vinsten var framförallt nattetid, då de inte riktigt vaknade på nätterna vid hypoglykemi eller vid larm. De kände sig därför trygga 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.


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.


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 uppsät

"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 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 tryggarare 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 tryggarare med följarfunktionen, vilket ledde till färre diabetesrelaterade konflikter och en större frihet för ungdomen.

Några kände sig delvis inställda 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 personcenterade 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.


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 stötning 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 lätta 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 lätta 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 slipa ta ansvar för sin egenvård, då de lätta 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.

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.

**Metodiskussion**

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.

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.


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


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

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

LITTERATURFÖRTECKNING


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


BILAGA 1
FRÅEGEGUIDE

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 deltaga i en studie då du har typ 1-diabetes och använder dig av Dexcom G5.

Vi är två barndiabetessjuksköterskor som arbetar på diabetessvårighetsavdelningen 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.


Hur går studien till?


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