

Handledning av unga med långtidssjukdom

Processen till egenvård i nyorienteringsfasen

Normia Cia

Palmu Janina

Stenlund Fia

Sundström Simone

Examensarbete

Utbildningsprogrammet för socionom och vård

Åbo 2014



EXAMENSARBETE

Författare: Cia Normia, Janina Palmu

Utbildningsprogram och ort: Vård, Åbo

Inriktningalternativ/Fördjupning: Sjukskötare

Författare: Fia Stenlund, Simone Sundström

Utbildningsprogram och ort: Socionom, Åbo

Inriktningalternativ/Fördjupning: Samhällsinriktat socialpedagogiskt arbete

Handledare: Hanna Linnell

Titel:Handledning av unga med långtidssjukdom – processen till egenvård i nyorienteringsfasen

Datum: 5.5.2014

Sidantal: 59

Bilagor: 8

Sammandrag

Målet med examensarbetet är att utveckla en modell för professionella i handledning av långtidssjuka unga i nyorienteringsfasen. Det centralaste elementet i handledningsmodellen utgörs av "Ett brev från mig till dig". Brevet består av tre öppna frågor för att uppmuntra skribenten att berätta om sina egna erfarenheter under strävan till egenvård och självständighet under nyorienteringsfasen. Examensarbetet erbjuder med hjälp av handledningsmodellen ett redskap för professionella som önskar stöda unga långtidssjuka i nyorienteringsfasen till egenvård och självständighet på ett holistiskt och resursförstärkande sätt. Teorin bakom modellen baserar sig på litteraturstudie, en öppen, semi-strukturerad intervju med vårdexpert och testning av brevet. "Brevet från mig till dig" testades på fem försökspersoner som utvaldes på basen av livssituation. En av avsikterna med breven är att erbjuda professionella ett redskap för att få djup och helhetsmässig information om sina unga patienter i nyorienteringsfasen. Meningen bakom handledningsmodellen och breven är samtidigt att erbjuda långtidssjuka unga en ny form av referensstöd. Enligt forskning är referensstöd speciellt viktigt i nyorienteringsfasen. På basen av expertintervjun, är dessa unga inte intresserade av referensstöd i form av gruppträffar, eftersom de vill uppfattas som normala unga. Däremot vill den långtidssjuka unga bli sedd och hörd, vilket inte alltid sker vid övergången från barn- och ungdomsvård till vuxenvård (egenvård). De unga saknar ofta det individuella bemötandet och den intensiva vården de vant sig vid före överflyttningen till vuxenvården.

Språk: Svenska
narrativ metod

Nyckelord: Nyorienteringsfas, unga, långtidssjukdom, egenvård,

OPINNÄYTETYÖ

Tekijät: Cia Normia, Janina Palmu

Koulutusohjelma ja paikkakunta: Hoitoala, Turku

Suuntautumisvaihtoehto/Syventävät opinnot: Sairaanhoidaja

Tekijät: Fia Stenlund, Simone Sundström

Koulutusohjelma ja paikkakunta: Sosionomi, Turku

Suuntautumisvaihtoehto/Syventävät opinnot: Yhteiskuntasuuntautunut
sosiaalipedagoginen työ

Ohjaaja: Hanna Limnell

Nimike: Nuorten pitkäaikaissairaiden ohjaus – siirtymä itsehoitoon
aikuistumisvaiheessa

Päivämäärä: 5.5.2014

Sivumäärä: 59

Liitteet: 8

Tiivistelmä

Tämän työn tavoitteena on kehittää ohjausmalli ammattilaisten käyttöön nuorten pitkäaikaissairaiden ohjauksen tueksi, heidän ollessa siirtymisvaiheessa nuoruudesta aikuisuuteen. Ohjausmallin yksi oleellinen osa on ”Kirje minulta sinulle”. Kirje koostuu kolmesta avoimesta kysymyksestä joiden tarkoitus on kannustaa kirjoittajaa kertomaan omista kokemuksistaan käytyään nuorena itse läpi itsenäistymisvaiheen ja siirtymisen itsehoitoon. Lisäksi työn tarkoitus on vahvistaa holistista ajatusmallia sairaanhuollossa, tarjoamalla uusia näkökulmia nuorten itsenäistymisen ja voimaantumisen tueksi, sekä itsehoidon että yksityiselämän näkökulmasta. Teoria ohjausmallin takana koostuu kirjallisuustutkimuksesta, avoimesta haastattelusta sairaanhuollon asiantuntijan kanssa sekä kirjeen testauksesta. ”Kirje minulta sinulle” testattiin viidellä koehenkilöllä, jotka valittiin otokseen heidän elämäntilanteensa perusteella. Kirjeiden on ohjausmallin tärkeänä elementtinä tarkoitus toimia ammattilaisten apuna, antaessaan syvällisen ja kattavan kokonaiskuvan nuoresta. Ohjausmallin tarkoitus kirjeineen on myös tarjota uudenlaista vertaistukea. Tutkimusten mukaan vertaistuki on erityisen tärkeää pitkäaikaissairaille nuorille itsenäistymisvaiheen aikana. Erityssairaanhoitajan haastattelussa käy ilmi, että nämä nuoret eivät ole kovinkaan kiinnostuneita ryhmävertaistuesta, koska haluavat olla normaaleja nuoria. Tästä huolimatta nuoret haluavat tulla nähdyiksi ja kuulluiksi. Tämä ei aina ota tapahtuakseen, erityisesti tilanteissa, joissa siirtyminen lapsi- ja nuorisohoidosta aikuishoitoon tuo mukanaan paljon muutoksia sekä hoidon että yksityiselämän suhteen. Tämän lisäksi nuoret kaipaavat sitä yksilöllistä kohtaamista ja jatkuvaa hoitosuhdetta, jota ennen aikuishoitoon siirtymistä ovat saaneet.

Kieli: Ruotsi Avainsanat: Siirtymäaika, nuoret, pitkäaikaissairaus,
itsehoito, narratiivinen metodi

BACHELOR'S THESIS

Authors: Cia Normia, Janina Palmu

Degree Programme: Health Care, Åbo

Specilization: Nursing

Authors: Fia Stenlund, Simone Sundström

Degree Programme: Bachelor of Social Services, Åbo

Specilization: Community Focused Social Pedagogic Work

Supervisor: Hanna Linnell

Title: Counseling Young People with Long Term Conditions – The Transition Process to Self-Care

Date: 5.5.2014

Pages: 59

Appendices:8

Abstract

The aim of this study is to develop a model for professionals in counseling young people with long-term conditions and to develop a model for professionals supporting the young in their transition to self-care. The most tangible element of the counseling model is called "A letter from me to you". The letter consists of three open questions, encouraging the writer to write about his or her own experiences during the transition to self-care when striving for independence in life. An additional aim with the study is to reinforce the holistic way of thinking in health care when trying to empower the young to master their condition as well as their private life independently. The theory leading to the model is based on a literature study, an open semi structured interview with an expert caregiver and tests of the substance. The "letter from me to you" was tested on a sample consisting of five individuals, selected according to their life stage. These letters are aimed to be used as tools for professionals as they enable a deep insight in the lives of the young. The purpose behind the model and these letters is also to offer young people with long-term conditions a unique form of group-support, which according to research results is particularly important for young people engaging in self-care. Based on the experiences of the interviewed caregiver, young people with long term conditions are not particularly interested in traditional group-support as they want to be acknowledged as normal young people. Still, they want to be both seen and heard witch is not always the case, especially if the transition from child- and youth-care to adult care (self-care) involves a lot of changes in many different areas of life. These young individuals also claim that they are no longer faced on a personal level nor taken holistically care of when transferred to adult care.

Language: Swedish Key words: Transition, young people, long-termed illness, self-care, narrative method

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställningar.....	2
3	Forskningsmetoder och tillvägagångssätt.....	2
3.1	Litteraturstudie.....	3
3.2	Litteraturavgränsning.....	3
3.3	Muntligt material.....	4
3.4	Arbetsfördelningen.....	5
4	Nyorienteringsfasen.....	5
5	Unga med långtidssjukdom.....	7
5.1	Professionellt bemötande av unga med långtidssjukdom.....	8
5.2	Den unga långtidssjukas hälsa i Norden.....	9
5.2.1	Den ungas egenvård och självkänsla.....	10
5.2.2	De nordiska föräldrarnas anpassningsförmåga.....	11
5.2.3	Unga med ångest.....	12
5.3	Gemenskap.....	12
5.4	Binda sig till vården.....	13
6	Övergången till självständig egenvård vid långtidssjukdom.....	14
6.1	Förändringar i livet som kan påverka ungas hantering av egenvård.....	15
6.2	Att ta ansvar för sin situation.....	16
6.3	Ansvarsfördelning.....	17
6.4	Från ungdomsvård till vuxenvård.....	18
6.5	Övergångens inverkan på familjerelationerna.....	20
6.6	Handledning till egenvård.....	21
7	Holistiskt perspektiv i handledningen av unga.....	23
7.1	En holistisk människosyn i vården.....	23
7.2	Hälsopromotion/Hälsofrämjande arbete.....	23
7.3	Vårdens profil i relation till individens behov.....	25
8	Referensstöd.....	25
8.1	Hur referensstöd påverkar diabetessjuka patienter.....	26
8.2	Erfaren expert-patient som stöd till egenvård.....	27

9	Empowerment.....	28
9.1	Neurovetenskap och empowerment.....	29
9.2	Tillvägagångssätt för att stöda unga till empowerment.....	29
9.2.1	Empowermentmodeller.....	29
9.2.2	Alireza Moulas empowermentmodell.....	30
10	Ostrukturerad intervju med diabetesskötare på Åbolands sjukhus.....	31
10.1	Förberedelser inför intervjun.....	32
10.2	Intervju med diabetesskötare.....	33
11	Framtidsperspektiv med framtidsdialoger.....	35
12	Narrativ metod som grund för handledningsmaterialet.....	36
12.1	Narrativt skriftligt berättande.....	36
12.2	Att bekanta sig med och läsa narrativt material.....	37
12.3	Den narrativa forskningsmetoden i relation till andra former av forskning.....	38
13	Resultat.....	40
13.1	Innehållsanalys av litteraturen.....	40
13.2	Resultaten av intervjun.....	42
14	Handledningsmodellen.....	42
14.1	FAS 1. Insamling av narrativt material.....	43
14.1.1	Förberedelse inför skrivandet av breven. Vem skriver breven?.....	43
14.1.2	Breven skrivs - Var skrivs breven?.....	43
14.1.3	Sammanställning av breven - Hur och vem sammanställer breven?.....	44
14.1.4	Mervärdet av att skriva brev.....	45
14.2	Fas 2.Handledning av unga i nyorienteringsfasen.....	45
14.2.1	Bekanta sig med breven.....	45
14.2.2	Empowermentinspirerat samtal.....	46
14.2.3	Mål för egenvård dokumenteras.....	46
14.3	Användning av faserna i modellen.....	47
14.4	Motivering till frågorna i brevet.....	47
15	Kritisk granskning och tillförlitlighet.....	49
15.1	Hållbar utveckling.....	49
15.2	Etiskt förhållningssätt.....	50
15.3	Kritisk granskning av brevet.....	52
15.4	Tillförlitlighet.....	53
16	Avslutande diskussion och utvecklingsförslag.....	55
	Källförteckning.....	57

BILAGOR

Bilaga 1	Litteraturöversikt
Bilaga 2	Sammanställning av artiklar i alfabetisk ordning
Bilaga 3	Handledningsmodellen
Bilaga 4	Handledarens anvisningar för modellen
Bilaga 5	Brev från mig till dig
Bilaga 6	Det sammanfattade brevet
Bilaga 7	Empowermentmodell för motiverande samtal
Bilaga 8	Mål för egenvård

1 Inledning

Det här examensarbetet är en del av projektet *Tillsammans för mångprofessionell handledning*. Syftet med projektet var att utveckla handledningsmetoder och material för personal i ett mångprofessionellt arbetssamfund vid Åbolands sjukhus (Yrkeshögskolan Novia, Avdelning för vård och det sociala området 2014). Projektet startade år 2013 och fortskrider ännu. Vår examensarbetsgrupps uppgift i projektet är att utveckla en produkt för handledningen av unga. Utifrån en litteraturstudie över ungas behov av handledning i vårdsituationer samt kontakt med arbetslivet valde vi att utveckla en handledningsmodell för av unga med långtidssjukdom i nyorienteringsfasen. När vi skriver om nyorienteringsfasen syftar vi på övergången till egenvård och självständighet i vården. I dagens läge är övergången från ung till vuxen en utdragen process och kan ske vid olika tillfällen för olika individer (YLE Teema 2014).

Forskning kring långtidssjuka ungas specifika behov vid handledning i nyorienteringsfasen är ett aktuellt ämne där det syns ett behov av ett mer holistisk bemötande i handledningen. Tidigare forskning visar att unga med långtidssjukdom jämfört med friska unga har svårare att handskas med sin blivande vuxna identitet. Sjukdomstillståndet tar över den energi som i normala fall används för att uppnå självständighet och en god självkänsla. (McDonagh, m.fl. 2011, s. 24). Svårigheter kan också uppstå när ansvaret för vården överförs från föräldrarna och vårdenheterna till den unga. De ungas vilja av att vara normala kan även leda till att de ignorerar sin sjukdom (Kirk, 2008, s. 570-572). Genom bland annat att ge en känsla av och gemenskap, höja självförtroendet samt informera om sjukdomen kan man stöda unga med långtidssjukdom (Kirk, m.fl. 2012, s.1974). Dessa svårigheter kan i sin tur leda till misskötsel av vården för sjukdomen vilket leder till sämre hälsa för de unga.

Utgående ifrån den teori vi fördjupat oss i har vi utvecklat en handledningsmodell inspirerad av referensstöd, empowerment, framtidsperspektiv och ett holistiskt synsätt. Det unika i vår handledningsmodell är ett material vi kallar ”Brev från mig till dig”. Vi har utvecklat materialet med avsikten att tillföra referensstöd som ett underlag för dialogen i handledning till egenvård. Modellen går att anpassa för alla långtidssjukdomar men på grund av ett samarbete och intervju med en diabetesskötare vid Åbolandssjukhus under arbetet är strukturen i våra brev utvecklade för unga med diabetes.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med examensarbetet är att utveckla en handledningsmodell som mångprofessionella arbetssamfund kan använda sig av i handledningen av unga med långtidssjukdom vid Åbolands sjukhus. Modellen är ämnad för nyorienteringsfasen och syftet med arbetet är därmed även att beskriva den problematik som den fasen kan orsaka i de ungas liv, för att kunna utveckla en modell som stöder processen till egenvård. Frågeställningarna för att uppfylla syftet blir:

1. Vilka handledningsbehov har långtidssjuka unga i nyorienteringsfasen?
2. Vilken problematik under ungdomstiden kan inverka på processen till egenvård i nyorienteringsfasen?
3. Genom vilka handledningsmetoder kan professionella motivera den unga till egenvård i nyorienteringsfasen?

3 Forskningsmetoder och tillvägagångssätt

Vårt arbete är ett produktutvecklingsarbete baserat på en litteraturstudie kombinerad med ostrukturerad intervju med diabetesskötare Monica Drugge-Mäkilä vid Åbolands sjukhus samt insamlat narrativt material från äldre diabetikers erfarenheter av nyorienteringsfasen, det så kallade "Brev från mig till dig". Genom att kombinera den teoretiska delen bestående av forskningsresultat från artiklar och teori berörande vårt ämne med professionell yrkespraxis har vi utvecklat vår produkt. Det narrativa materialet med äldre diabetikers erfarenheter av nyorienteringsfasen bidrar till arbetet genom att bekräfta en del av de teoretiska resultat som framkommer i litteraturstudien. Trots det är ändå det narrativa materialet i första hand ett material i handledningsmodellen för handledaren att använda i handledningen med unga i nyorienteringsfasen.

3.1 Litteraturstudie

Inom ett projekt är det viktigt att börja processen med att läsa in sig på området. Beroende på projektets omfattning är inverkan på hur mycket tid som finns att lägga ner på litteraturgenomgången (Bell 2011, s. 67). Genom att bekanta sig med litteratur och information får man en bredare syn på området vilket gör det lättare att avgränsa och bilda frågeställningar och syfte med projektet. Syftet och frågeställningarna kan dock ändras under processen i och med bekantande av ny relevant litteratur (Patel & Davidson 2003, s. 41).

Vid en litteratursökning är det viktigt att begränsa sökningen för att hitta relevant information. För att källan skall vara tillförlitlig är det viktigt att tänka på när materialet är publicerat. I boken "introduktion till forskningsmetodik" 2006 rekommenderar Judith Bell att litteraturen man använder sig av skall helst vara utgiven under de senaste fem till tio åren. Bell poängterar även vikten av att kombinera ämnen man vill ha information om för att hitta litteratur som är relevant för ämnet. Avgränsningen av litteratursökningen kan även göras utgående från vilka länder man vill att informationen skall komma ifrån. Detta är framförallt väsentligt att beakta i sökning av undersökningar och studier på grund av kulturella skillnader (Bell 2011, s. 88-89). Under litteratursökningen är det viktigt att kritiskt granska den litteratur man hittat för att informationen skall vara tillförlitlig och ändamålsenlig. Litteraturen skall stöda syftet och problemformuleringen för att komma till nytta. (Bell 2011, s. 91-92). För att kunna binda ihop och jämföra information som hittats från litteratur, artiklar och andra informationskällor krävs en innehållsanalys av materialet för att kunna bevisa att man är påläst om ämnet och kommit fram till slutsatser. (Bell 2011, s. 100). Denna analys syns i vår resultatdel i arbetet.

3.2 Litteraturavgränsning

Vi har använt oss av böcker och artiklar för vårt litteraturstudie. Eftersom arbetet är ett beställningsprojekt från Åbolands sjukhus som går ut på att skapa handledningsmodeller som professionella kan använda sig av i handledningen med unga har vi en bred sökhistorik som inkluderar både inhemska som utländska källor. De utländska källorna är ändå centrerade till västerländska länder för att stöda validiteten i arbetet. Att använda källor från länder som till exempel har väldigt annorlunda kultur skulle kunna ge en skev bild av vad unga med långtidssjukdoms behov av handledning är här i Finland. Litteraturen har fokus på att besvara frågeställningarna och berör handledning, ungas behov vid

handledning, unga med långtissjukdom, empowerment, referensstöd, unga långtidssjuka och ansvarsfördelningen i familjen/till föräldrarna, unga och nyorienteringsfasen samt övergången i vården från ungdomsvård till vuxenvård och självständig egenvård. Artiklarna vi har med i arbetet har vi sökt genom databasen Ebsco + Academic search elite + CINAHL. Böcker har vi sökt via skolans bibliotek och andra bibliotek. I slutet av arbetet finns en litteraturöversikt, bilaga 1, samt en omfattande sammanställning över de artiklar vi använt i arbetet, bilaga 2.

3.3 Muntligt material

Det muntliga materialet baserar sig på intervjuer och möten med diabetesskötaren Drugge-Mäkilä som arbetar vid Åbolands sjukhus. Efter att vi fastställt vår idé för vår handledningsmodell har vi arbetat jämsides med henne för att få en praktisk förankring till vår modell, samt erhålla arbetlivets syn på modellen och materialet.

Vi har använt oss av narrativ analysmetod för att analysera det muntliga materialet från intervjun och mötet med Drugge-Mäkilä för att sedan förankra den informationen vi fick av dem i arbetet. Vi har använt oss av narrativ analys där början handlade om att naivt läsa igenom intervjun så att den fick en mening som berättelse, dvs. vi fick en naiv helhetsförståelse. Sedan tog vi på nytt tag i materialet och sammanställde innehållet till en strukturerad analys, ett resultat av intervjun. Till sist analyserade vi resultaten i kombination med examensarbetets andra delar vilket ledde fram till en lärd förståelse av den kunskap vi fått via det muntliga materialet. (Dahlgren & Sauer 2009, s. 125).

Efter att vi har analyserat materialet fick vi fram en lärd förståelse av alla berättelser, dvs. de analyserade intervjuerna. Kunskapen vi fått från mötena med diabetesskötaren har varit som små byggstenar som tillfört en praktisk förankring för utvecklandet av vår handledningsmodell och teorin bakom den. Den lärda förståelsen för det ämne vi undersöker bidrog därmed till utvecklandet av handledningsmodellen. Den information som kom fram vid intervjun gav även arbetet förankring till arbetslivet och beställaren av projektet, Åbolands sjukhus.

3.4 Arbetsfördelningen

Vi har jobbat tillsammans under hela processen med möten flera gånger varje vecka för att sammanställa vad vi arbetat med och komma vidare i processen. Våra texter går delvis in i varandras eftersom vi jobbat med liknande teman samtidigt och analyserat artiklar som behandlar liknande teman. Vi alla har varit med och utvecklat handledningsmodellen men den skriftliga sammanfattningen har delats upp i gruppen. Arbetets uppdelning:

Simone Sundström: Hela kapitel 4 och 11. Stycke 6, 6.1, 6.2, 6.5, 7, 7.1, 7.2, 12, 12.1, 12.2, 14, 14.1, 14.2, 14.3 + alla illustrationer och tabeller i arbetet

Janina Palmu: Stycke 5.2, 5.2.1, 5.2.2, 5.3, 5.4, 6.3 + abstrakt

Cia Normia: Stycke 5, 5.1, 5.2.3, 6.4, 7.3, 12.3 + abstrakt +(informationen i bilaga 4 ”Anvisningar till handledaren”)

Fia Stenlund: Hela kapitel 8, 9 och 10. Stycke 6.6

Alla: Hela kapitel 1,2,3,13,15,16. Stycke 14.4

4 Nyorienteringsfasen

Cullbergs definition av adolescensfasen är då den unga är på väg in i vuxenlivet, alltså brytningen från ungdom till vuxen, även kallad nyorienteringsfasen. Perioden karakteriseras av en livskris där det sker en konflikt mellan de ungas inre känslor och den yttre världens krav. Perioden kan vara mer konfliktartad för vissa och mindre för andra beroende på deras förmåga och resurser att hantera förändringarna som sker. (Cullberg 2006, s. 66-67). Cullberg beskriver brytningen från hemmet som något man väntat på och som är en naturlig förändring i de ungas liv, den är nödvändig och positiv för vidare utveckling. Han poängterar dock att många unga stöter på känslor som ängslan och utsatthet vid brytningen från hemmet. De som upplever dessa känslor kan sakna resurser för att övergången skall kännas positiv, exempelvis gott självförtroende och god självkänsla. Perioden blir då en kamp där de unga lämnar det trygga hemmet och kämpar för att hitta sin plats i sitt nya självständiga liv. (Cullberg 2006, s. 84-85).

Definitionen på när man blir vuxen och självständig skiljer sig idag från tidigare, eftersom ungdomar i dag till exempel studerar längre, vilket innebär att vuxenåldern skjuts upp eftersom många ännu bor hemma efter tjugoårsåldern. Vägen till vuxenlivet och framtidsdrömmarna kan rymma känslor av både osäkerhet och hopp. Tidigare var det vanligt att samtidigt som man bröt och flyttade bort från sina föräldrar flyttade man även in i sin egen nya familj, man ville stadga sig och skapa en familj så snart som möjligt. Familjelivet är ännu aktuellt, men i dagens läge ingår en ny fas i de ungs liv som präglas av ett "inte just nu" tänkande, en vuxenbildande fas. Vuxenbildningsfasen infaller under de sena ungdomsåren, från ca 20 till 30 års ålder, men kan variera. Fasen präglas av utforskande av sin identitet, instabilitet i sitt liv, fokus på självet, en känsla av att vara "mitt emellan", en tid som består av många möjligheter men även svåra val. (Hwang & Nilsson 2011, s. 333-334).

Självständighetssträvandet i tonåren kan enligt Hwang och Nilsson delas in i tre delar som inkluderar känslomässig självständighet, förmåga att fatta beslut samt värderingsmässig självständighet. Den känslomässiga självständigheten handlar om att bli självständig och skapa andra känslomässiga kontakter även utanför familjen och föräldrarna. Det kan se ut som att de unga är helt oberoende av sina föräldrar och deras omsorg trots att de fortfarande har ett stort psykologiskt behov av sina föräldrars stöd. Konflikten mellan känslorna av att vilja ha mer kontroll samtidigt som det är ångestfyllt att måsta ta mer ansvar kan blir svår att hantera. Behovet av självständighet kan göra så att de unga försöker ta avstånd helt från sina föräldrar. (Hwang & Nilsson 2011, s. 323).

Att ungdomstiden är kaotisk hör till adolescensen och som vuxen är det lättare att förstå den unga ifall den vuxna accepterar detta faktum. Det är viktigt att ungdomen får tid och möjlighet att finna sin väg och som förälder kan det vara bra att få stöd och hjälp i jobbiga situationer. (Mangs & Martell 1999, s. 232). Redan i preadolescensen (10-12år) börjar den unga bli mindre beroende av föräldrarna. (Mangs & Martell 1999, s. 236-237). Adolescensens nästa fas det vill säga den tidiga adolescensen blir frigörelseprocessen allt tydligare och den unga börjar frigöra sig från föräldrarna vilket är en förvirrande process både för de unga och föräldrarna. De unga har både starka negativa- och positiva känslor till sina föräldrar under den här tiden. (Mangs & Martell 1999, s. 248-249).

Förmågan att fatta personliga beslut utifrån sig själv och att se konsekvenser av handlande, bedöma risker och skjuta upp snabba tillfredställelser ökar under tonåren, men

är inte helt utvecklade. Utvecklingen bidrar till de ungas önskan om att få bli mer självständig i beslut som berör dem själva. Förmågan till abstrakt tänkande som även utvecklas under ungdomsåren bidrar till att de ungas egna tankar om moral och värderingar utvecklas, de ser inte allt lika svart och vitt längre. (Hwang & Nilsson 2011, s. 323). Den här förmågan till abstrakt tänkande skapar en brytning från tidigare värderingar, som den unga kanske tagit direkt av föräldrar eller vänner, och leder till skapandet av egna värderingar (Mangs & Martell 1999, s. 256). Genom att vara delaktiga och ta egna beslut kan den egna ansvarskänslan och kontrollen stärkas hos de unga (Hwang & Nilsson 2011, s. 323).

5 Unga med långtidssjukdom

Traditionellt har Italien upplevts som en kultur där speciellt unga bor länge i sina föräldrahem. Enligt ny internationell forskning är denna trend idag global. På basen av forskningsresultaten är orsakerna till trenden dels förknippad med att det jämfört med föregående generation idag är svårare att få en studie eller arbetsplats, samtidigt som föräldrar idag inte vill lämna de unga ”vind för våg”, vilket de själva i sin ungdom i många fall lämnats. Psykologer ser denna uttänjda nyorienteringsprocess som en möjlighet för den unga att mogna, medan det finns neurologer som ställer sig bakom teorin att ett tidigt ansvarstagande leder till ”beslutsfattningsorganen” i hjärnan mognar snabbare. Ett faktum är dock, att unga trivs bättre hemma idag än förut, bland annat för att de tack vara datorteknologin t.o.m. kan bedriva yrkesverksamhet utan att lämna det egna rummet. (YLE Teema 2014).

Den unga, och i vissa fall även deras familjer, måste ta ett dagligt ansvar för den ungas sjukdomstillstånd. Detta ansvar kräver ett intensivt och komplext kontrollsystem, vilket kan utgöra en stor börda för familjen. Ungdomstiden associeras generellt med en låg nivå av ansvarstagande, eftersom bristen på kontroll över sig själv och sina beslut kan leda till att den unga isolerar sig. Dessa unga förmår inte utveckla en egen identitet och förblir som en följd här av beroende av sina föräldrar. Processen är betungande för alla parter, såväl för föräldrarna som för de unga. Speciellt i fråga om långtidssjukdom, präglas ungdomstiden av svaga insatser gällande egenvården. Kontroversiellt nog, kan en effektiv egenvård stå i konflikt med andra utvecklingsområden i nyorienteringsfasen. Dessa utvecklingsområden berör bland annat den egna identiteten, det sociala engagemanget och autonomin i relation till föräldrarna. De samtidiga processerna kan leda till konflikter såväl internt som externt

och konsekvenserna av dessa konflikter kan leda till brist på motivation för att ta eget ansvar för sitt liv, trots att sjukdomen är under kontroll och sköts självständigt. (Gaston, m.fl. 2011, s. 513).

Trots att de unga enligt undersökningen gjord av Gaston m.fl. förstod att den korrekt utförda dagliga vården av sjukdomen kommer att förebygga eventuella komplikationer i framtiden, visade det sig att föräldrarna hade en starkare och mer målmedveten uppfattning kring sambandet mellan den dagliga vården och framtidsprognosen. (Gaston, m.fl. 2011, s. 515). Undersökningen visade också, att ju mer föräldrar och vårdare fokuserade på att oroa sig för hotande sjukdomstillstånd i framtiden, desto sämre tog de unga hand om t.ex. blodsockermätningen. Enligt undersökningen tenderade föräldrar speciellt med unga som befann sig i nyorienteringsfasen överdriva möjliga negativa konsekvenser av sjukdomen. Gaston förklarar detta med att föräldrarna känner sig oroliga och lider skuld känslor som en följd av att de inte längre dagligen kan övervaka den unga. (Gaston, m.fl. 2011, s. 517). Detta mönster kan också utgöra tecken på en mer omfattande problematik kring förhållandet mellan föräldrar, vårdare och unga. Analys av denna dimension är dock inte inkluderad i Gastons undersökning. (Gaston, m.fl. 2011, s. 518).

Förutom familjen spelar också andra närstående en viktig roll för den ungas förmåga att bemöta sitt tillstånd, i detta fall diabetes. Det finns inte speciellt mycket forskning kring området, men med den kunskap som finns idag, kan man generellt konstatera att unga med kronisk långtidssjukdom som har brister i egenvården mår psykologiskt sämre i de fall då makarna eller de samboende inte delar uppfattningen om vården av sjukdomstillståndet med den unga sjuka. (Gaston, m.fl. 2011, s. 514).

5.1 Professionellt bemötande av unga med långtidssjukdom

Purssell har sammanfattat en rapport om HIV- bärande unga för att utreda på vilket sätt sjukvårdaren av unga förväntas erbjuda den bästa möjliga vård. Sammanfattningsvis påstår Purssell att de flesta respondenterna önskade bli sedda som normala ungdomar med allmänna frågor och behov i förgrunden. (Purssell 2013, s. 20). De tre högst uppskattade kompetenserna hos sjukvårdaren var förmåga att advocera, informera på ett begripligt sätt och erbjuda öppet stöd. (Purssell 2013, s. 24).

Enlig Kime som fördjupat sig i forskningen kring unga med Diabetes Mellitus 1, verkar handledningen av unga i nyorienteringsfasen inkonsistent, trots att vårdarna är medvetna om hur känslig denna period med tanke på vuxenlivet är. Såväl unga som deras föräldrar upplevde ofta att de förväntades ha information om stegen från ungdoms- till vuxenvård, men att de oberoende av om de blivit informerade, inte hade någon kontroll över det som hände i praktiken. En av de intervjuade konstaterade i 22 års ålder:

”Jag fick ursprungligen veta, att eftersom jag var 13 år gammal, skulle jag så småningom flyttas över till vuxenkliniken, och att detta i praktiken innebar att jag skulle besöka både barn- och vuxenkliniken för en längre tid framöver. Motiveringen var, att jag skulle få vänja mig vid vuxensidan. Men så gick det inte, Jag hade aldrig en känsla av att jag skulle ha genomgått någon överflyttningsprocess i den bemärkelse jag trodde jag skulle fått göra”. (Kime 2013, s. 16).

En annan, också 22-årig patient yttrade sina tankar enligt följande:

”På barnkliniken fick jag tillräckligt tid med läkare, sjukvårdare och näringsterapeuter. På den senaste tiden har mina besök varit ett slöseri med (min) tid, eftersom jag bemöter olika läkare varje gång, och mottagningstiden är maximalt 5 minuter. Jag kommer inte ihåg när jag senast träffat en sjukvårdare eller en näringsterapeut!” (Kime 2013, s. 17).

Enligt en narrativ återgivning av förhållandet mellan sjukvårdsstuderande och MS-patient, är kvaliteten och kvantiteten av bemötandet av stor vikt, och sjukvårdare borde ha kunskap och förutsättningar för att ge en ung patient med långtidssjukdom alternativ för att kunna ta del av holistiska och psykologiska bemötanden med olika organisationer, t.ex. inom den tredje sektorn. Härutöver borde sjukvårdare förstå konsekvenserna av en långtidssjukdom, och därmed sträva till att bygga upp ett konstruktivt och långvarigt förhållande till de unga. (Watson, m.fl. 2011, s. 790).

Enligt Lineham är det vanligt bland unga med långtidssjukdom att känna sig beroende av sina föräldrar. De unga upplever att svårigheterna i deras självständighetssträvanden beror på att vården av sjukdomen involverar föräldrarna och andra anhöriga i deras dagliga liv och att detta leder till att de allmänt men också av vårdpersonalen upplevs som yngre än vad de till åldern och mognaden är. (Lineham, m.fl. 2010, s.2).

5.2 Den unga långtidssjukas hälsa i Norden

I följande kapitel kommer vi att tala om hur de ungas hälsa ser ut i Norden. De unga har en tendens att ta modell av sina föräldrar o de närmaste och även stöda sig till dem. Många av de unga tar ändå eget ansvar och sköter sig själva på bra nivå.

5.2.1 Den ungas egenvård och självkänsla

I avhandlingen ”Ungdomars och deras föräldrars erfarenheter av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom – Fokus på hälsa, självkänsla och egenvård” skriven av Heléne Lindfred 2010, visar resultaten från avhandlingens undersökning att majoriteten av de unga med inflammatorisk tarmsjukdom skattade sin hälsa högt och det tyckte även majoriteten av deras föräldrar, självkänslan hos de unga var lika bra som hos friska unga. I nyorienteringsfasen går unga igenom liknande känslor och bekymmer och vårdens professionella har en stor insats att få de unga att tänka realistiskt och hjälpa de unga till självhjälp. Sjukdomens svårighetsgrad påverkade linjärt de ungas välbefinnande i de flesta studier, skriver Lindfred, fortsättningsvis har denna idé kommit fram i tidigare undersökningar. Det har påvisats enligt Lindfred att en förbättrad medicinering och en hälsofrämjande vård som förebygger med olika stödåtgärder är en delförklaring till dessa goda resultat hos de unga.

Föräldrarnas roll i de ungas sjukdomslopp var mycket stark, där de unga som hade frånskilda föräldrar oftast hade sämre självkänsla. De föräldrar som bodde skilt hade även en mer negativ syn på barnets sjukdomstillstånd, dock var föräldrarna mindre nervösa för sitt barn. Föräldrarnas skilsmässa är även en ytterligare belastning för de unga och kan även påverka negativt föräldrarnas stöd för de unga. (Lindfred 2010, s. 54). De unga som insjuknade i inflammatorisk tarmsjukdom hade ofta behov av att få handledning av sina föräldrar angående kostvanor, medicinering och sjukhusärenden, skriver Lindfred, hon fortsätter med att beskriva hur de ungas behov av stöd varierade i vilket mån de själv kunde hantera sin sjukdom. Enligt Lindfred hade föräldrarnas reaktioner, då den unga var sjuk, tendens att underlätta eller göra saken värre för den ungas behov. I avhandlingen kom Lindfred fram till att den unga kunde förstå att föräldrarna behövde tid att vänja sig vid de ungas sjukdom, där de unga oftast började känna sig mer kompetenta än sina föräldrar. De unga, enligt Lindfred, hade svårare sjukdomstillstånd frågade oftare sina föräldrar istället för att kontakta sjukhuset vid ett dilemma. Lindfred fortsätter med att beskriva hur de unga tycktes kunna anpassa sig till föräldrarnas ”order”, såvitt de unga såg kärleken och förståelsen bakom detta, samtidigt ville de unga dock protestera mot sina föräldrar, vilket gick ut på att få pröva sina egna tankar kring sjukdomen. Den ungas sätt att emellanåt stöda sig på sina föräldrar och emellanåt avvärja sig själv från dem kan vara enligt Lindfred ett sätt för den unga och föräldrarna att hantera sjukdomen.

De ungas förmåga till egenvård varierade i avhandlingens delstudier, vilket ledde till att de ungas självkänsla hade starka samband med deras förmåga att hantera sjukdomen i de ungas vardag (Lindfred 2010, s. 59). Förmågan till egenvård hos de unga var allmänt på god nivå, utan att det hängde ihop med t.ex. de ungas hälsovanor som var bl.a. motion och sömn. Denna positiva förmåga hos de unga påvisades enligt Lindfred i en av undersökningarna i avhandlingen, vilket var i annorlunda än vad de unga svarat, där de ansåg att i vissa situationer kunde sjukdomen vara störande då det gällde skolan eller fritidssysslor. De unga som hade ett svårare sjukdomstillstånd behövde allmänt mera stöd än vad de unga med lindrigare version av sjukdomen skriver Lindfred, fortsättningsvis behöver de unga med svårare sjukdomstillstånd mera uppmärksamhet av sina föräldrar, då symptomen, t.ex. magont, av sjukdomen krävde mer av de ungas koncentration. I ett av delstudierna kom det fram att även om båda föräldrarna tog ansvar över sjukdomsrelaterade saker och stödde barnet var det mammorna som hade mest ansvar i beslutsfattning. Delstudierna påpekar även att mammorna var mera positiva än papporna. (Lindfred 2010, s. 60-61).

5.2.2 De nordiska föräldrarnas anpassningsförmåga

I undersökningen ”How effective is a short-term educational and support intervention for families of an adolescent with type 1 diabetes?” skriven av Konradsdottir och Svavarsdottir (2011) beskriver resultaten hur familjerna i Norden anpassar sig med att ett av barnen, den unga, har diabetes. Konradsdottir och Svavarsdottir har kommit fram till resultat som påvisar att både mammorna och papporna till dessa unga med diabetes anpassar sig lika bra till situationen, dock har papporna men inte mammorna tyckt att den korta skolningen de fick vid början av processen var värdefull och hjälpsam då de skulle klara av vardagen med den unga diabetikern. Skillnader framkom även när föräldrarna värdesatt hjälpen av de professionella, t.ex. vårdare och socialarbetare, där mammorna tyckte upp till 100 procent att hjälpen och stöden de fick var värdefullt, då pappornas uppskattade de professionellas hjälp bara upp till 41,1 %. När det blev frågan om hjälpen av professionella, såsom läkare, var resultaten av mammornas och pappornas svar ungefär lika, där mammorna uppskattade läkare upp till 95,3 procent och papporna till 41,2 %. (Konradsdottir & Svavarsdottir 2011, s. 301). Det som ännu framkom i diskussionsdelen av undersökningen var att Konradsdottir och Svavarsdottir hade kommit fram till att de isländska föräldrarnas adaptionsförmåga hade sjunkit efter sex månader, vilket kan bero på föräldrarnas stressrelaterade eller andra vardagliga problem.

5.2.3 Unga med ångest

Människan, oberoende av ålder, kan drabbas av ångest i samband med till exempel bestående förändringar i hälsan. Ångesten skiljer sig från depression i och med att ångesten är förenad med oro för någonting konkret, t.ex. den egna framtiden och/eller de egna hälsoproblemen. (Aaltonen, m.fl. 2007, s. 264). Att klara sig själv och kunna göra självständiga beslut är nytt för en ung människa i ny-orienteringsfasen, och allt det nya får den unga att tvivla på sin förmåga och sina krafter. Bristande kunskap kan också förorsaka ångest, samtidigt som ångesten kan vara en normal reaktion i den unga människans liv. (Aaltonen, m.fl. 2007, s. 266).

Ångestfyllda unga behöver accepteras och förståelse, eftersom det många gånger är fråga om att de ställer för höga krav på sig själva. De behöver uppmuntran och positiv feedback, vilket handledaren kan ge genom att peka på situationer där den unga lyckats och ge beröm för dessa. Ibland behöver de unga hjälp med att ställa upp realistiska mål, eftersom de allt som oftast ställer för stora krav på sig själva. (Aaltonen, m.fl. 2007, s. 268).

5.3 Gemenskap

Gemenskap är ett centralt begrepp inom socialpedagogiken. Att vara socialt aktiv och delaktig med andra människor är nödvändigt för individens utveckling. Sociala nätverk och relationer samt gemenskap är viktigt för god hälsa och välbefinnande. (Eriksson 2013, s. 145-146).

Enligt Pakarinen och Roti (1998, s. 201) är sociala nätverk interaktioner genom vilka individen upprätthåller sin sociala identitet, vilket byggs upp vid interaktionstillfällen (-relationer) dvs. sociala relationer byggs upp vid bl.a. nätverkstillfällen. Pakarinen och Roti (1998, s. 201) fortsätter med att skriva om hur interaktionsrelationer ger individen psykiskt stöd, materiell hjälp och service men även nya människorelationer. Pakarinen och Roti (1998, s. 201) beskriver även hur den sociala identiteten är en strukturell egenskap som bestäms av aktuella människorelationer, men den sociala identiteten är ändå föränderlig då nya individer kommer med i nätverkstillfällen och när de äldre relationerna samspelar. Märkbart är, att nya nätverk som skapas genom ny social interaktion, etableras inte endast som en följd av en god dialog, utan lever vidare genom återkommande upplevelser av att tillhöra en gemenskap – med känslan av att vara en betydelsefull del av gemenskapen med andra. (Hertz 2011, s. 275)

Vid nätverkstillfällen byggs det upp enskilda sociala verkligheter, där medverkarna har olika nivåer på aktivitet och betydelse, därför har den sociala identiteten samband mellan varje interaktionstillfälle (Pakarinen & Roti 1998, s. 201). Människorelationerna är en viktig del av att bli tillfredsställd som individ. Med andra individer i umgänget kan man byta tankar och ge kritik. De närmaste människorelationerna innebär även starka känslor, vilket kan berika upplevelsen. (Himberg, m.fl. 1997, s. 17).

Enligt Harty och Harty (2004, s. 10) är en grupp inte bara ett antal individer som råkar befinna sig geografiskt på samma plats utan en grupp har alltid ett gemensamt mål. Målet utgör grunden till gruppens existens samt förenar det individerna. En grupp som varat en viss tid kommer att bygga upp egna rutiner och normer för beteendet av individerna i gruppen. Gruppmedlemmarna kommer att lära sig vissa beteendemönster som är passande och kännetecknande för denna grupp. Efter detta utkristalliseras egenskaper som inte nödvändigtvis har en hel överrensstämmelse med en viss individ i gruppen. Detta kallas för gruppens egen identitet. (Harty & Harty 2004, s. 10-11).

5.4 Binda sig till vården

Stödet av familjen och närstående kan vara avgörande om man binder sig till vården. De inre relationerna i familjen har påvisats ha en förbindelse till hur man binder sig till vården. Referensstöd främjar i många fall hur bra personen binder sig till vården, speciellt då när patienten är en som binder sig dåligt till vården. Referensstöd anses vara något som andra i samma situation kan ge. (Kynngäs & Hentinen 2008, s. 34). Det första en professionell gör i vården är att skola patienten i sin situation (Läaketietokeskus. 2003, s. 78).

Handledning från ett patientbaserat perspektiv uppbyggs från patientens egna lärobehov. Patienten känner igen tillsammans med sin handledare, saker som har att göra med dennes bindande till vården och söker aktivt efter metoder för att fungera enligt, vilka passar denne bra och även är bra att uppfylla. Patientens och handledarens delade professionalism menar att patienten är sitt livs professionell och handledaren har yrkeskunskaper som ger denne professionella kunskaper i handledning. Patientens eget ansvar över sitt lärande och sina val är centralt. Ingen kan tvingas till att binda sig till vården, patienten anses som en aktiv elev, där han är självständig och aktiv i handledningsförhållandet. Med detta menas att den nya informationen skall lämpas till tidigare information och informationsvärdering. Aktivt lärande kan bara förekomma om patienten i fråga känner verksamheten som

meningsfullt och det belönar denne. När patienten själv vill använda sig av informationen från handledningstillfällena och tillämpar det i att vårda sig själv och lösa problematik, bär han eget ansvar och är redo att arbeta för att närma sig sina målsättningar. Patienten binder sig då till vården. En lyckad handledning förutsätter även att handledaren ansvarstagandet. Handledaren bär ansvaret över planeringen av handledningen, förverkligandet och utvärderingen. (Kyngäs & Hentinen 2008, s. 77-78).

6 Övergången till självständig egenvård vid långtidssjukdom

I en kvalitativ undersökning, med 28 ungdomar mellan 8-19 år, undersökte Kirk övergången från ung till vuxen i samband med förflyttning till vuxenvård från ungdomsvård. Undersökningen berörde den problematik som de parallella individuella förändringarna på vägen till självständighet kan skapa för vårdprocessen för unga med komplexa hälsovårdsbehov. (Kirk 2008, s. 567). Enligt Kirk finns det en avsaknad av ett mer holistiskt synsätt inom vården med tanke på den ungas övergång från ungdomsvård till vuxenvård. Förutom de strukturella förändringarna i vården sker det även förändringar på ett individuellt plan för de unga. De sker parallellt och har stor betydelse för en ung människa som är på väg att bli vuxen. (Kirk 2008, s. 568). De professionella som möter den unga inom social och hälsovården behöver se den ungas situation ur en större helhet, eftersom vårdprocessen i nyorienteringsfasen inkluderar förändringar i de ungas liv som också inte är direkt kopplade till sjukdomen. (Kirk 2008, s. 567).

De unga ansåg att övergången till att hantera sin vård själv fungerade gradvis på det planet som berörde ansvaret för terapier och utrustning som deras vård krävde (exempelvis att lära sig ta sprutor vid diabetes). De mer strukturella förändringarna var i stället mer svårhanterliga, så som att planera och kontakta alla tjänster och servicepersoner själv. Enligt de unga kom de strukturella förändringarna mer plötsligt och oförväntat. (Kirk 2008, s. 573). Det var svårare att vara den som håller i trådarna än att bara göra som man blev tillsagd. Vården hade enligt de unga varit mer föräldrainriktad innan de kom till vuxenvården, där blev vården i stället mer inriktad mot dem själva. (Kirk 2008, s. 572). De unga ansåg att om de själva skulle fått vara mer delaktiga i vården och planeringen av den i ett tidigare skede skulle denna övergång i ansvarsfördelningen inte känts lika plötslig och svårhanterlig (Kirk 2008, s. 570). Resultaten från intervjuerna visade även att föräldrarna till de unga kände att de hade brist på information om övergångsprocessen, speciellt vad framtiden erbjöd för möjligheter och val för deras barn som snart skulle ingå i en ny fas i

sina liv (Kirk 2008, s. 570), vilket kunde skapa osäkerhet hos föräldrarna inför nyorienteringsfasen.

6.1 Förändringar i livet som kan påverka ungas hantering av egenvård

I Kirks undersökning kom det fram att de unga upplevde flera parallella förändringarna samtidigt som de i nyorienteringsfasen försökte lära sig de tekniska funktionerna av att hantera sin sjukdom på egen hand. De parallella förändringarna i de ungas liv innebar ofta flytt från hemmet, att börja arbeta eller gå till högre utbildning samt att bli självständigt och ta mer ansvar. (Kirk 2008, s. 568). För de unga att hantera dessa samtida och parallella förändringar skapade stor osäkerhet deras liv. (Kirk 2008, s. 569).

I en undersökning av Rasmussen, Ward, Jenkins, King och Dunning (2011) beskrev de unga en övergång som en händelse eller situation som förändrade deras syn på livet och diabetesen. Undersökningen visade att faktorer som orsakade en övergång eller förändring kunde vara antingen sådana som berörde den vanliga tonåringen, eller sådana som var i direkt relation till diabetesen. (Rasmussen, m.fl. 2011, s. 1984).

Resultaten av Rasmussen m.fl. undersökning visade att de unga upplevde, som andra unga, hormonella förändringar som kunde leda till olika risktaganden, exempelvis alkoholkonsumtion. Risktagandet påverkade dock dem negativt eftersom de inte skötte sin vård av diabetesen lika bra på grund av det impulsiva beteendet och avvikandet från strukturer, samt på grund av att de ignorerande efterföljderna som en till exempel festfylld natt med alkohol kunde ha på deras hälsa. (Rasmussen, m.fl. 2011, s. 1984). De unga upplevde svårigheter i skolan då diabetesen gjorde så att de missade mycket skoltid när de var hemma sjuka eller på sjukhusbesök. Det framkom även att det var svårt att upprätthålla vänskaper då de blev utstötta på grund av diabetesen. Att bilda nya förhållanden ansågs även vara komplicerat. (Rasmussen, m.fl. 2011, s. 1985). En av de situationer som kvinnorna i studien var mest oroad inför var att blir gravida. Det krävde ständig kontroll över sina värden, och kontroll över dieten när de då även skulle ansvara för barnet de bar på. En annan situation som krävde förändring var när de unga skulle börja arbeta. Många höll diabetesen hemlig för rädsla av att bli utstötta eller förlora sitt arbete. Många arbetsplatser var inte heller anpassade för förvaring av de saker som den diabetessjuka behövde under dagen, vilket i sin tur inverkar på deras skötsel av diabetesen. För att orka med arbetet krävdes, enligt de unga, strategi och god planering. Förutom dessa faktorer

kom även flytten från hemmet och att resa fram som sådana faktorer som alla unga lever igenom och som påverkade de ungas förmåga att hantera diabetesen. Flytt till ett annat ställe innebar att måsta bekanta sig med nya sjukvårdare och möjligtvis nya system. Flytt till annat land innebar även annan matkultur vilket inverkar på deras hantering av dieten. (Rasmussen, m.fl. 2011, s. 1985).

Andra faktorer som var direkt kopplade till sjukdomen och som kändes som övergångar i de ungas liv var till exempel uppvaknandet inför risken att drabbas av långvariga effekter från diabetesen. Undersökningen visade att detta uppvaknade för de unga ledde till en förändring i att ta ansvar för sin egenvård. Att lära sig hantera mätinstrumenten för diabetesen gav de unga större självförtroende och kontroll över sin egenvård. Några av de unga som hade varit på diabetesläger hade blivit inspirerade av att få höra av andra i samma situation som det gått bra för, de hade lärt sig nya tekniker för att hantera sin situation. (Rasmussen, m.fl. 2011, s. 1986).

Livskontroll för unga med diabetes visade sig utifrån studien utvecklas genom förmågan att vara motiverad till att planera och tänka på ett strategiskt sätt. Undersökningen visade också att sociala kontakter och möjligheten att diskutera situationen var viktigt, samt förmågan att väga fördelar och nackdelar även med sig själv. Att lära sig av tidigare erfarenheter och därmed även andras erfarenheter hade även stor vikt i de ungas förmåga att hantera egenvården. (Rasmussen, m.fl. 2011, s. 1989). Kärnan till de ungas förmåga att klara övergångarna visade sig ändå vara att planering och strukturering av sitt liv och sin diabetes vid alla olika situationer och förändringar som kunde komma att ske. (Rasmussen, m.fl. 2011, s. 1984).

6.2 Att ta ansvar för sin situation

Den naturliga brytningen som sker mellan de unga och deras föräldrar under nyorienteringsfasen kan även påverka övergången till egenvård för de unga. De unga i Kirks undersökning var inte motiverade att lära sig allt som sjukdomen krävde så att de skulle kunna hantera den på egen hand. De ville vara normala tonåringar som inte behövde bry sig i sådan information och tänkte inte på konsekvenserna eftersom de ansåg att deras föräldrar kunde kontrollera det åt dem. När de unga sedan lärde sig att ta ansvar och blev motiverade att kontrollera sin egenvård möjliggjorde det dem till att bli mer självständiga i förhållandet till sina föräldrar. (Kirk 2008, s. 570-572). När de unga sedan tog mer ansvar

framkom i undersökningen att föräldrarna trots att de unga nu hade ansvaret för vården ändå tog tillbaka det om de unga mådde dåligt, var trötta eller saknade motivation till att utföra uppgifterna själva av någon orsak. (Kirk 2008, s. 571).

Vég har (enligt Klang-Söderqvist 2013, s. 32) visat att personer som är aktiva parter i sin egenvård bättre kan ta kontroll och ansvar över sin sjukdom än de som endast följer instruktioner från handledaren. Sämst kontroll har de som känner sig nedslagna och saknar motivation inför vårdsituationen. En viktig del av handledningsprocessen i nyorienteringsfasen består av att som patient ta aktiv kontroll över sin situation och sjukdom. Handledaren kan stöda processen genom att använda sig av olika handledningsmodeller som gör patienten aktiv och motiverad. (Klang-Söderqvist 2013, s. 32-33).

En person som inte känner eget ansvar inför sin sjukdomssituation har även svårare att vara aktiv och delaktig i handledningsprocessen. De som inte ser sitt eget ansvar i situationen utan anser att det är någon annan utomstående (exempelvis hälsovården eller föräldrarna) som bär ansvaret kommer ha större svårigheter att få kontroll över sin situation och sin egenvård. Ett ansvarslost beteende kan i sin tur leda till svårigheter att hantera situationen om andra svåra händelser, som inte är kopplade till sjukdomen, uppstår i de ungas liv. De som i stället ser sitt eget ansvar för sin hälsa har lättare att hantera sjukdomen och kan på ett mer effektivt sätt tillämpa egenvården utifrån egna strategier, som att själva aktivt söka information och olika planeringsformer. Dessa personer har på så sätt större förutsättningar att integrera förändring i sitt liv. (Klang-Söderqvist 2013, s. 33).

6.3 Ansvarsfördelning

Lindholm Olinder, Nyhlin och Smide skriver om ansvarsfördelningen inom diabetesvården av de unga i sin undersökning "Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescens using insulin pumps – a qualitative study" (2011). Det störta resultatet som undersökningen skriven av Lindholm Olinder, Nyhlin och Smide kommit fram till är att bristen på ansvaret, som är huvudsaken i varför de unga diabetikerna missar insulin dosen. Ansvaret kan fördelas i tre olika underkategorier; fördelning av ansvar, förflyttning av ansvar och förklarning av ansvar. Det är viktigt att kartlägga ansvarsfördelningen med den unga och dess förälder, då det är oklart hur egenvården skall se ut hos diabetikerna som missar sitt insulin dos, dvs. vem skall ta ansvaret. Ansvaret för att leda diskussionen om

ansvarsfördelningen tar oftast vårdteamet, där de kan stöda och underlätta diskussionen. (Lindholm Olinder, Nyhlin & Smide 2011, s. 1551).

I undersökningen ”Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps – a qualitative study” förklaras bra hur ansvaret skall vara optimalt fördelat och var bristerna finns. Det påvisas att fast de ungas behov av egenvård är stort behövs det dock oftast föräldrarnas stöd och ansvarstagande. De unga som tar stort ansvar och inte missar sina doser har ofta en bra egenvård, gentemot de som missar många doser och inte har någon annan som tar ansvaret har en dålig egenvård. (Lindholm Olinder, Nyhlin & Smide 2011, s. 1551). Förflyttningen av ansvaret skall enligt Lindholm Olinder, Nyhlin och Smide ske gradvis från föräldern till den unga, denna process kan påbörjas tidigt, redan då diagnosen har fått. Egenvårdens nivåer varierar då den unga lever sitt liv med alla händelser från stressituationer till sjukdomsanfall, under dessa omständigheter behov den unga mera stöd av föräldern. Vad som står klart från undersökningen är att kartläggning av vem som tar ansvaret för diabetes är väldigt relevant och viktigt. Vårdaren kan med diskussion få de unga och föräldern komma fram till en överenskommelse om egenvården och ansvarsfördelningen. Överenskommelsen är en viktig påminnelse om att någon skall ta ansvaret. (Lindholm Olinder, Nyhlin & Smide 2011, s. 1552-1553).

6.4 Från ungdomsvård till vuxenvård

Den växande mängden forskning om överflyttningen från ungdomsvård till vuxenvård präglas av många brister. Sammanfattningsvis handlar det om att tyngdpunkten ligger på själva vårdprocessen vilket leder till att den holistiska och individuella utvecklingsprocessen förblir obeaktad. Denna kärnfråga har dykt upp i forskningen av Diabetes Mellitus 1, men samma problematik verkar gälla alla långtidssjuka som förflyttas från barn/ungdomsvården till vuxenvården. (Kime 2013, s. 16) Vården borde ha som mål att utveckla en integrerad ram inom vilken ungdoms- och vuxenvården samarbetar. Det är speciellt viktigt att nyckelpersonerna är medvetna om sin personliga roll i bemötandet av den unga, eftersom det krävs mer än medicinskt stöd, speciellt för dem som befinner sig i nyorienteringsfasen. (Kime 2013, s. 18). Inom forskningen är denna självständighetsprocess ett omdiskuterat tema. Nedan ett sammandrag bestående av olika nyligen publicerade forskningsresultat.

Förändringar utgör en viktig process för alla människor. Speciellt svåra kan förändringarna kännas för unga med långvarig sjukdom, eftersom sjukdomen påverkar förmågan att ta hand om sig själv från dag till dag. (Watson 2011, s. 780). Watson tillägger att transitionsförloppet kan definieras som en meningsfull planerad process som tar ställning till de medicinska, psykosociala och informativa behoven hos den unga. Transitionen äger dessvärre ofta rum samtidigt som den unga befinner sig i nyorienteringsfasen, skall flytta hemifrån, byta skola, börja arbeta eller studera. En dylik situation som ”exploderar” i till antalet flera samtidiga förändringar leder till enligt Watson till osäkerhet och stress hos de unga. Ett sätt att undvika ovan nämnda situation kunde vara ökad flexibilitet inom vården. Med andra ord, i stället för att binda sig vid en viss ålder (ca 16 -18 år), kunde man tillåta en längre transitionsprocess som t.ex. sträcker sig från 14 till 25 år. (Watson 2011, s. 781). Denna undersökning påvisade även luckor i evalueringen från de professionellas sida, eftersom endast en minoritet av den ansvariga vårdpersonalen rapporterade sig ha övervägt att analysera processerna regelbundet och kontinuerligt i efterhand. (Watson 2011, s. 786).

McDonagh och Gleeson (2011, s. 24) skriver i sin artikel ”Getting transition right for young people with diabetes” om de framsteg som gjorts för att bättre förstå hur hjärnan hos unga utvecklas. Förmågan att kontrollera sitt beteende och att tänka på längre sikt utvecklas senare än man tidigare trott. McDonagh och Gleeson upplever att dessa nya forskningsresultat är speciellt relevanta i diskussionen kring unga med långtidsjukdom. Denna argumentation har sin grund i den extra börda sjukdomen medför, vilket med större sannolikhet leder till riskbeteende jämfört med kontrollgruppen bestående av ”friska” unga. Studien inkluderade 194 unga i nyorienteringsfasen. Det framkom att unga med diabetes, jämförda med en ”frisk” kontrollgrupp, hade det svårare att ta itu med sin nya vuxna identitet. Enligt denna studie är kopplingen till sjukdomen tydlig, eftersom den visar att sjukdomstillståndet ”tar över” den energi som i normala fall används för att uppnå självständighet, självkänsla och en vuxen identitet.

McDonagh och Gleeson beskriver även den process som föräldrarna går igenom på den ungas väg till självständighet. Denna process färgas ofta av frustration, rädsla, brist på förtroende och tillit. Ett delat ledarskap är sålunda idealt i början av processen och i takt med att processen fortskrider, är det optimalt att ansvaret och ledarskapet så småningom överförs till den unga. Föräldrarnas roll skiftar från att ha varit chefer och övervakare till att endast fungera som konsulter i nödsituationer. Detta förhållningssätt har visat sig vara fruktsamt och forskare skulle gärna se denna som en del av processen till självständighet

redan i planeringsstadiet. Denna filosofi gäller inte bara diabetiker och kan med andra ord även appliceras på unga med andra långtidssjukdomar - För att de unga skall klara sig i framtiden, är det deras ungdom vi bör satsa på. (McDonagh & Gleeson 2011, s. 28).

6.5 Övergångens inverkan på familjerelationerna

Att inte sköta sin hälsa och restriktionerna för sin vård när man lider av diabetes kan ha förödande konsekvenser för de unga. Det betyder att det är viktigt att överförandet av ansvaret från föräldrarna till den unga sker på ett bra sätt som ger fortsatt kontinuitet i vården även när den unga flyttat hemifrån och själv ansvarar för sin egenvård. I artikeln "Parents' Experiences Supporting Self-Management of Middle Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus" undersöks vilka erfarenheter föräldrar med barn, som är från 16 till 18år med diabetes, har av att ge över ansvaret för vården till sina barn och känslan att mista kontrollen när barnen lämnar hemmet och skall klara sig på egen hand. (Dashiff, Riley, Abdullatif & Moreland 2011, s. 304).

De familjer som upplevde känslorna i övergången från föräldravård till egenvård som negativa hade svårt att hålla kontroll på diabetesen och det var svårt att hålla kontinuitet i vården. Det fanns en orolighet i dessa familjer när den unga inte var hemma eftersom föräldrarna då inte visste om barnen skötte egenvården som de skulle. De var även oroliga för att något oväntat skulle hända med den unga när den var borta från hemmet, exempelvis att blodsockret skulle sjunka. Enligt erfarenheter från familjerna kunde de unga ibland undvika att ta sin medicin eftersom de skämdes och inte ville behöva svara på frågor gällande sjukdomen när de umgicks med sina vänner. Föräldrarna med negativa erfarenheter upplevde även en "föräldravaksamhet" i vårdprocessen och överförandet av ansvaret. De dubbelkollade konstant att de unga hade tagit medicinen, ställde frågor och påminde hela tiden sina barn om vad de måste göra. De unga fick inte möjlighet att själva lösa sina problem och ta ansvar för sin sjukdom då föräldrarna inte litade på deras förmåga att klara det på egen hand. (Dashiff, mfl. 2011, s. 306-307).

Flera av föräldrarna kände att deras övervaksamhet tärde på relationen mellan dem och barnen då de hela tiden tjtade om sjukdomen i stället för att prata om vardagliga saker som hände i de ungas liv, allt cirkulerade i stället kring sjukdomen. Föräldrarnas känslor inför sina ungas egenvård var känslor av skuld för att de inte varit tillräckligt bra förebilder, ledsamhet inför separation, rädsla inför att ungdomen skulle missköta sin

egenvård, och rädsla för att låta den unga själv ta ansvar för sin levnadsordning. (Dashiff m.fl. 2011, s. 307). Flera av föräldrarna var väldigt oroliga inför att deras barn snart skulle gå in i vuxenlivet, lämna hemmet, och därmed klara sig på egen hand. De var osäkra om de förberett sina snart vuxna barn tillräckligt för att hantera sjukdomen, och allt vad den innebär, självständigt utanför hemmets trygga övervakning. (Dashiff, m.fl. 2011, s. 306).

I de familjer som hade positiva upplevelser av övergången hade föräldrarna upplevt en känsla av att deras barn hade stor förmåga till egenvård och kontroll över sin situation. Det gjorde att de kändes sig tryggare än gruppen med negativa upplevelser inför den kommande brytningen och flytten från hemmet till ett självständigt liv. De hade förtroende för sina barn och deras resurser att klara sig. Dessa familjer ansåg även att det goda samarbetet med skolan och hälsovården var en av orsakerna till att det lyckats så bra och att föräldrarna kunde lita på barnens egen förmåga och resurser. (Dashiff, m.fl. 2011, s. 306).

6.6Handledning till egenvård

Artikeln ”Perceptions of effective self-care support for children and young people with long-term conditions” handlar om en forskning angående vilka uppfattningar unga patienter med livstids sjukdomar samt deras föräldrar och vårdare har angående effektiviteten av olika modeller för att underlätta de ungas egenvård. (Kirk, Beatty, Callery, Milnes & Prymachuk 2012, s. 1974). Antalet som deltog i forskningen var 26 unga, 31 föräldrar och 36 professionella som fungerade som stöd till egenvård. (Kirk, m.fl. 2012, s.1974). Undersökningen gjordes genom intervjuer, observationer och dokumentgranskningar. (Kirk, m.fl. 2012, s. 1976).

Resultatet av forskningen visade att egenvård stöds bäst genom att ge patienten en känsla av gemenskap, stöda patienten till självständighet och till ett bättre självförtroende samt informera den unga om sjukdomen. Dessa fyra områden visade sig vara till störst hjälp när det kommer till att stöda unga med livstidsjukdomar till att kunna leva med sin sjukdom. (Kirk, m.fl. 2012, s. 1974).

I undersökningen användes gruppstöd bl.a. genom en virtuell form på internet för att ge patienterna en känsla av gemenskap. En ungdom som deltog i undersökningen förklarade att genom att få möjligheten att träffa andra i samma situation gav en känsla av att bli

förstådd och den unga beskrev att den kände sig mindre ensam. (Kirk, m.fl. 2012, s.1981). En annan ung deltagare i undersökningen beskrev hur den genom gruppstödet hade fått styrka till att kunna tala om sin sjukdom med andra och fråga hjälp angående sjukdomen. Den unga blev positivt överraskad av hur villiga människor var att erbjuda sin hjälp. (Kirk, m.fl. 2012, s.1982). Deltagarna i undersökningen förklarade även hur andras erfarenheter och kunskap födde nya idéer om hur man själv kunde lösa problem och gå till väga i egenvården (Kirk, m.fl. 2012, s.1982-1983).

En annan viktig faktor för egen vård visades i undersökningen vara att stöda den unga till självständighet och stärka självförtroendet hos den unga. I undersökningen gjord av Kirk, m.fl. försökte de stärka den ungas självständighet och självförtroende genom olika aktiviteter där vissa metoder baserade sig på empowerment. (Kirk, m.fl. 2012, s.1982). Genom att de unga fick göra utmanande aktiviteter ökades deras självförtroende till att kunna ta hand om sig själv. Föräldrarna fick på detta sätt också se att den unga var kapabel till att klara sig själv vilket gjorde det lättare för föräldrarna att ge deras unga förtroende till att ta mera ansvar över sjukdomen. (Kirk, m.fl. 2012, s.1982).

Den tredje faktorn undersökningen som visade att stöder unga till egenvård var information om sjukdomen och råd angående tillvägagångssätt till att kunna ta hand om sig själv och sin sjukdom. En förälder i undersökningen beskrev hur kunskap om sin sons sjukdom hade gett mera förståelse om sonens beteende och kunde nu på ett bättre sätt förstå att hans ibland jobbiga beteende hade att göra med den jobbiga situationen att som tonåring vara tvungen att leva med en livstidsjukdom. Föräldern kunde nu på ett annat sätt förstå sin son och på så vis kunna stöda honom i hans sjukdom på ett bättre sätt. (Kirk, m.fl. 2012, s.1982).

Den fjärde och sista faktorn som ansågs vara viktig angående stöd till egenvård var att engagera de unga till egenvård. Svårigheter med de ungas ansvarstagande visade undersökningen att berodde på de ungas motivation till att ta ansvar. (Kirk, m.fl. 2012, s.1978). Undersökningen visade att genom att lyssna aktivt och möta patienterna fördomsfritt och åldersanpassande påverkade motivationen till egenvård hos de unga. (Kirk, m.fl. 2012, s.1983).

7 Holistiskt perspektiv i handledningen av unga

7.1 En holistisk människosyn i vården

En holistisk syn på hälsan betyder att hela människans liv och aspekter i det är viktigt för hälsan och välmående. Fysiologiska aspekter i människans hälsa kan vara lättare att identifiera än psykologiska och psykosociala. Genom att inkludera individens egen upplevelse av sin hälsa kan de mer svår identifierade faktorerna även bli synliga. Aspekter som inte direkt kopplas i hop med sjukdomen så som livssituation, arbete och andra privata faktorer blir relevanta i mötet med individen ur holistisk synpunkt. Kommunikationen är väsentlig för att få kunskap om individens egna upplevelser. Det stöd som handledaren ger i mötet med patienten baserar sig därmed på dialogen mellan patient och handledare. (Sohlberg & Sohlberg 2011, s. 89).

När vi ser på individen som en fysisk, social och psykisk helhet är det viktigt att alla professionella har samarbetsförmåga och kan utbyta tankar och erfarenheter med varandra. Fördelen med en mångprofessionalitet är att personer med sakkunskap om olika aspekter av människans hälsa och välmående samarbetar, vilket leder till ett mer heltäckande och holistiskt stöd till individen. (Aaltonen, m.fl. 2007, s. 252).

7.2 Hälsopromotion/Hälsofrämjande arbete

Hälsopromotion handlar om att se god hälsa som en resurs i vardagen och i samhället. Hälsopromotion kallas även hälsofrämjande arbete. (Kostenius & Lindqvist 2009, s. 59). Det hälsofrämjande arbetet består av att på ett mångsidigt sätt stryka patienters inflytande och delaktighet, främja hälsoprocessen ur ett individuellt perspektiv, skapa en arena för tillit och bra samvaro samt upprätthålla patienters värdighet i vårdprocessen. (Arvidsson & Skärsäter 2011, s. 47).

Den hälsofrämjande teorin har utvecklats utifrån det salutogena tänkandet, vilket innebär att man i mötet med en person ser till hela sammanhanget som människan befinner sig i. Olika personer har individuella förutsättningar och resurser för hur bra eller dåligt de hanterar en situation. Dessa resurser kan i sin tur påverkas av faktorer och situationer som inträffar i deras omgivning. (Kostenius & Lindqvist 2009, s.59). Jämfört med en medicinskt biologisk modell präglas hälsofrämjande arbete av en mer holistisk syn

eftersom fokus ligger vid att öka individens kontroll över hela sin situation. Det hälsofrämjande arbetet införlivas sida vid sida med det sjukdomsfokuserade arbetet. Ligger fokus för mycket vid de fysiologiska aspekterna som sjukdomen medför kan personalen missa målet med vården som är att jobba för personens hela hälsa. (Arvidsson & Skärsäter 2011, s. 40). En god hälsa innebär enligt hälsopromotion mer än bara fysisk hälsa, vilket betyder att man även måste bemöta personen utifrån en större helhet som inkluderar fler aspekter av personens liv.

Ett hälsofrämjande vårdande som promotionen innebär är inte lika med prevention. Hälsoprevention är mer sjukdomsspecifikt och innebär att förebygga risk eller hot i sjukdomen oberoende av själva hälsan, samt förebygga att sjukdom ens uppstår. Hälsopromotion utgår inte från risk och hot för att motivera patienter till ett hälsofrämjande beteende utan använder ett resursförsäkrande tänkande. (Pender Enligt Arvidsson & Skärsäter 2011, s. 43). Enligt WHO, världshälsoorganisationen, är hälsopromotion en process som möjliggör att patienten kan ta kontroll över sin situation. De menar att fokus inte bara ligger vid personen som individ utan även på de sociala- och miljöaspekter som finns i deras liv. Grundtankarna inom hälsopromotion enligt WHO baseras på bland annat samarbete, empowerment, delaktighet och självbestämmande. (WHO enligt Arvidsson & Skärsäter 2011, s. 43).

Det hälsofrämjande arbetet skall inte bara rikta sig till friska människor som en slags prevention. Det helhetsinriktade hälsofrämjande bemötandet skall även tillämpas vid akut insjuknande, kronisk sjukdom eller vid livets slut eftersom de som är i de situationerna fortfarande har samma rätt till hälsofrämjande insatser som friska. Hälsan är en helhet som inkluderar mer än bara lindrande av sjukdomen. (Arvidsson & Skärsäter 2011, s. 46). Genom att bejaka det hälsofrämjande tänkandet kan vården utvecklas till att beröra större arenor av patientens liv, till exempel genom olika empowermentstrategier som betonar individens egna förmågor och resurser. (Arvidsson & Skärsäter 2011, s. 45). Genom att stärka individens, i det här fallet de ungas, självkänsla och självförtroende samt att ge dem kunskap om och kompetens i sin situation ges de resurser för att hantera situationen. (Kostenius & Lindqvist 2009, s. 59).

7.3 Vårdens profil i relation till individens behov

Målet med all vård är att uppnå hälsa hos enskilda individer. Centrala begrepp är objektivitet, individualitet, individens rätt till självständighet, medbestämmande och trygghet. Medicinskt kunnande, teknologi och ekonomi utgör grundförutsättningarna för den goda vården som eftersträvas, samtidigt som vårdvetenskapliga undersökningar tydligt påvisar att det krävs ännu mer för att uppnå önskade resultat. (Eriksson 2004, s 101)

Vårdvetenskapens människosyn är sålunda holistisk, vilket innebär att man i vårdprocessen medvetet möter människan bestående av kropp själ och ande. Grunden för vårdarens yrkesskicklighet ligger i att ständigt fördjupa kunskaperna inom det humaniora. Själva vården bygger på vårdarens tillit till den ungas egna möjligheter att växa och utvecklas. I praktiken innebär detta förhållningssätt att varje vårdprocess är unik och att vårdaren vågar ge något av sig själv. Det gäller för vårdaren att erbjuda en miljö som stimulerar den unga till att maximalt utnyttja sin egen potentiella kapacitet i form av prestationer. Märkbart är, att varje människas kapacitet är ganska konstant, emedan prestationerna till följd av impulserna från omgivningen varierar stort – konstruktiva bemötanden och upplevelser leder till goda prestationer, medan brister i uppväxtmiljön, ärftliga strukturer och negativa bemötanden leder till nedsatt funktionsförmåga. (Eriksson 2004, s 28-29).

Det centrala behovet hos den unga utgörs enligt Eriksson av individens behov av att vara i kontakt med andra, känna sig delaktiga och uppleva sig tillhöra en grupp eller en kultur. Detta behov har sin grund i att den unga vill känna sig bekräftad och därigenom utvecklas till "sig själv". Framgången av ett dylikt självförverkligande kräver energi och ses därför främst hos individer som känner sig "friska" och "lyckliga". Detta självförverkligande utgör den största orsaken till att dessa unga finner livet meningsfullt och som en följd besitter tillräckliga resurser och prestationsförmåga för att klara av utmaningarna i vardagen. (Eriksson 2004, s 34-35).

8 Referensstöd

Referensstöd ger personer i svåra situationer möjligheten att få ta del av men också dela med sig av erfarenheter och upplevelser kring ett gemensamt problem, som kan vara till exempel; missbruk, relationsproblem eller sjukdomar. Referensstödet kan underlätta individens möjligheter till att ta tag i problem och få ordning på sitt liv. Referensstödet är

ett komplement till de professionella resurser vi har i vårt samhälle som t.ex. sjukvård, psykologer och socialarbetare. Stöd från andra människor med liknande problem kan utöver den hjälp individen får från professionella insatser ge en känsla av samhörighet och förståelse. (Forinder & Hagborg (red.) 2008, s. 58-59). Referensstöd handlar om att både kunna ge och ta emot erfarenheter. Det har till och med visat sig att den som hjälper genom att dela med sig av erfarenheter får mera ut av situationen än den som blir hjälpt. Den som hjälper får genom den processen känna sig mer ”frisk”, lyckad och får en känsla av att den är betydelsefull. Hjälparen blir också tvungen att strukturera sin egen situation för att kunna strukturera den andras. (Karlsson 2006, s.67-68).

En hel del forskningsstudier har gjorts angående självhjälsgrupper och resultaten har visat att referensstöd är en effektiv metod. En forskning gjord i Sverige av Cathrine Hiding i samarbete med Hjärt- och Lungsjukas riksförbund visade att referensstödet var till en stor hjälp för de insjuknade men även för deras anhöriga. (Forinder & Hagborg (red.) 2008, s.65-66). Både sjuk och socialvården i Sverige erbjuder sina patienter, klienter möjligheten att delta i självhjälsgrupper vilket de professionella har lagt märke till att betyder mycket för deras patienter, klienter. (Forinder & Hagborg (red.) 2008, s.58-59). Effektiviteten av referensstöd i självhjälsgrupper har i de flesta forskningar om referensstöd visat att självhjälsgrupper och ledda terapigrupper är ungefär lika effektiva. (Karlsson 2006, s.11-12).

8.1 Hur referensstöd påverkar diabetessjuka patienter

Två undersökningar varav en gjord av Due-Christensen, Zoffmann, Hommel och Lau 2011 och den andra gjord av Markowitz och Laffel 2012 undersöker de två forskningsteamens hur referensstöd påverkar unga diabetessjuka patienter. Inom de båda forskningarna gjordes en utvärdering före och efter undersökningen genom kvantitativa enkäter. Forskningen gjord av Due-Christensen, m.fl. 2011 gjordes även kvalitativa gruppintervjuer för att utvärdera undersökningen. (Due-Christensen, m.fl. 2011, s. 252 och Markowitz & Laffel 2012, s.523).

Inom de båda forskningarna gjorda av Due-Christensen, m.fl. 2011 och Markowitz & Laffel 2012, fick deltagarna i undersökningen själva fundera ut teman och diskussionsämnen relaterade till diabetes de ville ta upp och diskutera om under grupp träffarna. Undersökningen gjord av Due-Christensen, m.fl.. kände deltagarna behov av att

diskutera om acceptandet av sjukdomen, rädslan gällande diabetesrelaterade svårigheter som kan uppkomma senare samt betydelsen av sociala nätverk (Due-Christensen, m.fl. 2011, s.252). Inom den andra undersökningen var önskade diskussionsämnen tillvägagångssätt om hur man kan handskas med livstidssjukdomen i sitt vardagliga liv, känslor angående misskött egenvård, samt diabetesrelaterad stress och ångest. Speciellt diskussionsämnet angående diabetes i vardagen visade vara ett populärt ämne där deltagarna ville behandla svårigheter sjukdomen kan bidra till. Deltagarna i Markowitz och Lafels undersökning var även intresserade av att höra andras erfarenheter angående sjukdomen och kände även ett behov av att höra att det även finns andra som ibland missköter egenvården. (Markowitz & Laffel 2012, s. 524).

De båda undersökningarna visade att referensstödet påverkade deltagarna positivt. Deltagarna berättade att de fick tips genom andras erfarenheter angående hur man kan hantera diabetes relaterade problem vilket kändes betydelsefullt. Resultaten av de båda forskningarna visade även att både diabetes relaterad ångest och depressiva symptom minskade hos deltagarna som deltog i stödgrupperna. En del av deltagarna i Due-Christensen, m.fl. forskning upplevde till och med referensstödet som mer motiverande än rådgivning patienterna får angående hälsan och sjukdomen utav vårdgivare. Deltagarna kände även att referensstödet gav dem hopp om att kunna klara av att leva med sjukdomen samt att det kändes skönt att kunna känna igen sig i andras historier och se att även andra känner oro inför sjukdomen (Due-Christensen, m.fl. 2011, s.253-254). Den andra forskningens visade resultat där deltagarnas upplevde att deras förmåga till egenvård ökat betydligt efter gruppstödet. Resultatet av undersökningen visade även förbättrad fysisk hälsa hos deltagarna. (Markowitz & Laffel 2012, s. 524).

8.2 Erfaren expert-patient som stöd till egenvård

En undersökning gjord av Van der Wulp och De Leeuw och Rutten tar forskarna reda på effektiviteten av att låta erfarenhetsutbildare handleda nyligen diagnostiserade diabetespatienter till egenvård. 54 nyblivna diabetespatienter som inte varit diagnostiserad mer än 12 månader deltog i undersökningen. De nyblivna diabetespatienterna fick hembesök under 3 månaders tid av en erfaren så kallad expert patient som delade med sig av sina erfarenheter angående diabetessjukdomen och rekommenderade hur de nyblivna diabetikerna kan gå till väga i deras nya livssituation. (Van der Wulp, m.fl. 2012, s.390-391).

Deltagarna fick efter 3 månader och sedan åter efter 6 månader fylla i ett frågeformulär för att utvärdera hur de upplevt stödet av expert-patienten (Van der Wulp, m.fl. 2012, s.392). Undersökningen visade att själv-effektiviteten, hanterandet av sjukdomen samt kosten förbättrades betydligt hos deltagarna som fick stöd av en expert-patient. Deltagare som upplevt sig må psykiskt dåligt innan undersökningen visade förbättringar i sin psykiska hälsa. Undersökningen visade även att deltagarnas motivation till att ta itu med sjukdomen ökade. (Van der Wulp, m.fl. 2012, s.393-394). Deltagarna upplevde att tips från expert-patienterna om tillvägagångssätt angående hur man kan tackla den nya livssituationen som betydelsefullt (Van der Wulp, m.fl. 2012, s. 391).

9 Empowerment

Empowerment är en förändringsprocess som består av att som handledare tro på en individs förmåga till förändring där man genom olika stödprocesser tillsammans kan nå en förbättrad situation där individen är mer självständig och har kontroll över sitt liv. Inom svenskan finns ingen direkt översättning av empowerment men i vissa fall används begreppen ”hjälp till självhjälp” eller ”egenmakt” för att förklara begreppet empowerment. (Moula 2009, s. 19). Grundtanken med empowerment är att alla människor har samma värde och är förmögna till att vara härskare över sina liv (Kostenius & Lindqvist 2006, s. 82). Genom att medvetengöra den nuvarande livssituationen och olika möjligheter som finns kan leda till ökad egenmakt vilket ger möjligheten till att påverka hur det framtida livet skall se ut (Moula 2009, s.79). Inom empowerorienterat arbete står dialogen i centrum, Freie menar (enligt Moula 2009, s. 78) att medvetenhet endast kan uppnås genom umgänge med andra människor. Genom att diskutera med andra får vi människor en uppfattning om verkligheten. Genom diskussion kan vi få fram vilka problemen är och hur de kan lösas. (Moula 2009, s. 40). För att som professionell kunna hjälpa människor till att få kontroll över sina liv och känna empowerment är det viktigt att individen är i centrum och att man utgår från hur den upplever livssituationen (Aaltonen, Ojanen, Vihunen & Vilén 2007, s.40). Som professionell stöder man människor till empowerment genom att lyssna och genom att försöka leda diskussionen i bearbetningen av deras livssituation och problem (Moula 2009, s. 40).

9.1 Neurovetenskap och empowerment

Empowermentteorierna inkluderar förutom emotionella och psykiska förhållanden hos individen även neurologiska och kognitiva. Kunskap om hjärnan och dess fysiologiska funktioner är därmed även väsentligt vad gäller empowerment arbete. (Moula 2009, s. 21).

Inom neurovetenskap visar den senaste forskningen att ungdomars hjärna och kognitiva förmåga utvecklas ännu efter 20 års ålder. Frontalloben i hjärnan som styr impulser och förmågan att se konsekvenser av sitt handlande är inte alltid fullt utvecklad hos ungdomar (Moula 2009, s. 137), vilket leder till att ungdomar även kan ha svårare att se konsekvenserna av hur de hanterar sin hälsa eller hälsoplan. John Dewey säger (enligt Moula, s. 137-138) att man i handledningen av ungdomar skall försöka uppnå självkontroll, och därmed lära sig att kontrollera eventuella impulsiva handlingar. Inom neuro-empowerment talar man om empowerment som utveckling och förändring i hjärnan, med det menas att hjärnan och dess funktioner är formbar och kan läras om med rätt handledning där barn och ungdomar är de grupper som har störst möjlighet att ändra på sina strukturer i hjärnan. (Moula 2009, s. 138-139).

9.2 Tillvägagångssätt för att stöda unga till empowerment

9.2.1 Empowermentmodeller

Det finns många olika empowermentmodeller men de flesta har dock en hel del gemensamma utgångspunkter. I ett empowermentorienterat arbete vill man omforma och göra situationen bättre genom att utgå från den nuvarande situationen klienten befinner sig i för att uppnå den önskade framtiden. (Moula 2009, s. 47).

Alireza Moula skriver i sin bok ”Empowermentorienterat socialt arbete” om för och nackdelar med att använda sig av en modell för att handleda till empowerment. Fördelar med att inte ha en modell är att den professionella kan agera mera fritt i mötet med klienten och bygga upp mötet mer individbaserat. Nackdelar med att inte utgå från någon modell är att den professionella kan hamna i situationer där den inte vet hur den skall agera. En flexibel empowerment modell är ett alternativ som innehåller både frihet men också en viss struktur. Genom att använda sig av en flexibel empowermentmodell kan den professionella känna att den har en viss trygghet och struktur som grund till mötet men har även möjligheten att agera fritt och mera individbaserat. (Moula 2009, s. 44-45).

9.2.2 Alireza Moulas empowermentmodell

Alireza Moula har själv utvecklat en flexibel empowermentmodell efter att ha provat andras modeller och upplevt brister i dessa. Moula kallar sin modell för "empowermentmodellen" och den innehåller fem steg. (Moula 2009, s. 47-48).

Det första steget i "empowermentmodellen" är det väsentliga att de unga får berätta hur deras situation ser ut och utgående från deras reflektioner komma fram till vad som är problematiskt i den aktuella situationen. Här kan det vara bra att dela upp problemen som akuta och långsiktiga problem. Ett akut problem definieras som livshotande, skadligt just nu medan långsiktiga problem definieras som problem som kan uppkomma som följd av ett visst beteende. Inom det första steget av empowermentmodellen är det viktigt att den professionella har sin klient i centrum och respekterar att klienten är expert på sin livssituation. (Moula 2009, s. 50-51). Det första steget är viktigt eftersom klientens berättelser om sin upplevda livssituation är grunden för att kunna finna tillvägagångssätt för att uppnå en mer önskad livssituation. Moula skriver också hur klienten i det första skede skall tänka över sin relation till familj och vänner för att komma fram till hur de påverkar klientens livssituation. (Moula 2009, s. 113.)

Det andra steget i Moulas modell fortsätter diskussionen nu på ett mera målinriktat sätt där klienten skall komma fram till hur den vill att framtiden skall se ut. Den önskade framtiden skall födas från de problem klienten kom fram till under den första delen. Det kan dock i vissa situationer vara svårt att komma fram till vad som är problemet och då kan man i steg två istället fråga klienten vad den inte vill för att hjälpa den komma fram till hur den önskade livssituation ser ut. (Moula 2009, s. 50-51).

Empowermentmodellens tredje skede går ut på att komma fram till olika alternativ och möjligheter om vilken väg klienten vill gå. I detta skede har man redan tillsammans kommit fram till vad problemet är och vad klienten vill ändra på gällande den nuvarande situationen. Moula skriver om betydelsen av att komma fram till många olika alternativ angående hur klienten kan gå till väga för att sedan analysera (utvärdera) tillvägagångsalternativen. När den professionella tillsammans med klienten kommit fram till olika alternativ är det meningen att de tillsammans skall rangordna alternativen för att komma fram till det bästa. Alternativen rangordnas utgående från ett systematiskt tänkande där den professionella och klienten tillsammans går igenom vilka möjliga konsekvenser de olika

tillvägagångssätten, vad som kan stå i vägen men också vad som kan ses som resurser till de olika alternativen. (Moula 2009, s. 52).

Det fjärde steget i modellen får klienten möjlighet att välja mellan de olika alternativ den kommit fram till. Att välja ett tillvägagångssätt kan vara svårt för klienten och som professionell är det då viktigt att vara tålmodig och försöka stöda klienten till att själv komma fram till ett beslut och inte välja åt den. När vi vill stöda vår klient till självständighet, empowerment är det viktigt att vi litar på klientens förmåga att göra egna beslut. (Moula 2009, s.52-53).

Det femte och sista steget i Moulas modell är det meningen att den professionella tillsammans med klienten skall gå igenom hela processen och modellens alla steg och utvärdera den. Detta ger klienten en möjlighet till att fundera över sitt alternativ och hur den har valt att gå till väga. (Moula 2009, s. 53).

Genom att professionella använder sig av Moulas empowermentmodell som stöd i handledningen av de ungas egenvård kan de unga få hjälp med att reflektera över sin livssituation, själva bli engagerade och börja ta ansvar över sitt liv. Genom att de unga får ta del av denna modell lär de sig tänka systematiskt, hur man kan gå från steg till steg för att komma fram till en genomtänkt lösning vilket är en lärdom de kan ha nytta av även senare i livet. Modellen förtydligar den ungas livssituation, vad som är problemet och vad som är de ungas önskade livssituation. Genom att ställa olika alternativ om hur de unga kan tänka sig gå till väga mot varandra gör att de unga får ett bredare perspektiv på livssituationen och hjälper dem att fundera och komma fram till en bra, passande lösning. (Moula 2009, s. 52-52). Genom empowerment vill man sätta igång en förändringsprocess där klienten själv lär sig att finna sina förmågor till att kunna lösa problem självständigt (Moula 2009, s. 102).

10 Ostrukturerad intervju med diabetesskötare på Åbolands sjukhus

Vi bestämde oss för att använda oss av en ostrukturerad och inte standardiserad intervjuform under intervjun med diabetesskötaren från Åbolands sjukhus för att få den information vi behövde i utvecklandet av vår handledningsmodell. Det som utmärker en ostrukturerad intervjuform är att den som intervjuas får frihet till att själv berätta fritt om

det den anser vara viktigt att säga. Denna intervjuform ser till stor del ut som en konversation men skillnaden är att förhållandet mellan parterna är asymmetrisk eftersom den som intervjuar vill få information från den andra parten. En ostrukturerad intervju skall alltid göras informellt och denna form av intervju pågår oftast länge eftersom den är så pass fri. Den ostrukturerade intervjuformen innehåller stor frihet men det är dock viktigt att förbereda intervjun för att försäkra sig om att man håller sig till de ämnen man vill diskutera. Förberedelserna av intervjun kan utgöras av en så kallad intervjuguide som innehåller förberedda teman intervjun skall handla om samt en ordningsföljd av när ämnena skall behandlas. Det är viktigt att förbereda vilka teman man vill diskutera om för att få den information man söker efter så att man inte kommer tomhänt från intervjun. Ordningsföljden av ämnen man vill diskutera påverkar stämningen och det är därför viktigt att fundera i förväg hur ordningsföljden skall se ut. För att bestämma vilken ordningsföljd ämnen skall diskuteras kan man använda sig av den så kallade tratt tekniken. Tratt tekniken går ut på att intervjun börjar med mer allmänna ämnen och övergår sen till tydligare frågor för att intervjuaren skall få mer precisa svar. (Hartman 2006, s. 281).

10.1 Förberedelser inför intervjun

Vi ville genom en ostrukturerad intervju få fram en professionells egna åsikter och upplevelser angående handledningsprocessen till egenvård och på samma gång ställa mer precisa frågor för att få information angående praktiska saker. Vi planerade att intervjun skulle behandla tre teman och att intervjun skulle följa den så kallade tratt tekniken där man till en början diskuterar mera allmänna ämnen för att sedan fråga mer precisa frågor. De teman vi ville att intervjun skulle handla om var: Diabetesskötarens egna åsikter och upplevelser angående handledningsprocessen till egenvård för unga med diabetes, Diabetesskötarens åsikter om vad teorin säger angående problematiken i de ungas egenvård samt praktiska aspekter vi bör beakta i vår handledningsmodell. Dessa teman ville vi att intervjun skulle innehålla för att kunna utveckla vår handledningsmodell ytterligare. Vi valde denna ordning för att diabetesskötarens skulle få börja med att berätta fritt om hennes åsikter och upplevelser. På detta sätt kunde vi få en uppfattning om hur situationen ser ut i Åbolands sjukhus vilket vi tänkte kunde ge inspiration till följdfrågor. Genom att avsluta med mer tydliga frågor får vi även möjligheten att få mer precisa svar på frågor gällande t.ex. praktiska tillvägagångssätt.

10.2 Intervju med diabetesskötare

Den 13.3.2014 intervjuade vi diabetesskötaren i personalrummet vid Åboland sjukhus där vi kunde tala ostört. Vi alla fyra skribenter deltog under intervjun därav Cia Normia fungerade som sekreterare. Intervjun pågick i 1,5 timme vilket var tillräckligt länge för att få den information vi behövde. Intervjun började med att vi bad diabetesskötaren berätta om sina åsikter och upplevelser angående unga diabetessjuka patienter och om handledningsprocessen till egenvård. Hon ansåg att ett av problemen med de ungas egenvård är att de skjuter ifrån sig sjukdomen istället för att se allvaret i situationen och se den som en del i deras vardag. Hon tillägger att dessa unga kan ha svårt att se långsiktiga konsekvenser av sitt handlande. Sjukdomen utgör ju en faktor som bör beaktas flera gånger per dag på olika sätt genom t.ex. blodsockersmätning, räknande av kolhydrater, regelbundna måltider, insulin/glykogensprutor samt återhållsamhet från rökning och alkohol. Enligt henne tänker de unga ibland inte på konsekvenserna misskötsel av vården kan ha i framtiden.

Att vara ung innebär förändringsprocesser i sig vilket även påverkar resurserna till att sköta sin hälsa. Diabetesskötaren har lagt märke till att dessa faktorer kan vara nästan vad som helst t.ex. relationer, relationsproblem, skola och jobb. Hon berättar att hon för tillfället bara har manliga unga patienter, och antar att detta beror på att flickor från 16 år och uppåt har det lättare att sköta sig självständigt. Hon understryker att de unga kan sköta sig, men att det inte alltid lyckas på grund av den problematik som nyorienteringsfasen medför. Då de unga fyllt 18, tar det ofta spontant bättre ansvar för sig själva. Hon tror att detta beror på den nya juridiska statusen som automatiskt träder i kraft då de unga blivit myndiga. Ansvarstagandet kan börja med något så enkelt som att börja mäta sitt blodsocker kontinuerligt enligt henne.

Angående handledningsprinciperna berättar Diabetesskötaren att det är viktigt att ta fasta på det positiva och undvika att skrämna de unga. Hon tar också upp hur hon upplever att kortsiktiga mål i egenvårdshandledningen kan förbättra de ungas motivation till egenvård. Hon berättade att t.ex. militärtjänstgöringen samt framtida graviditet har fungerat i vissa fall som motivation till att de unga skall sköta sin egenvård bättre.

Som följande tema i intervjun ville vi få en uppfattning om diabetesskötarens åsikter gällande våra teorier angående problematiken i de ungas egenvård. Vi bad henne även berätta om sina åsikter och upplevelser angående ansvarsfördelningen av egenvården

mellan de unga och deras föräldrar/närstående. Hon berättade att hon har kunnat se en problematik angående ansvarsfördelningen mellan de unga och deras föräldrar. Hon berättade att i de flesta fall är det den ungas mamma som tar hand om vården som att t.ex. räkna kolhydrater. Dock upplevde hon att de unga börjar ta mer ansvar för sin egenvård när de flyttar hemifrån. Hon förklarade även hur föräldrarna gärna vill delta i handledningsmöten med de unga och att hon upplevt deras närvaro som både positiv och negativ. Föräldrarna kan vara ett bra stöd för de unga under mötet men det händer ofta att informationen går till föräldern och förbigår den unga. Hon brukar lösa detta problem genom att låta föräldrarna delta under det första mötet men därefter be dem vänta i väntrummet när hon handleder sina patienter för att få en möjlighet att enbart tala den unga. Dock säger hon att flick- och pojkvänner är välkomna till mottagningen. Detta eftersom sjukdomen påverkar näromgivningen, och är därför viktigt att närstående får ta del av information för att lättare kunna hantera sjukdomsproblematiken och därigenom stöda diabetikern. Vardagen blir härigenom lättare för alla parter.

Avslutningsvis ville vi passa på att fråga mer precisa frågor angående praktiska saker för att kunna utveckla handledningmodellen ytterligare och så att den passar arbetsmiljön vid Åbolandsjukhus. Vi frågade diabetessköterskan hur gamla hennes patienter är samt under hur lång tid dessa patienter har kontakt med Åbolands sjukhus. Hon svarade att hennes patienter är från åldern 16 uppåt, och att vårdkontakten pågår så länge patienterna hör till Åbolands sjukhus. Till följande frågade vi henne på vilket sätt hon tycker att informationen skall ges till de äldre unga som skall skriva breven. Hon berättade att en kort inledning i brevet innehållande information kunde vara bra för att tydliggöra vad de unga skall göra samt för att motivera de unga till att skriva brevet. Hon gav även som förslag att det kunde vara bra att fråga de äldre unga ifall de är intresserade av att skriva ett brev ett möte på förhand för att ge dem tid till att fundera över uppgiften.

Den korrekta återgivningen av denna intervju är verifierad och validerad i och med att diabetessköterskan läst igenom ovanstående och bekräftat att texten motsvarar hennes ställningstaganden. Vid analys av det insamlade materialet utgick vi från den narrativa analysmetoden som vi presenterar i stycket muntligt material. Efter den naiva förståelsen av de intryck vi fått under intervjun och det material vi antecknat genom vår sekreterarskapade vi en naiv förståelse. Sedan strukturerade vi materialet och fick till slut en tolkad helhet som är det som presenterats här. Den lärda förståelsen av materialet är sedan det vi

tagit fasta på i resultatdelen och vad som stött utvecklandet och utformningen på vår handledningsmodell.

Den 3.4.2014 hade vi ett uppföljningsmöte med samma diabetesskötare där vi fastställde den slutliga produkten av brevet. Innan mötet var vi osäkra om vi skulle ha tid att skicka ut breven och få dem i fyllda under vår examensarbetsprocess eftersom det inte var så mycket tid kvar av processen. Hon erbjöd sig under mötet att försöka få in material så fort som möjligt genom att skicka ut brevet via e-post till potentiella ”äldre unga”. Vi fastslog 16.4 som deadline för när breven skulle vara oss tillhanda så att vi skulle ha möjlighet att hinna granska och sammanställa dem under vår arbetsprocess. Vi fick in fem brevsvår från vår testning, 4 från diabetesskötaren och 1 från en utomstående testperson.

11 Framtidsperspektiv med framtidsdialoger

Tanken med att ha ett framtidsperspektiv och använda framtidsdialoger vid handledning är att medvetandegöra valmöjligheter, se på helheten ur ett längre perspektiv, att själv påverka hur framtiden fortskrider och välja en önskad riktning, formulera gemensamma mål samt skapa och upptäcka viktigt ämnen att ta upp till diskussion. (Widd 2000, s. 13). Framtidsdialoger är ett arbetssätt där alla som medverkar och berörs får växla idéer, synsätt och argument. I framtidsdialoger är alla jämbördiga och man strävar efter att uppnå överenskommelser som leder till grund för praktisk handling, även om man också tillåter en del oenigheter under processens gång. (Widd 2000, s. 35).

Syftet med framtidsdialoger är att tillsammans med klienten och professionella behandla läget som det är, göra upp planer för framtiden samt bestämma arbetsfördelningen (Eriksson, m.fl. 2010, s. 16-17). Ett annat syfte som alla framtidsdialoger har är även att uppmuntra till dialog och att skapa klarhet i en situation. (Eriksson, m.fl. 2010, s. 78). Genom att avsluta handledningsmodellen med en framtidsdialog mellan handledaren och den unga, vill vi att vår handledningsmodell skall stöda till att uppnå dessa syften för den unga i nyorienteringsfasen.

Genom att minnas framtiden skall ledaren kunna stödja de som deltar att uttrycka tankar som finns här och nu. Frågor som ledaren ställer under dialogen skall få deltagarna att uttrycka sina inre önsknings och bekymmer inför framtiden. Metoden skall bidra till att

berika tankarna om framtiden och göra dessa tankar mångsidigare. (Eriksson, m.fl. 2010, s. 53).

På det här sättet ser man på situationen ur ett gott framtidsperspektiv och kan börja behandla det aktivt istället för att befinna sig i det möjligtvis förvirrande dagsläget där det kan kännas svårt att se vad som händer sen, vilket kan göra det svårt att planera och även vara delaktig i planeringen. På det sättet bidrar även framtidsdialogen till att uppmuntra de unga till att se konsekvenser av handlande vilket kan vara svårt ännu i tidiga tonår. Genom framtidsdialogen får de möjlighet att aktivt reflektera över vilka val de gör för att nå en bra framtid. (Eriksson, m.fl. 2010, s. 52). Vi är alla olika och minns saker på olika sätt, vilket är en av huvudtankarna med att använda ett framtidsperspektiv, att väcka olika synsätt så att tankarna och visionerna kan bli mångsidigare och alternativen för framtiden fler för individen. (Eriksson, m.fl. 2010, s. 53).

12 Narrativ metod som grund för handledningsmaterialet

12.1 Narrativt skriftligt berättande

Narrativa metoder blir ett allt mer vanligt inslag i socialvetenskaplig forskning då den fokuserar på samtalet och dialogen som berättandet ger till individen, vilka är viktiga faktorer inom det sociala arbetet. (Dahlgern & Sauren 2009, s. 107-108). Att narrativt återge erfarenheter i skrift ifrågasätts eftersom ord och mening kan få en annan betydelse när personen skriver och formulerar dem själv i motsats till muntligt återgivande av information, så som i en intervju. Skrivandet av sina erfarenheter ger dock personen möjlighet att reflektera över vad den skriver så den kan formulera sig på ett annat sätt och göra budskapet mer tydligt, vilket leder till egen förståelse för och medvetandegörande av vad man berättar som skribent samt en större klarhet för läsaren. Trots att det vid skrivandet av ett narrativt material inte sker ett direkt ansikte-mot-ansikte samtal sker ändå en objektiv dialog med den framtida läsaren. Skrivandet erbjuder en reflektion som kan vara svårare att uppnå vid ett muntligt möte. (Dahlgern & Sauren 2009, s. 109-110).

Frågorna man ställer för att få fram det narrativa materialet är beroende av vad man vill undersöka eller samla material om, och är därmed mer eller mindre styrda. (Dahlgern & Sauren 2009, s. 111). Det är även viktigt att personen som skriver om sina erfarenheter får tillräckligt med instruktioner för vad som skall behandlas i och vad som förväntas av

berättelsen samt till vad materialet skall användas och vem det riktas till. (Dahlgern & Sauren 2009, s. 114).

12.2 Att bekanta sig med och läsa narrativt material

Det finns olika sätt att bekanta sig med narrativa undersökningar eller narrativt material. Beroende på vilken utgångspunkt man har när man läser materialet blir resultatet av läsandet olika. Dahlgern och Sauer presenterar fyra versioner på hur man kan närma sig materialet, de kallar dem ”Naiv läsning”, ”Strukturanalys”, ”Tolkad helhet” samt den som vår modell är mest influerad av ”Lärd förståelse”. Med lärd förståelse menar de att texten/berättelserna man läser har fått en betydelse, ofta är betydelsen emotionellt kopplad till läsarens eget liv. Personen som läser berättelsen och upplever lärd förståelse behöver inte vara samma person som analyserar materialet, det finns ett mänskligt subjekt, en läsare med i processen. När materialet startar en tankeprocess hos läsaren som leder till reflektion kring materialet blir berättelserna i materialet en grund för framtida möjligheter och användbart för den nya läsaren. (Dahlgern & Sauren 2009, s. 121-122).

Vår handledningsmodell inkluderar ett narrativt material ”Brev från mig till dig” som används i handledningen. Det fungerar som utgångspunkt för att skapa dialog mellan handledaren och de unga. Med narrativt material menas att vi utvecklar ett handledningsmaterial utifrån berättelser skrivna av äldre med diabetes, även kallade ”äldre unga”, där de beskriver sina erfarenheter av deras nyorienteringsfas. Vi kommer använda de nedskrivna erfarenhetsberättelserna i vår handledningsmodell som stöd för handledningen med de unga som just nu är i nyorienteringsfasen. Erfarenheterna formuleras i ett brev med halvstrukturerade frågor där de så kallade ”äldre unga” med diabetes beskriver sina upplevelser av nyorienteringsfasen. Svaren sammanställs sedan till ett brev som används som narrativt material som de unga som är på väg in eller är i början av nyorienteringsfasen får bekanta sig med i handledningen med den professionella vid sjukhuset. Mera om hela handledningsprocessen kommer i stycke 14 där hela handledningsmodellen beskrivs del för del.

12.3 Den narrativa forskningsmetoden i relation till andra former av forskning

Den narrativa forskningsmetoden är relevant i vårt examensarbete i två olika avseenden. Dels upplever vi att sjukskötare som lyssnar till de ungas berättelser ska få en grund för att effektivt behärska och utnyttja sina analyser i praktiken, samtidigt som det för oss själva är av vikt att känna till den därför att både breven och vår egen intervju är narrativa till sin karaktär. Teorierna nedan är till karaktären allmänna, och för att vi ska nå djupet i denna diskussion och för att få en omfattande helhetsbild av metoden har vi fokuserat på en omfattande källa.

För vårdpersonal som intresserar sig av händelser över tid, utgör den narrativa metoden ett möjligt tillvägagångssätt att lära känna den unga, eftersom denna metod erbjuder ramar som underlättar samtalet. Till en början kan vårdaren endast be den unga berätta om vad de har genomgått under nyorienteringsfasen och hur de kommit fram till den nuvarande situationen. Märkbart är, att det vi kallar ”prat” är inte berättelser. Att analysera ”prat” är dock inte omöjligt, men en förklaring till framgången för begreppet ”berättelse”, har enligt Larsson att göra med vår tids benägenhet att individualisera allt som sägs eller görs på ett personligt plan. Enligt Larsson är det samtidigt de egna berättelserna som ger den unga tillfällen att konstruera och omskapa sin identitet genom tillgången till minnen av konkreta situationer den unga levt igenom. Genom den tillbakablick som välplanerade, strukturerade och dokumenterade samtal/intervjuer kan ge, kan den unga se sig själv längre sikt och kanske erbjuda sig själv en ny mening, ett nytt perspektiv och en mer konstruktiv innebörd i livet med tanke på framtiden. (Larsson, m.fl. 2008, s. 31).

Det ovan beskrivna händelseförloppet är dock inte enligt Larsson helt problemfritt. För att komma åt berättelser behöver både intervjuaren och intervjupersonen bl.a. ”ha en bra dag”, och stämningen under samtalet bör stimulera och motivera båda parter till att under samtalets gång sträva till att nå ett mål. Mål eller delmål är viktiga är för att hjälpa den unga att förstå och lära känna sig själv, samtidigt som den ”målmedvetna” processen ger handledaren en större insikt i vilken form av stöd den unga har behov av i framtiden.. Sammanfattningsvis kännetecknas den narrativa intervjun enligt Larsson, av ett holistiskt, intressant, analytiskt och resultatriktat innehåll. (Larsson, m.fl. 2008, s. 171).

Vårdaren/handledaren rekommenderas också leva upp till vissa kriterier för att komma åt det väsentliga i intervjupersonens berättelser. Vårdaren/handledaren behöver, vilket redan

konstaterats ovan, ge sitt bidrag till en tillåtande och öppen atmosfär. Kontroversiellt nog, skall intervjuaren vara väl förberedd och samtidigt förutsättningslös. I praktiken betyder detta att vårdaren/handledaren bör vara insatt i det ämne som diskuteras, eftersom kunnskap utgör den första förutsättningen för att vårdaren/handledaren skall vara kompetent nog att delta initierat och tidvis kunna leda intervjun. Vårdaren/handledaren förväntas ge det som berättas en struktur, presentera syftet med intervjun och avrunda intervjun på ett konstruktivt sätt. Samtidigt förväntas att vårdaren/handledaren kan lyssna empatiskt och fästa vikt vid hur saker sägs. Den professionella antas också vara en god lyssnare genom att korrekt kunna återge det som sagts. Återgivningen kommenteras av intervjupersonen. Det krävs sålunda att den professionella förutom teoretisk kunskap också har god självkunskap. (Larsson m.fl. 2008, s. 170).

Kvalitativa respektive kvantitativa undersökningsmetoder ses ofta generellt inom forskningen som varandras motpoler. Speciellt inom samhällsvetenskaperna representerar dessa metoder olika forskningsparadigm, vilket medför att de reflekterar olika perspektiv på verkligheten. Den kvantitativa forskningen associeras med siffror och statistik medan den kvalitativa forskningen tar ställning till diskussioner och framför allt tolkningen av diskussionerna. Faktum är dock, att många undersökningsrapporter kombinerar de två ovan nämnda metoderna, och förespråkare för kombinationen av metoderna upplever att de har kontroll över ett helt spektrum av möjligheter istället för att behärska en enda dikotomi. Senast i samband med datainsamlingen måste forskaren dessvärre bestämma sig för vilken typ av data som efterfrågas. Forskaren måste ta ställning till förväntad reproduktion, kontext och objektivitet. Valet att välja mellan t.ex. frågeformulär och ostrukturerad intervju slutar inte heller vid denna initierande fas. Analysen kan speciellt vid användning av den narrativa metoden resultera antingen i ett mer kvantitativt eller kvalitativt resultat. Märkbart är, att analysprocesser som ser ut att vara systematiska och exakta, inte nödvändigtvis leder till en objektiv tolkning. Detta beror, enligt Larsson på att sättet att läsa, tolka och statistiskt analysera olika material löper risken att återspegla våra egna erfarenheter, vilket givetvis kan leda till subjektiv beslutsfattning. Å andra sidan bör det finnas rum för olika metoder och tillvägagångssätt. Larsson anser att förståelsen sannolikt ökar i en viss fråga, för en viss person eller en kultur, om svaren till frågorna ses ur ett pluralistiskt perspektiv. (Larsson m.fl. 2008, s. 190-191).

Tyvärr finns det mycket lite sammanfattat material i ”manualform” som beskriver teorier om narrativ forskning. Detta kan bero på att den narrativa forskningsmetoden fortfarande

är ganska ny, eftersom den inte existerat lika länge som de kvantitativa, mer traditionella forskningsmetoderna. Bristen på strategiska regler kan också vara en följd av att den narrativa metoden kan uppfattas som litterär, som individuella ställningstaganden jämförbara med läsning av dikter eller romaner. Larsson är övertygad om att den narrativa metoden baserar sig på yrkesskicklighet, tålamod och hängivenhet, i motsats till kritiska tungor som upplever att det antingen är fråga om en enskild talang eller en förutsägbar ”intervjuteknik”. (Larsson m.fl. 2008, s. 195).

Den narrativa forskningsprocessen lämnar rum för tolkning och leder ibland till en svårhanterlig process där man väger för och emot samtidigt som man reviderar och tvingas göra kompromisser b.l.a. på grund av praktiska begränsningar. Bedömningskriterier av forskningsresultat utgörs traditionellt av reliabilitet, validitet, objektivitet och replikerbarhet som kan uttryckas i form av korrelationskoefficienter. Trots att vissa forskare upplever att alla undersökningar skall kunna analyseras enligt statistiska metoder, utgår den narrativa forskningen från en verklighet som kan läsas, förstås och analyseras på många olika sätt. Denna metod är enligt Larsson en manifestation av materialets rikedom och känsligheten hos olika läsare. (Larsson m.fl., 2008, s. 196).

13 Resultat

13.1 Innehållsanalys av litteraturen

Inom ramarna för vårdvetenskapen visar vetenskapliga undersökningsresultat att unga med långtidssjukdomar vill **känna sig delaktiga** och att de föredrog att **bli sedda som ”normala”** unga. Genom ett mångprofessionellt samarbete kan handledarna **bemöta** individen **med bredare professionell kompetens**. Teorin säger att genom att använda ett **framtidsperspektiv** i handledning av unga kan den professionella medvetandegöra valmöjligheter och **se på helheten** ur ett längre perspektiv. Med andra ord har alla **individuella handledningsbehov**. (Pakarinen & Roti 1998, Widd 2000, Eriksson 2004, Aaltonen, m.fl. 2007, Kirk 2008, Eriksson, m.fl. 2010, Lindfred 2010, Gaston, m.fl. 2011, Konarski enligt Arvidsson & Skärsäter 2011, Lindholm Olinder, m.fl. 2011, McDonagh & Gleeson 2011, Sohlberg & Sohlberg 2011, Watson 2011, Kime 2013, Purcell 2013, Klang-Söderqvist 2013). Att dela med sig och **höra om andras erfarenheter** är motiverande för unga med långtidssjukdom i nyorienteringsfasen, det finns ett **behov av referensstöd**.

(Forinder & Hagborg (red.) 2008, Due-Christensen m.fl. 2011, Karlsson 2006, Markowitz & Laffel 2012, Van der Wulp, m.fl. 2012).

Enligt forskarna är det många gånger **svårt för föräldrarna att ha ett tillräckligt stort förtroende för den ungas förmåga till egenvård**. Detta kan göra situationen för den unga ännu svårare. Negativa budskap från föräldrarna präglade av rädsla, oro, ångest och/eller dystra utsikter om sjukdomstillståndet kan i framtiden enligt forskningsresultaten stå i vägen för en balanserad, fortlöpande och naturlig egenvård. Utvecklingspsykologin har visat att det är **viktigt att den unga har vuxna som stöder dem** i deras utveckling och att **de unga får tid och möjligheter att finna sin egen väg**. Sammanfattningsvis **utgör familj och vänner viktiga faktorer** som kan påverka den ungas livssituation i nyorienteringsfasen. (Mangs & Martell 1999, Moula 2009, Lindfred 2010, Lindholm Olinder m.fl. 2011, McDonagh & Gleeson 2011, Watson 2011, Kirk 2012). Brytningen från ungdom till vuxen karakteriseras av en inre konflikt som karakteriseras av en konflikt mellan den ungas inre känslor och den yttre världens krav. (Cullberg 2006). Enligt Rasmussen m.fl finns det olika förändringar/parallella processer som sker under de ungas liv som kan inverka på deras förmåga till hantering av egenvården, exempelvis nya relationer, nytt arbete, flytt till annan ort, flytt från hemmet och för kvinnor att bli mamma. (Rasmussen 2011, Kirk 2008).

För att stöda unga till kontroll och att ta ansvar för sin situation i egenvårdsprocessen så att det blir kontinuitet i vården kan stödjas med olika metoder och förhållningssätt. Enligt underökningar inom den vårdvetenskapliga forskningen är det grundläggande för sjukvårdaren att bemöta den unga ur **ett holistiskt perspektiv**. Därmed är en **dialog** mellan handledare och den unga grundläggande för att nå alla aspekter av **människan som en helhet**. Centrala kompetenser inom handledningen är också objektivitet, individualitet, rätt till självbestämmande och självständighet. Inom vårdvetenskapen innebär detta i praktiken att den professionella under varje möte **ser den unge ur ett medicinskt, psykologiskt, historiskt, situationsbundet och psykosocialt perspektiv**. **Referensstöd** är en metod som är lämplig att använda för handleda kring problematiken som uppstår i nyorienteringsfasen. **Empowermentmetoder** stöder de unga till självkänsla och självförtroende som erbjuder dem de resurser de behöver för att ta ansvar för vården. (Mangs & Martell 1999, Aaltonen, m.fl. 2007, Forinder & Hagborg (red) 2008, Kostenius & Lindqvist 2009, Moula 2009, Arvidsson & Skärsäter 2011, Due-Christen, m.fl. 2011, McDonagh & Gleeson 2011,

Sohlberg & Sohlberg 2011, Watson 2011, Markowitz & Laffel 2012, Van der Wulp, m.fl. 2012, Kime, 2013, Eriksson 2014).

13.2 Resultaten av intervjun

Information som vi tog fasta på från intervjun med diabetessköterskan var att problematiken i de ungas liv, t.ex. relationsproblem, jobb och andra faktorer kan leda till problem med skötseln av egenvården. Faktorer eller händelser som inverkar på skötseln kan vara nästan vad som helst. Problemet med de ungas egenvård är att de skjuter ifrån sig sjukdomen istället för att se allvaret i situationen och se den som en del i deras vardag. De unga vet hur de ska sköta sin egenvård, men de lyckas inte alltid på grund av den problematik som nyorienteringsfasen medför. Konflikt mellan föräldrarna och de unga kan ses i ansvarsfördelningen. I de flesta fall är det den ungas mamma som tar hand om vården som att t.ex. räkna kolhydrater. Dock börjar de unga ta mer ansvar för sin egenvård när de flyttar hemifrån. Det är viktigt att ta fasta på det positiva och undvika att skrämja de unga i handledningen samt att ställa upp kortsiktiga mål i egenvårdshandledningen för att motivera de unga i processen till egenvård.

14 Handledningsmodellen

Utifrån resultatet av litteraturstudie och insamlat muntligt material samt de narrativa berättelserna har vi utvecklat de olika delarna i handledningsmodellen.

Handledningsmodellen delas in i två faser. Den första fasen består av insamling av det narrativa materialet och den andra fasen består av ett empowermentinspirerat handledningssamtal med de unga i nyorienteringsfasen. Fas två utgår från materialet som samlas in i fas ett, samt en empowermentmodell som stöd för samtalet. Hela handledningsmodellen finns bifogad som en illustration i arbetet, bilaga 3, och de olika delarna som nämns i det här stycket är presenterade visuellt i illustrationen. Illustrationen fungerar som ett verktyg för hur modellen skall tas i bruk i handledningen med de unga vid Åbolands sjukhus. I bilaga 4 finns anvisningar till handledaren, en kort information om modellen och viktiga punkter att tänka på i de olika stegen.

14.1 FAS 1. Insamling av narrativt material

14.1.1 Förberedelse inför skrivandet av breven. Vem skriver breven?

Fas ett går ut på att ”äldre unga” som genomgått nyorienteringsfasen får skriva ett brev där de delar med sig av sina erfarenheter till ”unga” som just nu är i nyorienteringsfasen. De äldre unga väljs ut av handledaren. Vi har inte satt någon fast ålder på de äldre unga eftersom nyorienteringsfasen kan ske vid olika tillfällen i en persons liv och vara olika beroende på situation och individuella faktorer. Den som skriver skall dock inte vara allt för gammal eftersom det med tiden kan ske förändringar som gör att nyorienteringsfasens karaktär kan ändra och därmed se väldigt annorlunda ut. Till exempel kan perioderna vara väldigt annorlunda om det är någon som är 40 år som skriver till en som är till exempel 16-20 år, det har då gått 20 år av utveckling och vården i nyorienteringsfasen kan till exempel ha bytt karaktär. Det är därmed handledarens uppgift att avgöra vem som skulle vara passande som skribent. Det viktiga är dock att personen gått igenom nyorienteringsfasen och nu sköter sin vård självständigt.

De äldre unga fyller i breven som finns bifogade till det här examensarbetet, bilaga 5. Frågorna som finns i arbetet är utformade för att ta fram erfarenheter från de ”äldre unga” som kan motivera de unga som är i nyorienteringsfasen. Erfarenheterna skall bidra till att tankar och idéer om olika problematik men även möjligheter skapas hos de unga som är på väg in i den möjligtvis problematiska fasen. Det är viktigt att de ”äldre unga” som skriver breven är medvetna om vad breven skall användas till så att materialet de skriver blir det som söks för handledningen. Det är handledarens uppgift att informera alla deltagande parter om brevets användningsområden, samt även att brevet är anonymt och skall fungera som ett sorts referensstöd för de unga i nyorienteringsfasen. För att skapa diversitet i materialet bestående av de äldre ungas erfarenheter krävs ett visst antal brev, samtidigt som vi vill hålla materialet lättläsligt och inte för tungt för de unga i nyorienteringsfasen. Vi anser att ca 5-10 personer som skriver breven skulle vara optimalt för att nå våra mål med materialet.

14.1.2 Breven skrivs - Var skrivs breven?

Breven fylls i på plats med handledaren om tid finns. Baserat på intervjun med diabetessköterskan finns möjligheten att fylla i breven på plats då hon har ca 1 timmes tid med diabetespatienterna. Eftersom vi valt att rikta vårt material till diabetespatienter så

utgår vi från en sådan modell. Dessa strukturella delar i att utförandet av handledningsmodellen är även anpassningsbara efter situation, handledaren kan avgöra själv om den som fyller i brevet behöver stöd i processen eller om de kan göra det på egen hand. Ett alternativ är även att skicka ut brevet i elektronisk form via e-mejl till de äldre unga, det skulle spara tid och även vara mer hållbart med tanke på mindre pappersutskrifter. För vissa kan det även kännas bättre att få tid på sig och skriva brevet i lugn och ro, utan stress och på egna villkor. Miljön där personen är när den skriver brevet kan även inverka på svaren, är den i sjukhusmiljö kan tankarna om nyorienteringsfasen bli mycket riktade till ”vårdfaktorerna” medan ens hemmamiljö kan öppna upp för andra tankar kring perioden. Det tar dock av de äldre ungas egen tid och tar ifrån lite av handledarens motiverande stöd om de skriver breven på egen tid. Det här är alltså en faktor som handledaren som känner de unga får dra en professionell slutsats om.

14.1.3 Sammanställning av breven - Hur och vem sammanställer breven?

Brevens sammanställning görs utifrån teori om narrativt material.

Analys av narrativt material kan ske på olika sätt. Vi utgår från det analysätt som riktar sig till undersökningar där man analyserar material som skrivits av flera skribenter, där det som beskrivs är ett fenomen/situation som alla varit med om. Första delen består av att göra en naiv läsning av materialet, alltså en ytlig överblick av berättelserna. Sedan sammanställs berättelserna till en större helhet. Den större helheten analyseras och olika teman tas fram ur texten, dessa teman blir en tolkad helhet av alla berättelser som i sin tur leder och bidrar till en lärd förståelse av arbetet. (Dahlgren & Sauer 2009, s. 126).

Vi sammanställer våra brev så att alla svar som svarar på en och samma fråga struktureras i hop tillsammans. Sättet vi strukturerar upp svaren i breven baserar sig inte bara på vilka resultat vi har fått fram och vilken information breven ger, utan de ska även vara lättläsligt och motiverat upplagt för den unga som ska läsa breven. Vi har utgått från den narrativa analysen genom att vi börjar med flera berättelser som vi läser som de är, sedan binder vi ihop de gemensamma temana/frågorna med varandra och gör en analys av vad de visar. När modellen används i praktiken är det handledarens uppgift att sammanställa breven och göra denna analys(eller om det redan finns sammanställda brev, läsa dem och skapa en egen förståelse av dem som handledaren sedan använder sig av i handledningen med de unga).

Vi väljer att återge uttalandena exakt så som de äldre unga har skrivit dem. Det ända vi rekonstruerar i breven är ordningsföljden, så att de blir ihopsatta på ett följsamt sätt där de stycken som passar i hop är tillsammans. Vi gör även småkorrigeringar i svenskan om det behövs, så att det skall vara mer lättläst. Vi är dock väldigt försiktiga med att ändra allt för mycket på de äldre ungas uttalanden, eftersom vi vill att brevet skall vara personligt och då ska även en del av den personliga karaktären av skribenterna få lysa igenom. När modellen tillämpas och uppdateras/fylls på med fler erfarenheter är det upp till handledaren att sammanställa breven utifrån sammanställningen.

14.1.4 Mervärdet av att skriva brev

Trots att själva materialet som skapas från breven är tänkt som material inför det handledande samtalet med unga i nyorienteringsfasen fungerar det även som en reflekterande handledning för de äldre unga. De får dela med sig av sina erfarenheter och hjälpa andra som är i samma situation som de ha varit, vilket enligt teorier om referensstöd beskrivs som något bra även för de som delar med sig. Det ger en känsla av att vara delaktig och få stöda någon annan. Att skriva är även enligt de narrativa studierna en god reflektiv stund för den som skriver. Skribenten får tänka över vad de skriver om och reflektera över saker de har varit med om, vilket kan vara terapeutiskt även för dem.

14.2 Fas 2.Handledning av unga i nyorienteringsfasen

14.2.1 Bekanta sig med breven

Det första steget i handledningen av de unga i nyorienteringsfasen(Fas2) består av att båda parter, den unga och handledaren får bekanta sig med materialet (handledaren endast om de inte är samma person som sammanställt breven, vilket gör att den redan är bekant med materialet), materialet det sammanställda brevet ”Brev från mig till dig” finns i bilaga 6. Den unga förbereder sig genom att läsa breven och fundera över vad för idéer och tankar det väcker hos dem med tanke på deras egen livssituation. Handledaren bekantar sig med informationen i breven på det sättet så att den kan utnyttja materialet när den diskuterar nyorienteringsfasen med den unga vid nästa möte. Handledaren tar alltså stöd av de andra äldre ungas erfarenheter i diskussionen och hänvisar till dessa, även om breven i första hand är tänkta för att väcka de ungas egna tankar kring situationen för att motivera till diskussion och delaktighet. De unga får läsa breven på plats med handledaren före det handledande samtalet börjar.

14.2.2 Empowermentinspirerat samtal

Det empowererande samtalet som kommer efter bekantning med breven skall leda till nästa steg, som är att en sammanställning av mål för egenvården som görs upp och dokumenteras. Samtalet baserar sig på en empowermentmodell som finns presenterad i det här arbetet av Alierza Moula. Det finns även en skild illustration över själva empowerment modellen som man kan följa i handledningen, modellen finns bifogad i arbetet som bilaga 7. Det är okej att bryta från modellen och anpassa den eftersom det är en flexibel modell, det kan dock vara bra att följa någon struktur under samtalet om man känner att det behövs för att motivera den unga till vidare diskussion av ämnet. Vissa unga kan berätta ganska fritt, och det är också okej eftersom det är deras tankar och idéer som är viktiga att få fram under samtalet. Det kan ju vara något i breven som har väckt någon väldigt viktig tanke hos de unga och som de då kanske vill fokusera på.

14.2.3 Mål för egenvård dokumenteras

Utifrån det empowererade samtalet ställs det upp mål för egenvården där den unga dokumenterar sina mål för den kommande framtiden. Det skrivs ner på ett skilt dokument som den unga får ta med sig hem, förslag på ett utkast till det individuella materialet finns i bilaga 8 ”mål för egenvården”. Planen avslutas med en framtidsdialog där de unga ska utgå från hur situationen är om ca 1 år och vad de och andra i deras omgivning har gjort för att de ska komma dit. Framtiden skall vara god och egenvården fungerar bra för de unga. Vi avslutar handledningen med en framtidsdialog för att få en positiv syn på framtiden och för att visa på vilka möjligheter som finns. Den unga får vara delaktig och även använda sig lite av sin fantasi för att lösa möjliga problem som kan eller har uppstått i den nuvarande situationen.

Samtalet i vår handledningsmodell avslutas med en framtidsdialog så här:

Det har nu gått ett år och du hanterar din diabetes bra;

- Vad har du gjort för att det skall vara så?
- Vad har andra gjort för att det skall vara så(familj, vänner, professionella)?
- Vad har varit din största motivation under det senaste året?

14.3 Användning av faserna i modellen

Det är inte meningen att vår handledningsmodell alltid måste bestå av både fas ett och fas två. Fas ett görs när det finns ett behov av att uppdatera materialet i breven och när det finns nya möjliga kandidater som kan fylla i brevet. Detta skulle kunna göras med ca tre års mellanrum för att hålla materialet modernt och uppdaterat. Det är viktigt att uppdatera materialet då vi inte vill att de första erfarenheterna som samlas in kommer att bli bestående för varje gång handledningssamtalet och fas två tas i bruk, eftersom ungas upplevelser och erfarenheter av nyorienteringsfasen kan förändras mycket på några år. Därmed kan vi inte heller ha någon som redan är vuxen ca 30 + att fylla i vårt brev eftersom deras erfarenheter av nyorienteringsfasen och allt den processen innebär kan vara väldigt annorlunda än unga i dags upplevelser. I det fallet finns även aspekten av att det inte skall vara allt för länge sedan nyorienteringsfasen skedde, eftersom upplevelser kan förvrängas med tiden. Fas 2 kan alltså ske när som helst med de unga i nyorienteringsfasen så länge det finns material/brev att utgå från. Det behöver alltså inte ske en ny uppdatering av fas ett inför varje ny handledning med en ung i nyorienteringsfasen.

14.4 Motivering till frågorna i brevet

Här presenteras de tre frågor som vi har som styrfrågor i ”Brev från mig till dig”. Under frågorna har vi gjort en sammanfattning av den teori och forskning som har varit till grund för utformningen på frågorna och därmed stöder relevansen av just dessa frågor.

1. Hur upplevde du stödet från vården på din väg till självständighet?

Enligt forskning om diabetes ligger tyngdpunkten i nyorienteringsfasen på själva vårdprocessen vilket leder till att individuella processen förblir obeaktad. Denna kärnfråga har dykt upp i forskning av diabetes men forskaren Kime konstaterar att samma problematik verkar gälla alla långtidssjuka som går över från barn-/ungdomsvården till vuxen vården. (Kime 2013, s. 16). Undersökningsresultaten säger även enligt Kime att det krävs mer än medicinskt stöd för de unga. (Kime 2013, s.18).

2. Vilka upplevelser hade du av ansvarsfördelningen under din självständighetsprocess? Hur upplevde du din relation till dina föräldrar och andra närstående i vården av diabetes?

Förflyttningen av ansvaret skall enligt Lindholm Olinder, Nyhlin och Smide ske gradvis från föräldern till den unga, denna process kan påbörjas tidigt, redan då diagnosen har fått. (Lindholm Olinder, m.fl. 2011, s. 1552-1553). Enligt McDonough och Gleeson är nyorienteringsfasen för de unga en komplex process, som ofta färgas av frustration, rädsla, brist på förtroende och tillit. De ovan nämnda handlar om växelverkan mellan de unga och föräldrarna. Resultatet av denna undersökning är att ett delat ledarskap mellan unga och föräldrar i början av processen är idealt, men i takt med att processen fortskrider, är det optimalt att ansvaret och ledarskapet så småningom överförs till den unga. Enligt denna forskning borde detta förhållningssätt ses som en del av processen till självständighet redan i planeringsstadiet. (McDonough & Gleeson 2011 s. 28).

Enligt en delstudie gjord av Lindfred, kom det fram att även om båda föräldrarna tog ansvar om sjukdomsrelaterade saker var det mammorna som bar huvudansvaret i beslutsfattningen. I samma undersökning kom det också fram att mammorna var mera positiva än papporna. (Lindfred 2010, s. 60-61). Dashiff m.fl. kände att de övervakade sina barn för mycket, vilket tärde på relationerna då de hela tiden tjatade om sjukdomen istället för att prata om vardagliga saker som hände i den ungas liv. (Dashiff, m.fl. 2011, s. 306).

3. Berätta med egna ord om vad du anser vara viktigt för de unga diabetikerna att tänka på.

Resultaten av en forskning gjord av Kirk m.fl. (2012) beskriver att egenvården av den unga stöds bäst genom att ge den unga en känsla av gemenskap, information och stöd till en bättre självkänsla. (Kirk, m.fl. 2012 s. 1974). I undersökningen av Rasmussen m.fl. visade det sig att livskontroll för unga med diabetes utvecklas genom förmågan att vara motiverad till att planera och tänka på ett strategiskt sätt. Undersökningen visade också att sociala kontakter var viktiga, samt förmågan att väga fördelar och nackdelar med sig själv. Att lära sig av tidigare erfarenheter och därmed även andras erfarenheter hade stor inverkan på de ungas förmåga att hantera egenvården. (Rasmussen, m.fl. 2011, s. 1989).

I undersökningen av Due-Christensen m.fl visade det sig att referensstöd påverkade deltagarna i undersökningen positivt och gav dem tips genom andras erfarenheter på hur de själva kunde hantera diabetesrelaterade problem. (Due-Christensen, m.fl. 2011, s. 253). En del av deltagarna i undersökningen upplevde referensstödet som mer motiverande än rådgivning från vårdgivare. (Due-Christensen, m.fl. 2011, s. 254). Deltagarna upplevde att

de kunde känna igen sig i andras historier och på det sättet se att även andra känner oro inför sjukdomen. Referensstödet gav dem hopp om att kunna klara av att leva med sjukdomen. (Due-Christensen, m.fl. 2011, s. 253-254).

15 Kritisk granskning och tillförlitlighet

15.1 Hållbar utveckling

Vårt förslag av modell kräver i praktiken endast lite tid. Den tid vi beräknat för processen (briefing av ”äldre unga” och sammanställning av svaren) rör sig om några minuter per gång, men kan i bästa fall bidra till att professionella på längre sikt får en bättre och mer holistisk uppfattning om de ungas problematik, vilket leder till bemötanden av högre kvalitet som i sin tur leder till ett mindre antal besök såväl hos egenvårdare som hos förstahjälps- och andra läkarstationer. Vår utgångspunkt är att ”brevens” på ett motiverande sätt stimulerar unga till helhetsmässig egenvård. Ifall det visar sig att ”brevens” inte fungerar som sådana i form av stöd till unga i nyorienteringsfasen, kan materialet användas inom vården som ett statistiskt och riktgivande material som belyser hur unga agerat, tänkt och tyckt under denna känsliga, förändringspräglade tid i livet.

”Brevens” utgör med andra ord ett referensstöd för unga utan krav på konkreta möten; Att träffas personligen skulle innebära extra arbete för de professionella, samtidigt som dessa tillfällen skulle förutsätta ett fysiskt utrymme. Våra teoretiska studier stöder detta påstående eftersom forskare i flera undersökningar kommit till resultatet att långtidssjuka unga i första hand vill bli sedda som ”normala”, samtidigt som de i likhet med sina fysiskt friska medmänniskor inte vill känna sig ensamma. Genom att ”brevens”, i likhet med gruppverksamhet erbjuder ”privat” och ”personligt” referensstöd, hoppas vi kunna stärka ungas förmåga att hantera svåra livssituationer. Vi önskar att ”brevens” leder till en smidig, konsekvent och bejakande egenvård.

Vårt arbete har en början, men förhoppningsvis inte något slut. Med detta syftar vi till vår produkt, ”brevet”, som är avsett att leva vidare i många år. Av ännu större vikt är vår tanke om att detta holistiska perspektiv som vårt arbete bygger på, kan stöda unga i nyorienteringsfasen till att mer självständigt än tidigare reflektera över sin situation och följaktligen utnyttja sina egna resurser och sin motivation till att göra konstruktiva beslut gällande sin egen framtid – kapaciteten finns hos de flesta unga, men att ta den i bruk är en

fråga som berör oss alla inom vårdbranschen. Med vår modell använder vi en resurs som redan finns i samhället, vilken är: andra med samma erfarenheter. Det blir som en samhällelig uppfostran och gemenskap där man stöder varandra. De unga som får ta del av de skrivna breven i dag kommer även en dag att själva skriva brev till någon, om de vill vara inkluderade i handledningsmodellen.

Vår produkt och teorierna i vårt arbete stöder tanken om ett holistiskt bemötande på kontinuerlig bas. Det holistiska bemötandet är i och för sig redan ett känt förhållningssätt bland professionella inom branschen. Vi upplever dock att ”brevet” kan i bästa fall utgöra ett stöd och ett komplement, ett medel för att nå de unga i nyorienteringsfasen på en bredare och djupare nivå än tidigare, utan att varken belasta rörliga eller fasta kostnader inom social- och hälsovården.

15.2 Etiskt förhållningssätt

”Traditionellt har medicinsk etik sysslat med mer eller mindre tekniska problem som läkaren kan lösa med hjälp av medicinsk kunskap. Det förekommer dock etiska problem och dilemma i sjukvård, som inte bara berör frågor om liv och död och det som traditionellt ingår i läkaretik eller medicinsk etik. Många etiska frågor väcks i de dagliga mötena mellan vårdpersonal och patienter. Det gemensamma för läkaretik och sjukskötersketik kan gälla normer och värderingar i samhället som ligger till grund för att det överhuvudtaget finns en sjukvård.” (Eriksson 1995, s. 102-103).

Till en god vetenskaplig praxis hör bland annat att forskarna;

1. Följer vetenskapssamfundets normer, vilket är ärlighet, allmän noggrannhet och noggrannhet vid forskningsarbetet, resultatlagring och framförandet samt forskningens och dess resultatberäkning.
2. Tillämpa den vetenskapliga undersökningens kriterier och etiskt hållbara informationssökningar-, undersöknings- och evalueringsprocesser. Forskarna skall även vara öppna då de framställer resultaten.
3. Skall ta i beaktan andra forskares arbete och resultat, så att de respekterar deras arbete och ger den uppskattning deras arbete är värd vid framförandet av resultaten. Enligt god vetenskaplig praxis är det även viktigt att;

4. Forskningen är planerad, utförd och rapporterad till minsta detalj och att den följer grunderna till all vetenskaplig information. (Kuula. 2006. s. 34-35).

I vårt examensarbete har vid följd den goda vetenskapliga praxisen för forskarna, då vi som skribenter har använt oss av systematiskt litteratur studie som forskningsmetod, där vi med noggrannhet har granskat de artiklar som vi undersökt och analyserat. Tillämpning av den vetenskapliga undersökningens kriterier har skett via en etiskt hållbar metod, där vi har sökt information via allmänt kända och accepterade sökningsverktyg såsom EBSCO och Cinahl. Som grupp har vi uppskattat andra forskares arbete då vi använt dessa arbeten som källor och refererat deras resultat i vårt examensarbete. Examensarbetet har blivit uppbyggt så att den skall vara lätt att bearbeta av alla medlemmar i gruppen och alla delar i arbetet har blivit rapporterat, dvs. Arbetsfördelningen, arbetsinsatserna och arbetsprocessen.

I anvisningarna påpekas det att alla forskare tar skilt ansvar för att ha god vetenskaplig praxis, men det är hela vetenskapssamfundet som har största ansvaret. Forskningsetiken är som ett rött band genom hela forskningsprocessen. En etiskt bra forskning är planerad och i praktiken styrd så att finansieringen och personalpolitiken är väl utformad. (Kuula 2006. s. 35-36). Vi har som grupp ansvarat tillsammans för att jobba etiskt, vare det sen med att använda resultat som andra forskare kommit fram till eller rapporteringen av vad man har skrivit individuellt till gruppen.

Alla parter i processen har varit medvetna om vad material som vi tar vara på skall användas till. Inervjun är godkänd och har återgets på ett etiskt godkänt sätt. De ”äldre unga” som delger sina berättelser till modellen förblir anonyma för alla förutom diabetessköterskan, även för oss. Under våra möten och samtal med diabetessköterskan har vi utövat vår tystnadsplikt och inte fört vidare sådan information som inte först blivit godkänd. Vi har hållit ett gott professionellt bemötande i kontakten med arbeteslivet, där vi har tagit kontakt med beställaren Åbolands sjukhus för att förankra vårt arbete i praktiken och även kunna uppfylla ett etiskt nyttovärde av vår produkt. Genom att vi samarbetat jämsides med Åbolands sjukhus personal är arbetet utfört enligt deras önsningar som beställare av projektet. Vi har använt ett professionellt språk i kontakt med utomstående och visat god attityd till samarbetet med yrkeslivet.

Vid användning av källor som inte är på vårt modersmål har vi haft ett gott etiskt förhållningssätt till översättningen och förståelse av materialet. Möjliga misstolkningar

som kan ha uppkommit i processen beror inte på inkorrekt användning av materialet utan på språkliga begränsningar. Vi anser dock att vi är en grupp som har bra förståelse för de språk vi läst material på; svenska och engelska, vilket även ökar tillförlitligheten för dessa källor.

Under processens gång har vi kontinuerligt ifrågasatt och kritiskt granskat våra egna beslut i examensarbetet. Genom att vara öppna med varandra i arbetsgruppen har vi kunnat få fram sådant som behöver tas upp till diskussion och fört arbetet framåt. Det har lett till ett målmedvetet arbete med intresse för den produkt vi velat utveckla. Tillsammans har vi velat arbeta ett gott och enhetligt examensarbete. Vi anser att vi på det sättet kunnat hålla ett gott etiskt förhållningssätt till produktutvecklingen och arbetsprocessen.

15.3 Kritisk granskning av brevet

Målet med breven är att ge referens- och erfarenhetsstöd till unga med långtidssjukdom som genomgår nyorienteringsfasen till självständig egenvård. Brevens funktion är även att fungera som ett stöd i handledningen av de unga för att skapa dialog mellan handledaren och den unga. Vi anser att vi uppnått sådana svar som vi ämnade för när vi skrev frågorna, men vi kan inte dra några slutsatser om deras verkan eftersom modellen som sagt inte ännu testats i sin helhet och vi har inte kunnat se resultat av handledningen. Vi kan dock dra slutsatserna som en hypotes på bas av vårt insamlade material i arbetet att handledningsmodellen är effektiv med tanke på vilka syften den skall uppfylla.

Skulle testningen av breven skett tidigare och inkluderat flera skribenter hade vi kunnat utvärdera produkten mer effektivt och kunna komma med mer konkreta utvecklingsförslag. Exempelvis omformulera frågorna i brevet för att se vad andra frågor skulle ge för material. Vi skulle då även kunnat testa fas 2 i handledningsmodellen och sålunda se i praktiken hur modellen fungerar som helhet för att sedan utvärdera hela arbetet. Därför blir arbetet nu mer teoretiskt betonat i det här skedet.

För att utvärdera materialet i breven skulle det även varit väsentligt att få höra de ”äldre ungas” åsikter/utvärdering av brevet. En sak som stärker tillförlitligheten i vårt arbete är de svar vi fick in i brev från mig till dig. Det som de ”äldre unga” skriver om är även sådan information som vi kommit fram till genom vår litteraturstudie och kontakt mer arbetslivet.

De stöder varandra, vilket ger oss ett bevis på att vårt material och vår modell är relevanta i handledningen med unga långtidssjuka i nyorienteringsfasen.

Ett önskat utfall av brevet är att antalet författare förblir litet. De som svarat på frågorna i brevet har kanske inte fått ett tillräckligt tydligt grepp om brevens syfte, vilket innebär att berättelser och händelser som motiverar till en bra egenvård och framtid efter nyorienteringsfasen inte skrivs ner. En annan avgörande faktor som kan påverka utkomsten av svaren i breven är om den professionella inte har tillräckligt med tid eller motivation för att göra de ”äldre unga” intresserade av att berätta om sina erfarenheter.

15.4 Tillförlitlighet

Forskning som vi har hittat till arbetet visar att vårt tema för examensarbetet är ett aktuellt tema på internationell nivå, medan det var svårt att hitta information på finska och från Finland. Ämnet verkar ännu vara mer utforskat i Finland och Norden. Trots bristen på källor från Finland har vi ändå förankring till nationell nivå genom kontakten med Åbolands sjukhus där vi fått bekräftat vår idé som relevant och givande för personal i handledning av unga.

Förutom att vi avgränsat ämnet vid litteratursökningen har vi även satt kriterier för vilka källor vi använder oss av i arbetet för att skapa tillförlitlighet till det material vi presenterar. Vid sökning av vetenskaplig litteratur som artiklar, forskning och böcker har vi valt att använda litteratur som är högst 10 år gammal för att använda oss av källor som ännu är tillförlitliga. Vi har trots den avgränsningen försökt hålla oss till källor som är så aktuella som möjligt, men för att få en bredare teoretisk bas sträckte vi oss till att tillåta 10 år gamla källor vid sökning av material. Vi har dock fem källor som är äldre än våra sökkriterier; Widd (2000), Eriksson (1995), Pakarinen & Roti (1998), Mangs & Martell (1999), Himberg L. & Laakso & Peltola (1997). Vi har valt att använda teori från de källorna då de behandlar utvecklingspsykologi samt Erikssons teorier som ännu är aktuella i dag, samt en källa som berör framtidsstudier som även stöds upp av en modernare källa. Den teori vi har använt oss av är sådan som är bas teori om ungas utveckling och vårdvetenskap, samt en om framtidsstudier. I flera fall stöder vi upp de gamla källorna med nyare källor från teorin eller forskning som beskriver liknande fenomen. När det handlar om ungdomskulturen och mer föränderliga processer har vi riktat oss till modernare källor för att tillföra validitet till vårt arbete och utvecklingen av vår modell. Forskningarna i vårt

arbete tillför material om aktuella undersökningar om unga med långtidssjukdom i nyorienteringsfasen.

Vår process har varit mångfacetterad. Vi arbetade samtidigt med alla arbetets delområden; teoretisk sökning, utveckling av material och bearbetning av handledningsmodellen. Förprocessen tog mycket tid och krävde mycket tankearbete. Det ledde till att de senare delarna av arbetsprocessen inte hade samma tidsramar att jobba med. Dock bidrar den utförliga förarbetsprocessen till att vi har utvecklat en genomtänkt och innovativ produkt.

Genom samarbetet med Åbolands sjukhus och diabetessköterskan fick vi stöd för vår produktidé. Hon åtog sig även uppgiften att testa brevet för oss, vilket gjorde att vi snabbt kunde få in några testresultat (n=5) och få en bättre uppfattning om hur materialet kommer att fungera i praktiken, trots tidsbegränsningarna vi hade i slutet av arbetsprocessen. Det intensiva samarbetet med uppdragsgivaren bidrog också till tillförlitligheten i arbetet som helhet och den teoretiska delen kompletterades av hennes arbetslivserfarenhet. Genom att ha denna mycket engagerade kontaktperson blev processen lättare och mer praktiskt förankrad, vilket även gjorde att vi kunde avgränsa arbetet på ett mer relevant sätt. Genom samarbetet har vi även förankrat projektet till beställaren.

Vi har använt oss av triangulering i vårt examensarbete, det vill säga tre olika datainsamlingsmetoder; litteraturstudie, ostrukturerad intervju och narrativt skriftligt material (brev). Genom att använda olika datainsamlingsmetoder ökar tillförlitligheten i arbetet, eftersom man närmar sig ämnet från flera olika vinklar. Teorin bidrar med faktakunskap och forskning med aktuell kunskap, som förankrar vårt arbete i den nuvarande verkligheten. Intervjun med diabetessköterskan bidrar med arbetslivets realiteter och kunskap. Intervjun dokumenterades genom anteckningar av Cia Normia. Vi alla fyra skribenter deltog under intervjun vilket bidrar till intervjuens tillförlitlighet eftersom vi var flera som hörde diabetessköterskans svar och kunde på så vis komplettera anteckningarna. Att banta in intervjun skulle ha ökat tillförlitligheten genom att allt som sades skulle på så vis finnas ordagrant dokumenterat. Dock hade vi inte tillgång till en bandspelare och valde därför istället att anteckna skriftligt. Återgivningen av intervjun skickades till diabetessköterskan för att försäkra oss om att vi uppfattat allt rätt vilket på så vis gör intervjun tillförlitlig. Att använda intervju som forskningsmetod och dessutom bara med en person är dock inte alltid tillförlitligt. Det blir ett litet antal personer eller i det här fallet en persons åsikter som tas till användning som material i arbetet. Det går därmed inte att

generalisera diabeteskötare i den här intervjuens åsikter och upplevelser till alla diabeteskötare. Ett större urval skulle ge flera vinklar och synsätt på problemet vilket även skulle göra dem mer tillförlitliga. Genom att använda triangulering har vi då ändå i vårt arbete inte baserat våra beslut endast på det resultatet vi fick från intervjun utan arbetets kärna ligger i teorin och den utförliga litteraturstudien, där intervjun blir ett stöd som förankrar arbetet till beställaren. En kvalitativ forskningsmetod som intervju kan även tillföra en djupare förståelse för ett fenomen och visa på andra faktorer som inte skulle komma fram på samma sätt vid en kvantitativ forskningsmetod.

Det narrativa materialet kompletterar arbetet genom att ta fram de ungas perspektiv. Trianguleringen har även fört med sig ett mer omfattande arbete, vilket innebär ett större efterarbete som vi skulle velat ha mer tid till i vår arbetsprocess för att stärka tillförlitligheten. Vi har under processen fått fram allt material som behövs för att utföra hela handledningsmodellen men har tyvärr inte haft möjlighet att testa modellen i praktiken med alla delar som inkluderas i fas 1 och 2. Om vi skulle haft mer tid för att testa hela modellen skulle vi kunna utvärdera alla delar och göra förbättringsförslag för de olika bilagorna och hur de är utformade just nu, alltså ett större efterarbete.

För att öka tillförlitligheten mer i arbetet och om vi skulle haft mer tid skulle man även kunnat ha kontakt med andra professionella i långtidsvården av unga, för att få se deras syn på modellen och hur den fungerar med andra långtidssjuka unga. Detta skulle ha ökat tillförlitligheten med tanke på mångprofessionellitet. Eftersom vår grupp har bestått av två socionom- och två sjukskötarstuderande har examensarbetsprocessen ändå präglats av ett mångprofessionellt tänkande. Det har bidragit med en bred teoretisk grund, där olika synsätt och synvinklar kompletterat varandra. Tack vare det har vi kunnat utveckla en mångsidig och tillförlitlig produkt med tanke på projektets syfte.

16 Avslutande diskussion och utvecklingsförslag

Vi hoppas att Åbolands sjukhus kommer ha användning för vår handledningsmodell i handledningen av unga som lever med långtidssjukdomar. Eftersom modellen är så mångsidig och består av flera olika delar tror vi att den kommer kunna inspirera de professionella vid Åbolands till användning av nya funktionella handledningsmetoder även om modellen i sig efter testning i praktiken behöver utvärderas och korrigeras. Till exempel kan det empowerment inspirerande samtalet användas skilt, eller så kan modellen

med brevet användas som tänkt men handledare kanske väljer en annan struktur för samtalet. Det finns alltså många användningsområden för modellen.

Som utvecklingsförslag anser vi att det skulle vara väsentligt att testa hela modellen i praktiken och analysera resultaten för att sedan efter utvärdering göra möjliga korrigeringar. Den kan även anpassas efter den målgrupp man arbetar med, i stället för unga med diabetes kan det bli för unga med astma o dyl. Vi anser att modellen baserar sig på sådan allmän teori om problematik i nyorienteringsfasen att den även kan vara anpassningsbar för att fungera inom socialt arbete. Det kan till exempel röra sig om någon stor förändring i de ungas liv exempelvis ny studieplats, arbetslöshet, flytt från hemmet osv. Eftersom arbetet presenterar handledning har resultaten relevans även för studerande och professionella inom det sociala arbetet.

Vi önskar att modellen kommer kunna användas och uppdateras under lång tid, så att de unga som varit i nyorienteringsfasen blir de ”äldre unga” som skriver breven i framtiden. Om produkten utnyttjas optimalt, kan den i framtiden leda till en tjock mapp, en bok bestående av narrativa berättelser om nyorienteringsfasen för långtidssjuka unga.

Källförteckning

Aaltonen, M., Ojanen, T., Vihunen, R., Vilén, M. (2007). *Ungdomstiden*. Helsingfors: Utbildningsstyrelsen.

Arvidsson, B. & Skärseter, I. (red.). (2011). *Psykiatrisk omvårdnad – att stödja hälsofrämjande processer*. Lund: Studentlitteratur.

Bell, J. (2006). *Introduktion till forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur AB.

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Dahlgren, L. & Sauer, L.(red).(2009). *Att forska i socialt arbete – utmaningar, förhållningssätt och metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Dashiff, C., Riley, B.H., Abdullatif, H. & Moreland, E. (2011). Parents' Experiences Supporting Self-Management of Middle Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus. *Pediatric nursing*. 37(6), s. 304-310.

Due-Christensen, M., Zoffmann, V., Hommel, E., & Lau, M. (2012). Can sharing experiences in groups reduce the burden of living with diabetes, regardless of glycaemic control? *Diabetic medicine*, 29(2), s. 251-256.

Eriksson, E., Arnkil, T.E. & Rautava, M. (2010). *Framtidsdialoger, Handbok för samtalsledare som arbetar med nätverk*. Helsingfors: Universitetsstryckeriet.

Eriksson, K. (2004). *Vårdprocessen*. Mölnlycke: Elanders Infologistics Väst AB.

Eriksson, K. (1995). *Mot en caritativ vårdetik. Vårdforskning*. Vasa: Åbo Akademi.

Eriksson, L., Nilsson, G., Svensson, L.A. (red.). (2013). *Gemenskap – Socialpedagogiska perspektiv*. Riga, Lettland: Bokförlaget Daidalos AB.

- Forinder, U. & Hagborg, E. (2008). *Stödgrupper för barn och ungdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Gaston, A. M., Cottrell, D. J., Fullen, T. (2012). An examination of how adolescent-caregiver dyad illness representations relate to adolescents' reported diabetes self-management. *Child: Care, Health & Development*. 38(4), s. 513-519.
- Harty, B. & Harty, M. (2004). *Gruppens utvecklingspsykologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Hartman, J. (2006). *Vetenskapligt tänkande – Från kunskapsteori till metodteori*. Polen: Pozkal.
- Hertz, S. (2011). *Barn- och ungdomspsykiatri – nya perspektiv och oanade möjligheter*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Himberg, L., Laakso, J. & Peltola, R. (1997). *Psykologi 1 – den aktiva människan*. Porvoo: WSOY.
- Hwang, P. & Nilsson, B. (2011). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Karlsson, M. (2006). *Självhjälpgrupper- teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Klang-Söderqvist, B. (2013). *Patientundervisning*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Kime, N. (2013). Young people with type 1 diabetes and their transition to adult services. *British Journal of Community Nursing*, 18(1), s. 14-18.
- Kirk, S., Beatty, S., Callery, P., Milnes, L. & Pryjmachuk, S. (2012). Perceptions of effective self-care support for children and young people with long-term conditions. *Journal of clinical nursing*, 21(13), s. 1974-1987.
- Kirk, S. (2008). Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs. *The Author Journal compilation*, 34(5), s. 567-575.

Konradsdottir, E & Svavarsdottir, E. (2011) How effective is a short-termed educational and support intervention for families of an adolescent with type 1 diabetes? *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16(5), s. 295-304.

Kostenius, C. & Lindqvist, A-K. (2009). *Hälsovägledning- Från ord och tanke till handling*. Lund: Studentlitteratur AB.

Kuula, A. (2006). *Tutkimusetiikka – Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.

Kyngäs, H. & Henttinen, M. (2008). *Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö*. Helsinki: WSOY.

Larsson S., Sjöblom Y. Lilja J. (2008) *Narrativa metoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Lindfred, H., (2010). *Ungdomars och deras föräldrars erfarenheter av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom – fokus på hälsa, självkänsla och egenvård*. Göteborg: Intellecta Infolog.

Lindholm Olinder, A., Nyhlin, K., Smide, B. (2011) Clarifying responsibility for selfmanagement of diabetes in adolescents using insulin pumps – a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 67(7), s. 1547-1557.

Lineham, K. (2010). Caring for young people with chronic illness: a case study. *Paediatric Nursing*. 22(1), 20-3.

Lääkätietokeskus Oy (2003). *Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen -- näyttöä toiminnan tueksi*. Helsinki

Mangs, K. & Martell, B. (1999). *0-20 år i psykoanalytiska perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Markowitz, J.T. & Laffel, L.M.B. (2012). Transitions in care: support group for young adults with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 29(4), s. 522-525.

- McDonagh, J.E., Gleeson, H. (2011). Getting transition right for young people with diabetes. *European Diabetes Nursing*, 8(1), s. 24-29.
- Moula, A. (red.) (2009). *Empowermentorienterat socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Pakarinen, T. & Roti, O. (1998). *Människan – aktiv i sin omvärld*. Helsinki: Hakapaino Oy.
- Patel, R. & Davidsson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder: Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.
- Purssell, E., Fanner, M., Barnes, A. (2013). Needs and priorities of young people with human immunodeficiency virus. *Nursing Children & Young People*, 25(4), s. 20-4.
- Rasmussen, B., Ward, G., Jenkins, A., King, S.J. & Dunning, T. (2011). Young adults' management of Type 1 diabetes during life transitions. *Journal of Clinical Nursing*, 7(20) 1981-1992.
- Sohlberg, P. & Sohlberg, B-M. (2011). *Kunskapens former – Vetenskapsteroi och forskningsmetod*. Malmö: Liber AB.
- Van der Wulp, I., de Leeuw, J.R.J., Gorter, K.J. & Rutten, G.E.H.M. (2012). Effectiveness of peer-led self-management coaching for patients recently diagnosed with type 2 diabetes mellitus in primary care: a randomized controlled trial. *Diabetic Medicine*, 29(10), s. 390-397.
- Watson, R., Parr, J. R., Joyce, C., May, C., Le Couteur, A. S. (2011). Models of transitional care for young people with complex health needs: a scoping review. *Child: Care, Health & Development*, 37(6), s. 780-791.
- Widd, C. (2000). *Metoder för framtidsdiskussion – i grupp*. Vasa: Svenska studiecentralen.
- Yle Teema. (5.4.2014). *Vetenskap; Vuxna barn som problem*. Tv-program.

Litteraturöversikt

Databas	Datum	Sökord	Använda/ Träffar
Ebsco/CINAHL+ Academic Search Elite	3.3.2014	Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs	1/1 = Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs.
Ebsco/ CINAHL	15.3.2014	Self-management + nursing + adolescence	1/13 = Clarifying responsibility for self- management of diabetes in adolescents using insulin pumps – a qualitative study
Ebsco/ CINAHL	15.3.2014	Self-care + nursing + adolescence	4/105 = How effective is a short-term educational and support intervention for families of an adolescent with type 1 diabetes?
Ebsco/CINAHL	20.3.2014	Young people + illness	4/63 = Young people with type 1 diabetes and their transition to adult services
Ebsco/CINAHL	20.3.2014	Young people + illness	4/63 = Perceptions of effective self-care support for children and young people with longt-term conditions
Ebsco/CINAHL	22.3.2014	Young people + transition	2/55 = Models of transitional care for young people with complex health needs: a scoping review
Ebsco/CINAHL	24.3.2014	Young people + illness	4/63 = An examination of how adolescent- caregiver dyad illness representations relate to adolescent's reported diabetes selfmanagement
Ebsco/CINAHL	24.3.2014	Young people + illness	4/63 = Caring for young people with chronic illness: a case study

Ebsco/CINAHL	24.3.2014	Young people + transition	2/55 = Getting transition right for young people with diabetes
Ebsco/CINAHL	25.3.2014	Chronic disease + young people	1/13 = needs and priorities for young people with human immunodeficiency virus
Ebsco/ CINAHL	26.1.2014	Adolescence, self care	1/72 = Parents' Experiences Supporting Self-Management of Middle Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus.
Ebsco/ Academic Search Elite	2.2.2014	adolescence transition	1/84 = Young adults' management of Type 1 diabetes during life transitions
Ebsco/ CINAHL+ Academic Search Elite	20.2.2014	Sharing experiences	1/608 = Can sharing experiences in groups reduce the burden of living with diabetes, regardless of glycemic control?
Ebsco/ CINAHL+ Academic Search Elite	3.4.2014	Group support + young adults	1/8 = Transitions in care: support group for young adults with type 1 diabetes
Ebsco/ CINAHL+ Academic Search Elite	3.4.2014	Peer-led + self management	1/7 = Effectiveness of peer-led self-management coaching for patients recently diagnosed with type 2 diabetes mellitus in primary care: a randomized controlled trial.

Sammanställning av artiklar i alfabetisk ordning

Titel	An examination of how adolescent-caregiver dyad illness representations relate to adolescent reported self-management
Författare	Gaston A.M., Cotrell D.J., Fullen, T. 2011. Storbritannien
Syfte	Att utreda hur närstående, i första hand föräldrar, förhåller sig till den unga med diabetes och hur deras förtroend/brist på förtroende för den ungas förmåga att sköta sin sjukdom själv påverkar egenvården.
Urval & Forskningsmetod	Undersökningen baserade sig på semistrukturerade frågeformulär som riktade sig både till de unga och till deras närmaste anhöriga (föräldrarna). (N=55 familjer)
Resultat	Föräldrarna var jämfört med de unga oftast mer negativt inställda till den ungas förmåga till egenvård. Det fanns ett tydligt samband mellan föräldrarnas attityder och de ungas grad av självständighet i egenvården.
Relevans för arbetet & Kvalitet på artikeln	En av frågeställningarna i examensarbetet berör de anhörigas roller i vården. Denna undersökning analyserar dessa roller och svarar samtidigt för sin egen del på en av våra frågor. Kvaliteten är hög, eftersom artikeln är publicerad i en ansedd tidskrift och antalet undersökta är stort med tanke på undersökningens kvalitativa natur.
Titel	Can sharing experiences in groups reduce the burden of living with diabetes, regardless of glycaemic control?
Författare	Due-Christensen, M., Zoffmann, V., Hommel, E., & Lau, M.
Syfte	Att undersöka vilken inverkan gruppstöd har hos patienter med diabetes typ 1.
Urval & Forskningsmetod	54 st. patienter som levt med diabetes typ 1 under minst 1 års tid och var äldre än 21 år deltog. Undersökningen använde parallel mixad metod studie,
Resultat	Diabetes relaterad och psykologisk ångest minskade hos deltagarna.
Relevans för arbetet & Kvalitet på artikeln	Undersökningen visar att diabetessjuka patienter påverkas positivt av gruppstöd. Undersökningen innehöll både kvantitativ och kvalitativ forskningsmetoder vilket tillför kvalitet.
Titel	Caring for young people with chronic illness: A case study
Författare	Lineham, K. 2010. Storbritannien
Syfte	Utreda hur långtidsjuka unga upplever vården på längre sikt.
Urval & Forskningsmetod	Narrativ: En kvalitativ fallstudie gjord i samband med den dagliga vården under flere månader.
Resultat	Den unga skall bemötas med respekt och inkluderas i alla vårdbeslut. I många fall är det också till fördel att involvera de närstående (t.ex.föräldrarna) i vården och i beslutsfattningen. Poängen är sammanfattningsvis att den unga långtidsjuka förväntar sig att bli sedd ur

	ett holistiskt perspektiv, som en individ i behov av stöd i livet och inte som en patient som lider av en specifik sjukdom.
Relevans för arbetet & Kvaliteten på artikeln	Artikeln handlar om om långtidssjuka unga och belyser detaljerat den problematik som kan uppstå under nyorienteringsfasen. Kvaliteten är trots att n=1 ganska hög, med motiveringen att studien är djup, sträcker sig över en lång tidsperiod och är granskad av erkända kolleger som kommit till liknande resultat inom ämnet.
Titel	Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps – a qualitative study
Författare	Anna Lindholm Olinder, Kerstin Ternulf Nyhlin & Bibbi Smide
Syfte	Att forska i varför unga med diabetes missar att ta sina insulin doser eller inte
Urval & Forskningsmetod	12 unga mellan 12-19 år som intervjuades kvalitativt
Resultat	Att ta eget ansvar är den störta saken i att komma ihåg insulindoserna, dock skall egenvårdsnivån diskuteras hela tiden med föräldrarna
Relevans för arbetet & Kvalitet på artikeln	Empowerment och egenvård är två av våra teman i examensarbetet så det var mycket relevant artikel som handlade om dessa två teman. Artikels evidens var stark, då den var vårdvetenskaplig, från en känd tidning och innehöll många andra delar för stark evidens.
Titel	Effectiveness of peer-led self-management coaching for patients recently diagnosed with type 2 diabetes mellitus in primary care: a randomized controlled trial.
Författare	Van der Wulp, I., de Leeuw, J.R.J., Gorter, K.J. & Rutten, G.E.H.M
Syfte	Att undersöka effekten av expert-patienters stöd till nyligen diagnostiserade patienter.
Urval & Forskningsmetod	133 deltagare. Slumpmässig kontrollerad studie.
Resultat	Undersökningen visade öka själveffektiviteten, förmågan till egenvård samt förbättring av den psykiska och fysiska hälsan hos deltagarna.
Relevans för arbetet & Kvalitet på artikeln	Undersökningen visar hur mer erfarna patienter kan fungera som stöd till nyblivna patienter genom att delge erfarenheter och tips om tillvägagångssätt.
Titel	Getting transition right for young people with diabetes
Författare	McDonagh J.E., Gleeson, H. 2011. Storbritannien
Syfte	Att undersöka hur de unga diabetikerna blir bemötta i vården under denna detta känsliga skede i livet (nyorienteringsfasen).
Urval & Forskningsmetod	Undersökningen är en noggrant analyserad översikt bestående av ett brett och omfattande material.

Resultat	Den unga diabetikern vill bli bemött på ett mänskligt plan, och framför allt är den unga konfronterad med samma problematik som de ”friska” unga.
Relevans för arbetet & Kvalitet på artikeln	Artikeln handlar om de unga diabetikernas behov av stöd i nyorienteringsfasen, jämfört med ”friska” unga. Kvaliteten är hög, eftersom materialet har introducerats i flere vetenskapliga sammanhang (B.la. under ”Diabetes UK Annual Conference” i mars 2010)
Titel	How effective is a short-term educational and support intervention for families of an adolescent with type 1 diabetes?
Författare	Elisabet Konradsdottir & Erla Kolbrun Svavarsdottir
Syfte	Att forska i hur föräldrarna av unga diabetiker adapterar sig i situationen med hjälp av korta hjälpkurser
Urval & Forskningsmetod	23 familjer forskades med hjälp av en kvasi-experimental modell
Resultat	Det fanns en stor skillnad mellan föräldrarnas förmåga att hantera den ungas diabetes före hjälpkursen och efter den. Dock fanns det även en skillnad i pappornas och mammornas adapteringsförmåga. Hjälpkurser tycktes vara bra för alla föräldrar av unga diabetiker
Relevans för arbetet & Kvalitet på artikeln	Relevansen fanns i att artikeln handlade mycket om hur föräldrarna ger över ansvaret till den unga diabetikern så småningom så att den unga tar ansvaret för sin egenvård. Evidensen av artikeln var stark, då undersökning hade olika fas, alla demonstrerade i tabeller, författarna var specialister och det var en specialistpublikation.
Titel	Models of transitional care for young people with complex health needs
Författare	Watson, R., Parr, J.R., Joyce, C., Le Couteur A.S., Storbritannien
Syfte	Syftet är att undersöka hur konsistent och målmedveten vården av unga med långtidsjukdom är. Härutöver ville forskarna analysera kvaliteten av stödet för de ungas egenvård.
Urval & Forskningsmetod	Scoping Review – systematisk litteraturoversikt av 350 artiklar av vilka 19 kvalificerade för djupare analys.
Resultat	Vårdpersonalen har expertis, empati och förmåga att bemöta individen, samtidigt som ”systemet” i de flesta av fallen inte möjliggör en personlig och långsiktig vårdrelation. Speciellt problematisk är tiden då den unga flyttas från barn/ungdomsvård till vuxenvård, eftersom den unga i många fall befinner sig i nyorienteringsfasen under denna förflyttning.
Relevans för arbetet & Kvalitet på artikeln	Artikeln tar upp frågan om gränserna mellan barn/ungdoms- och vuxenvård. I undersökningen ställer forskarna en fundamental fråga, som lyder ”skall unga ses som vuxna på basen av sin ålder”? Kvaliteten är ur ett rent vetenskapligt perspektiv hög, men resultatet är magert – forskarna anser att det behövs mycket mer undersökning och nya
Titel	Needs and priorities for young people with immunodeficiency virus
Författare	Purssell, E., Farner M., Barnes, A. 2013. Storbritannien

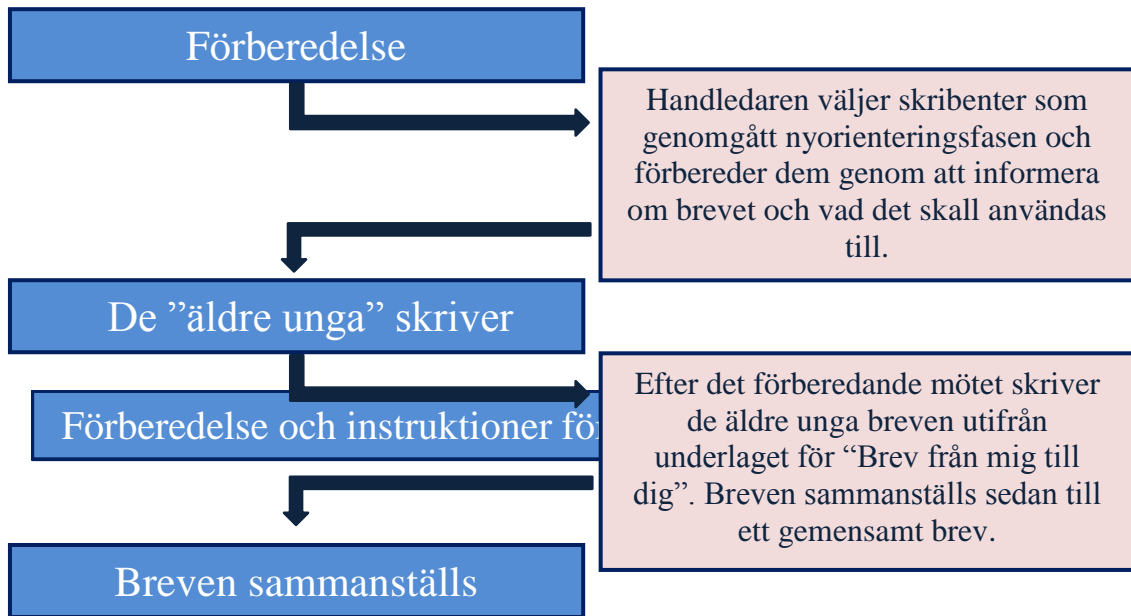
Syfte	Syftet var att jämföra unga HIV-smittades uppfattningar om vården och att granska hur väl de existerande strukturerna i vården motsvarade de ungas behov.
Urval & Forskningsmetod	En intersektionell, kvalitativ undersökning med hjälp av frågeformulär. N = 74, fördelat på 31 unga och 43 sjukvårdare.
Resultat	De unga önskade bli bemötta enligt sina för stunden aktuella behov och osäkerhet kring frågor bl.a om sex och graviditet. De unga efterlyste med andra ord ett öppet och nära förhållande till sin handledare.
Relevans för arbetet & Kvalitet på artikeln	Artikeln handlar om långtidssjuka ungas handledningsbehov i nyorienteringsfasen. Artikeln fyller kraven för hög kvalitet: Ett stort antal respondenter, flere ansedda namn inom branschen och nyligen publicerad. (2013). I referenserna finns många kända namn. (Lineham, Moules m.fl.)
Titel	Parents' Experiences Supporting Self-Management of Middle Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus
Författare	Dashiff, C., Riley, B.H., Abdullatif, H. & Moreland, E.
Syfte	Beskriva föräldrar till barn med diabetes 1 erfarenheter av de ungas förmåga till egenvård.
Urval & Forskningsmetod	Kvalitativ intervju med föräldrar till ungdomar i åldern 16-18 år med diabetes 1. Urvalet var från 23 familjer som alla deltog i endokrinologi vid ett barnsjukhus.
Resultat	I undersökningen kom det fram att föräldrarna ofta hade upplevt negativa erfarenheter som präglades av kamp, frustration och oro inför de ungas förmåga till hantering av egenvården. Föräldrarna stödde egenvården främst genom att påminna, peka ut positiva aspekter av de ungas hantering av diabetesen samt genom att erbjuda mer frihet. Det som inte stödde de ungas egenvård var när föräldrarna skällde, dömde, tjtade, kontrollerade de unga och även om de blev för känslsamma.
Relevans för arbetet & Kvalitet på artikeln	Artikeln bidrar med att visa på problematiken som kan finnas mellan föräldrarna och de unga med långtidssjukdom som i nyorienteringsfasen kan skapa ojämnheter i hanteringen av vården. Alltså berör den en problematik som uppstår under fasen, samt kan man se ett behov av handledning vad gäller ansvarsfördelningen. Det är en relativt ny undersökning från 2011 som gör resultaten aktuella och artikeln förankrad i moderna tankar som stöder vårt arbete.
Titel	Perceptions of effective self-care support for children and young people with long-term conditions
Författare	Kirk, S., Beatty, S., Callery, P., Milnes, L. & Prymachuk, S.
Syfte	Undersöka unga diabetessjukas samt deras föräldrar och vårdares uppfattningar om effektiviteten av olika modeller för handledning till självständig egenvård.
Urval & Forskningsmetod	26 unga, 31 föräldrar och 36 professionella deltog. Fallstudie,
Resultat	Resultatet av forskningen visade att egenvård stöds bäst genom att ge patienten en känsla av gemenskap, stöda patienten till självständighet och

	till ett bättre självförtroende samt informera den unga om sjukdomen.
Relevans för arbetet & Kvalitet på artikeln	Artikeln kartlägger vilka metoder som bidrar till en lyckad egenvård av unga med livstidssjukdomar. Deltagarna gav öppna, mångsidiga svar och det användes fler data insamlingsmetoder.
Titel	Transitions in care: support group for young adults with Type 1 diabetes
Författare	Markowitz, J.T. & Laffel, L.M.B.
Syfte	Att undersöka hur effektiv grupp stöd är hos diabetessjuka unga samt ta reda på vad patienterna upplever vara viktiga diabetesrelaterade diskussions ämnen.
Urval & Forskningsmetod	15 diabetessjuka patienter i åldern 18-30 år. För- och efter undersökningar genom enkäter.
Resultat	Deltagarna upplevde referensstödet som mycket givande, diabetesrelaterade problem minskade och förmågan till egenvård ökade. Diskussionsämnen patienterna ville behandla var; erfarenheter, tillvägagångssätt och känslor angående sjukdomen.
Relevans för arbetet & Kvalitet på artikeln	Undersökningen visar effektiviteten av referensstöd. Undersökningen använder sig av för-och efter undersökningar.
Titel	Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs.
Författare	Kirk, S
Syfte	Att undersöka unga med komplexa hälsovårdsbehovs erfarenheter och perspektiv på förändringar och övergångar i relation till sjukdomen. Med fokus på övergången från ungdomsvård till vuxenvård.
Urval & Forskningsmetod	28 ungdomar i åldrarna 8-19 år rekryterades till undersökningen via sjukskötargrupper Data samlades in via djupgående kvalitativa intervjuer och analyserades enligt metoden ”Grounded Theory”.
Resultat	De unga hade erfarenheter av måna samtida parallella förändringar under övergången. Övergången till vuxenvård ansågs vara en osäker tid med avsaknad av information och engagemang för förändringen. Att förvärva ansvaret för hantering av teknik/hjälpmiddel och terapier som sjukdomen inkluderade var en lättare process än att ta över det slutliga huvudansvaret för beslutsfattande och vara den som håller kontakt med de olika serviceformerna.
Relevans för arbetet & Kvalitet på artikeln	Artiken berör ungdomar med speciella hälsovårdsbehov och inkluderar därmed en större grupp undersökta som genom att visa liknande resultat som andra artiklar i arbetet ger en bredare generalisering som stöder att vi utvecklar en modell för unga med långtidssjukdom. Artikeln berör även en av de byggande kriterierna för handledningen som består i att se de parallella komplikationer och förändringar som sker i de ungas liv. Den berör även den problematik som kan existera under övergången till vuxenvård.
Titel	Young adults' management of Type 1 diabetes during life transitions

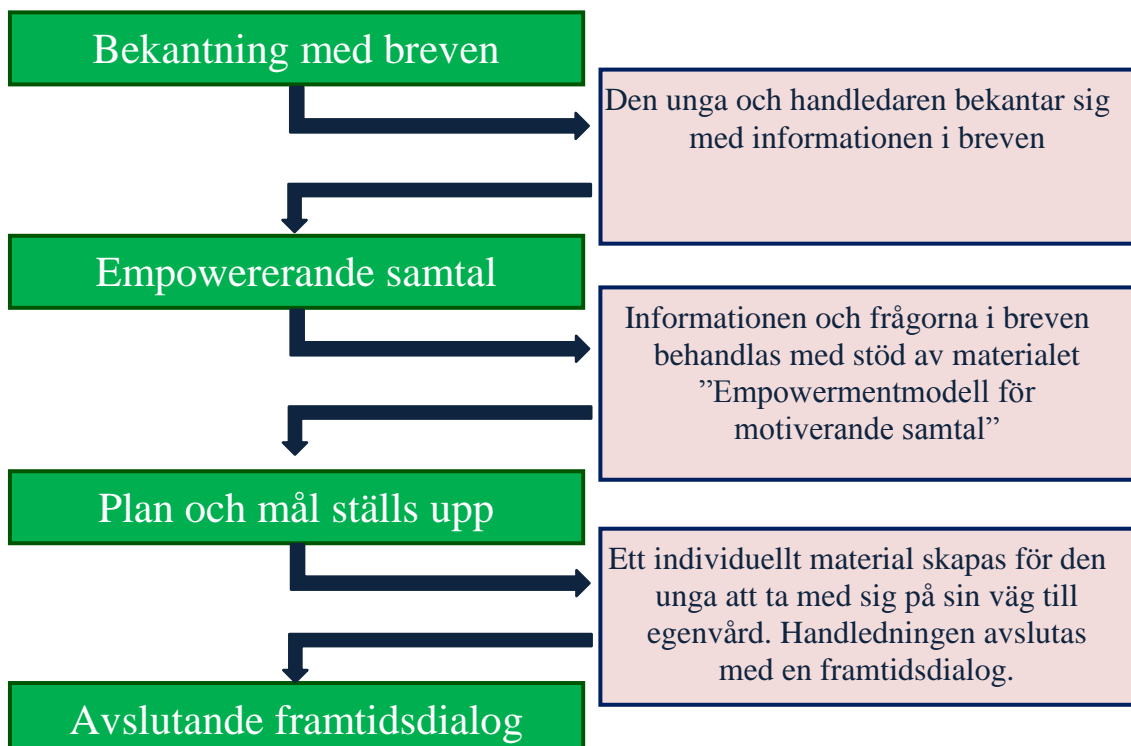
Författare	Rasmussen, B., Ward, G., Jenkins, A., King, S.J. & Dunning, T
Syfte	Identifiera olika övergångar och förändringars möjliga inverkan på egenvården vid diabetes hos unga samt identifiera olika copingstrategier under de föränderliga händelserna.
Urval & Forskningsmetod	Halvstrukturerade intervjuer med 20 ungdomar med diabetes 1 och en konstant komparativ analys.
Resultat	I undersökningen kom det fram både utvecklingsförändringar relaterade till att vara ungdom (skolgången, nya relationer, att bli mamma, börja jobba och flytt/förflyttning) samt sådana som var direkt kopplade till sjukdomen (att bli diagnostiserad, att drabbas av komplikationer relaterade till sjukdomen, påbörjandet av insulinpumps handling och att åka på diabetesläger). Genom strategiskt tänkande och planering hanterade de unga förändringarna.
Relevans för arbetet & Kvalitet på artikeln	Artikeln ger oss bra insikt i vilka förändringar som kan vara de som påverkar egenvården under nyorienteringen och besvarar därmed en del av vilken problematik som kan störa egenvården för de unga men långtidssjukdom. Det är en relativt ny källa från 2011 som visar att vårt ämne i examensarbetet är aktuellt.
Titel	Young people with type 1 diabetes and their transition to adult services
Författare	Kime, N. 2013. Storbritannien
Syfte	Att undersöka varför över 85% av de unga diabetikerna i Storbritannien inte lyckas hålla sin blodsockernivå inom de givna referensramarna och vilka faktorer som kunde förbättra situationen.
Urval & Forskningsmetod	Undersökningen var kvalitativ och bestod av tre semistrukturerade frågor ("Process mapping"): 1. Vad händer nu?. 2. Vad saknas? 3. Vad borde hända?
Resultat	De analyserade aspekterna av handledning varierade stort mellan de undersökta vårdenheterna
Relevans för arbetet & Kvalitet på artikeln(år, land)	Artikeln handlar trots sin medicinska utgångspunkt om handledningen av unga med långtidssjukdom och undersöker bristerna i vården från vårdvetenskapligt och ett mångprofessionellt perspektiv. Kvaliteten hög, eftersom samplet stort n = ca 900 bestående av såväl unga som vårdare och föräldrar. Undersökningen är publicerad och granskad av flere aktuella forskare inom ämnet.

Handledningsmodellen

Fas 1



Fas 2



Handledarens anvisningar för modellen

Handledningsmodellen skall användas som ett stöd för handledning av unga med långtidssjukdom som genomgår nyorienteringsfasen, för att uppnå en god egenvård. Det görs med stöd av ett brev från ”äldre unga” som berättar om sina erfarenheter av nyorienteringsfasen. Utifrån breven skall en dialog motiveras mellan handledare och de unga för att beröra problematik som kan finnas under nyorienteringsfasen. Handledningen följer de olika steg som illustreras i blanketten ”Handledningsmodellen”. Det här är vidare anvisningar för de olika stegen i form av en ”checking list”. Punkterna 1-3 utgör den första fasen ”Insamling av breven”, medan punkterna 4 – 7 avser det vi planerat för den andra fasen ”Handledning av unga i nyorienteringsfasen”.

Efter breven är skrivna sammanfattas de enligt grundmodellen där liknande svar samlas under samma temafråga. Språket korrigeras endast om det är svårt att förstå. Det är viktigt att bevara den personliga karaktären av breven.

Fas 1. Insamling av breven

1. Hör den ”äldre unga” till fokusgruppen, d.v.s. har gått igenom nyorienteringsfasen inom ca. de 10 senaste åren och såväl vårdmässigt som personligt övergått från barn/ungdomsvård till vuxenvård? Om detta är fallet, berättar sjukvårdaren för denna om brevets syfte, vilket är att genom sina erfarenheter stöda de unga som ”kämpar sig igenom” de olika processerna till att bli självständig. Att dela med sig av sina upplevelser är frivilligt. Viktigt är i detta skede är att nämna anonymiteten, att breven sammanställs i en form där inget enskilt brev återges som en ensamstående helhet. (Ett exempel på tidigare brev kan visas).

2. Den ”äldre unga” får använda mottagningstid i samband med följande besök för att skriva ”brevet”. Det kan även skrivas hemma på egen hand. Handledaren avgör om de som skriver breven kan göra det på egen hand eller möjligtvis behöver stöd och motivation i form av en mottagningstid. Brevbotten som finns med i den samlade mappen för modellen printas ut eller skickas per e-post till den äldre unga för att besvaras.

3. Det besvarade brevet lämnas till handledaren i samband med följande besök, eller skickas per e-post före besöket. Då handledaren får in en skriven berättelse, dokumenterar vårdaren denna enligt anvisningarna nämnda här i inledningen. Handledaren har tillgång till ett färdigt botten, med en given font(som även finns med i mappen). Efter sammanställningen är gjord så är fas 1 klar.

Fas 2.Handledning av unga i nyorienteringsfasen

4. Då handledaren märker att en ung visar tecken på misskötsel eller ignorerande av egenvården i nyorienteringsfasen introducerar handledaren denne för handledningsmodellen och erbjuder den att läsa de sammanfattade breven i ”Brev från mig till dig”.

5. Då den unga läst breven påbörjas det handledande samtalet. Tanken och teorin bakom detta förfarande, är att hitta ”genvägar” till ett empowerment fokuserat samtal, där den unga ges inspiration och mod att berätta om sig själv och sina egna upplevelser på ett holistiskt sätt. Handledaren kan för att skapa struktur i samtalet utgå från ”Empowermentmodell för motiverande samtal”

6. Handledaren lyssnar på den unga samtidigt som den enligt den narrativa diskussionsmetoden leder samtalet i en viss riktning. I detta fall ligger fokus på att den unga själv, med hjälp av handledarens målmedvetenhet, arbetar fram mål och strategier för att lösa problemfrågor själv i framtiden.

7. Den unga gör tillsammans med handledaren upp mål för framtiden som dokumenteras i materialet ”mål för egenvården” som även finns samlat i mappen för handledningsmodellen. Frågor med inspiration från framtidsdialoger sammanfattar mötet för att stimulera de ungas fantasi och samtidigt styra fantasin i en konstruktiv och framtidsbejakande riktning som präglar en god framtid. Framtidsdialogens frågor ställs på det här sättet:

Det har nu gått ett år och du hanterar din diabetes bra;

- Vad har du gjort för att det skall vara så?
- Vad har andra gjort för att det skall vara så(familj, vänner, professionella)?
- Vad har varit din största motivation under det senaste året?

Ps. Det går att göra ändringar i formuleringen av frågorna, men viktigt är att frågorna ställs med fokus på en god framtid.

”BREV FRÅN MIG TILL DIG”



Hej, vi ber dig skriva till unga om dina egna upplevelser då du flyttade hemifrån.

Tanken är att dela med sig till unga som har det svårt att leva självständigt med diabetes. Dina svar förblir anonyma och sammanställs till en hälsning åt de unga.

Tack för ditt engagemang, ditt bidrag är värdefullt!

- 1. Hur upplevde du stödet från vården på din väg till självständighet?**

- 2. Vilka upplevelser hade du av ansvarsfördelningen under din självständighetsprocess? Hur upplevde du din relation till dina föräldrar och andra närstående i vården av diabetes?**

- 3. Berätta med egna ord om vad du anser vara viktigt för de unga diabetikerna att tänka på.**

BREV FRÅN MIG TILL DIG

Hur upplevde du stödet från vården på din väg till självständighet?

Råkade ha turen att ha samma diabetesläkare sedan jag insjuknade i diabetes som sexåring tills jag var 18. Så hon hade följt med min utveckling och min familjs. Processen till självständighet började redan i 8års ålder då jag lärde mig att sticka insulinet själv och fick ett diplom i det på ett diabetesläger. Som 12 åring(ev. yngre) så började läkarbesöken så att jag först gick in till läkaren och diskuterade och efter det fick jag kalla föräldern in och så var det tills jag fyllde 14 år och läkaren meddelade mina föräldrar att de inte behöver följa med mig längre till mottagningen, för nu klarar jag mig själv och har ansvar över det helt och hållet själv(var nog nåt år före jag började ha ansvar själv men då kontrollerade mina föräldrar att jag tog rätt osv). Så efter det gick jag själv på mottagningen och hade ansvar över min egenvård(och förstås en mamma som blandade sig i).

Jag gick regelbundet och ofta på läkarkontroller då jag var i tonåren(ungefär 15 år sedan). Nu i efterhand då jag funderat på saken så har det stöd som jag fick resulterat i att jag har en balanserad diabetes och har inga komplikationer än så länge, trots att jag levt med sjukdomen i 23 år. Sättet som jag fick handledning på gavs dock inte på bästa möjliga sätt. Jag skämdes ofta med de värsta komplikationer som diabetes kan resultera i om man inte tar hand om sig. För mig fungerade det bra men tror inte att det skulle göra det för alla. För mig blev komplikationerna mitt livs värsta rädsla, så det gjorde ju att jag var väldigt noggrann med hur jag skötte mig själv.

Jag har många människor som stött mig mer än jag någonsin kunnat önska och jag har alltid fått den hjälp jag behöver både av släktingar och också sjukhus.

Stödet från vården har förbättrats under min sjukdomstid. Från dag ett tycker jag det handlat om egenvården och det individuella omkring sin egen diabetes och hur den påverkar kroppen. Inlärningsprocessen handlar ju mycket om hur motiverad man är. I början handlade det mycket om de psykiska kriserna som det innebär när man insjuknar i diabetes. Aldern och utvecklingen spelar mycket in på hur man lär sig och anpassar sig.

Den var bra, jag upplevde att jag fick det stöd och den vård jag behövde.

Vilka upplevelser hade du av ansvarsfördelningen under din självständighetsprocess?

Hur upplevde du din relation till dina föräldrar och andra närstående i vården av diabetes?

Det är ganska svårt för mig att minnas upplevelser eftersom det är så länge sedan. Min pappa var ju den som hade huvudansvaret över mig eftersom min mamma var sjuk(alzheimer). Pappa var nog mån om att han fick hålla kontroll över mina blodsocker och vad jag åt osv. Hade nog inte så många andra som deltog i vården. Själv skämdes jag över min sjukdom och höll den gärna hemlig för de flesta. Min relation till mina föräldrar var väl lite från och till då man var i tonåren, ibland bättre ibland sämre.

Jag var 16 år när jag insjuknade i diabetes så egentligen handlade det direkt om att jag skulle lära mig om diabetes och hur man hanterar sjukdomen. Jag fick bra stöd av läkare och vårdpersonal om hur man anpassar sig. Jag saknade kanske under den tiden någon förebild i min egen ålder som hade diabetes. Mina föräldrar gav mera psykiskt stöd.

Eftersom min läkare hade trappvis gett åt mig ansvaret så gick det ganska naturligt att få det på eget ansvar. Och jo sedan jag själv börja ta hand om min diabetes så hölls ju inte blodsockren på lika fin nivå som när mamma och pappa hade ansvaret. Men det hör till. Under tonåren var nog relationen jobbig mellan mina föräldrar och mig, kändes som att jag inte fick göra något och hade det jätte strängt hemifrån, mycket skylldes jag på diabetesen, för min syster hade nog fått vara längre ute osv när hon var i min ålder. Min mamma har själv nu erkänt att hon var en hönsamma, speciellt mot mig. Jobbigt var det då, lite småroligt nu. Och ännu i dagens läge kan mamma vara orolig i bland att det ska hända något när jag bor ensam och ingen märker det..

Allting var svårt i början, men jag har lärt mig massa om diabetes och hur det sköts, den person som hjälpt mig mest genom alla åren är nog min mamma.

Jag var tvungen att själv komma ihåg att mäta och ta mitt insulin utan att någon påminner mig. Jag hade dock nära kontakt med båda mina föräldrar och även min flickvän hjälpte mig mycket.

Berätta med egna ord om vad du anser vara viktigt för de unga diabetikerna att tänka på.

Det som jag tycker är viktigt då man är ung och har diabetes är att hålla i minnet att det är nu det verkligen lönar sig att sköta sig för spåren ses först efter många, många år. Talar nu om ungefär 20 år framåt. Det betyder ändå inte att diabetesen ska vara herre över ditt liv

utan du är herre över den. Det är fullt möjligt att leva ett normalt liv med allt det har att bjuda på men det krävs lite mer tankearbete och planering! Sjukdomen handleder dig nog på vägen och du lär känna din kropp och hur den fungerar. Diabetesen blir en livsstil, en del av dig som du till sist inte vet hur leva utan. Sist men inte minst- acceptera din sjukdom för annars gör du det svårare än vad det behöver vara.

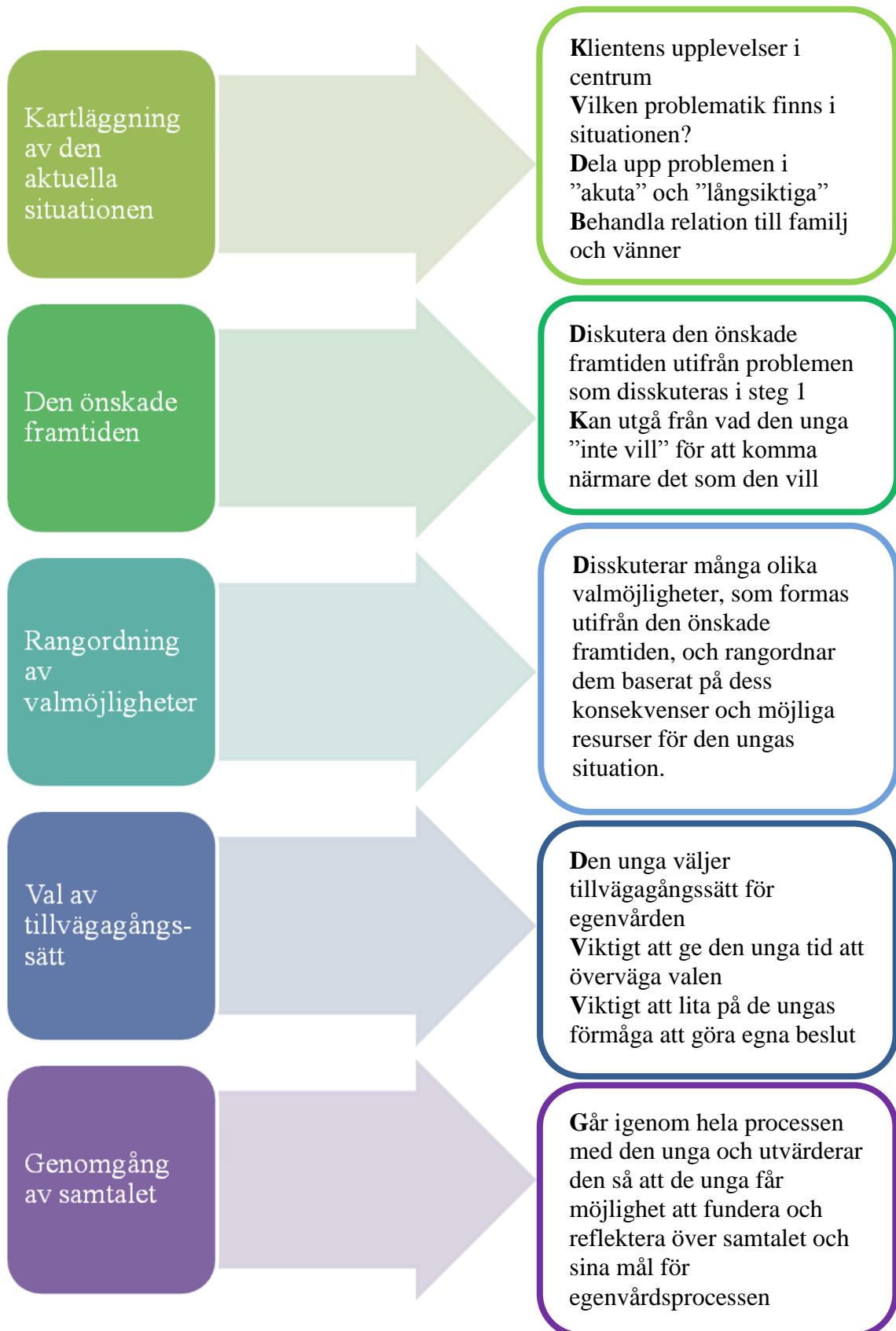
Det viktigaste är att man ska bli vän med sin sjukdom för då accepterar man det också. Sen ska man se diabetes som en möjlighet till att leva hälsosamt.

Gör inte din diabetes till en sjukdom, gör den till en livsstil.

Alkohol är väldigt att ta med måtta och hålla blodsockret under kontroll, det har jag lärt mig med åren. Ibland är det svårt att komma ihåg att mäta eller att ta insulin men det är sådant man lär sig.

Det är viktigt att sköta sin diabetes och faktiskt mäta blodsockret och ta insulin regelbundet. Det är även viktigt att berätta om sin diabetes för andra och inte skämmas över den, det är lättare om en kompis vet om att du har diabetes så att även den kan hjälpa dig och stöda dig när det behövs. Var öppen med din sjukdom och ta emot den vård som erbjuds.

Empowermentmodell för motiverande samtal



MÅL FÖR EGENVÅRD

Vilka önskningar har jag inför framtiden?

Hur ser ansvarsfördelningen ut i framtiden?

JAG

FÖRÄLDRAR

VÅRDEN

Det har nu gått ett år och du hanterar din diabetes bra:

Vad har du gjort för att det skall vara så? Vad har andra gjort för att det skall vara så (familj, vänner, professionella)? Vad har varit din största motivation under det senaste året?