

Implementeringsprocess för Diabetesenkät

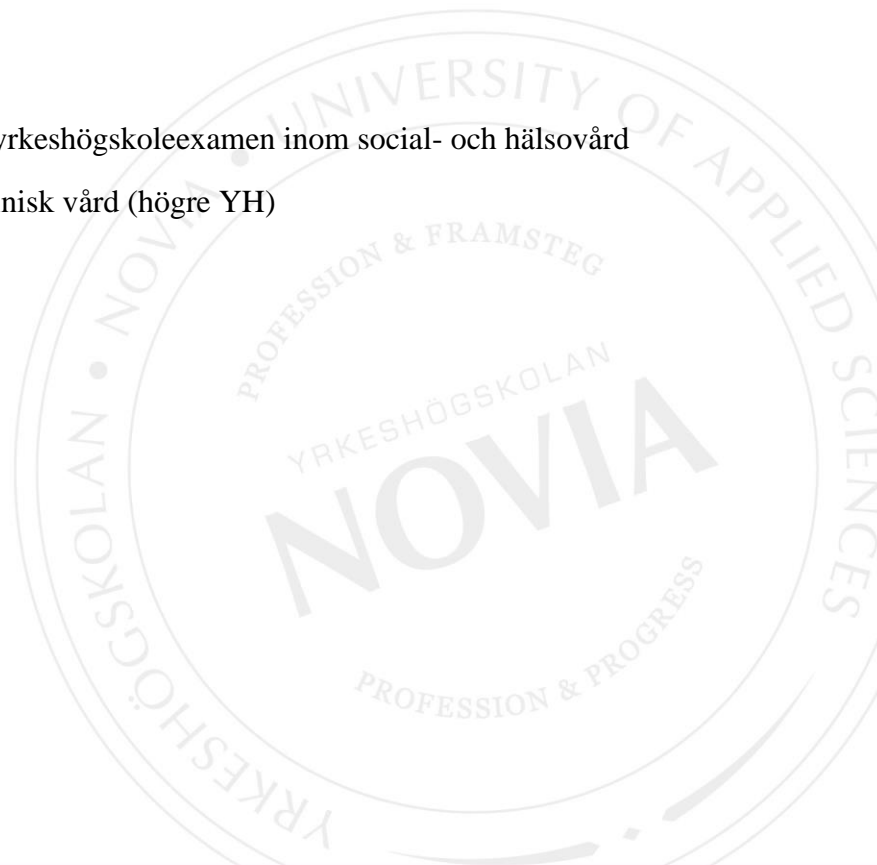
En studie med kvantitativ ansats om kvalitativa värden

Susanne Söderback

Examensarbete för högre yrkeshögskoleexamen inom social- och hälsovård

Sjukskötare Avancerad klinisk vård (högre YH)

Vasa 2022



EXAMENSARBETE

Författare: Susanne Söderback

Utbildning och ort: Social- och hälsovård (högre YH), Vasa

Profileringsstudier: Utveckling och ledarskap

Handledare: Maj-Helen Nyback

Titel: Implementeringsprocess för diabetesenkät

Datum 24.2.2022 Sidantal 78

Bilagor 4

Abstrakt

Under de senaste åren har en nyfikenhet vuxit fram på hur man med kvantitativa mätinstrument kan mäta kvalitativa värden som kan stöda den patientcentrerade diabetesvården. Personcentrering är en viktig grund för god diabetesvård. Med syfte att utveckla vården mot en mer personcentrerad vård, har i detta examensarbete översatts och piloterats en diabetesenkät

Processen görs i samarbete med Botniaprojektet och diabetesföreningen i Finland samt Nationella diabetesregistret i Sverige och skildras i tidsförlopp. Examensarbetet skildrar processen från att pejla intresse hos Botniaprojektet att föra in ett nytt instrument i diabetesvården, till piloting av detsamma. Den enkät som ligger som grund för examensarbetet är utvecklad i Sverige av Svedbo Engström, 2019 och syftar till att mäta mjuka värden med en kvantitativ approach. Diabetesenkäten är två delad och består av frågor om hur det är att leva med diabetes.

Processen med översättning av enkäten till finska skildras i ett flödesschema. Piloteringen av diabetesenkäten görs bland finska patienter med diabetes, där tyngdpunkten ligger på utvärdering av diabetesenkätens användbarhet.

Resultat av enkäten visade att patienterna förstått frågorna som begripliga och gångbara. Slutsats: den finska översättningen av diabetesenkäten tolkas klar och godkänd att användas för implementering av diabetesenkäten i finländsk vårdverklighet. I framtiden fortsätter forskningsstudier i samarbete Direva/Botnia-projektet.

Språk: Svenska Nyckelord: Diabetes – Patientcentrerad vård – Livskvalitet

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Susanne Söderback

Koulutus ja paikkakunta: Sosiaali- ja terveysala (ylempi AMK), Vaasa

Suuntautumisvaihtoehto: Kehittäminen ja johtaminen

Ohjaaja(t): Maj-Helen Nyback

Nimike: Diabeteskyselyn toteuttamisprosessi

Päivämäärä 24.2.2022 Sivumäärä 78

Liitteet 4

Tiivistelmä

Viime vuosina on noussut kiinnostus selvittää, miten kvantitatiivisia eli määrällisiä mittausmenetelmiä voitaisiin käyttää mittamaan kvalitatiivisia eli laadullisia arvoja, joita voidaan käyttää potilaskeskeisen diabeteshoidon tukena. Yksilökeskeisyys on tärkeä lähtökohta hyvälle diabeteksen hoidolle. Tässä opinnäytetyössä on käännetty ja pilotoitu diabetestä koskeva kysely, tavoitteena kehittää hoitoa entistä yksilöllisemmäksi.

Prosessi toteutetaan yhteistyössä Botnia-hankkeen ja Suomen Diabetesliiton sekä Ruotsin kansallisen diabetesrekisterin kanssa, ja se kuvataan ajanjaksoina. Opinnäytetyö kuvaa prosessia, jossa aluksi selvitetään Botnia-hankkeen halukkuutta ottaa käyttöön uusi työkalu diabeteksen hoidossa, ja myöhemmin kyseistä menetelmää pilotoidaan. Opinnäytetyön pohjana käytetyn kyselyn on kehittänyt Ruotsissa Svedbo Engström vuonna 2019. Sillä on tarkoitus mitata pehmeitä arvoja kvantitatiivisin keinoin. Diabeteskysely on kaksiosainen ja kysymyksillä on tarkoitus selvittää, millaista on elää diabeteksen kanssa.

Tutkimuksen käännösprosessi suomen kielelle on kuvattu vuokaaviossa. Diabeteskyselyn pilotointi tehdään suomalaisilla diabetespotilailla, ja painopisteenä on diabeteskyselyn käytettävyyden arvioiminen.

Kyselytutkimuksen tulokset osoittivat, että potilaat pitivät kysymyksiä ymmärrettävinä ja sopivina. Johtopäätös: diabeteskyselyn suomenkielinen käännös on tulkittava selkeäksi ja se voidaan hyväksyä käytettäväksi suomalaisessa terveydenhuollossa diabeteksen hoidossa. Jatkotutkimuksia toteutetaan tulevaisuudessa yhteistyössä Direva/Botnia-hankkeen kanssa

Kieli: Ruotsi

Avainsanat Diabetes - Potilaskeskeinen hoito - Elämänlaatu

MASTER'S THESIS

Author: Susanne Söderback

Degree Programme: Social and health care (Master degree), Vaasa

Specialization: Development and leadership

Supervisor(s): Maj-Helen Nyback

Title: Diabetes Survey Implementation Process

Date 24.02.2022 Number of pages 78

Appendices 4

Abstract

Recently, attention has been drawn to using quantitative measuring instruments to measure qualitative values that can support patient-centered care in diabetes. Focus on the person is fundamental to good diabetes care. With the aim of developing care towards being more individual, this thesis describes the translation and piloting of a diabetes survey.

The process is carried out in collaboration with the Botnia Project and the Finnish Diabetes Association as well as the Swedish National Diabetes Register and is described in stages. The thesis depicts the process from sounding out the Botnia Project's interest in bringing a new instrument into diabetes care, to piloting the instrument. The questionnaire used as starting point for the thesis was developed in Sweden by Svedbo Engström in 2019. It consists of two parts with questions about life with diabetes.

The process of translating the survey into Finnish is illustrated using a flowchart. Piloting of the diabetes survey is done among Finnish patients with diabetes, and emphasis lies on evaluating the usefulness of the questionnaire.

Results of the survey showed that patients regarded the questions comprehensible and applicable. Conclusion: the Finnish translation of the diabetes survey has been interpreted clearly and has gained approval for use in implementation of the questionnaire in diabetes care in Finland. Research will continue in collaboration with the Direva/Botnia Project.

Language: Swedish Key words: Diabetes – Patient-centered care – Quality of life

Förord

Studien genomförs i samarbete med Forskningsgruppen för DIREVA och Botnia projektet (Helsingfors Universitet. Botnia-projektet. Genetisk och metabolisk karakterisering av diabetes. Direva. Botnia. 2020) samt Finlands Diabetesförening. Följande personer ingår i olika forskargrupper som på olika sätt påverkat, medverkat och stött mitt examensarbete:

Professor, MD Tiinamaja Tuomi (ansvarig för Botnia projektet, ansvarig läkare vid Direva registret)

MD, specialist i inre medicin och endokrinologi, post doc forskare och klinisk koordinator
Liisa Hakaste (Botnia projektet, H:fors)

MSSc, Forskningsadministratör Laura Impivaara (Botniaprojektet H:fors)

Professor Leif Groop (Botnia projektet, ansvarig läkare vid Direva registret)

ML, specialist i allmän medicin Annemari Käräjämäki (Direva ansvarig läkare Vasa)

NDR (Nationella diabetesregistret i Sverige:s) kontaktperson: Katarina Eeg-Olofsson

Diabetesförbundet i Finland rf:s utvecklingschef Sari Koski

HVD Maj-Helen Nyback vid Novia

Jag vill här passa på och ödmjukt tacka Er alla för att ni gett av Er tid och för ert stöd till mig så att jag fått examensarbetet gjort. Ett stort tack också till min kära familj

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	3
2	Syfte	5
3	Diabetes.....	7
3.1	Diabeteskomplikationer	10
3.2	Den nya diagnosindelningen.....	11
3.3	Botnia-projektet.....	14
3.4	Direva.....	17
4	Den personcentrerade vården	17
4.1	Patienten i centrum	21
4.2	Vårdkommunikation	23
4.3	Livskvalitet och välbefinnande	26
5	Studiens design	27
5.1	Initiera forskningssamarbete och sammanställning av referensgrupp	28
5.2	Diabetesenkäten	28
5.3	Tillstånd	29
6	Metod	30
6.1	Etisk diskussion	30
6.2	Översättning av enkäten - Del 1	31
6.2.1	Översättning forward – backward	32
6.2.2	Pre-testing pilotstudie inklusive enkät	34
6.2.3	Testning av slutgiltig översättning	35
6.3	Pilotering av användningsmöjligheter för enkäten – del 2.....	37
7	Resultat från pilotering av enkäten.....	38
7.1	Bakgrundsuppgifter	38
7.2	Frågor om hur du mår och hur du har det med din diabetes.....	40
7.3	Frågor om oro	43
7.4	Frågor om möjlighet att ta hand om sin diabetes.....	45
7.5	Frågor om diabetes som ett hinder	48
7.7	Frågor om stöd från diabetesvården	53
7.8	Frågor om diabetesmaterial och medicinsk behandling.....	58
8	Diskussion.....	60
8.1	Metoddiskussion.....	60
8.2	Resultatdiskussion.....	64

9	Slutsatser.....	67
	Källförteckning.....	71

Bilagor

Bilaga 1 Diabetesenkät (original svenska)

Bilaga 2 Diabetesenkäten till Finland. Jämförelser mellan språkversionerna.

Bilaga 3 Diabetesenkät (finska)

Bilaga 4 Diabetesenkät ("finlandssvensk" version)

1 Inledning

Det är en svår och komplex situation att lära sig leva med en långvarig sjukdom och det behövs förståelse över sin förändrade livssituation, sina möjligheter och val i situationen. Vissa som drabbas av en långvarig sjukdom kan reagera med starkt motstånd mot att behöva ändras på sjukdomens villkor. Det naturliga är att vilja leva som tidigare och det finns ett motstånd mot att ta in ny information eftersom det innebär ett accepterande av en förändrad livssituation. Vården utgår från att patienten accepterar situationen och är mottaglig för information vilket kanske inte alltid är fallet (Dahlberg & Ekman, 2017, 104 - 105).

År 2018 hade omkring 425 miljoner människor i världen diabetes. Diabetes är fortfarande en av de snabbast växande folksjukdomarna. Internationella diabetesfederationen (IDF) publikation IDF Diabetes Atlas, uppskattar att prevalensen för diabetes 2019 var 9,3 % av världens vuxna befolkning, vilket innebär cirka 463 miljoner personer med diabetes i åldersgruppen 20 - 79 år. År 2045 beräknas incidensen av diabetes öka till 10,9 %, dvs närmare cirka 700 miljoner diabetiker. Nästan 20 000 nya diabetesdiagnoser ställs varje år. Majoriteten av dessa är typ 2-diabetesdiagnoser. Även om antalet nya diagnoser har minskat under hela 2010-talet, är antalet diagnoser stort. Majoriteten av diagnoserna ställs bland personer i arbetsför ålder. Det totala antalet diabetiker fortsätter dock att växa, i alla sjukvårdsdistrikt. Hälsofrämjande aktiviteter och fortsatta förebyggande insatser för typ 2-diabetes är därför av särskild vikt (Koski, 2021, 46).

Sjukdomsprognosen förändras till det bättre i takt med nya forskningsrön. Med tidig diagnos och effektivare behandlingar klarar sig diabetiker bättre än tidigare, mår bättre och lever längre. År 2010 fanns cirka 102 500 personer i arbetsför ålder med diabetes i FPA:s läkemedelsregistreringsregister och år 2020 138 917. Antalet äldre personer med diabetes har vuxit kraftigt. År 2010 var antalet diabetiker över 65 år 116 000 och 2020 redan 218 658 (Koski, 2021, 46).

Diabetes är således en stor patientgrupp som utgör 15% av hela hälso- och sjukvårdens totala kostnader i Finland. Det är därför både av hälsoekonomiska skäl och för att minimera mänskligt lidande - i form av diabeteskomplikationer (för att minska dyra samhällsliga tilläggskostnader), till fördel, om vi lyckas ge god diabetesvård åt våra patienter (Diabetes. God medicinsk praxis-rekommendation. 2020).

Fortfarande finns det mycket som kan förbättras i vården. I framtiden är målet att patienterna ska skötas utgående från patientens behov och på det sättet ska vårdresultaten förbättras. Insjuknandet kan skjutas upp eller helt förhindras om den förebyggande vården är optimal. För att uppnå detta behövs information om olika diabetestyper, sjukdomsförlopp och den tillämpade vården. Ett diabetespatientregister benämnt Direva har i Finland tagits i bruk inom Vasa sjukvårdsdistrikt. Patientregistret ger möjlighet att rikta undersökningar till specifika grupper och genom att som patient med diabetes delta i Direva-undersökningen kan man hjälpa till med att uppnå de här målen (Genetisk och metabolisk karaktärisering av diabetes. Helsingfors universitet).

Det avgörande för hälsoutvecklingen hos en person med diabetes är patientens förmåga till egenvård, adekvat medicinsk behandling, samt omvårdnad och förebyggande åtgärder. Enligt Sundman ska en Avancerad Klinisk Sjukskötare (AKS) kunna förmedla kunskap och vägledning om diabetes, sjukdomens olika vårdformer, egenvård, medicinering, uppföljning, kost och motion, fotvård, vårdmaterial, diabeteskomplikationer och glukosbalans (Fagerström, 2011, 302).

Det föreliggande examensarbetet är en del i en planerad forskning som syftar till att bidra till bättre vård åt patienter med diabetes. Examensarbetet görs inom ramen för Högre Yrkehögskoleutbildning inom Avancerad klinisk Vård (AKS) i samarbete med Botniaprojektet och Diabetesförbundet i Finland samt Nationella diabetesregistret (NDR) i Sverige.

I examensarbetet beskrivs processen med att initiera samarbete, översätta och pilotera en diabetesenkät, utvecklad i Sverige (Svedbo Engström, 2019) för att pröva om enkäten är en metod som även i Finland kan medverka till att vårdinsatserna är så effektiva och tillfredsställande som möjligt och stöda mjuka värden i diabetesvården. Enkäten är utvecklad av Maria Svedbo Engström och är idag en del av de metoder som finns i Nationella Diabetes Registret i Sverige. Diabetesenkäten är två delad och består av frågor om hur det är att leva med diabetes. Första delen utgår från ”hur jag mår och har det med min diabetes” och andra delen från ”stöd från diabetesvården för att ta hand om min diabetes”. Målet är att föra in ett nytt instrument i diabetesvården som kan stöda vårdaren i att förmedla personcentrerad vård.

Diabetesenkätstudien (livskvalitetsenkäten) har gjorts och kommer i fortsättningen att göras i samarbete med uppföljningsundersökning av Vasa sjukvårdsdistrikts diabetesregister

(DIREVA) inom Botnia projektet. På grund av studiens omfattning, begränsar detta examensarbete sig till att utreda möjlighet att ta enkäten från Sverige, översätta den till finska och pröva översättningen, som pilotundersökning, bland finskspråkiga personer med diabetes. Examensarbetet ska lyfta fram patientcentrerad vård i ett liv hos personer som lever med diabetes.

Processen är planerad att fortsätta genom att testa enkäten med ett större sampel bland Direva patienter för att fortgå i en utvärdering av resultat. Slutmålet är att implementera diabetesenkäten i vården som en metod som stöder personcentrerad vård.

2 Syfte

Den traditionella diabetesvården baseras till stor del på kliniska mätningar (som ex. HbA1c värden) och åtgärder som vidtas för att olika värden skall ge bästa möjliga glukosbalans. Den personcentrerade vården kommer till synes i de åtgärder som görs för att upprätthålla bästa möjliga glukosbalans. Åtgärderna är baserade på den individuella bedömningen som görs på basen av olika kliniska tester. De mjuka värden som kan påverka individens motivation, vilja och förståelse för sin egen situation har inte lyfts på samma sätt.

Syftet med examensarbetet är att pilotera den svenska enkäten med avseende på översättning och användbarhet (del 1). Studien granskar huruvida språket i enkäten är lätt att förstå och om enkäten upplevs värdefull. Användbarheten granskas med hjälp av deskriptiv statistik där de resultat som erhålls vid piloteringen analyseras (del 2).

Den svenska enkäten är utvecklad och prövad i Sverige: diabetesenkäten är en ”Diabetesenkät om mjuka värden (DMV)”. De processer som beskrivs är initierande av samarbete över landsgränser (Sverige – Finland) samt mellan Diabetesförbundet och Botniaprojektgruppen för att kunna översätta, pröva och utvärdera användningen av DMV

Målsättningen med pilotundersökningen av den finska översättningen bland finskspråkiga personer med diabetes är att pröva enkäten genom att införa den på ett begränsat antal patienter, för att ta reda på om det finns:

- Behov av förändringar i översättningen beträffande ord och uttryck samt beskriva den information som enkäten kan ge för att förbättra personcentrerad vård och riktade åtgärder.

Examensarbetet är en del av en planerad större studie. Syftet är att utröna om en ”Diabetesenkät om mjuka värden (DMV)” kan möjliggöra en personcentrerad vård, med avseende på kommunikation, livskvalitet och kvalitetssäkring av vården. DMV är tvådelad där den första delen utgår från den personliga upplevelsen av hälsotillståndet (hälsorelaterad livskvalitet) och den andra delen utgår från vilket stöd som behövs från diabetesvården (kvalitetssäkring).

Nedan redogörs för den långsiktiga målsättningen, för att få examensarbetets relevans i sammanhanget belyst.

En långsiktig målsättning är att införliva diabetesenkäten som ett av flera verktyg för en personcentrerad vård inom diabetesvården. Det första steget är att initiera samarbete mellan olika intresseorganisationer, översätta enkäten och pilotera översättningen och användbarheten av enkäten. När enkäten är prövad kan man utforska om det kan upptäckas gemensamma mönster i de 5 olika diabetesgrupper, som man i DIREVA - undersökning kunnat urskilja, beträffande:

- Bättre/sämre mående?
- Bättre/sämre vårdkommunikation?
- Bättre/sämre stöd från vården?
- Mera/mindre hinder?
- Mera/mindre ork att ta hand om sin diabetes?

De frågor som skall besvaras i en senare studie är

1. Signifikant skillnad på upplevelsen av välmående

- a. Enligt ålder och kön?
- b. Enligt HbA1c värde?
- c. Bland patienter som hunnit utveckla komplikationer?
(Finns skillnad mellan olika typer av komplikationer?)
- d. Bland de 5 diabetesgrupper som beskrivs (bakgrunden)?
- e. Diabetesduration
- f. BMI/övervikt

2. Möjlighet att använda diabetesenkäten som ett verktyg för en patientcentrerad vård av diabetiker?

- a. Finns det samband(samstämmighet)/skillnad mellan självskattad och mätbar hälsa?
- b. Finns det samband(samstämmighet)/skillnad mellan självskattad hälsa och erfarenhet av vården?
- c. Finns det samband(samstämmighet)/skillnad mellan självskattad hälsa och upplevd förmåga till egenvård?
- d. Finns det signifikanta skillnader i de svar som ges, mellan de diabetisgrupper som tidigare beskrivits

3. Hur kan den patientcentrerade diabetesvården utvecklas på basen av de erhållna svaren?

Den långsiktiga målsättningen kommer att genomföras när den nu piloterade enkäten är klar att användas för ett större sampel.

3 Diabetes

I Finland finns redan över 500 000 diabetiker. Diabetes är en av de mest växande sjukdomarna i Finland och runt om i världen. Diabetes betyder att blodsockret, plasma glukosnivån är förhöjd inte bara tillfälligt utan bestående. Diabetes kan medföra snabbt påkomna och/eller långvariga komplikationer, vilka avsevärt påverkar patientens livskvalitet och prognos. Orsaken till högt blodsocker, hyperglykemi kan vara olika: antingen insulinbrist, insulinresistens (nedsatt effekt på insulinet) eller bådadera. Se bild 1 (Olika diabetestypers patofysiologiska placering på en relativ skala enligt insulinproduktion och insulinresistens). Diabetes har enligt Duodecim/Gängse vård hittills indelats i de två stora grupperna: typ 1 (ca 10% -15%) och typ 2 diabetes (85 - 90%) + de mest kända blandtyperna: LADA (Latent Autoimmune Diabetes in Adults) och Mody (Maturity-Onset Diabetes of the Young) samt graviditetsdiabetes och som undergrupper: sekundär diabetes orsakad av exempelvis pankreatit eller operation av bukspottkörteln, mitokondriell diabetes (oftast orsakad av ett genfel i den s.k. MELAS-genen och förknippad med bl.a. nedsatt hörsel, sjukdomar i hjärt- och skelettmuskulerna och neurologiska störningar) och neonataldiabetes (hos barn före sex månaders ålder, hyperglykemi i minst två veckor p.g.a otillräcklig insulinproduktionen) eller orsakas av hemokromatos (en genetisk sjukdom där kroppens naturliga reglering av järnupptag inte fungerar, även kallad bronsdiabetes) eller hormonella aktivitetsstörningar (Diabetes. God medicinsk praxis-rekommendation. 2020).

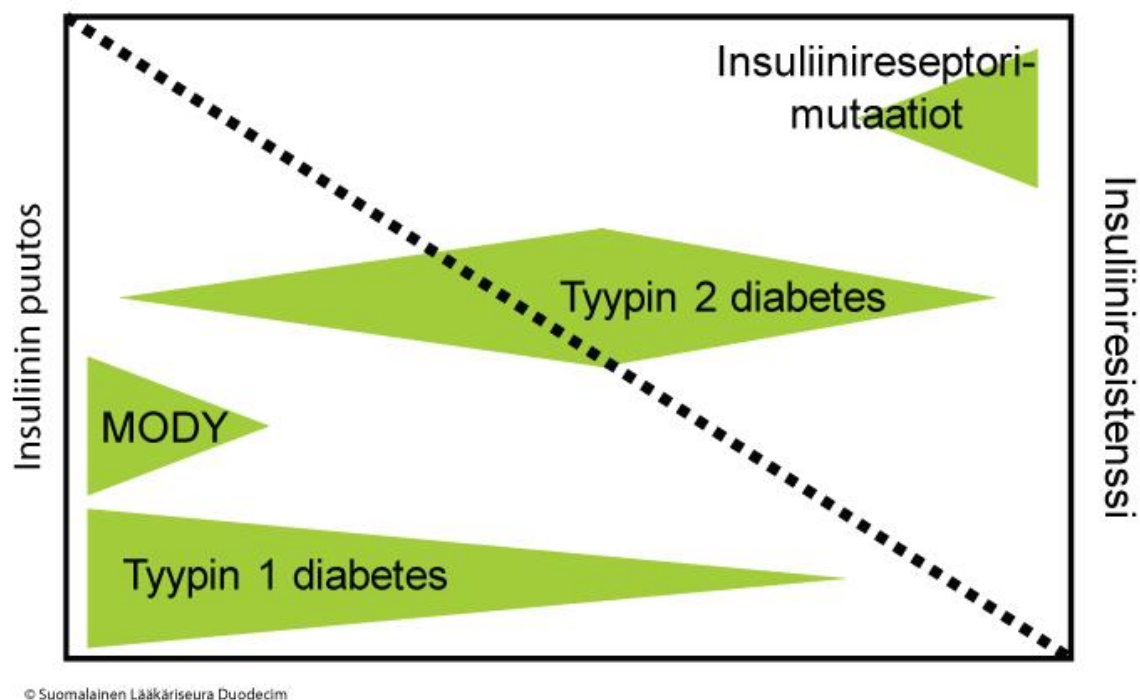


Bild 1. Olika diabetestypers patofysiologiska placering på en relativ skala enligt insulinproduktion och insulinresistens (Diabetes. God medicinsk praxis-rekommendation. 2020).

Typ 1 diabetes (T1D, DM1, juvenil diabetes, ungdomsdiabetes) som cirka 50 000 personer i Finland har, beror på att de insulinproducerande betacellerna i bukspottkörteln förstörs i varierande hastighet genom autoimmun process (kroppens egna immunsystem) och följden är insulinbrist som utan adekvat behandling leder till ketoacidosis (syraförgiftning), koma och död. 90% av patienterna har vid sjukdomsdebuten mätbara diabetesantikroppar (Borg, 2021). Behandlingen består av livslång insulinbehandling ”utifrån”- antingen med dagliga injektioner med både lång- och kortverkande insulin eller med pump, där båda alternativen strävar efter att efterapa en frisk människas egen insulinproduktion i närmaste mån. Vanligaste debutåldern är under 40 år och symtom som i regel utvecklas snabbt (inom några dagar till veckor) är: törst, ökade urinmängder, avmagring och trötthet. Av ännu okänd anledning har vi högsta förekomsten av typ 1 diabetes i världen, i Finland. Vad som initierar autoimmuniteten är inte känt, men miljöfaktorer, t.ex. virusinfektioner, och genetiska faktorer har visats vara kopplade till Typ 1 diabetes. I fråga om ärftlighet är risken 2% att få diabetes om modern har typ 1 diabetes och 6% om fadern har typ 1 diabetes. Typ 1 diabetes

fordrar en krävande egenvård av patienten, med ständiga blodsockerkontroller för rätt insulindosering enligt blodsockernivå, kolhydratintag och fysisk aktivitet vid varje måltid, dagligen, livet ut. Här har tekniken de senaste åren utvecklats och bl.a. kontinuerlig glukossensorering har gjort livet hanterbarare för dessa patienter (Ilanne-Parikka, 2021, Borg, 2021).

Typ 2 diabetes (T2D, DM2 vuxendiabetes, åldersdiabetes) som ungefär 400 000 personer i Finland har, är en heterogen sjukdomsgrupp där klara diagnoskriterier saknas – varför 75% av Finlands diabetiker klassas hit. Sjukdomsdebuten i dess vanligaste form sker i vuxenålder, men debutåldern är på sjunkande. Typ 2 diabetes består av en anhopning med riskfaktorer för artärsjukdom där höjda blodsocker är ett symptom av flera andra: övervikt med bukfetma, högt blodtryck, störningar i fett ämnesomsättningen (onormala lipider), ökad koagulationsbenägenhet, fettlever och ibland även gikt. Med andra ord är metabolt syndrom här vanligt. Blodsockerstegringen kan dels bero på nedsatt insulineffekt (insulinresistens), dels störd insulininsöndring i bukspottkörteln (insulinbrist). Behandlingen består i första hand av livsstilsförändringar som viktnedgång vid övervikt, med sund kost och regelbunden motion samt rökstopp. I fall inte livsstilsförändringar ger önskat resultat måste medicinsk behandling påbörjas. Med läkemedel behandlas riskfaktorerna för ateroskleros och höga blodsockervärden: blodtrycksmediciner för högt blodtryck, kolesterolmediciner för blodfetterna och tabletter eller insulin eller bådadera för högt blodsocker, samt vid behov acetylsalicylsyra för blodets koagulationsbenägenhet. Karakteristiskt för typ 2-diabetes är att sjukdomen utvecklas långsamt och förrädiskt utan symptom. Man kan känna sig trött och kraftlös, särskilt efter måltider. Andra symptom är depression och irritabilitet, ont i benen, sämre syn och ökad infektionskänslighet. I Finland finns ca. 150 000 som har typ 2 diabetes utan att veta om det. Diagnos erhålls på basen av patologisk sockerbelastning och/eller på basen av 2 uppmätta fasteglukos över 7, HbA1c värde 47 mmol/mol eller uppmätt glukos > 11.1 (Diabetes. God medicinsk praxis-rekommendation. 2020).

LADA (Latent autoimmune Diabetes in Adults) är en insulinbristdiabetes som debuterar i vuxen ålder och utvecklas långsamt. LADA liknar typ 1 och förekommer hos ungefär 10 procent av dem som får typ 1-diabetes i vuxen ålder. LADA är en autoimmunsjukdom som gör att patienterna har antikroppar mot de insulinbildande cellerna (GAD AK), subtyp av typ 1 diabetes.

MODY (Maturity Onset Diabetes in the Young) är en kraftigt ärftlig diabetestyp som har många undertyper med hittills 6 olika MODY-typer upptäckta. Den påminner om typ 2-diabetes som debuterar i unga år (oftast före 20 – 30 års ålder). Diabetestypen beror på att bukspottkörteln producerar för lite insulin. Personer med MODY är vanligen normalviktiga och utgör ungefär 5 procent av typ 2-diabetikerna. För en del räcker kost och motion, för andra krävs tablett eller insulinbehandling (Diabetesportalen).

Graviditetsdiabetes (gestationsdiabetes) innebär förhöjt blodsocker som konstateras (oftast med sockerbelastningstest) första gången under graviditet. Insulinbehovet ökar på grund av graviditetshormoner/hormonförändringar i kroppen och viktökning. Vid graviditetsdiabetes ökar risken för att utveckla typ 2 diabetes i framtiden, hos mamman. Cirka 3 - 5% av alla graviditeter resulterar i graviditetsdiabetes (Diabetes. God medicinsk praxis-rekommendation. 2020).

3.1 Diabeteskomplikationer

Diabetes kan innebära akuta eller kroniska komplikationer för patienten. Komplikationerna kan vara både mikro- och/eller makrovaskulära i form av exempelvis nefropati (njursvikt), retinopati (ögonskador), amputationer och hjärt-kärlsjukdomar som kostar samhället enorma summor och den enskildes lidande stort. Behovet av ny och bättre behandling är därmed stort. Med hjälp av den nya diabetesklassificeringen (se kap 3.2) kan man tidigare sätta in en behandling som förebygger komplikationer hos de patienter som har störst risk att drabbas (Ahlqvist, E. 2018)

Diabetes kan således vara förknippat med plötsliga eller långvariga komplikationer, det vill säga följsjukdomar. Akuta komplikationer är för lågt blodsocker, hypoglykemi, och för högt blodsocker, hyperglykemi, samt syraförgiftning, ketoacidosis. Långvariga komplikationer är diabetesrelaterad ögonsjukdom, retinopati, nervsjukdom, neuropati, och njursjukdom, nefropati, samt problem med fötterna. Diabetes ökar även risken att insjukna i hjärt- och kärlsjukdomar (hjärtinfarkt, cirkulationsstörningar i hjärnan, cirkulationsstörningar i fötterna) två till fyra gånger oftare samt mun- och tandinflammationer. Långvariga följsjukdomar utvecklas långsamt under flera år eller årtionden. De beror i första hand på ett långvarigt förhöjt blodsocker. Ju högre blodsockret i

genomsnitt är, desto större är risken för följsjukdomar. Även förhöjt blodtryck, kolesterol och rökning ökar risken för följsjukdomar, särskilt hjärt- och kärlsjukdomar (Diabetes. God medicinsk praxis-rekommendation. 2020, Diabetesförbundet).

Målsättningen med diabetesbehandling är att tillsammans med patienten i form av egenvård sträva till att effektivt förebygga komplikationer av både livskvalitets-mässiga och prognostiska skäl för patienten samt också av samhällsekonomiska orsaker. Målet med vården är att patienten ska ha en bra livskvalitet och ett så bra och normalt liv som möjligt med en fungerande vardag och symtomfrihet utan oskäliga begränsningar. Behandlingen av typ 2-diabetes bygger alltid på sunda levnadsvanor, med kost, motion, viktbegränsning, sömn och rökstopp. Läkemedelsbehandling påbörjas i första hand i tablettform (metformin, gliptiner, SGL2-hämmare, glinider (måltidstabletter) och om dock numera sällan glitazoner eller sulfonylureapreparat) och senare kan även preparat i injektionsform (GLP-1-analoger) och /eller insulin (basinsulin, måltidsinsulin eller eventuellt mixform av insulin) inledas. För en typ 1 diabetiker är behandlingen alltid insulin livet ut. Enligt den nya diabetesklassificeringen kan i framtiden rätt behandling till rätt patient bättre ges och därmed felmedicinering bättre undvikas (Ahlqvist, E. 2018, Diabetes. God medicinsk praxis-rekommendation. 2020).

3.2 Den nya diagnosindelningen

En helt ny diagnosindelning av diabetessjukdomar som också förutspår risken för allvarliga komplikationer samt ger förslag på behandling presenteras av Leif Groop, professor och läkare i diabetes och endokrinologi vid Helsingfors universitet/ Lunds universitet via ANDIS (Swedish All New Diabetics in Scania) diabetesregister, i södra Sverige och Direva-patientregister, inom Vasa sjukvårdsdistrikt i Finland. Istället för tidigare indelning i typ 1 och typ 2 diabetes föreslår forskarna 5 olika diabetesgrupper (Ahlqvist et al. 2018).

Metoden som användes vid undersökningen av de nya undergrupperna av vuxendiabetes och deras samband med resultat var en datadriven klusteranalys av sex variabler bland 8980 stycken nyinsjuknade diabetiker från ANDIS. Klustren var baserade på 6 variabler (GADA (Glutamate decarboxylate antibodies), ålder vid diagnos, BMI, HbA1c, homeostatisk modellbedömning av 2 uppskattningar av β -cellsfunktion och insulinresistens) och var relaterade till prospektiva data från patientjournaler om utveckling av komplikationer och

förskrivning av medicin. Replikering gjordes i tre oberoende kohorter: Scania Diabetes Registry (n=1466), Alla Nya Diabetiker i Uppsala (n=844) och Diabetesregistret Vasa (n=3485). Cox-regression och logistisk regression användes för att jämföra tid till medicinering, tid för att nå behandlingsmålet och risk för diabetiska komplikationer och genetiska associationer. Fem replikerbara kluster kunde identifieras av patienter med diabetes, som hade signifikant olika patientegenskaper och risk för diabetiska komplikationer. Speciellt individer i kluster 3 (mest resistent mot insulin) hade signifikant högre risk för diabetisk njursjukdom än individer i kluster 4 och 5, men hade ordinerats liknande diabetesbehandling. Kluster 2 (insulinbrist) hade den högsta risken för retinopati. Till stöd för klustreringen skilde sig genetiska associationer i klustren från de som ses vid traditionell typ 2-diabetes. Patienter klassificerades i fem undergrupper med olika sjukdomsprogression och risk för diabetiska komplikationer. Denna nya undergruppering kan så småningom hjälpa till att skraddarsy och rikta tidig behandling till patienter som skulle gynnas mest, och därmed representera ett första steg mot precisionsmedicin vid diabetes (Ahlqvist et al. 2018).

De olika grupperna ger exaktare diagnos och möjliggör att behandlingen bättre kan skraddarsys för varje enskild individ, därtill kan forskarna även se att olika grupper har olika risk för olika följsjukdomar. Grupperingen består av 3 allvarligare diabetes former och 2 mildare former: Forskarna föreslår följande nya indelning i undergrupper (se tabell 1. De nya olika typerna av diabetes)

Tabell 1. De nya olika typerna av diabetes

Grupp 1, SAID (severe autoimmune diabetes)	utgör ca 6% av patienterna (> 18 års ålder) och motsvarar i princip typ 1 diabetes och LADA (latent autoimmune diabetes in adult), och karaktäriseras av insjuknande i låg ålder, höga glukosnivåer (HbA1c) = dålig metabol kontroll, försämrad/liten insulinproduktion och förekomst av GADA-antikroppar. Den vanligaste antikroppen hos vuxna är GAD-antikroppar ("Antikroppar mot Glutaminsyredekarboxylas").
Grupp 2, SIDD (severe insulin-deficient diabetes)	utgör 18% av patienterna: omfattar personer utan antikroppar med högt HbA1C, försämrad/låg insulinproduktion. SIDD är i ganska hög grad lik SAID men utan antikroppar (insjuknande i låg ålder, dålig metabol kontroll, försämrad insulinproduktion). Övervikt (mean BMI =29). Grupp 2 har den högsta förekomsten av retinopati
Grupp 3, SIRD (severe insulin-resistant diabetes)	utgör ca 15% av patienterna: karaktäriseras av kraftig övervikt (mean BMI = 34) och allvarlig insulinresistens. Sen debut (mean ålder vid diagnos = 65 år). Ungefär samma glukosnivåer som milda diabetesformerna MARD och MOD. Grupp 3 hade den högsta förekomsten av njurskador vilket också är den följsjukdom som kostar samhället mest. SIRD patienter har mer NAFLD (Non-alcoholic fatty liver disease).
Grupp 4, MOD (mild obesity-related diabetes)	utgör 22% av patienterna: omfattar kraftigt överviktiga patienter som insjuknar vid relativt ung ålder och har bra HbA1c och lågt behov av behandling samt låg risk för komplikationer(?).
Grupp 5, MARD (mild age-related diabetes)	är den största gruppen (ca 40%) och samlar de äldsta patienterna med bra HbA1c och lågt behov av medicinering samt låg risk för komplikationer

2021 publicerades en undersökning om genomfattande associationsanalyser som belyser etiologiska skillnader bakom ny definierade subtyper av diabetes. Här beskrivs att typ 2-diabetes reproducerbart har grupperats i fem subtyper med olika sjukdomsprogression och risk för komplikationer. Etiologiska skillnader är dock okända. Här användes genomfattande association och genetisk riskpoäng (GRS) analys för att jämföra de underliggande genetiska drivkrafterna. Individer från den svenska ANDIS-studien jämfördes med individer utan diabetes; de finska studierna DIREVA och Botnia användes för replikering. Det visade att subtyper skiljer sig åt med avseende på familjehistoria av diabetes och samband med GRS för diabetesrelaterade egenskaper. Den svåra insulinresistenta subtypen var unikt associerad med GRS för fastande insulin men inte med

varianter i TCF7L2-lokuset eller GRS som speglar insulinutsöndringen. Slutsats: att subtyperna har delvis distinkta genetiska bakgrunder som indikerar etiologiska skillnader. (Mansour Aly, D., et.al., 2021,1534 – 1542)

Motsvarande studier planerades med nya diagnosindelningar, även att inledas med människor av andra etniska bakgrunder i Kina och Indien. 2022 presenterades en undersökning på undergrupper av patienter med unga debuterande i typ 2-diabetes i Indien som avslöjar insulinbrist som en viktig drivkraft. Där syfte/hypotes löd: Fem undergrupper beskrevs hos europeiska diabetespatienter med hjälp av en datadriven analys på vanliga uppmätta variabler. Syfte var att testa tillämpbarheten hos indiska individer med ung typ 2-diabetes. Egenskaper hos undergrupperna jämfördes även med egenskaperna hos två unga europeiska kohorter, ANDIS (n = 962) och DIREVA (n = 420) (Ahlqvist et al., 2018).

Resultat löd att både indiska och europeiska patienter med ung typ 2-diabetes klassificerades huvudsakligen i undergrupper med svår insulinbrist (SIDD) och mild fetmarelaterade (MOD) undergrupper, medan de svår insulinresistenta (SIRD) och milda åldersrelaterade (MARD) undergrupperna var sällsynta. Både hos indier och européer kännetecknades SIDD-undergruppen av insulinbrist och hyperglykemi, MOD av fetma, SIRD av svår insulinresistens och MARD av milda metaboliska-endokrina störningar. Nefropati och retinopati var vanligare vid SIDD jämfört med MOD medan den senare hade högre förekomst av neuropati.

Med slutsatser/tolkning att data identifierade insulinbrist som den främsta orsaken till typ 2-diabetes hos unga indier, till skillnad från unga europeiska individer där fetma och insulinresistens dominerar. Resultaten ger användbara ledtrådar till patofysiologiska mekanismer och mottaglighet för komplikationer vid typ 2-diabetes hos den unga indiska befolkningen och föreslår ett behov av att se över hanteringsstrategier (Prasad, et.al., 2022, 65 – 78)

3.3 Botnia-projektet

Botnia-projektet i Finland grundades av Leif Groop som forskat i typ 2 diabetes. Botnia-projektet startade år 1990 för att undersöka och förklara sambandet mellan typ 2 diabetes, genetiskt arv och den västerländska livsstilen. Projektet inleddes vid tre hälsovårdscentraler i Österbotten, Närpes, Korsholm och Malax-Korsnäs. Senare utvidgades projektet att också

omfatta Jakobstad och Vasa, samt andra områden i Finland och södra Sverige. I dag har Botnia studien tre centra i Finland (Helsingfors, Vasa och Jakobstad. Den fjärde i Närpes, överflyttades till Vasa hösten 2020) samt en i Malmö, Sverige. Ca 15000 personer från 1500 familjer med diabetes har deltagit i studien.

Målsättningen med Botnia-studien:

Botniastudien har fyra stora målsättningar med sin verksamhet. De fyra målsättningarna är följande:

- Identifiera tidiga ämnesomsättningsstörningar hos personer med risk att insjukna i typ 2 diabetes
- Identifiera genfel/genetiska orsaker som förorsakar sådana störningar och som ökar risken för typ 2 diabetes
- Undersöka vilken betydelse dessa genfel har för sjukdomsutveckling och sjukdomens förlopp. Använda den här kunskapen till att prediktera typ 2 diabetes.
- Försöka förhindra utvecklingen av typ 2 diabetes. Utveckla strategier för prevention av typ 2 diabetes.

Genetisk och metabolisk karakterisering av diabetes. Helsingfors Universitet. Botnia-projektet.

I den första av de fyra målsättningarna har det bland annat gjorts en undersökning där identifiering av individer med hög risk att utveckla typ 2-diabetes är en förutsättning för att förebygga sjukdomen. Därför studerades riskfaktorer som förutsäger typ 2-diabetes, i Botnia-studien i Västra Finland. Totalt 2 115 personer utan diabetes följdes prospektivt med upprepade orala glukostoleranstester. Efter en medianuppföljning på 6 år utvecklade 127 (6%) försökspersoner diabetes. En släkthistoria med diabetes, BMI, midje-höftindex, insulinresistens och beta-cellsfunktion justerad för insulinresistens förutspådde diabetes. En markant försämring av betacellernas funktion med måttliga förändringar i insulinkänsligheten observerades under övergången till diabetes. Kombinationen av fasteplasmaglukos (FPG) > eller = 5,6 mmol/l, BMI > eller = 30 kg/m² och familjehistoria av diabetes var en stark prediktor för diabetes. Observera att användning av FPG > eller = 6,1 mmol/l eller 2-timmars glukos > eller = 7,8 mmol/l förbättrade inte signifikant förutsägelsen av typ 2-diabetes. Sammanfattningsvis föregår en markant försämring av betacellernas funktion uppkomsten av typ 2-diabetes. Dessa individer kan identifieras tidigt genom kunskap om FPG, BMI och familjehistoria av diabetes (Lyssenko V, et.al., 2005, 166 - 174).

En metaanalysstudie om 1-timmars plasmaglukos under orala glukostoleranstestet vid diagnos av typ 2-diabetes hos vuxna har gjorts där målet var en timmes plasmaglukos (1 h PG) under orala glukostoleranstest (OGTT) som en korrekt prediktor för typ 2-diabetes. En metaanalys för att bestämma den optimala cutoff av 1-h PG för upptäckt av typ 2-diabetes med 2-h PG som standard. Forskningsmetoden bestod i att 15 studier inkluderades med 35 551 deltagare från flera etniska grupper (53,8 % kaukasiska) och 2 705 nyupptäckta fall av diabetes baserat på 2-timmars PG under OGTT. Identifierade fall av endast förhöjt fasteplasmaglukos och/eller HbA1c uteslöts. Varpå slutsatsen blev att 1-h PG på $\geq 11,6$ mmol/L under OGTT har en god sensitivitet och specificitet för att upptäcka typ 2-diabetes. Förscreening med en diabetesspecifik riskkalkylator för att identifiera högriskindivider föreslås för att minska andelen falskt positiva fall. Studier inklusive andra etniska grupper och bedömning av komplikationsrisk är motiverade. (Ahuja, V., et.al. 2021, 1062 - 1069).

Enligt Botnia studiens fjärde målsättning att försöka förhindra utvecklingen av typ 2 diabetes och utveckla strategier för prevention av typ 2 diabetes, har en randomiserad parallell gruppstudie gjorts om billiga träningsinsatser förbättrar den långsiktiga kardiometaboliska hälsan oberoende av en släkthistoria med typ 2-diabetes. Inledningsvis undersöktes effekten av ett träningsrecept och en 1-årig övervakad träningsintervention samt modifierande effekt av släkthistoria av typ 2-diabetes (familjehistoria, FH), på långvarig kardiometabolisk hälsa. Forskningsdesignen för denna prospektiva randomiserade studie bestod i att rekrytera icke-diabetesdeltagare med dålig kondition (n=1072, 30–70 år). Deltagarna tilldelades slumpmässigt klassificering för FH antingen i gruppen med receptbelagd träning (PG, n=144) eller den övervakade träningsgruppen (EG, n=146) och jämfördes med en matchad kontrollgrupp från samma befolkningsstudie (CON, n=782). PG och EG fick träningsrecept. Dessutom deltog EG under övervakade träningspass två gånger i veckan under 60 minuter under 12 månader. Kardiometabola riskfaktorer mättes vid baslinjen, 1 år, 5 år och 6 år. CON-gruppen fick ingen intervention och mättes vid baslinjen och 6 år. Resultat här visade att EG minskade deras kroppsvikt, midjemått, diastoliskt blodtryck och lågdensitetslipoprotein-kolesterol (LDL-C) men inte fysisk kondition (p=0,074) eller insulin- eller glukosreglering (p>0,1) jämfört med PG vid 1 år och 5 år (p≤0,011). De observerade skillnaderna försvagades efter 6 år; deltagare i båda interventionsgrupperna förbättrade dock signifikant sitt blodtryck, högdensitetslipoprotein-kolesterol och insulinkänslighet jämfört med populationskontrollerna (p≤0,003). FH modifierade LDL-C och midjeomkretssvar på träning vid 1 år och 5 år. Slutsatsen blev att lågkostnadsprogram

för fysisk aktivitet har långsiktiga gynnsamma effekter på kardiometabolisk hälsa oavsett FH för diabetes. Med tanke på genomförbarheten och de låga kostnaderna för dessa program bör de förespråkas för att främja kardiometabolisk hälsa. (Wasenius, N.S., et.al., 2020)

3.4 Direva

Direva står för förkortningen Di(Diabetes), re(register) och va(Vasa) och är ett diabetespatientregister som varit verksamt sedan 2007 inom Vasa sjukvårdsdistrikt. Diabetesregistret sköts i samarbete med Helsingfors universitet, Lunds universitet i Sverige och Botnia-projektet. Direva är en långtidsuppföljande undersökning. I början av 2020 fanns det över 7000 diabetiker i registret. Uppskattningsvis finns ung. 10 000 personer med diabetes inom Vasa sjukvårdsdistrikt.

Direva utreder diabetessjukdomens etologi, sjukdomsförlopp, komplikationer och vård inom Vasa sjukvårdsdistrikts område. Målet är att ge individuell diabetesvård, som är bättre än tidigare. För att nå målet behövs mera kunskap om dem som insjuknat i diabetes och om sjukdomsförloppet. Målet är att registrera alla personer som insjuknat i diabetes inom Vasa sjukvårdsdistrikt för att få så omfattande och tillförlitlig information som möjligt.

Diabetiker som ger sitt samtycke till inskrivning i Direva patientregister, gör detta i samband med diabetesmottagningsbesök där de samtidigt får information om det praktiska förfarandet av sin diabetesskötare. I samband med att man ansluter sig till registret tas blodprov för att fastställa ens diabetestyp. Blodprovstagningen kräver inget extra laboratoriebesök, utan proven kan tas i samband med annan provtagning som till exempel i samband med årskontrollprov. Uppgifterna behandlas konfidentiellt på samma sätt som andra patientuppgifter. Genom att delta i Direva får diabetiker mer exakt information om sin diabetestyp och en möjlighet till skräddarsydd vård.

4 Den personcentrerade vården

”Hur kompetent man än är som frisk, hamnar man lätt i underläge när man blir patient.” Det finns en lång tradition av uppbyggd struktur, där professionella tagit över ansvaret för patientens hälsa, sjukdom, vård och behandling, där situationen behöver förändras.

Personcentrering inom hälso- och sjukvård försöker förstå och förklara patientens livsvärld och situation tillsammans med medicinska och relevanta data. Detta innebär ett ömsesidigt förtroende mellan patient och professionell samt en medvetenhet om att förhållandet mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal inte är symmetrisk. Den professionella kunskapen innebär ett kunskapsöverläge, med mera makt varpå mera ansvar, som i sin tur kan vägas mot patientens rätt till självständighet och integritet samt insikt i sin egen hälsosituation och hur den kan påverkas i positiv riktning (Dahlberg & Ekman, 2017,13)

Det pågår en förändring i vården i riktning mot personcentrerad vård, både nationellt och internationellt och sedan mitten av 2000-talet började begreppet personcentrerad vård synas i vårdlitteraturen. Begreppet personcentrerad vård kan närmast omskrivas som god humanistisk omvårdnad (Udo, 2020). Ett analytiskt och strategiskt tänkande främjas av omvårdnadsprocessens olika steg i syfte att kunna erbjuda patienterna en målinriktad, **personcentrerad** och evidensbaserad **vård** (Forsberg 2016,89). Patienten ska ses som en person med unika behov, erfarenheter och mänskliga resurser (Udo, 2020).

Personcentrerad vård är utgångspunkten för examensarbetet. Livskvalitet och välbefinnande är det eftersträfvansvärda vid personcentrerad vård, med patienten i centrum och de begreppen beskrivs i relation till personcentrerad vård. Utgångspunkten påverkar sökande efter kunskap och den metod som används vid studien samt den diskussion som förs efter resultatredovisningen.

Kärnkompetenser är de kompetenser som är gemensamma för alla vårdprofessioner. Personcentrerad vård är ett av de sex kärnkompetenserna, vilka utvecklades i USA av (Institute of Medicine of the National Academies (IOM, 2003) och Quality and Safety Education for Nurses (QSEN), 2005). Enligt Hamrics modell för Avancerad klinisk omvårdnad (1996; 2009) finns sju kärnkompetensområden, i linje med (International Council of Nurses (2002)). Den brittiska modellen Kompetenser för avancerad omvårdnads praxis har åtta kompetensområden, där den fjärde domänen med undervisande funktion har stor betydelse för AKS-rollen. Enligt Benner 1984 förutsätts en vårdande, omsorgsfull och personcentrerad hållning av den vägledande och coachande rollen som finns i avancerad klinisk omvårdnad (AKO). Denna är nödvändig och kommer väl till pass eftersom antalet med långvariga sjukdomar ökar - dit diabetes och hjärt- och kärlsjukdomar hör (Fagerström, 2011, 80 – 89,121).

Kärnkompetensen personcentrerad vård är nödvändig för att alla professioner ska kunna medverka i utvecklingen av hälso- och sjukvården som sker i klinisk vardag, för att fånga in en persons lidande, hitta rätt bland behandlingar och stöd och även ge en hälso- och sjukvård av hög kvalitet. Personcentrerad vård är en förutsättning för ett lyckat resultat i mötet med vården – en kärnkompetens som all vårdpersonal bör inneha (Bergqvist Månsson, 2019, 8).

Personcentrerad vård utgör en av de mest kända kärnkompetenserna i dagens hälso- och sjukvård och innebär en struktur för vårdande utgående från ett förhållningssätt, där grundförutsättningen är en **fungerande vårdrelation**. Det är ett synsätt som utgår från personen med en sjukdom, inte från sjukdomen i personen. Att grunda ett partnerskap med patienten och tillsammans planera vården, för att på så sätt göra patienten delaktig i planeringen av sin egen vård som omfattar vårdbeslut och vårdprocesser (Forsberg, 2016, 31, 95). Den personcentrerade modellen medger en aktuell, kontextuell och individualiserad förståelse för patienten (Tanner m.fl. 1993; McCormack och McCance 2010, 24). Det finns studier om personcentrerad vård som utgår från vårdens etik och filosofi men även studier som använder personcentrerad vård som modell och praktisk användning. De forskningar som publiceras om personcentrerad vård utgår från olika utgångspunkter (etik, filosofi, praktik och modell) vilket gör det svårt att summera kunskapsläget (Bergqvist Månsson, 2019, 10).

Det finns fyra etiska principer bakom personcentrerad vård: värdighet, sårbarhet, autonomi och integritet. För att vården ska kunna utgå från patientens hela livssituation och tankar om sin egen hälsa är det nödvändigt att vårdaren har en bred förståelse för personens livssituation som helhet. Vårdare behöver vara intresserad av att utgå från det som patienten själv vill och lyssna till personens syn på etik. Det krävs att organisationen och vårdaren har en värdegrund där personen sätts i centrum och en gemensam överenskommelse, förståelse för och användning av personcentrerad vård (Bergqvist Månsson, 2019, 29).

Både personer med diabetes och vårdpersonal utvärderar tillgängliga resurser för handledning i egenvård för personer med diabetes som otillräckliga i diabetesbarometern 2021. Många områden har för få kompetent personal för att genomföra individuella och högkvalitativa vägledningsbesök för diabetiker. I nästan alla distrikt behövs mera läkarresurser, medan i vissa områden behövs mestadels psykologer eller fotvårdare. I vissa organisationer handlar det om att utveckla vårdkedjor, bedöma vårdbehovet och segmentera

patienter. Jämlika tjänster betyder inte att alla får lika av allt, utan att alla får enligt sina egna behov (Koski, 2021, 47).

Framför allt behöver diabetiker kompetent vägledning och rådgivning, men också mer individuella möten och nya metoder och effektivare behandling. På marknaden kommer hela tiden nya effektiva behandlingsverktyg vars tillgänglighet kan variera såväl regionalt som lokalt. Sjukvårdsorganisationer måste tänka på kostnader, och detta återspeglas ofta i införandet av olika restriktioner. Det är förståeligt att människor upplever orättvisa, då tillgången på tjänster och vård varierar från region till region och även inom samma region från en organisation till en annan. Det vore bra att komma överens om nationella eller till och med regionala enhetliga behandlingslinjer och behandlingskriterier. Det vore också bra med en diskussion om varför det på vissa ställen finns en möjlighet att införa nya behandlingsverktyg och inte på andra ställen.

Otillräckliga resurser för egenvårdsstöd återspeglas i svårigheten att få kontakt till den egna vårdenheten och att få tillgång till vård. Dessa resulterar i en negativ ond cirkel, där vård balansen hos diabetiker försämras, vilket i sin tur predisponerar för komplikationer. Svårigheter att få tillgång till vård är också förknippat med att försämrad ork med egenvården och psykiskt välbefinnande. Dessa ökar ofta behovet av och för med sig specialistvårdstjänster, vilket medför tilläggs-kostnader (Koski, 2021,47).

Med ett personcentrerat synsätt ges patienterna en bättre möjlighet att leva ett gott liv i framtiden genom att erhålla holistisk och högkvalitativ vård. Detta innebär att patientens upplevelser, tankar och tolkningar av sin sjukdom och dess betydelse i patientens liv blir väsentliga och att den professionella vårdaren **lyssnar** på patienten bakom sjukdomen för att erbjuda bästa möjliga vård, fortsättningsvis utgående från den biomedicinska kunskapen och relevanta data men därtill också utgående från patientens egna förutsättningar och upplevelser. Det centrala i denna komplexa process är **förståelse**. Att i första hand förstå patienten, personen som är i centrum och dennes anhöriga. Om patienten genom att bli förstådd, därmed upplever sig erkänd innebär detta en känsla av att ha ett värde och vara respekterad (Edvardsson, 2010, 11 – 15, 106).

4.1 Patienten i centrum

”Patienten har enligt finsk lag rätt till gott bemötande, varje patient har rätt att bemötas så att hans människovärde inte kränks och att hans övertygelse och integritet respekteras” (Finlex, 2020).

Personcentrerad vård är ett begrepp som blivit synonymt med etiskt riktig och god vård med en humanistisk grund. Det handlar om att se personen bakom sjukdomen, åldrandet, symtomen eller beteendet, att sätta personen i centrum (Edvardsson, 2010, 11, 35).

Kärnan i den personcentrerade vården är att **se** personen, bekräfta hens upplevelse av sin situation. En personcentrerad vård utgår från individens perspektiv och inkluderar personen i alla aspekter av vården: **Att synliggöra o bekräfta patienten**, att sätta patienten i centrum samt försöka sätta sig in i patientens situation. Enligt det traditionella biomedicinska synsättet inom hälso- och sjukvård reduceras personen ofta till ett organ att diagnosticera eller behandla, varpå patienten underkastas makt och hamnar i ett beroendeförhållande till de professionella yrkesutövarna i vården. De upplåter sin kropp och eventuellt även sin själ och blir sårbara individer. Vårdarna innehar makten och därmed mer ansvar i och med kunskapsöverläge genom sin professionella kunskap om hälsa och sjukdom. Detta ska balanseras mot patientens rättighet till autonomi, integritet och insikt om sin hälsosituation och hur den kan påverkas i positiv riktning (Dahlberg & Ekman, 2017,13, 24)

För att patienten ska känna sig erkänd och delaktig i sin vård och behandling, krävs det att vårdpersonalen kan närma sig patientens erfarenhetsvärld med öppenhet, lyhördhet och taktfullhet. Genom ett reflekterat förhållningssätt utvecklas konsten att förstå och **att kunna reflektera är avgörande**, för att nå förståelse för patientens värld (Dahlberg & Ekman, 2017, 312). En evidensbaserad personcentrerad vård betyder att sjukskötaren ska kunna analysera den unika vårdsituationen och med hjälp av sin evidenskunskap, i samråd med patienten, kunna välja de åtgärder som gör mest nytta och minst skada (Edvardsson, 2010,111).

Hela ens livssituation förändras och påverkas då man drabbas av och skall leva med en långvarig sjukdom. Från patientens perspektiv handlar det inte bara om att få kunskap om symtom och behandling, utan om att lära sig leva med denna förändring. Vårdaren skall lära sig den svåra konsten att möta och förstå patienten i hens livssituation, utifrån det

livssammanhang hen befinner sig i. Ingången till förståelsen är patientens egen berättelse, vilken är en central del i personcentrerad vård.

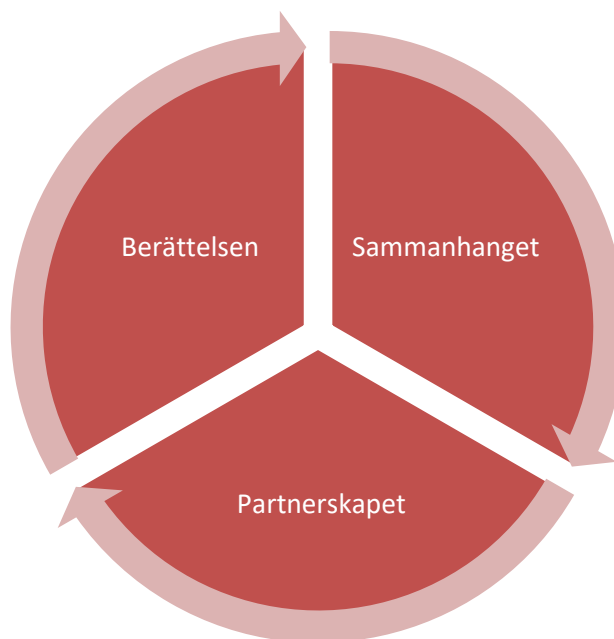


Bild 2. Berättelsen – sammanhanget och partnerskapet

Bild 2 ovan visar berättelsen – sammanhanget och partnerskapet. Patientens berättelse och vårdarens förmåga att lyssna skapar förutsättningar till en vårdplan gjord i samförstånd där hälsofrämjande och hindrande faktorer identifieras. Enligt Ekman 2014 är förutsättningarna för personcentrerad vård: berättelsen, partnerskapet och dokumentation av överenskommelsen. Vårdarna behöver planera vården i samråd tillsammans med patienten och försäkra sig om att besluten är fattade så att patienten uppfattat sin situation, förmåga och resurser. En vårdplan bör ha sin början i patientens värld, förståelse och vilja. (Dahlberg & Ekman (red), 2017, 93 - 97). I en systematisk litteraturstudie som utvärderat effekten av personcentrerade vårdinsatser kunde konstateras att personcentrerad vård leder till tydliga förbättringar gällande upplevd hälsa och leder också till kortare vårdtider (Ekman I, (red). 2014)

Ett problem i forskningen är att graden eller upplevelsen av personcentrerad vård sällan mäts genom skattningar, observationer, intervjuer eller dylikt, utan snarare behandlas mer som en form av kvalitetsmärkning av interventionen (Bergqvist Månsson, 2019, 10), (Olsson et al, 2014). Många befintliga studier har därmed svårt att presentera evidens för i vilken utsträckning vården faktiskt har blivit mer personcentrerad efter genomförda förändringar.

Man kan trots detta dra slutsatsen att studierna ger vetenskapligt stöd för att olika former av personcentrerad vård kan bidra till ökat generellt välbefinnande samt ökat deltagande i meningsfulla aktiviteter och interaktioner (Bergqvist Månsson, 2019, 10), (Brooker, 2007, 361–370). Det finns också stöd i litteraturen för att en systematisk personcentrerad vård kan ge förbättrad metabolisk kontroll för personer med diabetes typ 2 (Jutterström et al, 2013, 10 - 11).

4.2 Vårdkommunikation

I alla kärnkompetenser är förmåga till kommunikation grundläggande. Grundförutsättningen till att en patient ska kunna vara aktiv och delaktig i sin egen vård är att det finns en vårdrelation. En vårdrelation förutsätter en **ömsesidig kommunikation** och för vårdkommunikation krävs **tillit** (Dahlberg & Ekman 2017, 167).

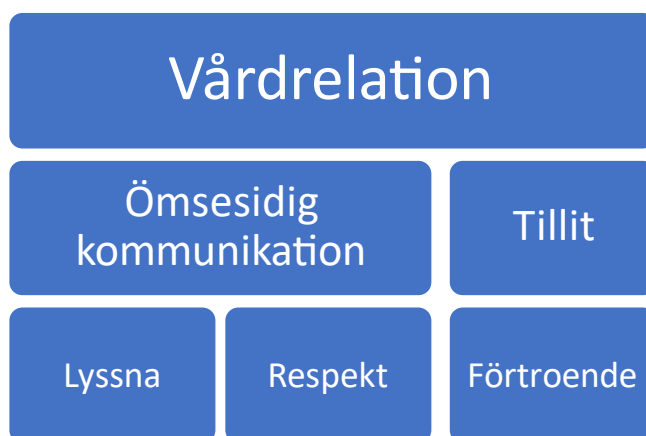


Bild 3. Vårdkommunikation

Bild 3 (vårdkommunikation) ovan visar att tillit eller **förtroende** byggs ömsesidigt upp i samspelet mellan patient och vårdare, där vårdarens synsätt är av största vikt. Här gäller både att **lyssna** och även att **respektera** den unika personen. Patienter kan känna tillit att berätta om privata problem för vårdaren, då denna lyssnar och förstår. Tilliten är det centrala i vårdande möten. (Dahlberg & Ekman 2017, 167).

Motiverande samtal (MI Motivational Interviewing) är en metod att stärka personer som vill åstadkomma förändring i sina liv och försöker stärka personens egen motivation. Utifrån den

egna viljan och drivkraften får man stöd att ta nya steg. MI ligger nära tankarna om personcentrerad vård och betonar mötets betydelse. Fem viktiga färdigheter den som leder det motiverande samtalet behöver utgörs av bekräftelse, ställa öppna frågor, reflektivt lyssnande och stärkande kommentarer.

Det centrala i metoden är autonomi, respekt och acceptans och den kan användas i alla professionella sammanhang. Dessutom ska samtalsledaren sammanfatta det som sägs som sista steg och be om lov att ge upplysning och råd som kan leda vidare. Det handlar väldigt mycket om att lyssna och utforska det personen själv vill. Enkelt beskrivet handlar processen om 4 steg: engagera, fokusera, framkalla och planera. Se bild 4 (Motiverande samtal). Man ska inte ha rollen av en expert som argumenterar för den lösning man själv tycker är bäst utan bygga en relation, lyssna in och ta in så mycket information som möjligt om personens eller gruppens känslor och behov. Sedan börja utforska dem för att till slut tillsammans hitta till en lösning som är grundad på personens egna önskemål och driv (Bergqvist Månsson, 2019, 14). Motiverande samtal, bättre än råd.

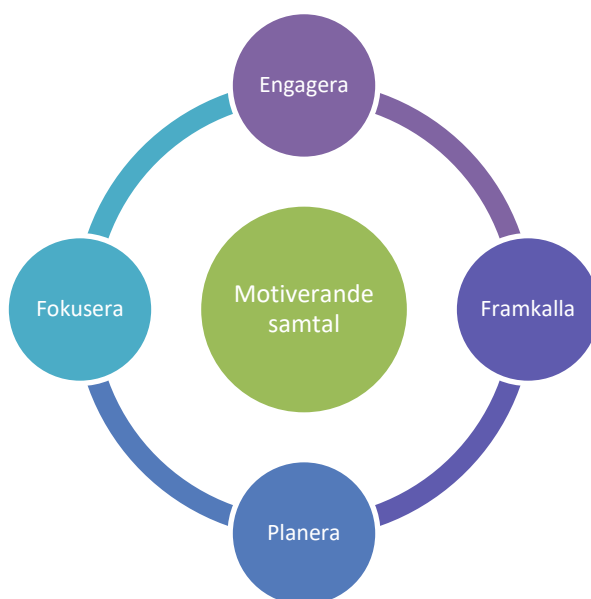


Bild 4. Motiverande samtal

Vid sjukdom tvingas man till att ta beslut och lära sig hantera hinder i vardagen som en frisk människa inte behöver. För att motståndet mot att ge upp det välkända livet och sårbarheten i att kunna erkänna sjukdom, maktlöshet och hjälpbehov, krävs synliggörande för att reflektion ska kunna ske. Patienterna behöver tillräckligt med stöd av vårdarna. Vårdaren behöver här kunna se hela patienten i sitt livssammanhang, för att inte upplevas som en

kontrollant. Råd och patientinformation om sjukdom och behandling (ex. att följa givna kostråd), som patienterna förväntas följa i all ära, men om patienten inte är redo, mogen att ta emot denna information, går den till spillo. Istället för ytligt lärande enligt traditionell patientundervisning, borde tillämpning av djupinriktat existentiellt lärande genom att förstå förändringen som sjukdomen innebär, ske och därmed bättre kunna stödja patienten i att hitta fram till gemensamma acceptabla lösningar. Syftet blir att möta och diskutera patientens frågor efter beskedet om en långvarig sjukdom och därmed erbjuda patienten en möjlighet att lära sig mera om sin diabetessjukdom och levnadsvanor som berör kost och fysisk aktivitet. Grundtanken i patientundervisning har hittills varit att delge patienten fakta om sjukdom, behandling och risker för komplikationer som ska leda till förbättrade blodsockervärden, blodtryck och blodfetter – där syftet varit att ökad kunskap ska ge bättre förutsättningar till förändringar i levnadsvanorna. Istället för traditionella föreläsningar om diabetes har patientens egna erfarenheter fått mera utrymme, på senare tid. Vid studier har det visat sig att vid diabetes typ 2 patientundervisning, behövs förutom sjukdomsfakta även inriktning på patientens förståelse av sin situation, tro på behandling samt vilja till åtgärder för att kunna nå effekter på patientens upplevelse av hälsa och förbättrat HbA1c värde (Boström, Isaksson, Lundman, Graneheim & Hörnsten 2014). Möjligheten till sjukdomsintegration ökar då personer med diabetes har lärt sig leva med den nya situationen och det nya har blivit det vanliga. Här har andra personers erfarenhet stor betydelse för inlärandet som t.ex. vid gruppundervisning. I grupp skapas förutsättningar till gemenskap och stöd som kan bidra till ökad självkänsla och tilltro till den egna förmågan, bland patienterna. När erfarenhet reflekteras och bearbetas i grupp skapas ny kunskap (Dahlberg & Ekman, 2017, 107 - 113).

Det centrala för att tillsammans med patienten kunna utforma en personcentrerad vård, byggd på förståelse är att söka svar på frågan: Vad är patientens mål med vården? Och i sökandet lära känna patienten, hans livssituation och livsmål (Dahlberg & Ekman, 2017, 113).

Det mest centrala i kärnkompetensen personcentrerad vård är partnerskapet mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal. Patientens egen självberättelse är en förutsättning för att patienten ska ha inflytande på riktigt, det vill säga patientens egna upplevelser av sin vardag och sin situation. Berättelsen skapas i dialog med hälso- och sjukvårdspersonal. Personcentrerad vård innebär dessutom att hälso- och sjukvårdspersonalen sätter patienten i centrum framför sjukdom, symptom eller tecken på ohälsa, att man ser patienten som en

beslutskapabel, värdefull och jämbördig samarbetspartner i planering, utförande och uppföljningar av vård och omsorg. Det kräver dock att samtliga i vårdteamet har en öppenhet och vilja att lyssna på patientens egen berättelse och mål för sin nuvarande situation. Det kräver patientens egen berättelse och beskrivning av sina behov. Det handlar om att uppmärksamma, vara nyfiken och försöka ta in patientens och närståendes perspektiv för att sedan lägga till sin professionella kunskap. Kärnkompetensen personcentrerad vård har lika stor betydelse i planering och genomförande av vården som de professionellas bedömningar. Ett personcentrerat förhållningssätt fordrar även dokumentationen innehållande en helhetsbild av personens hälsotillstånd och hur hen är delaktig i planerade och genomförda insatser. Hälsa- och sjukvårdspersonalens uppgift blir att göra det möjligt för personen att leva det liv hen vill leva, trots eventuella sjukdomar, symptom och upplevelser av ohälsa. Här behöver man kunna odla intressen, ha möjlighet att genomföra det som känns viktigt, delta i meningsfulla gemenskaper, bidra med kunskap och arbete enligt förmåga och intresse, samt också att lära sig nya saker. Därför är det väsentligt att alla professioner i vården har en god kunskap om personen och hens värderingar, behov, synsätt, intressen, vanor och prioriteringar. Därtill behövs god kunskap om personens egen kapacitet och förmåga i olika sammanhang, målsättningar och prioriteringar, värderingar och nätverk, för att tillsammans kunna skapa en personcentrerad vård (Bergqvist Månsson, 2019, 8 – 9)

4.3 Livskvalitet och välbefinnande

WHO:s definition av **livskvalitet** beskrivs som individens egen syn på livet i det samhälle denne lever i, samt i relation till deras mål, förväntningar och angelägenheter. Livskvalitet kan definieras och fastställas med hjälp av olika delar som utgör helheten av individen. Livskvaliteten är komplex och påverkas av den fysiska hälsan, psykiskt välmående, självständighet, sociala relationer samt den omgärdande fysiska miljön (Kuyken 1995).

Välbefinnande är ett fenomenologiskt begrepp som anger ett tillstånd och uttrycker en känsla av välmåga och välbehag hos individen. Ordet välbefinnande betyder att finna sig väl och bör ställas i relation till individens inre upplevelse, en subjektiv dimension. Välbefinnande

är inte enbart frånvaro av sjukdom. Begreppet hälsa består av tre huvudkomponenter: sundhet, friskhet och välbefinnande. (Eriksson, 2018,163 – 164)

Psykiskt välbefinnande är en grundläggande resurs för att kunna bemästra livets svårigheter. Därtill är det en tillgång för samhället ur socio ekonomiskt synhåll. Rent konkret handlar det om att kunna balansera positiva och negativa känslor, att känna tillfredsställelse med livet, att ha goda sociala relationer och att utveckla sin inre potential. Att kunna känna njutning, lust och lycka. Födelseland, grad av socialt o emotionellt stöd och socioekonomiskt status är faktorer som kan påverka det psykiska välbefinnandet (Folkhälsomyndigheten).

5 Studiens design

Studien beskriver en process som åskådliggörs i bild 5 (Studiens design – process). Bakgrunden (kap 3) och den teoretiska utgångspunkten (kap 4) till studien redogörs först, för att sedan utmytna i själva examensarbetsprocessen som startar med att initiera forskningssamarbete och sammanställa referensgrupp (kap 5.1). Därefter följer tillstånd för användning av diabetesenkäten (kap.5.3) varpå översättning av diabetesenkäten startar (kap.6.2). Därefter piloteras den finska översättningen av diabetesenkäten (kap.6.3), varpå resultatet redovisas (kap 7) och utvärderas (kap 8).



Bild 5. Studiens design – process

5.1 Initiera forskningssamarbete och sammanställning av referensgrupp

EA processen startar vid Botniamötet i Vasa 20 augusti 2020, då respondenten diskuterar med Botniaprojektets forskningsledare, MD, Docent Tiina-Maija Tuomi och MD, specialist i inre medicin och endokrinologi, post doc forskare och klinisk koordinator Liisa Hakaste om möjlighet att samarbeta kring att införa den Sverigesvenska diabetesenkäten inom Direva patientregisterområde i Österbotten i Finland inom ramen för mitt HYH EA. Positiv respons erhålls från Botniaprojektets sida, varför samarbete öppnas. Kontakten till handledaren och överläzaren vid Novia yrkeshögskola Maj-Helen Nyback inleds, i och med Coronatider, på distans/ email och senare/Teams möten from september 2020.

Även kontakten till Botnia projektet hålls genomgående på distans. I första hand/email till Tiina-Maija Tuomi och till Liisa Hakaste from okt 2020.

Till referensgruppen kom också senare att höra Diabetesförbundet i Finlands representant: Sari Koski och Nationella diabetesregistret (NDR) i Sveriges kontaktperson: Katarina Eeg-Olofsson.

5.1 Diabetesenkäten

En diabetesenkät, fokuserad på mjuka värden i vården har utvecklats i Sverige (Maria Svedbo Engström, 2019) och kopplats till Nationella Diabetesregistret. En kvantitativ enkät som mäter mjuka värden och kan användas för att identifiera diabetiker som mår sämre och synliggöra utmaningarna kring att lyckas hålla långtidssockret på en bra nivå. Enkäten är tänkt att göra det mera naturligt att prata om de ”mjuka frågorna” vid diabeteskontroller och inte bara se de traditionsenliga mätningarna med bland annat långtidssocker, blodtryck, vikt och lipider (Öhman, 2019).

Diabetesenkäten baseras på en intervjustudie där två huvudteman framkom: ”Hur jag mår och har det med min diabetes” och ”Stöd från diabetesvården för att ta hand om min diabetes”. De intervjuade var vuxna i olika åldrar, med olika utbildning, varav hälften hade typ 1 och hälften typ 2 diabetes, med kortare och längre diabetesduration och med olika behandlingsformer. Utifrån intervjuerna utvecklades enkäten i samråd med Svenska diabetesförbundet, Statistiska Centralbyrån, diabetessjukskötare, läkare och forskare (Gustavsson, 2019).

Enkäten omfattar 33 frågor, indelat i två delar och används numera på 43 olika orter i Sverige, både inom primärvård och sjukhusvård. Den har utvecklats på basen av kvalitativa intervjuer varpå valideringsstudier har utförts. Den första delen handlar om en självskattning om hur personen mår och har det, medan den andra delen handlar om erfarenheter av diabetesvården. Enkäten erbjuder en möjlighet att underlätta för vården att arbeta mer personcentrerat och göra patienten mer delaktig i diabetesvården (Svedbo Engström, 2019).

Enkäten är kvantitativ med 4 – 5 fasta svarsalternativ/fråga så att de svarande kan välja mellan några på förhand givna svarsalternativ. Se bilaga 1 (svenska originalenkäten). Meningen är att få ett svar/fråga. Den första delen som handlar om hur patienten mår och har det med sin diabetes består av frågor om måendet, oro, möjligheter att ta hand om sin diabetes, hinder och stöd från andra. Andra delen handlar om hur diabetesvården stödjer patienten i att ta hand om sin diabetes med frågor om stöd från diabetesvården, om hjälpmedel och medicinsk behandling.

Diabetesenkäten väcker frågor om hur det är att leva med diabetes. Fram till nu har dessa uppgifter saknats i Direva registrets uppgifter, om hur personer med diabetes mår och hur deras vardag fungerar

5.2 Tillstånd

Samarbetspartners är Botniaprojektet och Diabetsförbundet i Finland samt Nationella diabetesregistret (NDR) i Sverige, gällande implementeringsprocessen för diabetesenkäten.

Tillstånd för användning av enkäten har erhållits av Eeg-Olofsson och tillstånd för pilotering i Direvas upptagningsområde erhöles av Botniaprojektet (representerat av Tuomi) vid samarbetsmöte 20.11. 2020. En kompletterande ansökning beträffande etiskt tillstånd att genomföra piloteringen inom ramen för DIREVA området gjordes av Botniaprojektet. Ett avtal om samarbete mellan NDR och Botnia görs.

Diskussionen om avtal angående samarbete länderna emellan, gällande diabetesenkäten utmynnade i att avtal utan kostnad ska skrivas om delaktighet med Novia angående mitt EA och med Botnia angående diabetesenkät fortsättning. Detta samarbetsmöte hölls den 19.5.2021(representerat av Katarina Eeg- Olofsson vid NDR i Sverige + PROM-grupp: Janeth Leksell, Unn-Britt Johansson, Maria Svedbo-Engström och Ebba Linder, samt Tiina-

Maija Tuomi (endast en stund) och Liisa Hakaste, Botnia/H:fors samt handledare Maj-Helen Nyback respektive respondenten).

6 Metod

Denna studie avser att först översätta den svenska diabetesenkäten till finska (del 1, redogörs för i kapitel 6.2) och därefter pilotera användarvänligheten av översättningen, för att den skall kunna användas i en finländsk kontext. Utöver detta piloteras även enkätens användningsområde beträffande de svar som erhålls (del 2, redogörs för i kapitel 6.3).

Enkät- och intervjuundersökningar är kännetecknande för kvantitativ metod. Förberedelserna i en kvantitativ undersökning är mycket viktiga så att de blir noggrant gjorda. Vid en kvantitativ undersökning får man inte efter en tid ändra på utformningen av undersökningsmaterialet. En fördel med denna typ av undersökning är att arbetet efter insamlingen av materialet går ganska snabbt. Kvantitativa metoder passar bra när man vill få fram ett bredare resultat, eftersom man i frågeformuläret kan ta in många olika områden (Trost, 2013,18, Henricson, 2017, 100).

Studien är deskriptiv, där flödesrapport, översättningsprocess och pilottestning av översättning utgör grunden före analys och beskrivning. Översättningsprocessen sker i enlighet med WHO:s rekommenderade tillvägagångssätt. Resultatet från pilottestningen redovisas med hjälp av deskriptiv statistik, i form av tabeller och diagram för att belysa svaren, utan djupare statistisk analys. Deskriptiv statistik används för att beskriva något, till exempel i form av genomsnitt och procentandelar

6.1 Etisk diskussion

Etiskt tillstånd för att genomföra studien omfattas av det tillstånd för forskning som Botniaprojektet erhållit. Studien genomförs som en Direva uppföljningsstudie och de patienter som finns i registret har givit tillstånd att de får kontaktas och att de är villiga att delta i nya studier

De allmänna forskningsetiska aspekter som bör följas vid enkätstudier är:

Informationskravet

Det ska vara ärlig och rak kommunikation för att ge klara besked om hur anonymiteten hanteras i praktiken (Byström, 2011, 83). Patienterna ges direkt information om att detta är en diabetesenkät som är tänkt att implementeras till Finland, från Sverige – som nu har översatts till finska och därför behöver testas.

Samtyckeskravet

Det bör vara frivilligt att delta i undersökning och deltagarna får inte övertalas att svara (Byström, 2011, 83).

Konfidentialitetskravet

En grundregel är att man alltid ska skydda den svarandes identitet. De svarandes anonymitet måste garanteras och svaren hållas under sekretess så att de inte kommer ut. Det ska vara ärlig och rak kommunikation för att ge klara besked om hur anonymiteten hanteras i praktiken (Byström, 2011, 83). Svaren på enkäten satts i ett förslutet kuvert till hvc kassan, utan namn.

Nyttjandekravet

Muntlig information om att testa den finska versionen av diabetesenkäten ges, samtidigt som muntlig information om att själva enkätsvaren i denna pilotering sedan förstörs. Upprepad info om att enkäten bara testas på finska ges (Henricson, 2017, 62).

6.2 Översättning av enkäten - Del 1

Syfte med studien är att översätta, re-översätta och validera en svensk enkät: Diabetesenkäten (bilaga 1), för testning/användning i den finländska diabetesvården.

Metoden som använts vid översättningen är WHO:s rekommenderade tillvägagångssätt. WHO har samlat på sig betydande erfarenhet av att översätta hälsoåtgärder och har även upprättat ett standardiserat översättningsprotokoll. Detta översättningsprotokoll syftar till att

uppnå olika språkversioner av instrument som är begreppsmässigt lika i olika kulturer (WHO, 2003).

Enkäten översattes till finska enligt den procedur som rekommenderats av WHO och anpassats efter den aktuella studien. Nya bedömningspunkter lades till och brukare intervjuades för att säkerställa den språkliga validiteten. Processen resulterade i att vissa språkliga och kulturella justeringar av översättningen gjordes (WHO, 2003).



Bild 6. Diabetesenkätens översättningsprocess.

Diabetesenkätens översättningsprocess åskådliggörs i bild 6 och beskrivs närmare nedan. De olika översättningsstegen omfattar: 1. Översättning forward-backward, 2. Pre-testing pilotstudie inklusive enkät och 3. Testning av slutgiltig översättningsversion och 4. Psykometrisk testning. Detta moment har inte genomförts (Larsson, Albinsson, Tuomi, Wennerås, 2020).

6.2.1 Översättning forward – backward

Forward översättning är den första översättningen från originalspråket, här Sverigesvenska, till målspråket finska samt en granskning av skillnader och likheter i den Sverigesvenska enkäten och den till svenska återöversatta enkäten (Finlandssvenska) som bör göras av minst två oberoende översättare. Det rekommenderas att en översättare är medveten om de begrepp som frågeformuläret avser att mäta, för att tillhandahålla en översättning som mer liknar det ursprungliga instrumentet. Avvikelse mellan de två (eller fler) översättarna kan diskuteras och lösas mellan de ursprungliga översättarna eller med tillägg av en opartisk, tvåspråkig översättare som inte var involverad i de tidigare översättningarna (Tsang, Royse, Sulieman, 2017, 80 – 89).

Översättning följt av bakåtöversättning är en vanlig procedur som används för att bedöma förståelse av en källtext och spåra eventuella felaktigheter eller oklarheter i källans text som skulle behöva åtgärdas för att förbättra eller på annat sätt beaktas för att slutföra källtexten (WHO, 2003, Kallfoss, 2019).

Översättningsförfarandet enligt WHO sker och omfattar två av varandra oberoende översättningar från finska till svenska följt av en sammanfattning som sedan återigen översättes till svenska, versionerna jämförs och sammanställs, enligt beslut 5.2.2021. Den första översättningen gjordes av Närpes stads översättare och den andra av Diabetesförbundet, som hade sakkännedom och terminologin om diabetes (WHO, 2003).

Därefter görs en sammanslagning av de två översättningarna för att göra översättningen så bra som möjligt och utesluta svårförståeliga uttryck samt stora skillnader jämfört med originalversionen, en så kallad avstämning. De två översättningarna till finska jämfördes och en gemensam version godkändes av arbetsgruppen för projektet

Vid backward översättning föreslås bildande av en expertkommitté då den slutliga översättnings versionen tas fram. Expertkommittén måste granska alla versioner av översättningarna och avgöra om de översatta och ursprungliga versionerna uppnår semantisk, idiomatisk, erfarenhetsmässig och konceptuell likvärdighet. Eventuella avvikelser måste lösas och ledamöterna i expertkommittén måste nå samförstånd om alla punkter för att ta fram en förhandsversion av det översatta frågeformuläret. När översättningen är klar, måste termer och fraser som har ställt till problem markeras av översättarna. De kommer att ligga till grund för det språkliga utvärderingsprotokollet. Vid behov kan översättnings- och bakåtöversättning upprepas (WHO, 2003, Tsang, et al. 2017, 80 – 89, Kallfoss, 2019).

Det sista steget i översättningen utgörs av en så kallad backward- översättning/re översättning (här kallad den ”finlandssvenska” versionen) som innebär att den slutgiltiga versionen av den till finska översatta enkäten översätts tillbaka till svenska. Detta gjordes av en oberoende instans, här: Åbo Akademi översättningsbyrå. Här liksom vid forward – översättningen var fokus på begreppsligt och kulturellt passande översättning, inte ord-för-ordöversättning.

De skillnader som framkom efter backward-översättningen beskrivs i bilaga 2 (Diabetesenkäten till Finland. Jämförelser mellan språkversionerna). Den ”finlandssvenska” enkätens språkanvändning diskuterades med NDR (här: motsvarande expertgrupp), som är ansvariga för enkätutvecklingen i Sverige och i bilagan markeras med rött de förändringar som gjordes i den finlandssvenska enkäten. Tillbaka översättningen från finska till svenska-versionen verkar mera Finlandssvensk och rak på sak än den ursprungliga Sverigesvenska enkäten. Sedan diskuteras/harmoniseras den i projektgruppen där både svenska NDR representanter från Sverige (Eeg-Olofsson, Svedbo Engström, Leksell och Linder), finlandssvenska representanter i form av respondenten och handledaren (Nyback) och tvåspråkiga personer från Botnia/H:fors (Tuomi och Hakaste) ingick, så att en slutversion av diabetesenkäten, översatt till finska (del 2 i den finska versionen ändras tillbaka till diabetesvård), liksom den ”finlandssvenska” versionen fastställs. Enkäten gicks i sin helhet igenom med alla 33 frågor systematiskt, se flödesrapport i bilaga 2. En del av de finlandssvenska översättningarna – korrigerades tillbaka till den svenska originalenkätens text, av NDR representanterna (se bilaga 2). En del godkändes dock få stå kvar som den översatts. Följande begrepp diskuterades vid genomgången av enkäten:

- ”Sköta sin diabetes”/”ta hand om sin diabetes ”
- ”Färdigheter”/”kunskaper” (fi: tietotaito)
- ”Fungerar”/”lyckas du”/”klarar du av”

6.2.2 Pre-testing pilotstudie inklusive enkät

I likhet med utarbetandet av ett nytt frågeformulär bör den slutliga versionen av det översatta frågeformuläret pilottestas på ett litet urval av tilltänkta svarande. En grupp finskspråkiga personer, "testar" instrumentet genom att besvara enkäten och samtidigt utvärdera språk och enkätens användarvänlighet. Även om översättningsprocessen är tidskrävande är det den bästa metoden för att säkerställa att ett översatt mått motsvarar det ursprungliga frågeformuläret. (Tsang, et al. 2017, 80 – 89).

En pilotstudie/provundersökning är ett sätt att pröva om ett undersökningsinstrument fungerar - för att se om det fungerar som man tänkt sig. Man låter då några som skulle kunna

ingå i den undersökta gruppen besvara frågorna i formuläret. Således prövar man frågeformuläret, gällande enkätens förståelighet, på en grupp personer, innan man sätter i gång med den egentliga undersökningen så kallad: Testning av frågeformuläret/ Testning av slutgiltig översättningsmetod (Holme & Krohn Solvang, 1997, 175 – 176, Larsson et al., 2020).

6.2.3 Testning av slutgiltig översättning

Översättningen av enkäten från svenska till finska validerades genom bedömning av enkätens begriplighet med pilotering av enkäten bland en grupp finskspråkiga personer med diabetes. I samband med pilottestning av den finska översättningen av enkäten ombads informanterna ta ställning till enkätens användarvänlighet. Informationen kommer vid behov att användas för att ytterligare förbättra slutversionen av diabetesenkäten. Revidering av enkäten kommer således att ske utifrån pilotering av enkäten innan en slutgiltig version av den finska diabetesenkäten kommer att fastställas.

Diabetesenkäten riktar sig till ett urval individer inom den grupp som blir undersökta och fungerar som ett instrument för hur datainsamlingen sker. Om man inte har möjlighet att undersöka alla som ingår i den grupp, population som man vill undersöka och uttala sig om, måste man välja ut en del av dem, så kallat stickprov, till att besvara frågorna. Man behöver då en urvalsram eller en fullständig förteckning över populationen, för att kunna välja ut vilka som ska ingå i stickprovet (Eliasson, 2013, 44).

En population är en grupp människor som har någon gemensam egenskap, det kan vara vilken grupp av människor som helst. I denna studie är populationen de finskspråkiga personer med diabetes som besökte diabetesskötarmottagningarna i Österbotten v 9 – 11/2021. Ett stickprov är de personer som ingår i en undersökning, här är det de finskspråkiga personer som frivilligt ville svara på enkätundersökningen som delades ut vecka 9 - 11 2021. Urvalet består av vuxna finskspråkiga män och kvinnor i åldrarna 18 år och uppåt (Kjellberg & Sörqvist, 2015).

Avsikten är att pröva diabetesenkäten på en grupp finska talande personer med diabetes. Urvalet görs som bekvämlighetsurval eller tillfällighetsurval (Henricson, 2017, 265) så att: Patienterna informerades muntligt om implementering av diabetesenkäten till Finland och tillfrågades om de ville testa att svara på en ny diabetesenkät, som översatts till finska för att

se hur bra/dåligt den fungerade samtidigt som innehållet analyserades. Patienterna tillfrågades om de ville vara med i studien, så alla de som deltog gjorde ett medvetet val. 4 ville inte svara och det var ju frivilligt. Dessa personer var alla äldre.

Enkäten delades ut till 22 personer, som kunde fylla i de fasta enkätfrågorna analogt på pappersblankett, med svarskuvert. Informanterna gavs möjlighet att fylla i enkäten antingen på plats eller ta med den hem för att lämna in vid senare tillfälle. Avsikten med frågorna är att ta reda på enkätens förståelighet (lätt/svår) och om det fanns behov av förändringar i översättningen beträffande ord eller uttryck.

Totalt 18 personer med diabetes testade anonymt att fylla i den finska översättningen av diabetesenkäten (pappersversion) med 8 inledande grunddata frågor.

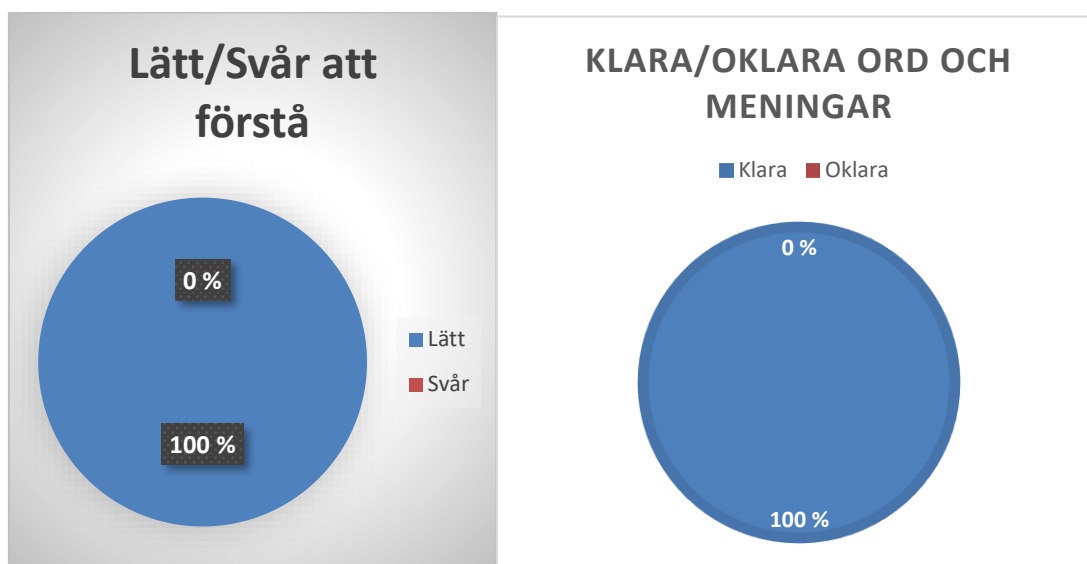


Diagram 1. Förståelighet (Lätt/Svår) samt klara/oklara ord och meningar

Samtliga svarande tyckte att enkäten var lätt att besvara. Ingen upplevde den således svår att besvara (Diagram 1). Bland de tillfrågade lämnade inga ord, meningar eller frågor otydliga eller oklara. (Diagram1). Följande kommentarer beträffande användarvänlighet gavs:

- ”kysely ei vaikea, mutta vaikea tietää mitä vastaisi” – nainen 80 v
- ” oli hyvä että ”ei ajankohtaista” vaihtoehto oli mukana kysymyksessä 21(Miten hyvää tukea saat diabeteksesi hoitamiseen toisilta diabetesta sairastavilta?) – muuten olisi ollut vaikea vastata tähän kysymykseen” – mies 74 v
- ”aika helppo vastata” – mies 69v

- "hyvä, kun meiltä diabeetikoilta kysytään"

I de öppna svaren (fritt tolkade/översatta) löd ett av dem: att enkäten var rätt lätt att besvara och ett av dem: att enkäten i sig inte var svår, men att det kunde vara svårt att veta vad man skulle svara på vissa frågor, varför ”inte aktuellt” alternativ svar, var bra att det fanns i fråga 21, där frågan löd: Hur bra stöd i att sköta din diabetes får du av andra personer som du möter i din vardag? Såsom bekanta, arbetskamrater och andra; enligt ytterligare ett svar. I ett av enkätsvaren tyckte hen att det var bra att diabetiker tillfrågades.

Resultatprocessen av enkätöversättningen presenteras i tabell över jämförelser mellan språkversionerna som ses i bilaga 2. Diabetesenkätens slutversioner på finska och svenska i Finland, efter översättningsprocessen kan ses i bilagorna. Finska diabetesenkäten i bilaga 3, ”finlandssvenska” diabetesenkäten i bilaga 4.

6.3 Pilotering av användningsmöjligheter för enkäten – del 2

Målsättningen med pilotundersökningen av den finska översättningen bland finskspråkiga personer med diabetes är att pröva enkäten genom att införa den på ett begränsat antal patienter.

I kapitlet nedan redogörs för analysen av de data, beträffande diabetesvården och de möjligheter enkäten öppnar för en personcentrerad vård. I kvantitativ forskning samlas data in och allt analyseras samtidigt, i form av en process från grunddata till en deskriptiv sammanställning. Insamlingen av data/information behandlas och analyseras med statistiska metoder. Enkätsvaren bearbetas statistiskt och representeras av siffror och/eller med olika grafer för att bildliggöra svaren. Detta för att kvantitativt kunna analysera informationen och tolka resultaten, för att senare kunna ge överskådlig slutrapport i form av text, tabeller och figurer (Henricson, 2017,116,140).

Enkätsvaren matades in i dataprogrammet, Excel. Grunddata bestod här av kön, ålder, diabetestyp, diabetesbehandling, diabetesduration och utbildning. Redovisning av svaren följs upp i kap 7, resultat.

7 Resultat från pilotering av enkäten

Resultaten från den piloterade enkäten presenteras först i form av bakgrundsuppgifter. Därefter redovisas svar från enkätens 2 olika delar. Del 1 redovisar svar på frågor om hur du mår och har det med din diabetes, frågor om oro, frågor om diabetes som ett hinder och frågor om stöd från andra. Del 2 redovisar svar på frågor om stöd från diabetesvården.

Resultat från den piloterade diabetesenkäten bestående av 33 frågor, presenteras i deskriptiv statistik. Respondenten har valt att redogöra för svaren på svenska (enligt den ”finlandssvenska” översättningsversionen), trots att enkäten gjorts bland finskspråkiga svaranden, eftersom enkäten föregåtts av godkänt, gällande översättningens förståelighet i ifrågavarande grupp.

7.1 Bakgrundsuppgifter

Bakgrundsuppgifter/Grunddata bestod här av kön, ålder, diabetestyp, diabetesbehandling, diabetesduration och utbildning.

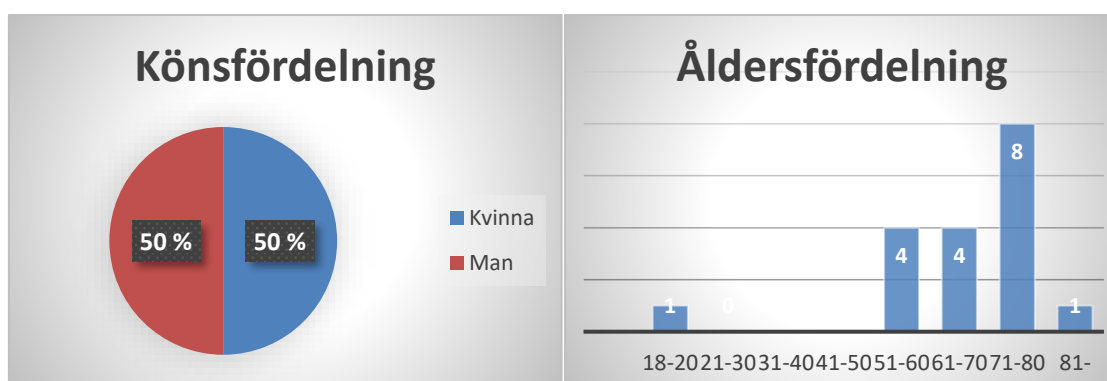


Diagram 2. Könsfördelning och Åldersfördelning

De svarande bestod av 9 kvinnor och 9 män i åldern 19 – 81 år, med en medelålder på 66 år. Största gruppen svarande hörde till åldersgruppen 71 – 80 år (diagram 2).

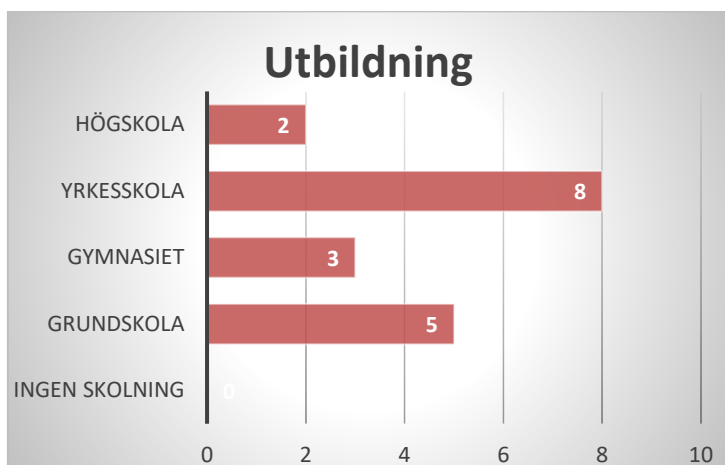


Diagram 3. Utbildning

5 av de svarande hade grundskoleutbildning, 3 gymnasieutbildning och 8 hade yrkesutbildning och 2 högskoleutbildning (Diagram 3).

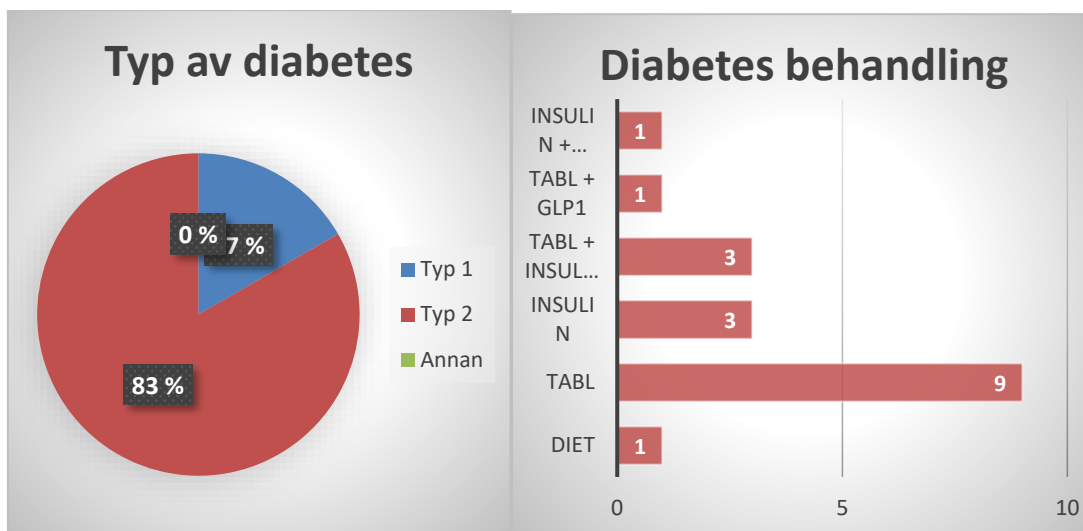


Diagram 4. Typ av diabetes och behandling

De flesta var typ 2 diabetiker eller 83% av de svarande, medan resterande 17% var typ 1 diabetiker. 1 person har dietbehandlad diabetes, 9 hade tablettbehandlad diabetes, 3 har insulinbehandlad diabetes, 3 tablett + insulinbehandlad diabetes och 1 person har tablett + GLP1 analog behandlad diabetes samt 1 person insulin + GLP1 analog behandlad diabetes (diagram 4).

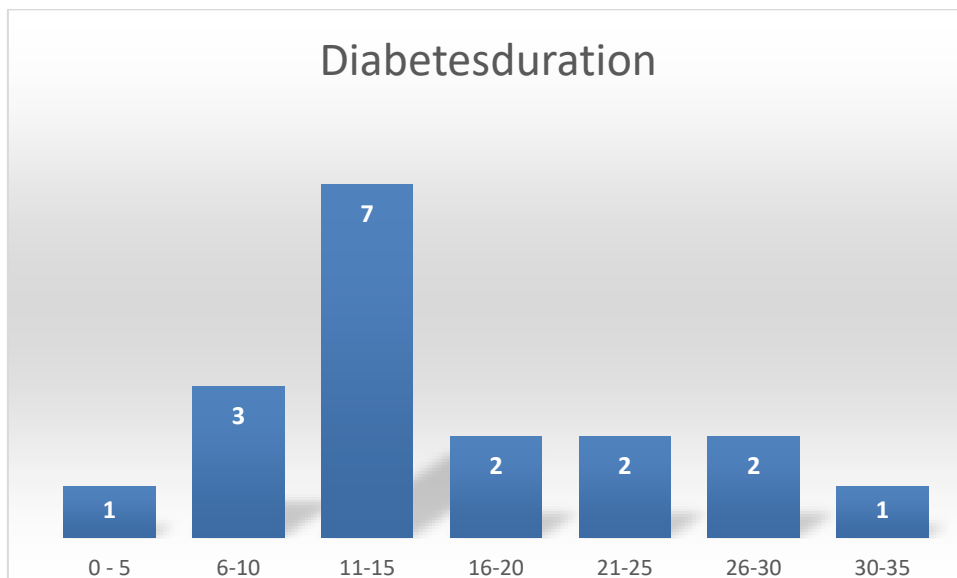


Diagram 5. Diabetesduration

De har haft diabetes i 3 - 33 år och i medeltal 16 år. De flesta har haft diabetes i 11 – 15 år (diagram 5)

7.2 Frågor om hur du mår och hur du har det med din diabetes

De 5 första frågorna berör hur du mår - de senaste 4 veckorna – (gällde här våren 2021). De flesta svarade att de mårde ganska bra och att de sovit ganska bra samt att de mycket sällan eller aldrig/ ganska sällan, känt sig nedstämd. Alla svarade att det mycket sällan eller aldrig/ganska sällan känts jobbigt att ha diabetes de senaste fyra veckorna och att de ganska bra eller mycket bra orkat ta hand om sin diabetes. 1 person=5% mårde dock ganska dåligt och sov ganska dåligt samt kände sig ganska ofta nedstämd

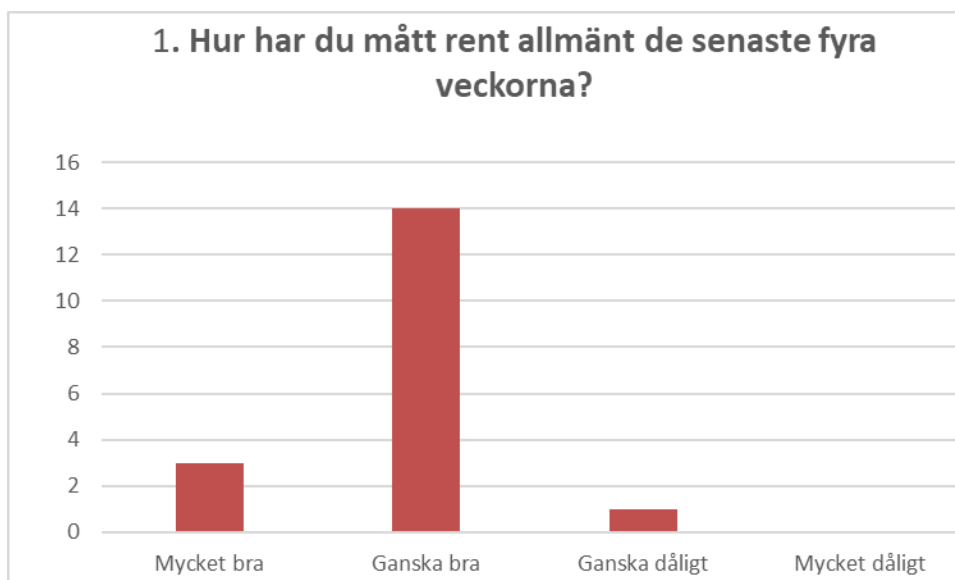


Diagram 6. Allmänt mående

De flesta eller 14 av 18 svarande hade de senaste fyra veckorna rent allmänt mått ganska bra, 3 hade mått mycket bra, medan 1 ganska dåligt. Ingen hade svarat att de mådde mycket dåligt



Diagram 7. Sömn

De flesta eller 14 av 18 svarande hade de senaste fyra veckorna rent allmänt mått ganska bra, 3 hade mått mycket bra, medan 1 ganska dåligt (en man på 56 år med tablett + GLP1 analog behandlad typ 2 diabetes). Ingen hade svarat att de mådde mycket dåligt.



Diagram 8. Nedstämdhet

Hälften eller 50% svarade att de mycket sällan eller aldrig känt sig nedstämd de senaste fyra veckorna. 44% svarade att de ganska sällan känt sig nedstämd de senaste fyra veckorna och 5% eller 1 svarade ganska ofta. Ingen svarade mycket ofta eller alltid.



Diagram 9. Känsla av jobbighet

Mera än hälften (10 av 18) hade svarat att det mycket sällan eller aldrig har känts jobbigt att ha diabetes de senaste fyra veckorna. 8 av 18 hade svarat ganska sällan. Ingen hade svarat ganska ofta, ej heller mycket ofta eller alltid.



Diagram 10. Ork

De flesta svarade att de orkat ganska bra ta hand om sin diabetes de senaste fyra veckorna (11 av 18). 7 av 18 svarade att de orkat mycket bra ta hand om sin diabetes de senaste 4 veckorna. Ingen hade svarat ganska dåligt, ingen hade heller svarat mycket dåligt.

7.3 Frågor om oro

Fråga 6 – 8 berör frågor om oro. Här hade alla svarat antingen att de mycket sällan eller aldrig/ganska sällan oroat sig för lågt blodsocker och de flesta hade svarat att de mycket sällan eller aldrig/ganska sällan oroat sig för högt blodsocker. 2 personer=11% svarade dock här ganska ofta. Olika svar gällande oro för att diabetes ska orsaka andra sjukdomar/skador där flest dock svarat ganska sällan, nästflest ganska ofta och 5% vardera på mycket sällan eller aldrig/mycket ofta eller alltid.

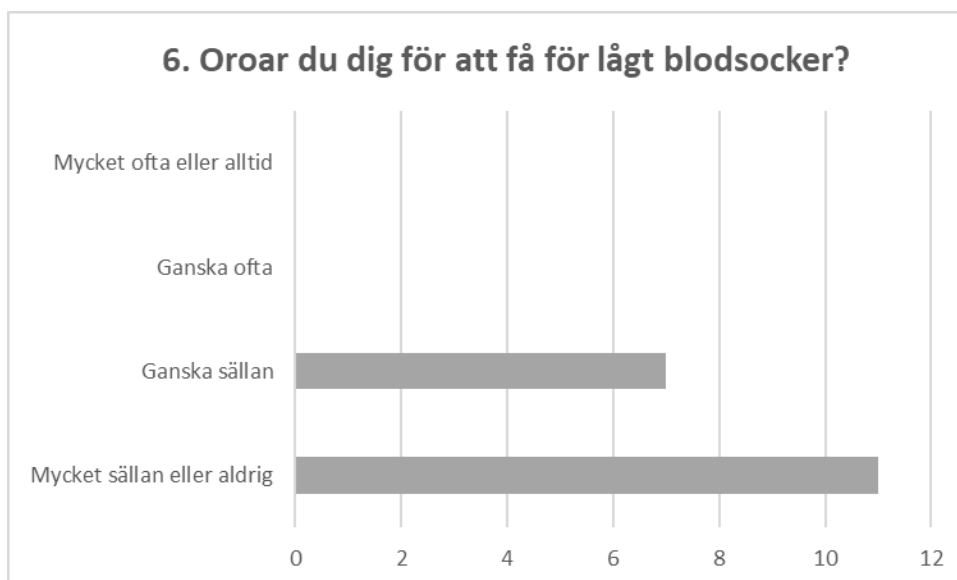


Diagram 11. Oro för lågt blodsocker

Majoriteten av de svarande oroade sig inte för att få lågt blodsocker (11/18). 7 av 18 oroade sig ganska sällan. Ingen oroade sig ganska ofta, ingen oroade sig mycket ofta eller alltid.

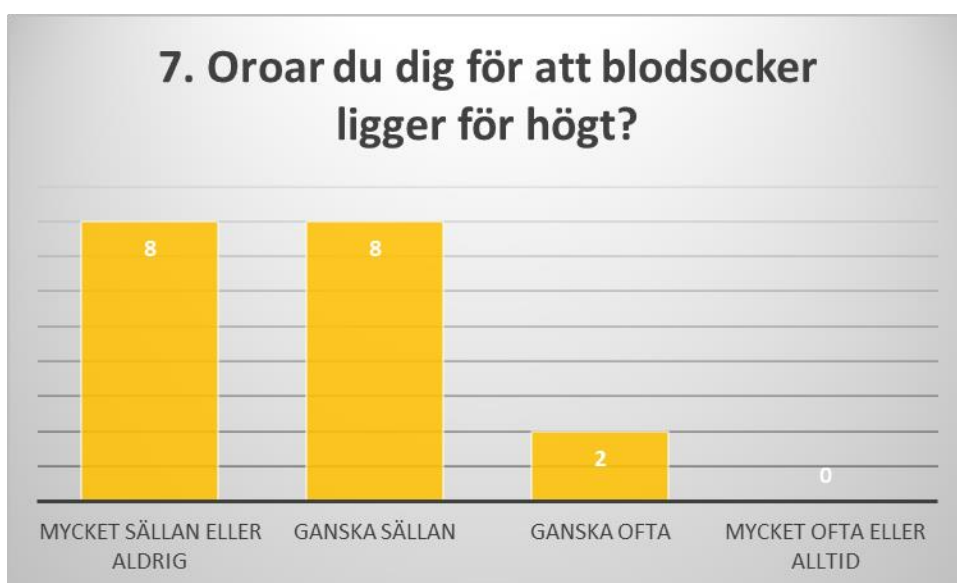


Diagram 12. Oro för högt blodsocker

Lika många svarade att de oroar sig sällan eller aldrig (8/18) som ganska sällan (8/18) för att blodsockret ligger för högt. 2 av 18 svarade att de ganska ofta oroade sig för att blodsocker ligger för högt. Ingen svarade mycket ofta eller alltid.



Diagram 13. Oro för andra sjukdomar/skador

De flesta (10/18) oroar sig ganska sällan för att diabetes kan orsaka andra sjukdomar eller skador på kroppen. 6/18 oroade sig ganska ofta. 1/18 oroade sig sällan eller aldrig och 1/18 oroade sig mycket ofta eller alltid.

7.4 Frågor om möjlighet att ta hand om sin diabetes

Fråga 9 - 13 berörde möjligheter att ta hand om sin diabetes. Alla svarade att de antingen hade ganska bra/mycket bra kunskaper i att ta hand om sin diabetes och att det fungerade ganska bra/mycket bra att sköta sin diabetes i vardagen samt att det fungerar ganska bra/mycket bra även när vanliga rutiner är svåra att följa. 1 eller 5% svarade dock här ganska dåligt. För de flesta fungerade det ganska bra med att äta på ett sätt de trodde var bra för dem, men här var åsikterna delade och för en del fungerade det mycket bra och för andra ganska dåligt. Även på motsvarande fråga gällande motion svarade de flesta ganska bra, men även här var åsikterna delade och för nästflest lyckades det ganska dåligt. För 1 mycket bra och för 1 mycket dåligt.

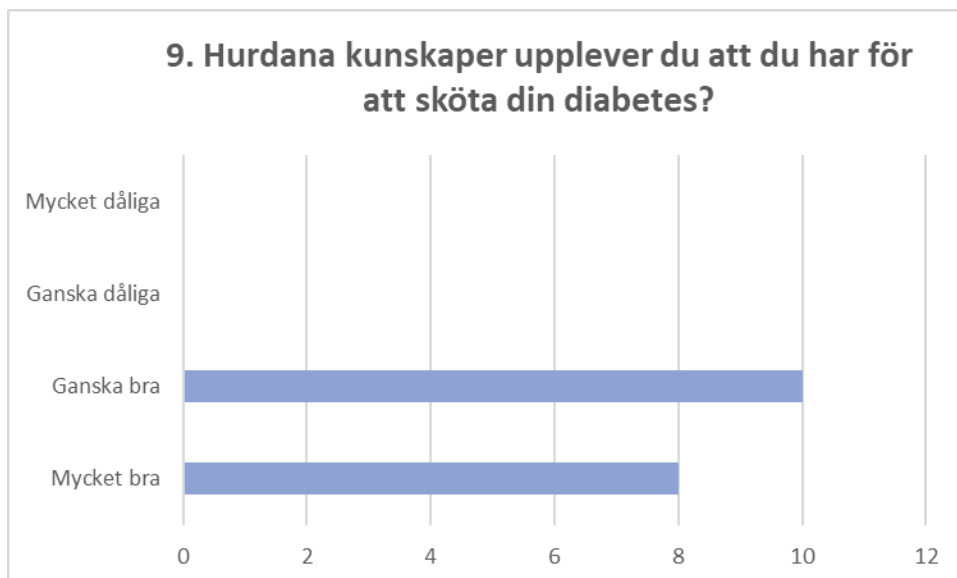


Diagram 14. Kunskaper om diabetes

10/18 tyckte att de hade ganska bra kunskaper för att sköta sin diabetes. 8/10 tyckte att de hade mycket bra kunskaper i att sköta sin diabetes.

10. Hur klarar du av att sköta din diabetes i din vardag?

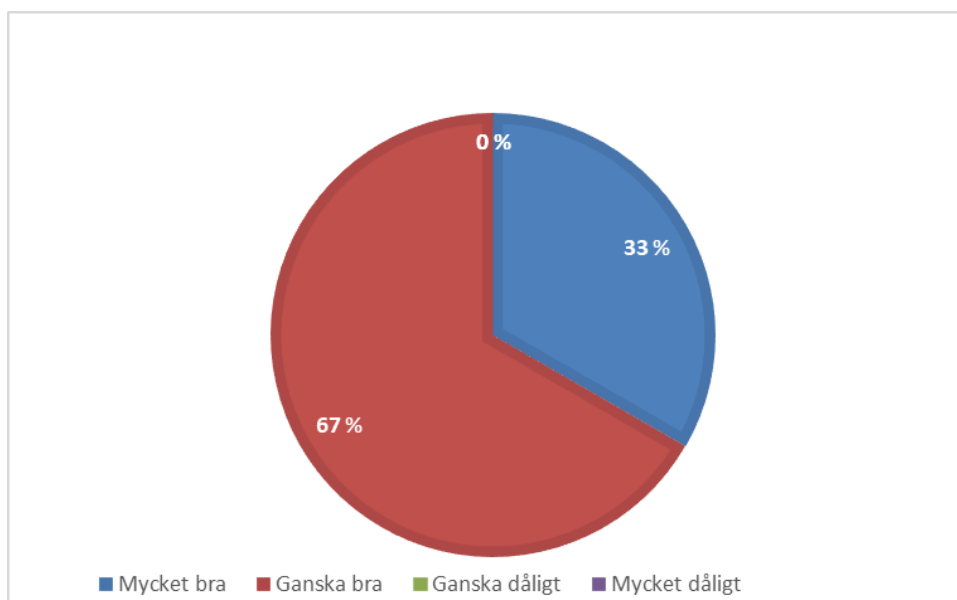


Diagram 15. Klara av att sköta vardagen

67% svarade att de klarar ganska bra av att sköta sin diabetes i sin vardag. 33% svarade att de klarade mycket bra av att sköta sin diabetes i vardagen. Ingen svarade att de klarade ganska dåligt eller mycket dåligt av att sköta sin diabetes.

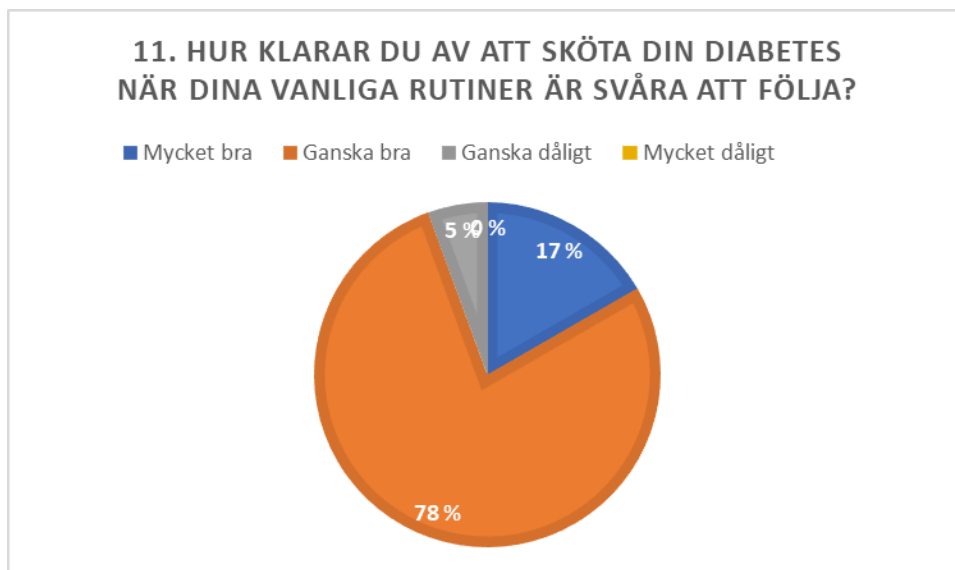


Diagram 16. Klara av att sköta vid bristande rutiner

De flesta eller 78% svarade att de klarar av att sköta sin diabetes ganska bra, när vanliga rutiner är svåra att följa. 17% svarade att de klarar sig mycket bra. 5% svarade ganska dåligt. 0% svarade mycket dåligt.

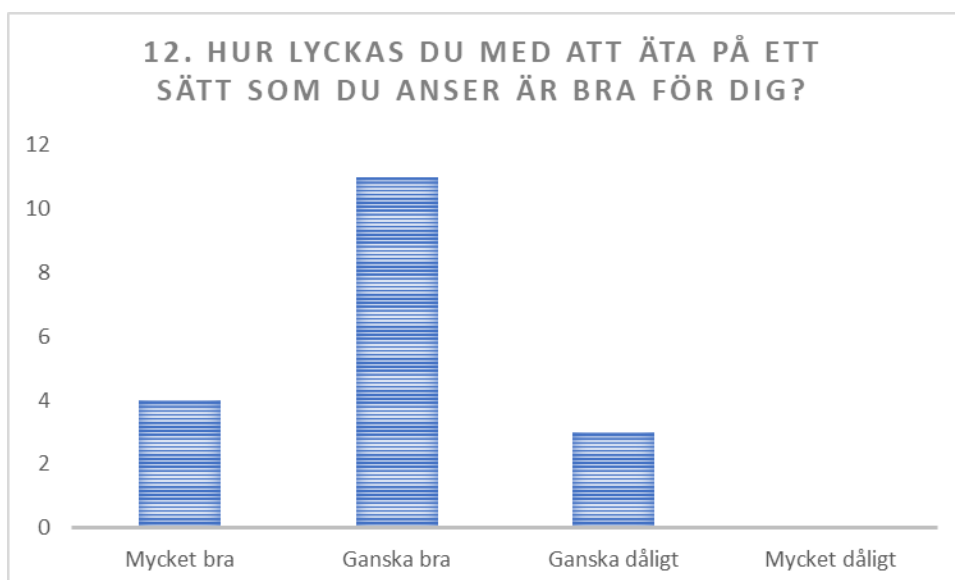


Diagram 17. Lyckas äta bra

11/18 svarade att de lyckas ganska bra med att äta på ett sätt som de anser är bra för dem. 4/18 svarade att de lyckas mycket bra. 3/18 svarade ganska dåligt



Diagram 18. Lyckas röra på sig

Svaren här var mera spridda: Hälften (9/18) tyckte att de lyckas rätt bra med att röra på sig så mycket som de anser är bra för sig. 5/18 svarade däremot att de lyckas ganska dåligt, 2/18 svarade mycket dåligt och lika många (2/18) mycket bra.

7.5 Frågor om diabetes som ett hinder

Fråga 14 – 18 berör hinder. För de flesta hindrar diabetes dem mycket sällan eller aldrig/ganska sällan från att göra det de vill. 1 svarade dock ganska ofta, 80 årig kvinna med tablett och insulinbehandlad diabetes. Mycket sällan eller aldrig/ganska sällan var diabetes ett hinder i umgänge med andra. Mycket sällan eller aldrig/ganska sällan var för lågt eller för högt blodsocker ett hinder från att göra det man ville, liksom ej heller svängande blodsocker mellan högt och lågt, inte var något hinder. Förutom för 1 där högt blodsocker och svängande blodsocker ganska ofta var ett hinder



Diagram 19. Hinder att göra det man vill

Drygt hälften (56%) svarade att diabetes mycket sällan eller aldrig hindrar dem från att göra det man vill. 39% svarade ganska sällan. 5 % ganska ofta. Ingen (0%) svarade mycket ofta eller alltid.

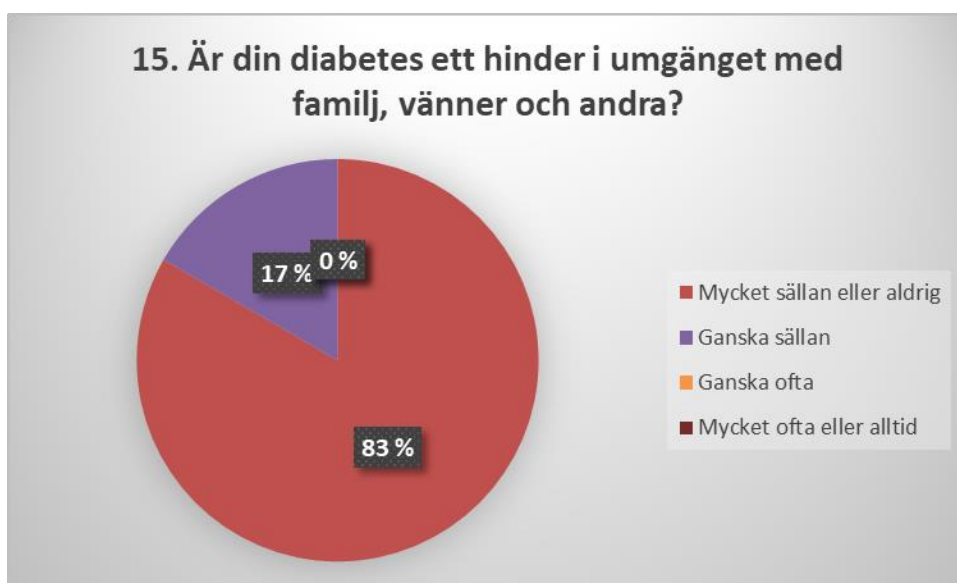


Diagram 20. Hinder i umgänge med nära

De flesta (83%) svarade att diabetes mycket sällan eller aldrig är ett hinder i umgänget med familj, vänner och andra. 17% svarade ganska sällan. Ingen (0%) svarade ganska ofta och ingen svarade mycket ofta eller alltid.



Diagram 21. Hinder i form av lågt blodsocker

12/18 svarade att ett lågt blodsocker mycket sällan eller aldrig hindrar dem från att göra det de vill. 6/18 svarade ganska sällan. Ingen svarade ganska ofta och ingen svarade mycket ofta eller alltid.

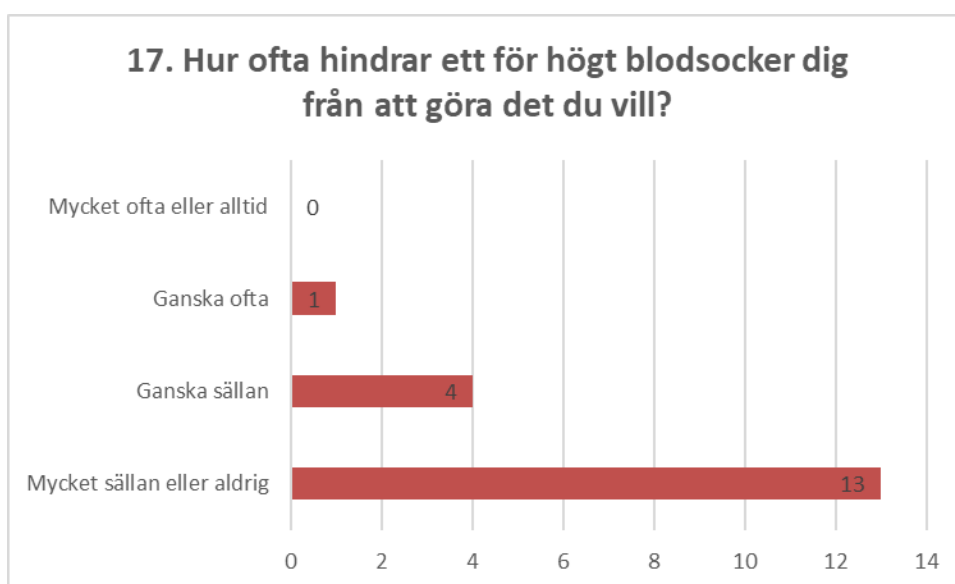


Diagram 22. Hinder i fråga om högt blodsocker

De flesta (13/18) svarade att ett för högt blodsocker mycket sällan eller aldrig hindrar dem från att göra det de vill. 4/18 svarade ganska sällan. 1/18 svarade ganska ofta. Ingen svarade mycket ofta eller alltid.

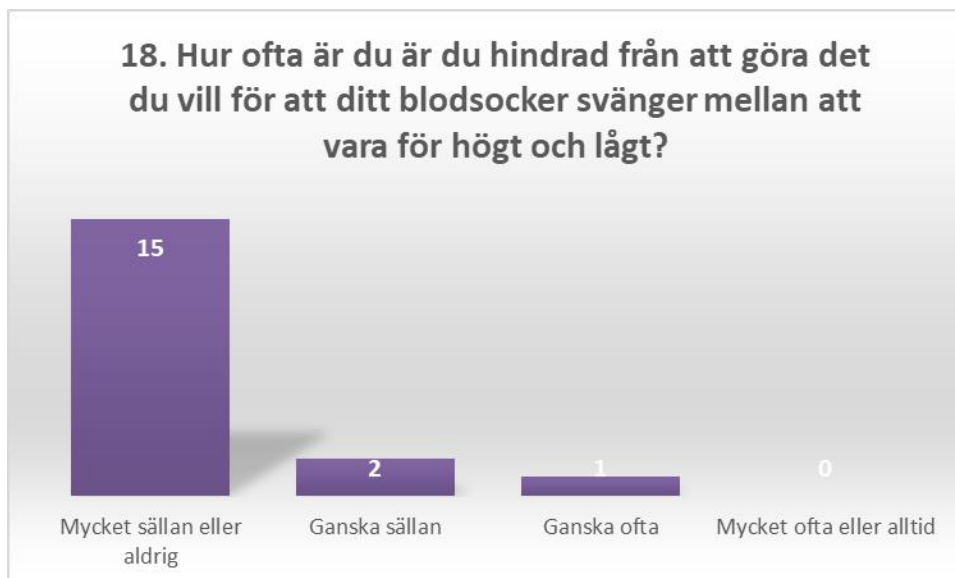


Diagram 23. Hinder i form av svängande blodsocker

De allra flesta (15/18) svarade att de mycket sällan eller aldrig är hindrad från att göra det de vill för att blodsockret svänger mellan att vara för högt och lågt. 2/18 svarade ganska sällan och 1/18 ganska ofta. Ingen svarade mycket ofta eller alltid.

7.6 Frågor om stöd från andra

Fråga 19 - 21 berör frågor om stöd från andra. De flesta har mycket bra/ganska bra stöd från sin familj, vänner och andra nära. 1 ganska dåligt stöd. 4 hade svarat inte aktuellt (alla med typ 2 diabetes i 51 – 81 års ålder). De flesta (41%) hade även svarat ”inte aktuellt” på hur bra stöd de fått av andra personer som arbetskamrater och bekanta (Detta bland svar från hälften under pensionsålder!) och 61% svarade ”inte aktuellt” i frågan om stöd från andra personer med diabetes. Frågor om stöd från andra



Diagram 24. Stöd av familj och vänner

Nästan hälften (8/18) svarade att de haft mycket bra stöd i att sköta sin diabetes av familj, vänner och andra som står nära. 5 svarade ganska bra stöd, 1 ganska dåligt stöd. Ingen svarade mycket dåligt stöd, 4 svarade att detta inte var aktuellt.

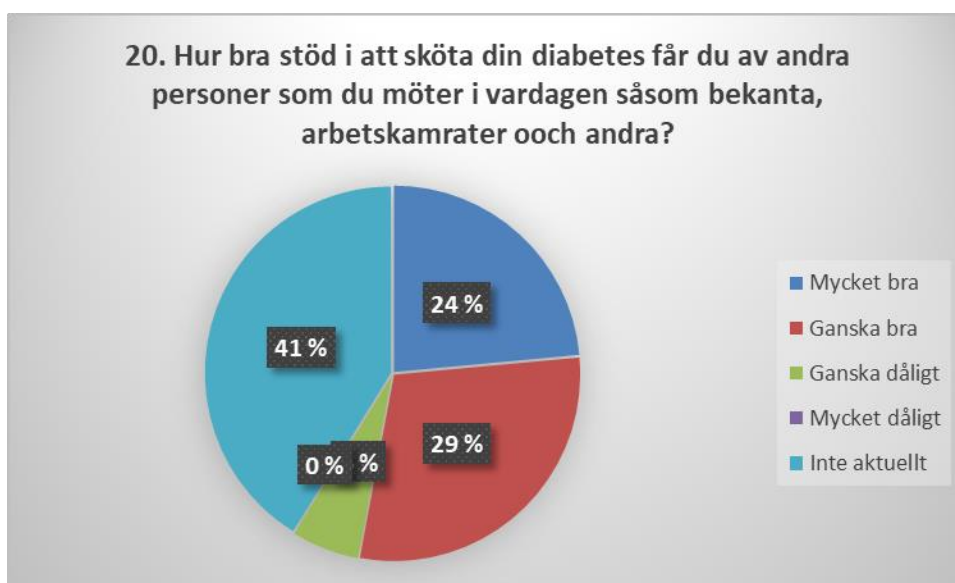


Diagram 25. Stöd av andra

29% svarade att de får ganska bra stöd i att sköta sin diabetes av andra såsom bekanta, arbetskamrater och andra. 24% svarade mycket bra stöd. 6% ganska dåligt. Ingen svarade mycket dåligt. 41% svarade att detta inte var aktuellt och 1 lämnade frågan obesvarad.

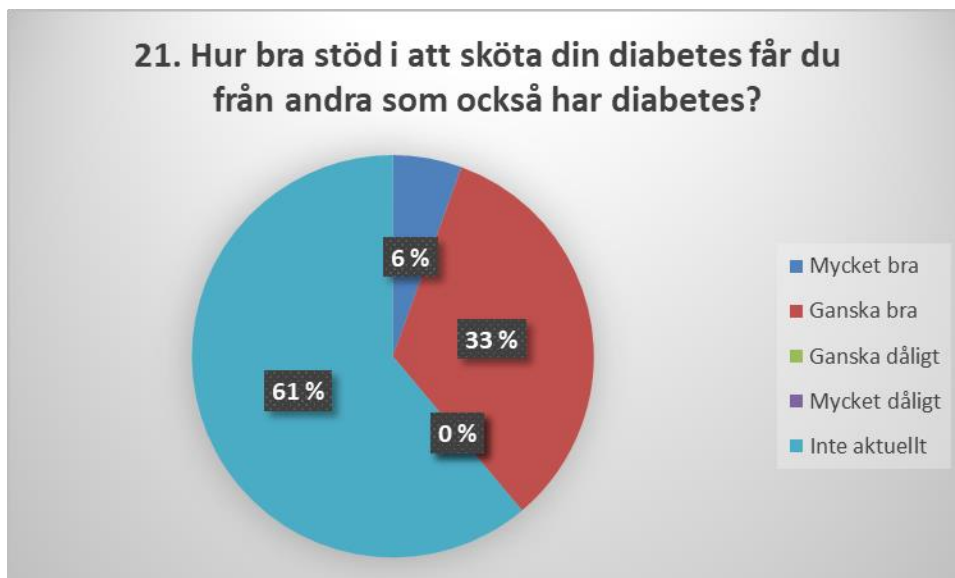


Diagram 26. Stöd av andra med diabetes

33% svarade att de får ganska bra stöd i att sköta sin diabetes från andra som också har diabetes. 6% svarade att de har mycket bra stöd. Ingen svarade ganska dåligt eller mycket dåligt. 61% svarade att frågan inte är aktuell.

7.7 Frågor om stöd från diabetesvården

Del 2 – bestod av frågor om hur diabetesvården stödjer dig i att ta hand om din diabetes. Fråga 22 – 30 berörde frågor om stöd från diabetesvården. De flesta får alltid/oftast stöd från diabetesvården, 1 person dock nej inte så ofta och alla får alltid/oftast kontakt med diabetesvården när de behöver hjälp. Alla fick också alltid/oftast komma till diabetessköterskan så ofta de behövde och de flesta på en tid som passade dem. 1 svarade dock nej aldrig och 1 inte aktuellt. Alla fick alltid/oftast träffa samma diabetessköterska om de ville. De flesta svarade att de alltid/oftast får komma till läkare så ofta de behövde och på en tid som passar dem samt fick träffa samma läkare om de ville. 1 svarade nej, inte så ofta och 2 inte aktuellt. Alla svarade att de alltid/oftast fick prata om det som är viktigt för dem vid besöken för diabetes.

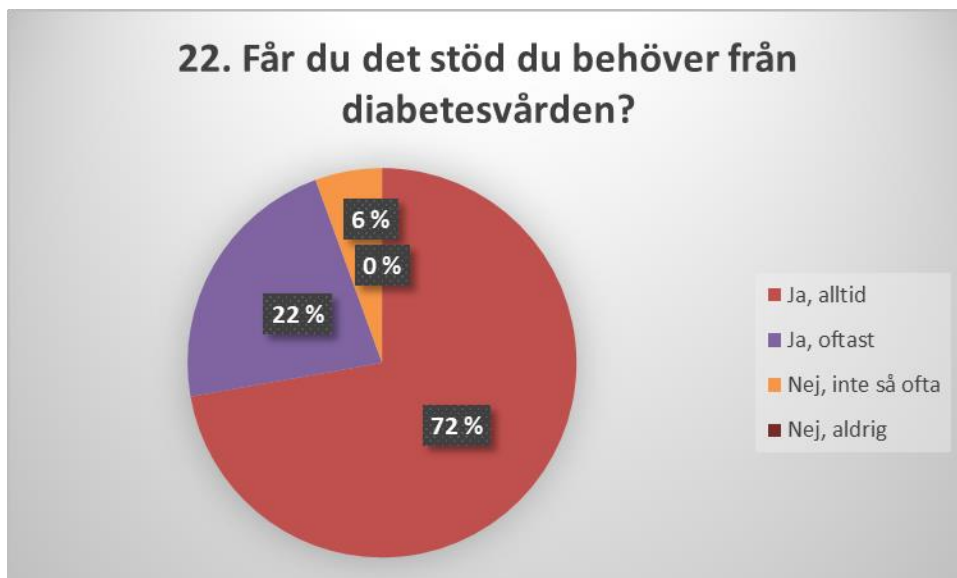


Diagram 27. Stöd från diabetesvården

De flesta (72%) svarade att ja, de alltid får det stöd de behöver från diabetesvården. 22% svarade ja, oftast och 6% nej, inte så ofta. Ingen svarade nej, aldrig.



Diagram 28. Tillgänglighet att få kontakt

De allra flesta (14/18) svarade att det ja, alltid är lätt att få kontakt med diabetesvården när de behöver hjälp med sin diabetes. Resterande delen (4/18) svarade att ja, oftast. Ingen svarade nej, inte så ofta och ingen svarade nej, aldrig.



Diagram 29. Besöksintervaller hos diabetesskötare

De allra flesta (16/18) svarade att de ja, alltid får komma till diabetesskötaren så ofta som de anser att de behöver. Resten 2/18 svarade ja, oftast. Ingen svarade nej, inte så ofta eller nej, aldrig. Ingen svarade heller: inte aktuellt.

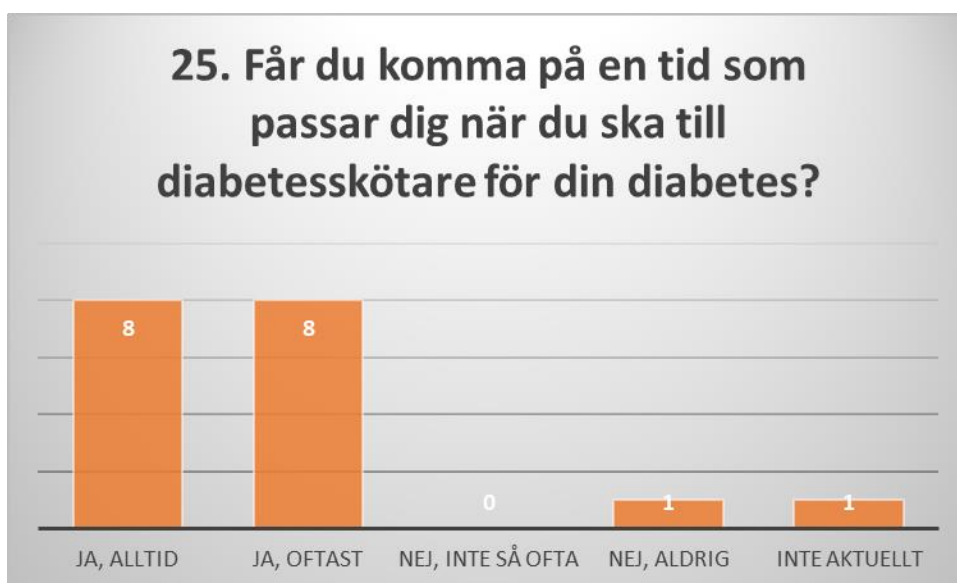


Diagram 30. Passande diabetesskötartid

Lika många (8/18) svarade att de ja, alltid får komma på en tid som passar dem när de ska till diabetesskötaren för sin diabetes som svarade ja, oftast. 1/18 svarade nej, aldrig och 1/18 inte aktuellt. Ingen svarade nej, inte så ofta.



Diagram 31. Möjlighet till samma diabetesskötare

De flesta (14/18) svarade att de ja, alltid, får träffa samma diabetesskötare, om de vill, vid besöken för sin diabetes. 4/18 svarade ja, oftast. Ingen svarade nej, inte så ofta eller nej aldrig. Ingen svarade heller inte aktuellt.



Diagram 32. Besöksintervaller hos läkare

Hälften (9/18) svarade att ja, alltid, får de komma till läkare för sin diabetes så ofta som de känner att de behöver. 6/18 svarade att ja, oftast och 1/18 nej, inte så ofta. Ingen svarade nej, aldrig. 2 svarade inte aktuellt.



Diagram 33. Passande läkartid

Nästan hälften (8/18) svarade att de ja, oftast får komma på en tid som passar dem när de ska till läkare för sin diabetes. 7/18 svarade ja, oftast och 1 svarade nej, aldrig. Ingen svarade nej inte så ofta. 2 svarade inte aktuellt.



Diagram 34. Möjlighet till samma läkare

Hälften (9/18) svarade att de ja, oftast får, om de vill, träffa samma läkare vid besöken för sin diabetes. 6/18 svarade ja, alltid och 1 nej, inte så ofta. Ingen svarade nej, aldrig. 2 svarade inte aktuellt.



Diagram 35. Möjlighet att prata om det som är viktigt

De flesta (15/18) svarade att de ja, alltid får prata om det som är viktigt för dem vid besöken för sin diabetes. 3/18 svarade ja, oftast. Ingen svarade nej, inte så ofta eller nej, aldrig.

7.8 Frågor om diabetesmaterial och medicinsk behandling

Fråga 31 – 33 berörde frågor om diabetesmaterial och medicinsk behandling. Alla var mycket nöjda /ganska nöjda med det diabetesmaterial de hade för att mäta blodsocker och för att ta insulin. 1 med diet behandlad typ 2 diabetes svarade ”inte aktuellt” i frågan om insulin. Alla var mycket nöjda/ganska nöjda med den läkemedelsbehandling de hade.

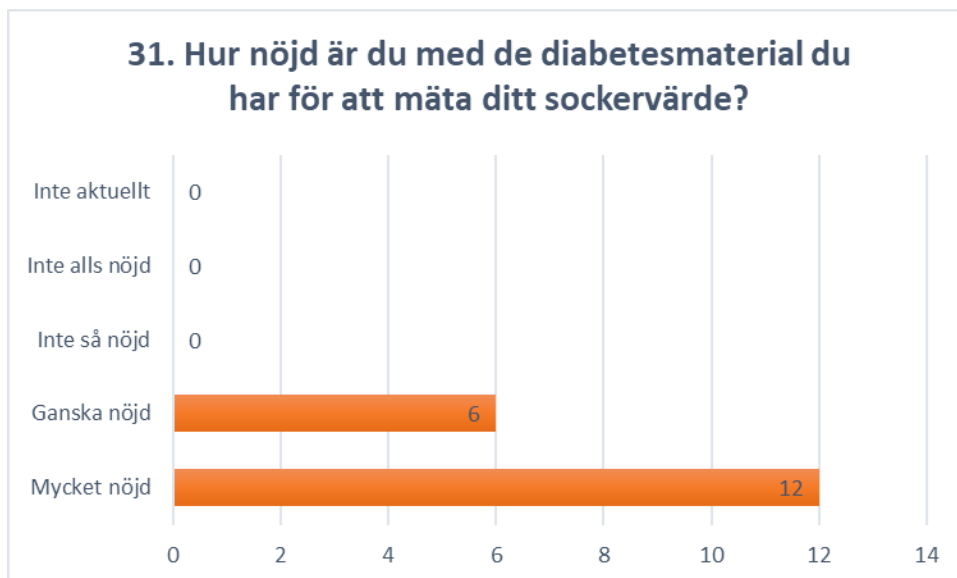


Diagram 36. Nöjd/missnöjd med blodsockermätare och tillbehör

De flesta (12/18) svarade att de är mycket nöjda med de diabetesmaterial de har för att mäta sitt sockervärde. Resten 6/18 svarade att de är ganska nöjda. Ingen svarade inte så nöjd eller inte alls nöjd. Ingen svarade på alternativet inte aktuellt.

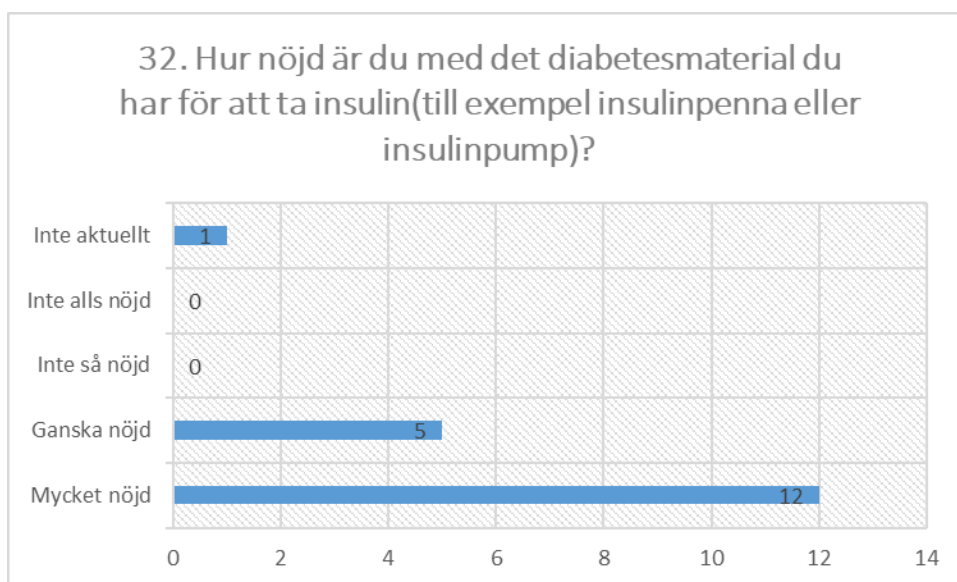


Diagram 37. Nöjd/Missnöjd med insulin tillhörande material

Mestadels (12/18) svarade att de är mycket nöjda med det diabetesmaterial de har för att ta insulin (till exempel insulinpenna eller insulinpump). 5/18 svarade att de var ganska nöjda. Ingen svarade att de inte var så nöjd eller inte alls nöjd. 1 svarade inte aktuellt.



Diagram 38. Nöjd/Missnöjd med läkemedelsbehandling

12/18 svarade att de är nöjda med den läkemedelsbehandling de har, då frågan avsåg alla läkemedel de tar. 6/18 svarade att de var ganska nöjda. Ingen svarade inte så nöjd eller inte alls nöjd. Ingen hade heller svarat inte aktuellt.

8 Diskussion

Diskussionen görs i 2 delar. Del 1 består av metoddiskussion och del 2 av resultatdiskussion, vilka presenteras i detta kapitel nedan.

8.1 Metoddiskussion

Validering av enkäter består av olika delar där en del i processen brukar vara jämförelse av den nya enkäten med en annan enkät som mäter liknande frågeställning (Larsson et al.). Här har valts en redan färdig konstruerad grundenkät, vilken redan är testad i tidigare studier för att säkerställa att frågorna är uppbyggda på ett sådant sätt att risken för missuppfattning är minimal, att de går att sammanställa på ett bra sätt samt att de mäter det som är syftet med studien. Det är en fördel att använda en redan färdig enkät då resultaten från dataanalysen kan jämföras med tidigare studier som använt samma formulär (Henricson (red), 2017, 123). Originalenkäten har redan validerats genom att enkäten först baseras på en kvalitativ intervjustudie i Sverige och sedan har de svenska forskarna jämfört enkäten med en

generellare självskattningsenkät om livskvalitet (kallad SF-36, Short form health survey) för att närmare undersöka hur väl diabetesenkäten fungerar i praktiken. Väsentlig information fångas inte upp med den generella enkäten som tex betydelsefulla aspekter, om patienten får tillräckligt med stöd från vården eller om man känner oro kring sin sjukdom. Det finns dock också likheter i dessa enkäter som tex. välmående, sinnesstämning och energinivå. Båda enkäterna skickades i Sverige ut till ca 5000 patienter, jämnt fördelat mellan typ 1 och typ 2 diabetiker, med en svarsprocent på 55% (Svedbo Engström 2019, Gustavsson, 2019)

Resultatet från denna studies pilotering gällande enkätens begriplighet visade att enkäten var lätt att besvara och inga ord eller frågor lämnade oklara, oberoende av kön, ålder, diabetestyp, diabetesbehandling, diabetesduration eller utbildning, så förstod alla frågorna och orden samt tyckte att enkäten var lätt att fylla i. Detta resultat överensstämmer med den ursprungliga Sverigesvenska enkäten, som också upplevdes lätt att besvara av patienterna. På basen av dessa enhetliga patientsvar tolkas den finska översättningen av diabetesenkäten klar att användas!

Validitet och reliabilitet syftar båda på hur bra operationaliseringen mäter det som man vill mäta. Validitet syftar på om man använder rätt mätmetod/instrument och reliabilitet hur väl instrumentet fungerar. För att ett mätinstrument ska vara användbart bör dess validitet och reliabilitet vara känd, om det inte är utvärderat är dess användbarhet okänd (Eliasson, 2013, 15), (Ejvegård 2009,78 – 79).

Validitet bedömer om instrumentet mäter det som är avsett att mätas. De viktigaste aspekterna av validitet är:

- Innehållsvaliditet innebär kontroll av att instrumentet innehåller de centrala aspekter som ska mätas. Innehållsvaliditet säkras genom att diskutera med personer insatta i ämnet. Originalenkäten har redan validerats genom att enkäten först baseras på en kvalitativ intervjustudie i Sverige. Piloteringen av den finska översättningen skulle här i sig validera förståeligheten i själva innehållet av översättningen
- Kriterievaliditet mäts genom jämförelser med externa mått till exempel kliniska mått eller andra validerade självskattningsformulär, som avser att mäta exakt samma sak, vilket kallas för ”gold standard” (Henricson, 2017, 133). I valideringen av originalenkäten har de svenska forskarna jämfört enkäten med en generellare självskattningsenkät om livskvalitet

(kallad SF-36, Short form health survey) för att närmare undersöka hur väl diabetesenkäten fungerar i praktiken (se kap 7, Resultat).

- Begreppsvaliditet innefattar överensstämmande och diskriminativ validitet. För att mäta denna typ av validitet jämförs en domän eller bedömning med en annan domän eller bedömning, som är förknippade eller mäter samma sak. Detta är komplicerat att fastställa och har inte gjorts här (Henricson, 2017, 134)

Reliabilitet – tillförlitlighet, ett mått på hur bra ett instrument eller tillvägagångssätt varit att ge samma resultat vid olika tillfällen under lika omständigheter (Bell, 2005,117). Reliabilitet handlar om undersökningen är pålitlig. Går det att upprepa undersökningen och få samma resultat? ”Ju mer vi kan lita på att resultatet går att upprepa, desto högre reliabilitet har undersökningen”. I praktiken handlar reliabilitet långt om resultatens reproducerbarhet, d.v.s. är resultatet stabilt oberoende av vem som använder mätinstrumentet och mellan olika tidpunkter. Vid insamlande av kvantitativdata, är det av vikt att kolla data då de registrerats, så att inga data kodats fel eller matats in fel. Respondenten har här dubbelkollat inmatningen av piloterings enkätdata x flera. ”Ju högre reliabiliteten är, desto bättre blir förutsättningarna för en hög validitet”. Hög reliabilitet är en förutsättning för hög validitet, men hög reliabilitet garanterar inte hög validitet. (Eliasson, 2013, 15), (Ejvegård 2009,78 – 79). Alla mätinstrument har någon form av slumpmässig variation vid mätningar. I enkäter kan kontrollfrågor användas för att bedöma mätningens reliabilitet. För att kunna säga om tillförlitlighet behövs åtminstone två frågor. I denna enkät frågades både om enkäten var enkel/svår att besvara och om det var något ord eller fråga som lämnade oklar.

Enligt Carter & Porter, 2020 är enkätinstrument som mäter grad av livskvalitet hos människor till sin natur mycket mer komplicerade och svårare att få god reliabilitet på, än till exempel blodtrycksmanschett eller pulsmätare (Henricson, 2017, 135). Enligt Svedbo Engström ger diabetesenkäten stabila resultat när ingen förändring har skett.

Tillfällighetsurval eller bekvämlighetsurval sägs ofta inte vara representativa och kan leda till missvisande slutsatser om populationen. Med tanke på att syftet med pilotering av den finska diabetesenkäten var att ta reda på om den finska översättningen av enkäten var förståelig och gångbar, beräknades antalet tillfrågade vara tillräcklig – eftersom antalet tillfrågade att delta var 22 och 18 deltog.

Kommunikativ validitet, betyder i praktiken hur väl man kan beskriva forskningsprocessen; en god metodbeskrivning och bortfallsanalys. Forskningsprocessen i detta arbete är större än själva metodbeskrivningen gällande piloteringsenkäten eftersom studien (beskriven i kap 5. Studiedesign) är en process som startar med teoretiska utgångspunkt och bakgrund för att sedan övergå i själva examensarbetsprocessen som startar med att initiera forskningssamarbete och sammanställa referensgrupp. Därefter följer tillstånd för användning av diabetesenkäten, varpå översättning av diabetesenkäten startar enligt WHO:s översättnings schema, för att mynna ut i en pilotering av den finska översättningen av diabetesenkäten varpå resultatet utvärderas.

Med pragmatisk validitet frågar man: Är kunskapen användbar? Är resultaten användbara? Resultatet av piloteringen av den finska översättningen av diabetesenkäten var entydigt, eftersom alla patienterna kryssat för att enkäten var lätt att besvara och alla hade också kryssat i att inget ord eller fråga lämnade oklar. Varför resultatet är konkret användbart, då de svarandes resultat påvisar att de har förstått frågorna som begripliga och gångbara och därmed är den finska översättningen av diabetesenkäten klar att användas!

I kvantitativa enkätundersökningar är representativiteten ofta viktig. Man är därför mån om att få så hög svarsprocent som möjligt, eftersom detta anses gynna representativiteten. Vanligtvis brukar en svarsprocent på 50% anses tillräcklig, men man kan ha god representativitet med en lägre svarsprocent och dålig representativitet med en högre svarsprocent.

Bortfallsanalys. Ett stort bortfall kan ge skeva resultat. Bortfall innebär problem, eftersom sannolikheten är stor att de som inte svarar på enkäten skiljer sig från de som gör det (Bell, 2005, 152). Svarsprocenten i piloteringsenkäten var 82% (18 av 22 svarade). Av de 4 som valde att inte svara på piloteringsenkäten av de tillfrågade, var 3 av 4 äldre personer. Det fanns dock även äldre som valde att svara på enkäten, varför de äldre ändå var representerade – vilket var av betydelse att veta: att även äldre förstod frågorna i enkäten.

Fördelen med en besöksenkät som denna, var ett bekvämt sätt att dela ut enkäten på. Nackdelen är en risk för snedfördelning bland besökare där den äldre populationen är överrepresenterad. Eftersom det här främst gällde enkätens förståelighet, behöver det inte här vara en nackdel att enkäten prövades bland majoriteten äldre.

8.2 Resultatdiskussion

Målsättningen med pilotundersökningen av den finska översättningen bland finskspråkiga personer med diabetes var att pröva enkäten genom att införa den på ett begränsat antal patienter, för att ta reda på om det fanns behov av förändringar i översättningen beträffande ord och uttryck samt beskriva den information som enkäten kan ge för att förbättra personcentrerad vård och riktade åtgärder.

Att resultatet i den finska piloteringsenkäten enhetligt visade att oberoende av kön, ålder, diabetestyp, diabetesbehandling, diabetesduration eller utbildning, så förstod alla frågorna och orden samt tyckte att enkäten var lätt att fylla i, bevisar att resultatet överensstämmer med den ursprungliga Sverigesvenska enkäten, som också upplevdes lätt att besvara av patienterna. Detta motsvarar så kallad samtidig validitet eller korrespondensvaliditet, då resultatet överensstämmer med resultat från tidigare forskning eller samtidigt mätningar med en annan metod/teknik (Eliasson, 2013, 16).

Könsfördelningen i pilotstudien kunde inte ha varit mera jämlik i och med 50 % män och 50 % kvinnor bland de svarande. Åldersfördelningen visade att de flesta som svarade var över 50 år och de allra flesta 71–80 år. Detta speglar verkligheten där antalet äldre med diabetes har vuxit kraftigt. Yngsta var dock 19 år. De flesta eller 83 % var typ 2 diabetiker, vilket speglar verkligheten diabetestyper emellan där 85 - 90% klassas som typ 2 diabetiker. 6 olika diabetesbehandlingstyper ingick bland de svarande, däribland de flesta var tablettbehandlade, som också allmänt utgör den största gruppen.

Diabetesduration var föremål för diskussion då det gällde urval av patienter till den kommande studien. I studien här hade största gruppen en diabetesduration på 11 – 15 år. Durationen påverkade inte förståeligheten på den finska översättningen av enkäten. Påverkar durationen svaren på själva enkäten, framöver? De flesta hade utbildning motsvarande yrkesskola, vilket eventuellt kan ha att göra med att de svarande var landsortsbor. Utbildningen påverkade inte förståeligheten för översättningen av enkäten.

I de öppna svaren löd ett av dem: att enkäten var rätt lätt att besvara och ett av dem: att enkäten i sig inte var svår, men att det kunde vara svårt att veta vad man skulle svara på vissa frågor I ett av enkätsvaren tyckte hen att det var bra att diabetiker tillfrågades, varför man

kan härleda att det finns ett behov från patienthåll att bli bekräftad och behov av att någon lyssnar på vad man har att säga.

Enligt svaren verkar den tillfrågade gruppen må och ha det bra/rätt bra med sin diabetes. 1 undantag i gruppen fanns, så trots liten grupp tillfrågade, kunde här enkäten identifiera 1 som mådde sämre. Högt blodsocker oroar mera än lågt blodsocker oroar, i denna grupp – vilket var lite förvånande då hyporädslan i respondentens vårdverklighet bland diabetiker, verkar vara mera påtaglig. Större oro fanns i att diabetes orsakar andra sjukdomar och skador, dock varierande svar. Finns här behov av personcentrerad vård, av typen motsvarande motiverande samtal som beskrivs i kap 4, i stället för traditionell information om sjukdomen, för att få fram patientens tankar och funderingar via ömsesidig kommunikation för reflektion runt ämnet diabeteskomplikationer.

Kunskapen om att sköta sin diabetes och att få det att fungera i vardagen verkade fungera, även då vanliga rutiner är svåra att följa (förutom för 1, samma person som avvek i svaren ovan). Kunskapen om diabetes finns således men motivationen att sköta kost och motion i praktiken, går bättre och sämre. När det gäller kost och motion fungerade det bättre och sämre att ta hand om sig, för de flesta fungerade det dock ganska bra. Hur livet ser ut för var och en skiljer oss människor åt, vilket medför att även i diskussion runt kost och motion skulle personcentrering vara viktig för att kunna individanpassa mål och vårdplan individuellt enligt patientens förmåga, ork, tid och livssituation. För de flesta var inte diabetes något hinder, varken i att göra det man vill, i umgänge med andra eller i fråga om för lågt/högt eller svängande blodsocker. Undantag fanns.

De flesta får bra stöd från de närmaste. Detta första delen med ”inte aktuellt” svarsalternativ, så låg orsaken till valet av detta svarsalternativ i att det gavs chansen att välja nytt svarsalternativ eller var orsaken att dessa inte hade familj, vänner eller annan nära? Kan orsaken till detta vara att de inte träffar andra med diabetes via exempelvis diabetesförening?

De flesta får det stöd och kontakt de behöver från diabetesvården samt får komma till samma diabetesskötare så ofta de behöver/vill och på en tid som passar dem. Undantag fanns. De flesta får också komma till samma läkare så ofta de behöver/vill och på en tid som passar dem. Undantag fanns. Eventuellt hade de som svarade ”inte aktuellt” i fråga om läkarkontroller, inga läkarkontroller, utan enbart diabetesskötarkontroller. Alla fick

alltid/oftast prata om det som är viktigt för dem vid besöken för diabetes. Risken för snedvridning i patientenkätsvar finns av artighet från patientens sida, vilket bör beaktas.

Alla var mycket nöjda/ganska nöjda gällande diabetesmaterial. Alla hade svarat så även i fråga om insulin diabetesmaterial, trots att de inte använde insulin! Kunde orsaken häri ligga i att enkäten är lång (med 33 frågor) och att de började bli trötta och okoncentrerade i sina svar? Flest äldre svaranden. De svarande hade ju här redan fyllt i 8 grunddata (vilka lämnar bort vid större utskick i och med, då kodning av patientdata), innan själva enkäten eller totalt 41 svar, vilka lämnar bort vid större utskick i och med då kodning av patientdata. Borde enkäten förkortas?

Det vore intressant att följa upp nöjdheten med diabetesmaterial igen i framtiden i och med samgång till välfärdsområdet, då harmoniering med motsvarande diabetesmaterial överallt ska genomföras, detta kunde lämpligen ske via diabetesportalen.

Vi vet inte om vården blir bättre av att vara personcentrerad förrän vi följer upp och utvärderar personcentrerade insatser och arbetssätt. Det kan göras på många olika sätt. I doktorsavhandlingen (Person-centered care in nurse-led outpatient rheumatology clinics. From experience to measurement) beskrivs ett instrument som utvecklats för att mäta graden av personcentrerad vård i mötet mellan patient och sjuksköterska inom reumatologisk öppenvård (Balas instrument). Tanken är att mätinstrumentet ska användas i det dagliga arbetet på klinikerna, i forskning och i det nationella kvalitetsregistret, men också göra det möjligt att utvärdera vården (Bergqvist Månsson, 2019,25)

I resultatet från Svedbo Engströms doktorsavhandling var resultatet i jämförelse att en regional enkätstudie bland 1599 vuxna med diabetes gav stöd för att Diabetesenkäten har ett viktigt innehåll, ger stabila resultat när ingen förändring har skett och är lätt att besvara. Slutsats: ”Diabetesenkäten har potential att i både patientbesök och utvärderingar av diabetesvården tillföra viktigt underlag och med det synliggöra patientperspektivet i diabetesvården”. Enkäten erbjuder en möjlighet att underlätta för vården att arbeta mer personcentrerat och göra patienten mer delaktig i diabetesvården (Svedbo Engström, 2019, 53).

Det finns ett antal evidensbaserade skattningsskalor för utvärdering av i vilken grad olika verksamheter upplevs ge en personcentrerad vård. Majoriteten av de existerande

skattningsskalorna bygger på självskattade upplevelser av personcentrerad vård. Det är dels en styrka eftersom det visar den personliga upplevelsen, dels en svaghet i termer av att de inte fångar mer strukturella aspekter av personcentrerad vård. Slutsatsen blir att vetenskaplig evidens finns och ökar stödet för en personcentrerad vård inom ett antal kliniska specialiteter, medicinska diagnoser och upplevelser av ohälsa. Men behov av ny forskning finns och mycket återstår för forskarna att göra. Ännu behövs mer kunskap om hur man åstadkommer förändringsstrategier som är effektiva för att utveckla en personcentrerad vård, och hur man kan mäta både effekt och betydelse av en personcentrerad vård ur olika perspektiv och på olika organisatoriska nivåer (Bergqvist Månsson, 2019,1).

9 Slutsatser

Studien är en del av en större helhet i samarbete med Botnia projektets uppföljningsundersökning inom Vasa sjukvårdsdistrikts diabetesregister (Direva). På grund av studiens initialt planerade stora omfattning, begränsar sig detta examensarbete till att utreda möjlighet att ta enkäten från Sverige, översätta den till finska och pröva översättningen och användningen, som pilotundersökning, bland finskspråkiga personer med diabetes.

Syftet med examensarbetet är i första hand att utreda möjlighet att använda diabetesenkäten från Sverige för att förbättra den personcentrerade vården i ett liv hos personer som lever med diabetes. Processen är planerad att fortsätta genom att testa enkäten med ett större sampel bland Direva patienter för att fortgå i en utvärdering av resultat. Slutmålet är att implementera diabetesenkäten i vården som en metod som stöder personcentrerad vård.

Då den slutgiltiga översättningsversionen av diabetesenkäten finns tillgänglig, kommer steg 4, den psykometriska testningen av enkäten, att genomföras med enkätsvar på initialt planerade 100 - 200 patienter/ 5 kluster = 500 – 1000 bland svenska- och finska talande patienter inskrivna i Direva diabetespatientregister, detta dock i den egentliga studien, framöver.

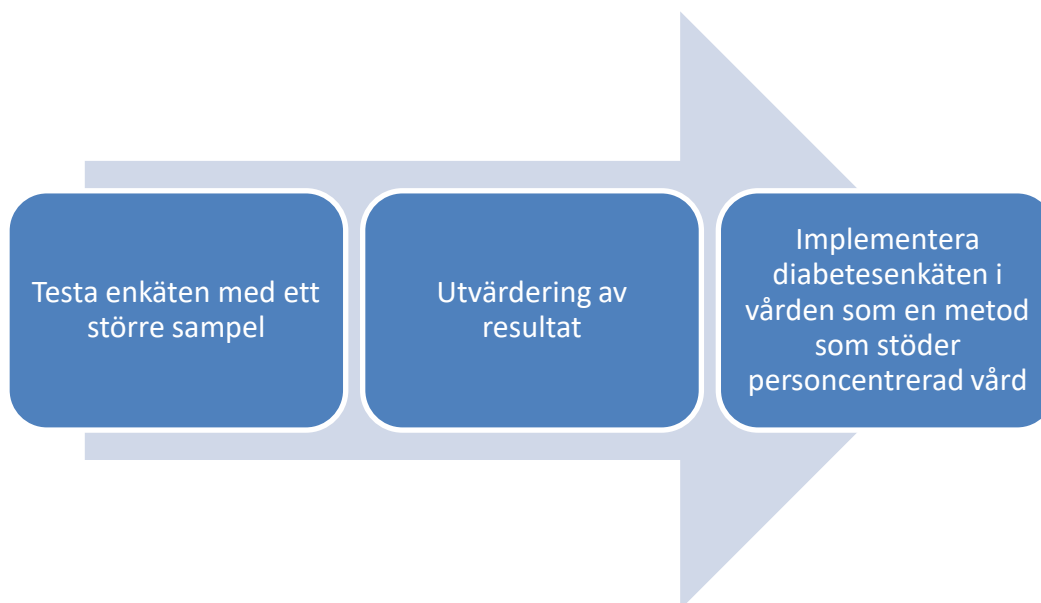


Bild 15. Plan för fortsatta framtida studier

Botniaprojektet kommer att göra en första uppföljningsstudie bland Direva patienter som registrerat sig/tagit Direva laboratorieprov inom 2 år från diagnos. Studien utgår från databas uppgifter och kompletteras med en enkät som skickas ut via nätet och/eller pappersversion med svarskuvert + bland annat nya laboratorieprov (Helsingfors universitet, 2020), med start 11/2020. Planerna är att senare koppla denna livskvalitetsenkät(diabetesenkät) till uppföljningsundersökningen beträffande de nya undergrupperna av diabetes, i Vasa sjukvårdsdistrikt i samband med fortsatta forskningsstudier (se bild 15).

I och med att resultat av enkäten visade att patienterna förstått frågorna som begripliga och gångbara dras slutsatsen att den finska översättningen av diabetesenkäten är klar och godkänd att användas: För implementering av diabetesenkäten i finländsk vårdverklighet i framtiden! Detta efter initierande av samarbete över landsgränserna Finland – Sverige samt i samarbete med Diabetesförbundet och Botniaprojektet.

Grunden till fortsatta forskningsstudier, är med detta examensarbete gjorda. Fortsatta forskningsstudier sker även framöver i samarbete med Direva/Botnia-projektet. Tanken är att i framtiden pröva diabetesenkäten bland de 5 olika diabetesgrupperna och jämföra om det finns samband/skillnad mellan de olika grupperna, gällande enkätsvar samt utröna om en ”Diabetesenkät om mjuka värden (DMV)” kan möjliggöra en personcentrerad vård, med avseende på kommunikation, livskvalitet och kvalitetssäkring av vården.

I och med denna studies begränsade antal svarsdeltagare är det säkert förhastat att dra för stora eller långtgående slutsatser om själva enkätsvaren. Det jag ändå vill lyfta fram på basen av svaren är att det generellt verkar som den piloterade gruppen med diabetes mår rätt bra, men även i denna lilla grupp kunde enkäten användas för att identifiera 1 diabetiker som mådde sämre! Eventuellt finns behov av stöd i oron för andra sjukdomar eller skador, som diabeteskomplikationer. Hur kan vi bli bättre på att lyfta fram svåra frågor i ömsesidig kommunikation för att hantera diskussionen om diabeteskomplikationer med våra patienter? Här krävs förbättrad personcentrerad vård, med en god vårdrelation i grunden som bygger på ett förtroende och en tillit till vårdande läkare/skötare. Hur kan vi få personer med diabetes bättre motiverade att orka sköta sig med kost och motion? Här behövs förbättrad personcentrerad vård. Genom att bli bättre på att lyssna på patientens egna tankar och lösningar, för att tillsammans göra upp en vårdplan enligt patientens egna livssituation, för att bättre kunna hitta den inre motivationen och styrkan och nå resultat. Kunde även patient/diabetesföreningar här kunna ge socialt stöd/kamratstöd i och med att man är flera som delar erfarenheter? I de öppna svaren kom det också fram åsikten att det är bra att vi frågar gruppen diabetiker, vilket vittnar om ett visst behov av bekräftelse i att bli sedd, hörd och lyssnad till. Detta bekräftar i sin tur behovet av en dylik enkät.

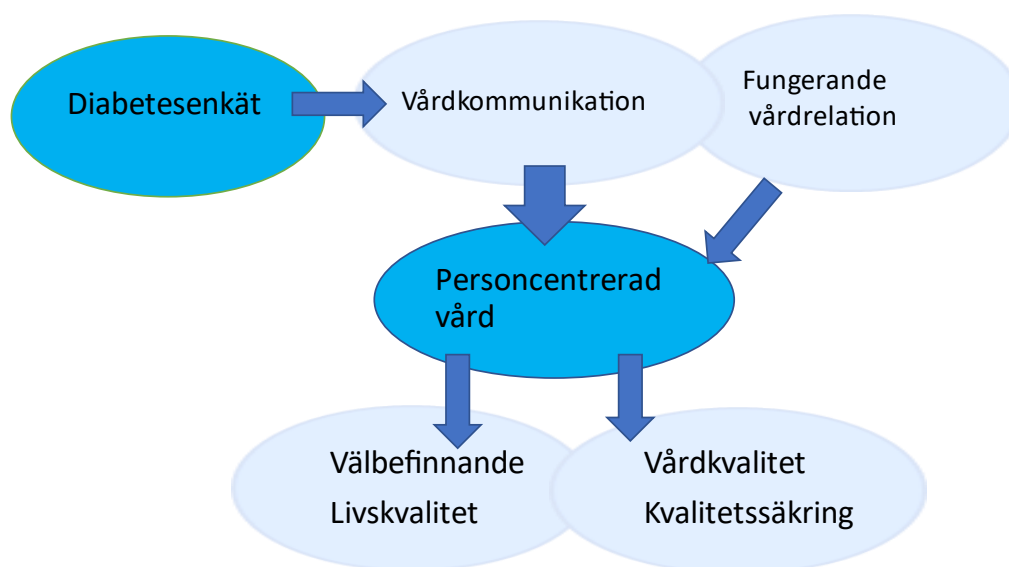


Bild 16. Diabetesenkätprocess med personcentrerad vård som ledstjärna.

Slutligen presenteras examensarbetet som en modell i hur man kan stöda diabetesvården i personcentrerad vård (se bild 16. Diabetesenkätprocess med personcentrerad vård som ledstjärna) med hjälp av diabetesenkäten. Den beskriver den optimala effekten/ (önskvärda) process som diabetesenkätens implementering i vården skulle ge i form av en kedjereaktion då diabetesenkäten sätter i gång vårdkommunikationen mellan patient – vårdare/läkare som i sin tur skapar en fungerande vårdrelation och vice versa. Utan kommunikation, ingen fungerande vårdrelation. Dessa begrepp är två viktiga ingredienser i personcentrerad vård. Den personcentrerade vården ska sedan kunna bidra till välbefinnande, livskvalitet samt vårdkvalitet och kvalitetssäkring i vården och därmed bättre vård för patienten. Att som i Sverige, koppla diabetesenkäten till/inför besök till diabetesskötare/läkare även här i Finland kunde säkert vara ett bra tillvägagångssätt att ta upp frågor om mjuka värden och då använda diabetesenkäten som diskussionsunderlag. Speciellt eftersom vi finländare allmänt anses ha svårare att kunna tala öppet om hur vi känner och mår, jämfört med svenskarna. Diabetesenkäten kan användas för att identifiera diabetiker som mår sämre och synliggöra utmaningarna kring att lyckas hålla långtidssockret på en bra nivå, som komplement till de traditionella mätningarna med exempelvis HbA1c. Samtidigt kunde diabetesenkäten, liksom i Sverige vara en mätare på kvalitetssäkring regionalt och till och med nationellt, om den implementeras nationellt.

Den stora förhoppningen och den långsiktiga målsättningen med den omfattande Direva studien är att införliva diabetesenkäten som ett av flera verktyg som stöder planeringen och genomförandet av personcentrerad vård inom diabetesvården. Målet är också en kvalitetsmässigt god diabetesvård med gott välbefinnande och god livskvalitet bland personer med diabetes. Framtida frågeställningen lyder således: Hur kan den patientcentrerade diabetesvården utvecklas på basen av de erhållna svaren? Detta ska bli intressant att få veta: ”en som lever, får se”!

Källförteckning

Ahlqvist, E. 2018. Inte bara två – utan fem olika typer av diabetes. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, volym 6. Lunds universitet <http://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587%2818%2930051-2/fulltext> [Hämtad 01. 03. 2020]

Ahlqvist, E., Storm, P., Käräjämäki, A., Martinell, M., Dorkhan, M., Carlsson A., Vikman M., Prasad, R. B., Mansour Aly, D., Almgren, P., Wessman, Y., Shaat N., Spégel, P., Mulder, H., Lindholm, E., Melander, O., Hansson, O., Malmqvist, U., Lernmark, Å., Lahti, K., Forsén, T., Tuomi, T., Rosengren A. & Groop L. 2018. Novel subgroups of adult-onset diabetes and their association with outcomes: a data-driven cluster analysis of six variables. *Lancet Diabetes Endocrinol*, 6(5), 361-369. doi: 10.1016/S2213-8587(18)30051-2. Epub. [Hämtad 06.01.2021]

Ahuja, V., Aronen, P., Pramodkumar, T. A., Looker, H., Chetrit, A., Bloigu, A. H., Juutilainen, A., Bianchi, C., La Sala, L., Mohan Anjana, R., Pradeepa, R., Venkatesan, U., Jebarani, S., Baskar, V., Fiorentino, T. V., Timpel, P., DeFronzo, R. A., Ceriello, A., Del Prato, S., Abdul-Ghani, M., Keinänen-Kiukaanniemi, S., Dankner, R., Bennett, P. H., Knowler, W. C., Schwarz, P., Sesti, G., Oka, R., Mohan, V., Groop, L., Tuomilehto, J., Ripatti, S., Bergman, M. & Tuomi, T. 2021. Accuracy of 1-Hour Plasma Glucose During the Oral Glucose Tolerance Test in Diagnosis of Type 2 Diabetes in Adults: A Meta-analysis. *Diabetes Care*. 44(4), 1062-1069. doi: 10.2337/dc20-1688. [Hämtad 08.01.2022]

Allwood, C. M. & Erikson M.G. 2010. *Grundläggande vetenskapsteori, för psykologi och andra beteendevetenskaper*. Lund: Studentlitteratur AB

Alvarsson, M., Brismar, K., Viklund, G., Wolk, A., Örtqvist, E. & Östenson, C-G. 2013. *Diabetes*. Karolinska institutet

Axner, M. 2009. Kvantitativ metod – enkäter, tabeller och figurer. Uppsala universitet. <https://studentportalen.uu.se/uusp-filearea-tool/...> [Hämtad 27.10.2020]

Bala, S-V. 2017. Person-centered care in nurse-led outpatient rheumatology clinics. From experience to measurement. *Journal of Clinical Nursing*. 26, 17-18

Bell, J. 2005. *Introduktion till forskningsmetodik (4:de uppl)*. Lund: Studentlitteratur AB

Berqvist Månsson, S., 2019. Personcentrerad vård – en kärnkompetens för god och säker vård [personcentrerad vård 2019.pdf \(swenurse.se\)](https://www.swenurse.se/personcentrerad-vard-2019.pdf) [Hämtad 06.12.2021]

Borg, H. 2021. Antigen-specific islet antibodies: prediction of beta cell failure and differentiation between type 1 and type 2 diabetes. Lunds universitet. [Antikroppar och skillnad mellan typ 1- och typ 2-diabetes | Diabetesportalen \(lu.se\)](https://www.diabetesportalen.lu.se/antikroppar-och-skillnad-mellan-typ-1-och-typ-2-diabetes) [Hämtad 13.12.2021]

Brooker, DJ. & Lee, D., 2007. Enriching opportunities for people living with dementia in nursing homes: an evaluation of a multi-level activity-based model of care.

Byström, J. & Byström, J. 2011. *Grundkurs i statistik*. Stockholm. Jan Byström och Jonas Byström samt Natur & Kultur

Dahlberg, K & Ekman, I.(red), 2017. *Vägen till patientens personcentrerad vård – Att bli lyssnad på och förstådd*. Stockholm: Liber AB

Diabetesförbundet. [Typ 1 diabetes - Diabetesliitto](#) [Hämtad 13.12.2021]

Diabetesportalen. [Startsida | Diabetesportalen \(lu.se\)](#), [Det kan vara MODY-diabetes, eller något annat | Diabetesportalen \(lu.se\)](#) [LADA | Diabetesportalen \(lu.se\)](#) [Hämtad 14.12.2021]

Direva, [Direva - diabetesregister - Vasa centralsjukhus \(vaasankeskussairaala.fi\)](#), 2020. [Hämtad 01.03.2021]

Diabetes. God medicinsk praxis-rekommendation. Arbetsgrupp tillsatt av Finska Läkarföreningen Duodecim och Diabetesförbundet i Finland: Finska Läkarföreningen Duodecim, 2020. Tillgänglig på Internet: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50056> [Hämtad 01.03.2020]

Edvardsson, D. (red.), 2010. *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur AB

Ejvegård, R. 2009. *Vetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur AB

Ekman, I. 2014. *Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik*. Stockholm: Liber

Eliasson, A. 2013. *Kvantitativ metod från början*. Lund: Studentlitteratur AB

Eriksson, K. 2018. *Vårdvetenskap. Vetenskapen om vårdandet. Om det tidlösa i tiden. Samlingsverk av Katie Eriksson*. Stockholm: Liber

Fagerström, L. (red.), 2011. *Avancerad klinisk sjuksköterska*. Lund: Studentlitteratur AB

Finlex, 2020 Lag om patientens ställning och rättigheter. [2020 - Uppdaterad lagstiftning - FINLEX](#) @ <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1992/19920785> [Hämtad 18.05.21]

Folkhälsomyndigheten. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/tolkad-rapportering/folkhalsans-utveckling/resultat/halsa/psykiskt-valbefinnande> [Hämtad 15.12.2021]

Forsberg, A. 2016. *Omvårdnad på akademisk grund – Att utvecklas och ta ansvar*. Stockholm: Natur & Kultur

Genetisk och metabolisk karakterisering av diabetes. Helsingfors Universitet. Botnia-projektet. Uppdaterad: 7.2.2020 Botnia

<https://www.helsinki.fi/sv/forskningsgrupper/genetisk-och-metabolisk-karakterisering-av-diabetes> [Hämtad 23.08.2020]

- Ginman, S., 2018. [Vårdkvalitet ska mätas, också på svenska \(vastranyland.fi\)](http://vastranyland.fi) [Hämtad 7.12.2021]
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24, 105 – 112
- Gustavsson, M. 2019. Stöd för svensk diabetesenkät. *Dagens medicin/EASD* maria.gustavsson@dagensmedicin.se [Hämtad 23.08.2020]
- Henricson, M. (red) 2017. *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur AB
- Holme, I. M. & Krohn Solvang, B. 1997. *Forskningsmetodik*. Lund. Studentlitteratur.
- Ilanne-Parikka, P., Rönnermaa, T., Saha, M-T. & Sane, T(red). 2015. *Diabetes*. Helsinki: Duodecim ja Suomen Diabetesliitto ry.
- Ilanne- Parikka, P. 2021. Tyypin 1 diabeteksen hoito. Lääkärikirja Duodecim. [Tyypin 1 diabeteksen hoito - Terveyskirjasto](#) [Hämtad 16.02.2022]
- Jutterström, L., Isaksson, U., Sandström, H., Stenlund, H. & Hörnsten, Å. 2013. Diabetes control by patient-centred self-management support: a randomised controlled trial. Doktorsavhandling *Illness integration, self-management and patient-centred support in type 2 diabetes*. Umeå: Umeå universitet
- Kalfoss, M. 2019. Translation and Adaption of Questionnaires: A nursing Challenge (sagepub.com). [Hämtad 24.02.2022]
- Kjellberg, A & Sörqvist, P. 2015. *Experimentell metodik för beteendevetare*, Lund: Studentlitteratur AB
- Kohonen, I., Kuula-Luumi, A. & Spoof, S-K. 2019. Anvisningar för etikprövning inom humanvetenskaperna. Forskningsetiska delegationen (TENK) [Etiska principer för humanforskning och etikprövning inom humanvetenskaperna i Finland \(tenk.fi\)](http://tenk.fi) [Hämtad 07.02.2022]
- Koski, S. 2021. Diabetesbarometri. Suomen Diabetesliitto ry. [Diabetesbarometri 2021.pdf](#) [Hämtad 01.02.2022]
- Larsson, H., Albinsson, S., Tuomi, L. & Wennerås, C. 2020. Översättning och validering av frågeformulär specifikt utformat för patienter med Eosinofil esofagit VGFOUFBD-908841. [Översättning och validering av frågeformulär ... | Ansökan | FoU-rådet Fyrbodol \(researchweb.org\)](http://researchweb.org) [Hämtad 19.02.2022]
- Lyssenko V, Almgren P, Anevski D, Perfekt R, Lahti K, Isomaa B, Forsen B, Nissén M, Homström N, Saloranta C, Taskinen M-R, Groop L & Tuomi T. Predictors of and longitudinal changes in insulin sensitivity and secretion and secretion preceding onset of type 2 diabetes. *Diabetes* 2005. 54, 166 - 174. [Predictors of and longitudinal changes in insulin sensitivity and secretion preceding onset of type 2 diabetes - PubMed \(nih.gov\)](http://pubmed.nih.gov) [Hämtad 08.01.2022]

Mansour Aly, D., Prakash Dwivedi, O., Prasad, R. B., Käräjämäki, A., Hjort, R., Thangam, M., Åkerlund, M., Mahajan, A., Udler, M. S., Florez, J. C., McCarthy, M. I., Regeneron Genetics Center; Brosnan, J., Melander, O., Carlsson, S., Hansson, O., Tuomi, T., Groop, L. & Ahlqvist, E. *Nat Genet.* 2021. Genome-wide association analyses highlight etiological differences underlying newly defined subtypes of diabetes. *Epub*, 4. 53(11), 1534-1542. doi: 10.1038/s41588-021-00948-2. . [Genome-wide association analyses highlight etiological differences underlying newly defined subtypes of diabetes - PubMed \(nih.gov\)](#). [Hämtad 08.01.2022]

McCormack, B., Karlsson, B., Dewing, J. & Lerdal, A. 2010. Exploring person-centredness: a qualitative meta-synthesis of four studies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*

Olsson, L-E., Karlsson, J., Berg, U., Kärrholm, J. & Hansson, E. 2014. Personcentred care compared with standardized care for patients undergoing total hip arthroplasty—a quasi-experimental study. *J. Orthop. Surg. Res.* 9, 1

Prasad, R.B., Asplund, O., Shukla, S.R., Wagh,R., Kunte, P., Bhat, D., Parekh, M., Shah, M., Phatak, S., Käräjämäki, A., Datta, A., Kakati, S., Tuomi, T., Saboo, B., Ahlqvist, E., Groop, L. & Yajnik, C.S. 2022. Subgroups of patients with young-onset type 2 diabetes in India reveal insulin deficiency as a major driver. *Diabetologia.* 65(1): 65–78. Published online: [Subgroups of patients with young-onset type 2 diabetes in India reveal insulin deficiency as a major driver \(nih.gov\)](#). doi: 10.1007/s00125-021-05543-y. [Hämtad 08.01.2022]

Schwank, I. 2013. The Suicide Behavior Attitude Questionnaire (SBAQ): Översättning, re översättning och validering för användning i ambulanssjukvården. Halmstad [FULLTEXT01.pdf \(diva-portal.org\)](#)

Svedbo Engström, M. 2019. Patient Perspectives brought to the Fore for Diabetes Care Descriptions as well as Development and Testing of the Diabetes Questionnaire. Department of Molecular and Clinical Medicine Institute of Medicine Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg

Trost, J., 2012. *Enkätboken*. Lund: Studentlitteratur AB

Tsang, S., Royse, C.F. & Sulieman, T. A., 2017. Guidelines for developing, translation and validating a questionnaire in perioperative and pain medicine. *Saudi Journal of anaesthesia.* 11. (supp 1), 80 – 89. [\(nih.gov\)](#)

Udo.C., 2020. Vårdhandboken.se. Falun. [Personcentrerad vård - Vårdhandboken \(vardhandboken.se\)](#) [Hämtad 0.12.2021]

Wasenius, N.S., Isomaa, B., Söderström, J., Forsén, B., Lahti, K., Hakaste, L., Eriksson, J., Groop, L., Hansson, O. & Tuomi, T. 2020. Cardiovascular and metabolic risk. Low-cost exercise interventions improve long-term cardiometabolic health independently of a family history of type 2 diabetes: a randomized parallel group trial. 8:e001377. doi:10.1136/bmjdr-2020-001377 [Hämtad 10.01.2022]

WHO:s rekommenderade tillvägagångssätt vid översättning, 2003. [WHODAS 2.0 Translation guidelines.pdf](#) [Hämtad 21.02.2022]

Öhman, A-K. 2019. Ny enkät fångar upp tuff vardag vid diabetes. *Omvårdnadsmagasinet nr 6/19*. Libguides.SweMed

Enkät till Dig som har diabetes

Den här enkäten har två delar. Den första delen handlar om hur du mår och hur du har det med din diabetes. Den andra delen handlar om hur diabetesvården stödjer Dig i att ta hand om din diabetes.

Gör så här:

- Kryssa i det svarsalternativ som stämmer bäst överens med din uppfattning
- De fem första frågorna handlar om hur du haft det de senaste fyra veckorna. Alla andra frågor gäller hur du har det just nu

DEL 1 – Om hur du mår och hur du har det med din diabetes

Frågor om hur du mår

1. Hur har du mått rent allmänt de senaste fyra veckorna?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt

2. Hur har du sovit de senaste fyra veckorna?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt

3. Har du känt dig nedstämd de senaste fyra veckorna?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

4. Har det känts jobbigt att ha diabetes de senaste fyra veckorna?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

5. Hur har du orkat ta hand om din diabetes de senaste fyra veckorna

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt

Frågor om oro

6. Oroar du dig för att få för lågt blodsocker?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

7. Oroar du dig för att ditt blodsocker ligger för högt?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

8. Oroar du dig för att din diabetes kan orsaka andra sjukdomar eller skador på din kropp?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

Frågor om dina möjligheter att ta hand om din diabetes

9. Hur tycker du att dina kunskaper är för att ta hand om din diabetes?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåliga
- Mycket dåliga

10. Hur fungerar det för dig att ta hand om din diabetes i vardagen?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt

11. Hur fungerar det för dig att ta hand om din diabetes när dina vanliga rutiner är svåra att följa?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt

12. Hur får du det att fungera med att äta på ett sätt som du tror är bra för just dig?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt

13. Hur får du det att fungera med att röra på dig så mycket som du tror är bra för just dig?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt

Frågor om hinder

14. Hindrar din diabetes dig från att göra det du vill?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

15. Är din diabetes ett hinder i umgänget med familj, vänner och andra?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

16. Hur ofta är du hindrad från att göra det du vill för att ditt blodsocker är för lågt?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

17. Hur ofta är du hindrad från att göra det du vill för att ditt blodsocker är för högt?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

18. Hur ofta är du hindrad från att göra det du vill för att ditt blodsocker svänger mellan att vara högt och lågt?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

Frågor om stöd från andra

19. Hur bra stöd för att ta hand om din diabetes får du från familj, vänner och andra som står dig nära? Om du inte vill ha eller inte behöver något stöd, kryssa "Inte aktuellt".

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt
- Inte aktuellt

20. Hur bra stöd för att ta hand om din diabetes får du från andra personer som du möter i din vardag? Vi syftar på bekanta, arbetskamrater och andra. Om du inte vill ha eller inte behöver något stöd, kryssa "Inte aktuellt".

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt
- Inte aktuellt

21. Hur bra stöd för att ta hand om din diabetes får du från andra som också har diabetes? Om du inte vill ha eller inte behöver något stöd, kryssa "Inte aktuellt".

- Mycket bra
- Ganska bra

- Ganska dåligt
- Mycket dåligt
- Inte aktuellt

DEL 2 - Om hur diabetesvården stödjer dig i att ta hand om din diabetes

Frågor om stöd från diabetesvården

22. Får du det stöd du behöver från diabetesvården?

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig

23. Är det lätt att få kontakt med diabetesvården när du behöver hjälp med din diabetes?

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig

24. Får du komma till diabetesskötare för din diabetes så ofta som du tycker att du behöver? Om du inte går hos diabetesskötare för din diabetes, kryssa "Inte aktuellt".

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig
- Inte aktuellt

25. Får du komma på en tid som passar dig när du ska till diabetesskötare för din diabetes? Om du inte går hos diabetesskötare för din diabetes, kryssa "Inte aktuellt".

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig
- Inte aktuellt

26. Får du, om du vill, träffa samma diabetesskötare vid besöken för din diabetes? Om du inte går hos diabetesskötare för din diabetes, kryssa "Inte aktuellt".

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig
- Inte aktuellt

27. Får du komma till läkare för din diabetes så ofta som du tycker att du behöver? Om du inte går hos läkare för din diabetes, kryssa "Inte aktuellt".

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig
- Inte aktuellt

28. Får du komma på en tid som passar dig när du ska till läkare för din diabetes? Om du inte går hos läkare för din diabetes, kryssa "Inte aktuellt".

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig
- Inte aktuellt

29. Får du, om du vill, träffa samma läkare vid besöken för din diabetes? Om du inte går hos läkare för din diabetes, kryssa "Inte aktuellt".

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig
- Inte aktuellt

30. Får du prata om det som är viktigt för dig vid besöken för din diabetes?

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig

Frågor om hjälpmedel och medicinsk behandling

31. Hur nöjd är du med de hjälpmedel du har för att mäta ditt sockervärde? Om du inte har några hjälpmedel för att mäta sockervärde, kryssa "Inte aktuellt".

- Mycket nöjd
- Ganska nöjd
- Inte så nöjd
- Inte alls nöjd
- Inte aktuellt

32. Hur nöjd är du med de hjälpmedel du har för att ta insulin (till exempel insulinpenna eller insulinpump)? Om du inte tar insulin, kryssa "Inte aktuellt".

- Mycket nöjd
- Ganska nöjd
- Inte så nöjd
- Inte alls nöjd
- Inte aktuellt

33. Hur nöjd är du med den läkemedelsbehandling du har? Frågan avser alla läkemedel du tar. Om du inte tar några läkemedel, kryssa "Inte aktuellt".

- Mycket nöjd
- Ganska nöjd
- Inte så nöjd
- Inte alls nöjd
- Inte aktuellt

Tack för Din medverkan!

Diabetesenkäten till Finland. Jämförelser mellan språkversionerna.

Röd text markerar ändringar jämfört med originalversionen

Original svensk enkät version	Finlandssvensk enkät version	NDR:s kommentar	Kompromiss resultat Slutgiltigt resultat
Enkät till dig som har diabetes	Enkät till Dig som har diabetes	Skrivs dig med stort D i finlands-svenskan? Svenska språkvårdare avråder från det vad gäller svenska.	Dig med stor bokstav ändras till dig med liten bokstav – enligt språkvårds kriterier
Den här enkäten har två delar. Den första delen handlar om hur du mår och hur du har det med din diabetes. Den andra delen handlar om hur diabetesvården stödjer dig i att ta hand om din diabetes.	Den här enkäten har två delar. Den första delen handlar om hur du mår och hur du har det med din diabetes. Den andra delen handlar om hur diabetesvården stödjer dig i att sköta din diabetes.	Sköta: Vi valde aktivt bort (bl.a. i dialog med Diabetesförbundet) att skriva ”sköta diabetes” för att istället skriva ”ta hand om”. ”Ta hand om” är mjukare, mer integrerat med personen. Att ”sköta” markerar mer distans/avståndstagande och att diabetes är något negativt.	Efter diskussion: lämnades ordet "sköta diabetes", utan att ändra till "ta hand om" – eftersom vi inte upplever detta ord anstötande på finlandssvenska
Gör så här: • Kryssa i det svarsalternativ som stämmer bäst överens med din uppfattning. • De första fem frågorna handlar om hur du har haft det de senaste fyra veckorna. Alla andra frågor gäller hur du har det just nu.	Gör så här: - Kryssa i det svarsalternativ som stämmer bäst överens med din uppfattning - De fem första frågorna handlar om hur du haft det de senaste fyra veckorna Alla andra frågor gäller hur du har det just nu	Första fem/fem första, båda skulle kunna funka på svenska. Helt ok.	Ingen ändring gjord, utan fem första får stå kvar

DEL 1 - Om hur du mår och hur du har det med din diabetes	DEL 1 - Om hur du mår och hur du har det med din diabetes	-	-
Frågor om hur du mår	Frågor om hur du mår	-	-
1. Hur har du mått rent allmänt de senaste fyra veckorna? <input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåligt <input type="checkbox"/> Mycket dåligt	1. Hur har du mått rent allmänt de senaste fyra veckorna? <input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåligt <input type="checkbox"/> Mycket dåligt	-	-
2. Hur har du sovit de senaste fyra veckorna? <input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåligt <input type="checkbox"/> Mycket dåligt	2. Hur har du sovit de senaste fyra veckorna? <input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåligt <input type="checkbox"/> Mycket dåligt	-	-
3. Har du känt dig nedstämd de senaste fyra veckorna? <input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid	3. Har du känt dig nedstämd de senaste fyra veckorna? <input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid	-	-
4. Har det känts jobbigt att ha diabetes de senaste fyra 4 veckorna? <input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid	4. Har det känts jobbigt att ha diabetes de senaste fyra 4 veckorna? <input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid	-	--
5. Hur har du orkat ta hand	5. Hur har du orkat ta hand	-	-

<p>om din diabetes de senaste fyra veckorna?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåligt <input type="checkbox"/> Mycket dåligt</p>	<p>om din diabetes de senaste fyra veckorna?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåligt <input type="checkbox"/> Mycket dåligt</p>		
<p>Frågor om oro</p>	<p>Frågor om oro</p>		
<p>6. Oroar du dig för att få för lågt blodsocker?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid</p>	<p>6. Oroar du dig för att få för lågt blodsocker?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid</p>	-	-
<p>7. Oroar du dig för att ditt blodsocker ligger för högt?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid</p>	<p>7. Oroar du dig för att ditt blodsocker ligger för högt?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid</p>	-	-
<p>8. Oroar du dig för att din diabetes kan orsaka andra sjukdomar eller skador på din kropp?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid</p>	<p>8. Oroar du dig för att din diabetes kan orsaka andra sjukdomar eller skador på din kropp?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid</p>	-	-
<p>Frågor om dina möjligheter att ta hand om din diabetes</p>	<p>Frågor om dina möjligheter att ta hand om din diabetes</p>		

<p>9. Hur tycker du att dina kunskaper är för att ta hand om din diabetes?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåliga <input type="checkbox"/> Mycket dåliga</p>	<p>9. Hurdana färdigheter upplever du att du har för att sköta din diabetes?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåliga <input type="checkbox"/> Mycket dåliga</p>	<p>Har färdigheter annan betydelse på finlandssvenska? I svenskan är det skillnad mellan kunskaper och färdigheter. Du kan ex. ha praktiska/tekniska färdigheter, men sakna kunskap om vad som är viktigt och varför det är viktigt. Sköta, se tidigare kommentarer. Janeth/Jessica: färdigheter ska bytas mot kunskap</p>	<p>Efter diskussion om kunskaper/färdigheter lämnade det till slut lite oklart om vi skulle byta till ordet kunskaper, trots allt i och med korrelationen till finskans till tietotaito(Linder).</p> <p>Ordet färdigheter byts till kunskap!</p>
<p>10. Hur fungerar det för dig att ta hand om din diabetes i vardagen?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåligt <input type="checkbox"/> Mycket dåligt</p>	<p>10. Hur klarar du av att sköta din diabetes i din vardag?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåligt <input type="checkbox"/> Mycket dåligt</p>	<p>Klarar av att sköta: Se tidigare kommentarer om 'sköta'. Osäker på: fungerar vs klarar av. 'Fungerar' ligger närmare capability, att 'klarar av' ev. är mer ett fixt mål? Å andra sidan inleds det med ett 'hur'. Värdefullt att höra era tankar. Vardagen/din vardag, båda skulle kunna funka på svenska. Helt ok. Janeth/Jessica: den svenska versionen borde fungera även på finlandssvenska.</p>	<p>Lät "klarar av att sköta" stå kvar i fråga 10 och 11 utan att byta till "fungerar" iom OK vid mötet</p>
<p>11. Hur fungerar det för dig att ta hand om din diabetes när dina vanliga rutiner är svåra att följa?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåligt <input type="checkbox"/> Mycket dåligt</p>	<p>11. Hur klarar du av att sköta din diabetes när dina vanliga rutiner är svåra att följa?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåligt <input type="checkbox"/> Mycket dåligt</p>	<p>Sköta, se kommentar fråga 10.</p> <p>Janeth/Jessica: Bra översättning.</p>	<p>Se kommentar ovan, på fråga 10</p>
<p>12. Hur får du det att fungera med att äta på</p>	<p>12. Hur lyckas du med att äta på ett sätt som</p>	<p>Fungera vs. lyckas. Se kommentarer fråga 10. Lyckas - kan det på</p>	<p>Lät fråga 12 och 13 med "lyckas du" och "anser att" stå kvar</p>

<p>ett sätt som du tror är bra för just dig?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket bra</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska bra</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska dåligt</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket dåligt</p>	<p>du anser att är bra för dig?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket bra</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska bra</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska dåligt</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket dåligt</p>	<p>något vis vara kopplat till ett fixt mål? Är anser mer av att 'tycka', vilket är en skillnad från 'tror'. Det kan vara så att en inte är riktigt säker på vad som är bra för en själv. Men här kanske det är en språklig skillnad i finlandssvenskan? Janeth/Jessica: Bra översättning</p>	<p>icke omändrad iom OK vid mötet</p>
<p>13. Hur får du det att fungera med att röra på dig så mycket som du tror är bra för just dig?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket bra</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska bra</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska dåligt</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket dåligt</p>	<p>13. Hur lyckas du med att motionera så mycket som du anser att är bra för dig?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket bra</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska bra</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska dåligt</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket dåligt</p>	<p>Fungera vs. lyckas, se fråga 12. Motionera: vi valde 'röra på dig' eftersom 'motionera' kan vara något annat, mer åt 'att träna/idrotta', kanske något som kräver ombyte. 'Röra på sig' är bredare och kan inkludera träning, men kan också inkludera rörelse som yoga och vardagsmotion som att gå till butiken istället för att ta bil etc. En person med ett yrke med mycket rörelse rör sig kanske alldeles tillräckligt utan att för den skull motionera, medan en med stillasittande arbete och fritid utöver 3 intensivpass i veckan rör sig för lite. Anser, se fråga 12. Janeth/Jessica: Bra översättning</p>	<p>Se kommentar ovan, på fråga 12. Ordet "motionera" byttes till "röra på dig" i fråga 13, enligt mötets beslut</p>
<p>Frågor om hinder</p>	<p>Frågor om hinder</p>		
<p>14. Hindrar din diabetes dig från att göra det du</p>	<p>14. Hindrar din diabetes dig från att göra det du</p>	<p>-</p>	<p>-</p>

<p>vill?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid 	<p>vill?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid 		
<p>15. Är din diabetes ett hinder i umgänget med familj, vänner och andra?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid 	<p>15. Är din diabetes ett hinder i umgänget med familj, vänner och andra?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid 	-	-
<p>16. Hur ofta är du hindrad från att göra det du vill för att ditt blodsocker är för lågt?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid 	<p>16. Hur ofta hindrar ett för lågt blodsocker dig från att göra det du vill?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig <input type="checkbox"/> Ganska sällan <input type="checkbox"/> Ganska ofta <input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid 	<p>Vi hade i en tidigare version en variant som liknade den finlandssvenska ändringen, men ändrade till hur vår version ser ut nu under processen med kognitiva intervjuer. Argument: Vi vill tydliggöra att vi är ute efter frekvens av hinder pga. lågt blodsocker, inte hur många gånger man upplevt det låga blodsockret som ett hinder i förhållande till de gånger man haft lågt blodsocker. Vad jag kan se finns risk för samma problem med den finlandssvenska ändringen. Formulering har inte ändrats för fråga 18, som har samma tanke men fokus på svängande blodsocker. Alltså kan</p>	<p>Lät fråga 16 och 17 stå kvar utan ändring iom OK vid mötet</p>

		formulering i sig fungera?	
<p>17. Hur ofta är du hindrad från att göra det du vill för att ditt blodsocker är för högt?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska sällan</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska ofta</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid</p>	<p>17. Hur ofta hindrar ett för högt blodsocker dig från att göra det du vill?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska sällan</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska ofta</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid</p>	<p>Liknande som fråga 16. Vi ändrade under processen med kognitiva intervjuer för att tydliggöra att vi är ute efter hur ofta BS är så högt att det är hindrande, inte om BS är hindrande av de gånger det är för högt. Alltså samma risk som för fråga 16.</p>	<p>Se kommentar ovan, på fråga 16.</p>
<p>18. Hur ofta är du hindrad från att göra det du vill för att ditt blodsocker svänger mellan att vara högt och lågt?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska sällan</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska ofta</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid</p>	<p>18. Hur ofta är du hindrad från att göra det du vill för att ditt blodsocker svänger mellan att vara högt och lågt?</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket sällan eller aldrig</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska sällan</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska ofta</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket ofta eller alltid</p>	-	-
<p>Frågor om stöd från andra</p>	<p>Frågor om stöd från andra</p>		
<p>19. Hur bra stöd för att ta hand om din diabetes får du från familj, vänner och andra som står dig nära?</p> <p>Om du inte vill ha eller inte behöver något stöd, kryssa "Inte aktuellt".</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket bra</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska bra</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska dåligt</p>	<p>19. Hur bra stöd i att sköta din diabetes får du av familj, vänner och andra närstående?</p> <p>Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte vill ha eller inte behöver stöd.</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket bra</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska bra</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska dåligt</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket dåligt</p> <p><input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>Sköta, se tidigare kommentarer.</p> <p>Närstående: bör vara ok</p> <p>Prepositioner ok.</p> <p>Kursiverad anvisning: helt ok.</p> <p>Kursivering av svarsalternativ 'Inte aktuellt': Inte rekommenderat enligt metodbok SCB (Statiska centralbyrån). Personligen osäker på vilken betydelse det har. Gäller alla frågor</p>	<p>"Närstående" till "andra som står dig nära" ändrades iom bredare släktskap enligt mötet.</p> <p>Kursiva "inte aktuellt" ändrades i svarsalternativet till rak stil i varje fråga 19 - 21, 24 - 29 och 31 - 33 men lät kursiva stilen stå i själva frågeanvisningen</p>

<input type="checkbox"/> Mycket dåligt <input type="checkbox"/> Inte aktuellt		där detta används. Janeth/Jessica: Bra	
<p>20. Hur bra stöd för att ta hand om din diabetes får du från andra personer som du möter i din vardag? Vi syftar på bekanta, arbetskamrater och andra. Om du inte vill ha eller inte behöver något stöd, kryssa "Inte aktuellt".</p> <input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåligt <input type="checkbox"/> Mycket dåligt <input type="checkbox"/> Inte aktuellt	<p>20. Hur bra stöd i att sköta din diabetes får du av andra personer som du möter i vardagen? Dvs. bekanta, arbetskompisar och andra. Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte vill ha eller inte behöver stöd.</p> <input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåligt <input type="checkbox"/> Mycket dåligt <input type="checkbox"/> Inte aktuellt	<p>Sköta, se tidigare kommentarer. Prepositioner ok.</p> <p>Dvs., undvika förkortningar? Arbetskompisar? Kursiverad anvisning: helt ok Janeth/Jessica: ok, men ändra från arbetskompis till arbetskamrater</p>	<p>"dvs" ändrades till "så som" och "arbetskompis" till "arbetskamrat"</p>
<p>21. Hur bra stöd för att ta hand om din diabetes får du från andra som också har diabetes? Om du inte vill ha eller inte behöver något stöd, kryssa "Inte aktuellt".</p> <input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåligt <input type="checkbox"/> Mycket dåligt <input type="checkbox"/> Inte aktuell	<p>21. Hur bra stöd i att sköta din diabetes får du av andra som också har diabetes? Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte vill ha eller inte behöver stöd.</p> <input type="checkbox"/> Mycket bra <input type="checkbox"/> Ganska bra <input type="checkbox"/> Ganska dåligt <input type="checkbox"/> Mycket dåligt <input type="checkbox"/> Inte aktuellt	<p>Sköta, se tidigare kommentarer. Prepositioner ok.</p> <p>Kursiverad anvisning: helt ok</p>	<p>-</p>
<p>DEL 2 - Om hur diabetesvården stödjer dig i att ta hand om din diabetes</p>	<p>DEL 2 - Om hur diabetesvården stödjer dig i att ta hand om din diabetes</p>		<p>I finska versionen byts ordet omahoito/egenvård till diabeteshoito för samstämmighet</p>

Frågor om stöd från diabetesvården	Frågor om stöd från diabetesvården		Diabeteshoito i finska versionen
<p>22. Får du det stöd du behöver från diabetesvården?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid <input type="checkbox"/> Ja, oftast <input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta <input type="checkbox"/> Nej, aldrig</p>	<p>22. Får du det stöd du behöver från diabetesvården?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid <input type="checkbox"/> Ja, oftast <input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta <input type="checkbox"/> Nej, aldrig</p>	-	Diabeteshoito i finska versionen
<p>23. Är det lätt att få kontakt med diabetesvården när du behöver hjälp med din diabetes?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid <input type="checkbox"/> Ja, oftast <input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta <input type="checkbox"/> Nej, aldrig</p>	<p>23. Är det lätt att få kontakt med diabetesvården när du behöver hjälp med din diabetes?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid <input type="checkbox"/> Ja, oftast <input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta <input type="checkbox"/> Nej, aldrig</p>	-	Diabeteshoito i finska versionen
<p>24. Får du komma till sjuksköterska för din diabetes så ofta som du tycker att du behöver? Om du inte går hos sjuksköterska för din diabetes, kryssa "Inte aktuellt".</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid <input type="checkbox"/> Ja, oftast <input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta <input type="checkbox"/> Nej, aldrig <input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>24. Får du komma till diabetesskötaren så ofta som du anser att du behöver? Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte går hos en diabetesskötare.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid <input type="checkbox"/> Ja, oftast <input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta <input type="checkbox"/> Nej, aldrig <input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>Diabetesskötaren torde vara ok.</p> <p>Kursiverad anvisning: helt ok</p> <p>Janeth/Jessica om diabetesskötaren: ok</p>	-
<p>25. Får du komma på en tid som passar dig när du ska till sjuksköterska för din diabetes? Om du inte går</p>	<p>25. Får du komma till diabetesskötaren vid en tidpunkt som passar dig? Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du</p>	<p>Diabetesskötaren torde vara ok.</p> <p>Tidpunkt, se fråga 28 där formulering inte ändrats.</p>	Här ändring till: Får du komma på en tid som passar dig när du ska till diabetesskötare för din diabetes?

<p>hos sjuksköterska för din diabetes, kryssa ”<i>Inte aktuellt</i>”.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, oftast</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, aldrig</p> <p><input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>inte går hos en diabetesskötare.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, oftast</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, aldrig</p> <p><input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>Kursiverad anvisning: helt ok</p> <p>Janeth/Jessica (om tidpunkt?): den svenska formuleringen kan vara kvar</p>	
<p>26. Får du, om du vill, träffa samma sjuksköterska vid besöken för din diabetes? Om du inte går hos sjuksköterska för din diabetes, kryssa ”Inte aktuellt”.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, oftast</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, aldrig</p> <p><input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>26. Får du, om du vill, träffa samma diabetesskötare vid besöken för din diabetes? Om du inte går hos diabetesskötare för din diabetes, kryssa ”Inte aktuellt”.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, oftast</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, aldrig</p> <p><input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>Diabetesskötare torde vara ok</p> <p>Kursiverad anvisning: helt ok</p>	-
<p>27. Får du komma till läkare för din diabetes så ofta som du tycker att du behöver? Om du inte går hos läkare för din diabetes, kryssa ”Inte aktuellt”.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, oftast</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, aldrig</p> <p><input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>27. Får du komma till läkare för din diabetes så ofta som du känner att du behöver? Kryssa i ”Inte aktuellt” ifall du inte går hos en läkare för din diabetes.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, oftast</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta</p> <p><input type="checkbox"/> Nej, aldrig</p> <p><input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>Tycker vs känner? Kursiverad anvisning: helt ok.</p>	"Känner" får stå kvar istället för "tycker"
<p>28. Får du komma på en tid som passar dig</p>	<p>28. Får du komma på en tid som passar dig</p>	<p>Jämför fråga 25 där formulering ändrats,</p>	-

<p>när du ska till läkare för din diabetes? Om du inte går hos läkare för din diabetes, kryssa "Inte aktuellt".</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid <input type="checkbox"/> Ja, oftast <input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta <input type="checkbox"/> Nej, aldrig <input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>när du ska till läkare för din diabetes? Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte går hos en läkare för din diabetes.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid <input type="checkbox"/> Ja, oftast <input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta <input type="checkbox"/> Nej, aldrig <input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>men inte här. Varför skillnad?</p> <p>Kursiverad anvisning: helt ok.</p>	
<p>29. Får du, om du vill, träffa samma läkare vid besöken för din diabetes? Om du inte går hos läkare för din diabetes, kryssa "Inte aktuellt".</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid <input type="checkbox"/> Ja, oftast <input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta <input type="checkbox"/> Nej, aldrig <input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>29. Får du, om du vill, träffa samma läkare vid besöken för din diabetes? Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte går hos en läkare för din diabetes</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid <input type="checkbox"/> Ja, oftast <input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta <input type="checkbox"/> Nej, aldrig <input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>Kursiverad anvisning: helt ok.</p>	
<p>30. Får du prata om det som är viktigt för dig vid besöken för din diabetes?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid <input type="checkbox"/> Ja, oftast <input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta <input type="checkbox"/> Nej, aldrig</p>	<p>Får du prata om det som är viktigt för dig under diabetesbesöken</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alltid <input type="checkbox"/> Ja, oftast <input type="checkbox"/> Nej, inte så ofta <input type="checkbox"/> Nej, aldrig</p>	<p>Diabetesbesöken? Janeth/Jessica: ändra till svenska versionen</p>	<p>Ändrades till ursprungliga versionen: bort med "under besöken" och istället "vid besöken för din diabetes"</p>
<p>Frågor om hjälpmedel och medicinsk behandling</p>	<p>Frågor om diabetesmaterial och medicinsk behandling</p>	<p>Diabetesmaterial? Se nedan fråga 31</p>	

<p>31. Hur nöjd är du med de hjälpmedel du har för att mäta ditt sockervärde? Om du inte har några hjälpmedel för att mäta sockervärde, kryssa "Inte aktuellt".</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket nöjd <input type="checkbox"/> Ganska nöjd <input type="checkbox"/> Inte så nöjd <input type="checkbox"/> Inte alls nöjd <input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>31. Hur nöjd är du med de diabetesmaterial du har för att mäta ditt blodsockervärde? Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte har något diabetesmaterial för mätning av blodsockret.</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket nöjd <input type="checkbox"/> Ganska nöjd <input type="checkbox"/> Inte så nöjd <input type="checkbox"/> Inte alls nöjd <input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>Diabetesmaterial? Vi valde hjälpmedel som är ganska brett, vilket kan få respondenten att kanske bara tänka på själva mätaren, eller, att också tänka in andra hjälpmedel, ex. blodprovstagare och lancetter. Visst inkluderar 'diabetesmaterial' också detta bredare perspektiv?</p> <p>Blodsockervärde – Vi valde att använda sockervärde för att överkomma ev. skillnader i vad som mäts nu och framöver (vävnadssocker, socker i urin...) Kursiverad anvisning: helt ok. Janeth/Jessica om diabetesmaterial: kan vara</p>	<p>Diabetesmaterial får stå kvar, efter diskussion</p> <p>"Blodsockervärde" ändrades till "sockervärde" och likaså verensokerin till sokerin i finska versionen i fråga 31</p>
<p>32. Hur nöjd är du med de hjälpmedel du har för att ta insulin (till exempel insulinpenna eller insulinpump)? Om du inte tar insulin, kryssa "Inte aktuellt".</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket nöjd <input type="checkbox"/> Ganska nöjd <input type="checkbox"/> Inte så nöjd <input type="checkbox"/> Inte alls nöjd <input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>32. Hur nöjd är du med det diabetesmaterial du har för att ta insulin (till exempel insulinpenna eller insulinpump)? Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte tar insulin.</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket nöjd <input type="checkbox"/> Ganska nöjd <input type="checkbox"/> Inte så nöjd <input type="checkbox"/> Inte alls nöjd <input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>Kursiverad anvisning: helt ok</p> <p>Janeth/Jessica om diabetesmaterial: kan vara rätt</p>	<p>-</p>
<p>33. Hur nöjd är du med den läkemedelsbehandling du har?</p>	<p>33. Hur nöjd är du med den läkemedelsbehandling du har?</p>	<p>Tar vs. använder? Kursiverad anvisning: helt ok</p>	<p>"Använder" ändrades till "tar"</p>

<p>Frågan avser alla läkemedel du tar. Om du inte tar några läkemedel, kryssa "Inte aktuellt".</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket nöjd</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska nöjd</p> <p><input type="checkbox"/> Inte så nöjd</p> <p><input type="checkbox"/> Inte alls nöjd</p> <p><input type="checkbox"/> Inte aktuellt</p>	<p>Frågan avser alla läkemedel du använder.</p> <p>Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte använder läkemedel.</p> <p><input type="checkbox"/> Mycket nöjd</p> <p><input type="checkbox"/> Ganska nöjd</p> <p><input type="checkbox"/> Inte så nöjd</p> <p><input type="checkbox"/> Inte alls nöjd</p> <p><input type="checkbox"/> Inte aktuell</p>		
	<p>Tack för Din medverkan!</p>	<p>Inte enligt rekommendationer från SCB, men jag tror inte det påverkar</p>	<p>Vi låter stå!</p>

Kysely Sinulle, jolla on diabetes

Tässä kyselyssä on kaksi osaa. Ensimmäinen osa käsittelee voitiasi miten sinulla sujuu diabeteksesi kanssa. Toinen osa käsittelee sitä, kuinka terveydenhuolto ja diabeteksen hoitopaikkasi tukee Sinua diabeteksen omahoidossa.

Tee näin:

- *Rastita se vastausvaihtoehto, joka parhaiten kuvaa Sinun näkemystäsi*
- *Viisi ensimmäistä kysymystä käsittelee miten sinulla on mennyt viimeisten neljän viikon aikana. Kaikki muut kysymykset koskevat tämänhetkistä tilannettasi.*

OSA I – Kuinka Sinä voit ja miten sinulla menee diabeteksesi kanssa

Vointiisi liittyvät kysymykset

1. Kuinka olet yleisesti voinut viimeisten neljän viikon aikana?

- Erittäin hyvin
- Melko hyvin
- Melko huonosti
- Erittäin huonosti

2. Miten olet nukkunut viimeisten neljän viikon aikana?

- Erittäin hyvin
- Melko hyvin
- Melko huonosti
- Erittäin huonosti

3. Oletko tuntenut olosi alakuloiseksi viimeisten neljän viikon aikana?

- Hyvin harvoin tai ei koskaan
- Melko harvoin
- Melko usein
- Hyvin usein tai koko ajan

4. Onko tuntunut raskaalta sairastaa diabetesta viimeisten neljän viikon aikana?

- Hyvin harvoin tai ei koskaan
- Melko harvoin
- Melko usein
- Hyvin usein tai koko ajan

5. Miten olet jaksanut hoitaa diabetestasi viimeisten neljän viikon aikana?

- Erittäin hyvin
- Melko hyvin
- Melko huonosti
- Erittäin huonosti

Kysymyksiä huolista

6. Huolestuttaako sinua, että verensokerisi laskee liian matalalle?

- Hyvin harvoin tai ei koskaan
- Melko harvoin
- Melko usein
- Hyvin usein tai koko ajan

7. Huolestuttaako sinua, että verensokerisi on liian korkealla?

- Hyvin harvoin tai ei koskaan
- Melko harvoin
- Melko usein
- Hyvin usein tai koko ajan

8. Huolestuttaako sinua, että diabeteksesi voi aiheuttaa muita sairauksia tai vaurioita elimistöösi?

- Hyvin harvoin tai ei koskaan
- Melko harvoin
- Melko usein
- Hyvin usein tai koko ajan

Kysymyksiä, jotka koskevat mahdollisuuksiasi hoitaa diabetestasi

9. Millaisiksi koet valmiutesi hoitaa diabetestasi?

- Erittäin hyvin
- Melko hyvin
- Melko huonosti
- Erittäin huonosti

10. Miten diabeteksesi hoitaminen sujuu arjessasi?

- Erittäin hyvin
- Melko hyvin
- Melko huonosti
- Erittäin huonosti

11. Miten diabeteksesi hoitaminen sujuu sinulta silloin kun tavallisia rutiinejasi on vaikea noudattaa?

- Erittäin hyvin
- Melko hyvin
- Melko huonosti
- Erittäin huonosti

12. Miten onnistut syömään tavalla, joka mielestäsi on paras juuri sinulle?

- Erittäin hyvin
- Melko hyvin
- Melko huonosti
- Erittäin huonosti

13. Miten onnistut liikkumaan niin paljon kuin uskot olevan hyväksi juuri sinulle?

- Erittäin hyvin
- Melko hyvin
- Melko huonosti
- Erittäin huonosti

Kysymyksiä esteistä

14. Estääkö diabeteksesi sinua tekemästä mitä haluat?

- Hyvin harvoin tai ei koskaan
- Melko harvoin
- Melko usein
- Hyvin usein tai koko ajan

15. Aiheuttaako diabetes esteitä kanssakäymiselle perheen, ystävien ja muiden kanssa?

- Hyvin harvoin tai ei koskaan
- Melko harvoin
- Melko usein
- Hyvin usein tai koko ajan

16. Miten usein et voi tehdä haluamaasi asiaa, koska verensokerisi on liian matala?

- Hyvin harvoin tai ei koskaan
- Melko harvoin
- Melko usein
- Hyvin usein tai koko ajan

17. Miten usein et voi tehdä haluamaasi asiaa, koska verensokerisi on liian korkea?

- Hyvin harvoin tai ei koskaan
- Melko harvoin
- Melko usein
- Hyvin usein tai koko ajan

18. Miten usein et voi tehdä haluamaasi asiaa, koska verensokerisi heittelee korkean ja matalan välillä?

- Hyvin harvoin tai ei koskaan
- Melko harvoin
- Melko usein
- Hyvin usein tai koko ajan

Kysymyksiä muilta saadusta tuesta

19. Miten hyvää tukea saat diabeteksesi hoitamiseen perheeltä, ystäviltä ja muilta läheisiltä? Mikäli et halua tai et tarvitse tukea, rastita "Ei ajankohtaista"

- Erittäin hyvin
- Melko hyvin
- Melko huonosti
- Erittäin huonosti
- Ei ajankohtaista*

20. Miten hyvää tukea saat diabeteksesi hoitamiseen muilta arjessa kohtaamiltasi henkilöiltä? Tarkoitamme tuttuja, työkavereita ja muita.

Mikäli et halua tai et tarvitse tukea, rastita "Ei ajankohtaista"

- Erittäin hyvin
- Melko hyvin
- Melko huonosti
- Erittäin huonosti
- Ei ajankohtaista*

21. Miten hyvää tukea saat diabeteksesi hoitamiseen toisilta diabetesta

sairastavilta? Mikäli et halua tai et tarvitse tukea, rastita "Ei ajankohtaista"

- Erittäin hyvin
- Melko hyvin
- Melko huonosti
- Erittäin huonosti
- Ei ajankohtaista*

OSA 2 – Kuinka terveydenhuolto tukee sinua diabeteksen omahoidossa/ Miten diabeteshoito tukee sinua diabeteksesi hoitamisessa

Kysymyksiä terveydenhuollon antamasta tuesta

22. Saatko tarvitsemasi tuen terveydenhuollosta/diabeteshoidosta?

- Kyllä, aina
- Kyllä, useimmiten
- Ei, en kovin usein
- Ei, en koskaan

23. Onko sinun helppoa saada yhteys hoitopaikkaan/diabeteshoitoon, kun tarvitset apua diabeteksen kanssa?

- Kyllä, aina
- Kyllä, useimmiten
- Ei kovin usein
- Ei koskaan

24. Pääsetkö diabeteshoitajalle diabeteksesi vuoksi niin usein kuin koet tarpeelliseksi?

Mikäli et käy diabeteshoitajalla diabetesasioissasi, rastita ”Ei ajankohtaista”

- Kyllä, aina
- Kyllä, useimmiten
- En kovin usein
- En koskaan
- Ei ajankohtaista*

25. Pääsetkö diabeteshoitajalle sinulle sopivana ajankohtana?

Mikäli et käy diabeteshoitajalla, rastita "Ei ajankohtaista"

- Kyllä, aina
- Kyllä, useimmiten
- En kovin usein
- En koskaan
- Ei ajankohtaista*

26. Pääsetkö halutessasi samalle diabeteshoitajalle diabeteskäynneillä?

Mikäli et käy diabeteshoitajalla, rastita "Ei ajankohtaista"

- Kyllä, aina
- Kyllä, useimmiten
- En kovin usein
- En koskaan
- Ei ajankohtaista*

27. Pääsetkö lääkärille diabeteksen vuoksi niin usein kuin koet tarpeelliseksi?

Mikäli et käy lääkärillä diabeteksesi vuoksi, rastita "Ei ajankohtaista"

- Kyllä, aina
- Kyllä, useimmiten
- En kovin usein
- En koskaan
- Ei ajankohtaista*

28. Pääsetkö lääkärille diabetesasioissa sinulle sopivana ajankohtana?

Mikäli et käy lääkärillä diabetesasioissasi, rastita "Ei ajankohtaista"

- Kyllä, aina
- Kyllä, useimmiten
- En kovin usein
- En koskaan
- Ei ajankohtaista*

29. Pääsetkö halutessasi samalle lääkärille diabeteskäynneilläsi?

Mikäli et käy lääkärillä diabetesasioissasi, rastita "Ei ajankohtaista"

- Kyllä, aina
- Kyllä, useimmiten
- En kovin usein
- En koskaan
- Ei ajankohtaista*

30. Saatko puhua sinulle tärkeistä asioista diabeteskäynneillä?

- Kyllä, aina
- Kyllä, useimmiten
- En kovin usein
- En koskaan

Kysymyksiä hoitotarvikkeista lääketieteellisestä hoidosta

31. Kuinka tyytyväinen olet käytössäsi oleviin sokerin mittausvälineisiin?

Jollei sinulla ole verensokerin mittausvälineitä rastita "Ei ajankohtaista"

- Erittäin tyytyväinen
- Melko tyytyväinen
- En kovin tyytyväinen
- En lainkaan tyytyväinen
- Ei ajankohtaista*

32. Kuinka tyytyväinen olet käytössäsi oleviin insuliinin annosteluvälineisiin (esimerkiksi insuliinikynä tai insuliinipumppu)?

Ellet käytä insuliinia rasti "Ei ajankohtaista"

- Erittäin tyytyväinen
- Melko tyytyväinen
- En kovin tyytyväinen
- En lainkaan tyytyväinen
- Ei ajankohtaista*

33. Kuinka tyytyväinen olet saamaasi lääkehoitoon? Kysymys koskee kaikkia käyttämiäsi lääkkeitä. Jos et käytä lääkkeitä, rasti "Ei ajankohtaista".

- Erittäin tyytyväinen
- Melko tyytyväinen
- En kovin tyytyväinen
- En lainkaan tyytyväinen
- Ei ajankohtaista*

Kiitos osallistumisestasi

Enkät till dig som har diabetes

Den här enkäten har två delar. Den första delen handlar om hur du mår och hur du har det med din diabetes. Den andra delen handlar om hur diabetesvården stödjer dig i att sköta din diabetes.

Gör så här:

- Kryssa i det svarsalternativ som stämmer bäst överens med din uppfattning
- De fem första frågorna handlar om hur du haft det de senaste fyra veckorna. Alla andra frågor gäller hur du har det just nu

DEL 1 – Om hur du mår och hur du har det med din diabetes

Frågor om hur du mår

1. Hur har du mått rent allmänt de senaste fyra veckorna?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt

2. Hur har du sovit de senaste fyra veckorna?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt

3. Har du känt dig nedstämd de senaste fyra veckorna?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

4. Har det känts jobbigt att ha diabetes de senaste fyra veckorna?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

5. Hur har du orkat ta hand om din diabetes de senaste fyra veckorna?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt

Frågor om oro

6. Oroar du dig för att få för lågt blodsocker?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

7. Oroar du dig för att ditt blodsocker ligger för högt?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

8. Oroar du dig för att din diabetes kan orsaka andra sjukdomar eller skador på din kropp?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

Frågor om dina möjligheter att sköta om din diabetes

9. Hurdana kunskaper upplever du att du har för att sköta din diabetes?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåliga
- Mycket dåliga

10. Hur klarar du av att sköta din diabetes i din vardag?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt

11. Hur klarar du av att sköta din diabetes när dina vanliga rutiner är svåra att följa?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt

12. Hur lyckas du med att äta på ett sätt som du anser att är bra för dig?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt

13. Hur lyckas du med att röra på dig så mycket som du anser att är bra för dig?

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt

Frågor om hinder

14. Hindrar din diabetes dig från att göra det du vill?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

15. Är din diabetes ett hinder i umgänget med familj, vänner och andra?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

16. Hur ofta hindrar ett för lågt blodsocker dig från att göra det du vill?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

17. Hur ofta hindrar ett för högt blodsocker dig från att göra det du vill?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

18. Hur ofta är du hindrad från att göra det du vill för att ditt blodsocker svänger mellan att vara högt och lågt?

- Mycket sällan eller aldrig
- Ganska sällan
- Ganska ofta
- Mycket ofta eller alltid

Frågor om stöd från andra

19. Hur bra stöd i att sköta din diabetes får du av familj, vänner och andra som står dig nära? Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte vill ha eller inte behöver stöd.

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt
- Inte aktuellt

20. Hur bra stöd i att sköta din diabetes får du av andra personer som du möter i vardagen såsom bekanta, arbetskamrater och andra? Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte vill ha eller inte behöver stöd.

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt
- Inte aktuellt

21. Hur bra stöd i att sköta din diabetes får du av andra som också har diabetes? Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte vill ha eller inte behöver stöd.

- Mycket bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Mycket dåligt
- Inte aktuellt

DEL 2 - Om hur diabetesvården stödjer dig i att ta hand om din diabetes

Frågor om stöd från diabetesvården

22. Får du det stöd du behöver från diabetesvården?

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig

23. Är det lätt att få kontakt med diabetesvården när du behöver hjälp med din diabetes?

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig

24. Får du komma till diabetesskötaren så ofta som du anser att du behöver? Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte går hos en diabetesskötare.

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig
- Inte aktuellt

25. Får du komma på en tid som passar dig när du ska till diabetesskötare för din diabetes? Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte går hos en diabetesskötare.

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig
- Inte aktuellt

26.Får du, om du vill, träffa samma diabetesskötare vid besöken för din diabetes?

Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte går hos en diabetesskötare.

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig
- Inte aktuellt

27.Får du komma till läkare för din diabetes så ofta som du känner att du behöver?

Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte går hos en läkare för din diabetes.

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig
- Inte aktuellt

28.Får du komma på en tid som passar dig när du ska till läkare för din diabetes? Kryssa

i "Inte aktuellt" ifall du inte går hos en läkare för din diabetes.

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig
- Inte aktuellt

29.Får du, om du vill, träffa samma läkare vid besöken för din diabetes? Kryssa i "Inte

aktuellt" ifall du inte går hos en läkare för din diabetes.

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig
- Inte aktuellt

30.Får du prata om det som är viktigt för dig vid besöken för din diabetes?

- Ja, alltid
- Ja, oftast
- Nej, inte så ofta
- Nej, aldrig

Frågor om diabetesmaterial och medicinsk behandling

31. Hur nöjd är du med de diabetesmaterial du har för att mäta ditt sockervärde? Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte har något diabetesmaterial för mätning av blodsockret.

- Mycket nöjd
- Ganska nöjd
- Inte så nöjd
- Inte alls nöjd
- Inte aktuellt

32. Hur nöjd är du med det diabetesmaterial du har för att ta insulin (till exempel insulinpenna eller insulinpump)? Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte tar insulin.

- Mycket nöjd
- Ganska nöjd
- Inte så nöjd
- Inte alls nöjd
- Inte aktuellt

33. Hur nöjd är du med den läkemedelsbehandling du har? Frågan avser alla läkemedel du använder. Kryssa i "Inte aktuellt" ifall du inte använder läkemedel.

- Mycket nöjd
- Ganska nöjd
- Inte så nöjd
- Inte alls nöjd
- Inte aktuellt

Tack för Din medverkan!