



Namn: Jennie Dudmish

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, V51, VT2017

Nivå: Grundnivå

Handledare: Elisabeth Bos Sparén

Examinator: Susanne Amsberg

## **Personers upplevelser att leva med diabetes typ 1**

En litteraturöversikt

Peoples' experiences of living with Diabetes type 1

A literature review

## Sammanfattning

- Bakgrund:** Diabetes typ 1 innebär en kronisk brist på insulin som ska reglera en persons blodsocker. Tillståndet sätter personen i risk för diabetesrelaterade komplikationer om det inte behandlas korrekt. Den största delen av vården är egenvård vilket kan vara utmanande för personen både praktiskt och känslomässigt i vardagslivet med diabetes typ 1.
- Syfte:** Syftet med studien var att belysa personens upplevelse att leva med Diabetes typ 1.
- Metod:** En litteraturoversikt gjordes. Den sammanställde 8 artiklar inom valt ämnesområde till ett nytt resultat av teman. Artiklar söktes fram i databaserna CINAHL och Pub med. Sökord som användes var *Diabetes mellitus, coping, experience, living with, self image* och *qualitative*.
- Resultat:** 2 huvudteman, *en förändrad vardag* och *blandade känslor* med totalt 5 underteman blev resultatet av litteraturoversikten. De 5 underteman som resultatet kom fram till var upplevelsen att anpassa sig till sin diabetes i vardagen, upplevelsen av egenvård och obalans, upplevelsen av relationer och stöd, upplevelsen av oro och känslor samt upplevelsen av kroppen och identitet
- Diskussion:** Att leva med diabetes typ 1 är en unik upplevelse för varje person. Då ansvaret för egenvården ligger på personen och den har det totala ansvaret för sin hälsa samt välbefinnande, är det av största vikt att sjuksköterskan utgår från individen när hen ska utöva sin yrkesroll som handledare och ge stöd. Orems teori kring människan och att om den bara är tillräckligt motiverad och informerad så skulle den ta så utför den handlingar för att upprätthålla hälsa och välbefinnande. Det är därför sjuksköterskan då har en avgörande roll för vilka förutsättningar personen får för att återfå sin kapacitet att ta hand om sig självständigt.

**Nyckelord:** Diabetes typ 1, upplevelse, välbefinnande, hälsa

## Abstract

**Background:** Diabetes type 1 involves a chronic shortage of insulin that will regulate a person's blood sugar. The condition puts the person at risk for diabetes-related complications if it is not treated correctly. The main care is self-care, which can be challenging for the person both practical and emotionally in everyday life with type 1 diabetes.

**Aim:** The aim of the review was to illuminate the persons experience of living with diabetes type 1.

**Method:** A literature review was done. It compiled 8 articles within the chosen subject area with new themes as a result. The articles were found in the databases CINAHL and Pub Med. Search words used were *Diabetes mellitus, coping, experience, living with, self-image* and *qualitative*.

**Results:** 2 main themes, *a changed everyday life* and *mixed feelings* with a total of 5 sub themes were the result of the literature review. The 5 themes that were concluded were the experience of adapting to diabetes in daily life, the experience of self-care and imbalance, the experience of relationships and support, the experience worry and fears and the experience of the body and identity

**Discussion:** Living with Type 1 diabetes is a unique experience for each person. Since the responsibility for selfcare is the person with diabetes it has total responsibility for their health and well-being, it is paramount that the nurse bases her care on the individual when exercising his or her professional role as a teacher and gives support. Orem's theory about the human being and that if it is just sufficiently motivate and informed it will take actions to maintain health and well-being. That is why the nurse then plays a significant role in under what conditions the person gets to regain his ability

to take care of himself independently

**Keywords:** Diabetes type 1, experience, well-being, health

## Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>2</b>
DIABETES TYP 1.....	2
KOMPLIKATIONER DIABETES TYP 1.....	3
<i>Akuta komplikationer</i> .....	3
<i>Långsiktiga komplikationer</i> .....	4
<i>Behandling</i> .....	4
<i>Egenvård</i> .....	5
<i>Sjuksköterskans pedagogiska roll</i> .....	6
PROBLEMFÖRMULERING.....	7
<b>SYFTE/FRÅGESTÄLLNINGAR</b> .....	<b>7</b>
<b>TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER</b> .....	<b>7</b>
<b>METOD</b> .....	<b>9</b>
<b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b> .....	<b>10</b>
<b>RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
EN FÖRÄNDRAD VARDAG.....	10
<i>Upplevelsen av att anpassa sig till sin diabetes i vardagen</i> .....	11
<i>Upplevelsen av egenvård och obalans</i> .....	12
<i>Upplevelsen av relationer och stöd</i> .....	12
BLANDADE KÄNSLOR.....	13
<i>Upplevelsen av oro och rädslor</i> .....	14
<i>Upplevelsen av kroppen och identitet</i> .....	14
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>15</b>
METODDISKUSSION.....	15
RESULTATDISKUSSION.....	16
KLINISKA IMPLIKATIONER.....	19
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	20
<b>REFERENSFÖRTECKNING</b> .....	<b>FEL! BOKMÄRKET ÄR INTE DEFINIERAT.</b>
<b>BILAGA 1. SÖKMATRIS</b> .....	<b>24</b>
<b>BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT</b> .....	<b>25</b>



## **Inledning**

Från ett globalt perspektiv är diabetes den mest snabbt ökande smittfria sjukdomen. Sjukdomstillståndet finns främst som typ 1 och typ 2 där ursprunget är olika men de båda orsakar ett för högt blodsocker. Hos diabetes typ 1 som denna studie kommer att fokusera på är orsaken till uppkomsten mer oklar, utan samma direkta koppling till livsstil och behandlingen innebär livslång tillförsel av insulin i brist på egen insulinproduktion. En fungerande egenvård är central.

När jag började studera till sjuksköterska blev jag placerad på en diabetesavdelning. Min erfarenhet blev att sjukdomen hade en mångsidig påverkan på personen och väckte en undran kring att förstå mer av hur personerna med diabetes upplever sin situation. Att utgå från personens upplevelse är viktigt för sjuksköterskan när vi ska arbeta stödjande och hälsofrämjande. Förhoppningsvis kan denna litteraturöversikt bidra till ökad förståelse och kunskap kring personens upplevelser att leva med diabetes typ 1 som i sin tur kan bidra till en god omvårdnad av dessa personer.



## Bakgrund

### Diabetes typ 1

Diabetes finns i främst två olika former. Typ 1 och typ 2 varav typ 2 är den vanligaste med så stor andel som 90 % av registreringarna till svenska nationella diabetesregistret 2016 (<https://www.ndr.nu/#/>). Skillnader mellan de två är att vid typ 1 är insulinproduktionen obefintlig medan vid typ 2 finns en produktion men den kan vara otillräcklig för personens behov (Ericson & Ericson, 2012). Detta består av problematiken i insulinresistens som medför att kroppen försöker kompensera med ökad insulinproduktion men slutligen då insulinresistensen förvärras minskas även denna och insulinbrist uppkommer. Vidare är grunduppkomsten olika där livsstil spelar en stor roll vid diabetes typ 2. Sjukdomen är allvarlig då den ofta leder till följdjukodmar som hjärt- och kärlkomplikationer med dödsfall som eventuellt följd.

Världen över har ca 422 miljoner människor diagnosen (<http://www.who.int>) och den siffran ökar stadigt varav i Sverige totalt 410000 stycken nyrapporterade 2016 (<https://www.ndr.nu/#/>) med typ 1, vilket är den typen författarens litteraturoversikt kommer fokusera på.

Kroppens insulin reglerar blodsockerhalten (Ericson & Ericson, 2012). Att insjukna i diabetes typ 1 innebär mer medicinskt djupgående ett tillstånd av kronisk hyperglykemi, det vill säga en förhöjd blodsockernivå på grund av insulinbrist i blodet. Bristen uppkommer vid typ 1 på grund av en autoimmun kronisk närvaro av antikroppar mot de betaceller som i normala fall producerar vårt insulin. Orsaken är okänd. Konsekvenser uppstår när våra insulinberoende vävnader såsom fett, muskel och lever inte kan utnyttja energi i form av glukos till sina funktioner.

Personen mäter dagligen flertalet gånger sin egen blodsockernivå och distribuerar även sina egna insulininjektioner. Hur väl egenvården fungerar beror på flertalet faktorer.

I Sverige finns nationella riktlinjer kring vårdens ansvar för en person med diabetes. Där står det bland annat hur utbildning av egenvården ska anpassas till olika syn på hälsa samt sjukdom (<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-2-3>). Vidare nämns tillgänglighet och kompetent personal som viktigt för lyckad vård.

Vården av personen med diabetes typ 1 är vanligtvis samlad i ett diabetesteam där det förutom en diabetessjuksköterska ingår andra yrkesgrupper (Mosand & Stubberud, 2011).

Diabetessjuksköterskans uppgift i teamet är att ge stöd till personen i egenvård samt undervisa och ge handledning.

### **Komplikationer Diabetes typ 1**

Behandling för diabetes typ 1 innebär livslång tillförsel av insulin samt med ytterligare hjälp av motion, kost och egenvård försöka uppnå optimal blodsockernivå för att minska akuta och långsiktiga komplikationer (Ericson & Ericson, 2012). När det målet av olika anledningar är svårt att uppnå kan både akuta samt mer långsiktiga tillstånd uppkomma.

#### *Akuta komplikationer*

När vävnaderna inte kan använda sin normala källa till energi tvingas cellerna använda fettsyror (Ericson & Ericson, 2012). I detta tillstånd är det inte ovanligt med kraftig viktnedgång. Vidare är en restprodukt av nedbrutna fettsyror acetonkroppar som kan orsaka ketoacidosis det vill säga en försurning i blodet, en livshotande komplikation där personen kan få en medvetande påverkan. Muskeltrötthet kan upplevas på grund av den uteblivna glukosen till muskelcellerna och när överskottet av glukosen i blodet istället skapar kraftig diures vilket innebär stora urinmängder och att personen samlar på sig vätska, personen lider då ofta av både uttorkning och svår törst.

Insulinbehandlad diabetes kan även medföra akuta komplikationer som hypoglykemi alternativt hyperglykemi (Ericson & Ericson, 2012). Det förstnämnda betyder för lågt blodsocker på grund av för hög insulinnivå medan hyperglykemi innebär för högt blodsocker och för låg insulinnivå. Att ställa in rätt dos insulin till personen kan till exempel påverkas av faktorer som fysisk aktivitet, alkoholkonsumtion, infektion, måltidsplanering och innehåll för att nämna några. Dessa är faktorer som både ordinerande läkare och personen själv måste ta hänsyn till. Symtom som kan uppträda vid en hypoglykemi är svettningar, hets hunger, sluddrigt tal, oro, aggressivitet eller motorisk låsning är några exempel. Detta är inte helt lätt och i värsta fall kan medvetandessänkning innebära att personen utvecklar en insulinkoma. I det fallet har insulinhalten hämmat den fettnedbrytning som kan ske i brist på glukos och hjärnans tillgång till energi är minimal. När personen motsatt har ett för högt blodsocker men lågt insulin rör det sig oftast om obehandlad eller inte tillräckligt behandlad diabetes. Det förhöjda blodsockret ökar också risken för infektioner.

### *Långsiktiga komplikationer*

Att under lång tid ha obehandlad eller underbehandlad alternativt svårbehandlad diabetes där cellerna i vävnaderna är utsatta för en för hög blodsockernivå orsakar tillslut blodkärlsskada (Ericson & Ericson, 2012). Typiska långsiktiga komplikationer hos diabetespersoner är påverkan på nervceller som leder till försämrad nervfunktion. Vidare har det påverkan på kärlendotel där åderförkalkning uppstår och ökar risken för hjärtinfarkt och stroke som står för 80 % av dödsfallen hos personer med diabetes. Hög blodsockernivå har påverkan på de mindre blodkärlen och kan ge skador på njurar och ögon med en mindre fungerande filtrationsyta eller risk för näthinneskada.

Det långvariga höga blodsockret påverkar även de kapillärer som ska transportera näring och syre till foten (Ericson & Ericson, 2012). Resultatet av försämrad försörjning och nedsatt känslighet i nerver gör att personer med diabetes typ 1 har risk för att utveckla diabetesfot. Diabetesfot innebär svårbehandlade hudsår, sårinfektioner samt påverkan på djupa vävnader som kan leda till amputation.

Övriga långsiktiga problem som kan uppstå är ett påverkat immunförsvar, hudbesvär i form av eksem, klåda och svampinfektioner på huden (Ericson & Ericson, 2012).

Ericson och Ericson (2012) tar även upp en eventuell långsiktig påverkan på den psykosociala hälsan för personer med diabetes typ 1 i och med hur komplex sjukdomen är och vilka krav den ställer på en personens eget ansvar. Ångest, oro samt ensamhet lyfts som vanliga upplevelser. Denna bild stärks i en studie av Fisher, Gonzalez och Polonsky (2014) där begreppet diabetesrelaterad stress specificeras som kampen en person kan uppleva i form av oro och rädslor för komplikationer relaterat till sin diabetes samt som den emotionella reaktionen på en krävande situation kring ens hälsa. Diabetesrelaterad stress är en riskfaktor för att utveckla depression på sikt (Ehrmann, Kulzer, Haak & Hermanns, 2015). Powers, Richter, Acakard och Craft (2016) beskriver hur även de i sin studie sett samband mellan diabetesrelaterad stress, depression och ätstörningar, vilket i sin tur kan leda till sämre egenvård och högre dödlighet enligt Fisher et al. (2014).

## **Det dagliga livet med diabetes typ 1**

### *Behandling*

Insulinet ges med subkutana injektioner, antingen med en förfylld penna alternativt en kanyl (Ericson & Ericson, 2012). Vilken effekt insulinet får kan variera beroende vart personen ger injektionen, till exempel i buken eller i låret. Det är rekommenderat att personen byter sitt

injektionsställe mellan olika ställen på kroppen samt byte av ställe på specifik kroppsdel på grund av risken för bildning av förhårdningar i vävnaderna i form av fettkuddar.

Insulin måste injiceras då det inte kan brytas ner i mag- och tarmkanalen (Ericson & Ericson, 2012). Insulindosen ordinerar och anpassas ofta av läkare och dosen justeras oftast av en sjuksköterska med specialistutbildning. Personen följer ett insulinschema med ett basinsulin som ska räcka över det närmsta dygnet samt ett måltidsinsulin som ska täcka det ökade behovet när personen äter. Schemat är tänkt att följa hur insulinet naturligt skulle frisläppts i kroppen då behovet av insulin är detsamma vid diabetes.

I en studie av Giménez et al. (2007) framkom ett resultat att trots att många personer behandlade sig själva med intensiva dagliga insulininjektioner ändå hade svårt att konsekvent reglera sina blodsockernivåer.

### *Egenvård*

Egenvården för en person med diabetes typ 1 innebär att hålla sitt blodsockervärde i linje med ett normalt värde vilket innebär att hålla sin fastande blodsockernivå mellan 4 - 7mmol/l (Mosand & Stubberud, 2011). För att veta hur mycket insulin personen behöver tillföra är det främsta verktyg i egenvården blodsockerkontroller. Detta utförs oftast av personen själv med självtester i form av blodsockermättningsinstrument. Dessa används för att ta blodprov från ett finger och med tillhörande testremсор får personen en analys av sitt nuvarande blodsockervärde. Även kost, motion och stabil psykisk hälsa är faktorer en person måste beakta för att reglera blodsockervärdet. Gällande kost är hur ofta personen äter, sammansättningen av måltiden samt hur mycket personen äter viktiga saker att ta med i beräkningen när blodsockret ska regleras. Personer med diabetes bör till exempel undvika sötsaker och högre fettintag än 30 – 35 % av energibehovet då dessa är energirika.

Motion bidrar till att en person blodsocker sjunker och personen får ett minskat insulinbehov (Mosand & Stubberud, 2011). För en person med typ 1 diabetes kan insulin dosen i samband med fysisk aktivitet behöva sänkas på grund av detta. Mosand och Stubberud beskriver också hur egenvård innefattar en förmåga att ta medvetna val samt kunna sätta upp mål för sin vård.

Ett alternativ som arbetats fram inom diabetesvården är att personen istället för de dagliga injektionerna eventuellt skulle kunna välja att helt övergå till en subkutan pump som distribuerar ett basinsulin över dygnet samt ger användaren möjlighet att ge sig själv extra doser vid behov (Ericson & Ericson, 2012). Vilka personer som skulle kunna vara kandidater för insulinpump finns specificerade enligt en lista med kriterier i det nationella

vårdprogrammet för diabetes (<http://www.dagensdiabetes.info/index.php/alla-senaste-nyheter/2128-uppdaterad-version-varprogram-insulinpump-cgm-nationellt-programrad-diabetes-skl-remiss-version-till-landstingen>).

Fördelar med insulinpump sågs i en studie av Kelly (2007) där tydliga effekter vid användande var påvisade sänkta HbA1c värden vilket är värdet av de genomsnittliga blodsockernivåerna de senaste 6 - 8 veckorna, färre tillfällen av ett för lågt blodsocker samt ökad livskvalité. Svängningar i blodsockernivåerna kan en insulinpump bättre hantera då pumpen kan individanpassas genom programmering samt ger personen direkt tillgång till information som gör det lättare att utvärdera variationer, sätta in åtgärder och därmed minska risker som kommer med diabetes typ 1.

Att ha ett högt HbA1c värde ger en kraftigt ökad risk för diabetesrelaterade komplikationer vilket är anledningen till att Socialstyrelsen har specificerat mål nivå för värdet som en del av de nationella riktlinjerna för diabetesvård i Sverige (<http://www.socialstyrelsen.se>). Målet för en person med diabetes är att ha ett värde under 70 mmol/mol. Ytterligare fyra målnivåer ingår i riktlinjerna, blodtryck, fotundersökningar, ögonbottenundersökningar samt icke rökare med diabetes.

### *Sjuksköterskans pedagogiska roll*

Att leva med diabetes och lära sig att hantera sin nya sjukdom är pågående hela livet i personens vardag (Kneck, Fagerberg, Eriksson & Lundman, 2014). Att få en förståelse för hur olika personer med samma diagnos upplever lärandeprocessen blir särskilt viktig inom diabetesvård där egenvård är centralt och vårdens uppgift blir att möta människan precis där den är för att optimera utfallet.

Målet ska vara att personen ska kunna leva självständigt och ta ansvar för sin behandling (Mosand & Stubberud, 2011). Lärandet för att uppnå detta behöver utgå från den unika livssituationen. Personens upplevelse blir då ett viktigt verktyg för sjuksköterskan när denne ska ge stöd, handledning och utbildning för att personen med diabetes självständigt ska lyckas i sin vardag.

Lärandet vid kronisk sjukdom benämns av Schultz och Luckman (1973, refererad i Kneck et al., 2014) som det som gör personen förberedd till att kunna hantera utmaningen av vad de kände att de klarade av och det som krävdes av dem. Att kunna integrera sin sjukdomsbild på ett sådant sätt att den är en naturlig del i det dagliga livet anses ofta vara enligt Kralik, Koch, Price och Howard (2004) ett framgångsrik lärande.

Hur en person lär sig hantera sin nya sjukdom och hur det tar sig uttryck i det dagliga livet från tillfället personen får diagnosen och en tid in i livet beskrivs av Kneck, et al. (2014) som möjligt att dela in i inlärningsmönster. De mönster som identifierades enligt studien var att hitta balans och att gradvis låta sig själv leva, att aktivt söka efter kunskap för att få kontroll, att oavsett hinder ha styrkan att göra det som var viktigt, att risker dominerade när det blev svårare att uppnå acceptabel blodsockernivå samt att personerna med kunskap och motivation anpassade sig till mindre ändringar i det dagliga livet. Balans innebar att lära sig hantera sin diabetes (Paterson, Thorne & Dewis, 1998) genom att lära känna sin nya kropp och även balansgången i beroendet av stöd samtidigt i relation till att försöka bibehålla sin självkänsla.

I studiens resultat framkom det 4 olika grupperingar till hur, när och på vilket sätt personerna tog sig an själva lärandeprocessen gällande diabetes (Kneck et al., 2014). Inställning, tidigare erfarenheter, kunskapsbehov och inlärningsmönster var saker som skiljde personerna åt. Allt detta är viktigt att sjuksköterskan har goda kunskaper om i sitt arbete när hon befinner sig i en undervisningssituation med en person som har diabetes (Mosand & Stubberud, 2011). Vidare skriver Mosand och Stubberud att sjuksköterskan ska bedöma personens mottaglighet och psykiska tillstånd när undervisningen planeras.

### **Problemformulering**

Personer med en diabetes typ 1 diagnos ställs inför omställningen att leva med diabetes vilket kan innebära en förändrad livssituation. Hur olika personer upplever att leva med diabetes typ 1 är viktigt att förstå då det påverkar personens känsla av livskvalité, förmåga att lära sig, förstå och samarbeta med sin kropp i det nya dagliga livet och hur väl personerna lyckas att bidra till sin egenvård i samband med diabetes. Om vårdpersonal, främst sjuksköterskan får en bättre bild av personens upplevelse att leva med diabetes typ 1 ökar chansen till optimal omvårdnad och stöd i personens egenvård som i sin tur kan minska risken för diabetesrelaterade komplikationer samt ohälsa.

### **Syfte/Frågeställningar**

Syftet var att belysa personens upplevelse av att leva med Diabetes typ 1

### **Teoretisk utgångspunkt**

#### **Orems omvårdnadsmodell**

Modellen utgår från Orems antagande om människan (Orem, 2001). Hon menar att människan till naturen är handlingskraftig, insiktsfull och innehar både förmåga samt viljan att främja sitt eget välbefinnande och motverka ohälsa. Grundantagandet är vidare att om människan har fått de rätta förutsättningarna till att förstå vilka handlingar hon ska göra för att uppnå välbefinnande och hälsa så kommer hon att utföra dem.

I och med sjuksköterskans arbetsuppgift är att främja dessa förutsättningar och att egenvård är centralt i diabetesvård, blir denna teori högst relevant.

Den omvårdnadsmodellen Dorothea Orem tog fram redan 1959 heter Self- Care deficit Nursing Theory (Orem, 2001). Denna teori har hon vidareutvecklat till teorin om egenvård, teorin om egenvårdsbrist samt teori om omvårdnadssystem som alla är en del av en helhet.

Begreppet egenvård innefattar det en person behöver göra och det som är nödvändigt för att kunna bibehålla hälsa och välbefinnande (Orem, 2001). Det som är avgörande för hur väl egenvården kommer att fungera är hur pass mycket personen har förstått vikten av de handlingar den utför samt hur väl personen kan anpassa sig till den situationen den befinner sig i. Vilka egenvårdsbehov en person har menar Orem kan vara universella, utvecklingsmässiga eller hälsorelaterade. Orem utvecklar detta till upprätthållandet av den mänskliga funktionen, människans behov av utveckling under hela livet samt behov som uppstår vid ohälsa till exempel på grund av sjukdom eller skada. Begreppen hälsa och egenvård är sammanflätade med varandra. Att kunna ta till sig kunskap och hur stor vilja personen har är tillsammans med personlig mognad, miljön personen befinner sig i och hälsotillståndet är viktiga delar i en situation där egenvård utförs.

Orem (2001) utvecklar hur begränsningar i en persons mentala, fysiska eller fysiska förmågor kommer avgöra hur stor brist som uppstår i personens kapacitet att ta hand om sig själv. Att bli sjuk med ett förändrat hälsotillstånd ställer krav på en person att utföra handlingar som stödjer hälsa och välbefinnande. När kraven är högre än vad en persons förmågor har möjlighet att hantera så uppstår egenvårdsbrist och ett omvårdnadsbehov. Obalansen som leder till bristen kan till exempel uppstå på grund av nedsatta psykiska eller fysiska förmågor, okunskap eller otillräcklig självkänedom. Faktorer som bidrar till hur stor egenvårdskapacitet en person besitter kan vara omgivningen, kön, ålder, tillgång till resurser, utbildning och vanor. Orem menar vidare att egenvårdsbristen kan minskas och personen kan öka kapaciteten genom att kontinuerligt utföra sin egenvård samt även ha tillgång till att utöka sin kunskap och få vägledning för att förstå och kunna utföra handlingar för att möta sina omvårdnadsbehov.

Omvårdnadssystem är det begreppet inom teorin som beskriver samarbetet som uppstår i en omvårdnadssituation mellan sjuksköterskan och personen när det finns ett omvårdnadsbehov på grund av egenvårdsbrist och där sjuksköterskans roll är att främja att personen återfår sin egenvårdskapacitet (Orem, 2001). Ett omvårdnadssystem kan även innefatta anhöriga. Systemen har en struktur i situationer där det utförs omvårdnad där de kan fylla en fullständig, delvis eller stödjande kompenserande roll.

## Metod

### Urval och datainsamling

En litteraturoversikt är en bra metod till att sammanställa forskning kring ett särskilt ämnesområde. Datainsamling och urvalsprocessen till denna har gjorts enligt anvisningar i Östlundh (2012) och Friberg (2012a, b). Databaserna CINAHL och Pubmed användes då de bedömdes innehålla relevanta artiklar till att besvara syftet inom ämnesområde. Databasen Pubmed gav ingen utdelning av resultatartiklar som redan hade återfunnits via CINAHL.

Databaserna anses ha kvalitetskontrollerade, vetenskapliga källor (Friberg, 2012a) och sågs därför passande för denna litteraturoversikt. Författaren använde sökorden *Diabetes mellitus, coping, experience, living with, self image och qualitative*. Sökorden användes då författarens syfte var att hitta kvalitativa studier som beskrev personens upplevelse och författarens träffar blev tillräckliga för ett tillfredställande material att arbeta vidare med. En manuell sökning från en referenslista lades till efter noggrann läsning och författaren bedömt att den skulle bli en del av sitt resultat. Artikeln av Rasmussen, O'Connell, Dunning och Cox (2007) lades till resultatet efter manuell sökning.

Ytterligare avgränsning var att artiklarna skulle vara vetenskapligt granskade samt årtalen 2007 – 2017 för att utesluta artiklar som författaren ansåg vara för gamla. Fulltext valdes för att artiklarna skulle vara tillgängliga enligt instruktion från institutionen av vårdvetenskap på Ersta Sköndal Bräcke högskola. Författaren begränsade till bara artiklar på svenska samt engelska då författaren inte talar något annat språk. Inga artiklar på svenska framkom i sökningen.

I författarens urval exkluderades artiklar angående barn/ ungdomar samt artiklar enbart om diabetes typ 2 men inkluderade artiklar med typ 1 och typ 2 om upplevelsen var densamma eller tydligt gick att urskilja i resultatet. Artiklarna valdes i första hand på titel och läst abstrakt. Vidare läste författaren artiklarnas syfte och resultat för att se om de fortfarande var passande för litteraturoversiktens syfte. Artiklar som visade sig vara översiktsartiklar eller inte ha personens upplevelse i fokus alternativt inte vara kvalitativa valdes bort.



Personerna i studierna som valdes var personer i sin vardag och inte inläggande patienter på sjukhus.

### **Dataanalys**

Författaren analyserade de valda artiklarna genom att först läsa igenom dem ett flertal gånger för att få en överblick kring vad de handlade om, säkerställa kvalitet samt bekräfta att de innehöll resultat relevant för författarens syfte. Vissa studier föll bort eller blev mer relevant för en annan del av arbetet. Litteraturoversikten gjordes i enlighet med Fribergs (2012b) anvisningar att analysera kvalitativ forskning.

Författaren identifierade artiklarnas resultat och teman som sedan fördes över till ett nytt dokument som gjorde det mer överskådligt. Vidare kunde det sedan utläsas nya teman, underteman samt likheter mellan dessa som formade resultatet.

### **Forskningsetiska överväganden**

Att etiskt överväga vid utformning av en studie, är steg 1 att utföraren av studien ska kunna ge en motivering kring om det man ska undersöka har något värde (Kjellström, 2012). Detta gjorde författaren till denna litteraturoversikt då den anses ge ett bidrag till vårdvetenskapen. Steg 2 är enligt Kjellström (2012) vidare att författaren säkerställer att den är av god vetenskaplig kvalitet vilket gjordes i urvalet av studierna till litteraturoversikten. Vidare kontrollerade författaren om studierna hade genomgått etisk prövning eller haft etiska överväganden.

Övriga etiska överväganden författaren gjorde innebar reflektion kring eventuella personliga åsikter, förförståelse och tolkningar. Vid översättning av artiklarna från svenska till engelska har lexikon använts.

### **Resultat**

När författaren bearbetade valda artiklar kunde två huvudteman, *en förändrad vardag* och *blandade känslor* med totalt fem underteman tolkas fram.

Huvudtemat *en förändrad vardag* genererade underteman där upplevelsen av att anpassa sig till sin diabetes i vardagen, upplevelsen av sin egenvård och obalans samt upplevelsen av relationer och stöd framkom. I huvudtemat *blandade känslor* framkom undertema upplevelsen av oro och rädslor samt upplevelsen kring kroppen och identitet.

## En förändrad vardag

I temat beskrivs upplevelser i den förändrade vardagen såsom kring nya rutiner, i sociala sammanhang, att uppleva sig bli begränsad, förändringar i livssituationen, det dagliga familjelivet, att sköta sin egenvård, balansgången av egna behov, relationer och stöd.

### *Upplevelsen att anpassa sig till sin diabetes i vardagen*

När en person fick diagnosen diabetes typ 1 innebar det förändringar i livsstilen såsom dieten, hänsyn till fysisk aktivitet, insulintillförsel, kontroll på blodsockernivå och ökat kunskapskrav i såväl praktiska moment som signaler från sin egen kropp för att ta hand om sin hälsa (Thompson, 2014). Thompsons resultat innefattade vidare hur personerna uttryckte att de behövde mer individanpassade råd eftersom alla vanor och rutiner var unika i varje persons liv.

Att implementera och anpassa sig till dessa förändringar skapade utmaningar som framkom i resultatet i en studie av Kay, Davies, Gamsu och Jarman (2009) där de fann att personerna upplevde frustration och stress kring kost i det dagliga livet. Exempelvis vissa situationer som nämdes var att inte längre kunna äta allt de ville utan att känna oro för blodsockervärdet om det blev för högt eller för lågt (Thompson, 2014), hur de skulle hantera olika sociala sammanhang som till exempel att gå på middagsbjudning eller om någon bjöd på mat personen visste inte skulle vara bra att äta. Det var en utmaning för personen att skaffa nya rutiner kring kosten då de inte alltid kunde appliceras till alla situationer. Det framkom också att situationen kring måltider upplevdes komplicerad på arbetet där det fanns svårigheter att inta mat på förutbestämda tider (Rintala, Paavilainen & Åstedt-Kurki, 2013).

Att anpassa sig till en riskfylld tillvaro med risk för ett lågt blodsocker kunde till exempel innebära att en person trots att den egentligen ville hålla vetskapen om sjukdomen mer för sig själv berättade om den på arbetsplatsen. Oro över att ett eventuellt förändrat hälsotillstånd skulle inträffa på arbetsplatsen gjorde att detta upplevdes som nödvändigt att samtala kring (Rintala et al., 2013). I personens hem kunde samma oro leda till att personen tog mindre insulin än lämpligt eller åt mer för att hålla en högre blodsockernivå. Oro uppstod då upplevelsen av den förlorade kontrollen som kan uppstå vid ett för lågt blodsocker, kunde vara obehaglig både för personen och anhöriga. Personen kunde till exempel bli aggressiv, förlora kontroll över talet eller i värsta fall medvetandet vilket de var särskilt oroade att barnen skulle uppleva som skrämmande.

Vidare visade flera studier att personer med diabetes typ 1 upplevde en vardag fylld av begränsningar (Kay et al., 2009; Rintala et al., 2013; Olshansky et al. 2008). Begränsningar

kunde vara känslan att inte kunna ta vilket jobb personen ville, att det fanns restriktioner kring vad personen kunde göra eller äta eller att det i familjelivet fanns minimalt utrymme att kunna vara spontan. Samma studier visade att detta ledde till att personerna kände sig annorlunda, vilket ökade nedstämdhet och upplevd sårbarhet vilket ledde till att de isolerade sig från omgivningen. Att vårdpersonal var medvetna om den känslomässiga aspekten var viktigt för personerna för att kunna uppleva det emotionella stödet. Rasmussen, O'Connell, Dunning och Cox (2007) skrev i sin studie hur personer beskrev hur det var svårt att komma till en plats där de upplevde total kontroll.

### *Upplevelsen av egenvård och obalans*

Hur egenvården fungerade i det dagliga livet påverkades av många faktorer enligt vad som framkom i dessa studier (Rasmussen et al., 2007; Rintala et al., 2013; Youngson, Cole, Willby & Cox, 2015). En faktor som studierna nämnde var bland annat upplevd svårighet att sköta sin egenvård i samband med familjelivet. Svårigheten uttrycktes av personen kring den hänsyn som behövdes tas till diabetes och hur det påverkade hela familjen. Personen kunde därför behöva prioritera familjens välbefinnande över sitt eget vilket ibland innebar en mindre välskött diabetes. En sådan faktor i familjelivet för personen kunde vara tidsbrist. Andra familjemedlemmars behov kunde behöva komma före personens egenvårdsbehov vilket gjorde att personen upplevde en kamp mellan sina egenvårdsbehov och till exempel barnens behov. Vidare kom Youngson et al. (2015) fram till hur andra miljöer som sociala sammanhang, arbetsplats eller psykiskt mående kunde få konsekvenser för egenvården. Det var inte ovanligt att det uppstod en konflikt mellan de egna behoven i vad personen ansåg vara ett normalt liv vid till exempel fester, middagar och egenvårdsbehoven (Rosenbek Minet, Lønvg, Henriksen & Wagner, 2011). Att alltid välja rätt blev en kamp (Youngson et al., 2015) och det uppstod ofta ett förhandlande med sig själv (Rosenbek Minet et al., 2011). Vid användning av insulinpump istället för subkutana injektioner upplevdes egenvården ibland fungera bättre (Ritholz, Smaldone, Lee, Castillo, Wolpert & Weinger, 2007). Den var mer bekväm i form av mer frihet och mer flexibilitet. Personerna upplevde sig också mer "normala" och att det var lättare att prata om sin diabetes. Pumpen frigjorde möjligheten att kunna äta mer när de ville utan att vara rädd för ett högt blodsocker. För vissa gjorde normalitets- och frihetskänslan att de nu hade svårt att begränsa sina beteenden och de åt för mycket istället. Det uppkom dock också negativa känslor kring pumpen vilket kunde vara att personerna blev irriterade när den inte blev en total lösning på alla problem som kom med

diabetes och att den kunde innebära mycket praktiskt jobb att sköta med inställningar och funktioner.

### *Upplevelsen av relationer och stöd*

Tre olika typer av relationer i vardagen framträdde som betydelsefulla i upplevelsen av stöd samt att leva med diabetes typ 1. Den med vårdpersonalen, den med anhöriga och den med andra i samma situation. I samband med kontakt med vårdpersonal skriver Youngson et al. (2015) i sin studie om hur personen ofta upplevde en brist i förståelse och stöd i det individuella behovet och att personal ofta riktade sina råd kring allmänna handlingar istället för att stödja personen i vad som skulle fungera bäst för just den. Personerna beskrev hur de upplevde en dömande attityd från vårdpersonal med enbart fokus på blodsockerresultatet. Detta skapade en känsla uttryckt som att vara fångad av sitt blodsocker för personen. Känslan blev att personen kände sig som en bra alternativt dålig diabetiker istället för en person med diabetes (Rasmussen et al., 2007). Personer uppgav att det var viktigt att vårdpersonalen visade förståelse för att det kunde vara svårt att göra de rätta valen i till exempel sociala sammanhang (Rosenbek Minet et al., 2011).

Det var flera studier som påvisade att inom familjen (Kay et al., 2009; Rintala et al., 2013; Rosenbek Minet et al., 2011) upplevde personer med diabetes sig vara ensam med sin sjukdom och att de uppskattade när de kunde dela sin oro. Vidare gjorde upplevelsen av att andra inte riktigt förstod att personen kände att den inte hade tillräckligt med stöd vilket blev ett hinder i försöken att få kontroll över sin egenvård. Betydelsen av stöd bekräftades av Rasmussen et al. (2007) där alla personerna beskrev hur relationer och det sociala stödet påverkade hur bra de kände att de hade lyckats i sin diabetes. Det framkom även tydligt hur en relation fick en person att känna sig, till exempel betydelsefull, och hur de sen tog hand om sin diabetes (Kay et al., 2009). Hade personen till exempel en partner som tydligt visade att personen var viktig för hen så hade personen en högre grad av motivation att sköta sin egenvård.

Upplevelsen av brist på kontroll var ett tema som framkom i relation till att inte kunna värja sig från andras reaktioner kring sin diabetes (Rasmussen et al., 2007) När reaktioner var negativa eller baserade på missuppfattningar kring diabetes typ 1 och personer visade bristande förståelse ledde det till känslor av frustration, sårbarhet och brist på kontroll över sin diabetes. Det blev då viktigt att umgås med andra personer som också hade diabetes typ 1 för att känna sig förstörd. Det kunde till exempel vara på anordnade träffar via sjukvården eller

att själv söka stödgrupper. Att känna tillhörighet och normalitet gav högre självkänsla samt känslan av att vara i kontroll.

### **Blandade känslor**

I temat beskrivs upplevelser av oro och rädslor kring sin diabetes såsom framtida komplikationer, lågt blodsockervärde och framtiden generellt. Även känslor om kroppen och förändrad identitet framkom här.

#### *Upplevelsen av oro och rädslor*

I flertalet studier framkom det mycket ångslan och oro över vad som skulle kunna inträffa (Kay et al., 2009; Olshansky et al., 2008; Rasmussen et al., 2007; Rintala et al., 2013). Bland annat rädsla för framtida komplikationer var framträdande. En för tidig död, möjlig förlorad syn och amputation var aspekter som nämndes som skrämmande. Personen upplevde rädslor kring framtiden och vid förändrade livssituationer till exempel som att skaffa familj, både under själva graviditeten samt om barnen skulle ärva diabetes, byte av jobb eller att flytta då de kände sig särskilt utsatta och sårbara.

Känslor som rädsla och skuld uppkom när personerna hade problem med att sköta sin diabetes enligt de egenvårdsråd de fått (Youngson et al., 2015). Personerna uttryckte att det var viktigt att få finna sin egen väg i att balansera olika sidor av att leva med diabetes.

#### *Upplevelsen kring kroppen och identitet*

Många noterade att diabetes var en del av ens liv men processen att göra diabetes till en del av sin identitet var lång (Rasmussen et al., 2007). Diabetes blev därmed något annat än bara en sjukdom utan påverkade även hur personen definierade sig själv (Olshansky et al., 2008). Personerna ville inte att identifieringen skulle innebära att de betraktades av andra som enbart diabetiker (Kay et al., 2009) och upplevde på grund av detta en stor press på att passa in i samspel med andra personer utan diabetesdiagnos.

Undran kring andras syn bidrog till känslan av att vara annorlunda vilket i sin tur gjorde att personerna utvecklade copingstrategier för att känna sig normala (Olshansky et al., 2008). Detta kunde innebära förnekelse. Med tid blev det lättare att se på sig som en person med diabetes och inte låta det definiera hela ens jag.

Då det kan innebära en viktökning att ha diabetes fann Kay et al. (2009) i sin studie att försöka hålla en lägre kroppsvikt kunde för en person vara mer betydelsefullt än den fysiska hälsan och ett bra reglerat blodsocker. Det kunde till exempel innebära att personen hoppade

över insulininjektioner som orsakade en lätt förhöjd blodsockernivå som gav önskad viktnedgång. Personerna uttryckte även negativa åsikter om sin kropp som trasig eller hemsk.

De personer som i en studie av Ritholz et al. (2007) hade bytt från dagliga injektioner till en insulinpump upplevde en förändrad kroppsbild. Pumpen ändrade hur personen såg på sig själv och kunde uppbirga känslor av att vara annorlunda. Personer uppgav att de blev mer självmedvetna i sociala sammanhang då pumpen var något de bar med sig på kroppen hela tiden och ibland syntes beroende på klädval. Främst kvinnor pratade om hur de upplevde svårigheter kring val av kläder, till exempel att ha klänning eller baddräkt.

## Diskussion

### Metoddiskussion

Valet författaren gjorde att endast inkludera kvalitativa artiklar i sitt resultat motiverades av att dessa har syfte att öka förståelse för bland annat personers upplevelser i en specifik situation (Friberg, 2012a). Att författaren valde att inte inkludera kvantitativa artiklar kan innebära att relevant forskning inom ämnesområdet förbisetts då både kvalitativa och kvantitativa artiklar kan bidra till en litteraturöversikt (Friberg, 2012b).

Sökorden som användes var relevanta för syftet. Då det med ganska få variationer i sökord redan gav ett tillräckligt utbud av artiklar kunde eventuellt ytterligare relevant forskning ha hittats om författaren utökade sin sökning.

Nackdelen av en litteraturöversikt upplevde författaren vara mängden tillgänglig forskning inom valt ämnesområde trots avgränsningar, vilket gjorde det svårt att bearbeta alla artiklar inom utsatt tidsram och som ensam författare. Hade författaren haft en medförfattare till litteraturöversikten hade ett större urval kunnat analyseras både initialt och till resultatet. Att ha en medförfattare hade även stärkt tolkning av resultatet. Författaren menar därför att hänsyn kan behövas tas till att resultatet under andra förutsättningar eventuellt skulle ha haft ett annat innehåll eller tolkats på ett annat sätt.

Det upptäcktes också vid sekundärsökningar av andra studiers referenslistor och vid sökningar i databaser att det fanns mer tillgänglig och färsk forskning men som inte var tillgänglig via fulltext och som då exkluderades. Detta kan antas vara negativt för resultatet av denna litteraturöversikts resultat. Trots detta fann författaren att valda artiklars resultat svarade upp till syftet av litteraturöversikten och antas ändå ge ett relevant bidrag inom ämnesområdet.

Författaren granskade artiklarnas kvalitet enligt Fribergs (2012b) beskrivning. Det innebar att artiklarna till exempel skulle ha en tydlig beskrivning av syfte, metod, personerna i studierna, hur man analyserat data, etiska resonemang för att nämna några. Därefter bedömdes dem att kunna inkluderas i litteraturöversikten. Detta stärker trovärdigheten av resultatet i denna litteraturöversikt.

Litteraturöversikten inkluderade artiklar utförda i länder med västerländsk kultur. Resultatet kan därför anses vara överförbart i svensk vård. En svaghet i litteraturöversikten är skillnader som skulle kunna finnas inom olika kulturer som gör att resultatet inte skulle kunna appliceras i ett omvårdnadssammanhang i icke västerländska länder, eller på personer boende i västerländska länder fast med annan kultur.

### **Resultatdiskussion**

Det var tydligt utläst ur författarens resultat att upplevelsen av att leva med diabetes typ 1 var mångsidig och berörde såväl kroppsliga, praktiska, sociala, identitets, arbets- och familjerelaterade samt känslomässiga punkter i en persons vardag. Det var också en del av resultatet att personerna upplevde en bristande förståelse för det vid kontakt med sjuksköterskor. Hur viktig sjuksköterskors attityder är visade även resultatet i studien av Stiffler, Cullen och Luna (2014) där den hade betydelse för acceptans av sin diabetes vilket påverkade hur väl personen skötte sin egenvård. Det omvårdnadssystemet som Orem (2001) beskriver att sjuksköterskan ska uppfylla där vi har en kompenserande roll med mål att återställa kapaciteten hos personen framkommer som en brist i litteraturöversiktens resultat.

Det framkom även att leva med diabetes typ 1 innebar en rad förändringar och anpassningar i personens vardagsliv samt hantering av känslor som uppstod. Det innefattade ett ansvar för sin egenvård i form av blodsockermätningar, insulininjektioner, ändrade matvanor, motion samt kunskap kring signaler från kroppen och vilka åtgärder personen bör ta i olika situationer relaterade till sin diabetes. Resultatet visade att behovet som uppstod kring hur varje person skulle anpassa sig till detta var unikt. Det kan kopplas till vad Orem (2001) menar när hon beskriver i sin teori angående kraven som uppstår vid ett förändrat hälsotillstånd där en person måste utföra handlingar som stödjer hälsa och välbefinnande. Orem menar vidare att det är personens unika förmågor mentalt, fysiskt och psykiskt som avgör kapaciteten att ta hand om sig själv. Författaren stödjer detta med tanken om hur vårdandet bör vara personcentrerat för att lyckas då upplevelser skiljer sig åt.

Personer påvisade att det kunde upplevas som frustrerande att hela tiden behöva oroa sig för vad som kunde inträffa och stressande när personerna skulle lära sig hantera sjukdomen i sina vardagsliv med nya rutiner kring mat, planering och sociala sammanhang för att nämna några. Detta tas även upp av Stiffler et al. (2014) som i sin studie identifierat svårigheter i egenvårdandet av personens diabetes som komplicerat att anpassa i ett redan aktivt liv. Vidare nämner Stiffler et al. en faktor till utanförskapet som kunde uppstå i sociala sammanhang när personen inte kunde äta den mat som andra åt. Detta gjorde att det upplevdes svårt att vara följsam i egenvården. Att känna ökad stress på grund av det fulla ansvaret, konstanta hänsynen och känslor kopplade till detta bekräftades. Fynd av diabetesrelaterad stress uppkom även i studien av Powers, Richers, Ackard och Craft (2016) där bekymmer kring självkänsla, depressionssymptom, kroppsbild och ätande i form av ätstörningar framkom. Dessa personer hade även sämre rapporterade HbA1c värden vilket Powers et al. menar indikerar ett samband mellan diabetesrelaterad stress och skötsel av egenvård. Här stärks Orem (2001) i sin tanke att hälsa och egenvård är en del av en helhet och hör ihop.

Psykisk hälsa är vidare enligt Orem en förutsättning för att utföra egenvård. Har personen inte försetts med adekvata verktyg att hantera sin situation så uppstår egenvårdsbrist enligt Orem's teori. Författaren ser ett samband mellan upplevelserna i resultatet där många negativa känslor och hinder framträdde och hur bristen av en personcentrerad omvårdnad har direkta konsekvenser för hälsan då detta ledde till en sämre egenvård hos dessa personer. Med en bättre individanpassad omvårdnad för personer med diabetes typ 1, ser författaren hur sjuksköterskan bland annat kan minska risken för diabetesrelaterad stress, utvecklande av depression samt ätstörningar och öka möjligheten till god egenvård. Detta perspektiv stärks i en studie av Ehrmann Kulzer, Haak och Hermanns (2015). Studien fann att de personer som rapporterade hög diabetesrelaterad stress även fick höga poäng för depression och att det fanns ett tydligt samband. Ehrmann et al. menade vidare att dessa två påverkade varandra och även medicinska resultat. Det uppfattas finnas ett behov av att kontinuerligt identifiera personens upplevelser av stress relaterat till diabetes.

Oro och rädslor var ett framträdande tema i författarens resultat. Personerna upplevde en konstant rädsla för att få ett för lågt blodsocker. De tog beslut utifrån denna rädsla och detta fann även Kneck, Klang och Fagerberg (2012) i sin studie där personer uppgav att de till exempel tagit mindre insulin än de borde innan de skulle köra bil eller när de druckit alkohol för att undvika ett blodsockerfall som kunde vara farligt. Det konstanta hotet av ett för lågt blodsockervärde generade rädslor som var något som författarens resultat kom fram till måste beaktas när personerna försöker uppnå kontroll över sina blodsockervärden. Det vill



författaren knyta an till Orem (2001) där när en egenvårdsbrist har uppstått kan sjuksköterskan främja den genom att tillhandahålla vägledning och ge stöd i att utöka personens förståelse och kunskap för att möta sina omvårdnadsbehov.

Litteraturöversiktens resultat visade även att personerna upplevde en obalans mellan egna önskingar till exempel angående framtida karriärval eller behov i vardagslivet som till exempel barnens behov, ställt mot behoven att leva med sjukdomen diabetes ställde på personen. Studierna av Kneck, Eriksson, Lundman och Fagerberg (2016) och Kneck et al. (2012) fann samma resultat beskrivet som val mellan vardagslivets behov och egenvårdsbehoven som de ofta kände var utom deras kontroll. Balans kunde enligt samma studier uppnås när personen kunde svara på vad som var viktigt för just den i en specifik situation och prioritera.

Vidare upplevde personerna sig vara begränsade, ökat sårbara, ökat nedstämda, annorlunda, utan kontroll, ensamma och oroliga. Dessa känslor fångas även upp av Stiffler et al. (2014) som rapporterade om hur personer som fått sjukdomen diabetes menar att sjukdomen ändrar allt och beskriver hur de måste beakta diabetes i allt de gjorde och vilken stress det innebar. Detta går enligt författaren ihop med Orems (2001) beskrivning av egenvårdskapacitet där bland annat omgivning, tillgång till resurser, utbildning, vanor och självkännedom är faktorer som bidrar till hur väl egenvården fungerar och kan minska eller öka känslorna ovan. I en lyckad omvårdnadssituation där sjuksköterskan lyckats hjälpa personen främja sina förmågor att hantera situationen den befinner sig i skulle minska obalansen och färre negativa känslor skulle upplevas.

Litteraturöversiktens resultat att personer med diabetes typ 1 måste lära sig leva med sjukdomen i sitt vardagsliv vilket även studien av Kneck et al. (2014) beskrev som aspekten av lärandet i själva omvårdnadssituationen. Studien av Kneck et al. (2014) identifierade mönster där olika personer hade olika behov vid olika tillfällen i sin process att lära sig leva med diabetes. De skillnader som fångats upp rörde attityder gentemot sig själva, sin diagnos exempelvis om de upplevde ilska eller en mer avslappnad attityd, tillgång till stöd, livssituation och personlig mognad för att nämna några. Det kan tydas som att det är viktigt för sjuksköterskan i utbildnings, stöd eller handledarsituationer att ha kunskap kring eventuella skillnader hos personer med diabetes och inläring. Bristande kunskap kan leda till att personerna inte kan tillgodogöra sig information i en omvårdnadssituation. Det menar författaren kan öka eller minska upplevelsen i studien av Kneck et al. (2016) där personerna beskrev stress kring att vara beroende av andra för att upprätthålla hälsa och personerna var osäkra på sin kropp, handlingsalternativ och konsekvenser kring sin diabetes. Kan

sjuksköterskan utgå från individen i en lärande situation med initial och kontinuerlig kontroll på personens behov av stöd och handledning, menar författaren att det ökar chanserna att personer med diabetes typ 1 kommer kunna bli självständiga i sin egenvård. Initialt borde sjuksköterskan forma sig en bild av personens motivation till lärandet (Mosand & Stubberud, 2011). Mosand och Stubberud beskriver att om motivation saknas bör sjuksköterskan försöka stimulera den genom att bidra till personens livsviktiga förståelse för diabetes typ 1 och behandling. Detta kan ses i samband med Orems (2001) teori där hon menar att bara en person har kunskap kring varför så kommer den att utföra handlingar för sin hälsa samt välbefinnande.

Beroendet av omvårdnaden vilket skulle beskrivas av Orem (2001) som en egenvårdsbrist visas i studier av Kneck et al. (2012, 2016). Studierna synliggjorde personers känslor av frustration i brist på kunskap och av att vara beroende innan personen själv blivit tillräckligt självständig. Då just självkänedom, kunskap och motiverad vilja enligt Orem (2001) är nyckelfaktorer i egenvårdskapaciteten och sjuksköterskans roll är att främja den visas det att det är av största vikt att personens hela upplevelse tas hänsyn till i en omvårdnadssituation.

Hur personer upplevde att leva med diabetes typ 1 i familjelivet visade resultatet i litteraturoversikten att vara ensamt och med otillräckligt stöd. Samtidigt som personerna ville dela sjukdomen med någon så ville de sköta egenvården utan att det märktes för familjen. Då otillräckligt stöd från anhöriga kunde påverka hur en person skötte sin egenvård kan det antas att det för sjuksköterskan även är viktigt att inkludera anhöriga i utbildning, handledning och stöd. Det skulle stärka det omvårdnadssystem Orem (2001) hänvisar till som inkluderar anhöriga innan det krävs omvårdnad av vårdpersonal.

### **Kliniska implikationer**

En ökad förståelse kring personens upplevelse att leva med diabetes typ 1 innebär för sjuksköterskans profession ett bättre underlag när hen ska arbeta stödjande och hälsofrämjande. Insikten i den unika upplevelsen kan underlätta för sjuksköterskan att se risker, styrkor och ge en mera individanpassad omvårdnad.

Resultatet visar att om sjuksköterskan kan bli mer medveten om oro, rädslor och utmaningar den enskilda personen upplever och ge omvårdnad utifrån den unika personen, kan det leda till att personen blir mer självständig, motiverad och autonom i sin egenvård samt får bättre resultat av den egenvård som utförs i form av ett bättre reglerat blodsocker. Det skulle i sin tur kunna minska risker för komplikationer för personen samt öka upplevd hälsa

och välbefinnande. Alla dessa faktorer skulle kunna bidra till en minskad stress för personen relaterad till diabetes vilket i sin tur skulle minska risken att drabbas av depression. Då psykisk ohälsa en riskfaktor för sämre medicinska resultat är det av stor vikt att sjuksköterskor som träffar dessa patienter utvärderar och har kunskap om diabetesrelaterad stress för att arbeta förebyggande.

Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv, med en stor andel personer med diabetes och som fortsätter att öka är detta viktigt då färre personer skulle behöva omvårdnad relaterad till sin diabetes. För den enskilda personen kan en bättre omvårdnad innebära ökad hälsa och livskvalité samt minskad risk för en tidig död.

### **Förslag till fortsatt forskning**

Vidare forskning inom ämnet skulle kunna vara ytterligare inriktning på grupperingar som eventuella skillnader mellan kön, samhällsgrupperingar, socioekonomiska förhållanden eller etnicitet. Detta för att kunna se eventuella samband som kan ytterligare stödja sjuksköterskan i att ge en personcentrerad vård. Det skulle även vara relevant med forskning kring sjuksköterskans upplevelse av att ge omvårdnad vid diabetes typ 1 då resultat visade att personerna upplevde en bristande empati och förståelse.

### **Slutsats**

Författarens litteraturöversikt har bidragit med en del till en sammanställning av utvald aktuell forskning kring några personers upplevelser att leva med diabetes typ 1. Resultatet innebär en djupare förståelse av deras upplevelser i det dagliga livet med diabetes typ 1 där personer kämpade med att försöka integrera diabetes i sina liv, både praktiskt och känslomässigt. För sjuksköterskans profession ger resultatet ytterligare kunskap till hur vi ska kunna möta omfattningen av omvårdnadsbehovet hos dessa personer, vilket förhoppningsvis kan bidra till ett ökat välbefinnande, men också större självständighet i deras egenvård vilket enligt Orems egenvårdsteori har visat sig stödja.

## Referensförteckning

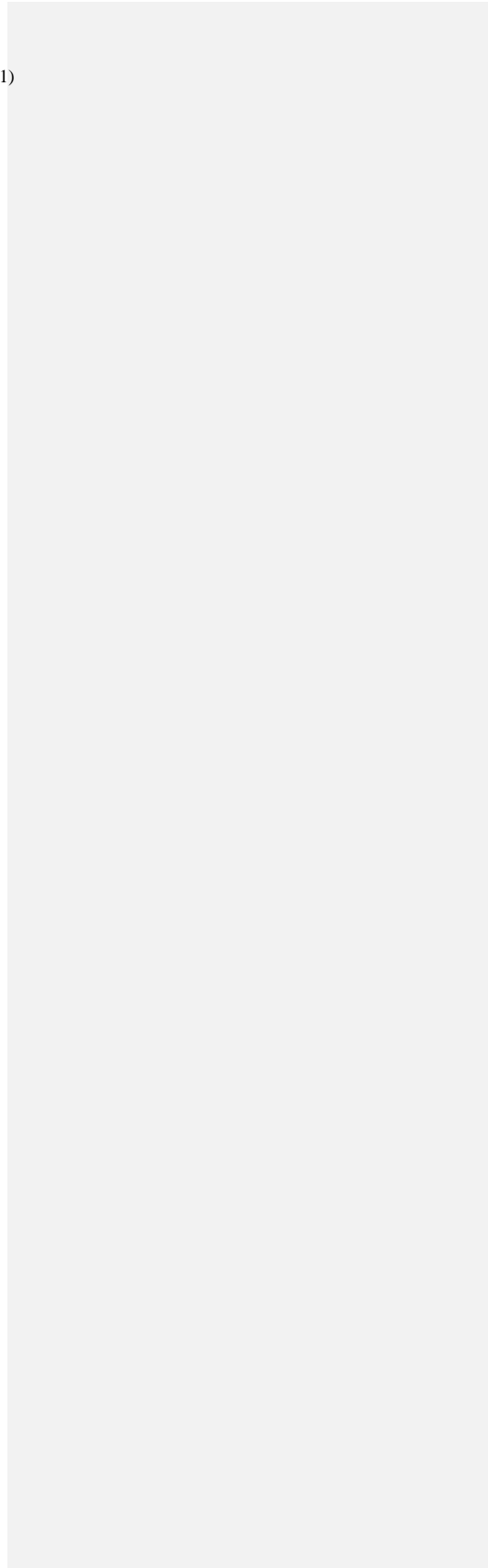
- Ehrman, D., Kulzer, B., Haak, T., & Hermanns, N. (2015). Educational and Psychological Issues. Longitudinal relationship of diabetes- related distress and depressive symptoms: analysing incidence and persistence. *Diabetic medicin*, 32(10), 1264 - 1271. doi: 10.1111/dme.12861
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad och behandling* (4. Uppl.). Lund: Studentlitteratur AB
- Fisher, L., Gonzalez, J.S., & Polonsky, W.H. (2014). The confusing tale of depression and distress in persons with diabetes: a call for greater clarity and precision. *Diabetic Medicin*, 31(7), 764 - 772. doi: 10.1111/dme.12428.
- Friberg, F. (2012) a. Att bidra med evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (2 Uppl., s.121 - 132). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012) b. Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (2. Uppl., s.133 - 143). Lund: Studentlitteratur AB
- \*Kay, C., Davies, J., Gamsu, D., & Jarman, M. (2009). An exploration of the experiences of young women living with type 1 diabetes. *Journal of health psychology*, 14(2), 242 – 250. doi: 10.1177/1359105308100208
- Kelly, P. (2007) Achieving effective glyceimic control using an insulin micro-pump. *British Journal of Community Nursing*, 22(2), 66 - 76. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I F. Henricson (Red.), *vetenskaplig teori och metod* (s.69 - 90). Estonia: Studentlitteratur AB
- Kneck, Å., Klang, B., & Fagerberg, I (2012) Learning to live with diabetes - integrating an illness or objectifying a disease. *Journal of advanced nursing*, 68(11), 2486 – 2497. doi: 10.1111/j.1365-2486.2012.05947.x
- Kneck, Å., Fagerberg, I., Eriksson, L.E., & Lundman, B. (2014) Living with diabetes: Development of learning patterns over a 3-year period. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9(1). doi:10.3402/qhw.v9.24375
- Kneck, Å., Eriksson, L.E., Lundman, B., & Fagerberg, I (2016) Encumbered by vulnerability and temporality- the meanings of trigger situations when learning to live with diabetes. *Journal of clinical nursing*, 25(19-20), 2874 – 2883. doi: 10.1111/jocn.13339
- Kralik, D., Koch, T., Price, K., & Howard, N. (2004). Chronic illness self-management: Taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, 13(2), 259 - 267. Hämtad från databasen CINAHL Complete.

Ändrad fältkod

Ändrad fältkod

Ändrad fältkod

- Mosand, R.D. & Stubberud, D-G. (2011). Klinisk Omvårdnad. I H.Allmås, D-G, Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Omvårdnad vid diabetes mellitus* (2 Uppl., s.499-526). Stockholm: Liber AB
- \*Olshansky, E., Sacco, D., Fitzgerald, K., Zickmund, S., Hess, R., Bryce, C., ...Fischer, G. (2008). Living with diabetes. Normalizing the process of managing diabetes. *The diabetes educator*, 34(6). 1004 – 1012. doi: 10.1177/0145721708327304
- Orem, D. (2001). Nursing - concepts of practice. (6th ed.). St. Louis: Mosby
- Paterson, B., Thorne, S., & Dewis, M. (1998). Adapting to and managing diabetes. *Journal of Nursing Scholarship*, 30(1), 57 - 62. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Powers, M.A., Richer, S.A., Ackard, D.M., & Craft, C. (2016). Diabetic distress among persons with type 1 diabetes. *Diabetic distress and Psychological Health*, 43(1), 105-113. doi:10.1177/0145721716680888
- \*Rasmussen, B., O'Connell, B., Dunning, P., & Cox, H. (2007). Young women with type 1 diabetes. Management and turning points and transitions. *Qualitative health research*, 17(3), 300 – 310. Doi: 10.1177/1049732306298631
- \*Rintala, T.M., Paavilainen, E., & Åsted Kurki, P. (2013). Everyday life of a family with diabetes as described by adults with type 1 diabetes. *Eur Diabetes Nursing*, 10(3), 86 – 90. doi:10.1002/edn.234
- \*Ritholz, M.D., Smaldone, A., Lee, J., Castillo, A., Wolpert, H., & Wienger, K. (2007). Perceptions of Psychosocial Factors and the Insulin Pump. *Diabetes Care*, 30 (3), 549 - 554. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- \*Rosenbek Minet, L., Lønvg, E.M., Henriksen, J.E., & Wagner, L. (2011). The experience of living with diabetes following a self-management program based on motivational interviewing. *Qualitative health research*, 21(8), 1115 – 1126. doi: 10.1177/1049732311405066
- Stiffler, D., Cullen, D., & Luna, G. (2014). Diabetes barriers and Self-care management: The patient perspective. *Clinical nursing research*, 23(6), 601-626. doi: 10.1177/1054773813507948
- \*Thompson, M. (2014). Occupations, habits, and routines: perspectives from persons with diabetes. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(12), 153 - 160. doi: 10.3109/11038128.2013.851278
- \*Youngson, A., Cole, F., Willby, H., & Cox, D. (2015). The lived experience of diabetes: conceptualisation of a metaphor. *The British journal of occupational therapy*, 78(1), 24 – 32. doi: 10.1177/0308022614561240
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (2 Uppl., s.57 - 80). Lund: Studentlitteratur.



**Bilaga 1. Sökmatrix**

<b>Databas</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Begränsningar</b>	<b>Antal lästa abstrakt</b>	<b>Antal lästa artiklar</b>	<b>Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.</b>
CINAHL	Diabetes Mellitus AND Experience AND Coping	54	2007 - 2017 Full text Peer Reviewed	8	8	1
CINAHL	Diabetes Mellitus AND Experience AND Living with	123	2007 - 2017 Full text Peer Reviewed	8	8	4
CINAHL	Diabetes Mellitus AND Experience AND Qualitative	276	2007 - 2017 Full text Peer Reviewed	7	2	1
CINAHL	Diabetes Type 1 AND Self Image	41	2007 - 2017 Full text Peer Reviewed	2	1	1

## Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Kay, K., Davies, J., Gamsu, D. & Jarman, M.	An Exploration of the Experiences of young women living with Type 1 diabetes	2009, UK, Journal of health Psychology	Att undersöka unga kvinnors upplevelse av att leva med Diabetes typ 1.	Kvalitativ Intervjuer med 9 kvinnor mellan 18 – 25 år. Fenomenologisk analys	Teman: - Relationen med kroppen Diabetes påverkade hur de såg på sin kropp - Personliga utmaningar Upplevde restriktioner på grund av diabetes kring till exempel karriärval, studier eller vanliga aktiviteter - Relationers påverkan Personerna märkte och läste av vad andra tyckte om en. Det var viktigt att passa in. De kände sig ensamma och inte förstärkta. - Förändring och anpassning Med erfarenhet kunde de negativa känslorna kring diabetes minska
Olshansky, E., Sacco, D., Fitzgerald, K., Zickmund, S., Hess, R., Bryce, C., McTigue, K. & Fischer, G.	Living with Diabetes: Normalizing the Process of managing Diabetes	2008, USA, The Diabetes Educator	Att undersöka människors upplevelse att leva med och sköta sin diabetes.	Kvalitativ Intervjuer i 10 fokusgrupper med kriterier äldre än 21 år och med diabetesdiagnos samt inskrivna på <b>i ett system där man kunde följa hälsoparametrar.</b> Grounded Theory	Kategorier: - Ta sig an en ny identitet relaterad till diabetes Diabetes var inte bara en sjukdom utan påverkade hur de såg sig själva om person - Rädsla kopplat till att ha diabetes Rädslor för komplikationer och tidigt dödsfall - Känsla av att vara annorlunda Känslor att inte vara som andra både på grund av själva sjukdomen men också på grund av det personen var tvungen att göra kring mat och så vidare. - Normalisera livsstilsförändringar Strategier uppkom för att känna sig normal
Rasmussen, B., O'Connell, B., Dunning, P., & Cox, H. 2007	Young women with type 1 diabetes - management of	2007, Australien, Qualitative Health research	Att utveckla en teori om hur kvinnor med diabetes typ 1 hanterar vändpunkter och övergångar i sina liv	Kvalitativ Intervjuer med 20 kvinnor mellan 20 – 36 år. Grounded Theory	Huvudtema: Att känna sig i greppet av blodsockernivåer - Påverkan att vara utsatt för varierande blodsocker



	turning points and transitions				<p>Att blodsockret går upp och ner påverkar kvinnans vardagsliv i form av oro och att inte själv ha kontrollen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hur andra reagerar på kvinnans diabetes</li> </ul> <p>Hur reagerade andra på diagnosen, känslan att inte kunna värja sig från andra människors åsikter och dömande attityder från vårdpersonal angående blodsocker resultat</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hur kvinnans diabetes påverkar andras liv</li> </ul> <p>Kvinnorna upplevde sig vara en börda för sina familjer. Man kände sig väldigt beroende.</p>
Rintala, T-M., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P.	Everyday life of a family with diabetes as described by adults with type1 diabetes	2013, Finland, Eur Diabetes Nursing.	Att utforska upplevelsen i det dagliga livet hos familjer med perspektivet av den vuxna med diabetes typ 1.	<p>Kvalitativ Grounded Theory</p> <p>Intervjuer i hemmet med 19 vuxna mellan 28 - 65 år med typ 1 diabetes. Personerna hade haft en <b>genomsnittstid</b> med diabetes 28 år.</p> <p>17 av personerna var gifta eller sambo och 13 stycken hade barn.</p>	<p>Kategorier:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hantera Hypoglykemi som en del i familjens vardagsliv</li> </ul> <p>Anpassning till det ständiga hotet om ett för lågt blodsocker. Personen upplevde oro och rädslor kring detta som gjorde att hen tog mindre insulin eller åt snacks för att höja blodsockret som inte var bra men genererade känsla av kontroll.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Balansera egenvårdsbehov</li> </ul> <p>Att tiden inte alltid räckte till när till exempel barnens behov behövde komma före.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Utföra dagliga rutiner i familjen</li> </ul> <p>Diabetes tvingade till sig rutiner som gjorde att personen inte upplevde att hen kunde vara spontan. Rutinerna drabbade alla i familjen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Leva med förändrade känslor</li> </ul> <p>Rädslor kring komplikationer av diabetes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diabetes som osynligt närvarande</li> </ul> <p>Upplevde begränsningar då diabetes var ständigt närvarande och inget den kunde tänka bort.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Skydda familjens välbefinnande</li> </ul> <p>Målade upp en bild av att det inte var så farligt, höll risker för komplikationer för sig själv.</p>

					<ul style="list-style-type: none"> <li>- Familjens variation med bidrag till egenvården</li> </ul> Varierande hjälp från familjen. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lära sig leva med diabetes i familjen</li> </ul> Det är personen själv som fick lära ut till familjen kring diabetes.
Ritholz, M.D., Smaldone, A., Lee, J., Castillo, A., Wolpert, H. & Weinger, K.	Perceptions of Psychosocial factors and the insulin pump	2007, USA, Diabetic Care	Att identifiera psykosociala problem relaterade till diabetes, närmanden till egenvård, självuppfattning och sociala interaktioner bland användare av insulinpump och med typ 1 diabetes.	Kvalitativ Intervjuer i 5 fokusgrupper med 30 vuxna med diabetes typ 1 som pågående fick pumpbehandling på ett sjukhus. 120 stycken fick förfrågan via email varav 60 svarade. 30 kunde slutligen vara med och dessa hade inkluderats med kriterier: användare av pump minst 1 år, mellan 18 - 70 år samt typ 1 diabetes. Exkluderade blev de gravida, de med psykiska problem, blindhet eller om man inte var inskriven på ett undervisningsprogram för pumpanvändning. Öppna frågor ställdes under 5 st 90 minuters under en 6 månaders period. Intervjuerna spelades in och bearbetades. Grounded theory användes.	Teman: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Påverkan på egenvården</li> </ul> Vad trodde man att pumpen skulle bidra med? Gjorde det antagandet att personen var mer eller mindre aktiv i sin egenvård. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Emotionella reaktioner på pumpen</li> </ul> Vissa fick känslor som när de först diagnostiserades. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kroppsbild och social acceptans</li> </ul> Hur tog man sig an något externt förslut till kroppen i sin kroppsbild och självbild
Rosenbek Minet, L., Lönvig, E.M., Henriksen, J.E. & Wagner, L.	The Experience of Living with Diabetes Following a Self-Management Program Based	2009, Danmark, Qualitative Health Research	Att utforska och beskriva upplevelsen att leva med diabetes efter 1 år med ingripande i egenvården i form av motiverande samtal. Speciellt fokus på	Kvalitativ Intervjuer i 4 stycken fokusgrupper med totalt 22 personer. 12 kvinnor och 10 män mellan 30 – 72 år. Fenomenologisk analys	Teman: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Att bli en utförare i sin egenvård</li> </ul> Att kunna mobilisera sig att ta hand om sig. Att inte ha ett tillräckligt stöttande nätverk. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Anpassning till egenvårds beteenden</li> </ul> Vissa upplevde det svårare än andra med de

	on Motivational Interviewing		egenvårdsaktiviteter och personers förväntningar och upplevelser av behandling.		nya rutinerna kring diabetes. - Hantera reglerna för egenvård En upplevd kamp mellan kraven egenvården ställde på personen och hur personen egentligen ville leva sitt liv
Thompson, M.	Occupations, habits, and routines: perspectives from persons with diabetes	2014, USA, Scandinavian journal of Occupational therapy.	Att utforska och beskriva hur en person med diabetes upplever sina dagliga diabetesrelaterade sysslor.	Kvalitativ Intervjuer med fem män och tre kvinnor mellan 36 - 78 år gamla varav 2 stycken med diabetes typ 1. Bilder som deltagarna tagit i sitt vardagsliv användes för att locka fram saker i intervjuerna som annars kanske skulle förbisettas.	Teman: - Ändringar över tid Vad innebar det för personen i livsstilen. Såsom kring mat, träning, mediciner, egenvård och blodsockerkontroller. - Vad att äta Koll på kolhydrater, hälsosamma val av mat, kulturella skillnader, svårigheter kring mat och val i måltidssituationer - Vanor och rutiner Att skaffa sig nya vanor och rutiner med sin diabetes, stress kring detta - Familj: sysslor och socialt liv Hur påverkades familjens vanor och rutiner av personen med diabetes
Youngson, A., Cole, F., Willby, H. & Cox, D.	The lived Experience of diabetes: Conceptualisation using a metaphor	2015, UK, British journal of Occupational therapy	Att utforska upplevelsen att leva med diabetes.	Kvalitativ Intervjuer med 7 personer som levt med diabetes i 14 – 19 år. Alla hade ett starkt stöd från familj. Fenomenologisk analys	Teman: - Självidentitet Diabetes påverkade känslan av jaget hos personerna. Vikten av känsla kontroll och balans. - Individuella handlingar Problem med att sköta egenvården enligt råd skapade skam och skuld. Hur väl personen lyckades var också knuten till hur de såg på sig själva - Relationer med omvårdnadspersonal Upplevdes som stressande och dömande. För stort fokus på uppnådda resultat med behandling istället för att se individen.