

# Patienters upplevelser av egenvård vid diabetes mellitus typ 1

– en litteraturstudie

---

Experience of self-care in patients with type 1 diabetes mellitus  
– a literature review

---

Elsa Blomström  
Ida Hammarbäck

---

Fakulteten för Hälsa, natur- och teknikvetenskaper

---

Omvårdnad/Sjuksköterskeprogrammet

---

Grundnivå/15 hp

---

Mona Fackel  
Anna Willman

---

Ingrid From

---

2015-03-12

---

## Sammanfattning

Titel:	Patienters upplevelser av egenvård vid diabetes mellitus typ 1 – en litteraturstudie Experience of self-care in patients with type 1 diabetes mellitus – a literature review
Fakultet:	Fakulteten för hälsa, natur- och teknikvetenskaper
Institution:	Institutionen för Hälsovetenskaper
Ämne:	Omvårdnad
Kurs:	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, grundnivå
Författare:	Elsa Blomström Ida Hammarbäck
Handledare:	Mona Fackel Anna Willman
Sidor:	23
Nyckelord:	Diabetes mellitus typ 1, egenvård, upplevelse, omvårdnad

**Introduktion:** Diabetes mellitus typ 1 är en kronisk sjukdom där egenvård är en stor del av behandlingen. Genom god egenvård kan både akuta och framtida komplikationer motverkas.

**Syfte:** Att belysa hur patienter med diabetes mellitus typ 1 upplever sin egenvård.

**Metod:** Litteraturstudie med 11 artiklar som togs fram genom databaserna CINAHL och PubMed samt manuell sökning. Artiklarna framkom genom en urvalsprocess med kvalitetsgranskning.

**Resultat:** Resultatet framställs i fem huvudkategorier: *trygghet*, *ansvar*, med underkategorierna ”att behöva ta ansvar”, ”min sjukdom, mitt ansvar” och ”prioriteringar”, *rädsla*, *stress* samt *att vara annorlunda* med underkategorierna ”utanförskap”, ”att bli dömd” och ”viljan att framstå som frisk”.

**Slutsats:** Det framkom både positiva och negativa upplevelser i samband med egenvård där de negativa upplevelserna var övervägande. Att ha kunskap om sin sjukdom upplevdes som viktigt för att kontrollera sin egenvård. Genom kunskaper kring patienters upplevelser av egenvård kan vårdpersonal identifiera omvårdnads- och utbildningsbehov och verka för en bättre omvårdnad.

## Innehållsförteckning

Introduktion.....	4
Diabetes mellitus typ 1 .....	4
Egenvård vid diabetes.....	5
Omvårdnad.....	5
Problemvägränsning.....	6
Syfte .....	7
Metod.....	8
Litteratursökning.....	8
Inklusionskriterier.....	9
Exklusionskriterier.....	9
Urvalsprocess .....	9
Databearbetning.....	10
Forskningsetik.....	10
Resultat .....	11
Upplevelser av trygghet .....	11
Upplevelser av ansvar.....	12
Att behöva ta ansvar .....	12
Min sjukdom, mitt ansvar .....	12
Prioriteringar .....	13
Upplevelse av rädsla.....	13
Upplevelse av stress.....	14
Upplevelse av att vara annorlunda.....	14
Utanförskap.....	15
Att bli dömd.....	15
Viljan att framstå som frisk.....	15
Diskussion.....	17
Resultatdiskussion .....	17
Metoddiskussion .....	18
Klinisk betydelse .....	19
Framtida forskning.....	20
Slutsats .....	20
Referenslista .....	21
Bilaga 1 – Artikelmatris	

## Introduktion

Ordet diabetes kommer från grekiskan och betyder ”genomgående”. Det beskriver ett tillstånd där mycket vätska passerar genom kroppen och leder till stora urinmängder. Mellitus kommer från grekiskans ord för ”söt” och syftar till att urinen är söt. Förr i tiden smakade således läkarna på patienternas urin för att konstatera sjukdomen (Mulder 2012). Diabetes mellitus är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna och antalet insjuknande ökar för varje år. Sjukdomen delas upp i diabetes mellitus typ 1 och typ 2. Typ 2 drabbar främst äldre medan typ 1 ofta drabbar patienten innan de fyllt 20 år (Mulder 2012). Egenvård blir därför viktig för att patienten ska må bra trots kronisk sjukdom och för att undvika komplikationer (Wikblad 2012).

### Diabetes mellitus typ 1

Diabetes mellitus typ 1 [DMT1] är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna hos yngre personer och är en autoimmun sjukdom. Orsaken till sjukdomen är inte helt klarlagd även om det finns teorier om att både miljön och ärftliga faktorer kan påverka (Canivell & Gomis 2014; Mulder 2012; Sagen 2013). DMT1 orsakar insulinbrist på grund av minskat antal betaceller i bukspottskörtelns langerhanska öar, vilka producerar insulin (American Diabetes Association [ADA] 2014; Canivell & Gomis, 2014; Sagen 2013). Då betacellerna minskar i antal produceras inte längre tillräckligt med insulin i förhållande till behovet. Detta leder till för mycket glukos i blodet, vilket kallas hyperglykemi (Mulder 2013; Sagen 2013).

Hyperglykemi kan orsakas av för lite insulin, brist på fysisk aktivitet eller för stort intag av näring, främst kolhydrater. Symtom och tecken på hyperglykemi är exempelvis ökad diures, illamående och ökad andningsfrekvens. Tillståndet kan även ge upphov till allvarliga symtom och tecken såsom koma eller ketoacidosis, vilket kan leda till döden om det inte behandlas (ADA 2014; Mulder 2012). Skulle patienten istället injicera för mycket insulin, ha för litet näringsintag eller utföra för mycket fysisk aktivitet kan glukosbrist i blodbanan uppstå, vilket kallas hypoglykemi. Detta orsakar symtom som skakningar, svaghetskänsla och hjärtklappning. För detta fortgå utan åtgärd uppkommer även medvetandesänkningar och slutligen hjärnskador (ADA 2014; Mulder 2012).

Behandling av DMT1 består främst av livslång insulinbehandling, men även olika former av egenvård för att hålla blodglukosnivåerna under kontroll och minska risken för framtida komplikationer (ADA 2014; World Health organization [WHO] 1999). Behandling inriktas till att undvika hypo- och hyperglykemi samt att förhindra senare komplikationer (Sagen 2013). Senkomplikationer som kan uppkomma på grund av långvarig hyperglykemi är nefropati, vilket leder till problem med njurarna, retinopati, vilket leder till problem med synen, samt kardiovaskulära problem (ADA 2014). Vid en god behandling kan dock patienter med DMT1 leva på samma villkor som personer utan sjukdomen (Mulder 2012).

## Egenvård vid diabetes

Egenvård syftar till allt patienten själv gör för att må bra trots sin kroniska sjukdom. God egenvård uppnås exempelvis via regelbundna blodsockermätningar, insulininjektioner och goda vanor kring kost och motion (Wikblad 2012). För att hantera sin diabetes och hålla blodsockernivåerna på jämn nivå måste patienten utföra egenvård. För god egenvård krävs det att patienten känner sin egen kropp och kan tolka dess signaler (Paterson et al. 1998; Wikblad 2012). Genom att vara uppmärksam på kroppens signaler samt att kontrollera blodsockernivåerna kan patienten strukturera sin egenvård (Paterson et al. 1998). Blodsockermätning är en hörnsten vid behandling av diabetes och det är därför viktigt att patienten har goda kunskaper kring detta. Genom att utföra blodsockermätningar på rätt sätt, det vill säga att huden är ren och att första bloddroppen har torkats bort, uppvisas så korrekta värden som möjligt (Måløy 2013).

Sagen (2013) påpekar att goda levnadsvanor är centralt vid behandling av diabetes men att det är en utmaning att motivera patienter till förändrad livsstil. Socialstyrelsen (2010) menar att patienter själva kan göra mycket för att påverka den egna hälsan, framför allt gällande goda vanor kring kost och motion. God egenvård kan leda till lägre blodtryck, mindre nivåer skadliga fetter samt förbättrad effekt av det insulin som finns tillgängligt i kroppen (Socialstyrelsen 2010). Enligt Aas (2013) är kunskaper kring kost helt avgörande eftersom kosten kraftigt påverkar blodsockret. Det är viktigt att avväga råd om en sund kost så det inte sker på bekostnad av de grundläggande behoven och den fria viljan.

Egenvård vid DMT1 omfattar bland annat mätning av blodsocker och insulininjektioner. Blodsockermätning ses som ett redskap för att känna kontroll och för att förstå hur exempelvis insulin eller fysisk aktivitet påverkar blodsockret, därför rekommenderas det till alla patienter med DMT1 som behandlas med insulin (ADA 2002; Måløy 2013). Blodsockermätning kan hjälpa till att skjuta upp senkomplikationer och ses därför som ett viktigt hjälpmedel för att hantera sjukdomen (ADA 2002; Måløy 2013; Socialstyrelsen 2014). Att ta insulininjektioner kan upplevas som besvärande för patienten och det är viktigt att vårdpersonal tar detta på allvar för att undvika dålig metabol kontroll, vilket kan yttra sig som dåligt kontrollerat blodsocker. Genom god kunskap kring injektionsteknik förbättras reglering av blodsockernivåer och därigenom minskar även risken för senkomplikationer samt individens hälsa och livskvalitet förbättras (ADA 2002; Diggle 2015; Måløy 2013). Genom kunskaper om kosten och kolhydraträkning kan individen anpassa doseringen av insulin till det aktuella behovet. Vid DMT1 är det viktigt att innehållet av kolhydrater i varje måltid är begränsat (Aas 2013).

## Omvårdnad

Meleis (2007) menar att omvårdnadens många definitioner genomsyras av fyra gemensamma karaktärsdrag. Omvårdnad som humanvetenskap, praktiska aspekter av omvårdnad, omvårdnadsrelationer samt omvårdnadens hälsoperspektiv. Omvårdnad syftar därmed till människans helhet och att hälsan bygger på människans egna upplevelser. Kommunikation mellan vårdare och patient är av stor vikt för att förstå patienten. Meleis (2007) menar även att omvårdnad är riktat till patienter som upplever sjukdom eller ligger i risk för framtida hälsoproblem.

Omvårdnadsteoretikern Virginia Henderson har definierat begreppet omvårdnad som:

The unique function of the nurse is to assist the individual, sick or well, in the performance of those activities contributing to health or its recovery (or to a peaceful death) that the person would perform unaided given the necessary strength, will or knowledge, and to do this in such a way as to help the individual gain independence as rapidly as possible. (Abrams 2007, s. 382)

Socialstyrelsen (2005) betonar betydelsen av att ta tillvara på det friska hos patienten samt att uppmärksamma den egna upplevelsen av sjukdom. Att respektera patientens autonomi innebär att respektera individens egen vilja och förmåga att göra egna val (Stryhn 2007), detsamma gäller patienter med DMT1 som skall ges möjligheter att göra egna val avseende deras egenvård. Patientens kunskap om egenvårdens betydelse för sjukdomsförloppet är viktig för att de ska kunna fatta genomtänkta beslut. Patientutbildning är därför en stor del av egenvården vid DMT1 och det är viktigt med en helhetssyn samt förmåga att individanpassa informationen grundläggande för att kunna nå fram till patienterna (Socialstyrelsen 2014; Socialstyrelsen 2010), vilket även kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen 2005) lägger vikt vid. Sjuksköterskan ska också uppmärksamma patientens kunskapsbehov, utföra individuellt anpassad undervisning samt försäkra sig om att kunskapen nått fram och att patienten förstått informationen (Socialstyrelsen 2005).

Att se till människans helhet och föra en dialog med patienten är en viktig del av sjuksköterskans arbete. Enligt socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen 2005) är det av stor vikt att genom kommunikation med patienten och dess närstående vägleda och hjälpa patienten till optimal egenvård och delaktighet. Sjukvården ska hjälpa patienten samt genom stöd och vägledning skapa förutsättningar till goda levnadsvanor så de kan uppnå god hälsa (Socialstyrelsen 2010). Patienter med DMT1 upplever att det vid kontakt med sjukvården ligger mycket fokus på att diskutera den medicinska aspekten och metoder att hantera symtom medan det ligger begränsat fokus på emotionella aspekter av sjukdomen (Rankin et al. 2014). Genom att respektera att DMT1 är en livslång process och att anpassa samtalet utifrån detta kan sjukvårdspersonalen hjälpa patienten att snabbare acceptera och integrera sin sjukdom i vardagslivet (Due-Christensen et al. 2006). Tierney et al. (2008) menar att patienten uppskattar att sjukvårdspersonal ser denne som en individ istället för ett sjukdomstillstånd, där behandlingen anpassas utifrån den enskildes livsstil.

### Problemavgränsning

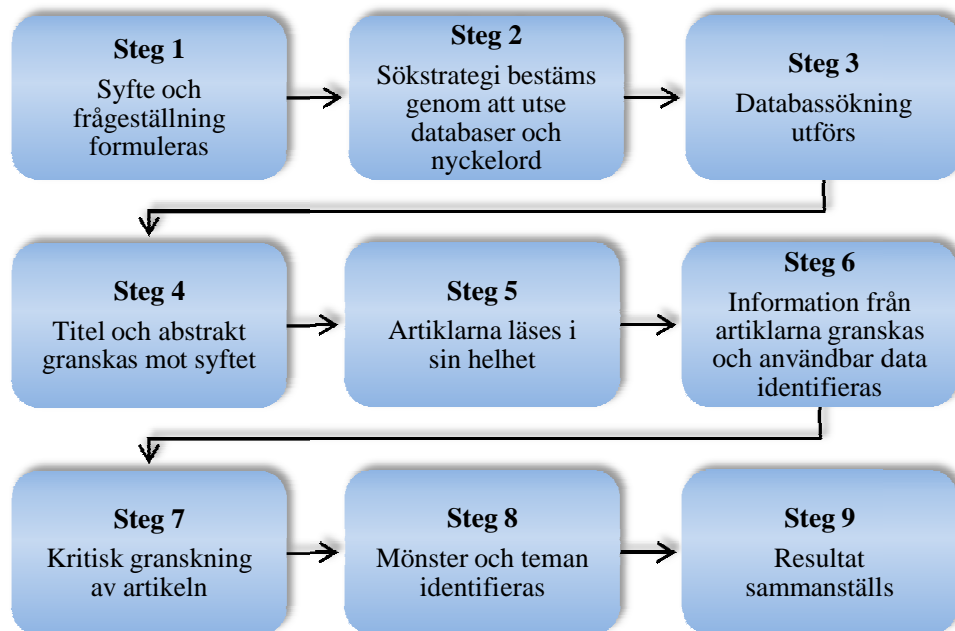
DMT1 ökar för varje år och det kommer att bli allt vanligare att stöta på patienter med denna sjukdom både inom vården och samhället för övrigt. DMT1 drabbar patienterna tidigt i livet och väl fungerande egenvård är viktig för att motverka komplikationer. Respekt för patientens egen vilja och förmåga är viktigt för delaktighet i vården liksom att se till hela patienten och inte bara det medicinska. Det är viktigt att vårdpersonal har en hög förståelse för egenvårdens betydelse och för patientens upplevelse av egenvård vid DMT1. För att motivera eller utbilda patienterna är det viktigt att vårdpersonal har goda kunskaper om sjukdomen i sig, egenvårdens betydelse samt hur patienter upplever egenvården och dess påverkan på livet.

## Syfte

Att belysa hur patienter med diabetes mellitus typ 1 upplever sin egenvård.

## Metod

Arbetet är utformat som en litteraturstudie där vetenskapliga artiklar aktuella för arbetets syfte har tagits fram från relevanta databaser. Artiklarna granskades och analyserades kritiskt och fokus låg i att identifiera likheter men även skillnader artiklarna emellan vilket sedan sammanställdes i ett resultat (Forsberg & Wengström 2013; Polit & Beck 2012). Som grund i arbetet användes Polit och Becks (2012) fritt översatta niostegsmodell i figur 1.



Figur 1 Polit och Becks niostegsmodell

## Litteratursökning

Innan databassökning och urval påbörjades formulerades ett syfte utifrån ett problemområde inom omvårdnad enligt **steg ett** i Polit och Becks (2012) modell för litteraturstudier. **Steg två** var att välja databaser och sökord relevanta för studiens syfte. Databaser som användes var CINAHL och PubMed, två databaser relevanta för omvårdnad. Utifrån syftet valdes sedan sökord ut.

Sökord som användes i CINAHL var "diabetes mellitus type 1", "self care" och "life experience" och i PubMed användes "diabetes mellitus type 1", "self care" och "attitudes". För att undvika dubletter av artiklar databaserna emellan användes exclude medline i databasen CINAHL, vilket gjorde att artiklarna från PubMed försvann. Sökorden som användes var korrekta Medical Subject Headings [MeSH] och Major Headings [MH]. Därefter genomfördes sökningarna enligt **steg tre** i Polit och Becks (2012) modell. Först genomfördes sökningar på sökorden var för sig, detta för att påvisa forskningsområdets storlek och därefter kombinerades sökorden. Kombinationen



ökade sannolikheten att de artiklar som framkom svarade på studiens syfte. Sammanställning av sökningarna kan ses i tabell 1.

### Inklusionskriterier

I detta arbete inkluderades artiklar som är vetenskapligt granskade. Artiklarna var från 2004-01-01 till 2015-01-01 och antingen på engelska, svenska eller norska. Deltagarna i studierna var 18 år eller äldre.

### Exklusionskriterier

Till detta arbete har artiklar som handlar om metoder för att motivera patienter till ökad eller förbättrad egenvård exkluderats. Även de artiklar som rörde graviditetsdiabetes eller sjukdomstillstånd orsakade av misskött DMT1 exkluderades, liksom artiklarna som handlade om DMT1 vid samtidig psykisk ohälsa eller förståndshandikappade. Pilotstudier exkluderades eftersom de ansågs vara begränsade.

Tabell 1. Resultat av databassökning i CINAHL, PubMed samt manuell sökning

Databas	Sökord	Träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3
<b>CINAHL</b>	Diabetes mellitus type 1 (S1)	300			
	Self care (S2)	782			
	Life experience (S3)	941			
	S1 AND S2	67	18	4	3
	S1 AND S3	7	1	1	1
<b>PubMed</b>	Diabetes mellitus type 1 (S1)	61591			
	Self care (S2)	40469			
	Attitudes (S3)	269277			
	S1 AND S2 AND S3	76	18	6	6
<b>Manuell sökning</b>			2	1	1
<b>Summa:</b>			39	12	11

### Urvalsprocess

Kombinationerna av sökord gav upphov till 150 träffar. Ett första urval gjordes enligt **steg fyra** i Polit och Becks (2012) modell för litteraturstudier genom att resultatet av databassökningen granskades. Titel och abstrakt lästes och jämfördes mot studiens syfte samt de inklusions- och exklusionskriterier som nämnts ovan. De artiklar som inte uppfyllde kraven föll bort och användes därför inte i studien. I de fall abstrakt inte fanns tillgängligt har urval 1 baserats endast på titeln (Polit & Beck 2012). Efter urval 1 gav CINAHL upphov till 19 artiklar, medan PubMed gav 18.

Enligt Polit och Becks (2012) modell för litteraturstudier lästes sedan de 37 artiklar som framkom efter urval 1 i full text enligt **steg fem**. Användbar och relevant data identifierades enligt **steg sex** i Polit och Becks (2012) modell. Även i denna

exkluderingsprocess granskades texten mot syftet samt tidigare beskrivna inklusions- och exklusionskriterier. Exempel på artiklar som exkluderades var de som inte tydligt skiljde på DMT1 och diabetes mellitus typ 2 i resultatdelen eller där informanterna i studien var under 18 år. De artiklar som inte motsvarade kriterierna föll bort och efter urval 2 återstod fem artiklar från CINAHL och sex från PubMed.

Vid urval 3 genomfördes en kvalitetsgranskning av de artiklar som valts ut efter urval 2 enligt **steg sju**. Detta utfördes med hjälp av Polit och Becks (2012) granskningsmallar *Guide to an Overall Critique of Qualitative Research Report* och *Guide to an Overall Critique of Quantitative Research Report*. Strukturerat granskades innehållet i introduktion, metod, resultat och diskussion för att säkerställa att artikeln var av vetenskaplig kvalitet. En artikel ansågs inte uppnå samma kvalitet som de andra. Den artikel som föll bort var ostrukturerad och otydlig med låg etisk kvalitet. Polit och Beck (2012) betonar vikten av tydlighet och struktur i artiklarnas text. Att artikeln saknade struktur och tydlighet i kombination med avsaknad av etiskt övervägande gjorde att artikeln bedömdes som bristfällig. Efter urval 3 återstod det fyra artiklar från CINAHL och sex från PubMed.

Utöver sökningar i databasen har även manuella sökningar genomförts genom att kontrollera de framtagna artiklarnas referenslistor samt relaterade artiklar som databasen påvisar. Detta gav upphov till två nya artiklar vilka redovisas i tabell 1. Dessa artiklar har genomgått samma urvalsprocess som artiklarna i databassökningen.

### Databearbetning

Artiklar som kvarstod efter urval 3 skrevs ut i två uppsättningar och granskades sedan individuellt. Delarna ur artiklarnas resultat som ansågs besvara studiens syfte identifierades och markerades. De markerade delarna jämfördes och kritiskt granskades, sedan bestämdes genom diskussioner vilka avsnitt av artiklarnas resultat som bäst besvarade syftet. Dessa delar klipptes ut och lästes ytterligare en gång för att sedan jämföras så att kategorier kunde identifieras. Utifrån detta skapades nio kategorier som bäst beskrev innehållet enligt **steg åtta** i Polit och Becks (2012) modell. Kategorierna jämfördes och analyserades ytterligare och genom detta upptäcktes samband kategorierna emellan och dessa minskade i antal för att slutligen bli totalt fem. Resultatet sammanställdes till text enligt **steg nio** i Polit och Becks (2012) modell.

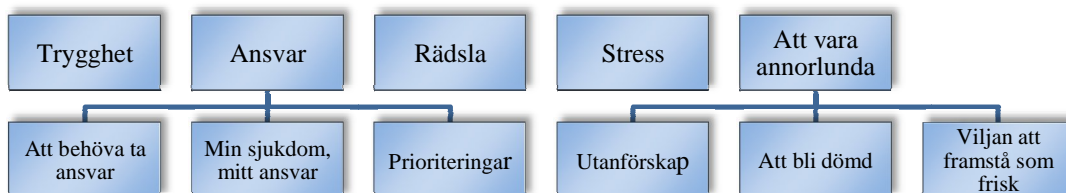
### Forskningsetik

I detta arbete har ett flertal citat använts. För att respektera författarna har citaten inte översatts så att inga egna tolkningar skall göras. I möjligaste mån har originalkällan sökts fram för att undvika tolkningar från andra författare (Forsberg & Wengström 2013), detta har gjorts under arbetets alla moment. För att arbetet ska hålla så hög etisk standard som möjligt har författarna läst och översatt texten i artiklarna så korrekt som möjligt för att undvika egna tolkningar. Forsberg och Wengström (2013) påpekar att det är etiskt korrekt att återge resultatet så korrekt som möjligt och att resultatet inte ska ändras för att verka fördelaktigt till arbetets syfte. Genom att resultatet återgetts så korrekt som möjligt visas även respekt till informanterna som deltagit i studierna och delat med sig av personliga tankar och åsikter (Forsberg & Wengström 2013; Polit &

Beck 2012). Enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) får forskning endast genomföras om det godkänts av en etisk kommitté. Enligt vetenskapsrådet (2011) har forskaren ett ansvar gentemot de som medverkar i studien, men även mot de som kan påverkas av den. Det är därför viktigt att forskaren gör sitt bästa för att bedriva forskning av hög kvalitet. Vid forskning är det viktigt att forskaren hela tiden ser efter individens bästa och att personen i fråga skyddas från kränkningar i samband med forskningen (Vetenskapsrådet 2011).

## Resultat

Till resultatet har 11 artiklar använts, 10 artiklar var gjorda med kvalitativ metod och en artikel med kvantitativ metod. Artiklarna som använts redovisas i bilaga 1. Resultatet delades upp i fem kategorier och fyra underkategorier som belyser upplevelse av egenvård. Dessa var **trygghet**, **ansvar**, med underkategorierna ”att behöva ta ansvar”, ”min sjukdom, mitt ansvar” och ”prioriteringar”, **rädsla**, **stress** samt **att vara annorlunda** med underkategorierna ”utanförskap”, ”att bli dömd” och ”viljan att framstå som frisk”. Samtliga kategorier och underkategorier redovisas i figur 2.



Figur 2 Upplevelser relaterat till egenvård som framkommit i resultatet

### Upplevelser av trygghet

Informanterna upplevde att de trots sin sjukdom kunde uppnå trygghet genom egenvården (Delmar et al. 2006; Kilbride et al. 2011; Rankin et al. 2014; Rintala et al. 2013; Ruston et al. 2011; Thompson 2013). Flera informanter uppgav att antingen de själva eller närstående hela tiden tog med någonting att äta för att undvika hypoglykemi (Kilbride et al. 2011; Rintala et al. 2013; Thompson 2013). Liknande beteende kunde även ses i studien gjord av Rankin et al. (2014) där informanterna uppgav att de förvarade injektioner med glukagon på arbetsplatsen. Både Rankin et al. (2014) och Thompson (2013) fann i sina studier att informanterna förlitade sig på omgivningen i varierande grad. Omgivningen hjälpte till att upptäcka tecken på hypoglykemi, påminde dem om att äta och att kontrollera blodsockernivåerna.

Undervisning av både informanterna och omgivningen ansågs leda till ökad trygghet (Kilbride et al. 2011; Lawton et al. 2012; Rintala et al. 2013; Ruston et al. 2011). Kilbride et al. (2011) betonade vikten av att ha god kunskap kring sin sjukdom för att minska rädslan för hypoglykemi och för att kunna känna sig trygg vid fysisk aktivitet. Lawton et al. (2012), Rintala et al. (2013) samt Ruston et al. (2011) uppgav att

informanterna undervisade omgivningen om DMT1 så de kunde agera korrekt vid hypoglykemi.

### Upplevelser av ansvar

Ett flertal studier belyser att informanterna upplevde någon form av ansvar eller behov av att prioritera i samband med sjukdomen och egenvården (Delmar et al. 2006; Due-Christensen et al. 2006; Kilbride et al. 2011; Lawton et al. 2012; Pyatak 2011; Rankin et al. 2014; Rintala et al. 2013; Ruston et al. 2011; Thompson 2013; Tierney et al. 2008). Detta visade sig som upplevelser kring att behöva ta ansvar där vissa var tydliga med att det är deras egen sjukdom och därmed även deras eget ansvar. Informanterna belyste även upplevelser av de prioriteringar som blev nödvändiga.

### Att behöva ta ansvar

I flera studier framkom det att informanterna kände ett ansvar över sin egenvård och sitt agerande (Due-Christensen et al. 2006; Kilbride et al. 2011; Rankin et al. 2014; Rintala et al. 2013; Ruston et al. 2011; Thompson 2013; Tierney et al. 2008). Informanterna rapporterade att de kände sig tvungna att kontrollera blodsockernivåerna regelbundet och att anpassa insulinnivåer och matintag därefter för att undvika hypoglykemi, hyperglykemi samt för att motverka komplikationer (Due-Christensen et al. 2006; Rankin et al. 2014; Ruston et al. 2011). Rintala et al. (2013) menade att sjukdomen hela tiden måste beaktas och att informanten hela tiden var tvungen att tänka på blodsockernivåer och de konsekvenser DMT1 kan leda till. Det ständiga planerandet bidrog till att många informanter ansåg att egenvården begränsade deras samt familjens liv.

Thompson (2013) uttryckte att informanterna såg det som en daglig rutin att räkna kalorier i samband med matintag, något som upplevdes som en stor förändring i livet och krävde planering. Tierney et al. (2008) beskrev att även arbetsförhållanden gjorde att informanterna var tvungna att planera sin dag och ligga steget före, någonting som också Kilbride et al. (2011) beskrev som viktigt i samband med träning.

### Min sjukdom, mitt ansvar

Ett antal informanter menade att egenvården är deras eget ansvar och att omgivningen inte behövde lägga sig i (Delmar et al. 2006; Lawton et al. 2012; Rintala et al. 2013; Ruston et al. 2011; Tierney et al. 2008). Informanterna upplevde sig vara ytterst ansvariga för egenvården och därigenom även blodsockernivåerna (Rintala et al. 2013; Tierney et al. 2008). Ruston et al. (2011) påpekade också att informanterna ansåg sig själva ansvara för egenvården på arbetsplatsen. Egenvård upplevdes vara en privat sak som inte behövde förklaras för andra i omgivningen (Rintala et al. 2013). Enligt Ruston et al. (2011) ansågs informanterna vara experter på deras egenvård och att de själva kunde ansvara för den. Delmar et al. (2006) beskrev att informanterna själva valde hur de ville sköta sin egenvård även om det innebar att de låg lite för högt i blodsocker. Lawton et al. (2012) fann att informanterna upplevde det svårt att sköta egenvården på ett korrekt sätt eftersom närstående gärna la sig i. De uppgav att de hellre hade skött egenvården självständigt.

## Prioriteringar

Informanterna upplevde att de var tvungna att göra vissa prioriteringar gällande sin egenvård (Due-Christensen et al. 2006; Kilbride et al. 2011; Pyatak 2011; Rintala et al. 2013; Ruston et al. 2013; Tierney et al. 2008). Vissa valde att göra saker även om det blev på bekostnad av sin egenvård (Due-Christensen et al. 2006; Pyatak 2011; Rintala et al. 2013; Ruston et al. 2013;), medan andra prioriterade sin egenvård före både andra aktiviteter och personer i informantens omgivning (Kilbride et al. 2011; Tierney et al. 2008). Enligt Rintala et al. (2013) skedde ibland en bortprioritering av egenvård när det uppstod situationer i hemmiljön såsom att barnens behov behövde tillgodoses. Informanterna uppgav att de kunde glömma bort att kontrollera sina glukosnivåer eller att ta sitt insulin eftersom familjens hälsa ansågs vara viktigare och därför prioriterade informanten bort sin egen.

Pyatak (2011) fann i sin studie att vissa informanter valde att inte ta sitt insulin eftersom de inte hittade toaletter eller att de valde att följa med på aktiviteter istället för att sköta egenvården. Due-Christensen et al. (2006) påpekade även att informanterna ansåg att det tog för lång tid att sköta egenvården och därför prioriterades den bort. Ruston et al. (2011) menade att det även skedde bortprioriteringar på arbetsplatsen då informanterna tillät sig själva ligga högre i blodsocker än nödvändigt för att klara av att prestera och fokusera.

I think it would affect my life too much if I had to measure my blood glucose all the time to see if it was too high or too low. (Due-Christensen et al. 2006, s. 17)

Andra informanter uppgav att de istället prioriterade egenvården, vilket ansågs frustrerande eftersom de trots trötthet var tvungna att beakta sin sjukdom innan de kunde slappna av. När informanterna höll på att utveckla hypoglykemi prioriterades övriga familjens behov bort då egenvården upplevdes som mer akut (Tierney et al. 2008). Kilbride et al. (2011) fann i sin studie att informanterna prioriterade träning, trots att träningen krävde många förberedelser och inkluderade många svårigheter, ansåg de att det var värt ansträngningen.

## Upplevelse av rädsla

Många informanter uppgav att de upplevde rädsla i samband med sin sjukdom då de genom bristande egenvård kunde drabbas av antingen akuta eller sena komplikationer (Delmar et al. 2006; Lawton et al. 2012; Pyatak 2011; Rankin et al. 2014; Rintala et al. 2013; Ruston et al. 2013). Rintala et al. (2013) beskrev att informanterna var rädda för framtida komplikationer relaterat till bristande egenvård, där framförallt att förlora synen ansågs vara skrämmande. Delmar et al. (2006) påpekade att tankarna på komplikationer hela tiden var närvarande hos informanterna.

Informanterna beskrev även en rädsla för hypoglykemi. För att hantera denna rädsla rapporterade informanterna att de utövade bristande egenvård genom att de medvetet låg högre än nödvändigt i blodsocker (Delmar et al. 2006; Pyatak 2011; Rankin et al. 2014; Rintala et al. 2013; Ruston et al. 2013), istället för att genom noggranna kontroller och behandlingar ligga inom rekommenderade värden (Ruston et al. 2013). Rankin et al. (2014) menade att vissa informanter tyckte att rädslan var så besvärande att de slutade med fritidsaktiviteter där det krävdes fysisk aktivitet eftersom det ökade

riskerna för hypoglykemi. Pyatak (2011) och Rintala et al. (2013) rapporterade att informanterna konstant tog för lite insulin för att motverka hypoglykemi. Flera informanter uppgav också att de åt extra vid ett flertal tillfällen under dagen för att undvika att ligga lågt i blodsocker (Rankin et al. 2014; Rintala et al. 2013). Lawton et al. (2012) beskrev att informanterna, då de hade utvecklat hypoglykemi, ofta överkompenserade och åt mer än nödvändigt för att snabbt få upp blodsockernivån:

Whenever I did have a hypo I would just eat and eat and eat until I felt better.  
(Lawton et al. 2012, s. 211)

Informanterna beskrev rädslan för hypoglykemi som påtaglig på arbetsplatsen och i skolan (Delmar et al. 2006; Rankin et al. 2014; Ruston et al. 2013). Ruston et al. (2013) menade att respondenter, till följd av rädslan, gjorde aktiva val för att undvika hypoglykemi genom bristande egenvård. Även om arbetsförhållandena inte var optimala valde informanterna att, istället för att utsätta kollegorna för skräcken som kan inträffa vid hypoglykemi, ligga högre än normalt i blodsocker. Detta beteende kunde även ses då informanterna arbetade under tidspress och utan möjlighet till rast och rädslan för hypoglykemi var påtaglig. Informanterna åt då någonting extra eller undvek att injicera insulin (Rankin et al. 2014; Ruston et al. 2013).

### Upplevelse av stress

Informanter menar att de stöter på hinder som ger upphov till stress (Fisher et al. 2011; Lawton et al. 2012; Pyatak 2011; Ruston et al. 2011). Även egenvården i sig kan framstå som ett stressmoment, exempelvis upplevdes stress i samband med kosten (Lawton et al. 2012; Pyatak 2011). Pyatak (2011) fann att informanterna upplevde det problematiskt att behöva räkna kalorier i samband med måltid, vilket kunde upplevas som överväldigande medan Lawton et al. (2012) fann att informanterna upplevde det stressande med kolhydratintaget. Detta visades framför allt i samband med hypoglykemi då informanterna ansåg att det krävdes en orimligt liten mängd kolhydrater för att återfå normala blodsockernivåer och de riskerade därför att äta för mycket och utveckla hyperglykemi.

Fisher et al. (2011) fann en rad faktorer som kan upplevas stressande med blodsockermätning. Bland annat upplevdes blodsockermätningen som smärtsam och som en ständig påminnelse om sjukdomen. Många upplevde även svårigheter med att ha utrustningen tillgänglig liksom svårigheter att testa blodsocker utan att omgivningen uppmärksammade det. Ett annat problem som uppkom var att förbrukningsmaterialet till blodsockermätningen tog slut, vilket även det upplevdes som stressande. Enligt Ruston et al. (2011) ansågs också arbetsplatsen ibland som ett stressmoment eftersom det inte alltid fanns tid till egenvård eller tillgång till mat. Det upplevdes även svårt att finna hygieniska platser att ta insulininjektioner på liksom att ta sig tid för exempelvis läkarbesök.

### Upplevelse av att vara annorlunda

Många informanter upplevde, i samband med sin sjukdom och egenvård, att de var annorlunda jämfört med omgivningen (Delmar et al. 2006; Due-Christensen et al. 2006; Pyatak 2011; Rintala et al. 2013; Ruston et al. 2011; Tierney et al. 2008). Informanterna

upplevde ett utanförskap då de även kände svårigheter med att acceptera sjukdomen och många uttryckte även en stark vilja att framstå som friska inför omgivningen. Ett antal uppgav även att de kände sig dömda av omgivningen till följd av den egenvård de var tvungna att utföra.

### Utanförskap

Informanterna uppgav att de genom sin egenvård upplevde sig annorlunda från omgivningen och därmed kände ett utanförskap (Pyatak 2011; Rintala et al. 2013; Tierney et al. 2008). Informanterna uppgav svårigheter med att acceptera sin sjukdom eftersom det krävde daglig egenvård under resten av deras liv (Pyatak 2011).

I'll be hanging out with my friends and they're eating ice cream from Baskin Robbins, and I'm like, give me a double scoop! I want that! And then my friends say, you can't! ... I want to be like everyone else, I want to eat it without worrying about anything. (Pyatak 2011, s. 464)

Tierney et al. (2008) rapporterade om en upplevelse av isolering under uppväxten eftersom informanterna behandlades annorlunda och blev från tidig ålder påtvingade ett ansvar för sin egenvård. Det ansågs även viktigt att sjukdomen inte definierade informanternas liv.

### Att bli dömd

Enligt Ruston et al. (2011) och Pyatak (2011) upplevde flera informanter att de blev dömda av omgivningen. I studien gjord av Ruston et al. (2011) uppgav informanterna att de blev dömda i situationer på jobbet då de försökte sköta sin egenvård. Exempelvis uppskattade inte kollegorna när egenvården skedde öppet utan uttryckte ett önskemål att informanten skulle sköta sina insulininjektioner på toaletten istället för vid sitt skrivbord. Informanterna upplevde att deras kollegor saknade förståelse för egenvården. Kollegor kunde exempelvis fråga tvivlande om informanten verkligen skulle äta mat innehållande socker (Ruston et al. 2011). Informanterna kände sig även dömda då de måste gå undan från sociala situationer för att sköta sin egenvård. De uppgav att de under tiden då de gick i skolan blev annorlunda behandlade av lärare gentemot resten av eleverna eftersom de måste utföra egenvård. Informanterna uppgav även en motvilja att utföra egenvården på allmänna platser på grund av rädslan för att bli missbedömda som drogmissbrukare (Pyatak 2011).

I try to be discreet about it, because to [take insulin injections] in public... there are people that are going to think "What is she doing? Why is she doing that?" they think "Oh, she's doing drugs". (Pyatak 2011, s. 466)

### Viljan att framstå som frisk

Många informanter uttryckte en vilja att framstå som friska och skötte därför egenvården så diskret som möjligt eller undvek den helt (Delmar et al. 2006; Due-Christensen et al. 2006; Pyatak 2011; Rintala et al. 2013; Ruston et al. 2011; Tierney et al. 2008). Enligt Ruston et al. (2011) var det av stor betydelse att framstå som frisk på arbetsplatsen och kunna sköta sitt jobb optimalt. För att detta skulle vara möjligt var det flera informanter som uppgav att de låg högre i blodsockernivå än nödvändigt genom

bristande egenvård. Tierney et al. (2008) påvisar att informanterna även kunde uppvisa ett revolterande beteende genom att ignorera rekommendationer och exempelvis gå ut och dricka alkohol eller undvika att ta insulininjektioner för att framstå som friska (Tierney et al. 2008). Andra informanter försökte undvika egenvården eftersom det påminde om deras sjukdom eller försökte till och med förtränga sin egenvård helt. Vissa informanter ansåg till exempel att insulinpump var en ständig påminnelse om sjukdomen som därför undveks (Due-Christensen et al. 2006; Pyatak 2011).

Rintala et al. (2013) menar att detta beteende även ansågs viktigt i hemmiljön. Informanterna uppgav att de skötte sin egenvård så diskret och självständigt som möjligt för att inte involvera familjen. Det ansågs också vara viktigt att sköta sin DMT1 eftersom barn kan uppleva hypoglykemi som skrämmande (Rintala 2013). Enligt Tierney et al. (2008) och Due-Christensen et al. (2006) valde informanterna egenvård som hade så liten inverkan på livet som möjligt.



## Diskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa hur patienter med diabetes mellitus typ 1 upplever sin egenvård. Med hjälp av 11 artiklar framkom 5 huvudkategorier och 4 underkategorier, vilka var **trygghet**, **ansvar**, med underkategorierna ”att behöva ta ansvar”, ”min sjukdom, mitt ansvar” och ”prioriteringar”, **rädsla**, **stress** samt **att vara annorlunda** med underkategorierna ”utanförskap”, ”att bli dömd” och ”viljan att framstå som frisk”.

Informanterna uppgav att de kan uppnå trygghet trots sjukdom exempelvis genom att omgivningen har förståelse för sjukdomen samt hjälper till vid behov. Detta kunde uppnås genom undervisning av både informanterna och omgivning. Informanterna upplevde en känsla av ansvar inför sin egenvård och sitt agerande för att motverka komplikationer och sjukdomen fanns konstant närvarande i tankarna. Informanterna påpekar att egenvården är deras eget ansvar och att omgivningen inte behöver lägga sig i. Det framgick även att informanterna vid vissa tillfällen prioriterade eller prioriterade bort egenvården. Rädsla var påtagligt i samband med sjukdomen. Informanterna upplevde även ett utanförskap genom svårigheter att acceptera sin sjukdom då omgivningen behandlade dem annorlunda. Informanterna uppgav att omgivningen saknar förståelse för sjukdomen och därför dömer dem. Det framkom även en vilja att vara som alla andra utan att behöva tänka på sin egenvård. Slutligen framkom att hinder rörande egenvården orsakade stress för informanterna.

## Resultatdiskussion

Egenvård vid DMT1 gav upphov till en rad olika känslor och upplevelser hos informanterna. Trygghet var en positiv upplevelse av egenvård som informanterna kan uppnå trots det kroniska sjukdomstillståndet och risken för framtida komplikationer. Trygghet ansågs uppkomma genom undervisning och genom att motverka hypoglykemi. Att motverka hypoglykemi kunde göras på flera sätt, exempelvis genom att förlita sig på att omgivningen hjälpte dem eller genom att de hela tiden hade något att äta tillgängligt. Genom att undervisa informanterna och deras närstående fick de kunskaper kring sjukdomen vilket hjälpte dem uppnå trygghet. Undervisning hjälpte närstående så de visste hur de skulle agera i en akut situation, vilket gav upphov till trygghet hos både informanterna och deras närstående. Undervisning gav enligt Edelman och Blose (2014) upphov till trygghet exempelvis genom att rädslan för hypoglykemi minskade. Även vårdpersonal och sjuksköterskor bidrog till trygghet genom att bemöta hela patienten och individanpassa bemötandet (Stiffler et al. 2014). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) har vårdpersonal skyldighet att tillgodose patienters behov av trygghet och att utforma vården individuellt. Även kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (socialstyrelsen 2005) betonar vikten av individanpassad vård för att uppnå goda resultat. Trots att informanterna får samma undervisning och information uppfattades innehållet olika och upplevelsen av trygghet genom undervisning varierade därför (Minet et al. 2011). Genom sin sjukdom och egenvård upplevde informanterna sig som annorlunda och kände sig utanför. Detta orsakade en isolering under uppväxten eftersom de tidigt blev påtvingade ett ansvar. Att exempelvis äta annorlunda jämfört med omgivningen ansågs svårt, något som även Stiffler et al. (2014) fann i sin studie.

Risken för hypoglykemi bidrog till att informanterna kände rädsla men även ett ansvar över sin egenvård. Informanterna kände ett ansvar både inför sig själv och sin omgivning och kände sig därför tvungna att regelbundet kontrollera blodsockernivåer för att motverka hypoglykemi. Wild et al. (2007) fann i sin studie att rädsla för hypoglykemi främst påverkades av tre faktorer såsom hur länge patienten behandlats med insulin, frekvensen av sjukhusinläggningar samt hur många gånger hypoglykemi har påverkat prestationen på arbetsplatsen. Edelman och Blose (2014) menade att tidigare erfarenheter av hypoglykemi spelade in, någonting som även framkom i studien gjord av Rankin et al. (2013). Båda menade att tidigare erfarenhet av hypoglykemi leder till ökad rädsla för hypoglykemi (Edelman & Blose 2014; Rankin et al. 2013). Att undvika hypoglykemi på arbetsplatsen ansågs vara en prioritering eftersom informanterna inte ville utsätta kollegorna för den skräck som ett hypoglykemiskt anfall kan innebära. Hypoglykemi påverkar enligt Frier (2008) inte bara arbetssituationen utan även relationer och fritid.

Diabetes blev ett dagligt ansvar och behövde hela tiden beaktas, någonting som många upplevde begränsande. Ansvaret innebar även att informanterna behövde ligga steget före med sin egenvård och vara beredda på vad som kan hända under hela dygnet. Ansvaret gjorde även att informanterna var tvungna att göra prioriteringar gällande egenvården. Även Stiffler et al. (2014) och Frier (2008) fann liknande upplevelser kring ansvar och egenvård där informanterna påpekade vikten av att ligga steget före. Frier (2008) påpekade vikten av att sköta egenvården under dagen eftersom detta kan påverka blodsockernivåerna även nattetid. Under natten är det svårt att upptäcka symtom på hypoglykemi i tid. Ansvaret låg därför i att tänka igenom kost och insulin under det resterande dygnet. Att äta extra under kvällen kan motverka hypoglykemi under natten (Frier 2008).

Hypoglykemi gav även upphov till rädsla hos informanterna som redovisade metoder för att undvika problemet. En vanlig metod var att medvetet ligga för högt i blodsocker genom att de konstant injicerade för lite insulin eller åt extra vid flera tillfällen under dagen. Informanterna uppgav även att de överkompenserade då de utvecklade hypoglykemi och då åt mer än nödvändigt för att snabbt få upp blodsockret. Dessa beteenden återkom i flera studier (Frier 2008; Edelman & Blose 2014; Wild et al. 2007). Rädsla för hypoglykemi påverkade både egenvården och den metabola kontrollen negativt (Di Battista et al. 2009; Wild et al. 2007) och ökade därmed risken för framtida komplikationer (Edelman & Blose 2014). Rädsla och oro för hypoglykemi påverkade livskvaliteten och informantens upplevelse av välbefinnande negativt (Di Battista et al. 2009; Edelman & Blose 2014).

## Metoddiskussion

Litteraturstudien gjordes enligt Polit och Becks (2012) niostegsmodell vilket innebar ett strukturerat arbetssätt och kritisk granskning under hela arbetets gång. Genom Polit och Becks (2012) modell valdes databaser för sökningar ut, vilket resulterade i att sökningarna gjordes i PubMed och CINAHL. Dessa databaser är relevanta för omvårdnad och valdes eftersom de antogs ge upphov till flest artiklar relevanta för ämnet och syftet. I och med att sökningarna endast utfördes i två databaser finns en risk att relevanta artiklar missats.

Sökord som användes är ”diabetes mellitus type 1”, ”self care” och ”life experience” i databasen CINAHL, medan i PubMed har sökorden ”diabetes mellitus type 1”, ”self care” och ”attitudes” använts. Söktermen ”life experience” fanns inte som MeSH-term i PubMed, och det har därför inte gjorts någon sökning på detta. ”life change events” har testats som substitut till ”life experience” men det gav endast upphov till två artiklar som ansågs icke-relevanta. Tillägget med ”attitudes” i PubMed gjordes eftersom det då blev vinklat från ett patientperspektiv. Tillägget var inte aktuellt i CINAHL eftersom alla artiklar då försvann. På grund av svårigheter att finna något substituetsord för ”attitudes” i CINAHL valdes detta bort. Detta val kan ha orsakat ett bortfall av relevanta. Sökorden som använts är korrekta MeSH och MH som ansågs besvara syftet.

I och med att artiklarna som valts ut är utgivna inom de senaste 10 åren försäkrades att forskningen är aktuell och relevant. Att sätta en begränsning som denna kan innebära att relevanta artiklar äldre än 10 år faller bort, trots att de svarar väl emot litteraturstudiens syfte. Artiklarna som användes har sitt ursprung i Storbritannien, USA, Danmark, Kanada, Skottland och Finland. Resultatet säger därför ingenting om hur patienter i utvecklingsländer upplevde sin egenvård. Det går därmed inte att dra generella slutsatser utifrån resultatet. Åldern på informanterna är 18 år och uppåt enligt inklusionskriterierna. På grund av begränsningen rörande åldern har artiklar som ansågs kunna besvara syftet fallit bort eftersom informanterna var för unga. I artiklarna fanns en bred variation i informanternas åldrar, vilket kan ha påverkat resultatet.

Under urvalsprocessens första steg lästes enbart titel och abstrakt, vilket eventuellt orsakade ett bortfall av relevanta artiklar om syfte och resultat inte tydligt framkommit där då de artiklar som inte ansågs relevanta sållades bort. Teoretiskt sett så skulle de bortsållade artiklarna fortfarande kunnat besvara syftet om de lästs i sin helhet. Det hände att det saknades abstrakt, artikelns relevans bedömdes då endast utifrån titeln. Artiklar där relevansen ansågs tveksam togs med till urval 2 för att kunna läsas i fulltext för att motverka risken för onödigt bortfall av artiklar. Under urval 1 exkluderades även pilotstudier eftersom de ansågs vara begränsade. Artiklar exkluderades även med avseende på språk trots att artikeln enligt titel och abstrakt framstod som relevant.

Av de artiklar som användes var 10 av de 11 artiklarna gjorda med kvalitativ metod. Detta innebär att forskaren genom intervjuer med informanterna fått fram en djupare förståelse (Polit & Beck 2012) vilket ansågs vara relevant för studiens syfte där fokus låg på upplevelser. Den kvantitativa artikel som användes har endast använts inom en kategori och tar upp faktorer som anses besvara informanterna med egenvården och som orsakade ett stressmoment. Nackdelen med kvalitativa studier är att de inte kan generalisera vad alla med DMT1 tycker kring det studerade ämnet eftersom endast ett fåtal informanter får uttrycka sina tankar.

### Klinisk betydelse

Genom kunskap om patienters upplevelser rörande egenvård och dess påverkan på livet kan vårdpersonal bättre bemöta patienten och på så vis nå fram till patienten. Resultatet visar att många informanter upplever egenvården besvärande. Det är viktigt att vårdpersonal är medveten om detta för att kunna finna alternativa lösningar och på så

sätt bidra till att egenvården blir en mer positiv upplevelse. Genom förståelse av patientens upplevelser av egenvård kan sjuksköterskan identifiera patientens behov och därmed främja egenvården. Även socialstyrelsen (2005) lyfter vikten av att undervisa utifrån patienters behov. Vårdpersonal kan då respektera patientens individuella behov och anpassa egenvården efter dessa. På så vis känner sig patienten bekväm och trygg i sin situation. Intentionen är att patienten sköter sig och på så vis minskar risken för framtida komplikationer.

### Framtida forskning

Egenvården upplevs på många sätt som betungande. Förslag på framtida forskning skulle kunna vara att belysa faktorer som medför att egenvården upplevs som mer positiv. I studierna framkommer att informanterna anser att vårdpersonal måste se till helheten och inte lägga så mycket fokus på det medicinska. En intressant forskningsfråga skulle därför vara hur sjuksköterskans bemötande påverkar patienternas följsamhet av rekommendationer om egenvård.

### Slutsats

Egenvård vid diabetes mellitus typ 1 ger upphov till både positiva och negativa upplevelser såsom trygghet, att behöva ta ansvar, rädsla, att vara annorlunda och stress. Rädsla är en vanlig upplevelse i samband med egenvård eftersom bristande egenvård kan ge upphov till komplikationer. Tanken på komplikationer ansågs skrämmande och finns hela tiden närvarande hos informanterna vilket medför att de känner ett ansvar både inför sig själva och sin omgivning. Att ha kunskap om sin sjukdom är viktigt för att kunna uppleva trygghet. Oförstående omgivning ger upphov till ett utanförskap och leder många gånger till att informanterna känner sig dömda. Egenvården i sig kan ge upphov till stress exempelvis genom de regelbundna blodsockerkontrollerna som kan upplevas som smärtsamma eller som en konstant påminnelse om sjukdomen.

Genom att vårdpersonal har goda kunskaper kring patientens upplevelser rörande egenvård kan personalen bemöta och förstå patienten bättre. Förståelse kring patienters upplevelser underlättar även för vårdpersonalen att identifiera omvårdnads- och utbildningsbehov.

## Referenslista

\* = Artiklar som förekommer i resultatet.

Aas, A.-M. (2013). Kostens betydelse vid diabetes. *Diabetes – förebyggande arbete, behandling och uppföljning*. Skafjeld, A. & Graue, M. (red.). Lund: Studentlitteratur. s. 149-178.

Abrams S. E. (2007). Nursing the community, a look back at the 1984 dialogue between Virginia A. Henderson and Sherry L. Shamansky. *Public Health Nursing*. 24 (4), 382-386.

American Diabetes Association [ADA]. (2008). Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 37 (1), 81-90.

American Diabetes Association [ADA]. (2008). Insulin administration. *Diabetes Care*. 25 (1), 112-115.

Canivell, S. & Gomis, R. (2014). Diagnosis and classification of autoimmune diabetes mellitus. *Autoimmunity Reviews*. 13, 403-407.

\*Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jacobsen, C., Møller, M., Sønder, H. & Pedersen, B. D. (2006). Independence/dependence – a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 20, 261-268.

Di Battista, A. M., Hart, T. A., Greco, A. & Gloizer, J. (2009). Type 1 diabetes among adolescents: reduced diabetes self-care caused by social fear and fear of hypoglycemia. *The Diabetes Educator*. 35 (3), 465-475.

Diggle, J. (2015). The management of diabetes and best practice in injection technique. *Nurse Prescribing*. 13 (2), 74-78.

\*Due-Christensen, M., Borrild, L. & Larsen, K. (2006). Perception and integration of people living with type 1 diabetes – an empirical study. *European Diabetes Nursing*. 3 (1), 13-28.

Edelman, S. V. & Blose, J. S. (2014). The impact of nocturnal hypoglycemia on clinical and cost-related issues in patientens with type 1 and type 2 diabetes. *The Diabetes Educator*. 40 (3), 269-279

\*Fisher, W. A., Kohut, T., Schachner, H. & Stenger, P. (2011). Understanding self-monitoring of blood glucose among individuals with type 1 and type 2 diabetes. *The Diabetes Educator*. 37 (1), 85-94.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). Att göra systematiska litteraturstudier. Stockholm: Natur och Kultur.

Frier, B. M. (2008). How hypoglycemia can affect the life of a person with diabetes. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*. 24, 87-92.

\*Kilbride, L., Aitken, G., Charlton, J., Hill, G., Davison, R. & McKnight, J. (2011). An exploration of issues faced by physically active people with type 1 diabetes. *Journal of Diabetes Nursing*. 15 (2), 73-77.

\*Lawton, J., Rankin, D., Cooke, D., Elliott, J., Amiel, S. & Heller, S. (2012). Self-treating hypoglycemia: a longitudinal qualitative investigation of the experiences and views of people with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*. 30, 209-215.

Meleis, A. I. (2007). *Theoretical Nursing: Development and Progress*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Minet, L., Lønvig, E., Henriksen, J. & Wanger, L. (2011). The experience of living with diabetes following a self-management program based on motivational interviewing. *Qualitative Health Research*. 21 (8), 1115-1126.

Mulder, H. (2012). *Diabetes mellitus – ett metabolt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur AB.

Måløy, A. K. (2013). Praktisk tillämpning. *Diabetes – förebyggande arbete, behandling och uppföljning*. Skafjeld, A. & Graue, M. (red.). Lund: Studentlitteratur. s. 123-148.

Pateson, B. L., Thorne, S. & Dewis, M. (1998). Adapting to and managing diabetes. *Journal of Nursing Scholarship*. 30 (1), 57-62.

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). Literature reviews: Finding and critiquing evidence. *Nursing Research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia; Lippincott Williams & Wilkins. s. 94-125.

\*Pyatak, E. (2011). Participation in occupation and diabetes self-management in emerging adulthood. *American Journal of Occupational Therapy*. 65, 462-469.

\*Rankin, D., Elliott, J., Heller, S., Amiel, S., Rogers, H., DeZoysa, N. & Lawton, J. (2014). Experiences of hypoglycemia unawareness amongst people with type 1 diabetes: A qualitative investigation. *Chronic Illness*. 10 (3), 180-191.

\*Rintala, T.-M., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. (2013). Everyday life of a family with diabetes as described by adults with type 1 diabetes. *European Diabetes Nursing*. 10 (3), 86-90.

\*Ruston, A., Smith, A. & Fernando, B. (2013). Diabetes in the workplace – diabetic's perceptions and experiences of managing their disease at work: a qualitative study. *BMC Public Health*. 386 (13).

Sagen, J. V. (2013). Sjukdomslära. *Diabetes – förebyggande arbete, behandling och uppföljning*. Skafjeld, A. & Graue, M. (red.). Lund: Studentlitteratur. s. 23-87.

SFS (1982:763). Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS (2003:460). Lag om etikprövning av forskning om avser människor. Stockholm: utbildningsdepartementet

Socialstyrelsen. (2005). Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska. [elektronisk]tillgänglig:  
[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)[2015-01-29]

Socialstyrelsen. (2014). Nationella riktlinjer vid diabetesvård – stöd för styrning och ledning preliminär version. [elektronisk]  
tillgänglig:<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19470/2014-6-19.pdf>[2015-01-29].

Socialstyrelsen. (2010). Typ 1 diabetes – vad du kan göra och vad vården bör göra. [elektronisk]  
tillgänglig:<http://www.diabetes.se/PageFiles/1228/Nationellar%20riktlinjer%20typ%201-diabetes.pdf>[2015-02-04].

Stiffler, D., Cullen, D. & Luna, G. (2014). Diabetes barriers and self-care management: the patient perspective. *Clinical Nursing Research*. 23 (6), 601-621.

Stryhn, H. (2007) *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

\*Thompson, M.-E. (2014). Occupations, habits, and routines: perspectives from persons with diabetes. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 21, 153-160

\*Tierney, S., Deaton, C., Webb, K., Jones, A., Dodd, M., McKenna, D. & Rowe, R. (2008). Isolation, motivation and balance: living with type 1 or cystic fibrosis-related diabetes. *Journal of Clinical Nursing*. 17 (7), 235-243.

Vetenskapsrådet. (2011). God forskningssed. Stockholm.

Wikblad, K. (2012). Egenvårdsutbildning. *Omvårdnad vid Diabetes*. Wikblad, K (red.). Lund: Studentlitteratur AB. s. 129-140.

Wild, D., von Maltzhan, R., Brohan, E., Christensen, T., Clauson, P. & Gonder-Frederick, L. (2007). A critical review of the literature on fear of hypoglycemia in diabetes: Implications for diabetes management and patient education. *Patient Education and Counseling*. 68, 10-15.

World Health organization [WHO] (1999). Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications. Geneva: World Health organization

## Bilaga 1 - Artikelmatris

Författare	Titel	År	Syfte	Design/Urval/Bortfall	Huvudresultat
Delmar, C. Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., Sønder, H. & Pedersen, B. D.	Independence/dependence – a contradictory relationship? Life with a chronic illness	2006	Syftet är att undersöka hur det är att leva med en kronisk sjukdom.	Kvalitativ studie inspirerad av fenomenologi där 18 deltagare medverkade i en intervju varav 6 hade diabetes mellitus typ 1. Inget bortfall har redovisats.	Informanterna uppger att dem har huvudansvar för sin egen egenvård och därmed sköter den bäst själv. De försöker dölja sin sjukdom.
Due-Christensen, M., Borrild, L. & Larsen, K.	Perception and integration of people living with type 1 diabetes – an empirical study	2006	Syftet är att beskriva informanternas uppfattningar rörande acceptans, kunskap, socialt stöd och relationen med vårdpersonal bland personer med förbättradmetabol kontroll.	Kvalitativ studie inspirerad av fenomenologi med 15 tillfrågade informanter varav 10 medverkade i semistrukturerade intervjuer.	Informanterna kände ett ansvar över sin egenvård och att regelbundet kontrollera blodsockernivåerna. Informanterna uppgav att de prioriterade bort egenvården och valde beteenden som hade så liten inverkan på livet som möjligt.
Fisher, W. A., Kohut, T., Schachner, H. & Stenger, P.	Understanding self-monitoring of blood glucose among individuals with type 1 and type 2 diabetes. An information-motivation-behavioral skills analysis	2011	Syftet är att utvärdera hinder för motivation, brist på information samt begränsningar i praktiska färdigheter gällande egenkontroll av blodglukosnivå samt hur dessa påverkar frekvensen av egenkontrollerna.	Kvantitativ metod där 426 individer med diabetes mellitus typ 1 eller typ 2 medverkade i en internetbaserad enkätundersökning. Utav dessa hade 208 diabetes mellitus typ 1. Inga bortfall redovisades.	Flertalet faktorer som sänkte motivationen för blodglukoskontroller.



<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>År</b>	<b>Syfte</b>	<b>Design/Urval/Bortfall</b>	<b>Huvudresultat</b>
Kilbride, L., Aitken, G., Charlton, J., Hill, G., Davison, R. & McKnight, J.	An exploration of issues faced by physically active people with type 1 diabetes	2011	Undersöka upplevelsen av att delta i fysisk aktivitet hos patienter med diabetes mellitus typ 1 som regelbundet motionerar.	Kvalitativ studie med 4 individer som medverkade i en gruppintervju med färdiga frågor. Något bortfall har ej redovisats.	För att informanterna skulle känna sig trygga i den fysiska aktiviteten uppgavs att god kunskap om sjukdomen krävdes. Det var viktigt att ligga steget före inför fysisk aktivitet. Trots hindren ansågs den fysiska aktiviteten vara värt det.
Lawton, J., Rankin, D., Cooke, D. D., Elliott, J., Amiel, S. & Heller, S.	Self-treating hypoglycemia: a longitudinal qualitative investigation of the experiences and views of people with type 1 diabetes	2012	Identifiera behandlingar som är acceptabla för individer med diabetes mellitus typ 1.	Kvalitativ studie med 30 informanter som medverkade i 3 intervjuer efter genomgången kurs i egenvård. Studien är gjord enligt grounded theory. Inga bortfall har redovisats.	Informanterna uppgav att det var svårt att sköta sin egenvård när andra lägger sig i samt att följa de rekommendationer de fått, vilket gav upphov till rädsla och stress.
Pyatak, E.	Participation in occupation and diabetes self-management in emerging adulthood	2011	Att finna strategier för att hantera konflikter mellan yrket och egenvården vid diabetes mellitus typ 1 och därmed öka hälsa och livskvalitet.	Kvalitativ studie med 8 informanter som medverkade i semistrukturerade intervjuer. Inga bortfall har redovisats.	Informanterna uppgav att det prioriterade bort sin egenvård och försökte undvika hypoglykemi genom att undvika att ta sitt insulin. Informanterna uppgav även svårigheter att acceptera sjukdomen då det krävs daglig uppmärksamhet samt att de kände sig dömda av omgivningen.

<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>År</b>	<b>Syfte</b>	<b>Design/Urval/Bortfall</b>	<b>Huvudresultat</b>
Rankin, D., Elliott, J., Heller, S., Amiel, S., Rogers, H., DeZoysa, N. & Lawton, J.	Experiences of hypoglycemia unawareness amongst people with type 1 diabetes: a qualitative investigation	2014	Undersöka upplevelsen av hypoglykemisk omedvetenhet och dess påverkan på det dagliga livet.	Kvalitativ studie med 38 individer som medverkade i semistrukturerade intervjuer. Inga bortfall har redovisats.	Informanterna uppgav att de gjorde medvetna val för att undvika hypoglykemi genom att exempelvis förlita sig på omgivningen, äta extra, undvika situationer när dom kan utveckla hypoglykemi samt genom täta blodsockerkontroller.
Rintala, T-M., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P.	Everyday life of a family with diabetes as described by adults with type 1 diabetes	2013	Beskriva hur vuxna med diabetes mellitus typ 1 upplever vardagslivet.	Kvalitativ grounded theory-studie med 19 individer som medverkade i intervjuer. Inga bortfall har redovisats.	Informanter uppgav att de undervisar familjen så att de kan agera rätt vid hypoglykemi. Egenvården begränsade informanten och familjens liv och de uppgav att de har eget ansvar över sin egenvård. Rädslan för hypoglykemi var påtaglig och informanterna försökte sköta egenvården så diskret som möjligt.
Ruston, A., Smith, A. & Fernando, B.	Diabetes in the workplace – diabetic's perceptions and experiences of managing their disease at work: a qualitative study	2013	Undersöka hur individer med diabetes mellitus typ 1 eller typ 2 får stöd och klarar av att sköta sin egenvård på arbetsplatsen samt att identifiera barriärer för effektiv egenvård.	Kvalitativ studie med fenomenologisk design där semistrukturerade intervjuer gjorts med 43 informanter, varav 32 hade diabetes mellitus typ 1. Inga bortfall har redovisats.	Informanterna uppgav att det själva ansvarar för sin egenvård. Informanterna upplever att omgivningen saknar förståelse för egenvården och dömer dem. Att undvika hypoglykemi ansågs vara en prioritering.

<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>År</b>	<b>Syfte</b>	<b>Design/Urval/Bortfall</b>	<b>Huvudresultat</b>
Thompson, M.	Occupations, habits, and routines: perspectives from persons with diabetes	2014	Undersöka hur individer med diabetes mellitus typ 1 uppfattar egenvårdens inverkan på deras liv.	Kvalitativ studie med 8 deltagare varav 2 individer med diabetes mellitus typ 1. Semistrukturerade intervjuer genomfördes utifrån bilder som deltagarna tagit själva i situationer då de utför egenvård. Inga bortfall har redovisats.	Informanterna angav att de förlitar sig på att omgivningen skall påminna om att äta och kontrollera blodsocker. Matsituationen ses som en stor förändring efter sjukdomsdebuten.
Tierney, S., Deaton, C., Webb, K., Jones, A., Dodd, M., McKenna, D. & Rowe, R.	Isolation, motivation and balance: living with type 1 or cystic fibrosis-related diabetes	2008	Undersöka hur patienter med cystisk fibros-diabetes upplever hypoglykemi och livskvalitet i jämförelse med patienter med diabetes mellitus typ 1.	Kvalitativ studie med sammanlagt 23 informanter varav 12 med diabetes mellitus typ 1. Semistrukturerade intervjuer genomfördes, inga bortfall har redovisats.	Informanterna såg sig själva som ytterst ansvariga för sin egenvård och prioriteringar var ibland tvungna att göras för att egenvården skulle kunna skötas. Informanterna uppgav att de kände sig annorlunda under uppväxten men var noga med att den inte skulle få definiera deras liv.