

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2013:55

Patienters upplevelser av att leva med sjukdomen diabetes

Katarina Alfredsson
Lena Andersson



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Patienters upplevelser av att leva med sjukdomen diabetes

Författare: Katarina Alfredsson, Lena Andersson

Huvudområde: Vårdvetenskap

Nivå och poäng: Magisternivå, 15 högskolepoäng

Kurs: Examensarbete med inriktning mot Distriktssköterskans arbete.
Fristående kurs

Handledare: Lise-Lotte Jonasson

Examinator: Annikki Jonsson

Sammanfattning

Diabetes är ofta förknippad med livsstilsfaktorer. I många fall kan sjukdomen förebyggas eller behandlas för att minska risken för framtida komplikationer. Distriktssköterskan ska stödja och stärka patienten i sin egenvård utifrån personens livsvärld. Syftet med studien är att belysa patienters upplevelse av att leva med diabetes. Kvalitativ innehållsanalys användes för att analysera materialet. Åtta diabetespatienter deltog i studien och beskrev att de planerade och anpassade sin livsstil genom att försöka följa kostråd, motionera och upprätthålla goda rutiner, för att få en jämnare blodglukos och minska risken för komplikationer i framtiden. De upplevde inte att det var något problem att leva med diabetes, men det framkom även att det var svårt att följa en sund livsstil dagligen. Mötet med distriktssköterskan upplevdes vara positivt, att få råd och stöd i sin behandling. Deltagarna hade kunskap om att en sund livsstil är viktig för att upprätthålla hälsan. Det är viktigt att stärka patienten i sin hälsoprocess till att öka sin empowerment. Studien kan bidra till ökad förståelse för diabetespatienters livsvärld vilket i förlängningen leder till ökad trygghet och minskat lidande.

Nyckelord: *Patient, upplevelse, diabetes, distriktssköterska, empowerment.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Patienter med sjukdomen diabetes	1
Distriktssköterskans stöd i egenvården	3
Hälsobefrämjande arbete	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
METOD	6
Ansats	6
Deltagare	6
Datainsamling	6
Dataanalys	7
Forskningsetiska övervägande	9
Resultat	10
Att lära sig leva med diabetes	10
Anpassa sin livsstil till sjukdomen	10
Följsamhet	11
Upplevelser i mötet med distriktssköterskan	12
Personcentrering	12
Förhållningsregler	13
Tankar på framtiden	13
Oro för förändringar	13
Önskan att leva som vanligt	14
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Slutsats och kliniska implikationer	18
REFERENSER	19
Bilaga A	23
Bilaga B	25
Bilaga C	27

INLEDNING

En person som har fått sjukdomen diabetes har drabbats av en av våra största folksjukdomar och som till stor del kan förebyggas. Diabetespatienten får själv ta ett stort eget ansvar för sin sjukdom och vara väl insatt i sin vård för att det ska bli ett gott resultat av behandlingen. Patienten behöver därför kunskap i vad som påverkar blodglukosnivåerna och vad som kan göras för att undvika komplikationer. Det är hälso- och sjukvården som ansvarar för att stödja och ge information till patienten om egenvård och en central roll i diabetesvården är patientutbildning i egenvård. Livsstilsförändringar är en viktig del för att förebygga att diabetes utvecklas för de patienter som är i riskzonen, likaväl är livsstilsförändringar en del av behandlingen för de patienter som redan utvecklat diabetes. Distriktssköterskans profession är viktig i det förebyggande hälsoarbetet som innefattar att motivera och stärka patienten i sin egenvård, till att ändra sin livsstil och att få det fungera i sin vardag. Lyckas distriktssköterskan motivera patienten till livsstilsförändring minskar risken att utveckla komplikationer i framtiden och på så vis erhålls en hållbar utveckling både för patienten och ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Patientens upplevelse av mötet med hälso- och sjukvården är viktig, att patienten känner sig sedd och att distriktssköterskan har ett gott bemötande och kan sätta sig in patientens livsvärld. Studien kan förhoppningsvis bidra till en ökad kunskap om diabetespatienters livsvärld.

BAKGRUND

Enligt WHO (2013) är diabetes en kronisk sjukdom som till stor del kan förebyggas. Diabetes två är den mest förekommande och står för cirka nittio procent av personer med diabetes i världen. Prevalensen av diabetes ökar i Europa och i vissa medlemsländer uppnår det till tio till tolv procent av befolkningen. I Sverige beräknas ungefär fyra procent av invånarna ha någon form av diabetes. År 2012 var 346 679 personer registrerade i Nationella Diabetesregistret (2012) vilket uppskattas vara cirka nittio procent av de diagnostiserade diabetespatienterna i Sverige. Ökningen är förknippad med osunda kostvanor, fysisk inaktivitet, övervikt och socioekonomiska nackdelar.

Patienter med sjukdomen diabetes

Diabetes är en kronisk sjukdom och finns i olika former. Typ 1-diabetes och typ 2-diabetes är de vanligaste benämningarna och innebär antingen att kroppen inte kan producera insulin eller har utvecklat en resistens mot insulinet. Typ 2-diabetes, även benämnd åldersdiabetes, är den vanligaste formen och förknippas ofta med livsstilsfaktorer. Det är inte ovanligt att den drabbade levt i flera år med sjukdomen innan diagnosen ställs. Komplikationer i form av påverkan på ögon, njurar och hjärta kan uppstå på grund av ett förhöjt blodglukosvärde under lång tid. Neuropati och svårläkta sår är också problem som förknippas med diabetes (Hedner 2012, s. 131-149).

Åtgärder som kost och motion, vilka kan minska insulinresistensen, är hörnpelare i behandlingen. Kraftigt förhöjt blodglukos benämns hyperglykemi och kan orsaka ketoacidosis. Patienter som behandlas med tabletter eller insulin kan drabbas av hypoglykemi när dosen är högre än vad kroppen kräver och kan leda till insulinkoma (Hedner 2012, s. 131-149). Enligt Folkhälsorapporten 2009 har patientens levnadsvanor stor betydelse för dennes hälsa. Felaktig kost, tobak, alkohol, bristande fysisk aktivitet och psykiska påfrestningar är levnadsvanor som ökar risken för att utveckla diabetes.

För patienter som fått diagnosen diabetes handlar det enligt Hörnsten, Lundman & Sandström (2004, s. 178) om att gradvis vänja sig vid sin nya roll som en person med en kronisk sjukdom. Det upplevs vara en krävande uppgift att införliva sjukdomen i det dagliga livet. För att hantera den nya situationen upprättar en del patienter personliga rutiner vilket blir ett aktivt sätt att ta kontroll över sjukdomen. Det upplevs viktigt för patienten att ha inflytande och självbestämmande över sin diabetes och dess behandling, att själv ta beslut och göra sina egna fria val. Kroppsligt välbefinnande kan uppnås genom patientens självbestämmande över sitt liv och kontrollen över sin hälsa genom att minska i vikt, fysisk träning och hälsosam kost. Det är av stor betydelse för patientens livskvalité att få ett långt hälsosamt liv utan komplikationer (Ofstedal, Karlsen & Bru 2010).

Majoriteten av patienterna anser i Ofstedal, Bru och Karlsens (2011) studie att en hälsosam diet och regelbunden fysisk aktivitet är gynnsamt. Sjuttio procent anser att de borde klara av att följa den ordinerade dieten medan en fjärdedel svarar att de äter rätt kost sju dagar i veckan. En stor del av de tillfrågade menar att de har kapacitet att motionera dagligen men endast en bråkdel svarar att de verkligen gör det. Författarna menar att även om personerna anser sig ha förmåga och motivation för att äta rätt och motionera visar studieresultatet på att majoriteten trots allt inte gör det. Kartal & Hatice Inci (2011) visar att ena hälften av diabetespatienterna uppger att de har låg självupplevd hälsa och den andra hälften att de har god hälsa. Mätning av HbA1c visar att en fjärdedel av deltagarna har bra värden, en knappt tredjedel har dåliga och en fjärdedel ligger på gränsvärden. Gruppen som upplever sig ha god hälsa har i 68% av fallen också bra HbA1c-värden, medan 63,9% av de som uppvisar sämre värden skattar sin hälsa som "dålig". Författarna menar att bra HbA1c-värden och upplevelsen av god hälsa har samband, och tvärtom. Agardh & Berne (2009, s. 191-195) beskriver att en hel del insulinbehandlade diabetiker har blodglukosvärden som inte är tillfredsställande. Detta kan bero på olika saker som olämpligt val av farmakoterapi, felaktig ordination, felaktigt administrerad insulin dos, andra samtidiga somatiska eller psykiska sjukdomar, alkoholförtäring, stress, men även manipulering av insulin doserna och oförmåga till

Phillips (2007) fann att alla de insulinbehandlade patienterna med typ-2 diabetes i studien sade sig arbeta hårt för att sköta sin sjukdom dagligen. Patienterna tyckte att det var frustrerande när deras blodglukosvärden steg fast de gjort på samma sätt som andra dagar, då värdena legat bra. Respondenterna beskrev en stor respekt för hypoglykemi (George & Thomas 2010, Phillips 2007). I Isla Peras (2011) studie upplevde många patienter diabetessjukdomen mera allvarlig då insulin sattes in i behandlingen och att den mest fruktade komplikationen var hypoglykemi. Det framkom att det inte alltid var så enkelt att upprätthålla god glukoskontroll; trots att patienterna följde

rekommendationen från vårdpersonalen och dagligen gjorde på samma sätt kunde värdet plötsligt vara högt. Patienterna ställde sig frågande till varför det kunde bli så och upplevde dessutom att vårdpersonalen tänkte att de hade gjort något fel. Det är av stor vikt att de mål som sätts upp för glukoskontroll formuleras i samråd med patienten, utifrån dennes situation och en bibehållen hög livskvalité (Wikblad 2012, s. 57-58). Diabetespatienten måste ta ett stort eget ansvar och vara väl insatt i sin egenvård för att bevara livskvalitén och för att uppnå ett gott resultat (Socialstyrelsen 2010) Antonelli Incla, Corsonello, Pedone, Cordicia, Carosella, Mezzei, Perticone och Carboni (2002) belyser att hälften av äldre personer som har ett dålig blodglukosvärde vid ankomst till sjukhuset har en större risk för fortsatt långsiktig dålig blodglukoskontroll efter att ha kommit hem från sjukhuset. De menar också att patienterna har stor nytta av att följas upp noggrant i primärvården exempelvis av distriktssköterskan efter utskrivning från sjukhuset.

Distriktssköterskans stöd i egenvården

I distriktssköterskans kompetensbeskrivning ingår patientgrupper med sjukdomen diabetes och det är patienter distriktssköterskan möter dagligen i sitt arbete (Distriktssköterskeföreningen 2005). Distriktssköterskans roll innebär att handleda och stödja personer med diabetesdiagnos så långt det går så att egenvården klaras i vardagen med så optimalt välbefinnande som möjligt (Wikblad 2012, s. 59). Egenvård är de handlingar patienten själv utför i syfte att vårda sin hälsa. För den kroniskt sjuke kan egenvården bidra till ökad hälsoupplevelse och livskvalitet genom att patienten själv tar ansvar för och engagerar sig i sin behandling. Egenvårdsförmågan beskrivs som en kompetens vilken patienten utvecklar efterhand (Pagels, 2004). Egenvården kan delas in i primär-, sekundär- och tertiärprevention där den primära kan handla om att försöka undvika att utveckla en typ 2-diabetes genom t ex att gå ner i vikt, den sekundära kan bestå i att upprätthålla en god glukoskontroll då patienten har drabbats av diabetes och tertiärpreventionen kan vara att underhålla en fungerande fotvård för att undvika svårårläkt sår (Wikblad 2012, s. 57). Det är distriktssköterskan som har till uppgift att stödja och ge utbildning till patienten. Patienten behöver utbildning i sin egenvård detta för att kunna kontrollera och påverka sin hälsa och få en god glukoskontroll(SBU 2013, s. 33).

Det är viktigt för distriktssköterskan att vara medveten om de hinder patienterna upplever sig ha för att klara sin egenvård. Medvetenheten hos distriktssköterskan handlar om patientens brist på kunskap och förståelse för en specifik diet, brist på individuell och samordnad vård, hjälplöshet och frustration vid bristande glykemisk kontroll trots följsamhet, svårigheter att komma ihåg att ta sina läkemedel och bristande kunskap om medicinerna och deras bieffekter och justeringar (Nagelkerk, Reick & Meengs 2006). Jansink, Braspenning, van der Weijden, Elwyn & Grol (2010) beskriver att diabetessköterskor anser att en del hinder är relaterade till patienterna själva, vilket eventuellt kan förklaras av faktorer som att diabetessköterskan tenderar att ha alltför höga förväntningar till livsstilsförändringar hos patienten och helt enkelt ligger ett steg före vilket leder till ett motstånd hos patienten. Hindren som diabetessköterskan nämner är brist på omedelbara resultat, bristande disciplin, samt situationer där andra människor

lockar patienten till ohälsosamt beteende. Enligt Kneck, Klang & Fagerberg (2012) är den medicinska behandlingen och blodglukosnivåerna främst fokus för vårdpersonalen. Medan patienterna vill diskutera hur livet ska hanteras i allmänhet.

Vårdpersonalen har kunskap och expertis om diabetes och dess behandling, medan patienterna är experter på sitt dagliga liv med sjukdomen. För att kunna bedöma personens egenvårdsförmåga behöver distriktssköterskan undersöka vilka föreställningar patienten har om sin diabetes (Wikblad 2012, s. 59). Enligt Oftedal, Karlsen & Bru (2010) är det av vikt för patienterna att vårdpersonalen upplevs som partners i beslutstagandet och att var och ens kunskaper kompletterar varandra. Därför bör hälso- och sjukvårdspersonal såsom distriktssköterskan också vara medveten om de svårigheter många diabetespatienter dagligen får konfronteras med för att kunna hantera sin egenvård. Det är även av vikt att få en god förståelse för hur distriktssköterskan ska bemöta den enskildes vårdbehov vilket är nödvändigt för utvecklingen av strategier för patientens behandling (Rosenbeck Minet, Lönvig, Henriksen & Wagner 2011).

Hälsobefrämjande arbete

Distriktssköterskan har en stor betydelse när det gäller att arbeta förebyggande och hälsobefrämjande (Distriktssköterskeföreningen 2005). Inom primärvården arbetar distriktssköterskan med livsstilsfrågor såsom rökstopp, ökad fysisk aktivitet, kostvanor och viktnedgång i hälsobefrämjande syfte (Dahlberg & Segesten 2010, s. 127-128). Arbetet ska vara inriktat på ett holistiskt förhållningsätt utifrån patientens egen miljö och resurser (Distriktssköterskeföreningen 2005). Distriktssköterskan måste ha en god kunskap och förmåga att ha patienten i fokus för att se hur sjukdomen påverkar just den personens livsvärld, vilka erfarenheter patienten har och hur denne hanterar sin sjukdom. Kunskapen behöver distriktssköterskan för att främja hälsoprocesserna hos patienten (Dahlberg & Segesten 2010, s. 127-128). I distriktssköterskans arbete ingår även att ge stöd, information och utbildning till hjälp att förändra levnadsvanor genom att arbeta förebyggande med patienter som har ökad risk att utveckla diabetes samt att förhindra komplikationer hos dem som redan utvecklat diabetes (Folkhälsorapport 2009, ss. 203-231).

En viktig faktor för att uppnå en effektiv vård är att patienten är aktiv i sina beslut om den egna behandlingen (Socialstyrelsen 2010). Detta har lett till ett skifte avseende förhållningssättet i diabetesvården och benämns *empowerment*, vilket översatt till svenska betyder självbestämmande enligt Norsedt (2010) och innebär att patienten görs delaktig, har kontroll och tillit till sin egen förmåga (Socialstyrelsen 2010). Empowerment används i processer där man arbetar hälsobefrämjande (Anderson & Funnell 2010) vilket innebär att patienten själv ska ges möjlighet att ta kontrollen över sin hälsa och förbättra den (WHO 1986). Anderson & Funnell (2010) säger att empowerment inte har något att göra med att ge eller ta makt utan menar att empowerment uppstår när hälso- och sjukvårdspersonalens mål är att öka kapaciteten hos patienterna att tänka kritiskt och ta självständiga och väl underbyggda beslut, och patienterna tar självständiga, välinformerade beslut om sin egenvård.

Lyssnandet är en av distriktssköterskans viktigaste förmågor inom empowermentfilosofin, och särskilt under målformuleringsprocessen är det viktigt att förstå hur patienten upplever situationen. Frågor som ”vad är diabetes för dig” eller ”vad är jobbigast med att ha diabetes” kan hjälpa till att klargöra patientens förståelse säger Wikblad (2012, s. 117). Patienten måste känna livskraft för att kunna genomföra förändringar i sitt liv, distriktssköterskan ska stödja patienten så att livskraften stärks (Dahlberg & Segesten 2005, s. 62-63, 65). Dahlberg & Segesten (2005, s. 109-110, s. 246) säger att patientens livsvärld ska utgöra grund för hälsofrämjande arbete om det ska bli ett varaktigt resultat och att den pedagogiska individuella undervisningen kan missa sitt syfte om vårdaren inte är införstådd med patientens insikt eller hur livssituationen ser ut för patienten. Det är i patienternas vardagssituationer som de själva kan styra över sina levnadsförhållanden som råder i miljön runt om dem, som till exempel i den sociala, fysiska och kulturella miljön (Pellmer, Wramner & Wramner, 2012 s. 17).

PROBLEMFORMULERING

Distriktssköterskan möter dagligen patienter med diabetes i sitt arbete. Sjukdomen ställer för det mesta stora krav på den drabbade och innebär att personen får anpassa sig till ett nytt levnadssätt både avseende livsstil med förändrade kostvanor, och för många även att lära sig hantera mediciner och glukosmätningar. Levnadsvanorna har ofta stor betydelse för en persons hälsa och distriktssköterskans uppgift är att erbjuda hälsofrämjande stöd/råd för att stärka egenvårdskapaciteten hos individen. Distriktssköterskan behöver kunskap om hur patientens livsvärld ser ut för att kunna stärka hälsoprocessen. Det är dock inte alltid uppenbart vilka svårigheter patienten dagligen får konfronteras med för att klara sin egenvård, och det är inte alltid helt enkelt för distriktssköterskan att veta hur patienten kan stödjas och stärkas i sin egenvård - patient empowerment - i det dagliga livet. Patienten har sin upplevelsebaserade syn på sjukdomen medan distriktssköterskan utgår från sin teoretiska kunskap. Hur ser diabetespatienters livsvärld ut? Har de förståelse för hur sjukdomen påverkar deras liv och kan de hantera det på ett bra sätt? Författarna vill undersöka hur diabetespatienter har det i sin livsvärld och hur de hanterar sin sjukdom.

SYFTE

Syftet är att belysa vuxna diabetespatienters upplevelse av att leva med sjukdomen.

METOD

Ansats

En induktiv studie används då forskaren vill fånga en persons beskrivning av sina upplevelser i vissa situationer. Analysens metod anses bidra till att skapa en större förståelse för fenomenet (Granskär & Höglund-Nielsen 2012, s. 32-33). Metoden ansågs lämplig av författarna då avsikten var att belysa patienters upplevelser av att leva med diabetes.

Deltagare

Kriterierna för att ingå i studien var att personen skulle ha diagnostiserad kost-, tablett- eller insulinbehandlad diabetes, vara över 18 år och följas av distriktssköterska i primärvården. Författarna skickade ut förfrågan via e-mail till enhetscheferna på tre vårdcentraler i Västsverige samt två kommuner (bilaga A). En gatekeeper är enligt Lavrakas (2008) en person som står mellan en forskare och en potentiell respondent. Dessa personer har möjlighet att kontrollera vem som har tillgång till respondenten, och när. Enhetschefer och distriktssköterskor var gatekeepers i det här fallet och då endast ett fåtal återkopplade och resulterade i ett lågt antal informanter fick deltagare även rekryteras via författarnas arbetsplatser på ett sjukhus i västra Sverige samt via bekantas bekanta.

Enligt Granskär & Höglund-Nielsen (2012, s. 79) kan intervjupersoner väljas ut genom tips från sjukvårdspersonal men även via bekantas bekanta. Respondenterna som valts ut av distriktssköterskan på den vårdcentral som svarat kontaktades första gången via telefon. Övriga tillfrågade tilldelades information om studien i samband med rekryteringen (Bilaga A). Åtta personer deltog i studien, fyra kvinnor och fyra män i åldrarna fyrtio till åttiotre. Av de åtta respondenterna var fyra tablettbehandlade och fyra hade insulinbehandling. Deras varierande åldrar, olika sociala bakgrunder samt att de levt med sin diagnos från 3 till 32 års tid gav ett rikt urval.

Datainsamling

Intervjun genomfördes på den plats som deltagaren hade önskemål om, vilket oftast var respondentens kök eller vardagsrum. I ett fall gjordes intervjun på författarens

arbetsplats, en vårdenheter. En intervju gjordes enligt önskemål från deltagaren på dennes arbetsplats. Respondenten tillfrågades ännu en gång om det kändes bra att bli intervjuad och ifall personen kände obehag av att samtalet spelades in. Därefter ombads respondenten skriva under dokumentet för samtycke till att delta i studien (Bilaga B). När respondenten kände sig redo ställdes den öppna frågan *berätta om hur det är att leva med diabetes* med avsikten att deltagaren fritt kunde berätta om sina erfarenheter. Enligt Lundman & Hällgren Graneheim (2012, s. 159, s. 162) blir forskaren medskapare under intervjuerna samt i forskningsprocessen och behöver inte försöka ”ställa sig utanför”. Författarna ställde följdfrågor efterhand det föll sig naturligt vilka anknöt till det respondenten berättat för att få fram mer information om dennes upplevelser (Bilaga C). Intervjuernas tidsåtgång var mellan 20-55 minuter beroende på hur mycket respondenten önskade delge. Efter att intervjuerna avslutats var det vanligt att respondenterna ställde frågor kring sin diabetes till författarna.

Dataanalys

Författarna utgick från Lundman & Hällgren Graneheim (2012, s. 187-201) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats eftersom denna är användbar vid analyser av människors berättelser av ett fenomen, som att leva med diabetes. Metoden används för att utkristallisera variationer -skillnader och likheter - i en text (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, s. 187-189). Det digitalt inspelade intervjumaterialet transkriberades ordagrant, sparades på författarnas datorer och skrevs ut i pappersform. Varje intervju kodades för att lättare kunna identifieras. De åtta intervjuerna lästes igenom flera gånger för att författarna skulle få ett helhetsintryck. Två domäner trädde fram under läsandets gång vilka och benämndes ”*Upplevelse av att leva med diabetes*” och ”*Upplevelse av stödet från distriktssköterskan*”.

Meningsenheter plockades ut ur materialet. Enligt Lundman & Hällgren Graneheim (2012, s. 190) ska det vara fraser, meningar och ord ur texten vilka är relevanta för frågeställningen och alltså meningsbärande enheter. Dessa klipptes ut, och var och en diskuterades av författarna och grovsorterades under respektive domän.

Kondensering och *abstrahering* av de valda meningsenheterna var nästa steg och utfördes parallellt: texten kortades ner, hela tiden med tanken att kärnan i innehållet skulle behållas, och försågs med ”etiketter”. Dessa kallas *koder* och ska vara hjälp till nya reflektioner över datans innebörd. Sammanhanget får inte gå förlorat enligt Lundman & Hällgren Graneheim (2012, s. 189, s. 190). Flera koder med liknande innehåll utgör en *kategori*, ska skilja sig från andra benämnda kategorier och kunna svara på frågan *vad?* (Lundman & Hällgren Graneheim 2012, s. 191). Efter att ha konfererat kring kodernas betydelse och innebörd sorterades dessa i grupper, underkategorier. Utifrån dessa framträdde efter hand ett mönster som kom att bilda tre kategorier: Att lära sig leva med diabetes, tankar på framtiden och upplevelser i mötet med distriktssköterskan, (tabell 1).

Tabell 1 Exempel på analysprocessen.

Meningsenhet	Kondenserad Meningsenhet	Kod	Underkategorier	Kategorier
...att leva med diabetes handlar om att man måste planera sin vardag hela tiden, man har aldrig semester, jag började egentligen i går att planera i dag. Beroende på vad jag tränande, vad jag åt, vilken tidpunkt jag gjorde det så påverkar det mitt liv i dag.	Leva med diabetes är att planera sin vardag och fest. Aldrig semester från diabetes.	Rutiner. Lärandet.	Anpassa sin livsstil till sjukdomen. Följsamhet	Att lära sig leva med diabetes.
Jag kan få lite tips och råd, en annan synvinkel som jag inte tänkt på själv Det är ju så med kroniska sjukdomar det är inget 60 meters lopp det är ett maratonlopp.... Alla små små förändringar en distriktssköterska kan bidra med har en stor impakt 30-40 år framåt....	Tips och råd från dsk till att göra små förändringar. Har en stor impakt 30-40 år framåt	Trygghet. Engagemang stöd. Information för utveckling.	Personcentrering	Upplevelser i mötet med distriktssköterskan.
...de har bara sina pekpinnar och tabeller att gå efter, de tittar inte efter hur en människa lever och de lär efter sina egna värderingar...	Bara pekpinnar och tabeller ser inte hur människan lever. Olika värderingar.	Förmaningar	Förhållningsregler.	

Forskningsetiska övervägande

Enligt Helsingsforsdeklarationen (1964) ska de personer som valt att delta i studien skyddas, så som integritet, värdighet, hälsa och liv. Undersökningsspersoner har rätt till att själva bestämma om de vill delta i studien, vilket författarna informerade deltagarna om. Det finns fyra grundläggande krav att ta hänsyn till vid en studie och det är Informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet 2013, s. 6). Informationskravet innebar att innan intervjun genomfördes informerades undersökningssdeltagaren både muntligt och skriftligt om deltagarens medverkan i studien, att det var frivilligt och att de kunde avbryta sitt deltagande när som helst om de så önskade. Samtyckeskravet innebar att deltagaren lämnade sitt samtycke genom att skriva på ett informationsbrev som lämnades ut innan intervjun startades. Konfidentialitet innebar att inga uppgifter lämnades ut som kunde härledas till deltagarna och därför förvarades materialet på ett sådant sätt att inga obehöriga kunde ta del av det. Nyttjandekravet innebar att uppgifterna som lämnats i intervjun enbart skulle användas till avsedd studie (Vetenskapsrådet 2013, s. 7-12). Enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som berör människor behöver inte etikansökan göras på studier som bedrivs på avancerad nivå på högskolan. Personuppgifterna skyddas genom personuppgiftslagen(1998:204). Den lagen skyddar individen så att inga personuppgifter kommer ut som på något sätt kränker individen.

Förförståelsen inriktas på det som man förväntas få fram, en del information förblir dolt. Det fanns ett antagande om hur det kunde vara att leva med diabetes och med det antagandet fanns en förförståelse (Augustinsson 2012, s. 17) eftersom författarna har en viss erfarenhet att möta patienter som har sjukdomen diabetes. Författarnas förförståelse diskuterades sinsemellan och uttrycktes i att det måste vara problematiskt att leva med diabetes och borde innebära livsstilsförändringar för den drabbade.

Resultat

Respondenterna upplevde att de var tvungna att planera och anpassa sin livsstil efter sin diabetes för att få en jämnare blodglukos och minska risken för komplikationer i framtiden, men de upplevde inte att det var något problem att leva med diabetes. Respondenterna upplevde ändå att det var svårt att följa råden angående en sund livsstil varje dag. Mötet med distriktssköterskan upplevdes vara positivt, att få råd och stöd i sin behandling. I resultatet benämns intervjupersonerna som respondenter och intervjuerna är kodade och numrerade 1-8. Resultatet presenteras i form av tre kategorier och sex underkategorier som framkommit i analysprocessen. Kategorierna är; Att lära sig leva med diabetes, upplevelser i mötet med distriktssköterskan, tankar på framtiden (tabell 2).

Tabell 2 Kategorier och underkategorier

Kategorier	Underkategorier
Att lära sig leva med diabetes	Anpassa sin livsstil till diabetes Följsamhet
Upplevelser i mötet med distriktssköterskan	Personcentrering Förhållningsregler
Tankar på framtiden	Oro för förändringar Önskan att leva som vanligt

Att lära sig leva med diabetes

En kronisk sjukdom som diabetes kräver att respondenterna anpassar sin livsstil och en följsamhet till levnadsvanor som är gynnsamma för en god och jämn blodglukos.

Anpassa sin livsstil till sjukdomen

Respondenterna uppgav att det inte var några problem att leva med diabetessjukdomen. De som levit med sjukdomen i många år beskrev att det blivit en vana och att de hade anpassat sig. Därpå berättade de att det första som anpassades var kosten, det gällde både valet av matvaror och rutiner när måltider intogs. Respondenterna visade att de hade kunskap om vad som är bra eller mindre bra att äta. Respondenterna hade förändrat sina matvanor på något sätt som till exempel att minska på fettintaget, dra ner på bröd och feta såser, sluta dricka mjölk och juice, äta mindre ost, och på kalas togs bara en liten bit av tårtan. Kosthållningen kunde dock upplevas vara en hel vetenskap. De läste innehållsförteckningen på produkterna för att jämföra sockermängden.

Livet med diabetes krävde att respondenterna planerade sin vardag för att få till bra rutiner i sin vardag, så som regelbundna måltider, kontroll av blodglukos med jämna mellanrum eller vid behov, hålla tiderna för tablettintag eller insulininjektioner och ha druvsocker i fickan för att häva eventuell hypoglykemi. Respondenterna hade vant sig att leva med sin sjukdom och accepterat sina nya levnadsvanor.

”att leva med diabetes handlar om att man måste planera sin vardag hela tiden, sin fest och sitt liv, man har aldrig semester, även om jag har semester så har jag ju inte semester från min diabetes, jag började egentligen i går att planera i dag. Beroende på vad jag tränande, vad jag åt, vilken tidpunkt jag gjorde det på så påverkar det mitt liv i dag.” Respondent 3.

Respondenterna visste att motion var bra för kroppen och för att hålla en normal blodglukosnivå. Respondenterna berättade att de motionerade regelbundet eller hade planer på att göra det.

”Lotta säger ju att jag borde gå ut en sväng varje kväll, vilket kanske inte blir av alltid. Men jag märker ju att värdena blir bättre da'n efter när jag gjort det.” Respondent 8.

Följsamhet

Respondenterna beskrev att de försökte följa kostråd och upprätthålla goda rutiner men det framkom även att det kunde vara svårt att acceptera en sund livsstil. Vetskapen fanns om att det vore bra att äta mera grönsaker och motionera mera men personerna ville inte ”sluta leva” och unnade sig vin till maten, valde sötare cornflakes och tog sig en godisbit emellanåt. För att gå ner i vikt hade alternativa metoder ibland provats, som till exempel soppdiet och fettreducerande tabletter.

”i och med att värdena är okej så lever jag som jag brukar” Respondent 4

Deltagarna visste att det var bra att röra på sig men hade olika bortförklaringar till varför det inte blev av. Respondenterna hade även andra krämpor som de upplevde som hinder för att motionera i den utsträckning de önskade. Ibland prioriterades andra livsstilsförändringar, som att sluta röka, före erbjudande om att delta i gruppmotion. Vintertid, eller vid dåligt väder, upplevde många att det var svårare att ta sig för att komma ut och röra på sig.

Upplevelser i mötet med distriktssköterskan

Respondenternas behov av kontinuerlig kontakt med distriktssköterskan och att deras upplevelser blev goda, styrdes utav ett gott bemötande som innebar att distriktssköterskan hade patienten i fokus och gav förhållningsregler som var på en sådan nivå att patienten kunde följa dem.

Personcentrering

Respondenterna upplevde att det var bra att ha regelbunden kontakt med distriktssköterskan för att få det stöd, råd och utbildning som behövs för att lära sig leva med diabetes. Även om respondenterna försökte eller tappade motivationen att klara sin egenvård fullt ut så var det bra att få träffa distriktssköterskan för att få stöd och motivation att ta ny tag i sin egenvård. Även när de haft sin sjukdom i många år och de kände att egenvården fungerade väl, uttryckte de att det fanns ett gott stöd att få hos distriktssköterskan. Respondenterna upplevde att distriktssköterskan hjälpte till att tänka på framtiden för att minska risken för att undvika komplikationer.

”Ja, jag har alltid fått bra information, jag kan inte klaga på nå'nting. Dom har hjälpt mig och slussat mig framåt...Dom gav ju instruktioner om maten ...att så och så får du äta och så.” Respondent 6

Det framkom att respondenterna upplevde att distriktssköterskan inte hade läst på i journalen inför ett besök, utan fokuserade mer på sina tabeller och lyssnade inte på vad patienterna hade att säga. Respondenterna upplevde sig inte bli sedda och lyssnade på av distriktssköterskan, utan fick känslan av att distriktssköterskan bara fokuserade på den teoretiska biten - inte på individen. Det framkom ibland att respondenterna inte fick det stöd som det fanns behov utav, utan kände det som ett tvång att gå dit för att få insulin och hjälpmedel för sin diabetes.

”de har bara sina pekpinnar och tabeller att gå efter, de tittar inte efter hur en människa lever och de lär efter sina egna värderingar..... Jag kanske har mitt liv och lever på ett sätt och de har sitt liv och lever på sitt sätt och de tror man kan köra ihop, man måste ju leva efter vad man har och sen för man rätta mun efter matsäck.....”Respondent 1.

Respondenterna gick på regelbundna kontroller hos distriktssköterskan, hur ofta de gick berodde på om de var insulinbehandlade eller tablettbehandlade för sin diabetes. De uttryckte att det var viktigt att få träffa samma distriktssköterska eller läkare vid besöken på vårdcentralen för att slippa berätta sin historia flera gånger för olika

personer. Stöd och relationer är en trygghet för patienter med diabetes och kontinuitet är en viktig nyckel, även om de inte upplevde problem med sin diabetes men behövde rådfråga om något som hade med sjukdomen så var det en trygghet att ha en bra relation med distriktssköterskan.

*”jag tycker att det är jobbigt att behöva förklara varje gång jag kommer ner”
Respondent 2.*

Stödet från distriktssköterskan var viktigt och även engagemanget som visades patienterna. Respondenterna bytte till och med vårdcentral när distriktssköterskan sökt annan tjänst.

Förhållningsregler

Respondenterna berättade att de fått strikta förhållningsregler i början av behandlingen. Om distriktssköterskan gav för många förhållningsregler att följa kunde det upplevas bli som att det för mycket att ta in på en gång och respondenterna tyckte att det blev tråkigt.

”För mycket förhållningsregler gör att det blir tråkigt” Respondent 4.

Respondenterna upplevde det att det var viktigt att hitta en fungerande kosthållning som de kunde följa i sin vardag, eftersom diabetes är något de får leva med resten av livet och därför var tvungna att hitta något som var hållbart. Respondenterna uppgav att de gjorde en motivationstrappa som kunde följas så att det blev enklare att lyckas. Det framkom att det var viktigt att distriktssköterskan inte skuldbelägger ifall respondenten skulle misslyckas på vägen.

”handlar det inte om en begränsad insats utan nåt som jag kan leva med hela livet.... Där kommer ju in det viktigaste är val som man säger inte pekpinna då, att inte skuldbelägga” Respondent 3.

Tankar på framtiden

Respondenterna hade tankar som orsakade oro som kroppsliga symtom, framtida behandling eller biverkningar av läkemedel. Respondenterna belyste även att de hade en önskan att leva som vanligt, inte avstå allt som de egentligen visste var ohälsosamt för dem.

Oro för förändringar

Respondenterna beskrev att de kunde känna av kroppsliga fenomen som yrsel, trötthet och att de kände sig varma. Respondenterna kopplade detta till att sockret kunde vara lågt, andra till att det låg högt. Respondenterna mindes symtom som till exempel, värme och yrsel när blodsockret steg i samband med en kortisonbehandling men förstod inte just då att det hade samband.

”Jag var varm, varm och...kände mig lite yr. Yr och kände mig lite konstig i huvudet och så vet du.” Respondent 7

Respondenterna beskrev att HbA1c-proverna kunde visa för låga värden på grund av en blodsjukdom, vilket gjorde att blodglukosnivån fick ligga lite högre. Detta ledde till en viss oro för framtida komplikationer. Respondenter som var tablettbehandlade för sin diabetes uttryckte en oro att tabletter inte skulle räcka utan att istället få övergå till insulinbehandling i framtiden.

”Och det var ju lite jobbigt...psykiskt så var det ju lite tungt faktiskt för man visste ju inte alls vad som skulle hända. ...för det som kom upp i min minnesbild det var ju min mormor och farmor då som satt med sina stora insulinsprutor då, och körde in i benet... låret var det ju. Det var liksom det som jag fick för ögonen först.” Respondent 8.

Det framkom även att respondenterna uttryckte en oro för biverkningar speciellt vid tablettbehandling som illamående, magont och diarréer.

”Jo jag bytte ju mediciner. Det är ju det här som är så jobbigt med Metformin, det kan bli som en orkan i magen, kan bli. Det är inte bra. Men det fixade dom ju då, dom la' till...Januvia heter det läkemedlet då. Du vet, jag vågade inte gå ut på en golfbana under den tiden, när det var som värst då.” Respondent 8.

Önskan att leva som vanligt

Respondenterna uttryckte en önskan att fortsätta leva som vanligt trots att de fått sjukdomen diabetes och inte avsäga sig allt sådant som ansågs vara onyttigt. Så länge kontrollerna var normala fortsatte respondenterna leva som vanligt.

”Man gör så gott man kan..... Man kan ju inte sluta leva eller hur?” Respondent 7.

Det framkom att när individer har en kronisk sjukdom så har de aldrig en ledig stund från att behöva tänka på sin diabetes, att det behövde planeras så att rätt sorts kost intogs och att en balans mellan motion och kost blev bra. Respondenterna uttryckte att de blev trötta på detta emellanåt.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författarna anser att den kvalitativa innehållsanalys som användes vid tolkningen av de transkriberade intervjuerna var rätt val av metod eftersom den uppfyllde det syfte som eftersöktes. Forskaren kommer närmre sina informanter och får därigenom en större förståelse för det fenomen som beskrivs. En kvantitativ metod hade inte kunnat ge samma erfarenheter utan mer styrda svar.

Det var inte lika lätt att få tag på respondenter som författarna hade förväntat sig. Då svaren från de tillfrågade enheterna till stor del uteblev och författarna önskade påbörja intervjuerna letades respondenter upp på andra sätt. Respondenterna fick välja plats för intervjun och alla intervjuer utom två genomfördes i den egna bostaden, vilket var en fördel för den personen då han eller hon var på hemmaplan och eventuellt kunde känna sig mera avslappnad. Två öppna frågor valdes och utifrån dessa fick respondenterna öppet berätta om sina upplevelser och följdfrågor ställdes utifrån berättelserna.

Det var ett naturligt val att spela in samtalet då det i efterhand lättare kan återupplevas och skrivas ner. Författarna kunde även uppfatta en vidare innebörd i det som sades mellan raderna under transkriberingen, genom tonläge, pauser och annat. Under transkriberingen, som tog lång tid att genomföra, kunde författarnas följdfrågor i efterhand ibland upplevas som ledande av författarna och kan eventuellt ha färgat resultatet. Det kan vara så att respondenterna kände att de behövde delge något utöver det vanliga då nästan alla började sina berättelser med att de inte upplevde några större problem. Författarnas förförståelse utgjordes av de erfarenheter som erhållits från diabetespatienters situation i arbetet som sjuksköterskor samt genom bekanta. Samtidigt säger Lundman & Graneheim Hällgren (2012, s. 89) att forskaren inte heller ska ställa sig utanför processen utan blir delaktig i högre grad. Den förförståelse som framkommit i materialet har diskuterats tillsammans med handledaren.

Författarna upplevde att det inte var helt enkelt att få till en bra intervjuteknik på grund av ovanan vid att utföra intervjuer. Vanan att ta patientanamnes och föra journal fanns sedan tidigare men i det här fallet hade författarna endast en förvald öppen fråga att luta sig mot och att det stundtals upplevdes svårt att driva intervjun framåt. Fler underfrågor hade kunnat underlätta, men frågan är då om patientens egen upplevelse hade fångats.

Analysen utfördes av författarna gemensamt. De utvalda meningsbärande enheterna utgjorde en större mängd vilken upplevdes svår att överblicka. För att bättre få grepp om materialet klipptes enheterna helt enkelt ut, var och en diskuterades och sorterades för att slutligen resultera i kategorier. Tillvägagångssättet var mer konkret och processen tydliggjordes för författarna.

Fyra kvinnor och fyra män i varierande åldrar med olika medicinska behandlingar, med olika sociala bakgrunder samt att de levt med sin diagnos olika länge gav ett rikt urval vilket ger ett trovärdigt och överförbart i motsvarande kontext.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom att lära sig leva med diabetes är att anpassa sin livsstil efter sjukdomen. Respondenterna upplevde att det inte var några större problem att leva med diabetes men det krävde att de planerade och anpassade sin kost, motion, alkohol och tobaksvanor till ett mer fördelaktigt val och kunskapen fanns om att en sundare livsstil är bättre för en jämnare blodglukosnivå och för att minska riskerna för att få komplikationer i framtiden. Respondenterna tyckte att det ibland var svårt att följa egenvårdsråden, då en del saknade viljan att ändra sina levnadsvanor fullt ut, de ville fortsätta leva som vanligt. Mötet med distriktssköterskan ansågs vara värdefullt, att råd och information som respondenterna själva inte hade tänkt på framkom angående levnadsvanorna. Det var viktigt för respondenterna att känna sig sedda och hörda av distriktssköterskan, att de fick träffa samma person när de kom till vårdcentralen och att distriktssköterskan var förberedd inför mötet. Några respondenter uttryckte oro angående fortsatt behandling ifall de skulle behöva övergå till en insulinregim. Kroppsliga fenomen som de inte visste om det beroende på hyper- eller hypoglykemi var något som oroade respondenterna.

Sunda levnadsvanor är gynnsamt för en god hälsa. Respondenterna i studien framhöll att det inte var några större problem att leva med sin sjukdom, samtidigt beskrev de vilka uppoffringar som de fått göra och gör dagligen är att de ”anpassat sig” efter sjukdomen. En tidigare studie bekräftar att patienterna har kommit till insikt och lärt sig leva med sin sjukdom, det som tidigare kändes svårt och annorlunda har med tiden blivit ett sätt att leva (Jutterström, Isaksson, Sandström och Hörnsten 2012). Respondenterna var medvetna om och hade kunskaper om vilken kost som var bra och mindre bra och att motion var gynnsamt för att hålla en jämn blodglukos och minska risken för komplikationer, vilket inte efterlevdes kontinuerligt. Folkhälsorapporten (2009) beskriver också att levnadsvanorna har en stor betydelse för hälsan och livsstilsförändringar avseende kost och motion är viktigt för att minska risken för komplikationer. Oftedal, Bru & Karlsen (2011) bekräftar i sin studie att även om patienterna ansåg sig vara motiverade och ha kunskapen till att äta rätt och motionera var det inte många som gjorde det.

Kunskap om kosthållningen upplevdes vara en hel vetenskap och de flesta av respondenterna uttryckte att de hade gott stöd av distriktssköterskan i att reda ut vilka produkter som var mer hälsosamma än andra. Distriktssköterskan har en viktig roll att motivera, stödja och stärka patienterna till en mer hälsosam livsstil. Enligt Socialstyrelsen (2010) är gruppundervisning en metod som slagit ut väl.

Respondenterna i studien beskrev en viss oro inför en eventuell insulinregim samt att de med insulinbehandling inte gärna ville ligga på för låga blodglukosvärden och riskera hypoglykemi. Respondenterna med insulinbehandling beskrev att de hade druvsocker till hands i fall de skulle drabbas av hypoglykemi. Distriktssköterskan kan här erbjuda självtestning av blodglukos och ta reda på patientens föreställning om hypoglykemi. I en tidigare gjord studie av Isla Peras (2011) stärker resultatet att patienterna upplevde diabetessjukdomen som mer allvarlig när insulin sattes in som behandling och att många hade en stor respekt för hypoglykemi.

I studien framkom det att det kunde gå nästan en hel dag utan någon mat intogs, vilket kan ses som ett riskbeteende. I en tidigare studie bekräftas att upplevelsen av att ha en god hälsa hade samband med bra HbA1c-värden och tvärtom (Kartal & Hatice 2011). I George och Thomas (2010) bekräftar att insulinbehandlade patienter kunde använda ett omedvetet riskbeteende i sina vardagsstrategier. Det framkom i denna studie att respondenterna inte ville ”sluta leva” och ville fortsätta att ta ett glas vin och äta något sött ibland. En tidigare studie bekräftar att andra personer kunde locka patienten till ett ohälsosamt beteende vilket kan tänkas vara sociala sammanhang som kalas eller andra tillställningar där maten ofta hamnar i centrum och det kan vara svårt att tacka nej till det som bjuds (Jansink et al (2010).

Respondenterna ansåg sig ha fått gott stöd från distriktssköterskorna för att alltmer kunna sköta sin egenvård. Det var ibland oklart *vad* de var nöjda med. Många nämnde att de fått hårda förmaningar om vad de fått äta i början av behandlingstiden. Eventuellt kan denna upplevelse till viss del komma av att de behövt lägga om sin tidigare livsstil till en mera fördelaktig och sundare sådan och att detta upplevts som en svår process, en ny värld. Distriktssköterskan behöver försöka sätta sig in i patientens situation och förstå varför det kan vara problematiskt för personen att följa de tidigare givna råden, vad det är som styr i patientens livsvärld som gör att de väljer att göra avsteg ifrån det som distriktssköterskan rekommenderar. Patienterna kan ibland uppleva att de fortfarande är hungriga efter en måltid vilket också gör det svårt att hålla den diet de blivit rekommenderade. En annan orsak till att råden inte följs kan bero på att det är ekonomiskt betungande att hålla den diet som rekommenderats säger patienter i undersökningar enligt Vijan, Stuart, Fitzgerald, Ronis, Hayward, Slater & Hofer (2004). Därför behöver distriktssköterskan en bra kunskapsgrund om vad det är som behövs för att stödja och stärka patienten i dennes hälsoprocess. Genom att försöka förstå patientens livsvärld kan distriktssköterskan stärka patientens livskraft så att patienten klarar av att göra förändringar i sitt liv för att stärka och bevara sin hälsa (Dahlberg & Segesten 2010, s. 127, s. 181).

I studien framkom att det krävdes av respondenterna att de ändrade sina levnadsvanor och fick goda vardagsrutiner. För att uppnå det krävdes det att respondenterna planerade sin vardag. Empowerment är en viktig del i diabetesvården. En studie av Andersson och Funnell (2010) bekräftar att empowerment är ett begrepp som används i processer där patienten själv ska ta kontroll över sin hälsoprocess. Det är distriktssköterskan som ska utbilda patienten så personen själv kan ta kontrollen över sin egenvård (SBU 2013, s .33). Författarna anser att empowerment är ett fungerande förhållningssätt eftersom det bästa resultatet uppnås då patienten själv tar ansvar över sin sjukdom och tar egna beslut

om sin egenvård. Det är intressant att empowerment-filosofin fått så stort genomslag samtidigt med ökande nedskärningar i vård och omsorg. Landin-Olsson, Carlsson och Löndahl (2013) har på Diabetesförbundets hemsida belyst tre faktorer som har betydelse för en bra diabetesvård på lika villkor; patienten ska ha insikt och ha god kunskap om sin diabetessjukdom, återbesöken med patienten ska hållas, vårdpersonalen ska inte ha hand om fler patienter än att de ska kunna följa upp dem och ge dem bra och effektiv vård. Tyvärr är det inte så i dag utan det är ett lotteri för diabetespatienterna och att det saknas resurser för att ge alla en likvärdig vård.

Slutsats och kliniska implikationer

Resultatet beskriver patientens upplevelse av att leva med diabetes. Diabetespatienters uppfattningar om sjukdomen är individuella vilket distriktssköterskan bör tänka på i mötet och vid utformningen av varje individs omvårdnad. Distriktssköterskan har stor kunskap om diabetes och hur den ska behandlas men det är patienten som lever med sjukdomen och handskas med den dagligen. Det är därför viktigt för distriktssköterskor att få en ökad kunskap om hur vardagen ser ut för att verkligen kunna erbjuda ett gott stöd. Förhoppningen är att studien ska ge en ökad förståelse för patientens livsvärld. På så sätt kan distriktssköterskan sätta sig in patientens situation och den hälsobefrämjande vården kan individanpassas. Den kunskap som resultatet utmynnar i är att ge en ökad förståelse för diabetespatienters livsvärld och kan bidra till att den hälsobefrämjande vården kan individanpassas och i förlängningen leda till ökad trygghet och minskat lidande för patienterna.

REFERENSER

Agardh, C-D., Berne C. (2010). *Diabetes*. 4 uppl. Stockholm: Liber AB

Augustinsson, S. (2012) *Kap1. Vetenskapsteori och vetenskapsfilosofi*. Ur: Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Anderson, R. & Funnell, M. (2010). Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Education and Counseling* 79 (2010) 277-282.

Antonelli, R., Corsonello, A., Pedone, C., Caricia, F., Carosella, B., Mezzei, B., Perticone, F., & Carbonin, p. (2002). Identifying older diabetic patients at risk of poor glyceimi control. *BMC Geriatrics*. 2002, 2:4. doi:10.1186/1471-2318-2-4.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & Vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Distriktssköterskeföreningen (2005). *Kompetensbeskrivning – legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen distriktssköterska*. Hämtad från WWW 2013-11-10. www.distriktssköterska.se

Folkhälsorapporten 2009. Stockholm: Socialstyrelsen.

George, S.R. & Thomas, S.P. (2010). *Lived experience of diabetes among older, rural people*. *Journal of advanced nursing* 66(5), 1092-1100. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05278.x

Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Hanson Scherman, M. & Runesson, U. (2009). *Den lärande patienten*. Lund: Studentlitteratur.

Hedner, LP (2010). *Invärtesmedicin*. Lund: Studentlitteratur.

Helsingforsdeklarationen (1964). *Etiska principer för medicinsk forskning med människor inblandade*. Hämtad från WWW 20131101. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Hörnsten, Å., Lundman, B., & Sandström, H. (2004). *Personal understanding of illness among people with type 2 diabetes*. Journal of Advanced Nursing. Vol 47, (2), sid. 174-182.

Isla Pera, P. (2011). *Living with diabetes: quality of care and quality of life*. Department of public health nursing. Patient preference and adherence 2011:5 65-72. Dove Medical Press Ltd.

Jansink, R., Braspenning, J., van der Weijden, T., Elwyn, G. & Grol, R. (2010). *Primary care nurses struggle with lifestyle counseling in diabetes care: a qualitative analysis*. BMC Family Practice 2010, 11:41
doi:10.1186/1471-2296-11-41

Justitiedepartementet Sveriges Riksdag *Svensk författningssamling Personuppgiftslagen (1998:2004)*.

Jutterström, L., Isaksson, U., Sandström, H., & Hörnsten, Å. (2010). *Turning points in self-management of type 2 diabetes*. Eur Diabetes Nursing 2012; 9(2): 46-50

Kartal, F. & Hatice Inci, F. (2011). *A cross-sectional survey of self-perceived health status and metabolic control values in patients with type 2 diabetes*. International Journal of Nursing Studies. 48 (2011) 227-234. Doi: 10.1016/j.inurstu.2010.07.004

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), 2486-24995. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.05947.x

Landin-Olsson, M., Carlsson, B-M., & Löndahl, F. (2013). *Hur länge ska vi ha ett lotteri för patienter i diabetesvården, socialministern?* Diabetesförbundet. Hämtat från WWW:2014-02-02. <http://www.diabetes.se/sv/Om-oss/Nyheter/Debattartiklar/Lotteri-for-patienter-i-diabetesvarden/>

Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460). *Svensk författningssamling*. Utbildningsdepartementet Sveriges Riksdag.

Lavrakas, P. (2008). *Encyclopedia of Survey Research Methods*. DOI: <http://dx.doi.org/10.4135/9781412963947>
<http://srmo.sagepub.com/view/encyclopedia-of-survey-research-methods/n200.xml>

Lundman, B. & Hällgren Granheim, U. (2012). *Kap. 11 Kvalitativ innehållsanalys*. Ur: Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

- Nagelkerk, J., Reick, K. & Meengs, L. (2006). *Perceived barriers and effective strategies to diabetes self-management*. Journal of Advanced Nursing. 54(2), 151-158.
- Nationella Diabetesregistret. *Årsrapport 2012 års resultat*. Hämtat från WWW 2014-02-04. www.ndr.nu/pdf/Arssrapport_NDR_2012.pdf
- Norstedt (2010). *Engelsk-Svenska ordbok-professionell*. Norge: Norstedts förlag.
- Oftedal, B., Karlsen, B., & Bru, E. (a2010). *Life valvues and self-regulation behaviours among adults with type 2 diabetes*. Journal of clinical nursing. doi 10.1111/j.1365-2702.2010.03243.x
- Oftedal B., Karlsen, B. & Bru, E. (b2010). *Perceived support from healthcare practitioners among adults with type 2 diabetes*. Journal of Advanced Nursing 66(7), 1500-1509. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05329.x
- Oftedal, B., Bru, E. & Karlsen, B. (2011). *Motivation for diet and exercise management among adults with type 2 diabetes*. Scand J of Caring Sciences 2011 Doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00884.x
- Pagels, A. (2004). *Egenvård – kapacitet i vardagen vid kronisk sjukdom*. Vård i Norden 3/2004. Vol 24. Nr. 3. pp 10-14.
- Pellmer, K., Wramner, B., & Wramner, H. (2012). *Grundläggande folkhälsovetenskap*. Stockholm: Liber.
- Personuppgiftslagen (1998:204). *Svensk författningssamling*. Justitiedepartementet Sveriges Riksdag.
- Phillips, A. (2007). *Experiences of patients with type 2 diabetes starting insulin therapy*. Nursing Standard. 21, 23, 35-41. Date of acceptance: October 9 2006.
- Rosenbek Minet, L K., Lønvig, E-M., Henriksen, J-E, & Wagner, L. (2011). *The experience of living with diabetes following a self-management program based on motivational interviewing*. Qual Health Res. 2011 21: 1115. DOI: 10.1177/1049732311405066
- SBU (2009). *Patientutbildning vid diabetes*. Hämtad från WWW. 2013-11-02. www.sbu.se
- Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för diabetesvården 2010- stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Vetenskapsrådet. *Forskningsetiska principer inom humanistisk – samhällsvetenskaplig forskning*. ISBN: 91-73707-008-4. Hämtad från WWW. 2013-11-03. www.codex.vr.se

Vijan, S., Stuart, NS, Fitzgerald, JT, Ronis, DL, Hayward, RA, Slater, S. & Hofer TP (2004). *Barriers to following dietary recommendations in Type 2 diabetes*. *Diabetic Medicine*, 22, sid. 32-38.

Wikblad, K. (red.). (2012). *Omvårdnad vid diabetes*. Lund: Studentlitteratur

WHO *The Ottawa Charter for Health Promotion* (1986). Hämtad från WWW 2013-10-15. www.who.int

WHO *Diabetes* (2013). hämtad från WWW 2013-12-17. www.euro.who.int

Bilaga A



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Verksamhetschefens godkännande av datainsamling.

Vi är två sjuksköterskor som studerar på specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot Distriktssköterska, Högskolan i Borås. Som en del i denna utbildning gör vi ett examensarbete på avancerad nivå. Vi önskar ditt godkännande till denna studie.

Syftet med examensarbetet är att belysa vuxna patienters erfarenheter av att leva med diabetes.

Det är inte alltid helt enkelt att veta hur man ska stärka patienterna att klara sin egenvård i det dagliga livet. Hur ser deras livsvärld ut? Hur kan vi som distriktssköterskor stärka patienten i sin egenvård?

Metoden i examensarbetet är en kvalitativ intervjustudie. Deltagarna kommer att få ett informationsbrev om vår studie och ett samtyckesformulär där blir informerade om att det är frivilligt att vara med i studien och de kan när som helst avbryta sitt deltagande. Informationen de lämnar kommer inte kunna härledas till enskild individ, ingen obehörig har tillgång till materialet, och vid publicering kommer det analyserade resultatet vara avidentifierat. Vi skulle vara tacksamma om distriktssköterskan som träffar patienten först och anser att det är en lämplig patient för oss kan lämna informationsbrevet/samtyckesformulär till patienten.

Vi önskar utföra våra intervjuer under veckorna 41-44.

Vi handleds av nedanstående handledare.

Hälsningar
Katarina Alfredsson
E-post: xxxx
Tfn: xxxx

Lena Andersson
E-post: xxxx
Tfn: xxxx

Handledare: Lise-Lotte Jonasson
E-post: xxxx
Tfn: xxxx

Godkännande

Undertecknad verksamhetschef godkänner härmed att Katarina Alfredsson och Lena Andersson genomför datainsamling inom ramen för vad ovan beskrivets. Efter underskrift kan godkännandet skickas till följande adress:

Katarina Alfredsson

XXXX

XXXX

Lena Andersson

XXXX

XXX

Ort

Datum

Namn

Titel/Verksamhet

Bilaga B



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Informationsbrev

Detta informationsbrev vänder sig till Dig med vår fråga om du vill delta i vår studie *Belysa patienters erfarenheter av att leva med diabetes*.

Vi är två sjuksköterskor som studerar på specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot distriktssköterska, Högskolan i Borås. Som en del i vår utbildning gör vi ett examensarbete på avancerad nivå.

Syftet med vårt examensarbete är att belysa patienters erfarenheter av att leva med sjukdomen diabetes.

Vi vill ha en ökad kunskap och förståelse genom patientens berättelse som i sin tur leder till att vi kan stödja patienten bättre i sin egenvård.

Vi önskar därför komma i kontakt med dig som har diabetes och ta del dina erfarenheter.

Intervjun beräknas ta ca 30-60 minuter och den kommer att spelas in. Intervjun kommer att avidentifieras och behandlas konfidentiellt. Ingen obehörig har tillgång till materialet. Studiens resultat kommer att presenteras på ett sådant sätt att varken Din medverkan eller identitet avslöjas.

Tid och plats när intervjun kommer att äga rum kommer vi överens om när någon av oss Katarina eller Lena ringer upp Dig.

Deltagandet i studien är frivilligt och Du kan när som helst avbryta Din medverkan utan närmare motivering.

Resultatet kommer att presenteras i form av en magisteruppsats vid Högskolan i Borås. Vi handleds i examensarbetet av nedanstående handledare.

Hälsningar

Katarina Alfredsson
E-post: xxxx

Lena Andersson
E-post: xxxx

Tfn: xxxx

Tfn: xxxx

Handledare: Lise-Lotte Jonasson

E-post: xxxx

Tfn: xxxx

Samtycke till att delta i en intervjustudie.

Deltagaren har fått muntlig och skriftlig information om studien.

- Att delta i studien är frivilligt.
- Deltagarens personuppgifter behandlas konfidentiellt.
- Intervjun kommer att avidentifieras.
- Deltagaren kan när som helst avbryta sitt deltagande utan närmare motivering.

Datum: _____

Deltagarens
namnteckning: _____

Namnförtydligande: _____

Bilaga C

Intervjuguide

Syfte – Att belysa patienters upplevelse av att leva med diabetes.

Inledning av intervjun

- Har du fått informationsbrevet av din distriktssköterska?
- Får muntlig information om studien.
- Om deltagaren inte har informationsbrevet så erhåller de ett nytt.
- Underskrift av samtyckesformulär.

Öppen fråga

- Kan du berätta om hur det är att leva med sjukdomen diabetes.

Uppföljande frågor. Exempel

- Kan du berätta mer?
- Hur ser en dag ut?
- Hur upplever du stödet från distriktssköterskan?

Uppföljande frågor användes för att få ett flyt i intervjun.