



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

EGENVÅRDENS BETYDELSE FÖR VUXNA PERSONER MED TYP 1 DIABETES

EN SYSTEMATISK LITTERATURÖVERSIKT

Sodaba Arwand

Therese Olsson

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot diabetesvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2019/Vt 2020
Handledare:	Christopher Holmberg
Examinator:	Carina Sparud Lundin

Titel svensk:	Egenvårdens betydelse för vuxna personer med typ 1 diabetes
Titel engelsk:	The importance of self-caring in adults with type 1 diabetes
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot diabetesvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2019/Vt2020
Handledare:	Christopher Holmberg
Examinator:	Carina Sparud Lundin
Nyckelord:	Egenvård, erfarenheter, typ 1 diabetes

Sammanfattning

Bakgrund: Typ 1 diabetes är en autoimmun sjukdom som angriper kroppens egna insulinproducerande celler i bukspottskörteln och kan drabba både barn och vuxna. Behandlingen består av daglig tillförsel av insulin. Sjukdomen ställer stora krav på individen då personer med typ 1 diabetes dagligen behöver fatta beslut gällande doser av insulin, kost, fysisk aktivitet och därigenom besitta en viss förmåga till egenvård.

Syfte: Beskriva erfarenheter av egenvård hos vuxna personer med typ 1 diabetes.

Metod: En systematisk litteraturoversikt av vetenskapliga artiklar publicerade mellan år 2011–2019, som söktes fram i databaserna CINAHL, PubMed och Scopus. Artiklar som innefattade utmaningar som kan uppstå i samband vid egenvård eftersöktes. Artiklarna kvalitetsgranskades och redovisas i tabell samt text.

Resultat: Resultatet består av fyra övergripande teman; *Ansvar för egenvård, faktorer som påverkar egenvård, tekniska utmaningar och relation med sjukvården* och sju underteman; *fysisk aktivitet, kost, miljö, rädsla för hypo- och hyperglykemi, tid, hantering av insulinpump och hantering av kontinuerlig glukosmätning.*

Slutsats: Egenvård hos personer med typ 1 diabetes tar mycket tid och kraft. Det är viktigt att se individen istället för sjukdomen. Personer med typ 1 diabetes är kompetenta som dagligen

tar avancerade medicinska beslut. Personen behöver stöd av diabetessjukvården att hantera egenvården på bästa sätt.

Nyckelord: egenvård, erfarenheter, typ 1 diabetes.

Abstract

Background: Type 1 diabetes is an autoimmune disease that attacks the body's own insulin-producing cells in the pancreas and can affect both children and adults. The treatment consists of daily administration of insulin. The disease makes big demands on the individual as they must make medical decisions on a daily basis and have the ability to self-care.

Aim: To describe experiences of self-care in adults with type 1 diabetes.

Method: A systematic literature review of scientific articles published between 2011-2019, which searches through databases CHINAL, PubMed and Scopus. Articles that included challenges that may arise in connection with self-care were searched for. The articles were quality checked and presented in table and text.

Result: Result of this study consists of themes, *Responsibility for self-care, factors that might affecting self-care, technical challenges* and *relationship with healthcare*. Sub-themes are *physical activity, diet, environment, fear of hypo- and hyperglycemia, time, management of insulin pump* and *management of continuous glucose measurement*.

Conclusion: Self-care takes a lot of time and efforts for people with type 1 diabetes. It is important to see the person behind the disease. People with type 1 diabetes are competent who takes advanced medical decisions on a daily basis and they need support from their diabetes healthcare to archives self-care in the best way.

Keyword: experiences self-care, self-management, type 1 diabetes

Förord

Vi vill rikta ett stort varmt tack till alla som på något sätt har varit involverade under arbetets gång.

Framförallt vill vi tacka Christopher Holmberg för hans stöd, positiva energi, engagemang och vägledning som fick oss att orka kämpa och fokusera genom hela processen.

Innehållsförteckning

Inledning.....	4
Bakgrund	5
Diabetes mellitus.....	5
Typ 1 diabetes – Etiologi	6
Komplikationer vid typ 1 diabetes	6
Egenvård	8
Insulinbehandling	10
Glukosmätning	10
Kost	11
Kolhydratsräkning	11
Fysisk aktivitet	12
Diabetessjuksköterskans roll för stöd till egenvård vid diabetes	12
Problemformulering	13
Syfte	13
Metod	13
Design	13
Urval	14
Inklusionskriterier	14
Exklusionskriterier	15
Databassökningar	15
Kvalitetsgranskning	16
Syntes	17
Etiska överväganden	19
Förförståelse.....	19
Resultat.....	20
Vägen till egenvård	21
Faktorer som påverkar egenvården	23
Medicinsktekniska utmaningar	26
Relation med sjukvården	28
Diskussion	29

Metoddiskussion	29
Resultatdiskussion.....	31
Slutsats	35
Referenslista	36
Bilaga 1. Bedömningsmall	45
Bilaga 2. Söktabell Cinahl.....	49
Bilaga 2. Söktabell PubMed.....	53
Bilaga 2. Söktabell Scopus.....	56
Bilaga 3. Exkluderade artiklar.....	59
Bilaga 4. Artikelmatris	61

Inledning

En av de svåraste utmaningarna hos personer med typ 1 diabetes (hädanefter T1DM) och typ 2 diabetes (hädanefter T2DM) är att bemästra sin förmåga till egenvård. Egenvård är när en person utför hälso- och sjukvårdsåtgärder utanför sjukhusmiljön till exempel i hemmet eller på jobbet antingen självständigt eller med hjälp av till exempel närstående eller personlig assistent. God egenvård ger personen möjlighet att leva sitt liv och hantera sin sjukdom. Det finns få artiklar som beskriver egenvård vid T1DM däremot finns det artiklar som lyfter egenvård vid T2DM. Diabetessjuksköterskans viktigaste uppgift är att ha god kunskap i omvårdnad vid diabetes samt att stärka och stödja personer med diabetes i deras egenvård. Denna uppsats kommer därför fokusera på erfarenheter av egenvård hos vuxna personer med T1DM.

Bakgrund

Diabetes mellitus

Diabetes mellitus kan delas upp i flera undergrupper och huvudsakligen görs en uppdelning i T1DM och T2DM. Att skilja på T1DM och T2DM är av stor vikt då behandling och etiologi skiljer sig åt. Den gemensamma nämnaren är att glukosnivån i blodet är för hög det vill säga hyperglykemi, försämrade glukosreglering på grund av avtagande insulinproduktion eller minskad känslighet för insulin (Hanås, 2018; Läkemedelsverket, 2019).

I Sverige lever cirka 4 % av befolkningen med någon form av diabetes och i världen beräknades det år 2014 att 422 miljoner vuxna lever med diabetes (WHO, 2016; Diabetesförbundet, 2019). Internationella diabetesfederationen (2019) visade i sin kartläggning att antalet individer med någon typ av diabetesdiagnos kommer öka till 578 miljoner om tio år och om 25 år uppnå, 700 miljoner. Enligt nationella diabetesregistret i Sverige var det år 2018 57 343 vuxna och 7634 barn med diagnosen T1DM. I genomsnitt insjuknar 900 barn och unga i T1DM varje år (NDR, 2019). Finland har den högsta incidensen av T1DM följt av Sverige. Incidensen av T1DM varierar stort i världen från 0,1/100 000 i Kina till 20/100 000 i Finland, Sverige, Sardinien, Portugal, Nya Zeeland, Storbritannien, Canada, Norge (Dahlqvist, 2010; Karvonen, Viik-Kajander, Moltchanova, Libman, LaPorte & Tuomilehto, 2000). International Diabetesfederation har beräknat att 8,8 % av alla i världen har någon form av diabetes och av dem är det mellan 10–15% som har T1DM (Katsarou, Gudbjornsdottir, Rawshani, Dabelea, Bonifacio, Anderson & Lernmark, 2017).

T1DM är en autoimmun kronisk sjukdom som angriper de insulinproducerande betacellerna i bukspottskörteln vilket leder till att kroppens egen insulinproduktion upphör och det går att finna antikroppar mot betacellerna hos 60–80 % av personerna med T1DM (Hanås, 2018; Nyström, Berne & Nilsson 2019). Vid T2DM förekommer ofta insulinresistens det vill säga nedsatt insulinkänslighet. Det innebär ett minskat glukosupptag i skelettmuskulaturen och ökad glukosproduktion i levern. Ärftlighet i kombination med metabola syndromet såsom, övervikt, förhöjt blodtryck, lågt HDL kolesterol och nedsatt fysisk aktivitet kan leda till

insjuknande (Läkemedelsverket, 2019; Nyström m.fl., 2019).

Typ 1 diabetes – Etiologi

Det är oklart vad som orsakar insjuknandet och T1DM kan uppstå i alla åldrar och sjukdomen är autoimmun. T1DM är resultatet av ett komplex samspel mellan genetik, autoimmunitet och miljöfaktorer (Yeung, Rawlingson & Craig 2011). I en större studie påvisades ett tydligt samband med att virusinfektioner, såsom rotavirus, rubellavirus, påssjuka, humant enterovirus och cytomegalovirus är förknippad med utveckling av T1DM (Christen, Bender & Herrath 2012). Gener i kombination med omgivningsfaktorer såsom miljöpåverkan, livsstilsfaktorer och infektioner i barnaåren ökar risken att utveckla T1DM (Bolinder, 2010; Brorsson, Hansen, Bergholdt, Brunak & Pociot 2010; Dahlqvist, 2010; Katsarou m.fl., 2017; Maahs, West, Lawrence & Mayes-Davis 2010). När detta sker skapas en autoimmun reaktion som slår ut kroppens insulinproducerande betaceller som finns i pancreas vilket gör att personen med tiden blir beroende av insulin som måste tillföras utifrån med antingen insulinpenna eller insulinpump (Christen m.fl., 2012; Hanås, 2018).

Komplikationer vid typ 1 diabetes

Personer med T1DM löper risk för både kortsiktiga och långsiktiga komplikationer. Exempel på kortsiktig komplikation är hypoglykemi det vill säga lågt blodsocker och långsiktig komplikation kan vara njursvikt till följd av diabetes. Risken att drabbas av komplikationer är individuellt, men genom att minimera riskfaktorerna som rökning och långvarig hyperglykemi minskas också risken för komplikationer (Agardh, 2010; Eliasson & Zethelius, 2017).

Kortsiktiga komplikationer

Vid T1DM är hypoglykemi en vanlig komplikation. När en person får symtom på hypoglykemi är individuellt utifrån hur snabbt blodsockret sänkts, tidigare blodsockerstatus samt hur länge personen haft diabetes. Några symtom som uppträder vid lågt blodglukos är svettningar, darrighet, synpåverkan, blekhet, oro, irritation och hungerkänslor. Vid återkommande allvarliga hypoglykemier finns det risk för hjärnskador som kan bli bestående samt hjärtarytmier (Agardh, 2010; Hanås, 2018). Hanås (2018) beskriver ytterligheten av allvarlig hypoglykemi som kan leda till dödsfall under sömnen så kallad dead in bed syndrom.

Orsaken kan vara hypoglykemisk omedvetenhet (unawareness). Det vill säga att personen inte känner sina låga blodsocker. En rädsla för hypoglykemi kan generera att personen med T1DM väljer att ha en högre glukosnivå vilket i sin tur kan leda till ökad risk för komplikationer.

Hyperglykemi är när blodsockret ligger för högt men det exakta värdet är individuellt.

Symtom på hyperglykemi är bland annat ökad törst, ökade urinmängder, illamående, trötthet (Agardh, 2010; Hanås, 2018). Vid långvarigt kraftigt förhöjt blodsocker till följd av insulinbrist kan ketoner bildas och dessa kan orsaka ett livshotande tillstånd kallat diabetisk ketoacidosis DKA. Detta tillstånd kan till exempel inträffa vid nyinsjuknandet av T1DM, vid missade insulindoser under 12–24 timmar, om insulinbehovet ökat vid feber eller infektion eller vid nattligt stopp i insulinpumpen (Toft, 2010).

Långsiktiga komplikationer

Risken att drabbas av långsiktiga komplikationer ökar vid försämrade glukoskontroll.

Komplikationerna brukar delas in i mikrovaskulära och makrovaskulära (Agardh, 2010).

Mikrovaskulära komplikationer drabbar de mindre blodkärlen vid långvarig diabetes. Det leder till påverkan på nervsystemet (neuropati), ögon (retinopati) samt njurar (nefropati) (Agardh, 2010).

Neuropati innebär nedsatt känslighet eller smärta i extremiteterna, ventrikeltömningsproblem eller annan nervpåverkan (Löndahl, 2010). Retinopati är ett samlingsbegrepp för kliniska fynd i ögat som varierar från enstaka blödningar till kärlnybildningar, multipla blödningar och exsudativa förändringar (Agardh, 2010). Nefropati är den allvarligaste komplikationen av diabetes och den vanligaste orsaken till uremi både i Sverige och resten av världen. Personer med T1DM som har nefropati löper en markant ökad risk för att dö för tidigt. Bland män var dödligheten 2,2 gånger högre och hos kvinnor var den 2,4 gånger högre än hos personer med T1DM utan nefropati. hos personer med (Jørgensen, Almdal & Carstensen, 2013; Nyberg & Svensson 2010).

Makrovaskulära komplikationer är från de större kärlen och hjärtat (Agardh, 2010, Jørgensen m.fl. 2013). Diabetes ökar starkt risken för kärlkramp och hjärtinfarkt. Symtomen är dessutom ofta mer diffusa än hos patienter som inte har diabetes. Vid T1DM uppkommer behandlingskrävande hypertoni till följd av nefropati eller ökad kärlstyvhet efter flerårig diabetes (Jørgensen m.fl. 2013). Det finns ökad risk att få diabeteskardiomyopati p.g.a. hypertoni och ischemisk hjärtsjukdom (Agardh, 2010).

Det räcker inte att behandla de höga blodglukosnivåerna för att undvika komplikationer. Även blodtryck och blodfetter samt mikroalbuminuri måste behandlas. Denna multifaktoriella tanke måste genomsyra behandlingen av patienter med diabetes (Socialstyrelsen, 2011). Genom att ha en god glykemisk kontroll kan mikro och makrovaskulära komplikationerna minskas (Orchard m.fl., 2015). DCCT studien, visade redan 1993 att risken för komplikationer minskade vid intensiv blodsockerkontroll, samtidigt som risken för hypoglykemi ökade 2–3 gånger. För varje 10% minskning av HbA1c reducerades komplikationsriskerna med nästan 50%. En svensk studie av Lind, Pivodic, Svensson, Ölafsdóttir, Wddel och Ludvigsson (2019) visade att risken för diabetesretinopati ökade med stigande HbA1c. Vid ett HbA1c mellan 53–57 mmol/mol var det en ökad risk för att få diabetesretinopati. Vid HbA1c mellan 58–70 ökade risken med 7,8–8,6%, vid HbA1c över 70 mmol/mol ökades risken med ytterligare 8,6%. Ett förhöjt blodsocker under lång tid kan leda till hjärta, kärl och nervpåverkan. Enligt socialstyrelsens dödsorsaksregister avled 2156 personer till följd av diabetes under 2018 (Socialstyrelsen, 2019).

I samband med besök till diabetessjuksköterska eller läkare kontrolleras HbA1c, vilket är ett blodprov som mäter hur många procent av hemoglobinet i de röda blodkropparna som är bundet till glukos och som ger en överskådlig bild hur blodsockernivåerna varit de senaste fyra- sex veckorna (English, Idris, Smith, Dhatariya, Kilpatrick & John, 2015).

Socialstyrelsen (2018) rekommenderar ett HbA1c-värdet hos vuxna med T1DM ska vara under 52 mmol/mol för att minska riskerna för diabeteskomplikationer. Normalvärde hos en person utan diabetes är ett HbA1c värde mellan 27–42 mmol/mol (Eliasson & Zethelius, 2017).

Egenvård

En definition av egenvård är att personer ha kunskap om sjukdomen och risken för komplikationer och att de söker vård om något avvikande inträffar eller om komplikationer uppstår (Socialstyrelsen, 2019).

Begreppet egenvård används för vård av sjukdomstillstånd som individen kan utföra själv på egen hand med enklare medel (Berne & Sörman, 2010). Egenvård beskrivs i SOSFS 2009:6 kap 2§1 som en hälso-och sjukvårdsåtgärd som legitimerad personal har bedömt att patienten kan utföra på egen hand. Det bedöms i varje enskilt fall vilka åtgärder som utgör egenvård

(Socialstyrelsen, 2009). Egenvård handlar om att personen måste lära sig att ta hand om sig själv, lära ett nytt sätt att leva och att integrera handlingar. Genom att förändras som människa medverkar personen med T1DM att främja sin egenvård (Berglund, 2011; Klang & Kneck, 2018). I en studie som gjordes av Hamlin, Jemson, Rahm & Henricson (2013) upplevde större delen av patienterna frustration över att bli sedda som en sjukdom och inte som individer med symtom. Därför är det viktigt att utgå ifrån personcentrerad vård det vill säga personens egen berättelse om hens situation. En central del i egenvård är beslutsfattande, då livet med en långvarig sjukdom innebär ständiga val. Dessa val medför konsekvenser då prioriteringar sker på bekostnad av något annat (Berglund, 2011; Ekman, Norberg & Swedberg 2014; Klang & Kneck, 2018; Wikblad, 2012).

Den amerikanska omvårdnadsforskaren Dorothea Orem (2001) har utvecklat en omvårdnadsmodell med egenvård som centralt begrepp. Förmågan att genomföra egenvård är beroende på yttre faktorer som individens egen funktionsförmåga och attityd samt inre faktorer som består av ålder, könstillhörighet, utvecklingsnivå, fysisk och psykisk status. I Orems egenvårdsmodell ingår tre aspekter i teorin;

- Egenvård innebär att personer med T1DM dagligen utför aktiva och medvetna handlingar för att utveckla och främja liv, hälsa och välbefinnande.
- Egenvårdsbrist innebär att personen med T1DM har brister i sin egenvårdsförmåga.
- Omvårdnadssystemet innebär att personer med T1DM får adekvat stöd och hjälp från vårdteamet som omger dem. Genom att handleda och undervisa personer med T1DM i egenvård skapas en miljö som främjar individens terapeutiska utveckling (Orem, 2001).

Förmågan till egenvård är beroende av personens egen förmåga att förstå sitt egenvårdsbehov, fatta beslut, lära sig nya färdigheter och att inneha motivation att genomföra handling som krävs. Hos personer med T1DM är insulinbehandling tillsammans med kost, kolhydraträkning, motion och glukosmätning en stor del i egenvården (Hanås, 2018). Målet med diabetesbehandling och egenvård är att personen med T1DM ska ha hög livskvalitet och samtidigt uppnå optimal glukosnivå med hjälp av insulinbehandling (SKL, 2017a, b). Eftersom personer med T1DM lever med sin sjukdom livet ut måste de ta ansvar för sin egenvård och för att göra detta är det viktigt att personen har stöd och kontinuitet i sitt

diabetesteam som ofta består av diabetessjuksköterska, läkare och dietist (Hanås, 2018; Wikblad, 2012). Faktorer som kan påverka egenvård är bland annat socioekonomisk status, kön, ålder, psykisk ohälsa, neuropsykiatrisk diagnos och etnicitet. Risken med bristande egenvård är att det kan leda till kortsiktiga och långsiktiga komplikationer (Wikblad, 2012).

Insulinbehandling

Hos personer med T1DM saknas den egna insulinproduktionen och insulinbehandlingen blir därför livslång. Syftet med insulinbehandling är att hålla blodsockernivån så stabil som möjligt. Insulin måste tillföras utifrån, antingen med injektioner med insulinpennor (MDI) flera gånger per dygn eller med insulinpump (CSII). Används injektioner, sker detta oftast genom att administrera insulin en till två gånger per dag med långtidsverkande basinsulin och kortverkande snabbinsulin till måltider. Med insulinpump tillförs små mängder snabbverkande insulin kontinuerligt under hela dygnet genom att insulinpumpen programmeras med ett basalprogram som motsvarar pennbehandlingens basinsulin och bolusdoser vid måltider och vid korrigerande av högt blodglukos (Adamson, Lins, & Toft, 2011; Hedin, K. Löndahl, M. 2019). Tillförsel av insulin och glukos är en balansgång och blodsockerkontroller måste därför göras regelbundet (Rankin, Barnard, Elliott, Cooke, Heller, Gianfrancesco, Taylor, & Lawton 2014).

Glukosmätning

Hos personer med T1DM är det av vikt att glukosmätningar sker flera gånger varje dygn för att styra insulinbehandlingen och uppnå god glukoskontroll. Att mäta blodsockret regelbundet minskar riskerna för allvarlig hypo- och hyperglykemi (SKL, 2017a). Tekniken att mäta blodsocker blev möjlig under 1970-talet. Dessförinnan analyserades glukos i urin (Clark & Foster, 2012). Den tekniska utvecklingen har möjliggjort att det idag finns flera olika typer av glukosmätningar som att mäta blodsocker kapillärt med hjälp av en blodsockermätare eller genom sensorbaserad mätning. Vid all insulinbehandling är det av vikt att mäta blodsockret minst morgon och kväll samt inför till exempel bilkörning, fysisk aktivitet eller vid akut sjukdom. Målvärdet vid blodsockermätning är mellan 4–8 mmol/l (SKL, 2017a).

I dag finns möjlighet till kontinuerlig mätning av glukosvärdet genom sensorbaserad mätning. Det finns flera olika mätare och vem som får vilken mätare är individuellt utifrån medicinska kriterier som till exempel frekvens av hypoglykemier (Socialstyrelsen, 2018). Det finns ett

system Intermittent Sensor Glukos Scanning (isCGM) tidigare kallad flash glucose monitoring (FGM) som består av en sensor som sitter på kroppen där bäraren skannar sitt blodsocker med hjälp av en avläsare eller med sin mobiltelefon. Sensorn sitter i 14 dagar och har en sensorfiber som mäter glukosvärden i interstitialvätskan. Ett mer avancerat system som förekommer är kontinuerlig glukosmätning, Continuous Glucose Monitoring- real time CGM (rtCGM). Det består av sändare och en sensor med en tunn sensorfiber som placeras subkutant i underhudsfettet där glukoshalten mäts i interstitialvätskan och en sändare som samlar in värden var 5:e minut. De tillsammans sänder information till en avläsare, insulinpump eller mobiltelefon. rtCGM sensorn sitter mellan 7–10 dagar beroende på modell och tillverkare. rtCGM systemen har möjlighet att varna om blodsockret ligger lågt eller högt (Adolfsson, Parkin, Thomas & Krinelke 2018; SKL, 2017b). Studier visar att behandling med rtCGM/isCGM minskar risken för allvarliga hypoglykemier och ger ett lägre HbA1c. Genom kontinuerlig kontroll ökar personens medvetenhet och främjar egenvården (van Beers, DeVries, Kleijer, Smits, GeelhoedDuijvestijn, Kramer, Diamant, Snoek & Serné, 2016).

Kost

Kosten spelar en central roll för behandling och egenvård av T1DM. Både vad och hur man äter är viktigt. Rutiner, så som regelbundna matvanor genererar ett stabilare blodsocker och minskar risken för hypo- och hyperglykemi (se komplikationer) (Socialstyrelsen, 2011). Speciell diabeteskost finns inte för T1DM utan individuella kostråd ges beroende på individen och vilka speciella problem som är relaterade till T1DM. Dock rekommenderas en kost som innehåller mycket grönsaker, bönor, linser, fisk, fullkorn och frukt. Kolhydrater med högt glykemiskt index ersätts gärna av de med lågt glykemiskt index (Socialstyrelsen, 2011). Vid intag av alkohol är det viktigt att mäta blodsockret mer frekvent samt tillföra insulin och kolhydrater vid behov (Hanås, 2018). Personer med T1DM är ofta normalviktiga och har ett normalt blodfettsmönster. Hos yngre med T1DM som har ett relativt stort energibehov finns inte kravet på energireduktion vilket däremot ofta krävs vid T2DM. Vikten läggs istället på regelbunden måltidsordning och ett likartat energiintag från dag till dag vilket förenklar glukoskontrollen vid insulinbehandling (Vessby, Asp & Axelsen 2010).

Kolhydratsräkning

En del av kostbehandlingen och egenvården är att använda sig av kolhydratsräkning för att beräkna insulindoserna vid måltid. Det är vanligt vid insulinpumpsbehandling, men också vid

pennbehandling. Kolhydratskvoten visar hur många gram kolhydrater en enhet insulin tar hand om och insulinkänslighetsfaktorn visar hur mycket en enhet insulin sänker blodsockret. Genom att beräkna kolhydratskvot och insulinkänslighetsfaktor får insulinpumpen och personen med T1DM möjlighet att beräkna mängden insulin som krävs till kolhydraterna i en måltid (Bell, Barclay, Petocz, Colagiuri & Brand-Miller (2014); Schmidt, Schelde, Norgaard (2014).

Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet ses både som behandling och egenvård. Genom regelbunden fysisk aktivitet minskas riskfaktorer som högt blodtryck, höga blodfetter, övervikt samt förbättrar hjärt-kärlfunktionen både hos vuxna och barn med T1DM. Vid brist på fysisk aktivitet minskar insulinkänsligheten och blodsockerkontrollen försämras. Regelbunden fysisk aktivitet ökar insulinkänsligheten främst i skelettmuskulaturen, vilket leder till minskat insulinbehov. Likt de flesta andra människor bör personer med T1DM vara fysiskt aktiva minst 30 minuter dagligen i en måttlig intensitet som exempelvis raska promenader eller cykling. För att uppnå ytterligare hälsoeffekter bör aktivitet med högre intensitet utövas 2–3 gånger per vecka (Hanås, 2018; Östenson, Birkeland & Henriksson 2018). Personer med T1DM kan genom sin specialistmottagning få recept på fysisk aktivitet så kallad fysisk aktivitet på recept (FAR) (Östenson m.fl., 2018).

Diabetessjuksköterskans roll för stöd till egenvård vid diabetes

Diabetessjuksköterskan skall i sin profession arbeta utifrån ett etiskt och vetenskapligt förhållningssätt. Arbetet skall vila på vetenskap och beprövad erfarenhet för att erbjuda en god och evidensbaserad vård utgå utifrån patientsäkerhetslagen (Diabetessjuksköterskeföreningen i Sverige, 2014; Patientsäkerhetslagen, 2010; Socialstyrelsen, 2005). Diabetessjuksköterskan bör ha fördjupade kunskaper om diabetessjukdomen, komplikationer samt förebyggande åtgärder på individ och samhällsnivå samt i pedagogik för att förstå individen och familjens resurser utifrån ett holistiskt och hälsofrämjande perspektiv (Diabetessjuksköterskeföreningen i Sverige, 2014).

Diabetessjuksköterskan skall stödja personen att leva med en kronisk sjukdom samt ha respekt för personens livsvärld och personens individuella val och stöd till egenvård är av central betydelse. För att specialistsjuksköterskan ska kunna hjälpa sina patienter är det viktigt

att bygga en god relation och försöka bibehålla kontinuitet vilket är viktigt för patienten och en bra utgångspunkt för en bra och professionell omvårdnad (Edberg, Ehrenberg, Friberg, Wallin, Wijk & Öhlen 2013). Diabetessjuksköterskan ska även samverka med andra yrkesgrupper och team, exempelvis fotteam, ögonklinik och specialistmödravården och i åtanke att konstant utveckla och förbättra diabetesvården (Eliasson & Gudbjörnsdottir, 2010; SBU, 2017a).

Problemformulering

Att leva med T1DM är krävande och sätter stor press på personen fysiskt, psykiskt och emotionellt. Eftersom personer med T1DM lever med sin sjukdom livet ut måste de ta ansvar för sin egenvård. Egenvård är en integrerad del i behandlingen av T1DM och ställer stora krav på individen. Dagligen behöver personer med T1DM fatta beslut gällande doser av insulin, kost och fysisk aktivitet genom att använda sin förmåga till egenvård. Egenvård vid T1DM är ett viktigt område att utveckla då behandlingen bygger på att personer med T1DM får rätt stöd och hjälp att hantera sin egenvård.

Risker med bristande egenvård är att det kan leda till kortsiktiga och långsiktiga komplikationer. Diabetessjuksköterskan är sakkunnig gällande diabetesbehandling och personen med T1DM är expert på att leva med sjukdomen. Det är därför viktigt för diabetessjuksköterskan att förstå vilka erfarenheter personer med T1DM har, för att kunna utgöra ett stöd för deras egenvård.

Syfte

Syftet med denna systematiska litteraturöversikt är att beskriva erfarenheter av egenvård hos vuxna personer med T1DM.

Metod

Design

Den valda metoden är en litteraturöversikt eftersom syftet med studien är att få en övergripande bild av befintlig forskning i ämnet egenvård vid T1DM och för att ge underlag till hälsofrämjande metoder utifrån evidens. Det råder brist på relevant forskning i det valda ämnet då den mesta forskningen bedrivs på egenvård vid T2DM och detta är ett ämne som

används dagligen i patientnära relation därför väcks intresset att undersöka det valda ämnet (Rienecker & Stray Jörgensen, 2017). Enligt Bettany och McSherry (2016) är det viktigt att granska det valda ämnet för att identifiera kunskapsluckor och finna idéer innan arbetet påbörjas.

Systematisk litteraturoversikt utgår från redan granskade vetenskapliga artiklar och används i evidensbaserat arbete för att identifiera, analysera och fastställa vetenskaplig relevans (Bettany & McSherry, 2016; Boswell & Cannon, 2011; Rienecker & Stray Jörgensen, 2017; Rosén, 2012). För att minska risken för felaktiga slutsatser, vinklade åsikter och främja ett tillförlitligt resultat används en systematisk litteraturoversikt (SBU, 2017b). Fokus i detta arbete är studier genomförda med kvalitativ metod då syftet med studien är att beskriva erfarenheter av egenvård hos vuxna personer med T1DM. Metoden valdes utifrån studiens syfte som är att tolka subjektiva upplevelser (Kvale & Bringmann, 2014). Att utgå från en kvalitativ forskningsansats lyfter fram företeelser, mönster i upplevelser och erfarenheter (Hällgren Granheim & Lundman 2017; Polit & Beck, 2017). För att få fram ett resultat bearbetas materialet utifrån principer som utgår från syftet (SBU, 2017b).

Urval

SPICE-modellen används för att utforma en sökstrategi och precisera studiens syfte då den lämpar sig för analys av kvalitativa data enligt SBU (2017b). Alla delar är nödvändigtvis inte representerade i varje studie, men modellen ska ses som en guide för vägledning och strukturering av syfte och litteratursökning (a a).

S (Setting/Sammanhang): Diabetessjukvård för vuxna personer med T1DM

P (Perspective/Perspektiv): Vuxna personer med T1DM's perspektiv

I (Intervention/Intervention): Erfarenheter av egenvård

C (Comparision/jämförelse): Inte tillämbart

E (Evaluation/Utvärdering): Främja framgångsfaktorer för egenvård hos vuxna med T1DM

Inklusionskriterier

Vid databassökningar har följande inklusionskriterier använts.

- Artiklar skrivna på engelska, på grund av språkbegränsningar hos författarna.
- Ingen hänsyn har tagits till vilket land studierna är genomförda i.

- Artiklarna har begränsats till att innefatta artiklar skrivna mellan år 2011–2019 då diabetesvården utvecklats betydande under senare år.
- Populationen som inkluderats är personer med T1DM från 18 år och uppåt.
- Artiklarna var baserade på studier med kvalitativ ansats som var peer-reviewed granskade för att besvara studiens syfte och frågeställning.
- Artiklar tillgängliga i fulltext och kostnadsfritt via Göteborgs Universitets artikeldatabaser.

Exklusionskriterier

Vid databassökningar har följande exklusionskriterier använts.

- Inga artiklar som innefattar personer med T2DM och deras egenvård, gravida med T1DM eller barn och tonåringar med T1DM.
- Artiklar med låg vetenskaplig kvalitet exkluderades.

Databassökningar

Vetenskapliga artiklar söks i olika databaser för att finna relevant forskning i ämnet som undersöks (Bettany & Mc Sherry, 2016; Rienecker & Stray Jörgensen, 2017). Först genomfördes bred manuell sökning i databaserna CINAHL som inriktar sig på omvårdnadsforskning, PubMed som har ett mer medicinskt fokus samt i Scopus som är multidisciplinärt för att få en uppfattning av det valda området. Genom att skapa personliga konton i de olika databaserna sparades samtliga sökningar för att ha möjlighet att spåra dem för att säkerställa att inget faller bort vid dokumentering av sökstrategier. Sökord utformades utifrån ämnesordsförteckningarna MeSH (Medical Subject Headings) och CINAHL headings. Genom att årtals begränsa till att innefatta artiklar från 2011 till slutet av 2019 snävades materialet ner till ett mer hanterbart urval. Artiklar som var peer-reviewed, tillgängliga abstract och vuxna (adults) från 18 år begränsade urvalet ytterligare. Sökningarna fortsatte i respektive databas nu med riktade sökord.

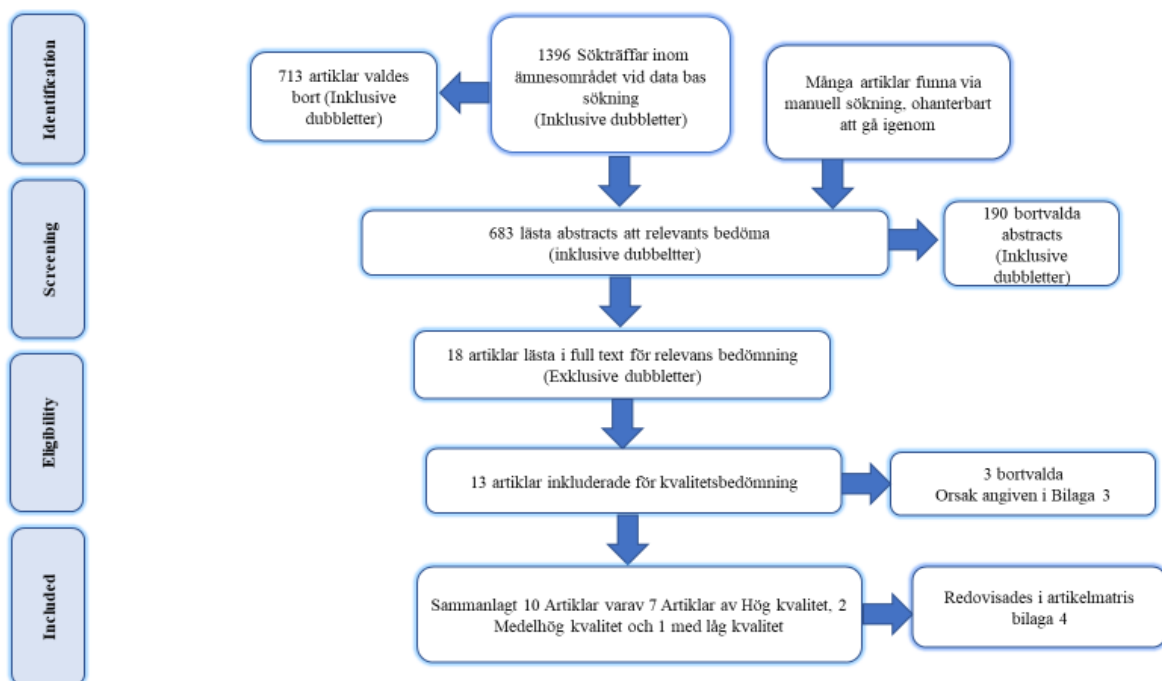
De sökord som användes var *type 1 diabetes, self-management, self-care och experience*. Genom att använda booleska operatören AND kombinerades sökorden på olika sätt som redovisas i Bilaga 2. Först kombinerades *Type 1 diabetes* med *self-management* därefter lades

experience till. Sedan kombinerades *Type 1 diabetes* med *self-care* och därefter kompletterades med *experience*.

Kvalitetsgranskning

Efter genomgången artikelsök granskades artiklarna utifrån SBU:s granskningsmall (Bilaga 1) för bedömning av studier med kvalitativ metodik. Mallen användes för att bedöma kvaliteten och tillförlitlighet. Ingen modifiering av granskningsmallen var aktuell då samtliga bedömningskriterier var relevant för studiens syfte. Artiklarnas kvalitet bedömdes gemensamt, för att tolkning av granskningsmallens samtliga punkter ska vara likvärdig hos båda parter. Granskningen skedde i två steg. Först en individuell genomläsning och granskning som följdes av en gemensam kvalitetsgranskning och bedömning. Artiklar från sökningarna från respektive databas vars abstract ansågs relevanta för resultatet dokumenterades i tabell (Bilaga 2). Efter bedömningen exkluderades de artiklar som inte uppfyllde syftet och kravet på kvalitet och tillförlitlighet. De som exkluderades var bland annat pilotstudier, studier med låg kvalitet och översiktsartiklar. Enligt Bettany & McSherry, 2016; Polit & Beck, 2017; SBU, 2017b bör kvalitetsgranskning genomföras. I systematiska litteraturöversikter bör studier som anses ha låg kvalitet uteslutas (Bettany & McSherry, 2016); SBU, 2017b). För att synliggöra flödet i artikelsökningarna användes Prisma flödesschema (Moher, Liberati, Tetzlaff & Altman 2009). Detta redovisas i *figur 1*.

Figur 1.



Bedömningen resulterade i tio artiklar varav nio bedömdes ha hög eller medelhög kvalitet, samt en bedömdes att inneha låg kvalitet (Bilaga 4).

Syntes

Resultatets struktur utgick ifrån SBU's (2017b) steg för syntes för att bearbeta, identifiera likheter och bilda teman. Resultaten från olika studier kombinerades för att se olika perspektiv och samband. Utifrån syftet bildades olika tema för att lyfta fram personer med T1DM erfarenheter av egenvård. Material som innefattade erfarenheter vid egenvård samlades ihop från valda artiklars resultat som matchade studiens syfte. Artiklarna fördelades först i bokstavsordning utifrån författarnas efternamn och därefter kodades de med nummer från ett till tio samt färgkodades utifrån olika ämnen se tabell 1.

Tabell 1 Exempel ur analysarbetets olika faser

Meningsbärande ämne	Färgkod	Huvudtema
Erfarenheter av diagnos T1D och adaptera kunskap	Brun	Vägen till egenvård
Risk för komplikationer	Brun	Vägen till egenvård
Träning tar tid	Orange	Faktorer som påverkar egenvården
Effekt av träning	Orange	Faktorer som påverkar egenvården
Tillgång till hälsosam mat på arbetsplats och resor	Lila	Faktorer som påverkar egenvården

Relation kost, alkoholintag och insulin	Lila	Faktorer som påverkar egenvården
Rädslan att vara annorlunda	Grön	Faktorer som påverkar egenvården
Ny miljö	Grön	Faktorer som påverkar egenvården
Erfarenheter av att få hypoglykemi	Röd	Faktorer som påverkar egenvården
Känsla av misslyckande	Röd	Faktorer som påverkar egenvården
Sjukdomen tar tid tidsbrist	Gul	Faktorer som påverkar egenvården
Skuld känslor	Gul	Faktorer som påverkar egenvården
Svårigheter att hantera tekniken	Blå	Medicinsk tekniska utmaningar
Positivt bemötande	Rosa	Relation med sjukvården
Brist på kompetens	Rosa	Relation med sjukvården

I nästa steg identifierades innehållsmässiga likheter i artiklarna och bildade fyra huvudteman som blev *Vägen till egenvård*, *Faktorer som påverkar egenvård*, *Medicinsktekniska utmaningar* och *Relation med sjukvården*. Se tabell 2 i resultatdelen.

Etiska överväganden

I all forskning och studier finns det en risk att forskarna inte ser de etiska problemen som kan uppstå. För att minska risken för etiska konflikter granskas forskningen eller studien av en oberoende instans för etik och moral (Cöster, 2014). Då studien är en litteraturöversikt innefattas den inte av etikprövning, men genom handledning och ansvar av en forskare med erforderlig kompetens kontrolleras studiens etik (Cöster, 2014). Genom att dokumentera forskningsprocessen på ett tydligt sätt så kan andra forskare använda forskningsunderlaget som en utgångspunkt för nya vetenskapliga studier (SOU 2017:10). Enligt SOU 2017:10 4 § bär forskaren ett ansvar för att hans eller hennes forskning sker i enlighet med god forskningssed. Detta gäller vid planering, genomförande och rapportering av forskning. Artiklarna som granskats har samtliga fått godkännande av etisk kommitté och de följer etiska riktlinjer såsom informationskravet, samtyckeskravet, nyttjandekravet och konfidentialitetskravet och samtliga artiklar som granskades var peer-reviewed. Peer-reviewed innebär att andra forskare har bedömt studiens kvalitet och etiska aspekter (Polit & Beck, 2017).

Risk-nytta analys

Denna studie utgörs av en systematisk litteraturstudie på redan genomförda studier. Detta innebär att det ger en minimal risk och obehag för den enskilde forskningsdeltagaren då de inte behöver avsätta någon tid, utsätts för eventuella risker eller bli oskäligt utnyttjade (Kjellström, 2012). Studien förväntas inte innebära några risker och kunskapen som framkommer kan förbättra diabetessjuksköterskans sätt att främja god evidensbaserad egenvård hos personer med T1DM.

Förförståelse

Denna litteraturöversikt har författats av två diabetessjuksköterskor inom ramen för specialistutbildning inom diabetes. Den ena har erfarenhet av personer med T2DM inom primärvård i tre år och den andra har erfarenhet av personer med T2DM i fem år och personer med T1DM i tre år. Bägge skribenterna innehar en bred medicinsk och klinisk erfarenhet samt stort intresse för diabetesvård och egenvård. Det är av vikt att beakta sin egen förståelse, som kallas förförståelse och hur den kan inverka på hela studien och resultatet. Att läsa och förstå en text är en tolkning av något gammalt så kallad förförståelse och något nytt som är

läsningen av texten i sig själv. Genom att bortse från sin egen förförståelse skapas nya idéer och slutsatser (Berglund, 2011, Polit & Beck, 2017).

Resultat

I resultatet inkluderas tio artiklar och samtliga artiklar var kvalitativa. Åtta av de granskade artiklarna var intervjuer i fokusgrupper och resterande två var individuella intervjuer. I flertalet av de granskade artiklarna diskuterades olika faktorer som påverkade egenvården och dessa var bland annat: alkohol, kost, fysisk aktivitet, medicinteknik, miljö, rädsla för hypo- och hyperglykemi, sjukvårdspersonal och tid (Balfe, Brugha, Smith, Sreenan & Doyle 2013; Due-Christensen, Willaing, Ismail & Forbes 2018; Franklin, Waite & Martin 2019; Groat, Soni, Grando, Thompson & Cook 2018; Hayes, Frearson, Keller, Cartmale & Lewis-Hayes 2011; Hijaba, Häggman-Laitila, Pietila & Kangasniemi 2014; Nishio & Chujo, 2017; Ramchandani, Way, Melkus & Sullivan- Bolyay 2019. I artikeln av Smith m.fl., (2017) intervjuades välkontrollerade personer med T1DM och i artikeln av Holoubová, Vlasáková, Muzik & Broz (2019), togs olika fallbeskrivningar upp och utifrån det problemerna gavs förslag till förändringar. Fyra av studierna var utförda i Storbritannien, två från USA, en från Japan, Irland, Finland och Tjeckien. Artiklarnas innehåll och kvalitet presenteras i Artikelmatris (se bilaga 4). Det funna materialet synteserades och resulterade i fyra huvudteman; *Vägen till egenvård*, *Faktorer som påverkar egenvård*, *Medicinsktekniska utmaningar* och *Relation med sjukvården* som presenteras i tabell 2 nedan samt i löpande text.

Tabell 2. Presentation av huvudteman

Huvudtema
Vägen till egenvård
Faktorer som påverkar egenvård
Medicinsktekniska utmaningar
Relation med sjukvården

Vägen till egenvård

Ett övergripande tema som framkom i artiklarna av Due-Christiansen m.fl. (2018); Hirjaba m.fl. (2014); Nishio & Chujo (2017); Ramchandani m.fl. (2019) och Smith m.fl. (2018) var när personerna med T1D fick diagnosen och tvingades till ansvar för sin egenvård. Att få en livslång diagnos påverkar människan fysiskt, psykiskt och socialt. T1DM ses som en utmaning mellan egenvård och hantering av vardagen. Det påverkar människan i dess arbete, relationer både privat och i arbetslivet, sociala samspelet mellan vänner, träning och livsstilsvanor (Ramchandani m.fl. 2019).

Efter diagnos av T1DM blev personerna tvungna att lära sig om sin sjukdom, behandling och den tekniska kompetensen som behövs för att hantera egenvården på bästa sätt. I en studie av Due-Christensen m.fl. (2018) beskrevs att det bästa sättet att lära sig egenvård är genom upplevelser och erfarenheter. Många som får diagnosen T1DM känner en lättnad när de får reda på orsaken till att de mått dåligt både fysiskt och psykiskt. *"I felt really bad after starting on Metformin and I lost weight"* uttryckt av en kvinna 60 år som feldiagnostiserades med T2DM (Due-Christensen m.fl. 2018, s.746).

" After a few days at the hospital I could feel all the energy return to my body and suddenly I could walk a flight of stairs... Some things were positive because my body was feeling so much better" sagt av en man 20 år som fick rätt diagnos (Due-Christensen m.fl.2018, s 747).

Deltagare i Nishio & Chujo (2017) studie upplevde skuld känsla över att få diagnosen T1DM samt att självbilden fick sig en törn och de utvecklade ett negativt tankesätt *" I try not to think about my disease because it makes me sad"* (s. 170). Studien visade också på erfarenheter av stigma som kan uppstå vid diagnos av en kronisk sjukdom som T1DM. Rädsla, känsla av utanförskap, att vara annorlunda sågs utav vissa. *My friends don't know about it. Well, I never tell them about my T1DM, and just tell them that I have to go to washroom"* (s.170).

Deltagare gav uttryck för att omgivningen misstolkade deras diagnos, då de trodde att personen hade T2DM vilket inte var fallet. Detta kunde leda till att personen med T1DM kände sig oskyldigt anklagad. Enligt Ramchandani m.fl. (2019) upplevde några deltagare att de blev sedda som sjukdomen istället för den personen de är. De är medvetna om att de har T1DM och att diagnosen är en del av deras liv. Förmåga till egenvård och utformning av personens identitet kan påverkas av ålder vid insjuknande. Att få T1DM i medelåldern inverkar mer på personens självbild och livsstil, medan hos yngre ses diagnosen mer som en

del av dem själva och de har lättare att anpassa sitt liv. ” *It was the biggest punsch in the gut that I’ve experienced so far. I was more than 60 years old when I got it... it completely knocked me off my feet* (Due-Christiansen m.fl. 2018, s. 747).

I samtliga studier upplevdes egenvård som en stor utmaning, men genom att få erfarenhet i att lära sig mäta blodsocker, injicera insulin, äta hälsosamt samt motionera gavs deltagarna bättre förutsättningar att hantera egenvården ” *For me, the breakthrough, really was when I begun testing regulary with small blood glucose meter*” (Smith m.fl. 2018, s. 880). För att uppnå god egenvård måste personen acceptera sjukdomen (Due-Christensen m.fl. 2018; Hirjaba m.fl. 2014; Smith m.fl. 2018). ”*I think it’s up to the individual. If you rely much on to other people I don’t think you’re gonna make it*” (Smith m.fl. 2018, s.879). Det är viktigt att förstå sin egen kropp och hur den reagerar i olika situationer och utifrån den erfarenheten kan behandlingsstrategi beslutas (Due-Christiansen m.fl. 2018; Smith m.fl. 2017).

Många deltagare gav uttryck för svårigheter att tolka glukosvärden, vilken åtgärd som krävs, relation till kost, motion och insulinbehov ” *I want to continue to live a normal life and I need to be healthy so I make sure that I check my blood sugars five or six times a day*” (Smith m.fl. 2018, s.879). I en studie av Hirjaba m.fl. (2014), som undersökte personer med T1DM med god glykemisk kontroll så framkom det att de hade en inre motivation att uppfylla egen ansvar. ” *My own metabolic balance motivates me to fulfil my duties. If I want to feel well, then I must take care of myself and my duties. In a sense, it is not depending on other, I decide for myself whether to fulfil my duties or not*” (Hirjaba m.fl. 2014, s. 184).

En rädsla för komplikationer är en av anledningarna till att personer med T1DM försöker hantera sin egenvård på bästa sätt. Genom att möta personer som har drabbats av komplikationer fick de en motivation att försöka ha god följsamhet och en ökad kunskap i hur dessa kan undvikas i framtiden. ” *I’m a coward, I do not want to lose my sight, I do not want to lose my limb, I do not want it to affect me anymore that it already has* (Smith m.fl. 2018, s 878). Vissa deltagare fick enbart höra att det fanns en risk i att drabbas av komplikationer, men ingen kunskap om innebörden eller hur risken kan minskas.

Personen med T1DM har ett ansvar gentemot omgivningen att informera om sjukdomen vid akuta tillstånd som exempelvis hypoglykemi för att ha möjlighet att åtgärda problemet. Det

framkommer vidare att personen har ett ansvar gentemot sjukvården att komma på besök, ge korrekt information eller ange om det finns nytillkomna symtom (Hirjaba m.fl. 2014). ” *If I have an appointment, then of course I must attend or postpone it if I cannot attend*” (Hirjaba m.fl. 2014, s. 3279). Familjen är involverade till stor del då de dagligen möter de svårigheter som det innebär att leva med T1DM och den påverkan sjukdomen har på det dagliga livet. Familjen kan stödja egenvården genom att bibehålla måltidsrutiner (Holubová m.fl. 2019; Smith m.fl. 2018).

Faktorer som påverkar egenvården

I studierna lyftes det fram faktorer som kan påverka egenvården så som stress, skola, tentamen, arbete, arbetslöshet, fysisk aktivitet, kost, hypo-hyperglykemi, miljö, tid och andra sjukdomar vilket kan innebära påverkan på egenvården av T1DM. Detta lyftes i samtliga studier av bland annat Balfe m.fl. (2013); Due-Christensen m.fl. (2018); Franklin m.fl. (2019); Groat m.fl. (2018); Hayes m.fl. (2011); Hijaba m.fl. (2014); Nishio& Chujo, (2017); Ramchandani m.fl. (2019).

Deltagare i studien av Balfe m.fl. (2013) ansåg att de hade brist på fysisk aktivitet trots att de visste att det var gynnsamt för den glykemiska kontrollen. Tidsbrist angavs som en bidragande faktor bland annat då deltagarna hade lång resväg, långa arbetsdagar, stillasittande arbete och/eller stress vilket resulterade i att de inte orkade träna. Årstid, väder och motivation påverkade deltagarnas förmåga till fysisk aktivitet och positiv effekt på HbA1c avspeglade sig de månader som innefattade fysisk aktivitet. *I joined this gym in the summer and I was going in the mornings before work and that was great [...]. Then the winter came in and dark mornings, I stopped going and definitely a big effect (on blood sugar levels)*” (Balfe m.fl. 2013, s. 184). Groat et al. (2018) undersökte sambandet mellan fysisk aktivitet och diabeteskontroll. Det framkom att flera med tillgång till CSII pausade insulintillförseln inför träning. På så sätt var det lättare att genomföra träningen. Vissa avstod träning då de kände att de inte hade god glykemisk kontroll och andra belyste att de inte hade tillräcklig kunskap om träning och insulin.

I en studie av Balfe m.fl. (2013), upplevde deltagarna svårigheter att äta hälsosam mat, på grund av tidsbrist, tillgång till hälsosam mat, rutiner och arbetsstress. Många kände att de blev stressade på arbetet och detta innebar att de åt mer ”snabbmat” som gav hyperglykemi. ”*Work*

has been quite stressful and I said, when I'm stressed I eat more. That has raised the sugars up a bit" (Balfe m.fl. 2013, s. 184).

Tillgång till hälsosam mat nära arbetsplatsen var begränsad, däremot fanns det gott om billig, kolhydratrik mat som inte är gynnsam för en person med T1DM. Några deltagare hade långa arbetsdagar vilket påverkade de dagliga rutinerna. Sena måltider innebar sena doser med snabbverkande insulin vilket ökade risken för nattliga hypoglykemier, men också för hyperglykemier i och med att personerna inte vågade ta tillräcklig mängd av snabbverkande insulin.

Resor innebar en påverkan i de dagliga rutinerna och de kunskaper som inhämtats. Det blev en utmaning att anpassa insulinmängd till ny typ av kost. *"At first I just getting used to the foods and the insulin doses and the climate. [...] it took me a while to find the right food in different shops that wouldn't be so sweet. So, my blood sugars actually rose a lot when I first got here. Their food is a lot different. I've a stricter diet here"* (Balfe m.fl. 2013, s.184).

I studier av Groat m.fl. (2018), Nishio & Chujo (2017) och Ramchandani m.fl. (2019) framkom att många deltagare hade svårigheter att balansera alkohol och insulin. Detta innebar en social utmaning där många tvingades att avstå från festliga sammanhang då personen inte ville vara en börda för sina vänner *"I try to avoid a drinking party. Even if someone asks me to go, I decline the invitation"* (Nishio & Chujo, 2017, s. 170). Kvinnliga deltagare i dessa studier vill inte förlora kontrollen med att få en hypoglykemi i samband med alkoholintag *"I can't be their (my friends) responsibility"* (Ramchandani m.fl. 2019, s.492) medan män inte ansåg detta vara ett problem. Hälften av deltagarna justerade insulindoser, räknade kolhydrater och åt något kolhydratrikt i samband med alkoholintag.

T1DM kan orsaka svårigheter i arbetet då miljön inte alltid är gynnsam för att kontrollera blodsocker och injicera insulin (Hirjaba m.fl. 2014). Vardagsrutiner skapar en större trygghet och bättre möjligheter för god egenvård trots en miljö som inte alltid är tillåtande. För att skapa en balans mellan privatliv-och arbetsliv är det viktigt med rutiner vilket annars kan orsaka en negativ påverkan (Balfe m.fl. 2013).

Att flytta hemifrån beskrevs innebära en stor omställning. Allt ansvar hamnar hos individen och kan hos vissa resultera i en försämrad glykemisk kontroll och hos andra en förbättrad glykemisk kontroll (Ramchandani m.fl. 2019).

Okänd miljö och arbetsmiljö kan bidra till oro hos personer med T1DM, då det kan vara svårt att kontrollera blodsocker och administrera insulin, på grund av en rädsla att bli dömd av oförstående omgivning och sociala begränsningar (Nishio & Chujo. 2014). *"I can't go out unless I have something to do. I am afraid to meet people. I have stopped seeing friends who used to be close to me"* (Nishio & Chujo. 2014, s. 170).

I studier av Smith m.fl. (2018); Due-Christensen m.fl. (2019) och Ramchandani m.fl. (2019) upplevde många deltagare en rädsla för både hypo- och hyperglykemi. Hypoglykemi beskrevs som ett skrämmande, problematiskt, irriterande, frustrerande och kränkande tillstånd.

"I didn't want to scare Sara (girlfriend. But it got to the point where I was in such trouble that I had to crawl from the kitchen... to my bedroom and I had to wake Sara up by holding onto her foot and saying, "Help" ... a bit emotional... I said to her it would never happen again" (Due-Christensen m.fl. 2019, s. 747).

Många undviker att ta tillräckligt med insulin då de känner sig mer trygga med att ha ett högre blodsocker, vilket på sikt kan leda till komplikationer *"And then you think about...I don't know... what happens if I don't control everything well and I go blind? I feel like the future worries part is a lot worse for me than the actual... happening part"* (Smith m.fl. 2018, s. 878). De flesta personerna med T1DM kände igen symtomen av hyperglykemi. Många ansåg även att de hade misslyckats med att dosera insulinet rätt om resultatet blev hyperglykemi och de hade en känsla att vårdpersonal angav ouppnåeliga blodglukosmål. Detta ledde till en känsla av trötthet, genans och frustration (Due-Christensen m.fl. 2019).

Att leva med T1DM innebär begränsningar då tanken på att balansera den glykemiska kontrollen alltid är närvarande, trots att de försöker leva ett normalt liv. De strävar efter att finna balans i livet med kost, fysisk aktivitet och acceptabel glukos- och insulinnivå. Förutsättningen för att finna balans i livet beror på omgivningsfaktorer och individens egen förmåga att hantera sin sjukdom (Smith m.fl. 2018). *"I'm actually finding it hard with my*

diabetes because I'm working now and doing stuff constantly and trying to make sure I don't have hypos or go too high or too low" (Balfe m.fl. 2013, s. 184).

Många deltagare i studien av Balfe m.fl. (2013), gav uttryck för att egenvården stal tid från arbetet, genom behovet att kontrollera blodsocker och administrera insulin. Övertid på arbetet skapar en möjlighet att få extra timmar att nyttja i samband med sjukvårdsbesök för att inte inskränka på ordinarie arbetstid. Några deltagare i studien uppgav att de upplever att kollegor tror att de arbetar mindre, då de går på regelbundna sjukvårdsbesök vilket genererar en skuld känsla. Andra deltagare beskrev att de uteblir eller avbokar tider för sjukvårdsbesök för att det inte fungerar med deras arbetsschema. En deltagare fick försämrade glykemisk kontroll då hen tvingades att arbeta dubbelskift för att amortera huslån. *"I'm 30, almost 31. I'm working full time, two jobs at the moment. Mon-Fri in an office in town and weekdays I work in a café. My levels are high because I have so many things going on. I'm absolutely exhausted"* (Balfe m.fl. 2013, s. 183).

Balfe m.fl. (2013); Due-Christensen m.fl. (2018) och Smith m.fl. (2018) lyfte fram att T1DM innebar en begränsad fritid, då den påverkade livet fysiskt, psykiskt, emotionellt och socialt. *"It has been a huge change. The freedom I used to have is now very restricted... I have to plan everything"* (Due-Christensen m.fl. 2018, s. 745).

Medicinsktekniska utmaningar

Franklin m.fl. (2018) visar i sin studie personer med T1DM möter medicinsktekniska utmaningar, som kan skapa problem, men samtidigt ge stöd i egenvården. Tekniska hjälpmedel kan vara en hjälp, men det tar tid att lära, passar inte alla, kan upplevas som obekvämt av vissa och kan vara svårt att hantera i vardagen. Medicinsktekniska utmaningar delas in i två underkategorier: hantering av insulinpump (CSII) och hantering av kontinuerlig glukosmätare (CGM).

De som använder sig av insulinpump har tidigare använt insulininjektioner (MDI). En orsak till att börja med CSII kan vara att personen hade svårt för injektioner. Det kan finnas både positiva och negativa åsikter att påbörja CSII. *"I hated to go to the washroom to have injections in the middle of work. I could not work when I had hypoglycemia. Because I*

couldn't get used to injections, I switched to insulin pump therapy" (Nishio & Chujo. 2017, s. 170).

I studien av Hayes m.fl. (2011), upplevde deltagarna en frihet att avsluta CSII och återgå till MDI, då personen med T1DM inte behövde ha CSII kopplat på kroppen hela tiden. *" I feel it is an easier option to have the injections rather than have this carrying the pump all the time"* (Hayes m.fl. 2014, s. 15). Utmaningar att bära CSII kan vara oron för att infusionssetet ska falla av, läckage av insulin, svårt vid intima kontakter, eller flödeshinder vilket ger förhöjda blodsockervärden och kan i värsta fall leda till en ketoacidosis vilket både Hayes m.fl. (2011) och Ramchandani m.fl. (2019), belyst i sina studier. *" I love my gardening, sweating out in the garden in the summer, doing a bit of digging, it would come off and more than once it would just fall to the ground [...]so another insertion another sticky pad; when you sweating it won't stick properly anyway"* (Hayes m.fl. 2011, s. 14).

Hudirritation kan också förekomma vilket orsakar obehag, onödigt lidande för den drabbade och kan innebära att personen väljer att avsluta CSII.

Ramchandani m.fl. (2019), lyfter fram nyttan med teknikutvecklingen som skett de senaste åren. En stor fördel är att det underlättar egenvården och minskar risken för hypoglykemi, speciellt under natten. Nästan alla som använder CSII och CGM uttryckte att det skulle vara en mardröm om tekniken inte fungerade. Självförtroendet ökade då möjligheten att hantera T1DM och egenvården förbättrades.

CGM ses av de flesta deltagarna i studien av Holubová m.fl. (2019), som en stor hjälp till att uppnå god glykemisk kontroll. En kvinnlig deltagare fick god kontroll över sina glukosnivåer så fort hon började med rtCGM/isCGM. Detta gav henne större möjlighet att uppnå sin önskan att bli gravid.

Holubová m.fl. (2019), belyste att förmågan att ta till sig och lära sig ny teknik kan variera utifrån ålder och utbildningsnivå., En jämförelse gjordes mellan en äldre deltagare som var 87 år och en yngre deltagare som var 45 år, där den yngre hade lättare att applicera den nya informationen och lära sig ett nytt system.

Problem med hudirritationer, tappad kontakt och att det faller rapporterades vid användandet av rtCGM/isCGM och vid CSII (Ramchandani m.fl. 2019).

Fördelen med att använda CGM är att glukosnivån visas på en graf med trendpilar som förutspår vart glukosnivån är på väg. Vissa rtCGM/isCGM system har även färgskalor som förstärker vilket värde som är aktuellt (Franklin m.fl. 2019). *"Yes that would highlight the low and highs. Just quickly looking at something and then you know... Well you know greens and reds green is in the right zone, blue for low and red for too high"* (Franklin m.fl. 2019, s 1017).

Relation med sjukvården

I studier av Due-Christensen m.fl. (2019); Hirjaba m.fl. (2014); Ramchandani m.fl. (2019) och Smith m.fl. (2018), framkom att relationen mellan deltagarna och sjukvården var viktig för utformningen av förmågan till god egenvård och för att finna balans i vardagen.

Genom att vara ett stöd i den krissituation som uppstår vid att få en livslång diagnos skapas tillit mellan parterna. *" They (health care professionals) tell to me in an understandable way about what can happen and where we are going with the disease without using difficult Latin terms"* (Hirjaba m.fl. 2014, s. 3280).

Sjukvården beskrevs sträva efter att erbjuda individuellt anpassad vård samt bibehålla kontinuitet och genom detta försöka göra det bästa för individen. Det är av vikt att se personen bakom sjukdomen (Due-Christiansen m.fl. 2019). *" The health professionals do their best and want the best for you, but it's still kind of weird that others are in control of your life"* (Due-Christiansen m.fl. 2019, s. 745). Deltagarna i studierna av Due-Christensen m.fl. (2019); Hirjaba m.fl. (2014); Ramchandani m.fl. (2019) och Smith m.fl. (2018), lyfte fram att många gånger har de själva större kunskap om sjukdomen och egenvården, medan sjukvårdspersonalen ofta var mer fokuserad på glukosvärden, än det psykosociala välbefinnandet. Deltagarna upplevde att sjukvården hotade med komplikationer om de inte skötte sin egenvård. *"(A) consultant... told me, and I'm not exaggerating, that I was going to have a heart attack when I was 50, I'd never be able to drive again, and I'd never... eat any chocolate or anything like that... again. And I was pretty shocked, because I didn't know anything about diabetes and I'd just been diagnosed"* (Due-Christensen m.fl. 2019, s. 746).

Diskussion

Metoddiskussion

Metoden som valdes till denna studie var en litteraturstudie med en kvalitativ ansats. Denna studie kunde ha genomförts som en empirisk studie, men denna metod valdes bort på grund av logistiska problem som kunde uppstått under studiens gång.

Valet föll på litteraturstudie av befintlig forskning inom området, för att identifiera kunskapsluckor i problemområdet egenvård vid T1DM. Genom att följa SBU's handbok för kvalitativa studier utformades arbetet och SBU's mall valdes för att den är lätt att applicera och adaptera (SBU, 2017b).

Denna studie inkluderade artiklar från olika länder i världen för att beskriva egenvård vid T1DM. Egenvård är inte beroende av vilket land personen kommer ifrån utan är baserat på upplevelser och erfarenheter. Det som kan skilja mellan länder och olika regioner är möjlighet till vård samt tillgång till medicinteknik och läkemedel. Begränsningar gällande publiceringsår sattes på grund av nytilkommen forskning inom ämnet samt den tekniska utvecklingen som skett inom diabetessjukvården.

En begränsning i arbetet var att artiklarna som granskades var skrivna på engelska. Risken med detta var att relevanta artiklar skrivna på andra språk i ämnet egenvård vid T1DM riskerade att falla bort. Studierna som valdes att granskas var peer-reviewed och i fulltext för att säkerställa kvalitet och författarna anser att det är viktigt för studiens reliabilitet. Studier som exkluderades var de som innefattade T2DM, barn och tonåringar eller gravida. Att gravida med T1DM exkluderades beror på att egenvården påverkas under denna tid då målsättningen är betydligt snävare blodsockermål och sjukvården erbjuder tätare kontroller. Barn och tonåringar exkluderades då ansvaret för egenvården till stor del ligger hos föräldrarna.

Artikelsökningen började först i CINAHL och PubMed, men tyvärr gav PubMed inte så många nya träffar utan studierna fanns redan i CINAHL. Sökningarna vidgades till att innefatta Scopus. Detta ses som en styrka då risken att missa studier som var relevanta för

problemområdet minskades. Först sökte författarna var för sig och sedan tillsammans i de tre databaserna, för att sedan diskutera det funna materialet. Detta för att säkerställa att orden var korrekt stavade, att användningen av booleska operatörer var gemensamma och att begränsningarna var identiska, då det säkerställer studiernas validitet, reliabilitet, generaliserbarhet. Författarna började först söka utan årtalsbegränsning, men insåg snabbt att materialet blev för omfattande. Detta kan ses som en svaghet, då risken finns att relevanta artiklar valdes bort på grund av begränsningarna.

Under arbetets gång försökte författarna förbise sin egen förförståelse för att undvika förutfattade meningar som riskerade att grumla resultatet. Artiklarna kvalitetsbedömdes därför gemensamt och genom detta påbörjades en diskussion när studierna fanns färskt i minnet. Samtliga studier bedömdes till att ha antingen hög, medelhög eller låg kvalitet. Det var en studie som bedömdes att ha låg kvalitet, då analysprocessen inte var beskriven i detalj men resultatet diskuterades i relation till syftet. Resultatdelen var överförbar till problemområdet och svarade till studiens syfte. Därför inkluderades denna studie trots att den bedömdes ha låg kvalitet.

Då de flesta studier som gjorts är riktade mot egenvård för T2DM, var urvalet begränsat. Några studier som höll god kvalitet och svarade på studiens syfte valdes bort då de var utförda med kvantitativ forskningsansats. Studierna kunde ha inkluderats, men valdes bort på grund av avgränsningar. Detta ses som en svaghet då författarna enbart ville undersöka kvalitativa studier som fokuserade på erfarenheter och upplevelser.

I studierna av Hayes m.fl. (2011) och Ramchandani m.fl. (2019) redovisades stort bortfall vilket kan påverkat studiens resultat negativt då det finns risk för snedvridning och minskad generaliserbarhet som följd i denna studie ((Polit & Beck, 2017). I studien av Hayes m.fl. (2011) inkluderades enbart deltagare från en specifik mottagning i Storbritannien, detta kan ses som en svaghet då vården kan skiljas från klinik till klinik vilket medför minskad reliabilitet (Rienecker & Stray Jörgensen, 2017). Sex av artiklarna har sitt ursprung från Storbritannien vilket ses som en svaghet för att det begränsar resultatets bredd och reliabilitet. Studien av Holubová m.fl. (2019) upplevdes som begränsad då den belyste enskilda fall och gav förslag på problemlösningar, men samtidigt belyste den svårigheter i ämnet egenvård.

En osäkerhet kring syntetiseringen upplevdes i början av studiens gång då det var många faktorer som påverkade egenvård vid T1DM och detta kunde resultera i många teman. Därför valde författarna att enbart fokusera i fyra övergripande teman. Detta kan ses som en svaghet att det under varje tema diskuteras flera olika faktorer. Samtidigt ger temaindelningen en styrka i arbetet då det blir mer överskådligt.

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att beskriva erfarenheter av egenvård hos vuxna personer med T1DM. Under studiens gång framkom olika teman *Vägen till egenvård, Faktorer som påverkar egenvården, Medicinsktekniska utmaningar* samt *Relation med sjukvården*.

Att få diagnos T1DM innebär en utmaning för den som drabbas liksom för personer i dess omgivning. Det påvisades i samtliga studier som analyserades. Det är en utmaning, att leva med T1DM, men för de flesta var det en lättnad när de fick sin diagnos då det blev en förklaring på symtom som uppvisats. Omgivningsfaktorer påverkar förmågan och möjligheten till god egenvård baserat på tidigare erfarenheter (Due-Christensen, et al. (2019). Detta lyfter även Orem (2001) att personens sociala nätverk inverkar på egenvårdshandlingarna. Enligt Klang & Kneck (2016) skapas möjlighet att främja egenvården när personen med T1DM lär sig att leva med sjukdomen.

Komplikationsrisken var en drivande faktor till att försöka hantera egenvården på bästa möjliga sätt. Genom att få god glykemisk kontroll minskas risken för micro- och makrovaskulära komplikationer vilket belystes i DCCT-studien (1993), Lind (2019) och Orchard (2015). I samtliga studier framkom faktorer som tidigare presenterats i bakgrunden som påverkar egenvården både positivt och negativt. Om personer med T1DM får stöd att hantera sin egenvård minskas risken för framtida komplikationer vilket kan ses som gynnsamt för individen. Det krävs stora insatser av personen med T1DM för att klara av att hålla ett så normalt glukosvärde som möjligt, men det är det som på sikt gynnar personen mest då det minskar risken för framtida komplikationer och detta har påvisats i flera studier bland annat i följande, The Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Study at 30 Years: Overview (DCCT/EDIC Research Group 2014).

Det är viktigt utifrån Orem (2001) egenvårdsmodell att personerna med T1DM ges möjlighet att utvecklas fysiskt och psykiskt, ges möjlighet att utnyttja sina förmågor samt bli medvetna om handlingar för att utveckla och främja liv, hälsa och välbefinnande. Personerna måste därför testa sig fram för att hitta en rutin som passar just dem, vilket kan ses som en utmaning. Orem betonade att det tar tid att lära sig egenvård då personen med T1DM ställs inför nya krav och utmaningar. För att klara av de nya krav som ställs ska personen få rätt utbildning, motivation och stöd från omgivningen och detta har påvisats i flera studier (Gherman, Schnur, Montgomery, Sassu, Veresiu, & David, 2011; Rintala, Jaatinen, Paavilainen, & Åstedt-Kurki, 2013).

Många som lever med T1DM blir tvungna att förändra sin livsstil, då förändring anses livsnödvändig. Genom fysisk aktivitet, goda kostvanor och rutiner skapas stabilare balans i vardagen. Livsstilsförändringar kan vara svåra att genomföra då det kan påverkas av tidsbrist och oförstående omgivning. Edberg m.fl. (2013), betonar vikten av kontinuitet i vården och kompetens. I många studier som granskats var deltagarna medvetna om effekten av fysisk aktivitet, men hade svårt att på grund av tidsbrist, rädsla för hypoglykemi, årstidsväxlingar och stress (Balfe m.fl. 2013). Brist på fysisk aktivitet genererar en försämrad insulinkänslighet och försämrar glukoskontrollen. Som diabetessjuksköterska finns möjlighet att förskriva fysisk aktivitet på recept (FaR) för att öka motivationen till att bli fysiskt aktiv och få en bättre glykemisk kontroll (Östenson m.fl 2018). Att få FaR, kan vara ett sätt för personen med T1DM att öka upp fysisk aktivitet som i sin tur kan leda till förbättrad glykemisk kontroll.

Genom att försöka hålla en regelbunden och god kosthållning tillsammans med anpassade insulindoser ökar möjligheterna att uppnå god glykemisk kontroll. Ändring av rutiner och annorlunda kost kan innebära svårigheter i balansen mellan kost och insulin (Balfe m.fl. 2013). Detta kan bidra till negativa känslor gällande sjukdomen, men även bidra till upplevelsen av att livet blir begränsat. Dessa känslor kan bidra till att personen brister i sin egenvård (Jull, Witteman, Ferne, Yoganathan, & Stacey, 2016). Dessa känslor leder till att egenvården blir bristande. Socialstyrelsen (2011) betonar vikten av att försöka ha regelbundna vanor för att undvika risken för hypo-och hyperglykemi.

Kost och mängden av insulin ska anpassas utifrån individnivå till exempel genom att räkna kolhydrater. I en studie av Hommel, Schmidt, Vistisen, Neergaard, Gribhild, Almdal, & Nørgaard, (2016) påvisades att genom användning utav kolhydratsräkning förbättrades HbA1c och risken för hypoglykemier minskades. Diabetessjuksköterskan har i uppgift att handleda personer med T1DM att se sambandet mellan kost och insulintillförsel. Genom att samarbeta med andra professioner som till exempel dietist kan personen få hjälp att uppnå en bättre glykemisk kontroll.

Vid avsaknad av regelbundna vanor eller brist på välanpassad kost ökar risken för kortsiktiga komplikationer som hypo-och hyperglykemi. Symtom på hypoglykemi upplevdes obehagligt och skrämmande av deltagarna i studier gjorda av Smith m.fl. (2018); Due-Christensen m.fl. (2019) och Ramchandani m.fl. (2019). För att undvika hypoglykemi minskas mängden insulin eller ökas intaget av kolhydrater, vilket kan generera hyperglykemi som skapar en falsk trygghet. Långvarig hyperglykemi kan i värsta fall leda till ett livshotande tillstånd kallat diabetisk ketoacidosis som oftast förekommer i samband med diagnos eller vid problem med CSII. DKA kan utvecklas väldigt snabbt och det är viktigt att diabetessjuksköterskan informerar och utbildar personer med T1DM hur de ska känna igen symtom och hur de ska agera vid eventuella symtom (Kanikarla-Marie & Jain. 2016).

Att finna balans i vardagen och planera sin dag är en utmaning för person med T1DM. Rutiner skapar en plattform att stå på som underlättar livet med T1DM. Smith m.fl. (2018) lyfter i sin studie att omgivningen och individens egen förmåga spelar roll för att finna balans och stabilitet i vardagen.

I en studie beskrevs att deltagarna upplevde att T1DM tog mycket tid av arbetet och fritiden vilket resulterade i skuld känslor och stress (Balfe m.fl. 2013). Sjukvården ska stödja individen att finna balans och ge rätt förutsättningar för att planera vardagen och använda rätt resurser (Hanås, 2018).

Ett sätt att underlätta vardagen för personer med T1DM kan vara att sjukvården erbjuder besökstider utifrån individens livssituation. Då kan livpusslet upplevas mindre stressande. Detta för att individualisera, öka delaktigheten och kontinuiteten vilket är utgångspunkterna i

att försöka arbeta personcentrerat och utifrån ett holistiskt synsätt (Phillips, 2016). Relationen med sjukvården är baserad på tillit och förståelse ansågs spela en stor roll för fortsatt god diabetesbehandling. I vissa studier beskrevs av deltagarna en god relation med sjukvårdspersonalen medan andra kände att sjukvården saknade tillräcklig kompetens och kunskap (Due-Christensen m.fl. 2019; Hirjaba m.fl. 2014; Ramchandani m.fl. 2019 och Smith m.fl. 2018). En av diabetessjuksköterskans viktigaste uppgifter är att skapa en trygg och lärande miljö som främjar god egenvård. Detta nås genom att diabetessjuksköterskan har respekt för personens livsvärld och individuella val för att förstå individens resurser utifrån ett hälsofrämjande perspektiv (Berne & Sörman, 2010). Som diabetessjuksköterska är det viktigt att se individen för den person den är och möta denne med respekt och trygghet. Vårdpersonal som besitter kompetens och kunskap om diabetessjukdomen och kan hantera de medicinsktekniska hjälpmedel som finns ger en god grund till professionell omvårdnad. Genom att arbeta utifrån Orem (2001) egenvårdsmodell kan egenvårdsbrist identifieras bearbetas och förebyggas genom regelbunden kontakt, kompetensutveckling hos person med T1DM och utvärdering av medicinsk och teknisk behandling.

De tekniska utmaningarna som personer med T1DM ställs inför är CSII och rtCGM/isCGM som många upplevde vara en positiv framgång i diabetesbehandlingen, då vardagen underlättades (Nishio & Chujo, 2017). Andra upplevde en teknikstress och kände sig bundna till en apparat (Hayes m.fl. 2011). Genom att använda rtCGM/isCGM ökar möjligheterna att förutspå eventuella hypo-och hyperglykemier både på dagen och på natten. En svensk studie har visat att personer med T1DM känner en större trygghet i sin egenvård då de kan förekomma och agera innan avvikande värden uppstår, vilket resulterade i ökat välbefinnande (Adolfsson m.fl. 2018; Ólafsdóttir, Polonsky, Bolinder, Hirsch, Dahlqvist, Wedel, Lind, 2018). Behandling med CSII bidrar till stabilare glukosvärden över dygnet då det är lättare att dosera insulin utifrån rådande behov (Adamson m.fl. 2011; Hanås, 2018). Genom att anpassa rätt teknik till rätt person med T1DM kan egenvården stärkas och möjligheten att uppnå god glykemisk kontroll. Studier har påvisat att CSII skapar gynnsammare förutsättningar i vardagen och ger en positiv effekt på den psykosociala hälsan. Det vill säga att det ger personen med T1DM ökad frihet, flexibilitet, förbättrad social situation och underlättar den medicinska behandlingen. Samtidigt finns det utmaningar då det krävs kunskaper i

handhavandet, rädsla för hypo och hyperglykemi och åtgärder vid problem med CSII (Payk, Robinson, Davis, & Atchan, 2017).

I samtliga studier av Balfe m.fl. (2013); Hirjaba m.fl. (2014); Nishio & Chujo, (2014); Ramchandani m.fl. (2019) uttryckte deltagarna att arbetsplatsmiljön påverkade deras förmåga och möjlighet till egenvård. Även Wikblad (2012) förstärker att bakomliggande faktorer som socioekonomisk status, neuropsykiatrisk diagnos, etnicitet, ålder, kön kan påverka egenvården. Genom att personer med T1DM medvetandegör omgivningen om diagnos och eventuella åtgärder skapas en tryggare och mer accepterande miljö för att hantera diabetes.

Slutsats

Personer med T1DM lever med sin sjukdom 24 timmar om dygnet livet ut och har stora erfarenheter gällande sin egenvård. Som diabetessjuksköterska är det extra viktigt att vara lyhörd och visa respekt för deras autonomi. Det tas sällan hänsyn till omgivande faktorer som kan påverka personens sjukdom och förmåga till egenvård utan det tas för givet att personer med T1DM ska hantera sin egenvård själv.

Att regelbundet utvärdera förmågan till egenvård är av stor vikt. Genom att arbeta personcentrerat ökas möjligheten till främjande av god egenvård och ökad livskvalitet. T1DM ökar och personerna som lever med sjukdomen blir äldre och behovet för god egenvård ökar. Vårdpersonal möter dessa personer i olika vårdmiljöer som vårdcentral, äldreboende, sjukhus eller i deras hem och därför behövs individuella bedömningar utifrån personens vårdbehov och förmåga till att klara sin egenvård.

Efter genomgång av denna studie fann författarna att det är viktigt att fortsätta arbetet med att främja god egenvård för personer med T1DM för att försöka förhindra risken för framtida diabeteskomplikationer. Med ett personcentrerat förhållningssätt ska bedömning göras utifrån personen med T1DM förmåga till egenvård. Ett sätt att hjälpa den enskilde personen med T1DM att ta kontroll över sitt eget liv, kan vara genom empowerment som kan ses som en handlingsstrategi. Då utnyttjar personen sin egen kapacitet och sina egna resurser. Vilket ger en aktiv roll i egenvården.

Referenslista

- Adamson, U., Lins, P.-E., & Toft, E. (2010). *Insulinbehandling*. I C. D. Agardh & C. Berne (Red.), *Diabetes* (ss. 178-201). Stockholm: Liber.
- Adolfsson, P., Parkin, C. G., Thomas, A., Krinelke, L. G. (2018). *Selecting the appropriate continuous glucose monitoring system- a practical approach*. *Eur Endocrinol*. 2018 Apr;14(1), 24–29. Epub 2018 Apr 18.
- Agardh, C. (2010) *Mikroangiopati*. I: Agardh C-D., Berne, C. *Diabetes* (4., [rev.] uppl. ed.). (ss.307–313). (fjärde upplagan). Stockholm: Liber.
- Agardh, E. (2010) *Ögonkomplikationer*. I: Agardh C-D., Berne, C. *Diabetes* (4., [rev.] uppl. ed.). (ss. 314–318). (fjärde upplagan). Stockholm: Liber.
- Balfe, M., Brugha, R., Smith, D., Sreenan, S., Doyle, F. (2013). *Why do young adults with type 1 diabetes find it difficult to manage diabetes in the workplace?* *Health & place journal* 26 (2014) 180-187
- Bell K, Barclay A, Petocz P, Colagiuri S & Brand-Miller, J (2014). *Efficacy of carbohydrate counting in type 1 diabetes: a systematic review and meta-analysis*. (2014).*Lancet Diabetes Endocrinol* 2014;2:133-40.
- Berglund, M. (2011) *Att ta rodret i sitt liv-lärande utmaningar vid långvarig sjukdom*. Växjö: Linné universitetet
- Blondon, K., Klasnja, P., Coleman, K., Pratt, W. (2014). *An exploration of attitudes toward the use of patient incentives to support diabetes self-management*. *Psychology & Health*, 2014. Vol.29, No.5, 552-563
- Berne, C., Sörman, E. (2010) *Egenvård*. I: Agardh, C-D., C. Berne. *Diabetes* (4., [rev.] uppl. ed.). (ss. 209–220). Stockholm: Liber AB.
- Bettany-Saltikov, J., McSherry, R. (2016) *How to do a systematic literature review in nursing: A step-by-step guide*. 2nd ed. London: Open University Press
- Bolinder, J. (2010) *Hormonella och metabola undersökningar*. I: Agardh, C-D., Berne, C. *Diabetes* (ss. 248–259). (4., [rev.] uppl. ed.). Stockholm: Liber.
- Boswell, C., & Cannon, S. (2011) *Introduction to nursing research: Incorporating evidencebased practice*. 2: a uppl. Sudbury: Jones and Bartlett publishers.
- Brorsson, C., Hansen, N. T., Bergholdt, R., Brunak, S., Pociot, F. (2010). *The Type 1 Diabetes - HLA Susceptibility Interactome Identification of HLA Genotype-Specific*

- Disease Genes for Type 1 Diabetes*. PLoS ONE 5(3): e9576.
doi:10.1371/journal.pone.0009576.
- Christen, U., & Bender, C., & Herrath Von G, M., (2012). *Infection as a cause of type 1 diabetes?* HHS public Access 24(4): 417–423.
- Clark, S. F., & Foster, J. R. (2012). *A history of blood glucose meters and their role in self-monitoring of diabetes mellitus*. British Journal of Biomedical science, Vol. 69(2), 83–93
- Cöster, H. (2014) *Forskningsetik och ömsesidighet- vård omsorg och skola*. Stockholm: Liber AB.
- Dahlqvist, G. (2010) *Epidemiologi och riskfaktorer vid typ-1 diabetes*. I: Agardh, C-D., Berne, C. Diabetes (4., [rev.] uppl. ed.). (ss. 75-82). Stockholm: Liber AB.
- DCCT/EDIC Research Group. (2014). *The Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Study at 30 Years: Overview*. Diabetes Care 2014;37:9–16 | DOI: 10.2337/dc13-2112
- DCCT Research group. (1993). *The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus*. N Engl J Med 1993; 329:977–986
- Diabetesförbundet, S. (2019). Diabetes i siffror. Hämtad 2019-11-25, från <https://www.diabetes.se/diabetes/lar-om-diabetes/diabetes-i-siffror/>
- Diabetesportalen (2019). Hämtad 2019-12-16
<https://www.diabetesportalen.lu.se/article/dystra-siffror-om-diabetes-i-varlden>
- Diabetessjuksköterskeförening i Sverige. (2014) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen i diabetesvård*
Hämtad den 2019-12-16
<https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk>
- Due- Christensen, M., Willaing, I., Ismail, K., Forbes, A. (2018). *Learning about type 1 diabetes and learning to live with it when diagnosed in adulthood: two distinct but interrelated psychological processes of adaptation*. Diabet. Med. 36: 742-752 (2019)

- Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, L., Wijk, H., Öhlen, J. (2013) *Omvårdnad på avancerad nivå- kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (ss.30-61). Lund: Studentlitteratur
- Ekman, I., Norberg, A., & Swedberg, K. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård* (s. 69–92). Stockholm: Liber.
- Eliasson, B., Gudbjörnsdottir, S. (2010) *Diabetesvårdens mål, innehåll och kvalitet*. I: Agardh, C-D., Berne, C. *Diabetes* (4., [rev.] uppl. ed.). (ss. 463-469). Stockholm: Liber AB.
- Eliasson, B., Zethelius, B. (2017). Diabetes mellitus. I S. Lindgren, A. Engström-Laurent, K. Karason & E. Tiensuu Janson (Red.). *Medicin* (ss. 403-454). Lund: Studentlitteratur
- English, E., Idris, I., Smith, G., Dhatriya, K., Kilpatrick, E. S., & John, W. G. (2015). The effect of anaemia and abnormalities of eryth-rocyte indices on HbA1c analysis: a systematic review. *Diabetologia*, 58(7), 1409-1421.
- Franklin, R., Waite, M., Martin, C. (2018). *The use of mobile technology to facilitate self-management in adults with type 1 diabetes*. *Nursing open*. 2019;6:1013-1021
- Gherman, A., Schnur, J., Montgomery, G., Sassu, R., Veresiu, I., & David, D. (2011). *How are adherent people more likely to think? A meta-analysis of health beliefs and diabetes self-care*. *The Diabetes Educator* 37, 392-408. doi: 10.1177/0145721711403012
- Groat, D., Soni, H., Grando, M., Thompson, B., Cook, C. (2018). *Self-reported compensation techniques for carbohydrate, exercise, and alcohol behaviors in patients with type 1 diabetes on insulin pump therapy*. *Journal of diabetes science and technology* 2018, Vol. 12(2) 412–414.
- Hamlin, M., Jemsson, M., Rahm, A-S., & Henricson, M. (2013). *Patienters upplevelse av delaktighet i sin självdialys – en intervjustudie*. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies*, 33(4), 14–18. doi: 10.1177/010740831303300404
- Hanås, R. (7: e uppl) (2018) *Typ 1 Diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna- Hur du blir expert på din egen diabetes*. Västerås: BetaMed AB.
- Hayes, M., Frearson, S., Keller, C., Cartmale, A., Lewis-Hayes, S. (2011). *A hermeneutic phenomenological study of why adults with type 1 diabetes choose to discontinue CSII*. *EDN* spring 2011 Vol. 8 No. 1

- Hedin, K & Löndahl, M. (2019) *Diabetes och andra endokrina sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur AB
- Hirjaba, M., Häggman-Laitila, A., Pietila, A., Kangasniemi, M. (2014). *Patients have unwritten duties: experiences of patients with type 1 diabetes and health care*. *Healths expectations*, 18, pp. 3274–3285
- Holubová, A., Vlasáková, M., Muzík, J., Broz, J. (2019). *Customizing the types of technologies used by patients with type 1 diabetes mellitus for diabetestreatment*. *JMIR Mhealth Uhealth* 2019 Vol. 7. Iss. 7
- Hommel, E. Schmidt, S. Vistisen, D. Neergaard, K. Gribhild, M. Almdal, T. & Nørgaard, K. (2016). *Effects of advanced carbohydrate counting guided by an automated bolus calculator in Type 1 diabetes mellitus (StenoABC): a 12-month, randomized clinical trial*. *Diabet. Med.* 34, 708–715 (2017)
- Hällgren Graneheim, U. & Lundman, B. (2017). *Kvalitativ innehållsanalys*. IM. Granskär & B.
- Höglund Nielsen (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso och sjukvård* (ss.219–234). Lund: Studentlitteratur.
- International diabetes federation, IDF (2019). *IDF Diabetes Atlas*. Hämtad 2019-12-16 <https://www.diabetesatlas.org/en/>
- Jull, J., Witteman, H. O., Ferne, J., Yoganathan, M., & Stacey, D. (2016) *Adult-Onset Type 1 Diabetes: A Qualitative Study of Decision-Making Needs*. *Canadian Journal of Diabetes* 40(2), 164-169. doi:10.1016/j.cjcd.2015.09.080
- Jørgensen ME, Almdal TP, Carstensen B (2013). *Time trends in mortality rates in type 1 diabetes from 2002 to 2011*. *Diabetologia*. 2013 Nov; 56(11):2401-4.
- Kanikarla-Marie, P & Jain, S (2016). *Hyperketonemia and ketosis increase the risk of complications in type 1 diabetes*. *Free Radic Biol Med* . 2016 June ; 95: 268–277. doi:10.1016/j.freeradbiomed.2016.03.020.
- Karvonen M., Viik-Kajander M., Moltchanova E., Libman I., LaPorte R., Tuomilehto J. (2000). *Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide*. Diabetes Mondiale (DiaMond) Project Group. *Diabetes Care*. 2000;23:1516–1526
- Katsarou, A., Gudbjornsdottir, S., Rawshani, A., Dabelea, D., Bonifacio, E., Anderson, B.J., Lernmark, A. (2017). *Type 1 diabetes mellitus*. *Nat Rev Dis Primers*, 3, 17016. doi:10.1038/nrdp.2017.16

- Kjellström, S. (2012). *Forskningsetik*. I Henricson, M. (red). Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad. (Kap. 3, ss. 69–114). Lund: Studentlitteratur.
- Klang Söderqvist, B. & Kneck, Å. (red.) (2018). *Patientundervisning: ett samspel för lärande*. (4:e uppl.) Lund: Studentlitteratur. ISBN9789144120515
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (3. [rev.] uppl. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Lind, M., Pivodic, A., Svensson, A-M., Ólafsdóttir, A., Wedel, H. & Ludvigsson, J. (2019). *HbA1c levels as a risk factor for retinopathy and nephropathy in children and adults with type 1 diabetes: Swedish population based cohort study*. BMJ2019;366:14894 doi
- Läkemedelsverket, S. (2019). *Diabetes Mellitus*. Hämtad 2019-12-02, från https://lakemedelsboken.se/kapitel/endokrinologi/diabetes_mellitus.html
- Löndahl, M., Landin-Olsson, M. (2010) *Neuropati*. I: Agardh, C-D., Berne, C. (red) Diabetes (ss. 335–347). (4., [rev.] uppl. ed.). Stockholm: Liber.
- Maahs, D., West, N., Lawrence, J., Mayer-Davis, E. (2010). *Chapter 1: Epidemiology of type 1 diabetes*. *Endocrinol Metab Clin North Am*. 2010 september; 39(3): 481–497. doi: 10.1016/j.ecl.2010.05.011
- Moher., Liberati., Tetzlaff., Altman., (2009) *Prisma flödesschema för sökning och gallringsprocess*. The PRISMA Group.
- Nationella Diabetesregistret. (2019). *Årsrapport 2018*. Hämtad 2019-12-02, från https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_NDR_2018.pdf
- Nishio, I., Chujo, M. (2017). *Self-stigma of patients with type 1 diabetes and their coping strategies*. *Yonago Acta Medica* 2017; 60:167-173
- Nyberg, G., Svensson, M. (2010) *Nefropati*. I: Agardh C-D., Berne, C.(red) Diabetes (ss. 319-334). (4., [rev.] uppl. ed.). Stockholm: Liber.
- Nyström F. H., Berne, C., Nilsson, P. M. (2019) *Diabetes och metabola syndromet*. Lund: Studentlitteratur.
- O'Hara, L., Gough, B., Seymour-Smith, S., Watts, S. (2011). *It's not a disease, it's a nuisance': Controlling diabetes and achieving goals in the context of men with type 1 diabetes*. *Psychology & Health*, 2013 Vol. 28, No. 11, 1227-1245

- Ólafsdóttir, A. F., Polonsky, W., Bolinder, J., Hirsch, I. B., Dahlqvist, S., Wedel, H., Lind, M. (2018). *A randomized clinical trial of the Effect of continuous glucose monitoring on nocturnal hypoglycemia, daytime hypoglycemia, glycemic Variability, and hypoglycemia confidence in persons with type 1 diabetes treated with multiple daily insulin Injections (GOLD-3)*. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 20(4).
- Orchard, T.J., Nathan, D.M., Zinman, B., Cleary, P., Brillon, D., Backlund, J.Y., Lachin, J.M. (2015). *Association between 7 years of intensive treatment of type 1 diabetes and long-term mortality*. NIH public access. *JAMA*.2015 6;313(1): 45-53.doi:10.1001/jama 2014.16107.
- Orem, D.E. (2001) *Nursing: concepts of practice*. (6. ed.) St. Louis, Mo.: Mosby
- Payk, M. Robinson, T. Davis, D & Atchan, M.(2017). *An integrative review of the psychosocial facilitators and challenges of continuous subcutaneous insulin infusion therapy in type 1 diabetes*. *J Adv Nurs*. 2018;74:528–538.
- Phillips, A. (2016) *Supporting patients with type 1 diabetes*. *British Journal of Nursing*, 2016, Vol 25, No 6
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017) *Nursing reseach: genererating and assesing evidence for nursing practice*. (10.,[rev]uppl.ed) Philadelphia: Wolters Kluwer
- Ramchandani, N., Way, N., Melkus, G., Sullivan-Bolyai, S. (2019). *Challenges to diabetes .self-management in emerging adults with type 1 diabetes*. *The diabetes educator* Vol. 45, No 5, 2019
- Rankin, D., Barnard, K., Elliott, J., Cooke, D., Heller, S., Gianfrancesco, C., Taylor, C., & Lawton, J. (2014). *Type 1 diabetes patients' experiences of, and need for, social 17 support after attending a structured education programme: a qualitative longitudinal investigation*. *Journal of Clinical Nursing* 23(19-20), 2919-2927. doi:10.1111/jocn.12539
- Rienecker, L., Stray Jörgensen, P. (2017). *Att skriva en bra uppsats. 4:e uppl*. Stockholm: Liber. ISBN: 9789147-11364-4
- Rintala, T-M., Jaatinen, P., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2013). *Interrelation Between Adult Persons With Diabetes and Their Family*. *Journal of Family Nursing* 19(1), 3-28. doi: 10.1177/1074840712471899

- Rosén, M. (2012). *Systematisk litteraturöversikt*. I Henrikson, M. (red). Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad. (Kap. 24, ss. 429–446). Lund: Studentlitteratur.
- SBU -Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2017).
Granskningsmall för kvalitativa studier.
Hämtad:2020-01-27
https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf
- Schmidt S, Schelde B, Norgaard K. (2014). *Effects of advanced carbohydrate counting in patients with Type 1 diabetes: a systematic review*. Diabet Med 2014;31:886-96.
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Stockholm: Riksdagen
- SFS 2017:30. *Hälsa- och sjukvårdslag*. Svensk författningssamling 2017:30. Sveriges riksdag.
Hämtad 2019-12-03
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- SKL- Sveriges kommuner och landsting. (a) (2017). *Behandlingsstrategi Typ 1 diabetes för dig som behandlar patienter med typ1- diabetes*. Stockholm: SKL Hämtad 2019-12-03, från
<https://webbutik.skl.se/sv/artiklar/behandlingsstrategi-typ-1-diabetes.html>
- SKL- Sveriges kommuner och landsting. (b) (2017). *Vuxna med typ1- diabetes Nationellt vårdprogram för behandling med insulinpump, CGM och FGM*. Stockholm: SKL Hämtad 2019-12-03, från
<https://webbutik.skl.se/sv/artiklar/behandlingsstrategi-typ-1-diabetes.html>
- Smith, D., Donnelly, P., Howe, J., Mumford, T., Campbell, A., Rudock, A., Tierney, S., Wearden, A. (2018). *A qualitative interview study of people living with well-controlled type 1 diabetes*. Psychology & Health, 2018 Vol. 33, No 7, 873-887
- Socialstyrelsen. (2019). *Dödsorsaksregistret*. Hämtad 2019-12-10
https://sdb.socialstyrelsen.se/if_dor/val.aspx
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2019-12-02
<https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska/>

- Socialstyrelsen. (2011). *Kost vid diabetes- en vägledning till sjukvården*. Västerås: Edita västra Aros Hämtad 2019-12-03
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2011-11-7.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018) *Nationella riktlinjer för diabetesvård- Stöd för styrning och ledning*
Hämtad 2019-12-10
<https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/slutliga-riktlinjer/diabetes/>
- SOSFS 2009:6. Socialstyrelsen: *Bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård*.
Hämtad 2019-12-03
<https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/foreskrifter-och-allmannarad/konsoliderade-foreskrifter/20096-om-bedomningen-av-om-en-halso--och-sjukvardsatgard-kan-utforas-som-egenvard/>
- Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). (2017a) *Utvärdering av metoder i hälso och sjukvården - en handbok*. Stockholm: SBU. Hämtad 2019-11-25 från
<https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok.pdf>
- Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). (2017b) *Värdering och syntes av studier utförda med kvalitativ analysmetodik*. Stockholm: SBU. Hämtad 2019-11-25 från
https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel08.pdf
- Statens offentliga utredning (SOU). SOU 2017:10. *Ny ordning för att främja god sed och hantera oredligheter i forskning*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 2019-12-30 från
<https://www.regeringen.se/492592/contentassets/46a7272d865d4aeda2a8c7ec725416e2/ny-ordning-for-att-framja-god-sed-och-hantera-oredlighet-i-forskning-sou-201710.pdf>
- Toft, E. (2010). *Akuta tillstånd vid diabetes och behandling vid kirurgi*. I C. D. Agardh & C. Berne (Red.), *Diabetes* (ss. 228-238). Stockholm: Liber.
- van Beers CA, DeVries JH, Kleijer SJ, Smits MM, GeelhoedDuijvestijn PH, Kramer MH, Diamant M, Snoek FJ, Serné EH *Contin-uous glucose monitoring for patients with type 1 diabetes and im-paired awareness of hypoglycaemia* (IN

- CONTROL): a randomised, open-label, crossover trial. *Lancet Diabetes Endocrinol.* 2016 Nov; 4(11):893-902.
- Vessby, B., Asp, N., Axelsen, M. (2010) *Kost*. I: Agardh C-D., Berne, C. *Diabetes* (4., [rev.] uppl. ed.). (ss. 134-148). (fjärde upplagan). Stockholm: Liber.
- Visentin, A., Mantovani, M., Caveiao, C., Hey, A., Pereira, E., Paulino, V. (2016). *Self-care of users with type 1 diabetes in a basic health unit*. *Journal of nursing Recife*, 10(3): 991-8, Mar., 2016
- Wikblad, K. (2012b) *Egenvårdsutbildning I*: Wikblad K (red) *Omvårdnad vid diabetes* (ss. 129). Lund. Studentlitteratur.
- World Health Organization (2016). *Global report on diabetes*. Hämtad 2019-12-16
<https://www.who.int/diabetes/global-report/en/>
- Yeung, G W., & Rawlinson, D W., & Craig, E M., (2011). *Enterovirus infection and type 1 diabetes mellitus: systematic review and meta-analysis of observational molecular studies*.
- Östenson, C-G., Birkeland, K., Henriksson, J. (2018) *FYSS. Diabetes mellitus- typ 1 diabetes*
<http://www.fyss.se/wp-content/uploads/2018/02/23.-Diabetes-mellitus---typ-1-diabetes.pdf>

Bilaga 1. Bedömningsmall

Bedömning av studier med kvalitativ metodik

Författare: _____ År: _____

Granskare: _____

Sammanvägd bedömning av metodologiska brister:

Obetydliga eller mindre

Måttliga

Stora brister, studien ingår inte i syntesen

Kommentarer:

1. Överensstämmelse mellan filosofisk hållning/teori och urval och metodik i studien¹

Vilken teori eller filosofisk hållning utgick författarna från?

Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?	Ja	Nej	Oklart
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförfarandet:	Ja	Nej	Oklart
Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

3. Datainsamling

Vilka metoder användes för datainsamling?

Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?	Ja	Nej	Oklart
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

4. Analys

Vilka metoder användes för analys?

Stödfrågor för bedömning av brister i analyssteget:	Ja	Nej	Oklart
Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Validerades tolkningarna?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

5. Forskaren

Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?

Stödfrågor för bedömning av brister:	Ja	Nej	Oklart
Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har forskarna hanterat sin förståelse på ett acceptabelt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

Frågor som används i samband med bedömning i CERQual

Bedömningarna görs enbart för studier som ska ingå i syntesen.

6. Relevans

Studien är relevant	<input type="checkbox"/>
Studien har partiell relevans	<input type="checkbox"/>
Studien har indirekt relevans	<input type="checkbox"/>
Relevansen går inte att bedöma	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

7. Koherens

Stödfrågor:	Ja	Nej	Oklart
Användes huvuddelen av data i analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hanterades motstridiga data på ett lämpligt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Underbyggde insamlade data resultatet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sammantaget, finns det allvarliga svagheter som kan leda till bristande koherens i det sammanvägda vetenskapliga underlaget?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

8. Tillräckliga data

Stödfrågor:	Ja	Nej	Oklart
Var antalet studiedeltagare tillräckligt stort? (t.ex. om mättnad uppnåtts)			
Har formen för datainsamling varit sådan att den medger möjlighet till rika data?			

Kommentarer:

Bilaga 2. Söktabell Cinahl

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda Artiklar
200128	Type 1 diabetes	2011-2020	8452	-	-	-
200128	Type 1 diabetes	2011-2020, peer-reviewed, research, article, adults	3022	-	-	-
200128	Self- management	2011-2020	6043	-	-	-
200128	Self- management	2011-2020, peer-reviewed, research, article, adults	2484	-	-	-
200128	Self-care	2011-2020	16 519	-	-	-
200128	Self-care	2011-2020, peer-reviewed, research, article, adults	6907	-	-	-
200128	Experience	2011-2020	55 445	-	-	-

200128	Experience	2011-2020, peer-reviewed, research, article,abstracts available, adults	18 475	-	-	-
200128	Type 1 diabetes and self- management	2011-2020, peer-reviewed, research article,abstracts available, adults	117	65	25	Smith, D et.al 2018
200128	Type 1 diabetes and self- management and experience	2011-2020, peer-reviewed, research article,abstracts available, adults	40	15	2	Smith, D et.al 2018
200128	Type 1 and self-care	2011-2020, peer-reviewed, research article,abstracts available, adults	200	97	43	Balfe, M et al. 2013
						Blondon, K. et al. 2014
						Hirjaba, M et al. 2019

UTKAST

Bilaga 2. Söktabell PubMed

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda Artiklar
200128	Type 1 diabetes	2011-2020	29 664	-	-	-
200128	Type 1 diabetes	2011-2020, peer-reviewed, research, article, abstracts available, adults	4032	-	-	-
200128	Self- management	2011-2020	47 135	-	-	-
200128	Self- management	2011-2020, peer-reviewed, research, article,abstracts available, adults	8 880	-	-	-
200128	Self-care	2011-2020	99 847	-	-	-
200128	Self-care	2011-2020, peer-reviewed, research	22 278	-	-	-

		article, abstracts available, adults				
200128	Experience	2011-2020	356226	-	-	-
200128	Experience	2011-2020, peer-reviewed, research, article,abstracts available, adults	47 094	-	-	-
200128	Type 1 diabetes and self- management	2011-2020, peer-reviewed, research article,abstracts available, adults	208	-	-	
200128	Type 1 diabetes and self- management and experience	2011-2020, peer-reviewed, research, article,abstracts available, adults	33	33	10	Franklin, R. et al. 2019
200128	Type 1 and self-care	2011-2020, peer-reviewed, research, article,abstracts available, adults	584	-	-	

200128	Type 1 diabetes and self-care and experience	2011-2020, peer-reviewed, research, article,abstracts available, adults	63	40	21	Franklin, R. et al. 2019
---------------	--	---	----	----	----	--------------------------

UTKAST

Bilaga 2. Söktabell Scopus

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda Artiklar
200128	Type 1 diabetes	2011-2020	82 608	-	-	-
200128	Type 1 diabetes	2011-2020, peer-reviewed, research, article, abstracts available, adults	77 614	-	-	-
200128	Self- management	2011-2020	17 682	-	-	-
200128	Self- management	2011-2020, peer-reviewed, research, article,abstracts available, adults	16 787	-	-	-
200128	Self-care	2011-2020	60 830	-	-	-
200128	Self-care	2011-2020, peer-reviewed, research,	30 258	-	-	-

		article, abstracts available, adults				
200128	Experience	2011-2020	1870461	-	-	-
200128	Experience	2011-2020, peer-reviewed, research, article,abstracts available, adults	825 379	-	-	-
200128	Type 1 diabetes and self- management	2011-2020, peer-reviewed, research, article,abstracts available, adults	1 403	-	-	
200128	Type 1 diabetes and self- management and experience	2011-2020, peer-reviewed, research, article,abstracts available, adults	600	205	1	Blondon, K. et al. 2013
200128	Type 1 diabetes and self- management and experience	2016-2020, peer-reviewed, research, article,abstracts available, adults,	149	79	9	Due- Christensen, M. et al. 2018

						Groat,D. et al. 2018
						Holubová, A. et al. 2019
						Smith, D et.al. 2018
200128	Type 1 diabetes and self-care	2011-2020, peer-reviewed, research, article,abstracts available, adults	7704	-	-	
200128	Type 1 diabetes and self-care and experience	2011-2020, peer-reviewed, research, article,abstracts available, adults	3133	-	-	Hayes, M. et at. 2011
200128	Type 1 diabetes and self-care and experience	2016-2020, peer-reviewed, research,9 article,abstracts available, adults	166	121	73	Due- Christensen, M. et al. 2018
						Holubová, A. et al. 2019

						Nishio, I & Chujo, M. 2017
						Ramchandani, N. et al. 2019
						Smith, D et.al. 2018
						Visentin, A. et al. 2016

Bilaga 3. Exkluderade artiklar.

Exkluderade efter kvalitetsgranskning	Orsak
<i>An exploration of attitudes toward the use of patients incentives to support diabetes self-management.</i> Blondon, K. et al. 2014	Otydlig metodredovisning, det saknas dataanalys, oklart syfte
<i>It's not a disease, it's a nuisance': Controlling diabetes and achieving goals in the context of men with type 1 diabetes.</i> O'Hara, L. et al. 2013	Icke relevant studie som inte svarar till studiens syfte.
<i>Self-care of users with type 1 diabetes in a basic health unit.</i> Visentin, A. et. al. 2016	Vid bedömning av artikeln visade det sig att den hade en kvantitativ metod vilket exkluderades då studien enbart fokuserar på tidigare kvalitativa studier

UTKAST

Bilaga 4. Artikelmatris

Författare, år, land	Titel	Studiedesign	Syfte	Datainsamlingsmetod och dataanalysmetod	Urval och bortfall	Resultat	Kvalitet
Balfe, M., et al. 2013, Irland	Why do young adults with type 1 diabetes find it difficult to manage diabetes in the work place	Semi-strukturerad kvalitativ intervju fokusgrupper	Syftet med studien var att få fram hur arbetet påverkar förmågan att hantera sin typ 1 diabetes hos vuxna	Antalet deltagare 32, rekryterades via en irländsk Facebookgrupp + tre deltagare från specialistmottagning Intervjuerna analyserades tematiskt och en författare kodade intervjuerna och den andra analyserade och gav feedback.	29 kvinnor och 6 män, Inga bortfall	Sex tema identifierades i resultatdelen. Tidsbrist, brist på rutiner på arbetet, tillgång till bra måltidsalternativ, avbrutna måltider, periodvis högre fysisk belastning, hantering av diabetes under resor.	Hög

Bilaga 4. Artikelmatris fortsättning

Författare, år, land	Titel	Studiedesign	Syfte	Datainsamlingsmetod och dataanalysmetod	Urval och bortfall	Resultat	Kvalitet
Due-Christensen, M., et al. 2018, Storbritannien	Learning about type 1 diabetes and learning to live with it when diagnosed in adulthood: two distinct but	Semistrukturerad kvalitativ intervju fokusgrupper	Syftet var att undersöka upplevelser hos nydiagnostiserade vuxna med typ 1 diabetes för att förstå de adaptiva processer som inträffar i den	Antalet deltagare 30, rekryterades från sjukhus i Danmark och Storbritannien. Berättelser analyserades för att ge ett integrerat longitudinellt perspektiv	62 personer bjöds in att delta i studien av de svarade 33, tre personer exkluderades då de inte uppfyllde kriterierna. 30	Kom fram till tre huvudteman och alla har under teman. Livet före diagnos, sjukvårdssystemet och vardagen.	Hög

	interrelated psychological process of adaption A qualitative longitudinal study		tidiga fasen av sjukdomen		personer var kvar vid första intervjun 14 kvinnor och 16 män. Vid andra intervjun deltog 28 en kunde inte av personliga skäl och en svarade inte		
--	---	--	---------------------------	--	--	--	--

Bilaga 4. Artikelmatris fortsättning

Författare, år, land	Titel	Studiedesign	Syfte	Datainsamlingsmetod och dataanalysmetod	Urval och bortfall	Resultat	Kvalitet
----------------------	-------	--------------	-------	---	--------------------	----------	----------

Franklin, R., et al. 2019, Storbritannien	The use of mobile technology to facilitate self-management in adults with type 1 diabetes: A qualitative explorative approach	Kvalitativ forskningsdesign Semi-strukturerade intervjuer, fokusgrupper	Utforska hur mobilteknologi kan stödja egenvård hos vuxna med typ 1 diabetes	Antalet deltagare 8, rekryterades via Facebookgrupp Tematisk analysmetod av induktivt kodat material.	4 kvinnor och 4 män Inget bortfall	Tre huvudteman identifierades, 1. Stöd i beslutsfattande, 2. Underlätta tillgängligheten , 3. Dela data	Hög
---	---	---	--	--	---------------------------------------	--	-----

Bilaga 4. Artikelmatris fortsättning

Författare, år, land	Titel	Studiedesign	Syfte	Datainsamlingsmetod och dataanalysmetod	Urval och bortfall	Resultat	Kvalitet
Groat, D., et al. 2018, USA	Self-reported compensation techniques for carbohydrate, exercise, and alcohol behaviors in patients with type 1 diabetes on insulin pump therapy	Strukturerade och semi-strukturerade intervjuer, fokusgrupper	Syftet med studien är att ge vuxna med typ 1 diabetes en vägledning i insulinpumpsbehandling, hantering av egenvård gällande alkohol och träning och få en uppfattning hur detta påverkar blodsockret	Antalet deltagare 14 från en endokrinmottagning med insulinpump och CGM. En kvalitativ dataanalys användes	10 kvinnor och 4 män inget redovisat bortfall	Resultatet redovisades i en tabell som var baserat på deltagarnas svar gällande alkohol, träning och påverkan på blodsockret.	Låg då författarna inte redovisat dataanalysen, tydligt resultat

Bilaga 4. Artikelmatris fortsättning

Författare, år, land	Titel	Studiedesign	Syfte	Datainsamlingsmetod och dataanalysmetod	Urval och bortfall	Resultat	Kvalitet
Hayes, M., et al. 2011, Storbritannien	A hermeneutic phenomenological study of why adults with type 1 diabetes choose to discontinue CSII	Semistrukturerade intervjuer med hermeneutisk fenomenologisk design, fokusgrupper	Syftet var att undersöka varför personer med typ 1 diabetes väljer att avbryta CSII.	12 deltagare från en mottagning i södra England fick erbjudande om att delta i studien då de uppfyllde kriterierna. Intervjuer som transkriberades och därefter kategoriserades och kodades.	6 gav sitt godkännande att delta men 5 fullföljde första intervjun och tre deltog i en andra intervju.	Fjorton olika teman presenterades . Att bära pump, tidskrävande, synlighet, att bära på stranden, obehag och	Medelhög

				Deltagarna fick läsa igenom det transkriberade materialet för att säkerställa hög kvalitet.		hudirritation, litar inte på tekniken, risk att tappa kontakt eller att pumpen faller av, brist på kontroll, jämförelse MDI och CSII, svårt med intima kontakter förväntningar	
--	--	--	--	---	--	--	--

Bilaga 4. Artikelmatris fortsättning

Författare, år, land	Titel	Studiedesign	Syfte	Datainsamlingsmetod och dataanalysmetod	Urval och bortfall	Resultat	Kvalitet
----------------------	-------	--------------	-------	---	--------------------	----------	----------

Hirjaba, M. et al. 2014, Finland	Patients have unwritten duties: experiences of patients with type 1 diabetes in health care	Kvalitativ deskriptiv design, intervjuer. Induktiv innehållsanalys	Syftet är att beskriva uppfattningar och upplevelser hos patienter med typ 1 diabetes förmåga till egenvård och öka deras förståelse för vården	20 från en diabetesmottagning i Finland, det gjordes enskilda intervjuer och när 18 personer intervjuats nåddes mättnad men ytterligare 2 intervjuades för verifiering.	27 erbjöd att delta i studien. 4 personer dök inte upp, 3 personer ville inte delta. De som deltog var 15 kvinnor och 5 män	Tre huvudkategorier framkom. Patienternas ansvar, konsekvenser av patienternas ansvar, faktorer som påverkar patienternas ansvar. Var och en av de tre huvudteman har respektive under tema.	Hög
----------------------------------	---	--	---	---	---	--	-----

Bilaga 4. Artikelmatris fortsättning

Författare, år, land	Titel	Studiedesign	Syfte	Datainsamlingsmetod och dataanalysmetod	Urval och bortfall	Resultat	Kvalitet
Holubová, A. et al. 2019, Tjeckien	Customizing the type of technologies used by patients with type 1 diabetes mellitus for diabetes treatment: case series on patient experience	Individuella intervjuer	Syftet med studien var att föreslå möjliga förändringar hos personer med typ 1 diabetes i deras egenvård	6 från en mottagning i Tjeckien med erfarenhet av telemedicin. Ingen analysmetod framkommer	3 kvinnor och 3 män	I resultatdelen tas det upp olika fall och utifrån problemet ges förslag till förändring det vill säga individuell behandling	Medelhög

Bilaga 4. Artikelmatris fortsättning

Författare, år, land	Titel	Studiedesign	Syfte	Datainsamlingsmetod och dataanalysmetod	Urval och bortfall	Resultat	Kvalitet
Nishio, I. & Chujo, M., 2017, Japan	Self-stigma of patients with type 1 diabetes and their coping strategies	Semi-strukturerade intervjuer med kvalitativ deskriptiv metod, fokusgrupper	Syftet med denna studie är att undersöka stigma och möjlighet att hantera sin typ 1 diabetes	24 från en mottagning i Japan. Intervjuerna transkriberades och kodades för att identifiera skillnader och likheter för att därefter kategoriseras.	19 kvinnor och 5 män	Fyra huvudteman framkom. Hat mot insulin, Stackars mig, Ofullständig kropp, Socialt avvikande. Därunder framkom	Hög

						flertalet under teman	
--	--	--	--	--	--	--------------------------	--

Bilaga 4. Artikelmatris fortsättning

Författare, år, land	Titel	Studiedesign	Syfte	Datainsamlingsmetod och dataanalysmetod	Urval och bortfall	Resultat	Kvalitet
Ramchanda ni, N. et al. 2019, USA	Challenges to diabetes self- management in	Fokusgrupper och individuella	Syftet med denna studie var att utforska	21 från barn, vuxen kliniker ålder 18-29. Snöbollsurval.	47 vuxna kontaktades för att delta i	Fyra huvudteman redovisades	Hög

	emerging adults with type 1 diabetes	intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys	utvecklingsmässiga situationer och organisationsutmaningar upplevda av patienter med typ 1 diabetes	Rekryterades via Facebook, messenger, e-mail. Fyra fokusgrupper varav två med de yngre kvinnorna en med äldre kvinnor och en med tre män. De som inte kunde delta i fokusgrupperna erbjöds enskild intervju. Totalt tre intervjuer. Fokusgrupper och intervjuer spelades in och transkriberades, deltagarna var anonyma.	studien av dessa registrerades endast 21. I fokusgrupper 18 och intervjuer 3. 15 kvinnor och 6 män.	bland annat, finna balans i vardagen, önskan att ha kontroll över sjukdomen, den dolda bördan av sjukdomen,	
--	--------------------------------------	---	---	--	---	---	--

Bilaga 4. Artikelmatris fortsättning

Författare, år, land	Titel	Studiedesign	Syfte	Datainsamlingsmetod och dataanalysmetod	Urval och bortfall	Resultat	Kvalitet
Smith, D M, et al. 2017, Storbritannien	A qualitative interview study of people living with well-controlled type 1 diabetes	Kvalitativ intervjustudie, semistrukturerad intervju med öppna frågor, fokusgrupper Tematisk analysmetod valdes.	Syftet med denna studie är att lära sig erfarenheter av personer med god glykemisk kontroll och hur de gjort för att nå dit.	Deltagare som haft välkontrollerad diabetes de senaste 5 åren med hjälp av insulinpump. De rekryterades via en annons. 75 deltagare visade intresse via mail och de första 27 granskades av två forskare för att se om de uppfyllde kriterierna. 15 personer utsågs att ingå. Materialet transkriberades och datamättnad uppkom efter 13 intervjuer men ytterligare två	15 vuxna som uppfyllde kriterierna. Nio män och sex kvinnor	Resultatet beskriver två huvudteman med fyra under teman. Tema ett var att leva med typ 1 diabetes och tema två var att balans leder till frihet.	Hög

				genomfördes utan att ytterligare information framkom			
--	--	--	--	--	--	--	--

UTKAST

UTKAST