

**Patienters upplevelser av
att vårdas vid diabetes
mellitus typ 1**

-En studie av självbiografier

**Patients' experience of
being treated for diabetes
mellitus type 1**

**-A study based on
autobiographies**

Examensarbete för sjuksköterskeexamen och
kandidatexamen med huvudområdet
omvårdnad

Grundnivå 15 högskolepoäng

Vårtermin 2025

Student: Gabriella Eek & Ida Sandberg

Handledare: Dip Raj Thapa

Examinator: Rune Svanström

SAMMANFATTNING

Titel:	Patienters upplevelser av att vårdas vid diabetes mellitus typ 1 -En studie av självbiografier
Författare:	Eek, Gabriella; Sandberg, Ida
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Thapa, Dip Raj
Examinator:	Svanström, Rune
Sidor:	31
Nyckelord:	Diabetes mellitus typ 1, Kommunikation, Omvårdnad, Patientupplevelser, Vårdmöte

Bakgrund: Diabetes mellitus typ 1 är en kronisk sjukdom som orsakar långvariga komplikationer och lidande för patienter. Lidandet kan vara både fysiskt och psykiskt och kräver stöd för att lindra dess påverkan. Sjuksköterskans roll är att ge personcentrerad vård, stöd och utbildning för att minska komplikationerna.

Syfte: Att beskriva patienters upplevelser av att vårdas vid diabetes mellitus typ 1

Metod: Studien använder en kvalitativ metod för att få en djupare förståelse av patienters känslor och upplevelser. Data analyserades med en tematisk analys av självbiografier i sex steg.

Resultat: Resultatet presenteras med fyra huvudteman och tio subteman. Det framkom att patienter ofta känner oro och rädsla vid sjukdomsbesked, vilket försvårar informationens upptagande. Förnekelse och bristfällig information hindrar egenvård, medan brister i kompetens och empati skapar osäkerhet. Vårdorganisationens brister leder till frustration, men omtänksam vård ger trygghet och stärkt självkänsla.

Konklusion: Patienterna upplever ofta brist på kommunikation, kompetens och empati från vårdpersonalen, vilket påverkar deras egenvård och förtroende. Trots detta har god utbildning och effektiv kommunikation hjälpt många att hantera sjukdomen bättre.

ABSTRACT

Title: Patients' experience of being treated for diabetes mellitus type 1 -A Study of Autobiographies

Author: Eek, Gabriella; Sandberg, Ida

Department: School of Health sciences, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Thapa, Dip Raj

Examiner: Svanström, Rune

Pages: 31

Keywords: Care meeting, Communication, Diabetes mellitus type 1, Experiences, Nursing

Background: Diabetes mellitus type 1 is a chronic disease that causes long-term complications and suffering for patients. The suffering can be both physical and psychological and requires support to alleviate its impact. The nurse's role is to provide person-centered care, support and education to reduce complications.

Aim: To describe patients' experiences of being cared for in type 1 diabetes mellitus.

Method: The study uses a qualitative method to gain a deeper understanding of patients' feelings and experiences. Data were analyzed using a thematic analysis of autobiographies in six steps.

Findings: The results are presented with four main themes and ten subthemes. It emerged that patients often feel anxiety and fear when diagnosed, which makes it difficult to absorb the information. Denial and inadequate information prevents self-care, while deficiencies in competence and empathy create uncertainty. The shortcomings of the healthcare organization lead to frustration, but caring care provides security and strengthened self-esteem.

Conclusion: Patients often experience a lack of communication, competence and empathy from healthcare professionals, which affects their self-care and confidence. However, good education and effective communication have helped many cope better with the disease.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1 INLEDNING	1
2 BAKGRUND	1
2.1 Diabetes mellitus	1
2.2 Behandling och hjälpmedel	2
2.3 Sjuksköterskans professionella ansvar	3
2.4 Omvårdnad vid diabetes typ 1	4
2.4.1 Egenvård	4
2.5 Hälsa och lidande	5
3 PROBLEMFÖRMULERING	6
4 SYFTE	7
5 METOD	8
5.1 URVAL	8
5.2 DATAINSAMLING	8
5.3 ANALYS	10
5.4 ETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
6 RESULTAT	12
6.1 Förändringar och reaktioner efter diagnosen	12
6.1.1 Oro och rädsla som påverkar	12
6.1.2 När förnekelsen blir ett hinder i vårdmötet	13
6.2 När vårdkvaliteten sviktar	14
6.2.1 Bristande kompetens hos vårdpersonalen	14
6.2.2 Bristande rutiner och resurser	15
6.2.3 Brist på information och kommunikation vid mötet	15
6.3 Bristande omtanke i vårdmötet	16
6.3.1 Behov av att känna sig sedd	16
6.3.2 Bristande empati från vårdpersonalen	17
6.3.3 Skam och sårbarhet	18
6.4 När vården gör skillnad	18
6.4.1 När vården lever upp till förväntningarna	18
6.4.2 Bli sedd som en helhet	19
6.5 RESULTATSAMMANFATTNING	20
7 DISKUSSION	21
7.1 METODDISKUSSION	21
7.2 RESULTATDISKUSSION	23
7.3 KONKLUSION	25

7.4 KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV ÄMNET	26
8 REFERENSER	27
BILAGA A	32

1 INLEDNING

Det finns flera olika typer av diabetes men de vanligaste formerna att drabbas av är typ 1 diabetes och typ 2 diabetes. Diabetes mellitus typ 1 är en kronisk sjukdom som gör att kroppen inte längre kan tillgodose sig själv med insulin. Detta resulterar i att sockernivån i blodet blir för hög. Sjukdomen debuterar ofta i ung ålder men det är vanligt att drabbas upp till 35 års ålder. Att diagnostiseras med en kronisk sjukdom som diabetes kan bidra till att hela livet sätts i obalans. Patienternas upplevelse av hälsa påverkas på sådant sätt att anpassning till livet krävs. För att bibehålla en god hälsa och minska komplikationer senare i livet krävs att egenvård och behandling följs av patienten samt att sjukvården ger en bra utbildning om medicinering och rekommenderade egenvårdsåtgärder. Att anpassa livet efter sin sjukdom kan innebära att det påverkar patienten både fysiskt och psykiskt. Det kräver professionell, kontinuerlig stöttning samt personcentrerad vård för att minska patientens lidande. Därför är målet med denna studie att erhålla ökade kunskaper om hur det är att vårdas med sjukdomen diabetes mellitus typ 1.

2 BAKGRUND

2.1 Diabetes mellitus

Diabetes mellitus är en grupp metabola sjukdomar som kännetecknas av förhöjda blodsockernivåer. Det finns två huvudsakliga typer av diabetes vilka är diabetes mellitus typ 1 och diabetes mellitus typ 2. Diabetes typ 2 är den vanligaste formen och står för majoriteten av alla diabetesfall och har numera blivit vanligare i lägre åldrar. Sjukdomen ökar kraftigt parallellt med ökningen av övervikt och fetma (Lind, 2020). Till skillnad från diabetes typ 1, så har patienter med diabetes typ 2 fortfarande en viss produktion av eget insulin. Det utvecklas en insulinresistens som gör att kroppens olika vävnader inte kan fånga upp insulinet lika lätt. Kombinationen av minskat insulinproduktion samt en ökad insulinresistens frambringar ett för högt blodsockervärde (Lind, 2020) I Sverige är förekomsten av diabetes mellitus typ 1 bland den högsta i världen och sjukdomen ökar av oklar anledning. Oftast debuterar diabetes mellitus typ 1 hos barn men uppkomsten är vanlig i åldrarna upp till 35 år. Orsaken till varför diabetes mellitus typ 1 drabbar så många är inte helt klarlagt men faktorer som ärftlighet och miljöpåverkan har betydelse. Diabetes mellitus typ 1 är en kronisk autoimmun sjukdom som innebär att en inflammationsprocess förstör betacellerna. Det är de celler som bildar insulin i bukspottkörteln och bidrar till att insulinproduktionen minskar kraftigt eller upphör helt (Lind, 2020). När kroppen inte längre kan producera insulin

bidrar det till att blodglukoshalten blir för hög, vävnader i kroppen som muskler- och fettceller kan inte längre ta upp glukos från blodet. När glukoshalten i blodet är förhöjt bidrar det till symptom som törst och ökad urinproduktion (Henningsson, 2021). Andra symptom som kan förekomma är torra slemhinnor, torr hud, viktminskning och trötthet främst i musklerna. Det är inte ovanligt att andedräkten kan få en doft av aceton. När glukoshalten blir hög leder det till ett hyperglykemiskt tillstånd som kan leda till en metabolisk acidosis, även kallad ketoacidosis. Det innebär rubbning av PH-balansen i kroppen och uppträder när sjukdomen är okontrollerad eller obehandlad vilket är ett livshotande tillstånd (Sand et al., 1998/2021). För högt blodsocker innebär en ständig påfrestning för kroppen och skadar vissa vävnader och celler. Det har stor betydelse för sena komplikationer såsom njurskador, nervskador och cirkulationsskador (Lind, 2020). Ett annat akut tillstånd som kräver akut behandling är när patienten drabbas av för lågt blodsocker. Det uppstår oftast när sjukdomen överbehandlas och glukoshalten i blodet sjunker under en nivå som är normal. Symptom på hypoglykemi är svettningar, blekhet, skakningar, hjärtklappning och medvetlöshet (Sand et al., 1998/2021). Komplikationer som kan uppstå när blodsockernivån har legat lågt är ovanligt men medvetlöshet kan leda till hjärnskada eller dödsfall (Lind, 2020).

2.2 Behandling och hjälpmedel

Huvudsakliga behandlingsmetoder vid diabetes mellitus typ 1 är att tillföra insulin till kroppen eftersom kroppen själv inte producerar något eget insulin eller lite insulin. Vid behandling med insulin behöver patienten kontrollera glukosvärdet i blodet regelbundet för att kunna administrera rätt mängd insulin för att hålla en acceptabel glukosnivå. Behandlingsstrategin varierar beroende på många olika faktorer, som till exempel fysisk aktivitet före och efter administrering av insulin samt aktuella stressnivåer (Lind, 2020). Beroende på hur insulinmolekylen har påverkats under tillverkningen så kan insulin kategoriseras in till tre olika grupper, snabbverkande, medellångverkande och långverkande (Henningsson, 2021). Insulinpump är ett behandlingsinstrument som används av en del med diabetes mellitus typ 1. Pumpen fungerar på så sätt att den tillför små mängder insulin kontinuerligt för att upprätthålla glukosnivån i blodet till en acceptabel nivå (Lind, 2020). Genom användning av insulinpump minskas risken sjukhusinläggningar och komplikationer såsom för låg blodsockernivå och ketoacidosis (metabolisk acidosis, blodet blir surt) genom att ge en stabilare glukosnivå i blodet under dygnets alla timmar (Mesbah et al, 2020). Metoder för att mäta blodsockernivån delas in i två huvudsakliga metoder, kapillär glukos testning eller kontinuerlig glukosmonitorering. Kapillär glukosmätning är ett instrument som används av patienten själv för att kunna mäta nivån av glukosen i blodet med ett stick i fingret. Kontinuerlig glukosmonitorering (CGM) är något som används för att övervaka glukosnivån i blodet. Detta används av de flesta patienter med diabetes mellitus typ 1, instrumentet består av en sensor, sändare och mottagare. Sensorn består av

en tunn fiber tråd som är kopplad till en sändare som ser ut som en “knapp” på huden. Instrumentet kan patienten själv applicera och byta, mottagaren kan vara en separat handenhet eller så kan informationen skickas direkt till en telefon (Lind, 2020).

2.3 Sjuksköterskans professionella ansvar

Sjuksköterskans huvudområde är omvårdnadsarbete, det både omfattar att sjuksköterskan har vetenskapliga kunskaper inom vård och det patientnära arbetet med en humanistisk människosyn. Omvårdnadsansvaret ligger på sjuksköterskans legitimation och beskrivs inom ett antal olika kärnkompetenser. Dessa kompetenser byggs upp med säker vård som står för grunden för arbetet. De andra kompetenserna är personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskapen för kvalitetsutveckling och informatik (Svensk sjuksköterskeförening, 2024a). Inom sjukvården är målet att åstadkomma en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen enligt kap 3, 1 §, i SFS 2017:30. Samt att sjukvården ska förebygga ohälsa enligt kap 3, 2 § i SFS 2017:30.

Vården är en viktig resurs för att främja individens förmåga och kunskap om hur diabetes mellitus typ 1 ska hanteras och underlättas. Detta genom att tillhandahålla stöd, vägledning, medicinsk behandling och tekniska hjälpmedel anpassade efter individuella behov. För att vården ska upplevas som givande ska den vara personcentrerad utefter patientens behov, förändringar i livet och forskning. Det är viktigt att sjuksköterskor på olika arbetsplatser ger enhetlig och samstämmig information samt råd som inte motsäger varandra, eftersom det kan skapa osäkerhet och förvirring hos patienten. En viktig aspekt för patienterna är att kunna ställa frågor och att bli lyssnade på (Engström et al., 2019). Sjuksköterska bör arbeta utefter ett antal etiska koder som bland annat “2.3 Sjuksköterskor arbetar utifrån sin individuella kompetens och behörighet och använder sitt professionella omdöme när de accepterar och delegerar ansvar.” och “2.7 Sjuksköterskor företräder patienterna och deras perspektiv samt upprätthåller en kultur som främjar etiskt handlande och en öppen dialog.” (International Council of Nurses, 2021/2022, s. 10). Inom professionen som sjuksköterska behöver personalen tänka på kommunikationen vid vårdmötet, vilket innebär att patienten blir förstådd av personalen. Först och främst för att förstå en annan person behöver sjuksköterskan lyssna på personen och ta till sig vad denne försöker förmedla. Om dessa delar fungerar bra kan patienten uppleva att den blir förstådd och erkänd vilket skapar en känsla av värde och respekt (Dahlberg & Ekman, 2017). Som sjuksköterska behövs det en öppenhet och lyhördhet för att ta in patientens berättelse och utan fördomar ta del av dennes livsvärld. I ett möte kan öppenhet, genuinitet samt nyfikenhet ge patienten möjligheten att släppa in sjuksköterskan i sina upplevelser. Det ger möjlighet för sjuksköterskan att möta, konfrontera och utmana patienten. Personen kan då konfrontera och reflektera över sina föreställningar, tankar och känslor med att leva med en obotlig sjukdom.

Detta kan påverka handlingar och val i hantering av sjukdomen (Berglund et al., 2017). Patienterna kan uppleva en känsla av misslyckande och skuld inför sina bedömningar med sjuksköterska. Om deras glukosvärde inte ligger inom målvärdet kan det leda till att personen inte kommer på sitt planerade besök (Ng et al., 2022). En bra kommunikation mellan sjuksköterskan och patienten är grunden för en god vård och hur väl patienten hanterar sin sjukdom. Detta bidrar till att sjuksköterskan får en ökad förståelse över patientens kunskap om sin sjukdom och hur den ska hanteras. En god kommunikation och stödet från sjuksköterskan kan bidra till att samarbetet ökar vilket leder till ökad kontroll över sjukdomen (Kaisen et al., 2020).

2.4 Omvårdnad vid diabetes typ 1

Omvårdnad är sjuksköterskans främsta kompetensområde, i mötet med patienten är det viktigt att bekräfta patienten, ställa öppna frågor och lyssna aktivt. Detta för att betona de delar i samtalet som kan stärka en förändring. För att stärka patienten till en förändring är motiverande samtal användbart (Svensk sjuksköterskeförening, 2024b). För att förebygga komplikationer bör riskfaktorer förebyggas. Sjukvården ska hjälpa till med stöd och utbildning för att sluta röka om det är aktuellt samt fysisk aktivitet och viktminskning. Patientundervisning angående egenvård förbättrar patientens motivation, färdigheter och självkänsla vilket ökar förmågan att kontrollera sin sjukdom (Socialstyrelsen, 2018).

Matvanor har stor betydelse för att stabilisera blodsockernivåerna hos patienter med diabetes mellitus typ 1. Patienten får lära sig relationen till energiintag och hur detta förändrar nivåerna av glukosen i blodbanan. Det finns olika strategier och förhållningssätt till anpassad kost för diabetiker där detta sätts individuellt. Att patienten får till bra matvanor är en förutsättning så att glukosnivån håller sig stabil och minskar risken för symtom på hyper- samt hypoglykemi (Socialstyrelsen, 2023). Måttligt kolhydratrik kost är att föredra vid diabetes mellitus typ 1 eftersom detta stabiliserar glukosnivåerna vilket i sin tur minskar behovet av insulin baserad behandling (Isaksson et al., 2023). Fysisk aktivitet är något som rekommenderas till patienter med diabetes mellitus typ 1 eftersom det har en positiv effekt för att sänka glukosnivåerna samt minska användandet av insulin. Beroende på hur mycket fysisk aktivitet som utövas desto större påverkan har det och bör därför anpassas efter individen (Lind, 2020).

2.4.1 Egenvård

Egenvård innebär att patienten själv kan ta hand om sin hälsa på olika sätt som till exempel motionera, omläggningar och ta sin medicin. Genom egenvård kan man vara delaktig och självständig i sin egen vård och hälsa (Socialstyrelsen, 2025). Vid diabetes typ 1 är det viktigt att patienten utbildas i hur mycket kolhydrater olika

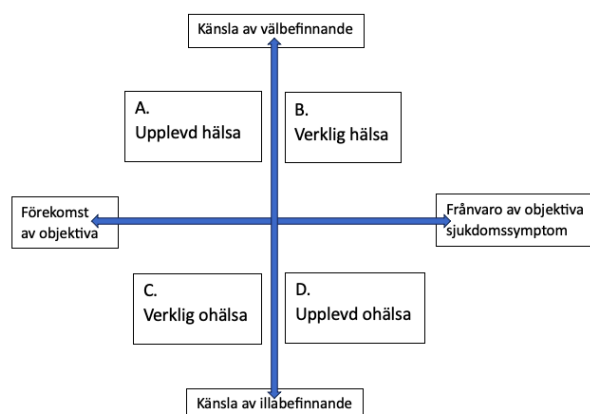
livsmedel innehåller. Mängden insulin anpassas efter mängden intagna kolhydrater och olika metoder att beräkna på anpassas efter patienten. Fysisk aktivitet förebygger komplikationer och utbildning om hur aktiviteter påverkar blodsöckerhalten i kroppen är av stor vikt för att kunna mäta, tolka och vidta rätt åtgärder vid blodsöckerkontroll (Lind, 2020). Genom effektiv kommunikation kan vårdpersonal få kunskap om det behov och prioriteringar gällande egenvård, vilket potentiellt kan öka följsamheten till behandlingen och det psykosociala välbefinnandet. Vårdpersonal kan ge kunskap och verktyg för att främja positiva hälsoreultat. Det kan ske genom att fokusera på de positiva aspekterna av egenvård istället för de negativa konsekvenserna av hälsokomplikationer. Att i dialogen ha en överenskommelse om hur diabetesvården kan anpassas efter patientens behov och livsomständigheter (Ingersgaard et al., 2021).

2.5 Hälsa och lidande

Hälsa är en upplevelse av att må bra och att kunna göra saker som har värde i livet vilket är individuellt för varje person. Hälsan är i konstant rörelse och många aspekter spelar in, allt som påverkar hela människan som kropp, själ och ande. Det krävs en förståelse för patientens värld för att kunna lindra, bidra till ökad kontroll över sjukdomen och stödja någons hälsa (Ekebergh, 2022). Det är vanligt att personer som lever med diabetes mellitus typ 1 känner oro och rädsla för att de ska drabbas av komplikationer vilket påverkar sättet de lever på. Det är främst rädsla för att drabbas av hypoglykemi och att därmed skämma ut sig offentligt eller bli medvetlös som är den största oron. För att undvika detta är det vanligt att hålla blodglukoshalten högre än rekommenderat, ställa in besök hos vänner, inte resa för långt hemifrån eller undvika att köra bil (Rory et al., 2022). För att uppleva en bättre hälsa i sin sjukdom är acceptans en viktig aspekt. Genom att acceptera förändringar i vardagen som att involvera bra kost och motion kan motivationen öka. Det bidrar till bättre hantering av sjukdomen, upplevd hälsa och ett minskat lidande (Luciani et al., 2021).

Lidandet anses vara en del av hälsan och är en individuell upplevelse för varje patient, vårdpersonalen ska sträva efter att lindra patientens lidande. Lidandet beskrivs i tre kategorier: sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande är det lidande som upplevs i relation till sjukdom och behandling, det kan delas in i själslig smärta och kroppslig smärta. Livslidande är det lidande som upplevs till livet, det är lidande som kan innebära ett hot mot hela patientens existens, till allt som innebär att vara människa. Vårdlidande är det lidande som upplevs till vårdsituationen som till exempel kränkningar, maktutövning och utebliven vård (Eriksson, 1994). Stigmatiseringen kring diabetes typ 1 bidrar till att patienter med denna sjukdom upplever ett lidande då de försöker leva och göra saker som friska personer. Genom att låtsas som att sjukdomen inte existerar för att vara som alla andra bidrar till ångest och oro. Det bidrar till att de undviker att söka den vård som behövs kring sin sjukdom. Att inte

vilja berätta för personer runt omkring i deras vardag eller att undvika aktiviteter på grund av att patienterna inte vill visa sin sjukdom (Embick et al., 2024). Eriksson förklarar hälsa med hjälp av hälsokorset som kan mäta nivån på personens hälsa och lidande (se figur 1). Hälsan kan delas in i fyra olika hälsopositioner. Position A innebär att personen upplever hälsa trots sjukdom. Personen känner sig frisk och har accepterat sin sjukdom. Position B är när både upplevd hälsa upplevs och inga sjukdomar förekommer. I position C upplever personen ohälsa och har sjukdom. Position D innebär en upplevd ohälsa men det finns ingen sjukdom (Eriksson, 1984).



Figur 1. Hälsokorset, avritat från (Eriksson, 1984).

3 PROBLEMFÖRMULERING

Den kroniska sjukdomen diabetes mellitus typ 1 ökar i dagens samhälle. Att drabbas av en obotlig sjukdom kan påverka hela livet och framförallt framtiden. Rädsla att drabbas av komplikationer är något som är överhängande vid en allvarlig sjukdom som diabetes. Utan rätt behandling så kan sjukdomen leda till svåra komplikationer eller död för patienten. Uteblir rätt stöd från sjuksköterskan kan patienten uppleva svårigheter att följa omvårdnadsråd samt egenvård. Med den konstanta behandlingen och oro för komplikationer skapas ett lidande. Ett liv med en livslång sjukdom bidrar till att mötet med sjukvården kommer att uppstå mer frekvent och blir en stor del av livet. För att patienten ska uppleva ett bättre välbefinnande och hälsa krävs att sjuksköterskor har en ökad förståelse för patientens situation och kan sätta sig in i dennes livsvärld. Det behövs en djupare förståelse för hur patienters upplevelser av att leva med diabetes mellitus typ 1 och den vård som ges för att sjuksköterskan ska kunna ge det stöd som behövs för att möta patienternas behov. Patienternas upplevelse av stöd från sjuksköterskan behövs för att patienterna ska uppleva god vård och känna kontroll över sin

livssituation. Därför kommer fokus för denna studie vara att erhålla ökade kunskaper om hur det är att vårdas för diabetes mellitus typ 1.

4 SYFTE

Att beskriva patienters upplevelser av att vårdas vid diabetes mellitus typ 1

5 METOD

Metoden utfördes som en kvalitativ litteraturstudie baserad på självbiografier då metoden är inriktad på att få fram en djupare förståelse på människans känslor och upplevelser (Henricson & Billhult, 2023). En biografi är en livsbeskrivning som skildrar hur människor upplever sin värld. Den kan vara underhållande eller upplysande men innehåller ofta detaljer om vardagen, vilket gör den värdefull även för vetenskaplig analys (Dahlborg, 2022). Kvalitativ metod innebär att ökad förståelse kring ett visst ämne och metod inriktar sig på att få en djupare förståelse för hur patienterna känner och upplever i egna ord (Friberg, 2022). Denna inriktning kan ge oss djupare kunskap genom personliga tankar och upplevelser vilket kan bidra till ökad förståelse för sjukvårdspersonalen som arbetar med patienter med diabetes typ 1.

5.1 URVAL

Inklusionskriterierna var att självbiografierna skulle vara skrivna av vuxna personer, om deras upplevelser av att leva och vårdas med diabetes mellitus typ 1. Det gjordes en åldersbegränsning på biografierna till över 18 år då vi vill ha ur ett vuxenperspektiv och inte barnperspektiv. Kjellström (2023) skriver att urvalet ska bestå av personer som passar till frågeställningen i studien. Självbiografierna var skrivna av både kvinnliga och manliga författare för att få en mer omfattande studie. Henricson och Billhult (2023) skriver att bredare förståelse kan belysas genom att ha med olika genus.

Exklusionskriterier var självbiografier skrivna av författare utanför Sverige, detta för att patienternas upplevelser kring vården kan variera från land till land.

5.2 DATAINSAMLING

Författarna valde att göra sökningen av självbiografier i databasen LIBRIS, vilket är en nationell bibliotekskatalog. Sökord som tillämpades var diabetes/ biografi. Vid sökningen användes (AND) mellan sökorden vilket enligt Östlundh (2022) används i booleskt söklogik för att göra sökningen mer specifik och för att kunna experimentera och sätta samman olika sökord. Sökningarna gav 41 samt 19 träffar och alla titlar lästes varav 5 baksidor. Av böckerna så valdes 4 ut som verkade svara på studiens syfte. För att hitta ytterligare böcker till studien valdes att göra fler sökningar på bokhandlare online och google med samma sökord vilket resulterade i ytterligare en bok som valdes ut till studien, se bokmatris nedan i tabell 1.

Tabell 1. Översikt över de valda självbiografierna i studien.

Författare	Titel	År	Förlag	Handling
Anttonen-Bøe, E	<i>Diabetesboken: om typ 1-diabetes i dåtid, nutid och framtid</i>	2020	Norlén Slottnér	En personlig och informativ skildring av livet med diabetes typ 1. Boken tar upp viktiga ämnen som lågt blodsocker och diabulimi, samtidigt som den kombinerar historia, fakta och framtid.
Carlsson, M	<i>Världens bästa diabetiker</i>	2021	Visto förlag	Individens berättelse om livet före och efter en diabetesdiagnos. Författaren delar sina upplevelser och erfarenheter kring sin sjukdom.
Forssberg, T.	<i>I skuggan av verkligheten</i>	2024	Visto förlag	Boken skildrar en ung man som lever med diabetes typ 1, från barndom till vuxenlivet. Boken beskriver hur sjukdomen påverkar hans vardag.
Graaf, L	<i>Ensam är stark: ett liv med diabetes och envishet</i>	2017	Books on demand	Boken tar upp författarens upplevelser med diabetes och andra svårigheter, och hur hon hittar inre styrka samtidigt som hon reflekterar över modet att stå upp för sig själv.
Jihde, P. & Jihde, K	<i>Vår diabetes: en match för livet</i>	2018	Volante	Boken handlar om författarnas personliga erfarenheter av att leva med diabetes typ 1. Den ger en inblick i både de fysiska och psykiska utmaningarna med sjukdomen och belyser vikten av att hantera den som en del av livet, inte något som definierar en.

5.3 ANALYS

För att få fram det som upplevs hos personerna i självbiografierna har en tematisk analysmetod använts. Enligt Kjellström (2023) handlar en tematisk analys om att tolka, få nya insikter och förståelser om ett intressant problemområde. I materialet ska meningsfulla mönster hittas och analyseras i sex olika faser. Steg ett handlar om att lära känna materialet. Materialet ska läsas flera gånger. I steg två ska de första koderna skapas genom att märka upp intressanta textavsnitt. I steg tre ska koder samlas ihop och skapa teman. Vidare i steg fyra ska de olika teman granskas och vidareutvecklas. I fas fem ska teman namnges och struktureras med citat. I steg sex som är det sista steget ska den tematiska analysen presenteras i en text. Genom att följa denna analysmetod kunde vi identifiera och analysera återkommande teman på ett systematiskt sätt (Kjellström, 2023).

Alla självbiografier som ingick i studien lästes noggrant av båda författarna som steg ett för att lära känna och förstå materialet. Under detta steget antecknade vi reflektioner och tankar om materialet. Vi markerade viktiga nyckelord, fraser och avsnitt som var relevanta för syftet i studien. I nästa steg kodade vi materialet genom att hitta meningsbärande enheter som fraser och stycken som i självbiografierna var centrala. En induktiv metod användes då vi inte innan hade bestämt några teman vi ville använda. Utan vi lät det framtagna materialet bestämma och styra kodningen. Kodningen gjordes med hjälp av olika färger för att lättare kunna organisera materialet. I steg tre grupperades materialet i bredare teman genom att jämföra koder mellan de olika biografierna för att hitta liknelser. Detta resulterade i fyra huvudteman med tio subteman. I steg fyra granskades de framtagna teman i relation till texterna för att säkerhetsställa att de var relevanta. De olika teman jämfördes mellan de olika självbiografierna för att identifiera liknelser och olikheter. Processen kunde säkerhetsställa att de olika teman var enskilda för en bok eller flera. Steg fem genomfördes med att analysera hur de olika teman uttrycktes mer ingående. Korta tema beskrivningar skrevs och det valdes ut citat som skulle representera temat. Slutligen i steg sex organiserades analysen i en sammanhängande text angående de centrala teman. De olika teman och subteman samt vilka delar de olika självbiografierna ingår i redovisas av Bilaga A.

5.4 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Enligt Vetenskapsrådet (2024) tas det upp om fyra etiska principer rörande forskning involverade människor. Dessa fyra principer är att göra gott, att inte skada, att respektera självbestämmande och att upprätthålla rättvisa. Enligt Tryckfrihetsförordningen (SFS 1949:105) är publicerade verk öppna för att tolkas av allmänheten, författarna till självbiografierna har publicerat böckerna och innehållet i böckerna såsom deras känslor och upplevelser har de lämnat samtycke. Utifrån att författarna till självbiografierna har publicerat sina verk till allmänheten med vad som kan klassas som personuppgifter så strider det inte mot

Europaparlamentets och rådets förordning ((EU) 2016/679) om att skydda de uppgifter som finns publicerade eftersom dessa redan finns till allmänhetens förfogande. I enlighet med 22 §, kap 2, i lagen om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (SFS 1960:729) gällande citering av litterära texter där individer får citera offentliga verk i överensstämmelser med god sed när det hänvisas till källa. Syftet med 1 § i lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) ska den enskilda människan skyddas och att människovärdet skall respekteras vid forskning.

Författarna till denna uppsats har tidigare arbetat inom vården som undersköterskor, vilket innebär att det finns en viss förförståelse kring diabetes typ 1. Genom erfarenhet finns det förståelse av hur sjukdomen påverkar vardagen, deras psykiska och fysiska välbefinnande samt hur vårdpersonal bemöter och behandlar patienterna.

Vården av diabetes typ 1 är komplex och kräver ett holistiskt perspektiv, där både medicinska och psykosociala aspekter beaktas. Tidigare erfarenheter har gett oss inblick i de utmaningar som patienter kan möta, som att anpassa sig till egenvårdsrutiner, hantera blodsockersvängningar och leva med risken för akuta komplikationer. Det har också noterats hur viktigt det är med ett gott bemötande från vårdpersonal. Hur stödet från sjuksköterskor, läkare och dietister kan påverka patienternas upplevelse av vården.

Samtidigt finns en medvetenhet om att våra erfarenheter kan påverka tolkningen av materialet till studien. Därför har arbetet ett öppet och reflekterande förhållningssätt för att säkerställa att det lyfter fram patienternas egna upplevelser. Detta för att belysa materialet utan att färga resultaten med våra tidigare yrkesmässiga perspektiv. Genom att använda en tematisk analysmetod och att vara medvetna om förförståelsen kan författarna ge en rättvis och objektiv bild. Detta för att belysa patienters upplevelse utan påverkan från författarna vid vård för diabetes typ 1.

6 RESULTAT

Studien är baserad på fem olika självbiografier och analysen resulterade i fyra huvudteman med tillhörande tio subteman: Förändringar och reaktioner efter diagnosen, när vårdkvaliteten sviktar, bristande omtanke i vårdmötet och när vården gör skillnad. De fyra temana kommer utgöra huvudrubrikerna i resultatet följt av underrubriker, se nedan i tabell 2.

Tabell 2. Översikt över de olika huvudteman och subteman.

Huvudteman	Subteman
Förändringar och reaktioner efter diagnosen	Oro och rädsla som påverkar När förnekelsen blir ett hinder i vårdmötet
När vårdkvaliteten sviktar	Bristande kompetens hos vårdpersonalen Bristande rutiner och resurser Brist på information och kommunikation vid mötet
Bristande omtanke i vårdmötet	Behov av att känna sig sedd Bristande empati från vårdpersonalen Skam och sårbarhet
När vården gör skillnad	När vården lever upp till förväntningarna Bli sedd som helhet

6.1 Förändringar och reaktioner efter diagnosen

Att få besked om en allvarlig sjukdom gjorde att patienterna upplevde starka känslor som rädsla och oro. Den psykiska påfrestningen gjorde att patienterna förnekade sin sjukdom och hade svårt att hantera förändringarna som behövdes. Huvudtemat beskrivs av följande två tillhörande subteman: "Oro och rädsla som påverkar" och "När förnekelsen blir ett hinder i vårdmötet".

6.1.1 Oro och rädsla som påverkar

Patienterna beskrev känslor som oro och rädsla vid beskedet om sin sjukdom under mötet med vårdpersonalen. Det upplevdes som att personalen gav beskedet utan förvarning. Patienterna beskrev sin vårdupplevelse som förvirrande och svår att förstå. Många kände sig som i ett töcken, oförmögna att förstå vad som hände runt omkring dem, särskilt i samband med beskedet om diagnosen. För vissa kändes beskedet som ett slag i ansiktet, personalen försökte berätta om sjukdomen men det gick inte att ta in vad som sades.

Du har fått diabetes, sa läkaren. Beskedet kom rakt upp och ned, på en gång. (Jidhe, 2018 s.29)

Sjukdomsbeskedet som gavs upplevdes som om det inte gällde dem själva. Att försöka förstå och följa det vårdpersonalen pratade om kändes ofta överväldigande. Det bidrog till oro och stress som försvårade deras möjlighet att hantera sjukdomen. Trots att personalen försökte ge stöd skapades en ond cirkel där ångest och stress förvärrade både det fysiska och psykiska måendet. Kontroller hos vårdgivaren upplevdes hos patienterna som en stor och avgörande händelse med känslor som rädsla för komplikationer från sjukdomen. Mindre besked och kontroller som personal informerade om kunde upplevas som allvarliga.

Det var egentligen inget farligt besked, men där och då kunde hon lika gärna ha sagt att hon skulle amputera hela foten. (Anttonen-Bøe, 2020, s.264.)

6.1.2 När förnekelsen blir ett hinder i vårdmötet

Vid vårdtillfällena upplevde många patienter en stark förnekelse inför sin sjukdom. Denna känslomässiga reaktion vid beskedet ledde ofta till att patienterna förnekade sjukdomens allvar. Trots det stöd som sjukvårdspersonalen gav i mötet angående livsstilsförändringar, var det svårt att acceptera de förändringar som personalen talade om. Beskrivningen av de emotionella påfrestningarna att hantera sin sjukdom och den information de fått i mötet upplevdes ofta med förnekelse. För vissa var det svårt att intala sig själva att sjukdomen inte var så allvarlig som personalen beskrev den.

Jag kände någon slags blandning mellan total svärta och förnekelse. (Jidhe, 2018, s.30)

En upplevelse av motvilja visades vid sjukhusvistelse från patienterna vid undervisning om sin sjukdom. De flesta upplevde det orimligt att vara på sjukhuset en längre tid. Att vara inlagd för att få undervisning om sjukdomen uppfattades av många som något de inte var redo för. Det kunde upplevas att vårdtiden kändes påtvingad och att personalen inte litade på att hemgången skulle gå vägen. Under vårdmöten beskrev många patienter att de hade svårt att ta till sig de råd och varningar som vårdpersonalen gav dem. Trots att dessa upprepats vid flera tillfällen. När personalen informerade om riskerna med sjukdomen och betonade vikten av att följa de föreslagna åtgärderna, kände många patienter en osäkerhet och ett motstånd. Vid flera tillfällen uttryckte flertalet att de inte var redo att genomföra de livsstilsförändringar som de blev ombedda att göra. Detta skapade en känsla av konflikt under vårdmötet. Patienterna kände att de inte var kapabla eller villiga att möta de krav som ställs på deras liv. Även om de förstod allvaret i situationen, var det ofta en inre tvekan som gjorde att de inte följde rekommendationerna.

Under 1 månad låg jag på sjukhuset för att lära mig sjukdomen, vilket absolut INTE var aktuellt för mig. (Graaf, 2017, s.17)

6.2 När vårdkvaliteten sviktar

Upplevelser framkommer om att vårdpersonalen saknar kompetens och inte gav den vård som behövdes. Rutinerna uteblev på grund av olika omständigheter, patienterna kände att de inte fick det stöd de behövde. Känslor om att inte få tillräckligt med information ansågs som en stor påfrestning. Patienterna upplevde känslor av övergivenhet och frustration. Huvudtemat beskrivs av följande tre tillhörande subteman: *“Bristande kompetens hos vårdpersonalen”, “Bristande rutiner och resurser” och “Brist på information och kommunikation vid mötet”.*

6.2.1 Bristande kompetens hos vårdpersonalen

Patienterna upplevde att det fanns stora brister i kompetensen i mötet med vårdpersonalen. Det resulterade i en känsla av att de var tvungna att ta ansvar så de fick rätt vård. Flera patienter upplevde att personalen inte förstod deras specifika behov relaterade till sjukdomsbilden. Detta skapade en känsla hos patienterna att inte kunna lita på vårdpersonalen, att ta hand om deras sjukdom på rätt sätt.

De visste inte om jag skulle fortsätta få insulin från min egen pump eller om den skulle kopplas ifrån under akutbehandlingen, De hade ingen koll. Jag ställde frågor och personalen fick hela tiden gå ifrån för att fråga någon annan. (Anttonen-Bøe, 2020, s.100)

Flera patienter beskrev hur de inte fick den hjälp de behövde när de försökte kontakta sjukvården. När patienter ställde frågor fick många av personalen ofta gå och fråga andra. Detta gjorde att de kände sig osäkra på om de var i rätt händer och fick den vård de behövde. Flertalet patienter upplevde att vårdpersonal kunde uppge felaktiga behandlingsrekommendationer samt omvårdnadsrekommendationer. Dessa situationer ledde till en insikt om att konsekvenser hade kunnat undvikas om det funnits mer kunskap inom vården. Flera upplevde att de själva hade mer kunskap om sin diabetes än vårdpersonalen. Det skapade känslan av att de hade det yttersta ansvaret för sin egen hälsa i vårdmötet.

Gång på gång har det visat sig att sjukvårdspersonal ibland ger livsfarliga råd, eftersom de inte vet bättre. (Anttonen-Bøe, 2020, s.100)

6.2.2 Bristande rutiner och resurser

Det framkom att det fanns stora brister i vårdverksamheten, särskilt när det gällde både det emotionella och praktiska stödet i samband med sjukdomen. I vanliga fall skulle ett möte med kurator erbjudas. Som skulle hjälpa till att bearbeta och sortera de svåra känslorna som ofta följde med diagnosen. Men detta skedde inte för alla vilket förhindrade det viktiga stödet. Flera beskrev också att de inte fick den kontinuitet de behövde i sin vård. Trots att de fick kallelse till regelbundna kontroller var det ofta olika personer som de träffade vid varje tillfälle. Det gav känslor av otrygghet då det ofta var olika personal som vid vårdmötet.

Den normala gången när man drabbas av en allvarlig sjukdom är att få träffa en kurator. Någon som kan hjälpa till att bena ut och bolla och sortera och reda ut de jobbiga känslor som diagnosen ofta medför och bidrar till. Men det skedde inte i mitt fall i och med att min avdelning var låst på grund av magsjukan. (Carlsson, 2021, s.44)

Patienternas upplevelse av vården beskrivs med känslor som ensamhet, frustration och av att vara övergiven. Många upplever att stödet från personalen inte räcker till. Flera patienter känner att det är svårt att få rätt hjälp, vilket skapar en känsla av att vara i ett hopplöst läge. Flertalet beskrev att det kunde ta väldigt lång tid innan de fick den hjälp som de ville ha. Känslor av att vara fast i ett system utan lösningar är vanliga, och i vissa fall var det så illa att patienten inte ville ha vissa behandlingar som till exempel insulinpump och valde att ta bort den. Upplevelser som att behöva dela rum med andra patienter i ett sårbart skede gav upphov till frustration. Det upplevdes besvikelse då vårdpersonal inte kunde ge konkret hjälp vid dåliga värden. Det kunde ge känslor som att det inte fanns någon hjälp eller förståelse.

Jag har många gånger varit oerhört frustrerad efter mina läkarbesök, eftersom det har känts som om ingen har kunnat hitta lösningar på mina problem. Jag har känt mig ensam och missförstådd och stundtals totalt övergiven av vården. (Anttonen-Bøe, 2020. s. 169)

6.2.3 Brist på information och kommunikation vid mötet

Patienterna upplevde att kommunikationen och informationen inom vården ofta var bristfällig, vilket ledde till känslor av osäkerhet, frustration och hjälplöshet. Många beskrev att de inte fick tillräckligt med information om sin diagnos, konsekvenser och sjukdomshantering. Patienterna uttryckte en stark längtan efter mer kommunikation och kontakt med läkare, men fick vänta länge på dessa samtal från vårdpersonal. Under vårdmötet beskrev patienterna att det ofta inte fanns tid

för samtal eller att de inte fick den information de behövde för att förstå sin situation. Många har även upplevt att de vid flera vårdtillfällen fått bristfällig förklaring om vad som pågick eller varför. Även upplevde patienterna att avsikten om samarbete mellan olika avdelningar inte fungerade som förväntat. Det kunde vara att personalen erbjudit hjälp från andra vårdavdelningar eller vårdinrättning men att inget senare hände. Det var även vanligt att de inte fick tydlig information om sina provresultat eller vad som var normalt eller onormalt. Flera patienter upplevde att viktig information om deras sjukdom och omvårdnad inte gavs, vilket ledde till förvirring och oro.

Jag fick aldrig någon riktig hjälp eller tillräckligt med information för att förstå min sjukdom. (Anttonen-Bøe, 2020. s.165)

6.3 Bristande omtanke i vårdmötet

Upplevelser av att vårdpersonalen inte tog patienternas problem på allvar bidrog till känslor av att inte känna sig sedd. Empatilöshet från vårdpersonalen gjorde att patienterna upplevde sig som ett störande moment för vården. Det var svårt att vara ärlig mot vårdpersonalen på grund av skamkänslor som bidrog till svårigheter att få rätt hjälp. Huvudtemat beskrivs av följande tre tillhörande subteman: “Behov av att känna sig sedd”, “Bristande empati från vårdpersonalen” och “Skam och sårbarhet”.

6.3.1 Behov av att känna sig sedd

Patienterna upplevde att de inte blev sedda som individer eller fick den personcentrerade vård de behövde i deras kontakt med sjukvården. Många kände sig försummade eller ignorerade i sin sjukdomshantering. Vårdpersonalen verkade inte alltid ta symtom som påtalats på allvar och patienterna fick kämpa för att få den hjälp de behövde. Patienter beskrev situationer på sjukhuset där deras behov inte blev sedda eller åsidosatta på grund av oförutsägbara situationer som karantän på avdelningen på grund av smitta och tidsbrist. Detta ledde till att den vårdplan som vanligtvis skulle sättas upp för en person med nydebuterad diabetes mellitus typ 1 inte blev av. Vilket ledde till att viktiga stödfunktioner som samtal med kurator inte blev genomförda. Det fanns patienter som kände att de inte blev hörda när de sökte hjälp för psykisk ohälsa. Att ingen på sjukhuset fångade upp deras ilska och sorg, och de fick aldrig någon att tala med. Många av dessa patienter kände att de inte fick tillräcklig hjälp för sina livsstilsproblem. Trots att vårdpersonalen talade om vikten av egenvård, kände patienterna att de inte blev tillräckligt sedda för att få hjälp med kärnproblemen.

Jag sa att jag orkade inte mer och var rädd för mig själv. Och trodde inte att jag orkade mer på egen hand. Jag bara måste få hjälp innan allt var för sent. Jag grät och förnedrade mig själv. Svaret jag fick

var: Köp en platta bira mindre och hör av dig till psyk. (Graaf, 2017, s. 86)

6.3.2 Bristande empati från vårdpersonalen

De flesta upplevde att vårdpersonalen förminskade deras upplevelse och behov, vilket ledde till känslor av förlorad värdighet och brist på förståelse. En del beskrev hur de fick information om sin sjukdom på ett nedlåtande och förminskande sätt. Flertalet beskrev hur vårdpersonalen inte tog hänsyn till deras faktiska behov, vilket skapade en känsla av förvirring och förnedring. Flera kände också att vårdpersonalen hade en plan om hur det skulle gå till och att det kunde få patienterna att känna sig nedtryckta. Flera upplevde att vårdpersonalen fokuserade mer på andra arbetsuppgifter än på att vara ett stöd och vara närvarande. Patienterna kunde känna sig ignorerade i situationer där personalen nedvärderade deras oro.

Istället kom en undersköterska till mig med en liten pärm och skulle informera mig lite om vad diabetes är. Insulinet var som en nyckel som låste upp cellen och det hela illustrerades med en liten tecknad serie. Väldigt pedagogiskt, om jag hade varit tio år. (Carlsson, 2021, s.33)

Flera av patienterna upplevde olika möten med vården som extremt överväldigande, men vårdpersonalen verkade inte känna någon förståelse för deras mående. Patienterna upplevde att de blev flyttade mellan avdelningar för behandling utan att få den tid och omtanke de behövde för att bearbeta informationen. Under flera vårdmöten upplevdes det att vården inte var till för dem som inte hade full kontroll på sin sjukdom. De upplevde att vårdpersonal kunde ge nedlåtande kommentarer om hur de skötte sin behandling och deras vården. Patienterna upplevde bemötandet med känslor av att vara jobbiga eller ett störande moment för vården.

Jag gapade och skrek och hade ingen familjemedlem att tillgå då ingen av dom var ditkallade ännu. Under vilda protester körde Doktor "jävlaskithögdiabetesläkarfan" mig upp till en annan avdelning ihop med en sjuksköterska som försökte lugna ner mig. (Graaf, 2017, s.16)

Flertalet upplevde ett dåligt bemötande från vårdpersonalen som de uttryckte som respektlöst. En del patienter beskrev hur vårdpersonalen använde en barsk ton eller inte tog hänsyn till patienternas förutsättningar att kunna anpassas efter vården. Flertalet hade någon gång varit med om tillfällen då vårdpersonalen inte hade ett professionellt bemötande genom att vara respektlösa och hotfulla. Det kunde vara att personalen försökte tillrättavisa patienterna då blodsockervärdet

legat lågt. Flera kände sig förminskade och upplevde att personalen tyckte att det bara var att ta sina sprutor. Detta bemötande fick patienten att känna sig ännu sämre om sig själv och sin sjukdom. Flera kände också att vården inte gav dem någon hjälp i sina svåraste stunder. Det kunde till exempel vara att personalen sagt att det inte går att göra så mycket mer nu. Vilket upplevdes som ett totalt avståndstagande från patientens behov. Trots att patienterna sökte hjälp för sin hantering av sin sjukdom så fick de nedvärderande, skuldbeläggande och otrevliga svar. Detta upplevs som extremt kränkande hos patienterna när hjälpen uteblev.

Dom upplyste mig om hur dålig jag var på att ta hand om mig och att mina vården var så dåliga så egentligen skulle dom låsa in mig och slänga bort nyckeln! (Graaf, 2017, s.88)

6.3.3 Skam och sårbarhet

Känslan av skam gjorde att patienterna inte kunde vara ärliga mot personalen under mötet, vilket ofta berodde på känslor av att personalen var dömande eller inte förstod. Detta försvårade möjligheten att få rätt hjälp. Flertalet patienter nämner situationer där de kände oro men inte ville uttrycka det för sjuksköterskan. Denna inre konflikt mellan att vilja vara stark och att behöva erkänna svårigheter upplevdes som känslor av att inte vara tillräckligt bra eller stark i relation till sjukdomen. Skammen gjorde att flertalet patienter inte tog det stöd de behövde, trots medvetenhet om att en psykolog kunde ha hjälpt. Vissa patienter tackade nej till en insulinpump trots att sjukvårdspersonalen berättade att det ofta hade en god inverkan på behandlingen. Detta för att det uppstod känslor av skam gentemot att andra kunde se deras sjukdomsbild. Beskrivningar av starka känslor om att sjukdomen var något som skulle döljas och att visa den för andra skulle göra en person svagare. Sårbarheten hos patienten påverkades av vårdpersonalens förmåga att visa omtanke i vårdmötet.

Hon satt och frågade mig en massa frågor och skrev upp mina svar i en mapp. Jag sa att jag kände oro och det skrev hon upp, och jag minns att jag skämdes och ville ta tillbaka det. (Carlsson, 2021, s.31)

6.4 När vården gör skillnad

Positiva aspekter framkom från patienterna när de fick den stöttning som de eftersökte. När personalen gav sin uppmärksamhet och omtanke gav detta en känsla av trygghet till patienterna. Vid möten med vården där personalen visade intresse och förståelse kring helheten gav detta en ökad självkänsla hos patienten. Det upplevdes känslor av att bli sedd som en hel människa och inte bara sin sjukdom. Huvudtemat beskrivs av följande två tillhörande subteman: "När vården lever upp till förväntningarna" och "Bli sedd som en helhet"..

6.4.1 När vården lever upp till förväntningarna

Patienternas upplevelse av den stöttning och utbildning de fått från vården är stundvis positiv och fylld med tacksamhet. När personalen har visat omtanke och tålamod har detta hjälpt till att hantera paniken och ge trygghet i svåra situationer. Det uppskattades när sjuksköterskan på ett pedagogiskt sätt hjälpte till med att förstå behandling och sjukdomsförlopp. Det framkom som positivt när personalen gav både omsorgsfulla instruktioner och konkret hjälp under träning på sjukhuset. Det hjälpte patienternas följsamhet till sjukdomen. Personal som inte bara lärde ut praktiska tips utan också var tillgänglig för att ge stöd när det behövdes, var en stor trygghet. Att lära sig om sin sjukdom, anpassa insulin efter kost och träning gav patienter verktyg att bättre hantera sin diabetes.

I Anders och Eva fick jag all trygghet och kunskap som man behöver som man behöver från ett sjukhus som nydebuterad med typ 1-diabetes. (Anttonen-Bøe, 2020, s.48)

Flera patienter beskriver hur sjukhusvistelser, även om de var långa eller utmanande, gav en känsla av trygghet och gemenskap. Sjuksköterskorna beskrivs som vänliga, omhändertagande och alltid där för att ge stöd, vilket skapade en miljö där patienter kände sig både säkra och uppskattade. Det skapades även en känsla av samhörighet genom att ha samma vårdpersonal runt sig, något som gav trygghet och kontinuitet i vården.

Under den allra första tiden på sjukhuset var jag i en trygg kokong av expertis. (Jihde, 2018, s.40)

6.4.2 Bli sedd som en helhet

Patienternas upplevelse av att bli sedd som en person är delvis positiv och uppgav en känsla att vara värderad och förstådd. Patienterna uppskattade när personalen visade intresse för deras liv utöver det medicinska, exempelvis genom att samtala om fritidsaktiviteter eller gemensamma intressen. Vid positiv inställning och omtanken från vårdpersonalen har patienterna upplevt en positiv inverkan på deras självkänsla.

Vi hade ett gemensamt intresse i skidåkning, vilket vi brukade prata om på kontrollerna. Hon brukade även fråga mig om min idrott och hur det gick för mig. Det har varit väldigt positivt. (Forssberg, 2024, s.61)

Flera patienter nämner hur läkare och sjuksköterskor inte bara fokuserade på deras sjukdomar, utan också på deras välmående som personer. Vårdpersonal som frågade hur patienterna mätte, ordnade tid för psykologkontakt eller respekterade deras känslor utan att döma, var något som gjorde stor skillnad för hur patienterna

upplevde mötet. När vårdpersonalen pratade om risker och ställde öppna frågor om hur patienterna själva hanterade sina vanor blev mötet positivt. Det uppskattades också när personalen såg helheten, såg vilken hjälp som behövdes även om patienten inte såg eller ville inse det.

Läkarna frågade 'Hur gör du när du dricker alkohol?' istället för att säga 'Du vet väl att det är farligt att dricka.' Förbud hade inte fungerat på mig. (Jihde, 2018, s.145)

6.5 RESULTATSAMMANFATTNING

Resultaten visar att patienter ofta upplever oro och rädsla vid besked om sjukdom, vilket försvårar upptaget av informationen. Förnekelse är vanligt och hindrar egenvård, trots stöd från vårdpersonal. Många känner sig osedda som individer och får bristfällig information. Kommunikation uteblev från vården vid flera tillfällen och en önskan om mer samtal var påtaglig. Patienterna upplever också att vårdpersonalens kompetens brister, vilket leder till osäkerhet och ett ökat ansvar för den vård de får. Brist på empati och respekt minskar värdigheten, medan skam och sårbarhet försvårar sökande efter stöd. Vårdverksamhetens rutiner och resurser brister med avsaknad av kontinuitet och stöd, vilket bidrar till frustration hos patienten. Trots dessa negativa upplevelser kan omtänksam och pedagogisk vård skapa trygghet och hjälpa patienter att hantera sin sjukdom. Att bli sedd som en helhet och uppleva genuint intresse för sitt välmående har en positiv effekt på självkänslan.

7 DISKUSSION

7.1 METODDISKUSSION

Studien syftade till att beskriva patienters upplevelser av att vårdas för diabetes mellitus typ 1. I denna studie valdes en analys av självbiografier. Att använda självbiografier möjliggjorde en djupgående förståelse av patienternas subjektiva upplevelser och känslor genom att identifiera och analysera återkommande teman i textmaterialet (Kjellström, 2023). Denna kunskap kan stärka sjuksköterskans profession genom att förbättra kommunikationen med patienter, främja individanpassad omvårdnad och stödja evidensbaserad praxis (Svensk sjuksköterskeförening, 2024a). Eftersom metoden knyter an till patienternas upplevelse var en tematisk analys ett lämpligt val.

Enligt Kjellström (2023) kan en djupare förståelse förstärkas genom att tolka textens möjliga och dolda budskap. För att minska risken för feltolkning av meningsbärande enheter och fraser granskade författarna texterna upprepade gånger. Vid osäkerhet kring textens sammanhang lästes den i sin helhet i boken för att säkerställa en korrekt tolkning. Stycken som kunde misstolkas eller som var för specifika uteslöts ur studien för att öka trovärdigheten. Det kunde vara vårdupplevelser som handlade om förlösning och kvinnohälsovård. Kjellström (2023) skriver att citat kan användas för att styrka analysen. Författarna ansåg att detta kunde ge en djupare förståelse för texten. Vidare ansåg författarna att studiens resultat och trovärdighet stärktes med citaten eftersom det är patienternas egna ord som används.

En alternativ metod som kunde användas för att besvara studiens syfte var en intervjustudie. Det hade inneburit att samla in data via intervjuer med patienter som lever med diabetes typ 1. Enligt Engström och Juuso (2023) kunde en intervjustudie ha gett oss möjlighet att ställa specifika frågor och anpassa samtalet för att utforska patienters upplevelser mer detaljerat. Resultaten kunde ha sett annorlunda ut om en intervjustudie använts eftersom upplevelserna hade kunnat fördjupas och resultatet hade fokuserats på de frågor vi ställt fram. Vidare ansågs en kvalitativ litteraturöversikt som en annan alternativ metod, men denna metod skulle inte ha gett samma djupgående förståelse av patienternas personliga upplevelser. Henricson och Billhult (2023) skriver att en kvalitativ litteraturöversikt skulle ha sammanfattat och analyserat tidigare studier om patienter. Detta hade gett oss en bredare förståelse för helheten inom området och resultatet hade troligtvis blivit annorlunda. Eftersom artiklarna troligtvis inte bara hade varit från Sverige och patienterna inte skrivit själva vad de upplevt som i självbiografier ansågs detta vara problematiskt. Vårt syfte var att förstå patienternas upplevelser på ett personligt och individuellt plan därför valdes

metoden bort.

För att examensarbetet skulle uppnå en god vetenskaplig kvalitet ska det enligt Mårtensson och Fridlund (2023) uppfylla fyra följande krav: trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet. Det ska göras tydligt att den kunskap som tagits fram är rimlig. Genom diskussion och utestående personers granskning av arbetet genom opponering och respondering har arbetets trovärdighet ökat. Pålitlighet kan enligt Mårtensson och Fridlund (2023) påvisas om författarna har beskrivit sin förförståelse kring ämnet. Den förförståelse och erfarenhet som finns sedan tidigare påverkar hur problemet förstås och tolkas. Författarna har förförståelse för ämnet eftersom erfarenhet av arbete inom vården finns hos båda parterna.

Självbiografierna söktes fram via LIBRIS eftersom det är en svensk nationell bibliotekskatalog (Willman et al., 2016). Genom att endast använda LIBRIS som sökalternativ skulle kunnat innebära att andra självbiografier missats. För att svara på syftet till studien gjordes ytterligare sökningar i bokhandeln. Med sökord som diabetes och självbiografi resulterade i ett tillräckligt stort urval. Urvalen innefattar begränsningar i ålder hos patienterna och bara inkluderade det svenska språket. Om urvalet breddats hade arbetet kunnat bli större och patienter från andra länders upplevelser om vården hade kunnat framkommit. Det inkluderades både kvinnliga och manliga författare i urvalet. Urvalet hade även blivit bredare om barn hade inkluderats. Åldersbegränsningen ansågs relevant eftersom arbetet skulle beskriva vuxna patienters upplevelser. Eftersom sjukvården varierar mellan olika länder, valdes en begränsning till Sverige vilket gör att studien kan vara användbar för andra som arbetar i vården. Urvalets begränsningar valdes utifrån att svara på den problemformulering som finns för studien. Enligt Dahlborg (2022) är det viktigt att välja de källor som besvarar den problemformulering studien har för att förstå den aspekt i sammanhanget i den valda texten. Henricson & Billhult (2023) belyser att resultatets överförbarhet kunde stärkas genom att inkludera både män och kvinnor. Detta gör att materialet kan användas i andra situationer, grupper och sammanhang.

En tydlig analysprocess har använts i examensarbetet genom att noggrant beskriva alla steg som utförts i den tematiska analysen. Kjellström (2023) skriver att en tematisk analys kan ge en ökad förståelse genom att hitta meningsfulla mönster i materialet. Enligt Mårtensson och Fridlund (2023) ökar bekräftelsebarheten om analysprocessen i arbetet var tydligt beskrivet och genom att vara neutral och låta andra granska beskrivningen. Giltigheten visas genom att låta läsarna ta del av det inhämtade materialet. I studien valdes att begränsa självbiografierna till Sverige för att öka överförbarheten. Det gjorde det tydligare hur patienterna upplevde sin diabetesvård här i Sverige eftersom det varierar beroende på vilket land patienterna vårdas i. Citat användes för att öka bekräftelsebarheten och studiens giltighet eftersom läsarna själva får ta del av författarnas egna ord.

7.2 RESULTATDISKUSSION

I resultatet framkommer det att patienter med diabetes mellitus typ 1 upplever brist på kommunikation och information från vårdpersonalen. Detta är en negativ upplevelse som leder till att patienterna känner sig dåligt bemötta. Bristen på kommunikation leder till svårigheter att sköta sin omvårdnad och egenvård gentemot sin sjukdom. Liknande resultat ses i Kaisen et al. (2020) där personal och patienter betonar vikten av god kommunikation. Personalen som prioriterar tid till att ställa öppna frågor känner att relationen mellan vårdpersonalen och patienterna förstärks. Enligt Svensk Sjuksköterskeförening (2024a) ingår det i sjuksköterskans kärnkompetens att samverka i team. Denna del lägger även fram hur viktigt det är med samarbete och kommunikation mellan personal och patienter. Det för att skapa en trygg och säker vård. Vidare menar Kindie et al. (2024) att ineffektiv kommunikation har en betydande inverkan på patientsäkerheten, tillfredsställelsen och vårdkvaliteten. Barriärer som påverkar sjuksköterskans kommunikation är arbetsbelastning, erfarenhet och utbildning.

Bristen på kompetens hos vårdpersonalen och rutiner är något som påverkar patienterna i deras upplevelse vid vårdmötet. Patienternas erfarenheter indikerade en brist på förtroende för vårdpersonalen, särskilt i situationer där de ansåg sig besitta större kunskap om sin sjukdom och behandling än personalen. Enligt 1 §, kap 5, i hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) ska verksamheten bedrivas så att kravet på god vård uppfylls genom att säkerställa att vården ges med god kvalitet. Vidare beskrivs det i Lind (2020) att det finns ansvarsområden för sjuksköterskan kring information och utbildning till patienterna när det kommer till deras sjukdom. Detta kan röra sig om kostråd, behandlingsmål, motion eller liknande. I International Council of Nurses (2021/2022) beskrivs det att sjuksköterskan har i uppgift att leda eller bidra till utvecklingen av riktlinjer inom hälso- och sjukvården. Genom att arbeta enligt evidensbaserade krav har sjuksköterskan ett eget ansvar att hålla sig uppdaterad på forskning. Ng et al. (2022) antyder att det finns utrymme för förbättringar i rutinerna och systemen inom vården. Vårdpersonal kan ibland fokusera mer på sjukdomen istället för patienternas liv och de faktorer som påverkar deras hantering av sjukdomen. Rutinerna bör anpassas för att öka flexibiliteten för möten och göra informationen mer individanpassad. Rutinerna bör främja ett mer empatiskt och stödjande bemötande.

En stor del av resultatet visar att patienterna upplever en empatisk brist hos vårdpersonalen och att de inte känner sig sedda. Upplevelser av att vårdpersonalen inte förstår patientens behov och att arbetet inte blir på ett personcentrerat sätt är centralt i fynden. Personalens bristande empati gör att patienterna känner sig ignorerade i situationer då de upplever oro eller söker vård. Resultatet från Gustafsson och Hemberg (2022) visar att sjuksköterskor uppvisar empatitrötthet vilket gör det svårt att vårda patienter utifrån ett empatiskt perspektiv. Enligt Berglund et al. (2017) kan problematik uppstå om mötet mellan sjuksköterskan

och patienten sker i ett skede där förståelse saknas. Vårdpersonal behöver en öppenhet och lyhördhet för att ta in patientens berättelse och utan fördomar ta del av patientens livsvärld. Då patienten inte känner sig trodd på, hindrar detta samspelet med vårdpersonalen. Enligt Dahlberg och Ekman (2017) befinner sig patienterna i underläge och detta går att dela in i tre delar. Första delen handlar om hierarkin i sjukvårdsorganisationen där patienten hamnar längst ned. Andra delen handlar om utsattheten i situationen där patienten är beroende av den hjälp som vården kan ge. Tredje delen handlar om det kunskapsunderläge som patienten hamnar i genom att vårdpersonalen innehar stora kunskaper om sjukdomen i fråga (Dahlberg & Ekman, 2017). Enligt Eriksson (1994) kan ett vårdlidande upplevas då en vårdssituation leder till känslor som till exempel kränkningar, maktutövning och utebliven vård. Ingersgaard et al. (2021) skriver att vårdpersonalen bör ge personcentrerad vård som är anpassad efter patientens behov och liv. Detta kan bidra till att patienterna känner att de får en god vård som kan öka välbefinnandet.

En del av resultatet visar att patienterna känner sig frustrerade och övergivna av vården. Deras upplevelser av att vara fast i ett system som inte var anpassat för dem gjorde att känslor av besvikelse och frustration var framträdande. Att inte få rätt hjälp från vården gav känslor av hopplöshet. Enligt Ekebergh (2022) räcker det inte enbart att ta hand om sjukdomen utan också ta till sig patientens upplevelser och erfarenheter. Luciani et al. (2021) beskriver att patienter upplever att kontrollen över deras sjukdom ligger utanför dem själva och att sjukvårdspersonalen utövar kontroll över deras behandling. Det kan leda till en känsla av brist på delaktighet och inflytande över sin egenvård. Enligt Svensk Sjuksköterskeförening (2024b) beskrivs en kärnkompetens för sjuksköterskeyrket där personcentrerad vård är viktigt vid vårdmötet. Patienten ska vara i samarbete med vårdpersonalen och känna att de har ett beslutsfattande kring sin vård.

Dessutom visar resultatet att patienterna upplever ett fysiskt och psykiskt lidande. Sjukdomen medför förnekelse, och känslor som skam bidrar till att försöka dölja sin sjukdom för andra. Skamkänslor gjorde att patienterna dolde besvär och var oärliga i vårdmötet. Det kunde bidra till att de inte fick den vård som behövdes. Rory et al. (2022) styrker detta i sin studie med att beskriva hur patienterna undviker eller förminskar sina besvär på grund av skamkänslor. Detta görs för att förhindra att bli dömd eller att ses som sjuk. Vidare menar Embick et al. (2024) att rädslan för att vårdpersonal och omgivningen ska döma bidrar till att patienten upplever ångest och oro. Genom att försöka leva som alla andra utan sjukdom leder det till lidande. Enligt Eriksson (1994) är lidandet en del av hälsan och upplevs olika av varje individ. Ett livslidande kan upplevas som ett hot för att tappa kontrollen för sitt eget liv. Svensk sjuksköterskeförening (2024b) skriver att sjuksköterskan ska ge personcentrerad vård som ska öka möjligheter till att förbättra, bibehålla eller återfå sin hälsa. Patienten ska få hjälp att hantera hälsoproblem för att öka välbefinnandet och livskvaliteten. Enligt Luciani et al. (2021) kan en bättre hälsa upplevas om patienten accepterar sin sjukdom.

Acceptans till sjukdomen bidrar till att patienterna sköter sin behandling och omvårdnadsåtgärder mer noggrant.

Trots de negativa delar som framkom i resultatet så hittades det även positiva delar. Särskilt uppskattas pedagogiska förklaringar om behandling och sjukdom. Personalens tillgänglighet och hjälp vid behov ger trygghet och ökar följsamheten till behandlingen. Många patienter värdesätter också att bli sedda som hela individer, detta påverkar positivt patienternas självkänsla och upplevelse av vårdmötet. Enligt Engström et al. (2019) är vårdpersonalen en viktig resurs för att stödja patientens förmåga att hantera sjukdomen. Genom att erbjuda vägledning, medicinsk behandling och anpassade hjälpmedel. Kaisen et al. (2020) menar att en ökad kontroll över sjukdomen kan uppnås med ett bra stöd från sjuksköterskan. Vidare beskrivs enligt Ingersgaard et al. (2021) att effektiv kommunikation mellan vårdpersonal och patient kan förbättra följsamheten till behandlingen och främja välbefinnande. Genom att fokusera på positiva aspekter av egenvård och anpassa vården efter patientens behov och livsomständigheter. Patientundervisning om egenvård kan enligt Socialstyrelsen (2018) stärka patientens motivation, färdigheter och självkänsla, vilket förbättrar förmågan att hantera sin sjukdom. Eriksson (1984) beskriver att patienten kan uppleva hälsa trots sjukdom. Med hjälp av vårdpersonal kan patienten känna sig frisk och acceptera sin sjukdom.

7.3 KONKLUSION

Patienternas upplevelse påverkas av vårdmötet av flera viktiga faktorer. Brist på kommunikation och information från vårdpersonalen leder till att patienter känner sig dåligt bemötta och har då svårt att hantera sin egenvård. Det kan påverka både följsamheten till behandling och patientsäkerheten. En öppen och tydlig kommunikation är därför avgörande för att stärka relationen mellan patient och sjuksköterska samt förbättra vårdkvaliteten. Brist på empati och personcentrerad vård gör att patienter känner sig ignorerade, vilket understryker vikten av ett mer lyhört och stödjande bemötande. Kompetensbrist och bristande rutiner skapar osäkerhet och förtroendebrist för vården. Detta synliggör behovet av förbättrade riktlinjer och utbildning för personalen. Många patienter upplever dessutom livslidande i form av skam och förnekelse, vilket kan leda till ökad oro. Samtidigt visar resultatet att god utbildning och pedagogisk information om sjukdomen kan stärka patienternas förmåga att hantera sin behandling och främja deras välmående. Slutligen har sjuksköterskan en central roll i att ge stöd och personcentrerad vård. Det kan stärka patienternas självständighet och trygghet i sin sjukdomshantering och därmed förbättra deras vårdupplevelse.

7.4 KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV ÄMNET

Den här studien ger en ökad förståelse för bemötande och den empatiska förmågan för sjuksköterskan och yrkesutövandet. Genom att belysa svårigheter som kan uppkomma i mötet mellan sjuksköterska och patient kan denna studie visa var förbättringar kan göras. Kunskap om patienternas upplevelser kan hjälpa vårdpersonal att få en djupare förståelse kring ämnet. Författarna anser att utbildning inom kommunikation till sjuksköterskor behöver utökas. Ett ökat personcentrerat förhållningssätt, genom att ha kontinuitet i vårdmötet. Vidare ses ett behov av mer lättillgängliga kommunikationsmedel för att kunna ha kontakt mellan patient och sjuksköterska. För framtida forskning kan studier undersöka hur olika kommunikationsstrategier påverkar patienters vårdupplevelse och följsamhet till behandling. Det vore även värdefullt att belysa sjuksköterskors egna utmaningar i vården av dessa patienter samt att utvärdera utbildningsinsatser för att förbättra vårdkvaliteten. Dessutom kan jämförande studier mellan primärvård och specialistvård ge en bredare förståelse för patienternas varierande behov och upplevelser.

8 REFERENSER

Referenser som är markerade med asterisk (*), är självbiografier som ingår i resultatet.

*Anttonen-Bøe, E. (2020). *Diabetesboken: om typ 1-diabetes i dåtid, nutid och framtid*. Norlén Slottner.

Berglund, M., Andersson, S. & Kjellsdotter, A. (2017). Att drabbas av långvarig sjukdom. I K. Dahlberg, I Ekman (Red.), *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård* (1:a uppl., s. 93–114). Liber.

*Carlsson, M. (2021). *Världens bästa diabetiker*. Visto förlag.

Dahlborg, E. (2022). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (4:e uppl., s. 221–232). Studentlitteratur.

Dahlberg, K. & Ekman, I. (2017). Att lyssna på och förstå patienters berättelser - Några teoretiska grunder. I K. Dahlberg, I. Ekman (Red.), *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård* (1:a uppl., s. 23–41). Liber.

Ekebergh, M. (2022). Hälsa - ett livsvärldsperspektiv. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (2:a uppl., s. 29–42). Liber.

Embick, R., Jackson, M. & Stewart, R. (2024). The impact of stigma on the management of type 1 diabetes: A systematic review. *Diabetic Medicine*, 41(4), e15299. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1111/dme.15299>

Engström Svedbo, M., Leksell, J., Johansson, U-B. & Gudbjörnsdottir, S. (2019). What is important for you? A qualitative interview study of living with diabetes and experiences of diabetes care to establish a basis for a tailored Patient-Reported Outcome Measure for the Swedish National Diabetes Register. *BMJ Open*, 6(3). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010249>

Engström, Å. & Juuso, P. (2023). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 151–164). Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan* (1:a uppl.). Liber Utbildning.

Eriksson, K. (1984). *Hälsans idé* (2:a uppl.). Libris.

Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning). *Europeiska unionens officiella tidning*. L 119, 4 maj 2016, s. 1–88.
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/SV/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&qid=1732874394656>

*Forsberg, T. (2024). *I skuggan av verkligheten: att leva med diabetes*. Visto förlag.

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturöversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (4:de uppl., s. 185–198). Studentlitteratur.

*Graaf, L. (2017). *Ensam är stark: ett liv med diabetes och envishet*. Books on demand.

Gustafsson, T. & Hemberg, J. (2022). Compassion fatigue as bruises in the soul: A qualitative study on nurses. *Nursing Ethics*, 29(1), 157–170.
Doi:10.1177/09697330211003215

Henningsson, R. (2021). Diabetes. I P. Norlén & E. Lindström (Red.), *Farmakologi* (4:e uppl., s. 260–279). Liber.

Henricson, M. & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 115–125). Studentlitteratur.

International Council of Nurses. (2022). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (Svensk sjuksköterskeförening, Övers.; Rev. utg.). Svensk sjuksköterskeförening.
<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf> (Originalarbete publicerat 1953/2021)

Ingersgaard, V. M., Hoeg, D., Willaing, I. & Grabowski, D. (2021). An exploratory study of how young people experience and perceive living with type 1 diabetes during late adolescence and emerging adulthood. *Chronic illness*, 17(4). 475–492.
<https://doi.org/10.1177/174239531988>

- Isaksson, S. S., Ólofsdóttir, A., Ivarsson, S., Imberg, H., Toft, E., Hallström, S., Rosenqvist, U., Ekström, M. & Lind, M. (2023). The effect of carbohydrate intake on glycaemic control in individuals with type 1 diabetes: a randomised, open-label, crossover trial. *The Lancet Regional Health - Europe*, 2024(37), artikel 100799. DOI:10.1016/j.lanepe.2023.100799
- *Jihde, P. & Jihde, K. (2018). *Vår diabetes: en match för livet* (2:a uppl.). Volante.
- Kaisen, A. R., Parkosewich, J. A., McAvoy, K. H., Bak, L. B. & Knobf, T. M. (2020). "Finding the Balance": A Qualitative Study of the Experience of Nurses and Patients with Diabetes on an Insulin Pump in the Hospital. *The Diabetes Educator*, 46(6), 587–596. <https://doi.org/10.1177/0145721720964587>
- Kindie, L., Zeleke Mitiku, H., Muche, M., Yimenu, Bayu. & Abebe Geletie, H. (2024). Nurses' Communication to Patients and Associated Factors at East Gojjam Zone, Governmental Hospitals, Amhara Region, Ethiopia, 2022: An Institution-Based Cross-Sectional Study. *Dove Medical Press*, 2024(14). 137-148. <https://doi.org/10.2147/NRR.S409428>
- Kjellström, S. (2023). Tematisk analys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod; från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 313–331). Studentlitteratur.
- Lind, M. (2020). Vård vid diabetes mellitus. I T. Ericson & M. Lind (Red.), *Medicinska sjukdomar* (5:e uppl., s. 557–619). Studentlitteratur.
- Luciani, M., Montali, L., Nicolò, G., Fabrizi, D., Di Mauro, S., & Ausili, D. (2021). Self-care is Renouncement, Routine, and Control: The Experience of Adults with Type 2 Diabetes Mellitus. *Clinical Nursing Research*, 30(6), 892–900. <https://doi.org/10.1177/1054773820969540>
- Mesbah, I. N., Taha, A. N., Rahme, N. Z., Sukkar, F. F. & Omar, M. D. (2020). Experiences of Adults Using Continuous Subcutaneous Insulin Infusion: A Qualitative Study. *Medical Principles and Practice*. 29(3), 255–261. <https://doi.org/10.1159/000503705>
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 473–490). Studentlitteratur.
- Ng, H. A., Pedersen, L. M., Rasmussen, B. & J. Rothmann Rothmann, M. (2022). Needs of young adults with type 1 diabetes during life transitions – An Australian-Danish experience. *Patient education and counseling*, 5(105). 1338-1341. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.09.007>

- Rory, H., Maclean, P., J., Choudhary, P., Heller, R., S., Toschi, E., Kariyawasam, D., Brooks, A., Kendall, M., de Zoysa, N., Gonder-Frederick, A., L & Amiel, A., S. (2022). Hypoglycemia Subtypes in Type 1 Diabetes: An Exploration of the Hypoglycemia Fear Survey-II. *Diabetes Care* 45. 538–546. <https://doi.org/10.2337/dc21-1120>
- Sand, O., Sjaastad, V. Ø., Haug, E. & Bjålie, G. J. (2021). *Människokroppen : fysiologi och anatomi* (I. Bolinder-Palmér. & K. Olsson, övers; 3:e uppl.). Liber. (Originalarbete publicerat 1998).
- SFS 1949:105. *Tryckfrihetsförordning*. Justitiedepartementet. Hämtad 26 februari, 2025, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/tryckfrihetsforordning-1949105_sfs-1949-105/
- SFS 1960:729. *Lag om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk*. Justisdepartementet. Hämtad 17 februari, 2025, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1960729-om-upphovsratt-till-litterara-och_sfs-1960-729/#top
- SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementet. Hämtad 21 februari, 2025, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet. Hämtad 29 november, 2024, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/
- Socialstyrelsen. (2018, 31 oktober). *Nationella riktlinjer för diabetesvård - Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 29 november, 2024, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-10-25.pdf>
- Socialstyrelsen. (2023, 4 april). *Kost vid diabetes hos vuxna*. Hämtad 27 november, 2024, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2023-4-8339.pdf>
- Socialstyrelsen. (2025, 19 februari). *Egenvård*. Hämtad 26 februari, 2025, från <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/god-och-nara-varard/egenvard/>

- Svensk sjuksköterskeförening. (2024a). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (Rev. utg.).
<https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksköterska%202024.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2024b). *Personcentrerad vård - en kärnkompetens för god och säker vård*.
<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062310d6/1583937715986/personcentrerad%20v%C3%A5rd%202019.pdf>
- Vetenskapsrådet. (2024). *God forskningssed* (Rapport 2024).
<https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2024-10-02-god-forskningssed-2024.html>
- Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R. & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (4:e uppl.). Studentlitteratur.
- Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (4:e uppl., s. 79–109). Studentlitteratur.

BILAGA A

Huvudtema	Underrubrik	Världens bästa diabetiker	I skuggan av verkligheten	En match för livet: vår diabetes	Diabetesboken: om typ 1-diabetes i dåtid, nutid och framtid	Ensam är stark: Ett liv med diabetes och envishet
Förändringar och reaktioner efter diagnosen	Oro och rädsla som påverkar	X		X	X	X
	När förnekelsen blir ett hinder i vårdmötet	X		X	X	X
När vårdkvaliteten sviktar	Bristande kompetens hos vårdpersonalen	X			X	X
	Bristande rutiner och resurser	X	X	X	X	
	Brist på information och kommunikation	X	X	X	X	X
Bristande omtanke i vårdmötet	Behov av att känna sig sedd	X		X	X	X
	Bristande empati från vårdpersonalen	X		X	X	X
	Skam och sårbarhet	X			X	
När vården gör skillnad	När vården lever upp till förväntningarna	X	X	X	X	X
	Bli sedd som helhet		X	X	X	X