

FoU-rapport 2006:3

Att drabbas av diabetes

Karin Johansson

Margareta Ekebergh

Att drabbas av diabetes

Karin Johansson,
Magister i omvårdnad/diabetessamordnare
Landstinget Kronoberg
Margareta Ekebergh, handledare,
Fil.dr. IVOSA, Växjö universitet

SAMMANFATTNING

Syftet med studien var att ur ett patientperspektiv utveckla kunskap om insjuknandet i diabetes samt att utveckla en didaktik, som kan möta dessa patienters behov och stödja dem i den förändrade livssituationen.

Studien har genomförts med ett vårdvetenskapligt perspektiv och en livsvärlds-fenomenologisk ansats. Datamaterialet har inhämtats genom skrivna berättelser. Sju personer med nyupptäckt diabetessjukdom vid två sjukhus i södra Sverige har deltagit i studien.

I analysen och resultatet från studien framstår önskan att allt skall vara som vanligt och att det nya skall bli det naturliga samt kampen att inte bli sin sjukdom som den mest påtagliga innebörden av fenomenet. Att insjukna i diabetes innebär att vara invecklad i ett händelseförlopp präglad av emotionell mångfald. Inledningsvis infinner sig en känsla av kroppslig obalans. Denna känsla kan delvis förnekas eller ges en naturlig förklaring, men den stannar kvar och ger upphov till en misstanke om att något är fel. När sedan diabetessjukdomen blir ett faktum, accepteras den ganska snabbt. Acceptansen är dock möjligen bara en skenbar eller falsk förlikning för att kunna gå vidare. Informanterna uttrycker att det finns inget att göra åt situationen, det är bara att acceptera. ”Det är inget jag kan göra något åt.” Samtidigt känner de av förlusten från det tidigare livet.

För att stödja de drabbade i denna strävan och för att minska deras lidande har en didaktisk idé utvecklats, i vilken två pedagogiska perspektiv, det deliberativa och det vårdvetenskapligt livsvärldsdidaktiska, har sammanflätats. En central del av idén är vårdarnas nytta av kunskap om hur de på ett öppet och reflekterande sätt kan hjälpa personer med diabetes och skapa en vårdande dialog dem emellan.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING.....	3
INNEHÅLLSFÖRTECKNING	4
INLEDNING.....	5
BAKGRUND.....	5
Tidigare forskning.....	6
Teoretiskt perspektiv.....	8
Vårdvetenskapligt perspektiv.....	8
Livsvärldsperspektiv.....	8
Vårdande relation.....	8
PROBLEMFÖRMULERING.....	9
SYFTE.....	10
METOD.....	10
Undersökningsgrupp.....	12
Tillvägagångssätt.....	13
Analys.....	13
Forskningsetiska aspekter.....	14
RESULTAT.....	15
Att ”från en dag till en annan” bli en person med diabetes.....	15
Innebörselement.....	15
Kroppen i obalans.....	16
Omgivningens uppmärksamhet.....	16
Att bli en person med diabetes.....	17
En förändrad livssituation.....	18
Kampen för att inte bli sin sjukdom.....	20
Ensam ansvar.....	20
Skenbar acceptans.....	21
DIDAKTISK IDÉ.....	22
DISKUSSION.....	26
Metoddiskussion.....	26
Informanter.....	27
Skrivna berättelser.....	27
Förståelse och analys.....	28
Resultatdiskussion.....	29
REFERENSLISTA.....	32
Bilaga 1. Informationsbrev Verksamhetschef.....	33
Bilaga 2. Informationsbrev Diabetessjuksköterskor.....	34
Bilaga 3. Informationsbrev Informant.....	35
Bilaga 4. Instruktion för att skriva berättelse.....	36
Bilaga 5. Försättsblad till berättelse.....	37
Bilaga 6. Deltagarlista.....	38

INLEDNING

Föreliggande studie avser att ur ett patientperspektiv utveckla kunskap om insjuknandet i diabetes samt att utveckla en didaktik, som kan möta dessa patienters behov och stödja dem i den förändrade livssituationen. Mer preciserat handlar det om hur de erfar insjuknandet och hur insjuknandet påverkar deras liv och livssituation. Den nya kunskap som studien utmynnar i bör kunna användas för att öka förståelsen för denna patientgrupp och därmed bör bemötandet av dessa patienter kunna ske på ett sätt, som minskar deras lidande och underlättar deras anpassning till sjukdomen och den nya livssituationen.

I bakgrundsavsnittet behandlas undersökningsområdet och tidigare forskning, därefter följer en preciserad problemformulering och syftet med undersökningen. I metoddelen preciseras den livsvärldsfenomenologiska ansatsen, vidare presenteras undersökningsgruppen och studiens genomförande. Därpå beskrivs undersökningens resultatet, som vidareutvecklas genom att låta de innebörder som presenteras möta två olika didaktiska perspektiv med avsikt att utveckla en didaktisk idé, som är relevant för kontexten.

BAKGRUND

Av Sveriges befolkning insjuknar ca. 4 procent i diabetes mellitus. Av dessa får ca. 85-90 % typ 2, som oftast är icke insulinberoende diabetes och 10 – 15 % typ 1, som är insulinberoende diabetes. Sjukdomen diabetes är vanligare bland äldre och blir vanligare med stigande ålder. Kvinnor och män drabbas i samma omfattning, men medelåldern för insjuknandet är lägre för män än för kvinnor. Antalet medelålders män som insjuknar i typ 2 diabetes förefaller att öka under senare år enligt Nationella riktlinjer för vård och behandling av diabetes mellitus (1999).

Idag är kunskapen om diabetessjukdomen omfattande enligt Söderberg och Karlsson (2002). Genom den medicinska utvecklingen har personer med diabetes fått bättre möjligheter till aktiv egenvård och till att kunna styra och påverka sin situation. Trots detta vet man, att många personer med diabetes har svårigheter att genomföra erforderliga livsstilsförändringar och följa behandlingsrekommendationer. Detta beror sällan på bristande kunskap om sjukdomen eller behandlingen utan på att skillnaden mellan hur man bör leva och hur man lever oftast blir för stor. För att hjälpa dessa personer att förlika sig med sin nya situation och genomföra erforderliga livsstilsförändringar fordras mer än information och ökad utbildning. Personerna måste acceptera de nya livsvillkoren som diabetessjukdomen medför för att kunna integrera kunskap, tänka om samt ändra förhållningssätt och beteende. Denna process tar tid och kan jämföras med en krisreaktion med ifrågasättande, känsloreaktioner och kamp för att återfå kontrollen. Hela människan måste beaktas och inte bara sjukdomen. Personerna behöver stöd och förståelse samt möjlighet till samarbete med sjukvården. (Söderberg et al., 2002).

Att drabbas av diabetes mellitus, som är en kronisk sjukdom, utgör för många en omtumlande händelse och kan förstås som en krisreaktion såsom Cullberg (1992) och Fors (2003) beskriver. Nästan alla personer som har insjuknat i diabetes mellitus kan i detalj beskriva vad som hände, när de fick sin diabetesdiagnos. Söderberg et al. (2002) och Fors (2003) menar även, att varje sjukdomsfall med diabetes är unikt och att varje person måste hitta sitt sätt att hantera sjukdomen.

Söderberg framhåller vikten av att de som insjuknar får möjlighet att bearbeta de omtumlande känslorna vid diagnosbeskedet. Hon menar vidare att många av de diabetiker, som inte har accepterat sin situation, har svårigheter att klara sin behandling även efter många år med sjukdomen. De som inte bearbetat sin kris tycks vara kvar i reaktionsfasen med starka känslor av förnekande, ilska och sorg (Söderberg et al., 2002).

Män och kvinnor tycks reagera på olika sätt vid sjukdomsbeskedet (Söderberg et al. 2002). Kvinnor uttrycker mer oro för sjukdomen som sådan och för framtida komplikationer, medan män oftare vill diskutera psykologiska reaktioner. Det största problemet för män tycks vara att anpassa sin livsföring till sjukdomens krav enligt Söderberg.

Tidigare forskning

Litteratursökning har gjorts i databaserna Chinal och Medline med sökorden chronic disease, experience och diabetes. Chronic disease och experience gav 336 träffar. Med alla tre sökorden tillsammans påträffades 23 artiklar. Ingen av dessa beskrev personens upplevelse av att insjukna i diabetes. Kralik, Brown och Koch (2001) skriver i förarbetet till en studie, som undersökte kvinnors upplevelse av att få en diagnos vid kronisk sjukdom, att området är relativt outforskat.

Hernandez (1995) beskriver hur hennes studie om upplevelsen att leva med diabetes givit henne en ny syn på diabetesvården, med ett inifrånperspektiv. Tidigare hade hon sett på diabetesvården med skygglappar av egen förförståelse. En slutsats var att även om vårdarna har de senaste teoretiska kunskaperna om sjukdomen är det de drabbade, som är experter på sin sjukdom och vet hur deras kroppar reagerar på olika företeelser.

Thorne, Ternulf-Nyhlín och Patersson (1999) beskriver i en studie hur delaktighet upplevs i behandlingen av två kroniska sjukdomar, nämligen diabetes och elöverkänslighet. Dessa två sjukdomar har olika etiologi och status i sjukvården. Trots olikheter i patienternas upplevelse av sjukdomen, så erfar de flera likheter i mottagandet från vårdpersonalen. Delaktighet och respekt för den drabbades insikt och kunskap är viktig i förhållandet mellan vårdpersonalen och den drabbade. För att förändra omhändertagandet av de drabbade fordras att vårdpersonalen känner sig säker, har kunskap och verktyg för att kommunicera de drabbades situation och behov, Thorne et. al. (1999).

Upplevelsen av att vara diabetiker beskrivs av Thernulf-Nylin, Lithner och Norberg (1987) efter intervjuer med 20 personer med lång erfarenhet av välinställd insulinbehandlad diabetes. I resultatet beskrivs informanternas upplevelse med innebörderna: 1. Det beror på dem själva,

2. Gå på lina, 3. Dagarna är räknade, 4. Att inte vara sjuk, men att ha en sjukdom och 5. Att sträva efter relativt oberoende. Informanterna beskriver vikten av stöd och samsyn om vårdåtgärder mellan vårdtagare och vårdgivare för att klara svårigheter i egenvården.

Romeo (2000) har i en studie jämfört patienters upplevelse av att behandlas av diabetesteam med den att erhålla behandling med ett holistiskt synsätt av få vårdare. Resultaten visar på bra vård från de olika vårdisciplinerna, men att helhetssynen går förlorad vid teambehandling. Varje disciplin ser avgränsat till sin del utan att se till helheten. Författaren förordar en vård som ser till hela människan och hennes livssituation och inte bara enskilda områden som kost, fotvård, ögon osv. (Ibid.). Hörnsten, Norberg och Lundman (2002) har beskrivit flera dimensioner i utvecklingen av psykosocial mognad bland typ 2 diabetiker. En konklusion är, att positiv psykosocial mognad för personer med typ 2 diabetes hänger ihop med att ha tillit, identitet och integritet. Utvecklad psykosocial mognad anses vara en viktig faktor för att ha bra kontroll av sjukdomen, eftersom psykosocial mognad är nära förenad med ”coping” av diabetes (Ibid.). Författarna betonar att det fordras mod och sinnesstyrka för att göra erforderliga förändringar i samband med kronisk sjukdom. Kunskap och förmåga anses viktiga för att göra en förändring, som fungerar i det dagliga livet men är inte tillräckligt, utan det fordras även målmedvetenhet för att genomföra en förändring (Ibid.).

Hunt, Arar och Larne (1998) har undersökt skillnader mellan patienter och vårdares perspektiv på behandling av typ 2 diabetes. Vårdarnas mål är att få kontroll av blodsocker och livsstil för att minimera risken för sena komplikationer. Kunskap, motivation och instruktioner anses viktiga för att nå målen. Måluppfyllelsen kontrolleras med långtidsblodsocker (HbA1c)¹. Patienternas mål ”Taking care of self” för att minska sjukdomens påverkan på deras liv och sociala funktion. För att nå målet anses egen önskan och viljestyrka viktiga. Måluppfyllelsen bedöms genom hur bra man mår och hur bra man klarar sociala aktiviteter. En gemensam ståndpunkt för både patienter och vårdare är att sjukdomen inte kan botas men kontrolleras.

Samtliga refererade artiklar tar upp vikten av att vårdaren är lyhörd för den drabbades behov och önsknings. De refererade studierna belyser upplevelsen av att få diagnosbeskedet så väl som betydelsen av delaktighet och respekt för varandras kunskap samt olika vårdformers för- och nackdelar. Ingen av artiklarna belyser upplevelsen av att drabbas av diabetes och dess påverkan på livssituationen vid insjuknandet i diabetes. Det kan sannolikt till stor del jämföras med insjuknandet i andra kroniska sjukdomar. Eftersom diabetessjukdomen är speciell på flera olika sätt vad det gäller symtom, behandling och egenvård känns det viktigt att utveckla kunskapen om insjuknandet. Målsättningen med föreliggande studie är därför att utveckla kunskap ur ett patientperspektiv om hur det är att drabbas av diabetes för att öka förståelsen för personernas upplevelse som komplement till den medicinska kunskapen om sjukdomen.

¹ Glykosylerat hemoglobin A1- anger ett mått på medelblodsocker under de senaste 6-8veckorna.

Teoretiskt perspektiv

Den här presenterade studien har utförts med ett vårdvetenskapligt perspektiv på livsvärldsteoretisk grund. I föreliggande avsnitt presenteras därför de centrala begrepp inom vårdvetenskapen som är relevanta för undersökningen.

VÅRDVETENSKAPLIGT PERSPEKTIV

Vårdvetenskapens ontologiska grundantagande berör människan, hälsan och vårdandet och är utgångspunkt för vårdvetenskapens generella struktur enligt Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003). Den generella strukturen tydliggör patientperspektivet och preciseras genom begreppen subjektiv kropp, livsvärld, vårdrelation, lidande och välbefinnande.

Grundmotivet för vårdandet är att vilja den andre väl enligt Dahlberg et al. (2003) och benämns ”Caritasmotivet” av Eriksson (1990). Caritas kännetecknas av att man bär ansvar för sin medmänniska, inte minst ur ett professionellt vårdperspektiv, vilket utgör den etiska bevekelse- och värdegrunden för vårdandet enligt Wiklund (2003).

LIVSVÄRLDSPERSPEKTIV

I vårdssammanhang innebär ett livsvärldsperspektiv att patientens erfarenheter, vardagsvärld och dagliga tillvaro beaktas för att nå förståelse för dennes värld. Förståelsen skapas genom att efterfråga patientens upplevelse. Livsvärlden är den verklighet som vi dagligen lever i och där anhöriga ingår som en naturlig del, enligt Bengtsson (2001), Dahlberg, Drew & Nyström, (2001) och Dahlberg et al. (2003).

VÅRDANDE RELATION

En god vård, som kan erbjuda lindrat lidande och välbefinnande samt ett fungerande livsvärldsperspektiv med öppenhet för personen som levd och subjektiv kropp är, enligt Dahlberg et al. (2003) beroende av att det finns någon form av fungerande mellanmänsklig relation mellan vårdare och den drabbade. Målsättningen är, att det skall uppstå en relation i vilken vårdaren gör sitt bästa för att lindra lidande och främja välbefinnande. Vårdaren har ansvar för sin professionella kompetens, men den får inte ta överhand så att vårdaren bara ser den generella sjukdomsproblematiken utan även ser den enskilda personens upplevda problem. I en vårdande relation till den drabbade handlar det mer om att vara än att göra.

PROBLEMFORMULERING

Patientperspektivet är ett etiskt perspektiv enligt Dahlberg et al. (2003). För vårdarna innebär det att utveckla ett förhållningssätt till patienter och till vårdandet, där det etiska kravet får fritt spelrum. Det handlar om att medvetandegöra och utveckla en både kognitiv och emotionell kompetens.

Enligt Hörnsten och Lundman (2002a) har patienter och vårdpersonal olika perspektiv på begreppet sjukdom beroende på olika sätt att inhämta kunskap om fenomenet. Vårdpersonal har vanligtvis en teoretisk kunskap medan patienter har en erfarenhetskunskap. Deras olika sätt att förstå sjukdomen kan relateras till deras olika typ av kunskap enligt Hörnsten et al. (2002a). Sjukdom kan beskrivas i ett inifrån- alt. utifrånperspektiv enligt Conrads (ref. av Hörnsten et al, 2002). Inifrånperspektivet representerar den drabbades syn på sin sociala värld och sjukdomens konsekvenser i det dagliga livet, medan utifrånperspektivet representerar synen på sjukdomens patofysiologiska yttringar.

Mitt arbete som diabetessjuksköterska har givit inspiration till att med ett inifrånperspektiv, vilket kan jämföras med ett livsvärldsperspektiv, öka kunskapen om hur personerna som drabbas av diabetes erfar sin situation. Erfarenheterna från arbetet som diabetessjuksköterska har lett till tankar kring hur liten min egen kunskap är om hur personer som drabbas av diabetes upplever sitt insjuknande.

Hörnsten et al. (2002a) refererar till Toombs (1993) beskrivning av upplevelser av sjukdom som sprungna ur skilda världar, den professionelles och den sjukes värld, vilket ger olika innebörd till beskrivningar om sjukdom Toombs (1993). För läkaren t.ex. innebär insjuknandet att tolka symtom och att fastställa diagnosen som lösningen på ett pussel. För patienten kan det innebära att tappa fotfästet och att kastas in i en främmande värld eller början på en lång process.

Som diabetessjuksköterska tolkar jag patienternas upplevelser och ser deras svårigheter att anpassa sig till sin sjukdom med ett utifrånperspektiv. Föreligger det överensstämmelse mellan mina tolkningar och patienternas egna upplevelser?

Att drabbas av diabetes mellitus, som medför förändring av livsvärld och vardagsvärld, innebär ett lidande för personer som drabbas. Lidandet kan yttra sig som livslidande genom en förändrad tillgång till världen med förlust av möjlighet att välja fritt och oro för framtiden. Insjuknandet kan ge sjukdomslidande med symtom av högt respektive lågt blodsocker, frekventa provtagningar, injektionsbehandling samt i vissa fall svårigheter med att kontrollera blodsockret. Vårdandet kan ge ett vårdlidande genom brister i sjukvårdens bemötande. Detta kan också orsakas av vårdpersonalens oförmåga att se situationen ur ett patientperspektiv.

Sjukdomen diabetes mellitus ställer stora krav på anpassning. Enligt William-Olsson (1986) kännetecknas människans livsvillkor av ensamhet och ångest inför livets oändliga valmöjligheter, vilket accentueras för personer med diabetes. Diabetessjukdomen innebär, att

man har en sjukdom utan att känna sig sjuk. Den kan vara både allvarlig och lindrig och eventuella komplikationer kan vara avhängiga av hur sjukdomen sköts. Detta medför svåra val, som i vissa situationer kan skapa ångest. De gjorda valen kan ha betydelse för den framtida hälsan och den sociala gemenskapen.

Utifrån min vardag som diabetessjuksköterska och efter att ha utvärderat ett genomfört projekt med strukturerad gruppundervisning² i en studiecirkel för personer med typ 2 diabetes ställde jag mig frågorna: Hur upplever och erfar egentligen personer sitt insjuknande³ av Diabetes mellitus? Hur påverkas deras liv och deras livsvillkor? Hur erfar de bemötandet från sjukvården? Hur skulle omhändertagandet kunna bli bättre? Hur kan en didaktisk hållning utformas, som kan möta de drabbades behov och stödja dem i den förändrade livssituationen?

SYFTE

Syftet med denna uppsats är att ur ett patientperspektiv utveckla kunskap om insjuknandet i diabetes samt att utveckla en didaktik, med vars hjälp vårdare kan möta dessa patienters behov och stödja dem i den förändrade livssituationen.

METOD

Studien, som eftersträvade ett inifrånperspektiv, har genomförts med en livsvärlds-fenomenologisk ansats. Enligt Dahlberg (1997) utgår fenomenologin från den konkreta, levda tillvaron i världen, dvs. ”den värld som vi dagligen lever i, erfar, talar om och tar för given i alla våra aktiviteter”.

Med fenomenologisk ansats avses att systematiskt undersöka livsvärlden. Grundläggande för denna ansats är, att utan reduktionism förstå och begreppsmässigt bestämma verkligheten så som den visar sig och upplevs av oss människor som subjekt. För att kunna studera hur personer som drabbats av diabetes upplever sitt insjuknande krävs det en forskningsansats, som kan möta personernas livsvärld. Därför har livsvärldsansatsen valts i denna studie med avsikten att vända sig till personer med nyupptäckt diabetes för att efterfråga deras upplevelse av sitt insjuknande.

² Studiecirkelarna genomfördes med studiecirkelmateriel av Boehringer Mannheim ”Så tar jag hand om min diabetes” (Jörgens, Grosser och Kronsbein 1997) vilket bestod av blädderblock med bilder, frågekort för repetition, handledarinstruktion och kursböcker till deltagarna. Gruppundervisningens första del genomfördes i studiecirkel form omfattande fyra träffar med två timmar per träff. Andra delen bestod av två uppföljningsträffar om vardera två timmar.

³ I föreliggande studie omfattar insjuknandet tiden från det att personen började misstänka sjukdom tills diagnosen är ställd.

Enligt Dahlberg (1997) kan människans kropp aldrig förstås enbart som en sak eller ett objekt. Kroppen förstås som alla handlingars subjekt. Vi kan aldrig frigöra oss ifrån detta förkroppsligade subjekt, eller på något sätt stå utanför det, så länge vi lever. Människan ”har” således inte en kropp, utan ”är” sin kropp. För personer som drabbas av diabetes mellitus uppstår en förändring i kroppen som påverkar deras tillgång till världen och deras dagliga tillvaro. Detta känns intressant att undersöka fenomenologiskt.

Enligt Bengtsson (2005) och Dahlberg (1997) består fenomenologin av två grundläggande komponenter. Den första är den fenomenologiska vändningen mot sakerna själva, den andra är kravet på följsamhet mot sakerna. Syftet är att förstå det som är av intresse som ett fenomen. Detta innebär att gå till sakerna själva, genom att vända sig till den erfarna, intentionala verkligheten. (Dahlberg, 1997; Dahlberg et al., 2001). Intentionalitet innebär, att när vi erfar något, erfar vi det med en bestämd mening, t.ex. en hund som en hund. Målet för all livsvärldsforskning är att upptäcka, analysera, klargöra och beskriva dessa intentionella innebörder. För att göra denna beskrivning fordras en öppenhet för fenomenet. Forskningen måste ske på ”sakens” villkor, med en öppenhet som innebär en äkta vilja att höra, se och förstå. Samtidigt görs det med respekt och ödmjukhet samt flexibilitet och följsamhet inför företeelsen som studeras. För att få information om hur personerna i föreliggande studie erfarit insjuknandet ombads de att skriva detaljerade och nyanserade berättelser.

Öppenheten är, enligt Dahlberg (1997) och Dahlberg et al. (2001) förmågan att se klart och att se det unika. Essenser eller centrala innebörder framträder genom analys och beskrivning av det unika hos människor. I utsagor och situationer framträder variationer, likheter och olikheter i fenomenet som studeras. Undersökaren skall ha ett öppet sinne, vilket innebär att vara receptivt mottaglig, perceptivt klarsynt och ha sensitivt känslig öppenhet, vilket kräver omedelbarhet och närvaro. Samtidigt behöver undersökaren kunna distansera sig för att inte bli fastlåst i det omedelbara skeendet, för att kunna granska de innebörder som framträder. Reflektionen ger distans till den naturliga inställningens ”för-givet-tagande”. Öppenheten har sina begränsningar i den egna förståelsen, eftersom ingen forskare kan nollställa sig fullständigt inför en studie (Dahlberg, 1997; Dahlberg et al. 2001). Om undersökaren inte är medveten om sin förståelse eller negligerar den är risken att tidigare uppfattningar konfirmeras i stället för att ny förståelse skapas (Dahlberg et al., 2001). Enligt Ekebergh (2001) bör strävan vara att hålla tillbaka och härbärgera den egna förståelsen för att kunna göra rättvisa åt fenomenet som studeras. Konkret innebär det att kunna ”tygla förståelsen” (Ekebergh, 2001, s. 54) genom att egna föreställningar, kunskaper och idéer inte är involverade i det aktuella sammanhanget. Undersökaren måste hela tiden vara medveten om deras existens. Det är genom att studien utförs med lyhördhet, följsamhet samt en äkta vilja att se och höra, som fenomenet har möjlighet att presentera sig i sin mångfald. I föreliggande studie har informanterna nedtecknat berättelser utan närvaro eller frågor från undersökaren. Avsikten har varit att minimera påverkan av undersökarens egen förståelse vid datainsamlingen. En viss påverkan föreligger dock genom studiens upplägg och arbetsmaterial. För att tygla förståelsen vid analysarbetet har reflektion och distansering använts. Strävan att hålla tillbaka det egna omdömet om fenomenet är en grundförutsättning för att fenomenets innebörderstruktur skall kunna framträda och för att fenomenet skall kunna beskrivas i sin rikedom och mångfald (Carlsson, 2004).

Skrivna berättelser och intervjuer är metoder som lämpar sig väl för studier ur ett livsvärldsperspektiv enligt Dahlberg (1997) och Dahlberg et al. (2001). Erfarenheterna av att drabbas av diabetes är en på många sätt abstrakt företeelse, som existerar i individens livsvärld. Genom

skrivna berättelser och intervjuer kan individens upplevelser och erfarenheter efterfrågas med avsikt att belysa, analysera och beskriva dessa företeelser. Kritiska situationer stannar ofta kvar i minnet i detaljrika former. I föreliggande studie har skrivna berättelser använts som förstahandsmetod och intervjuer diskuterats som andrahandsmetod, om inte berättelserna skulle ge tillräckligt med datamaterial. Skrivna berättelser valdes i första hand för att ge informanterna möjlighet att i lugn och ro, och utan påverkan av undersökarens inlägg, få reflektera över sitt insjuknande och lämna sina erfarenheter. Metoden fordrar, att informanten har förmåga att uttrycka sig i skrift och viss vana att beskriva känslor och tankar enligt Patel och Davidsson (1991).

Genom intervjuer kan ett mer fullödigt och omfångsrikt datamaterial erhållas, då informanterna oftast har lättare för att uttrycka sig verbalt än i text och för att intervjuaren kan följa upp lämnad information med kompletterande frågor. Möjligheten att komplettera med intervjuer fanns med under hela studien. Eftersom berättelserna gav tillräckligt djupa beskrivningar för att kunna analyseras med avseende på det aktuella syftet, utnyttjades aldrig den möjligheten.

Undersökningsgrupp

För att få ett inifrånperspektiv på insjuknandet i diabetes ur ett patientperspektiv ombads tio personer, som drabbats av insulinbehandlad diabetes under de senaste 4 – 12 månaderna, att skriva en berättelse om sitt insjuknande.

Informanterna har rekryterats från två medicinkliniker i södra Sverige. Först tillfrågades verksamhetscheferna på de båda enheterna (bil. 1). Båda lämnade tillstånd till studien. Därefter kontaktades diabetessjuksköterskorna på respektive enhet. Information om studien lämnades både skriftligt och muntligt (bil. 2). Sjuksköterskorna valde ut lämpliga informanter, vilka de informerade om avsikten med studien. Efter medgivande från informanterna lämnades namn och telefonnummer ut. Därefter kontaktades informanterna av undersökaren, som informerade dem muntligt om studien och sände ett häfte med skriftlig information och anteckningspapper (bil.3-5).

Urvalet av informanter gjordes bland dem som insjuknat 4 – 12 månader tidigare och som var insulinbehandlade. Urvalskriterierna bygger på idén att personerna skulle ha bearbetat den första chockupplevelsen att ha drabbats av diabetes. Personer med insulinbehandlad diabetes har valts för att förändringen av livssituationen troligen är störst för denna patientgrupp. Informanterna har valts ut bland dem som behärskar svenska språket och som givit intryck av att ha förmåga att uttrycka sig i skrift.

Tio informanter har informerats om studien och tillfrågats om deltagande av undersökaren. Samtliga var villiga att delta. Av de tio tillfrågade har sju sänt in berättelser. Av sex i studien inkluderade män lämnade fyra sin berättelse och av fyra inkluderade kvinnor lämnade tre sin berättelse. Av de tre svarande kvinnorna har två insjuknat under graviditet. Den övervägande delen av informanterna var män. Anledningen till att fler män än kvinnor deltagit i studien är

att fler män än kvinnor har insjuknat under den aktuella perioden. Endast en kvinna har avböjt deltagande.

Tillvägagångssätt

Rekrytering av informanter skedde under 13 månader genom diabetessjuksköterskorna på respektive mottagning.

De tio personer med nyupptäckt diabetessjukdom, som tillfrågades om att delta i studien av ordinarie diabetessjuksköterska, lämnade sitt samtycke. Senare kontaktades de per telefon av undersökaren och fick information om studiens upplägg och syfte. Därefter uppmanades de att skriva en så detalj- och innehållsrik berättelse som möjligt om sin upplevelse av att insjukna i diabetes. De fick instruktioner om att det var viktigare att skriva fritt ur hjärtat än språkligt korrekt (bil. 3-5). Informanterna uppmanades att returnera materialet i bifogat svarskuvert inom 2 veckor.

De som tillfrågades och som gav sitt samtycke var samtliga positiva till att medverka i studien. Fyra deltagare återsände materialet med skriven berättelse inom en månad. Övriga deltagare i studien kontaktades ett flertal gånger. Trots att de då var positiva till att medverka, återsändes inte materialet inom utlovad tid. En deltagare berättade, att hon hade skrivit och lagt undan berättelsen för hon tyckte den var ”fjantig”. Efter information om att allt är viktigt och inget är oviktigt återsändes en mycket innehållsrik berättelse. Tre av de tio i studien inkluderade, återsände aldrig någon berättelse även om de vid samtalen inte uttryckte någon tvekan till medverkan och trots att de lovade skicka sin berättelse.

När sju berättelser inkommit bedömdes undersökningsmaterialet vara tillräckligt omfattande och innehållsrikt för att starta analysarbetet.

Analys

Dataanalysen började med att berättelserna genomlästes för att jag som undersökare skulle kunna bekanta mig med individuella skillnader i sättet att uttrycka sig. Därefter har datamaterialet delats in i meningsenheter avseende innebörder och analyserats. Slutligen har analysen sammanställts som en helhet för en innebörds- och essensbeskrivning.

Under analysen har likheter, skillnader och mönster avseende innebörder eftersökts. Frågor ställdes till texten om vad som sägs, hur det sägs och vad innebörden är. I denna fas har texten bytt skepnad från att vara objekt till att bli subjekt, som jag har kunnat föra dialog med, t.ex. hur personen beskriver upplevelsen av att drabbas av diabetes och vad personen uttrycker för lidande? Genom att observera likheter och olikheter i materialet har mönstret av upplevelser och innebörder kunnat växa fram. Det subjektiva livsvärldsperspektivet, uttryckt genom

berättelser, har transformerats till en professionell och vetenskaplig beskrivning, med fokus på den undersökta händelsen.

Under arbetets gång har mönstret ändrat karaktär vilket medfört, att arbetet vandrar mellan helhet och delar innan det slutligen resulterar i en essensbeskrivning. Målet med analysen har varit att kunna beskriva data på ett sådant sätt att ny förståelse av fenomenet skall kunna förstås av andra än undersökaren.

Forskningsetiska aspekter

Studien är genomförd med ett etiskt patientperspektiv, vilande på vårdvetenskapens ontologiska grundantagande om människan och hälsan. Hållningen anger den värdegrund som kännetecknas av värdighet och integritet, där patienten betraktas som den främsta experten på sig själv och sin livssituation (Dahlberg et al., 2003)

Ansökan om genomförande av studien har gjorts hos verksamhetscheferna vid berörda enheter. Deltagandet i studien bygger på frivillighet. Informanterna har informerats om studiens syfte och tillfrågats om medverkan samt fått information om att medverkan kan avbrytas om så önskas. Skriftligt informerat samtycke har inhämtas av samtliga deltagarna i studien. Alla skrivna berättelser förvaras och handhas på ett etiskt korrekt sätt och har avidentifieras.

Respekt för och uppmärksamhet på eventuell inverkan på informantens hälsa har iakttagits, med tanke på att skrivandet kan väcka starka känslor.

Nyttan med studien kan anses vara att personer som i framtiden drabbas av diabetes får ett mer adekvat mottagande genom att kunskapen om insjuknandet i diabetes utvecklas ur ett patientperspektiv.

RESULTAT

Den essentiella innebördsbeskrivningen - Att bli en person med diabetes - redovisas i första avsnittet därefter följer innebördselementen, som är variationer av fenomenets essentiella innebörder och dessa exemplifieras med citat från de drabbades berättelser.

Att "från en dag till en annan" bli en person med diabetes

Att insjukna i diabetes innebär att vara invecklad i ett händelseförlopp präglad av emotionell mångfald. Inledningsvis infinner sig en känsla av kroppslig obalans, som delvis förnekas eller ges en naturlig förklaring, men som envist stannar kvar och ger upphov till en misstanke om att något är fel. Den kroppsliga obalansen märks även utåt och väcker omgivningens uppmärksamhet. Den egna eller närståendes oro leder förr eller senare till en vårdkontakt

När den kroppsliga obalansen verifierats som diabetes uppstår flera motstridiga känslor. Den drabbade kastas mellan känslor av att situationen är oförklarlig, överklig, obegriplig – och känslor av lättnad, som kan infinna sig när den kroppsliga obalansen får en förklaring. Påfrestningen med alla motstridiga känslor och kroppslig obalans leder till kaos och förvirring. Kaoset och förvirringen är ett lidande, men innebär också en möjlighet för den drabbade att nå en begriplighet av situationen och en insikt i allvaret och oförmågan att radikalt kunna förändra situationen. Det finns inga valmöjligheter, om man vill må bra måste man vara "följsam" med sin sjukdom. Sjukdomen ställer krav som måste bejakas, men kraven får inte tillåtas "styra" deras liv. De vill inte "bli" sin sjukdom. Istället önskar de drabbade att fortsätta att vara samma personer som tidigare – även om de nu också bär på en sjukdom.

Det tycks som om de som insjuknar i diabetes så småningom accepterar sin situation, att vara kroniskt sjuk. Studiens resultat visar emellertid att denna acceptans möjligen kan vara en skenbar eller falsk förlikning för att kunna gå vidare. Informanterna uttrycker att det inte finns något att göra åt situationen. Det är bara att acceptera, att det aldrig kan bli som tidigare. Samtidigt finns tecken på en sorg över den förlust av spontanitet och det förändrade vardagsliv som sjukdomen innebär.

Innebördselement

Den essentiella innebörden kan vidare gestaltas av följande innebördselement: "Kroppen i obalans"; "Omgivningens uppmärksamhet"; "Att bli en person med diabetes"; "En förändrad livssituation"; "Kampen för att inte bli sin sjukdom"; "Ensam ansvar"; "Skenbar acceptans".

KROPPEN I OBALANS

Informanterna beskrev hur de besvärades av stark törst och stora urinnämger, trötthet och viktning. Eftersom de tidigare inte hade egna erfarenheter av att drabbas av sjukdomar, försökte de förklara besvären som en naturlig följd av hårt arbete, sommarvärme eller kroppsansträngning. En informant berättade: "När jag blev sjuk trodde jag att jag drabbats av maginfluensa" (B: 2).

Den kroppsliga obalansen gavs alltså en naturlig förklaring, dvs. ett normalt illabefinnande som tillhör livet. Att vilja må väl och inte vara sjuk kan ha drivit fram dessa naturliga förklaringar. En informant berättade: "Företagssköterskan började med att fråga om jag mådde bra och jag svarade naturligtvis ja, för jag ville må bra" (B: 5). Detta kan förstås ses som ett sätt att hålla tillbaka en obehaglig känsla, som allt mer trängde sig på om att allt inte stod rätt till." Så någonstans förstod jag att det var något som inte stod rätt till, men jag förstod inte vad" (B: 5).

Även om de drabbade insåg att besvären inte tillhörde det normala i livet var det uppenbarligen svårt för dem att härleda sina besvär till en sjukdom som diabetes, eftersom de hade mycket liten kännedom om vad det var för sjukdom: "Jag hade inte en aning om vad diabetes var och att jag hade drabbats av diabetes typ 1 gjorde mig inte klokare" (B:4). Vidare fanns en uppfattning bland de drabbade om att diabetes var en sjukdom som främst förekom hos äldre, men även att den kunde förknippas med graviditet. En informant berättade: "Och för några år sedan fick en arbetskamrat graviditetsdiabetes så jag var ju inte helt ovetande om det" (B: 6).

OMGIVNINGENS UPPMÄRKSAMHET.

En anledning till att de drabbade sökte en annan förklaring än den naturliga för den uppkomna obalansen var att anhöriga uppmärksammade den och blev misstänksamma och oroliga. En informant berättade: "Min far har diabetes och skulle kolla sitt blodsocker och då tyckte min sambo, att jag också skulle det" (B: 1).

Personerna kunde också själva känna att det var något som inte stod rätt till och tog exempelvis hjälp av anhöriga med mer kunskap för att diskutera och söka en förklaring till den uppmärksammade känslan av obalans. En informant berättade: "Känt mig trött och sliten ett tag så jag pratade med mamma som är utbildad undersköterska, så vi bestämde oss för att åka in och titta vad det kunde vara" (B: 4).

Några andra fick sin sjukdom uppmärksammas vid ordinarie hälsokontroller, där personalen upptäckte avvikelser i provresultaten och förordade ytterligare undersökning. En informant berättade: "Att jag hade fått diabetes upptäcktes när jag var på MVC och de gjorde de vanliga

kontrollerna" (B:6). För ytterligare andra kunde oro och misstänksamhet från personer i omgivningen kännas som ett påhopp, när dessa uppmärksammade och tog upp sina misstankar. Detta beskrev en informant med: "Då blev jag nästan arg. Antydde folk att jag fått en "tjockis sjukdom". Snällt, nu vet man vem som är riktiga kompisar" (B: 3).

ATT BLI EN PERSON MED DIABETES

När sjukdomen var ett faktum och den drabbade fått besked om orsaken till den kroppsliga obalansen, innebar det en chock och krisliknande upplevelse. En informant berättade "Alla blev chockade, min sambo och jag åkte in till akuten // Jag förstod nog inte redigt vad som hade hänt, men det kändes inte roligt" (B: 1). Samtidigt som det kunde kännas bra att få en förklaring till den tidigare oroväckande känslan av obalans var sjukdomen nu ett oåterkalleligt faktum. En informant berättade:

Det var först då, som jag förstod, att min otroliga törst hela sommaren inte bara berodde på den varma sommaren utan även på "sockersjuka". Man hade ju ända sedan man var liten hört uttrycket, hemskt vad du dricker har du fått socker (B: 5)?

Diabetessjukdomen var ett faktum, dvs. ingen villfarelse eller något som gick att ändra på: "Nu var det helt plötsligt inte bara ett uttryck utan en bister sanning för mej" (B: 5).

Upplevelsen av att drabbas av diabetes kändes mycket omvälvande och beskrevs som överklig. De drabbade kastades mellan olika sinnesstämningar, från förtvivlan över att ha drabbats av en kronisk sjukdom och därmed fått sjukdomsstämpeln "diabetiker", till en form av lättnadskänsla över att ha fått en förklaring till den tidigare oroväckande kroppsliga obalans som erfarits och känslan av att "det kunde ha varit värre". Allt kändes överkligt och omtumlande och den drabbade var mycket känslig för det bemötande hon eller han fick. En informant berättade: "Så hände något jag inte tyckte om, doktorn började med att prata om att nu fick jag betala priset för min övervikt" (B: 2).

Beskedet om sjukdomen och vetskapen om vad den innebar kunde för den drabbade ge upphov till en känsla av flykt. En önskan om att få komma hem i sin egen lugna vrå där det tidigare inte funnits någon sjukdom infann sig. En informant berättade:

Jag ville bara hem. Jag insåg att jag hade diabetes och skulle behöva ta sprutor resten av livet, var inte det straff nog. Skulle jag behöva sitta här och äta mindre god mat ihop med andra främmande sjuka också (B: 3).

För vissa drabbade kunde det vara svårt att förstå och ta till sig innebörden av sjukdomen, medan anhörigas reaktion kunde ge insikt om allvaret i situationen. En informant berättade: "Jag fattade inte vad detta innebar, men min mamma fick en mindre chock och jag började då förstå att det var allvarligt" (B: 4).

EN FÖRÄNDRAD LIVSSITUATION

När den drabbade fått beskedet kändes det först överkligt och svårt att förstå innebörden av det, men efter hand kom insikten om vad det innebar att ha drabbats av diabetes. En informant berättade:

Att säga i ord – jag har fått diabetes kändes konstigt, men samtidigt blev det lite mera verkligt. Redan innan hade jag ju pratat med min sambo om detta, men då var jag antagligen fortfarande i ”chock”, detta hände inte mej. Jag var inte med (B:5).

Ur informanternas berättelser framkom att eftersom sjukdomen är kronisk (men inte dödlig), kommer de att tvingas leva med den under resten av livet, men med behandling går det att leva ett bra liv. En informant beskrev det så här:

Hur reagerade jag på att få veta att jag hade diabetes? Som jag brukar reagera, med ett ja! Jag accepterade det direkt. Det är så jag brukar reagera. // Jag tänkte även på att om jag inte tar min medicin så överlever jag inte (B: 2).

En annan informant beskrev det enligt följande: ”Det är inget jag kan göra något åt. Det är bara att lära sig leva med sjukdomen” (B: 1). Att få ändra kosthållning kunde kännas som en mångfald restriktioner från början. Senare kunde informanterna se nya möjligheter att tillfredsställa sina önskingar och känna fördelarna med en bra kost. En informant beskrev det på följande sätt:

Man målade upp skräckscenarier, att jag aldrig mer skulle få äta skräpmat, godis eller dricka läsk, utan istället enbart få äta bönor och broccoli. Så fungerar det givetvis inte. Godis kan jag väl unna mig ibland, men har i stort sett slutat med det vilket egentligen är bra (B: 4).

I den förändrade livssituationen ingick att kontrollera sitt blodsocker och behandla sig själv. För detta fordrades en hel uppsättning hjälpmedel. I början kunde det kännas skrämmande, men med tiden var man nöjd med att möjligheten fanns att kontrollera sig själv. En patient berättade: ”På apoteket fick jag ut massor med grejor, en hel jäkla kasse!!! Vad är detta?” (B: 5). När behandlingen inleddes skedde det för vissa med en känsla av obehag för stick. Känslan av att skada sig själv var överkligt och skrämmande, men skadan blev inte så märkbar, nålarna var tunna och kändes knappt. Oron för smärta besannades inte och snart blev det till en vana. En informant berättade:

Det var det sista jag ville, för sprutor är ganska otäcka i vanliga fall. Och att ta sprutor på sig själv, det var ju bara otänkbart. Men det gick. När jag skulle ta min första spruta tog det säkert 10 minuter innan jag hade tagit mod till mig. Och det gjorde ju inte ont heller. Det var nog det som jag var mest rädd för, att det skulle göra ont. Men ju längre tiden gick ju säkrare blev man ju. (B: 6).

Behandlingen kunde även kännas skrämmande från början, men när effekten av behandlingen gav sig till känna och kroppen återgick till sitt naturliga sätt att fungera uppvägde det en del av obehaget. En informant berättade:

Den omedelbara effekten efter den första sprutan var, att jag behövde inte rusa in till en toalett när jag blev nödig, behövde inte heller kissa så ofta som tidigare. Det hade varit ett väldigt stort bekymmer för mej som jag blev av med över en natt (B:5).

Behandlingen var viktig och allvaret i situationen ledde till ångest och nedstämdhet med en känsla av straff och önskan att fly. En informant berättade i ett citat som använts tidigare, men som uttrycker flera innebörder:

Jag ville bara hem. Jag insåg att jag hade diabetes och skulle behöva ta sprutor resten av livet, var inte det straff nog. Skulle jag behöva sitta här och äta mindre god mat ihop med andra främmande sjuka också? (B: 3).

Upplevelsen blandades med känslor av förhoppning och framtidstro samt en känsla av förliknelse med situationen. En informant berättade: ”Det finns inget jag kan göra åt det, så varför bli arg och ledsen eller något annat. Det hjälper ingen” (B: 2).

Genom information om sjukdomen och vad som hände samt ett bemötande, som gjorde att den drabbade kände sig delaktig i behandlingen, accepterades situationen lättare. En informant berättade:

Jag blev snabbt inkopplad till alla maskiner och dropp. Jag fick det också beskrivet vad allt var och gjorde. Det tyckte jag om.// efter ett dygn// började jag få information om min sjukdom (B:2).

En insikt som utvecklades senare var att i fortsättningen kommer olika aktiviteter att behöva planeras. Det visade sig att bli svårare att göra impulsaktiviteter, vilket medförde en bristande autonomi. En informant beskrev detta enligt följande:

Det är vissa problem med att ha diabetes man måste ha sina bestämda mattider och det går ej att slarva med // så det blir problem när man är iväg på fest, då kanske det blir lite längre mellan målen (B: 1).

KAMPEN FÖR ATT INTE BLI SIN SJUKDOM

Omgivningens oro och omsorg gjord att personer förhöll sig på ett annorlunda sätt till de drabbade, vilket kunde kännas påfrestande. En informant beskrev det på följande sätt:

Man kan förklara det så att det är inte det, att jag behöver ta sprutor, som är särskilt jobbigt, utan personer som måste särbehandla en för att man tar sprutor som är jobbigast. // Att jag inte är en annan person och att jag varken blir snällare eller dummare eller konstigare bara för att jag blev sjuk (B: 3).

De drabbade ville inte att sjukdomen skulle ta överhand utan att livet skulle fortsätta som tidigare med mindre modifiering. Det fanns en önskan att bli behandlad som samma person och på samma sätt som tidigare. En informant berättade:

På en natt så ändrades allt. Folk slutade fråga vad vi gjorde på jobbet eller om det var roligt sist man träffade kompisar till att endast fråga hur man mädde och hur står sockervärdena (B: 3).

Ju längre tiden gick och ju säkrare man blev i sin nya situation ju större var risken att man förbisåg begränsningarna i den nya hälsosituationen, vilket ibland kunde vålla problem. En informant beskrev det på följande sätt:

En förändring är t.ex. när man på helgen fixar i trädgården, man hittar hela tiden nya grejor som ska göras, skjuter mattiderna framför sej eller glömmer sej helt enkelt. Efter en stund känner man att kroppen säger ifrån, känner sej lite darrig, men man tänker bara lite till, lite till. Tillslut får man fort rusa in och slänga i sig några glas mjölk och lite till. Då blir man bryskt påmind om att det inte är som förr (B: 5).

ENSAMT ANSVAR

För att få kontroll över sin sjukdom och må bra måste man hela tiden ta hänsyn till den. Om kontrollen av sjukdomen missköts ökar risken för skador på kroppen senare i livet, vilket de drabbade var påtagligt medvetna om. De drabbade levde alltid med ansvaret för kontrollen. Detta gick ej att koppla bort, vilket kunde ge en känsla av ensamhet med sjukdomen. En informant berättade:

Vill man må väl, måste man sköta det så det inte skadar kroppen för den ska man leva med hela livet // men som tur är skadar man bara sig själv och inga andra (B:1).

Från början kunde det kännas svårt att sticka sig själv för att ge insulin. Stick och sprutor kändes främmande och skrämmande, men för att vara oberoende och fri måste man själv sköta sin behandling. När de drabbade väl börjat med första injektionen försvann rädslan och det blev en naturlig handling. En informant berättade:

På morgonen skulle den andra ges i låret, det skulle jag göra själv. Bestämde mej att nu skulle det ske, och sen gjorde jag det. Gick bra. Det var faktiskt inte så farligt. Det fanns inget att välja på. Jag måste fixa detta. (B: 5).

Diabeteskosten är enligt många enkel och okontroversiell och kunde tyckas oproblematisk för den som drabbas, eftersom det är den kost som alla borde äta. Skillnaden var bara, att den som inte har diabetes kan göra avsteg från den ”rätta kosten” när lusten faller på utan att det märks vid det aktuella tillfället. Det kanske skadar kroppen på sikt, men för den som har diabetes kunde det ge sig till känna direkt. En informant berättade:

Men det är ju bara att göra som doktorn säger...// Egentligen är det ju så alla ska äta och dricka. Men det känns ju ändå ganska tungt att inte kunna göra som man vill. (B: 6).

SKENBAR ACCEPTANS

I berättelserna fanns det uttryck för att inget fanns att göra. Det går inte att förändra situationen ”Det är som det är” och det är bara att acceptera. ”Har man drabbats av sjukdomen så har man”. En patient skriver: ”Det är inget jag kan göra något åt” (B: 1).

Det nya sättet att leva blev så småningom det naturliga och fungerade bra även om det aldrig blev som tidigare. Det fanns en önskan att tona ner uppmärksamheten på sjukdomen. En informant beskrev det på följande sätt:

Att jag fått diabetes tänker jag faktiskt inte så mycket på och jag gillar inte att prata om det heller. Jag kan jämföra känslan med att ha en knäpp granne. Man blir inte av med den och man vill inte prata med den eller om den, så det är bara att ta det lugnt och leva vidare (B: 3).

Livet går vidare med sjukdomen och de drabbade vänjer sig vid de nya förutsättningarna och får dem att smälta in i livet. Det kändes bra, även om det fanns en viss antydning av saknad av de gamla livsvillkoren. En informant berättade:

Nu har det gått ca 1 år sedan jag fick beskedet. Man har vant sej vid det nya livet som diabetiker. Riktigt som tidigare blir det ju aldrig, men det fungerar bra (B: 5).

De drabbade fann sig i sin situation men uttryckte ett visst mått av sorg över förlusten av livet som varit. För att acceptera sin situation gick tankarna till att det fanns andra som har det värre. En informant berättade:

Visst det var tufft en tid, men vad skall man göra, det finns ju de som har det värre.// Sprutorna funkar bra // Idag bryr jag mig inte särskilt om min sjukdom, den liksom bara finns där (B: 4).

Det går att leva vidare med sjukdomen och att göra saker man gjort tidigare, utan att sjukdomen är till något hinder. Förhoppningsvis kommer det nya och bättre hjälpmedel. En informant berättade:

Hoppas att det i framtiden kommer bättre hjälpmedel än dom som finns idag. Inte för att jag vill klaga på dagens det är inga fel på dom, dom har väl inte kommit längre i forskningen.// Det är en sjukdom man får leva med hela livet tror jag, men hjälpmedlen kommer nog att bli bättre (B: 1).

Det fanns även en framåtanda och kämpaglöd. Sjukdomen får inte bli till något hinder även om livet kan bli lite besvärligare. En informant beskrev det på följande sätt:

”Jag har tänkt bli gammal tant med grått hår som passar mina barnbarn och bakar kakor och har omodärna kläder och strumpbyxor till vardags och det har jag tänkt om jag så skall ta dubbelt så många sprutor och dubbelt så ofta” (B: 3).

DIDAKTISK IDÉ

Med utgångspunkt från innebörderna och nyanserna i studiens resultat framträder vikten av att den drabbade individen på djupet kan försona sig med sjukdomen och förlika sig med den nya livssituationen, men utan att bli sin sjukdom. När jag själv reflekterade över resultatet av undersökningen, fann jag att denna förändring av livssituationen på flera sätt kan jämföras med den förändring nyblivna föräldrar genomgår då de anpassar sig till föräldrarollen och sin nya livssituation med barn. Man måste inse att barnen finns där hela tiden, men samtidigt vill man försöka leva det liv man stakat ut. Denna balansgång är inte alltid helt enkel. Genom studieresultatets kunskap om insjuknandet i diabetes är det därför angeläget att utveckla en didaktik, som kan möta de drabbades behov och stödja dem i den förändrade livssituationen.

I föreliggande avsnitt kommer resultatet från studien att möta två didaktiska perspektiv med avsikt att skapa en didaktik⁴, som skall kunna tillämpas i vårdandet för att minska lidandet för de drabbade.

⁴ Didaktik är läran om undervisning eller närmare bestämt, undervisningens och inläringens teori och praktik.

Två didaktiska perspektiv ligger till grund för denna didaktik, det vårdvetenskapligt didaktiska perspektivet enligt Ekebergh (2001) och det deliberativa⁵ didaktiska perspektivet enligt Croona (2003). Med dessa båda pedagogiska⁶ perspektiv kan vårdaren få redskap att möta de som drabbats av diabetes och stödja deras sökande efter en försoning med det som skett samt tillgodose deras behov av kunskap och förståelse. Den nya didaktiken med vårdvetenskapligt livsvärldsperspektiv och deliberativ pedagogik på solidarisk grund ligger till grund för att utveckla en didaktisk hållning, som kan lindra personens lidande och ge möjlighet att skapa välbefinnande.

De två pedagogiska perspektiven har flera likheter, vilket är det som betonas i detta sammanhang. I den vårdvetenskapliga didaktiken har reflektionen en central roll för kunskapsbildning. Didaktiken utgår från patientperspektivet och syftar till att skapa en lärande gemenskap, till grund för en vårdrelation som präglas av tillit och respekt mellan vårdare och vårdtagare. I den deliberativa pedagogiken har dialogen stor betydelse för att skapa förståelse tillsammans.

Genom att sammanväva de båda perspektiven kan en didaktiskt vårdande hållning skapas, som ger möjlighet för vårdare och vårdtagare att mötas i en lärande gemenskap. Inom denna gemenskap skapas utrymme för reflektion och självreflektion där ny kunskap, egna erfarenheter och egna värderingar vävs samman, så att ny förståelse av den förändrade livssituationen kan skapas.

Genom dialogen där deltagarna möter varandra med respekt och intresse skapas gemenskap och stöd. Dialogen skapar även en öppenhet för känslor, svårigheter och möjligheter, vilket kan göra att personerna börjar tro på sig själva, får tillit till egna resurser och en ökad självkänsla. I ett sådant lärande skapas kunskap genom att patienter och vårdare engagerar sig i samtal och berättelser, vilket kan liknas vid att vårdarna ”går på besök” i patienternas erfarenhetsvärldar. Genom att delta i gemenskapen, visa respekt, bidra med egna värderingar, tankar, känslor och erfarenheter samt ta del av andras perspektiv vidgas det egna perspektivet. Deltagarna får en ökad förståelse både för sig själva och för andra, vilket skapar en repertoar av förståelse som underlag för reflektion. Avsikten är, att de drabbade genom det lärande och vårdande mötet ska tränas i att se sin nya livssituation, som innefattar sjukdomen, vilket möjliggör skapandet av en ny värdegrund att orientera sin tillvaro mot.

Den nya didaktiken grundas på det som är gemensamt i dessa perspektiv:

- Vårdvetenskaplig kompetens - för att vårdarna skall ha förmågan att se den drabbades behov.
- Öppenhet – för att möta den drabbades livsvärld och individuella önskemål.
- Reflektion – för att skapa insikt och förståelse för den drabbade.
- Dialog och lärande gemenskap – för att skapa en relation och förståelseinriktad kommunikation mellan vårdare och den drabbade.

⁵ Deliberativ betyder övervägande; överläggnings-, En deliberativ fråga ställer den frågande till sig själv om sitt handlande t.ex. Vad skall jag göra? Hur skall jag klara mig?

⁶ Pedagogik är vetenskapen om uppfostran och undervisning. Pedagogik kan förstås som undervisningskonst eller visst system av pedagogiska idéer eller metoder t.ex. dialogpedagogik, reformpedagogik.

Syftet med didaktiken är, att de som insjuknat i diabetes genom dialog präglad av öppenhet skall kunna skapa förutsättningar för reflektion och försoning med den nya livssituationen. Målsättningen är, att med den didaktiska idén skapa ett vårdande och lärande möte, som kan stödja och vägleda både de som insjuknat i diabetes och deras närstående mot en högre grad av hälsa och välbefinnande, vilket är kärnan i patientutbildning enligt Speers (i Friberg, 2005). Det handlar om ett möte som ger upphov till eftertanke och reflektion över den nya livssituationen. Samtidigt är det viktigt att personen ges möjlighet att få vara kvar i sitt kaos av motstridiga känslor för att "lida ut" och återfå livslust (Eriksson, 1994). På så sätt kan både sjukdomslidande och livslidande minskas.

Den nya didaktiken och förhållningssättet skall kunna användas vid alla vårdande och lärande möten, både enskilt och i grupp. Vid enskilda kontrollbesök innebär det, att vårdaren får ta del av den drabbades känslor, frågor och erfarenheter, vilka kan sammanvävas med teoretisk vårdvetenskaplig och medicinsk kunskap och användas i vidare konsultation. I gruppundervisning innebär det, att deltagarna får delge egna och ta del av andras frågeställningar och erfarenheter, vilka kan bli till hjälp att förstå och lösa egna problem. Ett exempel kan vara en student med diabetes som upplever trötthet och därmed inte uppnår önskade studieresultat. I detta fall kan den didaktiska idén användas för att föra en dialog runt den drabbades upplevelser av studierna och för att söka möjliga förklaringar till upplevelserna. En öppen dialog kan hjälpa individen att se på sin situation på nya sätt och hon/han kan själv finna nya möjligheter att balansera hälsosituationen mot de krav som studierna ställer. Genom dialogen kan den drabbades erfarenhetskunskap vägas mot diabetessjuksköterskans teoretisk kunskap för att söka en behandlingsstrategi som främjar goda studieresultat. För personerna som drabbats av diabetes innebär det, att de bemöts och får förståelse utifrån det vardagssammanhang, som de lever i och tar för givet, vilket även förespråkas av Pilhammar (2003) och Friberg (2003). Vårdaren utvecklar en pedagogisk känslighet s.k. "pedagogical tact" beskriven av van Manen (2002). Den "pedagogiska takten" kan även beskrivas som en öppenhet för den pedagogiska situationen i det aktuella mötet, vilken skapas i den lärande situationen. Vårdaren är öppen för vilka pedagogiska alternativ, som är användbara. Vidare ser vårdaren, vilka önskemål och möjligheter till förändring den drabbade förmedlar. Öppenheten kan anses vara en konsekvens av det livsvärldsfenomenologiska förhållningssättet, Friberg (2003). Ny förståelse för den uppkomna situationen kan skapas genom reflektion, då tidigare värderingar prövas och omvärderas. På så sätt kan en ny värdegrund skapas för de nya livsvillkoren.

Genom att skapa ett möte utgående från denna didaktik, kan lidandet ges en möjlighet att bearbetas, lidas ut och försonas i enlighet med "lidandeteorin" (Eriksson, 1994). Eriksson beskriver lidandet som ett drama i tre akter. Första akten innebär att lidandet måste ses och bekräftas. Andra akten handlar om att lidandet ges tid och rum för att lidas ut. Tredje akten i lidandets drama innebär en försoning, där lidandet tillskrivs någon mening. Sjukdomsdebuten vid diabetes kan innebära en omtumlande händelse med förändringar i livssituationen, som kan förorsaka lidande.

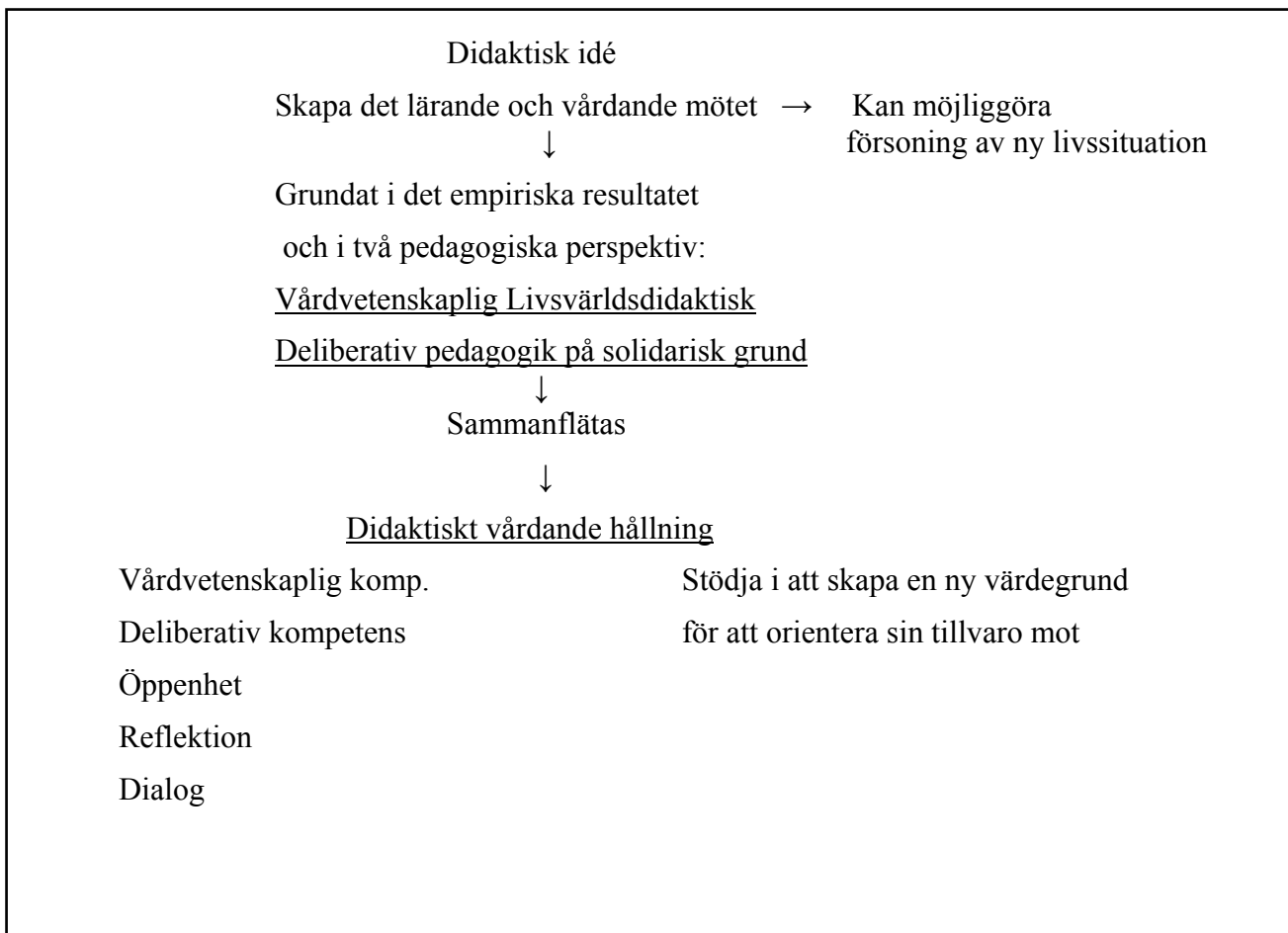
Eriksson beskriver olika former av lidande i människors liv. Sjukdomslidande som orsakas av sjukdom och ohälsa (Ibid.) och Dahlberg (2002). Detta lidande kan minskas genom att den drabbade får ökad kunskap om sin sjukdom och bättre kontroll av sjukdomen. Sjukdomslidandet kan minskas genom att den drabbade får en god kontroll av sjukdomen, får mer kraft och livslust, samt av att risken för att utveckla följsjukdomar minskas enligt United

Kingdom Prospektiv Diabetes Study (UKPDS) (1998) och Diabetes Control Complications Trial (DCCT) (1993). Vårdlidande som åsamkas personen på grund av vårdandet eller brist på vårdande enligt Eriksson. (1994) och Dahlberg (2002) kan minskas genom att man känner tillit för och är delaktig i vård och behandling, vilket medför en ökad självsäkerhet.

Livslidandet som förknippas med livssituationen och kan orsakas eller förvärras av stress (Eriksson, 1994) och (Dahlberg, 2002) kan minska med ökad självsäkerhet och självkänsla. Personer med diabetes som lever med sin sjukdom 24-timmar om dygnet tar ett stort eget ansvar för skötseln av sin sjukdom. Detta medför att de behöver en stor egen kunskap för att kunna känna sig säkra då de fattar egna beslut om omvårdnaden enligt Andersen (1995). Försoningen med lidandet kan underlättas av att man växer med den nya situationen. Enligt Eriksson (1994) innebär försoningen att ett "nytt liv" skapas, som även innehåller "det onda", men att det bäddas in i en ny meningsfull helhet. Försoningen underlättas vidare av att det genomlevda kan tillskrivas en mening, att människan inträder i en ny gemenskap med andra och upplever en befrielse och frihet att "varda", dvs. kan utveckla en ny plattform utifrån vilket det "nya" livet kan levas.

En förutsättning för att känna välbefinnande, enligt Dahlberg et al. (2003), är att människan kan erkänna att lidande finns och vågar vara i lidande. Förhållandet mellan lidande och välbefinnande kan ses som ett spänningsförhållande, vilket skapar en rörelse och en kamp mellan dessa båda uttrycksformer för hälsa. Båda kan dock förekomma samtidigt och är inte ytterligheter på samma kontinuum. Målsättningen med vårdandet är att lindra lidandet och möjliggöra ett välbefinnande. Detta förutsätter att vårdaren försöker förstå och se det unika uttrycket för lidande och välbefinnande hos den enskilde. Ur ett livsvärldsperspektiv är det viktigt att fråga den drabbade, för endast denne kan berätta om sin situation.

Genom att försonas med lidandet och känna välbefinnande kan en ny värdegrund skapas som den drabbade kan orientera sin tillvaro till. För personer med diabetes innebär det, att det nya sättet att leva blir det naturliga. Sjukdomens skötsel blir en naturlig del av livet, inget man gör för sjukdomen utan för att det är naturlig del av livet som de vill göra och mår bra av.



Figur 1. Figuren illustrerar den didaktiska idén. Syftet är att skapa ett lärande och vårdande möte genom vilket en försoning med den nya livssituationen kan bli möjlig. Den didaktiska idén har sin grund i det empiriska resultatet och två pedagogiska perspektiv nämligen det vårdvetenskapliga och det deliberativa. Genom sammanflätning av de båda pedagogiska perspektiven skapas en didaktiskt vårdande hållning, som kännetecknas av vårdvetenskaplig och deliberativ kompetens samt dialog, öppenhet och reflektion. Denna didaktik förväntas kunna stödja de drabbade i att skapa en ny värdegrund för att orientera sin tillvaro mot.

DISKUSSION

Diskussionens första del behandlar val av metod och dess användande. Resultatdiskussionen som är den andra delen, tar upp frågeställningar, som framkommit under undersökningens gång och den didaktiska möjligheten att stödja de som drabbats av diabetes.

Metoddiskussion

I föreliggande studie har personer som drabbats av diabetes fått möjlighet att klä sina känslor och tankar i egna ord. Tack vare det har kunskapen om att insjukna i diabetes kunna utvecklas. Genom metodvalet har det varit möjligt att samla in ett innebördsrikt material utan störande påverkan av undersökarens förståelse vid datainsamlingen. Genomförandet har emellertid inte varit utan problem, exempelvis har det varit svårigheter med att få tillräckligt

med informanter och att få in deras material, vilket beskrivs mer utförligt i nedanstående avsnitt.

INFORMANTER

Tiden för rekrytering av deltagare till studien var över ett år. Samtliga personer som drabbats av diabetes mellitus under den aktuella tiden har tillfrågats. Alla utom en har tackat ja till att medverka i studien. Antalet personer som insjuknat och fördelningen mellan män och kvinnor har påverkat rekryteringen av informanter och tiden för rekrytering. Bakgrundsdata, som ålder, yrke eller social situation är inte efterfrågade i studien. Uppgifter av det slaget har ansetts vara utan betydelse, eftersom syftet med studien har varit att ge en allmän beskrivning av vuxna personers upplevelse av att drabbas av diabetes. Däremot har variation eftersträvat. Den ojämna fördelningen av män och kvinnor i studien samt att två kvinnor fått diabetes under graviditet verkar inte ha haft någon avgörande betydelse för resultatet med tanke på att innebörderna i samtliga berättelserna är samstämmiga. Dock kan det inte uteslutas att helt andra informanter och t.ex. fler kvinnliga informanter hade tillfört nya nyanser till resultatet.

Informanterna uttryckte svårigheter med att komma igång med att skriva sina berättelser, vilket kanske kunde ha underlättats om de hade fått mer information och ett längre inledande samtal med undersökaren. Möjligheten är dock större att de blivit påverkade av undersökarens förståelse.

SKRIVNA BERÄTTELSE

De insända berättelserna är av skiftande kvalitet avseende fyllighet, men alla bidrar till en innebördsrikedom. Av de sju skrivna berättelserna som inkommit är fyra skrivna i medskickat häfte (bil. 3-5). Tre är skrivna som Word-dokument med hjälp av dator. Dessa tre har samtliga fylligt innehåll. Detta leder till reflektionen huruvida det är en fördel att skriva berättelser med hjälp av dator där texten kan kompletteras och utvidgas efterhand. Erfarenheten från denna studie är, att materialet blir mer fylligt och innebördsrikt på detta sätt.

Instruktionen före skrivandet har varit likformig och informanterna har uppmanats att beskriva sina upplevelser av insjuknandet (bil. 4). För den övervägande delen av informanterna har det erfordrats en tid för att vara redo att skriva berättelserna. Som undersökare har jag ringt upp informanterna och efterfrågat berättelserna. Vid samtalen har de som skäl till dröjsmålet uttryckt tidsbrist och att det som skrivits känts "fjantigt". Ingen har uttryckt önskan att dra sig ur studien och sju informanter har efter en tid skickat in sin berättelse. Insamlingstiden har för mig som undersökare präglats av hopp och tvivel om att erhålla tillräckligt stort material. När berättelserna inkommit har de varit skrivna på ett uttömmande sätt som berört mig och givit förhoppning om att nå resultat. För de tre, som inte sânt in någon berättelse, har jag underrättat ordinarie diabetessjuksköterska med tanke på att skrivandet och reflektionen kan ha väckt negativa känslor.

FÖRSTÅELSE OCH ANALYS

Min egen förståelse vid studiens början utgjordes av teoretiska och praktiska kunskaper från eget arbete som diabetessjuksköterska, men även av erfarenheter från en tidigare patient-undervisningsstudie. I min uppsatts på C-nivå (Johansson, 2002) utvärderades hur gruppundervisning i studiecirkelform för personer med typ 2 diabetes påverkade deltagarnas metabola kontroll mätt med långtidsblodsocker (HbA1c) och vikt samt deras attityd till sjukdomen diabetes och attityd till självkontroll av blodsocker i jämförelse med en kontrollgrupp. Vid bearbetning av den studien framgick det, att det fanns något i fenomenet att drabbas av och att leva med diabetes, som var oklart. Deltagarna i studiecirkelarna fick förbättrat värde av HbA1c och vikt under de första sex månaderna när cirkelträffarna återkom med korta intervall. Under den senare delen av uppföljningsåret återgick deltagarnas mätvärden till den ursprungliga nivån. Attityden till sjukdomen förändrades inte signifikant i någon av grupperna, men attityden till självtest av blodsocker förändrades signifikant positivt i interventionsgruppen och signifikant negativt i kontrollgruppen under året. Ur studiens resultat växte frågorna fram: Hur upplever de som drabbas sitt insjuknande i diabetessjukdomen? Hur hjälper vi dem bäst? Genomläsning av tidigare forskningsrapporter gav inget svar på denna oklarhet.

För att minska risken att min egen förförståelse skulle påverka undersökningsmaterialet utvaldes en patientgrupp, som jag inte hade egen erfarenhet av att vårda. I analysarbetet har distansering och reflexion använts för att se vad som döljer sig bakom det skrivna och för att begrunda den omedelbara uppfattningen av texten. Berättelserna har diskuterats med handledaren och innebörder har vuxit fram. Under arbetets gång har diskussioner med handledaren varit till stor hjälp för att väcka nya tankar och utveckla känslor som resultatet framkallat samt att se dolda innebörder. Handledaren har även gjort mig uppmärksam på de av mina innebördsförslag, som haft större hemvist i min egen förståelse än i data, exempelvis då erfarenheter från mitt eget mottagningsarbete legat till grund för förtydligande av innebördselementen.

Till innebördsbeskrivningarna i resultatdelen har ett stort antal citat använts för att tydliggöra innebörder utan att påverka dem med egen förståelse. Stor försiktighet har iakttagits vid innebördsbeskrivning, som successivt har jämförts med det ursprungliga datamaterialet för att en hög tillförlitlighet skulle kunna uppnås. En särskild svårighet har varit, att inte påverka innebördsbeskrivningarna med egen förståelse vid förtydligandet av innebörderna, ett problem som underströks av det faktum att datamaterialet i denna form av undersökning är mindre omfångsrikt än vid intervjuer. Därför skulle det vara av värde att göra en liknande undersökning, men denna gång med hjälp av intervjuer och med en särskild avsikt att se om nya och andra innebörder skulle kunna belysas.

Ett av måtten på en vetenskapliga undersökningens tillförlitlighet är, enligt Dahlberg (1997) och Dahlberg et al. (2001) att det fenomen som studien avser att undersöka är det som undersökts. Detta har eftersträvat i föreliggande studie. Den essentiella innebördsbeskrivningen och innebördselementen har också strävat efter att behålla den aktuella kontexten.

Resultatdiskussion

Resultatet från föreliggande studie belyser frågeställningarna: Hur upplever och erfar egentligen personer sitt insjuknande i Diabetes mellitus? Hur påverkas deras liv och deras livsvillkor? Min sista frågeställning - Hur erfar de bemötandet från sjukvården? – togs endast upp i en av berättelserna och visar på de drabbades känslighet för hur de blir bemötta samt den positiva känslan av att få vara delaktig, när vårdarna berättar om pågående vårdåtgärder.

I analysen och resultatet från föreliggande studie framstår kampen att inte bli sin sjukdom, önskan om att allt skall vara som vanligt och att det nya skall bli det naturliga som de mest påtagliga innebörderna av fenomenet att drabbas av diabetes.

Vid genomläsning av de drabbades berättelser förvånades jag över hur stor del av dem, som skildrade hur de försökt ge naturliga förklaringar till sina tecken på kroppslig obalans. Önskan om en naturlig förklaring till den upplevda obalansen kändes mycket starkt. Tecknen kunde vara starka och handikappande. Ändå ville man inte se dem eller erkänna att de fanns. Om någon i omgivningen frågade om sjukdomen, kunde personen som var drabbad förneka det eller bli arg även om tecknen på obalans var uppenbara. När sen sjukdomen blev ett faktum, uppstod en omtumlande tid med mycket känslor, men sjukdomen accepterades tämligen snabbt, vilket även har uppmärksammats av Richardsson, Adner och Nordström, (2001). Resultatet från föreliggande studie tyder på, att de drabbade skenbart accepterar sina nya livsvillkor för att det skall bli lugnt och verka vara som vanligt igen. Det finns en önskan att sjukdomen inte ska ta så stor del av livet och de vill inte bli sin sjukdom. Studiens resultat kan jämföras med William-Olssons (1989) text, där hon skriver: ”I sin sjukdom är personer med diabetes både friska och sjuka, vilket gör att de kan vilja dölja sin sjukdom för att bli accepterade på friskas villkor och inte bli ifrågasatta” (Ibid s. 7). Att bli tilltalad diabetiker innebär för vissa, att man är handikappad och svag även om man känner sig frisk och stark (Ibid s. 156). Detta kan förklara, varför vissa patienter inte vill vara med i eller vara aktiva i Diabetesförbundet samt att de inte vill sitta utanför min mottagningsdörr och visa sitt handikapp. Patienter som varit med i läkemedelsstudier med strukturerat behandlingsprogram har berättat för mig, hur de väntar på att det skall ta slut och det skall bli som vanligt igen. Sjukdomen får inte bli för stor del av livet. Framför allt får den inte ”bli livet”.

Oviljan eller kampen finns uttryckt i citat från andra studier. Hernandez (1995) beskriver det enligt följande:

Jag tycker inte om frågan: Har du bra kontroll? Det låter som om diabetessjukdomen kontrollerar mitt liv.” Alla försöker kontrollera mig // det är inte kontroll, som jag eftersträvar utan att leva eller att föra samman diabetessjukdomen och livet på ett bra sätt.(s. 34-35)

I en annan studie (Kralik, Kock, Kay & Howard, 2004 s. 264) av personers med ledinflammation egenvård beskrivs kampen enligt följande: ”Jan´s råd var, låt inte ledinflammationerna dominera ditt liv, utan försök att införliva dem i ditt liv.”. Citaten visar, att det är inte bara resultatet från föreliggande studie som vittnar om en ovilja och kamp mot

att bli sin sjukdom. Kampen delas av andra personer med diabetes och även personer med andra kroniska sjukdomar.

Kanske är kampen att inte bli sin sjukdom och önskan att allt skall vara som vanligt och att det nya skall bli det naturliga en del av det som i viss forskning benämns som bristande ”compliance”, Hunt et al. (1998), Paterson, Thorne och Dewis (1998), Ternulf-Nyhlin (1990) och McCord (1995)). Romeo (2000)) beskriver problemet som att sjukvården och den drabbade har olika mål för behandlingen. Enligt Hunt (1998) är vårdarnas mål en god kontroll för att minimera risken för utveckling av komplikationer, medan den drabbades mål i första hand är att livet med sjukdomen skall fungera i deras livssituation. Även Hörnsten et al. (2004a) beskriver skillnaden mellan att få diagnosen typ 2 diabetes och att införliva sjukdomen i det dagliga livet. Vidare beskriver Hörnsten (2004b) skillnader i förståelsen av sjukdom och synen på vård mellan patienter och sjuksköterskor i diabetesvård. Sjuksköterskorna betraktade sina professionella kunskaper högre än de drabbades kunskaper och fick dåligt samvete av en del beslut, som de sjuka tog, exempelvis när de inte kunde övertyga de drabbade att ta ett större ansvar för sin egenvård eller sluta röka.

Att det nya skall integreras i vardagen och vara ”det naturliga” uttrycks i berättelserna som att ”jag tänker inte så mycket på min sjukdom”. Iakttagelser från min egen verksamhet är, att det målet är nått, när personer som är välbehandlade och välinställda säger, att ”du får ursäkta, men jag håller ingen diet”. Vid närmare penetration av måltidsordning och kostintag framkommer, att de äter det som är bra för dem, därför att det är det som de önskar och att de avstår från sötsaker, för att de inte tycker om dem längre. Omställningen har skett på deras egna villkor och det nya har blivit det naturliga. Med anledning av detta kan jag se fördelar i det nya förslaget till riktlinjer med lägre gränsvärde för långtidsblodsocker (HbA1c), Adamsson och Eliasson (2005). Med tidigare insättande av åtgärder blir omställningen inte så stor och de drabbade kan successivt ändra sina vanor. Omställningen blir på så sätt inte så dramatisk och blir lättare att fördrå. Det nya blir det naturliga.

De sju informanterna med kort erfarenhet av sjukdomen beskriver i föreliggande studie medvetenheten om att ”vill man må väl så måste man sköta det”, men också svårigheterna att ta hand om sjukdomen på ett bra sätt vid olika sociala arrangemang, då andra bestämmer programmet. Behandlingen ställer krav på regelbundenhet avseende mat och medicinering. Informanterna beskriver hur de kan glömma bort tiden, när de blir engagerad i olika uppgifter. Glömmer de bort att äta eller inte äter tillräckligt mycket sjunker blodsockret, vilket gör att de mår dåligt och riskerar att mista kontrollen, eller rent av att tappa medvetandet. Erfarenheten från min mottagning är, att ibland vet mina patienter inte varför blodsockret sjunker eller stiger. De har ätit och druckit som vanligt i förhållande till de aktiviteter de utfört, men andra faktorer, exempelvis hormonella, har påverkat blodsockret. Svårigheterna att ha kontroll över blodsockret belyses av Ellison et al. (1998). De som i studien kallades för experter på egenvård upplevde, att de ibland klarade kontrollen till 100% medan andra gånger bara till 40%, vilket vittnar om svårigheten att kontrollera blodsockret. Studien visar även att det fordras ett välbalanserat blodsocker för att personen skall må bra. Ternulf-Nyhlin (1991 s.197) beskriver det som ”walking a fine line” mellan att uppehålla god kontroll och att falla undan. Ett okontrollerat blodsocker leder många gånger till ångest. De drabbade är medvetna om allvaret men förstår inte alltid situationen. De behöver insikt i att det kan vara omständigheter, som de inte (enkelt) kan råda över och att ett högt blodsocker inte nödvändigtvis behöver innebära att de missköter sin behandling Ternulf-Nyhlin (1990).

Kunskapen om svårigheterna att uppnå ett välbalanserat blodsocker gör att de drabbade fordrar kunskap och stöd från vårdarna.

Resultatet från föreliggande studie ger en misstanke om att det bara är en skenbar eller falsk förlikning med den nya livssituationen där sjukdomen innefattas. Den misstanken delas delvis av William-Olsson (1989 s. 64), vilken hon uttrycker med orden "Acceptera din sjukdom - är lättare sagt än gjort". Om förlikningen är skenbar, kan man fråga sig vad det kan innebära för de drabbade. Accepterar man den nya situationen bara för att slippa tänka på sjukdomen, gå vidare i livet och klara av de krav som ställs? Är det som Hunt et al. (1998) beskriver som att de drabbade strävar efter "taking care of self" för att minska sjukdomens påverkan på deras liv och sociala funktion. Leder det till ett livslidande? Om det gör det, vad kan vi göra för att hjälpa de drabbade att få leva ut sitt lidande och mera "ärligt" förlikas med sin nya situation och därigenom kunna växa och utvecklas i enlighet med Erikssons (1995) lidande teori för att uppnå en försoning med lidandet.

Didaktiska möjligheter och frågeställningen hur vi kan bemöta de drabbade på bästa sätt för att minska lidandet växer allt starkare. Med stöd i lidandeteorin enligt Eriksson (1994) (sid. 31) utspelas kampen mellan det goda och det onda i en rörelse mot lust och mening i lidandet och livet. Eriksson (1994 sid. 65), menar att vi når hälsa genom att varda i lidandets kamp. För att ge de drabbade en möjlighet att varda i lidandets kamp fodras enligt min mening ett i vårdandet integrerat lärande möte, där de drabbade känner sig delaktiga och bemöts med tillit och respekt. Paterson (2001) (sid. 580) beskriver i sin studie hur vårdarna bjöd in till delaktighet i frågor om behandling genom att efterfråga patienternas erfarenheter. Patienterna kände emellertid att deras erfarenheter och kunskaper inte hade någon betydelse när fortsatt behandling förordas. För de patienter som tog stort eget ansvar för sin behandling kändes detta frustrerande, medan de som inte önskade ta eget ansvar var nöjda. Informanterna i föreliggande studie har uttryckt känslor av att det känns bra när vårdarna gör dem delaktiga, när de lyssnar till deras berättelser och själva berättar varför och vad de vidtager för vårdåtgärder.

För att undersöka möjligheterna att skapa det lärande mötet där lidandets kamp kan utspelas, har jag fördjupat mig i två lärande perspektivs möjligheter att understödja denna kamp. Resultatet finns beskrivet som en didaktisk modell sammanflätad av vårdvetenskaplig och deliberativ pedagogik. Modellen förefaller ha en didaktisk möjlighet att stödja lidandets kamp genom att den understödjer reflektionen, som får kraft genom den öppna dialogen i ett lärande möte. Genom reflektionen kan de drabbade bearbeta sin nya livssituation och sina nya livsvillkor, så att de accepteras och införlivas på djupet.

Svensk förening för sjuksköterskor i diabetesvård (SFSD) håller på att utarbeta en kompetensbeskrivning för diabetessjuksköterskor. I förarbetet till denna kompetensbeskrivning har framkommit behov av och önskemål om pedagogisk utbildning för diabetessjuksköterskor.

Kanske kan denna didaktiska idé utvecklas till ett möjligt utbildningsalternativ.

REFERENSLISTA

Adamsson,U. & Eliasson,B. (2005). Förslag: Riktlinjer för behandling av diabetes mellitus 2005.

Diabetolognytt, 18(1), 8-9.

Andersen, R. (1995). Patient empowerment and Traditional Medical Model. *Diabetes Care*, 18(3), 412-15.

Bentsson, J. (2001). Sammanflätningar. Fenomenologi från Husserl till Merleau-Ponty. Göteborg: Daidalos.

Bengtsson, J. (red.) (2005). Med livsvärlden som grund. Lund: Studentlitteratur.

Carlsson, G. (2004). Det våldsamma mötets fenomenologi (Avh.). Växjö: Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete, Växjö universitet.

Croona, G. (2003). Etik och utmaning. Om lärandet av bemötande i professionsutbildning. (Avh.). Växjö: Institutionen för pedagogik, Växjö universitet.

Cullberg, J. (1992). Kris och utveckling. (3:dje upplagan)., Stockholm: Natur och Kultur.

Dahlberg, K. (1997). Kvalitativa metoder för vårdvetare. Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K., Drew, N. & Nyström, Maria. (2001) Reflective Lifeworld Research. Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande - det onödiga lidandet. *Vård i nordn*, 22 (1), 4-8.

Dahlberg, K., Segersten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). Att förstå vårdvetenskap. Lund: Studentlitteratur

Diabetes control and complications trial (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. *New England Journal of Medicin*, 329, 977-86.

Ekebergh, M. (2001). Tillägnandet av vårdvetenskaplig kunskap. Reflexionens betydelse för lärandet.(Avh.). Åbo: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.

Ellison, G.& Rayman, K. (1998). Exemplar's Experience of Self-Managing Type 2 Diabetes. *The Diabetes Educator*, 24 (3), 325-330.

Eriksson, K. (1990). Pro Caritate. En lägesbestämning av caritativ vård. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.

Eriksson, K. (1994). Den lidande människan. Arlöv: Liber utbildning.

Eriksson, K. (red) (1995). Den mångdimensionella hälsan - Verklighet och vision. Vasa sjukvårdsdistrikt, institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi: slutrapport.

Fors, P. (2003). Nyupptäckt diabetes med fokus på typ 2.Västra Frölunda: Sandströms tryckeri.

Friberg, F. (2003). Pedagogiska traditioner av betydelse för patientundervisning. I: Pilhammar Andersson, E.(red). Pedagogik inom vård och omsorg. Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2005). Patienten som vill veta och förstå. I: Bengtsson, J. (red) Med Livsvärlden som grund. (2:a upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Hernandez, C. (1995). The Experience of Living With Insulin-Dependent Diabetes: Lesson for the Diabetes Educator. *The Diabetes Educator*, 21 (1), 33-37.

Hunt, L., Arar, N & Larme, A. (1998). Contrasting patient and practioner perspectives in type 2 diabetes management- including commentary by Ratkin, SH and Andersen RM with autor response. *Western Journal of Nursing Research*, 20, 656-682.

Hörnsten, Å. & Lundman, B. (2002a). Olika perspektiv på sjukdom och den sjukas omvårdnad vid diabetes. *Hälsan i Centrum*, 2, 21-23.

Hörnsten, Å., Norberg, A. & Lundman, B. (2002b) Psykosocial maturity among people with diabetes mellitus. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 777-784.

Hörnsten, Å., Sandstöm, H & Lundman, B. (2004a). Personal understandings of illness among people with type 2 diabetes. *Journal of Advanced Nursing* July, 47(2), 174-182.

Hörnsten, Å. (2004 b). Experiences of Diabetes Care – Patients' and Nurses' Perspectives (Avh.). Umeå: Institutionen för omvårdnad, Umeå Universitet.

Johansson, K. (2002). Gruppundervisning i studiecirkel för personer med typ 2 diabetes (C-uppsats). Uppsala: Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap Enheten för vårdvetenskap, Uppsala universitet.

Jörgens, V., Grusser, M. & Kronsbein, P.(1997). Gruppundervisning av typ ” diabetiker. Stockholm: Spånga tryckeri AB.

Kralik, D., Brown, M. & Koch, T. (2001). Women's experiences of "being diagnosed" with a long-term illness. *Journal of Advanced Nursing*, 33(5), 594-602.

Kralik, D., Koch, T., Price, K. & Howard, N. (2004). Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 59-267.

McCord, E & Brandenburg, C. (1995). Beliefs and Attitudes of Persons With Diabetes. *Family Medicine. Clinical Research and Methods*, 27(4), 267-71.

NE, Nationalencyklopedin <http://www.ne.se> hämtad 20060219

Patel, R. & Davidsson, B. (1991). *Forskningsmetodikens grunder*. Lund: Studentlitteratur.

Paterson, B. (2001). Myth of empowerment in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 574-581.

Paterson, B., Thorne, S. & Dewis, M. 1998). Adapting to and Managing Diabetes. *Journal of Nursing Scholarship*, 30(1), 57-63.

Pilhammar Andersson, E. (2003) (red). *Pedagogik inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Richardsson, A., Adner, N. & Nordström, G. (2001). Persons with insulin-dependent diabetes mellitus: acceptance and coping ability. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), 758-763.

Romeo, J.(2000). Comprehensive Versus Holistic Care. *Journal of holistic nursing*, 18(4), 352-361.

Socialstyrelsen (1999). Nationella riktlinjer för vård och behandling av diabetes mellitus. Linköping: Linköpings Tryckeri AB.

Söderberg, S. & Karlsson, B. (2002). Psykologi. I: Agardh C-G., Berne C. & Östman J.(red) Diabetes (2:a upplagan). Stockholm: Liber AB.

Ternuf-Nyhlin, K., Lithner, F. & Norberg, A. (1987). Experience of Being Diabetic. "It is Up to Oneself to Manage". Scandinavian journal of caring sciences: a scientific journal for health care professionals. 1(2), 59-67.

Ternuf-Nyhlin, K.(1990).A contribution of qualitative research to a better understanding of diabetic patients. Journal of advanced nursing, 15, 796-803.

Ternuf-Nyhlin, K.(1991).The Fine Balancing Act of Managing Diabetes. Scand J Caring Sci., 5(4), 187-194.

Thorne, S., Ternulf Nyhlin, K. & Paterson, B. (1999). Attitudes toward patient expertise in chronic illness. International Journal of Nursing Studie, 37, 303-311.

Toombs, K. (1993). The meaning of illness: A phenomenological approach of the Different Perspective of Physicans and Patients. Kluwer Academic, London.

UK Prospepective diabetes study(UKPDS) group. (1998). Intensiv blod-glucose control with sulphonylureas or insulincompared with conventional treatmwnt and risk of complications in patients with typ 2 diabetes (UKPDS 33). Lancet, 325; 837-53.

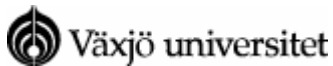
van Mannen, M. Li, S.(2002) The patihic principle of pedagogical language. Theaching and teacher education, 1, 215-224.

Wiklund, L. (2003). Vårdvetenskap i klinisk praxis. Falun: Natur och Kultur.

William-Olsson, L. (1986). Diabetikers livsvillkor. (Avh.). Stockholm: Institutionen för pedagogik, Stockholms universitet.

William-Olsson, L. (1989). Diabetikern och våra livsvillkor. Simrishamn: Raben & Sjögren.

Bilaga 1



Institutionen för vård och socialt arbete

Till Verksamhetschefen

XXXXXXXXXXXX

Medicin kliniken XXX

Jag heter Karin Johansson och arbetar som diabetessjuksköterska på vårdcentralen Kungshögen och diabetessamordnare på Hälsoenheten. Utöver mitt arbete läser jag vårdvetenskap på Växjö universitet. Som ämne för min magisteruppsats har jag valt att studera upplevelsen av att drabbas av diabetes mellitus.

Mitt syfte är att beskriva hur personerna upplever och erfar sitt insjuknande och närmaste tiden efter. Detta för att öka förståelsen för personernas situation och speciella behov och därmed bättre kunna bemöta dem.

För att få ta del av personernas upplevelser önskar jag tillåtelse att tillfråga sammanlagt 10 personer som insjuknat i diabetes mellitus senaste 8-4 månaderna och är insulinbehandlade.

Min önskan är att personerna skriver en berättelse så innehållsrikt och detaljrikt som möjligt om hur de upplevde insjuknandet. Fritt ur hjärtat utan att lägga vikt vid att det skall vara språkligt korrekt.

Deltagandet i studien är frivilligt och kan avbrytas när helst informanten önskar.

Berättelse kommer att förses med ett nummer och listan över vem som har vilket nummer kommer att förvaras så att ingen obehörig kommer åt den.

Min önskan är att få genomföra denna studien på medicinkliniken i Ljungby.

Tacksam på bekräftelse om det är möjligt.

Karin Johansson
Leg. Sjuksköterska
Magisterprogrammet
IVOSA
Växjö universitet
0709-84 44 77

Handledare Margaretha Ekebergh
Leg. Sjuksköterska, Fil. Dr.
Universitetslektor
IVOSA
Växjö Universitet



Till Diabetessjuksköterskorna

Medicin kliniken

XXXXXXXXXXXXX

Jag heter Karin Johansson och arbetar som diabetessjuksköterska på vårdcentralen Kungshögen och diabetessamordnare på Hälsoenheten. Utöver mitt arbete läser jag vårdvetenskap på Växjö universitet. Som ämne för min magisteruppsats har jag valt att studera upplevelsen av att drabbas av insulinbehandlad diabetes mellitus.

Mitt syfte är att beskriva hur personerna upplever och erfar sitt insjuknande samt den närmaste tiden därefter. Detta för att öka förståelsen för personernas situation och speciella behov och därmed bättre kunna bemöta dessa.

För att få ta del av personernas upplevelser önskar jag tillåtelse att tillfråga 2-5 personer som insjuknat i diabetes mellitus de senaste 4 - 8 månaderna och är insulinbehandlade.

Min önskan är att personerna skriver en berättelse så innehållsrikt och detaljrikt som möjligt om hur de upplevde insjuknandet. Fritt ur hjärtat utan att lägga vikt vid att det skall vara språkligt korrekt.

Deltagandet i studien är frivilligt och kan avbrytas när helst deltagaren önskar.

Berättelserna kommer att förvaras på ett sådant sätt att de inte är tillgänglig för obehöriga

Min önskan är att få genomföra en del av studien på medicinkliniken i Karlskrona och att få er hjälp att välja ut lämpliga personer för studien.

Tacksam på bekräftelse om det är möjligt.

Karin Johansson

Leg. Sjuksköterska

Magisterprogrammet

IVOSA

Växjö universitet

0709-84 44 77

Handledare Margaretha Ekebergh

Leg. Sjuksköterska, Fil. Dr.

Universitetslektor

IVOSA

Växjö Universitet



Till dig som insjuknat i Diabetes mellitus senaste halvåret.

Att drabbas av Diabetes är en omskakande upplevelse för de flesta. För att öka förståelsen för hur personer som drabbas upplever händelsen kommer jag att göra en studie. Uppgiften ingår som en del i min utbildning vid Växjö universitet.

Syftet med studien är att öka förståelsen för hur det känns och upplevs att insjuknar i diabetes för att kunna bemöta personer som drabbas av diabetes på ett bra sätt.

Min önskan är att få ta del av din upplevelse genom att du skriver en berättelse så innehållsrikt och detaljrikt som möjligt om hur du upplevde insjuknandet. Alla upplevelser, tankar, känslor och reflektioner är viktiga inget är oviktigt. Skriv fritt ur hjärtat utan att lägga vikt vid att det skall vara språkligt korrekt.

Deltagandet i studien är frivilligt och kan avbrytas när helst du önskar.

Din berättelse kommer att tas omhand på ett sådant sätt att den ej är tillgänglig för obehöriga.

Meddela din diabetessjuksköterska om du är villig till att medverka. Därefter kommer jag att kontakta dig på telefon för att berätta mer om min studieuppgift och du har möjlighet att ställa frågor.

Karin Johansson

Leg. Sjuksköterska

Magisterprogrammet

IVOSA

Växjö universitet

0709-84 44 77

Handledare Margaretha Ekebergh

Leg. Sjuksköterska, Fil. Dr.

Universitetslektor

IVOSA

Växjö Universitet

Bilaga 4

Instruktion för att skriva en berättelse om hur det var att drabbas av diabetes.

Skriv fritt ur hjärtat för att dela med dig av dina upplevelser, tankar, känslor och reflektioner av insjuknandet. Allt är lika viktigt inget är oviktigt. Skriv som det kändes och känns utan att lägga vikt vid att det skall vara språkligt korrekt.

Skriv så innehålls- och detaljrikt som möjligt.

Din berättelse kommer att förvaras och tas omhand på ett sådant sätt att ingen obehörig får del av den.

Berättelsen skriver du i det häfte som du får av din diabetessjuksköterska.

Skriv så mycket du själv vill och på varannan rad för att det skall vara lätt att läsa.

Återsänd berättelsen i bifogat svarskuvert inom 2 veckor.

Tack för din hjälp och för att jag har fått ta del av din berättelse.

Karin Johansson

Min berättelse om upplevelsen av att drabbas av
diabetes.

Namn

Lämnad

Återlämnad

