



UPPSALA
UNIVERSITET

Examensarbete C, 15hp

Grundnivå
ht 2016

Livet med diabetes:

En kamp mellan det friska sinnet och den sjuka kroppen

Ida Norberg & Marie Sölvstedt

Institutionen för kostvetenskap
Box 560
Besöksadress: BMC, Husargatan 3
751 22 Uppsala



Tack
till Ylva Mattsson Sydner
för utvecklande handledning,
uppmuntran, motivation och inspiration.

Titel: Livet med diabetes: en kamp mellan det friska sinnet och den sjuka kroppen
Författare: Marie Sölvstedt & Ida Norberg

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Att leva med diabetes innebär ständiga kontroller av kolhydratintag och blodsockernivåer. Detta kan ge en upplevelse av begränsningar i vardagen och känslan av att vara annorlunda. För att hitta ett sätt att leva med sin sjukdom krävs information och kunskap både hos individen själv och i omgivningen.

Syfte

Att undersöka hur personer med diabetes upplever och hanterar sin sjukdom i relation till mat, samt hur de resonerar kring information och informationskällor inom området kost, hälsa och diabetes.

Metod

Semistrukturerade intervjuer genomfördes med fyra kvinnor och två män (22-76 år) med diabetes mellitus typ I, typ II eller graviditetsdiabetes. Intervjuerna transkriberades och analyserades tematiskt.

Resultat

Tre övergripande teman identifierades: *förhållningssätt, handlandet* och *omgivningen*. Informanternas förhållningssätt till livet med diabetes präglas av en ambivalens där de pendlar mellan att känna sig friska respektive sjuka. För att underlätta vardagen med diabetes utför informanterna handlingar utifrån praktiska och mentala strategier. Omgivningen kan både underlätta och försvåra livet med diabetes. Att andra har kunskap om sjukdomen upplevs stödande, medan fördomar och missvisande information upplevs hämmande. En individanpassad vård upplevs underlätta den ständiga kamp som ett liv med diabetes innebär.

Slutsats

Studien påvisar att informanterna efterfrågar kunskap och tillit hos omgivningen samt en mer nyanserad framställning av diabetes i media. Vidare belyser den vikten av en individanpassad vård för att personer med diabetes ska kunna leva så som de önskar utan att känna sig begränsade av sin sjukdom.

Title: Living with diabetes: a battle between the sound mind and the sick body

Authors: Marie Sölvstedt & Ida Norberg

ABSTRACT

Background

Living with diabetes entails constantly monitoring carbohydrate-intake and blood glucose levels. This may lead to feeling limited in everyday life and feeling different. To find a way to live with the disease, information and knowledge is required, both for the individuals themselves and people surrounding them.

Objectives

To investigate how people with diabetes experience and handle their disease in relation to food, and how they reason with information and information-sources in the area of food, health and diabetes.

Method

Semi-structured interviews were conducted with four women and two men (age 22-76) with diabetes mellitus type I, type II or gestational diabetes. The interviews were transcribed and thematically analysed.

Results

Three overall themes were identified: approaches, actions and surroundings. The informants approach to life with diabetes is characterized by ambivalence as they oscillate between feeling well and ill. To facilitate everyday life, the informants perform actions based on practical and mental strategies. People surrounding them can both facilitate and aggravate life with diabetes. Other people having knowledge regarding the disease is perceived as supportive, while prejudice and misleading information is perceived inhibiting. Individualized healthcare is perceived as facilitating the on-going struggle that a life with diabetes entails.

Conclusion

The study shows that the informants request increased knowledge and trust among people surrounding them, as well as a more nuanced representation of diabetes in the media. The study also highlights the importance of an individualized healthcare to help patients live as they wish, without having to feel restricted by their disease.

Innehåll

Introduktion	5
Syfte	7
Metod	7
Urval	7
Tillvägagångssätt	8
Analys	10
Etiska överväganden	11
Resultat	12
Förhållningssätt	12
Handlandet	15
Omgivningen	17
Diskussion	20
De huvudsakliga fynden i relation till tidigare forskning	20
Resultatet i relation till samhällsvetenskapliga begrepp	21
Resultatet i relation till dietistprofessionen	24
Metoddiskussion	25
Slutsats	26
Referenser	27
Bilaga 1: Arbetsfördelning	31
Bilaga 2: Informationsbrev	32
Bilaga 3: Intervjuguide	33
Bilaga 4: Kostpåståenden	34

Introduktion

I Sverige är ca 400 000 personer diagnostiserade med diabetes mellitus och ungefär lika många beräknas ha odiagnostiserad typ 2-diabetes (Dahlström, Kechagias & Stenke, 2011). Diabetes mellitus typ I och typ II är sjukdomar där kosten har stor betydelse för att hålla ett stabilt blodglukosvärde, vilket minskar risken för diabeteskomplikationer (American Diabetes Association, 2014; Socialstyrelsen, 2011a). Diabetes kan leda till både akuta och långsiktiga komplikationer till följd av hypo- och hyperglykemi (Mahan, Escott-Stump & Raymond, 2012).

Socialstyrelsen anser att det finns vissa högriskgrupper för vilka det är särskilt viktigt med hälsosamma matvanor. Bland dessa högriskgrupper återfinns personer med diabetes (Socialstyrelsen, 2011b). Detta understryker kostens betydelse för tillfredsställande blodglukoskontroll. Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder (2011b) bör kvalificerat rådgivande samtal ges till patienter med ohälsosamma matvanor. Ohälsosamma matvanor definieras enligt Socialstyrelsen (2011b) utifrån ett kostindex, vilket i sin tur är baserat på Livsmedelsverkets näringsrekommendationer. Vårdpersonal bör i mötet med alla patienter fråga om dennes levnadsvanor och utgå från detta kostindex för att identifiera dem som har ohälsosamma matvanor. Enligt en utvärdering av de nationella riktlinjerna (Socialstyrelsen, 2015b) framkom dock att landstingen satsat mer på generella åtgärder än att rikta åtgärderna mot specifika patientgrupper, som t ex personer med diabetes. Detta trots att dessa klassas som högriskgrupper och därmed ska prioriteras högre för sjukdomsförebyggande åtgärder. Förutom kvalificerat rådgivande samtal bör patienter med diabetes, enligt Socialstyrelsen (2015a) även erbjudas gruppbaserad utbildning i egenvård. Patientutbildningen ska ledas av en person med såväl ämneskompetens som pedagogisk kompetens samt anpassas efter patienternas kulturella bakgrund.

Studier har visat att vårdpersonal och patienter har olika uppfattningar om vilka faktorer som försvårar utövandet av egenvård. Vårdpersonal tenderar att fokusera mest på kliniska aspekter och anse att kunskap är den viktigaste faktorn för framgångsrikt utövande av egenvård. Patienterna placerar däremot sjukdomen och egenvården i ett större sammanhang och menar att även andra faktorer än de kliniska, såsom kulturella och sociala, påverkar förmågan att utöva framgångsrik egenvård (Boström, Isaksson, Lundman, Graneheim & Hörnsten, 2014; Brundisini, Vanstone, Hulan, DeJean and Giacomini, 2015). Det är alltså inte bara de fysiska aspekterna av diabetes som måste beaktas inom diabetesvården, utan även de psykiska utmaningar som sjukdomen medför för patienten. I studier som undersökt detta har det framkommit att den förändrade livssituation som en diabetesdiagnos innebär kan leda till psykisk stress, oro och frustration hos den drabbade (Laranjo et al., 2015; Nagelkerk, Reick & Meengs, 2006). Att blodsockret kan svänga okontrollerat trots noggrant utövande av egenvård kan leda till frustration och en känsla av hjälplöshet. Likaså kan upplevelsen av att sjukdomen oundvikligen kommer progrediera medföra minskad motivation att utöva egenvård (Nagelkerk et al., 2006). Det upplevs vara en kamp att upprätthålla glykemisk kontroll och det anses svårt att integrera egenvården i vardagslivet. I denna kamp kan ett flertal barriärer för utövande av egenvård identifieras, såsom okunskap hos individen själv, otillräckligt socialt stöd, liten tilltro till sin egen förmåga att hantera sjukdomen samt sjukvård som inte är individanpassad (Brundisini et al., 2015; Laranjo et al., 2015; Nagelkerk et al., 2006; Parry, Peel, Douglas & Lawton, 2006). I en fokusgruppstudie av Laranjo et al. (2015) identifierades tre teman under vilka de främsta barriärerna för utövande av adekvat egenvård låg. Dessa teman var kost, fysisk träning samt glykemisk kontroll. De största barriärerna upplevdes vara kostrelaterade och några av dessa ansågs vara brist på motivation att ändra kostvanor, höga kostnader för hälsosamma livsmedel samt svårigheter att hålla nere portionsstorlekarna. Tillgänglig information samt förmågan att omsätta teori i praktik, likväl som omgivningens

påverkan, nämndes genom alla tre teman och upplevdes både kunna underlätta och försvåra sjukdomshandlingen.

Brundisini et al. (2015) har gjort en sammanställning av kvalitativa studier som undersökt barriärer för följsamhet till läkemedelsbehandling hos patienter med diabetes typ 2. I sammanställningen inkluderades 86 kvalitativa studier, publicerade mellan år 2002-2013, vilka kodades och analyserades tematiskt. Resultaten från de olika studierna jämfördes och sammanfördes för att ge en tydligare bild av vad den forskning som finns inom området visar. Det framkom i denna sammanställning att känslomässigt och socialt stöd främjar patienternas tilltro till sin egen förmåga att hantera sjukdomen. Stödet ökar även engagemanget till att genomföra livsstilsförändringar. Även rädsla för direkta symtom och följsjukdomar kan motivera till striktare egenvård. Uppkomsten av diabetesrelaterade komplikationer kan dock även minska motivationen då patienten upplever att denne redan misslyckats med sin behandling. Vidare framkommer i studien av Brundisini et al. (2015) att upplevelsen av diabetesvården har en stor betydelse för följsamhet till behandling och utövande av egenvård. En vårdgivare som stöttar och samarbetar med patienten samt har effektiva kommunikationsstrategier upplevs underlätta behandling och egenvård. Patienten vill bli bemött som en person, inte som en sjukdom. I motsats till detta är kommunikationssvårigheter, tidsbrist, brist på stöd och att vården inte är anpassad efter patientens vardag och kulturella bakgrund, uttalade barriärer. När vården inte anpassas till individens levnadssätt riskerar de mål som vårdgivaren sätter upp för patienten att vara orealistiska, vilket skapar frustration hos patienten. Sammanställningen visar även att patienter anser vårdgivaren vara den viktigaste och mest trovärdiga källan till information om diabetes. Dock kan bristande kommunikation i form av motsägelsefull, otydlig, ofullständig eller irrelevant information skapa barriärer mellan patient och vårdgivare samt leda till missförstånd.

I likhet med vårdpersonal upplever även patienter att okunskap hos dem själva kan vara en försvårande omständighet (Brundisini et al., 2015). Det har i studier framkommit att personer med diabetes efterfrågar och aktivt söker kostinformation, bland annat på internet (Jamal et al., 2015; Kalantzi, Kostagiolas, Kechagias, Niakas & Makrilakis, 2015; Laranjo et al., 2015). Studier visar även att det stora och frekventa informationsflödet i olika medier gör det svårt att urskilja relevant information. Ett överflöd av information och motsägelsefulla påståenden, liksom sättet informationen kommuniceras på, kan utgöra barriärer för inhämtning av adekvat information (Albarran, Ballesteros, Morales & Ortega, 2006; Basu & Hogard, 2008; Dodds & Chamberlain, 2016; Lee, Hoti, Hughes & Emmerton, 2014; Meyer, Coveney & Ward, 2014). Många kostpåståenden saknar dessutom vetenskaplig förankring (Hirasawa et al., 2011). I Storbritannien undersökte Basu och Hogard (2008) hur korrekt rapporteringen av nutritionsforskning var i artiklar publicerade i brittiska tidningar. De fann att majoriteten av de granskade artiklarna återgav originalforskningen på ett inkorrekt sätt. Bland annat hade de missvisande rubriker, redovisade inte studiernas begränsningar och rapporterade forskningsresultat på ett selektivt sätt utan att sätta dem i ett sammanhang eller relatera dem till rådande kostrekommendationer. Korownyk et al. (2014) har genomfört en granskning av två populära kanadensiska TV-serier med läkare som programledare och med syfte att nå ut med medicinsk information till tittarna. Granskningen påvisade att runt hälften av de 160 rekommendationer som förmedlades i programmen antingen inte hade någon evidens alls eller direkt motsades av rådande vetenskaplig evidens. I en debattartikel i Läkartidningen (2016) lyfter Tommy Cederholm och Elisabet Rothenberg problematiken kring kostbudskap i sociala medier. Författarna menar att sociala medier skapar en arena för spridning av felaktig information och förakt mot myndigheter och evidensbaserade kostråd. Dessutom förmedlas missvisande information med hjälp av skicklig retorik, vilken förstärks av

förtroendeingivande titlar. Detta sammantaget skapar en barriär för inhämtande av relevant information.

Mot denna bakgrund är det av betydelse att undersöka hur personer med diabetes i Sverige idag upplever livet med sjukdomen och hur de hanterar den. Ökad förståelse för vad som bidrar till att underlätta respektive försvåra för en framgångsrik egenvård är av intresse. Vidare är av relevans att undersöka hur personer med diabetes resonerar kring information och påstående gällande kost, hälsa och diabetes; vad man väljer att ta till sig och varför. Även avsändarens betydelse för ett påståendes upplevda trovärdighet är av intresse. Ur ett dietistperspektiv är det relevant att studera informanternas resonemang vid bedömning av information och förvärvande av ny kunskap om sin sjukdom. Detta är intressant då dietisten är en av de professioner som har ansvar att kommunicera råd för adekvat egenvård till patienter med diabetes. Att förstå hur informationen mest effektivt bör kommuniceras kan underlätta för såväl vårdpersonal som patienter. Att få ökad förståelse för det dagliga livet med diabetes kan hjälpa vårdgivare att bemöta en patient på ett, för denne, önskvärt sätt.

Syfte

Att undersöka hur personer med diabetes upplever och hanterar sin sjukdom i relation till mat, samt hur de resonerar kring information och informationskällor inom området kost, hälsa och diabetes

Metod

Det finns flera anledningar till att en kvalitativ metod, med kvalitativa intervjuer som datainsamlingsmetod, ansågs lämpligast för utförandet av denna studie. Inom kvalitativ forskning har man ofta en induktiv ansats, dvs. att forskningen ämnar vara teorigenererande istället för teoriprovande (Backman, 2016; Bryman, 2011). Det lämpar sig väl för denna studie då den är avsedd att undersöka ett område mer förutsättningslöst, utan att en teori eller hypotes skapats i förväg. Då resultatbearbetningen och analysarbetet utgår från informanternas upplevelser av diabetes, kost och information, tillämpas den syn på subjektivitet som råder inom kvalitativ forskning (Backman, 2016). Likaså kännetecknas kvalitativ forskning, och framför allt kvalitativa intervjuer, av en flexibilitet och ett mindre strukturerat tillvägagångssätt, vilket gynnar syftet med studien. Det gäller såväl datainsamling och analysbearbetning som hela forskningsprocessen (Bryman, 2011). Detta erbjuder en möjlighet att under processens gång kontinuerligt analysera det tillkomna materialet för att sedan kunna använda det som framkommit vid efterföljande intervjuer. Valet att genomföra individuella intervjuer istället för fokusgruppsintervjuer grundar sig i att de sistnämnda syftar mer till att undersöka interaktionen mellan deltagarna och hur deras uppfattningar om det aktuella ämnet kommer till uttryck i diskussioner med andra individer (Bryman, 2011; Rosenthal, 2016). Avsikten med denna studie är istället att undersöka enskilda individers upplevelser.

Urval

I studier med kvalitativa intervjuer rekommenderas att urvalet är målinriktat, vilket innebär att urvalet görs utifrån vilka personer som forskaren anser kunna bidra till att frågeställningarna besvaras och syftet uppnås (Bryman, 2011; Cruz & Tantia, 2016). Likaså innebär kvalitativ forskning, till skillnad från kvantitativ forskning, att representativitet är sekundärt och vilka

informeranter och vilket antal som är lämpligt styrs snarare av forskningsfrågan (Ambert, Adler, P. A, Adler, P., & Detzner, 1995; Backman, 2016; Cruz & Tantia, 2016). I denna studie begränsades urvalet redan i studiens syfte till en specifik grupp i befolkningen, nämligen personer med diabetes. För att inkludera individer med olika bakgrund och sjukdomshistorik intervjuades personer som diagnosticerats med såväl Diabetes mellitus typ I och typ II som graviditetsdiabetes. Ett teoretiskt urval anammades gällande det antal informanter som skulle ingå i studien. Bryman (2011) förklarar att detta innebär att intervjuer genomförs tills forskaren anser ämnet vara uttömt, dvs. att ingen ny information längre framkommer och så kallad datamättnad har uppnåtts. För att kunna bedöma huruvida datamättnad uppnåtts måste intervjumaterialet analyseras fortlöpande under studiens gång.

Rekryteringen av informanter genomfördes i en stor stad i Mellansverige. Personer i bekantskapskretsen kontaktades för direkt rekrytering eller hjälp med rekrytering. Anslag sattes även upp i trapphusen i ett bostadsområde. En av informanterna i studien rekryterades via dessa anslag och de övriga via bekanta. Informanterna beskrivs översiktligt i Tabell 1. Värt att notera är att försök gjordes till ett bredare urval genom att två diabetesföreningar kontaktades för hjälp med rekrytering av informanter. Ingen kontakt kunde dock etableras med dessa, varför informanterna istället rekryterades från den närmare omgivningen.

Tabell 1 Demografisk beskrivning av de informanter som ingick i studien

Namn (fingerat)	Kön	Ålder (år)	Utbildning	Typ av diabetes	Antal år med diabetes	Ålder vid insjuknande diabetes (år)
Anna	Kvinna	35	Gymnasial	I	26	9
Bodil	Kvinna	22	Eftergymnasial	I	2	20
Christina	Kvinna	56	Eftergymnasial	II	18	38
David	Man	76	Eftergymnasial	II	35	41
Emma	Kvinna	35	Eftergymnasial	Graviditet	0,25	34
Fredrik	Man	35	Gymnasial	II	5	30

Tillvägagångsätt

Innan intervjuerna påbörjades fick varje informant läsa igenom ett signerat informationsbrev (bilaga 2). Där beskrevs syftet med intervjuerna, att deltagandet var frivilligt och när som helst kunde avbrytas och att enbart informanten och intervjuaren skulle vara närvarande under intervjun. Brevet innehöll även information om att intervjuerna skulle komma att spelas in på ljudfil samt att allt material skulle behandlas konfidentiellt och att alla deltagare skulle vara anonyma i studien. Informationsbrevet innehöll även information om författarna till denna studie, kontaktuppgifter och en uppmaning att informanterna skulle höra av sig vid frågor.

Sex stycken intervjuer genomfördes, vilket kan anses vara ett litet antal, men då mycket av den information som framkom under den sjätte intervjun var upprepningar av de fynd som gjorts under de tidigare intervjuerna, anses en viss datamättnad ha uppnåtts. Exempel på några av de många fynd där datamättnad uppnåtts är att informanterna aktivt söker information i mycket liten utsträckning samt att de har stor tilltro till sin egen förmåga att hantera sin diabetes. Varje informant fick välja var denne ville att intervjun skulle äga rum. Detta ämnade få deltagarna att känna sig trygga i intervjumiljön samt underlätta för dem, geografiskt och tidsmässigt, att kunna delta i undersökningen. Intervjuerna genomfördes därmed på två av informanternas arbetsplats, hemma hos två av informanterna och hemma hos en av författarna. Författarna utförde hälften av intervjuerna, liksom hälften av transkriptionerna, vardera och diskuterade mellan intervjuerna vad som framkommit. Detta för att säkerställa att alla intervjuer utfördes med samma förståelse. Beslutet att endast informanten och en

intervjuare skulle närvara togs för att förebygga risken att informanten skulle uppleva det vara en "två-mot-en"-situation. Urvalet medförde dessutom att tre av informanterna var bekanta till en av författarna, varför det ansågs ännu mer lämpligt att denne inte närvarade under intervjuerna med just de informanterna. Enligt Bryman (2011) är det vanligaste inom samhällsvetenskaplig forskning att endast en person utför intervjun med en informant.

I enlighet med vad som ansågs vara mest gynnsamt utfördes semistrukturerade intervjuer. Inför intervjuerna hade några övergripande frågeställningar utformats i en så kallad intervjuguide (bilaga 3) som skulle säkerställa att vissa specifika ämnen berördes under samtliga intervjuer. Intervjuguiden innefattade frågor rörande informantens upplevelser och hantering av sin diabetes, mat i relation till diabetes, information kring mat och diabetes samt informationskällor och trovärdighet. Frågorna valdes utifrån en strävan efter att få en så djup förståelse som möjligt för informanternas upplevelser i relation till studiens ursprungliga syfte. Därför var frågorna öppna till sin karaktär. En flexibel och lyhörd struktur som lämnade mycket utrymme för informanten att själv styra samtalet eftersträvades, för att det som var viktigt för informanten skulle kunna fångas in. Då semistrukturerade intervjuer kännetecknas av just denna kombination av flexibilitet och viss struktur (Bryman, 2011; Crowe, Inder & Porter, 2015) var denna intervjumetod därför lämplig.

Samtliga intervjuer inleddes med bakgrundsfrågor om ålder, utbildningsnivå, typ av diabetes och hur länge personen haft sin diabetes. Dessa frågor syftade till att få en demografisk bild av informanterna. För att sedan föra in samtalet på informantens egna upplevelser och uppmuntra denne till fritt berättande kring livet med diabetes, inleddes med en öppen fråga om informantens upplevelse i samband med att diagnosen ställdes. Därefter löpte varje enskild intervju sin egen gång beroende på de vägar den enskilde informanten valde att gå i sitt berättande. Intervjuaren lyssnade omsorgsfullt och ställde förtydligande följdfrågor. I de fall några av frågorna i intervjuguiden lämnats obesvarade tillfrågades informanten om dessa. För att specifikt undersöka deltagarnas upplevelser av kostpåståenden tillgängliga på internet, användes nio påståenden (bilaga 4). Dessa söktes fram genom sökord som ansågs troliga för en person med diabetes att använda sig av vid informationssökning om diabetes och kost. Exempel på sökord är "bra mat vid diabetes", "hur ska man äta vid diabetes?", "kolhydrater", "socker", "sötningsmedel" och "GI". Alla påståenden hade olika avsändare för att källans roll i resonemanget kring kostinformationen skulle kunna undersökas. Samma typsnitt och storlek användes för både påstående och avsändare för att påverka informanterna i så liten utsträckning som möjligt. Informanten ombads berätta hur han/hon upplevde varje påstående. Även om intervjuaren redan i början förklarar att inget som sades skulle bedömas som rätt eller fel, så tydliggjordes detta ytterligare under detta moment av intervjun. Målet var att informanten skulle våga resonera öppet och uttrycka sig utan att vara rädd för att visa potentiell okunskap. I de fall då informanten inte reflekterade över avsändarna frågades specifikt om detta efter att informanten gått igenom alla påståenden.

Intervjuerna varade mellan en knapp halvtimme till nära en timme. Ljudinspelningarna transkriberades så snart som möjligt efter varje intervju och analys av materialet skedde löpande mellan intervjuerna. Tack vare detta kunde intervjuguiden justeras och intervjutekniken förbättras. Det medförde även en möjlighet att gå djupare i ämnet och hitta nya teman att fokusera på i nästkommande intervjuer. I enlighet med den kvalitativa forskningens syfte (Ambert et al., 1995; Bryman, 2011) följdes därmed informanternas tankegångar mot delar av ämnet som innan påbörjad undersökning inte förväntats vara kärnfrågor för informanterna.

Att spela in och transkribera intervjuerna gör det enklare att analysera resultatet eftersom det blir mer lättöverskådligt och skapar en möjlighet att gå igenom materialet många gånger. Det underlättar även för den som intervjuar att fokusera på vad informanten säger och hur denne säger det (Bryman, 2011). Transkribering kan göras på olika nivåer beroende på hur

noggrant informanternas språkbruk och icke-verbala kommunikation ska återges (Wibeck, 2010). Wibeck (2010) refererar till Linells (1994) beskrivning av tre olika transkriptionsnivåer. I aktuell studie transkriberades materialet till en början på en nivå mellan II och III där språket återgavs i stort sett ordagrant med omstarter och stakningar inkluderade. I uppsatsen återgavs intervjuerna med transkriptionsnivå III som är helt skriftspråksnormerad. Detta ansågs vara fullt tillräckligt då intentionen inte var att göra någon språklig analys, där en mer ingående och noggrann transkribering hade behövts. Användningen av skriftspråk istället för talspråk gör texten lättare för läsaren att förstå utan att något av innehållet i intervjuerna går förlorat.

Analys

En tematisk analys genomfördes utifrån Braun och Clarks (2006) vägledande artikel i ämnet. Tematisk analys är, enligt artikelförfattarna, en teoretiskt obunden, kvalitativ analysmetod för att identifiera mönster i materialet och organisera det i teman. Ett tema belyser något som anses vara av vikt och utgöra en meningsfull del av det insamlade materialet. Det behöver inte nödvändigtvis vara sådant som är ofta återkommande som bildar ett tema. Exempelvis kan ett tema utgöras av något som av informanterna endast nämnts i några få meningar, men som ändå visar sig ha en betydande roll i deras upplevelse av ämnet de intervjuas om. Frekvensen av substrat som utgör bevis för temats existens kan dock vara av betydelse, men dessa bevis behöver inte var jämnt fördelade över materialet. Alla informanter behöver alltså inte ha ägnat temat lika mycket uppmärksamhet, utan det handlar om vilken betydelse temat har för materialet som helhet. Det är därför upp till forskaren att avgöra vad som utgör ett tema i relation till forskningsfrågan, så länge denne är konsekvent i sin bedömning och kan stödja sin analys med hjälp av textutdrag som bevisar temats relevans.

Materialet kan, enligt Braun och Clark (2006), analyseras utifrån ett induktivt eller ett deduktivt angreppssätt. Det förstnämnda innebär att analysen sker utifrån vad som framkommer i materialet, utan att hänsyn tas till någon teoretisk utgångspunkt. En deduktiv analys är mer bunden till vad forskaren i teorin ämnar undersöka och vilka frågeställningar denne vill ha besvarade samt vad tidigare forskning visat. Liksom att materialet kan analyseras utifrån olika angreppssätt, kan det också analyseras på olika nivåer. En semantisk analys är en något ytligare, mer deskriptiv, analys som beskriver vad som sägs eller skrivs i materialet utan att någon djupare analys sker (Braun & Clark, 2006; Graneheim & Lundman, 2003). Denna nivå fokuserar på ett manifest innehåll, dvs. vad materialet uppenbart beskriver (Graneheim & Lundman, 2003). I bästa fall sker ändå en utveckling av analysen från enbart deskriptiv till tolkande, vilket innebär en ansats att finna betydelsen av och innebörden i materialet. En analys på en latent nivå fokuserar redan från början på den underliggande innebörden och vad det semantiska innehållet egentligen är ett uttryck för, dvs. en tolkning av materialet sker redan vid identifikationen av teman (Braun & Clark, 2006).

Det finns inga strikta regler för hur en tematisk analys ska genomföras och just denna flexibilitet gör att analysmetoden kan vara lämplig i många olika typer av kvalitativa studier, även om de teoretiska utgångspunkterna och forskningsfrågorna skiljer sig mycket åt. Vilket angreppssätt forskaren antar, vilken nivå analysen sker på och huruvida inläsning av annan litteratur på området sker innan analysarbetet påbörjas eller inte, beror på studiens syfte. En annan fördel med tematisk analys är att den är relativt enkel att både utföra och förstå även för den som inte är rutinerad inom kvalitativ forskning (Braun & Clark, 2006, 2014).

Enligt Braun och Clark (2006) är det första steget i tematisk analys att skapa koder av materialet. En kod är ett mindre segment, en mer grundläggande idé om innebörden i ett textutdrag. Även kodning kan ske på en semantisk eller latent nivå och genom ett induktivt eller deduktivt angreppssätt. För att säkerställa att inget av intresse förbises bör allt material kodas och ett och samma substrat kan ges flera olika koder. När kodningen är klar börjar

sökandet efter teman och olika koder förs då samman för att bilda dessa. Även kategorier kan bildas av koder och dessa kategorier sammanförs sedan för att bilda teman. När en första omgång teman bildats görs en ytterligare revidering. Detta görs för att säkerställa att de teman som i slutändan formas är relevanta, har stöd i materialet och innehåller koder som hör ihop inom respektive tema. Alla teman ska dessutom vara åtskiljda från varandra. Arbetssättet medför att forskaren under hela analysarbetet går fram och tillbaka i arbetet och växlar mellan att fokusera på specifika detaljer och att titta på helheten. Därmed går forskaren igenom materialet många gånger. Många olika koder, kategorier och teman kan skapas, sammanföras, brytas ned, tas bort och på andra sätt förändras under arbetets gång (Braun & Clark, 2006).

Analysarbetet i denna studie har genomsyrats av en induktiv ansats och det flexibla tillvägagångssätt som tematisk analys erbjuder. När alla intervjuer genomförts och transkriberats lästes varje intervju från början till slut och korta anteckningar gjordes vid varje substrat för att förklara dess innebörd, dvs. en första kodning utfördes. Efter att allt material gått igenom och kodats sammanfördes koder som var relaterade till varandra i kategorier. Därefter kontrollerades koderna igen mot intervjuerna för att säkerställa att varje kod endast hade en innebörd. Detta ledde till att flera koder delades upp i ytterligare koder för att täcka in alla betydelser koderna getts under den första genomgången av materialet. I nästa steg i analysen bedömdes i vilken omfattning de olika koderna återfanns i intervjuerna för att få en bild av vilka koder och kategorier som var vanligast förekommande. Efter det började arbetet med att ta fram teman. Denna process kännetecknades av en ständig växling mellan att fokusera på helheten och att fokusera på detaljer och såväl teman som kategorier och koder reviderades, modifierades, sammanfördes, separerades, tillkom och togs bort under processens gång. Se tabell 2 för ett exempel på hur analysen genomfördes.

Tabell 2 Exempel på hur den tematiska analysen genomfördes

Textsubstrat	Kod	Kategori	Tema
”Jag lever precis som vilken människa som helst.”	Lever som vanligt	Det friska	Förhållningssätt
”Det är väldigt mycket springande på vårdcentraler ibland.”	Måste ständigt anpassa sig efter sjukdomen	Det sjuka	Förhållningssätt
”Prova själv, forska själv. Att det går inte bara att följa ett schema.”	Försöker hitta sitt sätt i vardagen	Det praktiska	Handlandet

Etiska överväganden

Inför och under arbetet med denna studie har de fyra etiska principerna; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Bryman, 2011; Vetenskapsrådet, 2011) tagits i beaktande. Detta för att borga för att informanternas frivillighet, integritet, konfidentialitet samt anonymitet respekteras och försäkras. Genom informationsbrevet (bilaga 2) fick deltagarna information om de etiska principerna och på vilket sätt dessa skulle efterföljas.

Informationskravet infriades genom att varje deltagare innan intervjun läste informationsbrevet, muntligt godkände villkoren och bekräftade sin medverkan på grunderna av brevets innehåll. Därmed hade även samtyckeskravet uppfyllts. Ingen deltagare avsåg sin medverkan efter att ha läst informationsbrevet. Under hela arbetets gång har stor hänsyn tagits till konfidentialitetskravet och informanternas anonymitet. Deltagare har kontaktats via sms, e-mail alternativt telefonsamtal och alla kontaktuppgifter har raderats efter att arbetet

slutförts. Likaså har alla ljudinspelningar raderats efter att de transkriberats. Varje informant har tilldelats ett fabricerat namn för användning löpande under arbetets gång samt i uppsatsen. I de fall som namn nämndes under intervjuerna, har dessa i efterarbetet ersatts med XXX. Då en informant nämnt en närstående vid namn under intervjun har denna närstående i uppsatsen istället benämnts med den relation (exempelvis *vän, moster*) denne har till informanten. Detta för att vidta yttersta försiktighet och minimera risken för röjande av informanternas identiteter. All information som uppgavs i samband med intervjuerna behandlas med konfidentialitet och endast författarna har tagit del av den. Tystnadsplikt utövas och informanternas integritet skyddas i allt förarbete, i färdig rapport och i all framtida referens till arbetet. Nyttjandekravet kommer, enligt informationsbrevet, efterföljas genom att alla uppgifter som samlats in under intervjuerna endast kommer användas i aktuell studie och inte ligga till grund för annat än just denna.

Resultat

Den tematiska analysen resulterade i tre teman, med två kategorier vardera, vilka beskrivs i tabell 3. Samtliga teman berör såväl informanternas upplevelser och hantering av sin sjukdom, som deras resonemang kring information, informationskällor och mat i relation till diabetes. Kategorierna syftar till att beskriva de två komponenter som respektive tema består av och dessa kategorier är både varandras motsatser och komplement. Dessa kategorier exemplifierar den ambivalens kring livet med diabetes som samtliga intervjuer genomsyras av. Motsägelsefulla känslor och uppfattningar växer fram i informanternas berättelser. Ambivalensen är genomgående i alla teman och därigenom närvarande i både informanternas förhållningssätt och handlade samt deras upplevelser av omgivningens betydelse. Informanterna upplever sig själva som friska när de kan leva som alla andra, utan att behöva ta hänsyn till sin diabetes, men som sjuka när sjukdomen och risken för diabetesrelaterade komplikationer gör sig påmind. De utgår från att alla är olika och att det viktiga är att hitta sitt eget sätt att hantera sin diabetes, men anser samtidigt att det är viktigt att vården bidrar med kunskap och stöd. Från omgivningen önskar informanterna förståelse för att man kan hantera sjukdomen på olika sätt och de ser ett behov av ökad kunskap om diabetes. Ökad kunskap hos omgivningen skulle skapa trygghet hos informanterna, men de vill inte att sjukdomen påtalas i onödan eller att andra ska försöka lära dem hur de ska leva med diabetes. Denna ambivalens belyser komplexiteten i sjukdomen och kampen det innebär att leva med en kronisk sjukdom.

Tabell 3 Slutgiltiga teman och kategorier

Tema	Förhållningssätt		Handlandet		Omgivningen	
Kategori	Det friska	Det sjuka	Det mentala	Det praktiska	Den stödjande	Den hämmande

Förhållningssätt

Två olika förhållningssätt till livet med diabetes visar sig under intervjuernas gång och de kan betraktas som varandras raka motsatser. Informanterna bär på två, till synes, skilda jag i sättet att förhålla sig till sin sjukdom. Det ena jaget känner sig inte alls sjukt, medan det andra jaget gör just detta. Dessa motsatta förhållningssätt avlöser varandra fram och tillbaka genom informanternas berättelser. Känslan av att inte vara sjuk är ofta informanternas fokus i början

av samtalen för att sedan växla över mot ett berättande om att känna sig sjuk. Med förhållningssättet att inte känna sig sjuk upplevs sjukdomen inte vara särskilt allvarlig och att man kan leva livet på samma sätt som en frisk person.

Anna: Det är nog bara för att jag tänker mig själv som en icke-diabetiker, alltså att jag lever som jag själv känner att jag ska göra.

Informanterna anser att en hälsosam livsstil med en bra kosthållning är viktigt för alla människor, inte bara för dem som har diabetes. Detta gör att vikten av en sund livsföring inte betraktas som ett krav på individen bara på grund av dennes sjukdom, utan snarare som en naturlig del av livet som människa. Därmed känner man sig inte annorlunda eller sjuk. Två av informanterna uttryckte ett missnöje över den stora mängd socker som finns i många livsmedel idag, och att detta är negativt inte bara för personer med diabetes, utan för människor i allmänhet. Med det förhållningssättet ser man sig som en av alla andra människor med strävan efter en sundare livsstil. Det framkommer att en anledning till att det går att till viss del bortse från sjukdomen och inte anpassa sig efter den är frånvaron av symtom. En mer noggrann sjukdomshantering anses viktigare vid närvaro av kännbara symtom.

Fredrik: Det är då man tar tag i det och kommer in de här bra perioderna. Man tänker hur det kan bli om man inte gör det.[...] Man märker snabbt om man fuskas med mat och så. Då kommer det ju komplikationer.

Informanterna menar även att adekvat egenvård blir viktigare med stigande ålder, då kroppen inte längre tolererar fysiska påfrestningar lika bra och följsjukdomar upplevs föreligga närmare i tiden. De uttrycker att de kommer behöva vara noggrannare med kost- och läkemedelsbehandling när de blir äldre, men att det inte har lika stor betydelse medan de fortfarande är unga.

Anna: Hade jag haft problem, hade min kropp sagt ifrån att "du måste börja tänka på vad du äter"[...] "tänka på hur du ser ut", om man börjar få fetma eller sådant som kan ge komplikationer, så självklart hade jag nog tänkt annorlunda. [...] Men eftersom jag mår relativt bra så tänker jag inte så mycket på det.[...] Det kommer nog också bli när man blir äldre. Jag känner ju av vissa saker som jag inte gjorde tidigare.

Upplevelsen av att inte vara sjuk leder till att informanterna inte anser sig vara i behov av mer information kring sjukdomen och de lägger inte heller i särskilt stor utsträckning märke till information som sprids via media. Till viss del undviker de aktivt den informationen för att slippa bli påmind om sjukdomens allvar och risker. Upplevelsen av att de lever som alla andra, utan att påverkas särskilt mycket av sin sjukdom, medför att informanterna varken finner det intressant eller relevant att söka information om diabetes.

Intervjuaren: Ser du någon skillnad i övrigt i hur det pratas kring mat och diabetes?

Anna: Nej jag hör aldrig någonting.

Intervjuaren: [...] Tycker du att det snarare pratas för lite om det?

Anna: Nej, jag bryr mig inte. [...] Det bekommer mig inte. [...] Jag är glad om jag slipper höra för jag är ju totalt ointresserad av det.

I upplevelsen av att inte vara sjuk och att man lever som frisk trots att man har diabetes, anser man dessutom att sjukdomens allvar ofta överdrivs. Informanterna upplever att problematiken kring att leva med sjukdomen förstoras, framför allt i media. Då de själva anser att de kan leva som alla andra, trots sin diabetes, stämmer medias framställning av sjukdomen inte alla gånger överens med deras egen upplevelse av den.

Intervjuaren: *Hur tänker du kring hur det pratas om mat och diabetes i tv, tidningar, nyheter och på internet?*

Bodil: *Det är nog lite blandat. Så fort man hör att en kändis eller någon tv-profil av nåt slag har fått diabetes så är de dödssjuka.*

Intervjuaren: *Okej, du tycker att det överdrivs?*

Bodil: *Ja absolut, det är en sjukdom man kan dö av, men vi är inte mindre mänskliga än vad alla andra är. Så jag tycker att många överreagerar och mycket blir så mycket större än vad det är.*

Med denna upplevelse av att ens egen sjukdom inte är så svår eller problematisk att leva med jämför man den med andra sjukdomar. Jämförelser görs frekvent mellan sin egen typ av diabetes och ”den andra typen”. Samtliga informanter upplever att den typ av diabetes de själva har verkar lättare att leva med än den andra typen av diabetes. De särskiljer på så vis de olika typerna från varandra och anser själva att de inte känner till särskilt mycket om hur det är att leva med den andra typen av diabetes.

Fredrik: *[...] I teorin kan jag allt. I praktiken kan jag inte allt.*

Intervjuare: *Nej, du vet vad du ska göra men det är inte alltid som du följer din egen kunskap?*

Fredrik: *Nej. Det är nog vanligt hos dem med typ II. En typ etta måste ju ha sitt insulin och måste sköta sig. Annars kan de ju dö rakt av. Tvåor kan ju förskjuta förloppet längre.*

Vidare görs också jämförelser mellan diabetes och andra sjukdomar som cancer, HIV och MS, med åsikten att det finns allvarigare sjukdomar att drabbas av och att det finns människor som har det värre än dem själva ur sjukdomssynpunkt. De menar att diabetes visserligen är en allvarlig sjukdom, men att den går att leva med samt att det går att behandla den, vilket inte är fallet med alla sjukdomar.

Christina: *Diabetes är en av de bättre kroniska sjukdomarna, för man kan ju ändå göra något åt det. Det är skillnad om man får MS eller cancer eller annat. [...] Då är det svårt att göra nåt. [...] Det kanske inte går alls.*

I kontrast till det förhållningssätt i vilket informanterna upplever sig vara friska, och förhållandevis lyckligt lottade, står det förhållningssätt i vilket de känner sig sjuka. Att behöva kontrollera blodsockret regelbundet, att anpassa sig efter detta och att inte kunna ha ett lika avslappnat förhållande till mat som friska människor kan, är alla faktorer som upplevs ge inskränkningar i livet och begränsa vardagen.

Emma: *Var gör man av den där nålen då om man är ute nånstans och käkar eller...ja. [...] Det kan vara lite meckigt att man måste släpa runt på det där och ta spruta innan man ska äta när man är ute och käkar på restaurang och så.*

Då man får känningar av diabetesrelaterade symtom blir sjukdomen påtaglig och rädslan för allvarliga följsjukdomar ger oro för framtida komplikationer. Här blir sjukdomen märkbar både kroppsligt och mentalt. Det upplevs som orättvist och jobbigt att inte kunna leva sina dagar på ett lika spontant sätt som friska människor kan. Att behöva gå på hälsokontroller oftare än andra människor förstärker känslan av att vara sjuk. Man kan behöva medicinera för sin diabetes under arbetsdagen och kan till skillnad mot sina kollegor, inte välja att hoppa över lunchen under dagar med stor arbetsbelastning. Dessa faktorer påminner, ofta med irritation som följd hos den sjuke själv, om att man är sjuk och annorlunda. I citatet nedan uttrycker Anna frustrationen över att få en känning av lågt blodsocker under en stressig dag på jobbet.

Anna: Det kunde jag inte känna förut utan då var det bara "aa men gå och ta nånting och så går det över" liksom. Men jag har inte riktigt tid för att känna att jag får känning, eller liksom jag har inte tid att äta när jag får känning känner jag. [...] Det händer inte sådär jätteofta men när jag väl får det så känner jag bara "Aaahh! Orkar inte!"

En annan tydlig faktor som gör att informanterna påminns om att de är sjuka är sjukdomens skiftande och instabila natur. De kan i och med den inte hitta en bestående rutin i vilken de kan vila och känna sig trygga på längre sikt. Informanterna berättar om hur blodsockret vid exempelvis sjukdomar och hormonförändringar svänger på ett annat sätt än det brukar. Med graviditet och åldrande kommer också förändringar i hur blodsockersvaret ter sig. Det upplevs som en livslång kamp att följa sjukdomens svängningar genom livet. En kamp som ständigt kräver tid och uppmärksamhet från den som har diabetes och som påminner honom/henne om att han/hon är sjuk och på det sättet annorlunda i jämförelse med dem som inte har diabetes. Denna kamp är frekvent omtalad i intervjuerna. Anna berättar om hur hon får anpassa sig till nya gränsvärden gällande blodsocker:

Anna: [...] Förut hade jag väl nån sorts inmatning på att man skulle ligga mellan kanske åtta och tio i socker. [...] Men nu ska man ligga mellan fyra och sex [...] i bästa fall. Så det har ju varit en kamp hela livet som man hållit på och slagits med. [...] Även när man har varit gravid så har det varit...ja man får kämpa.

Handlandet

För att hantera sin sjukdom har informanterna utformat strategier som underlättar en vardag med diabetes. Grundsynen att alla är olika och att det inte finns ett generellt eller "rätt" sätt att hantera sjukdomen på. Att alla är olika innefattar såväl olikheterna i hur var och ens diabetes ter sig, som olikheterna i varje individs sätt att uppleva och hantera den. Informanternas berättelser vittnar om två olika hanteringsstrategier som kompletterar varandra för en fullgod vardagshantering av sjukdomen. Den ena strategin gäller konkreta handlingar som uträttas fysiskt i syfte att skapa rutiner och kunna känna en trygghet i att agera relativt likadant de flesta dagar. Den andra strategin är en mer underliggande, mental hantering av sjukdomen och en mer osynlig strategi för omvärlden. Genom att utarbeta praktiska rutiner och vanor kring vardagen med diabetes underlättar informanterna för sig själva och spar tid och tankekraft. Att hitta ett grundläggande sätt som fungerar för den enskilda individen att utgå ifrån ger en möjlighet att vila något i tryggheten över att inte behöva göra val och fokusera på sjukdomen i varje ny situation. Informanterna pratar mycket om vikten av att *hitta sitt sätt* för hantering av sin egen diabetes. De lägger stor vikt vid att egenvården för den enskilde individen måste kunna integreras i just hans/hennes liv och utgå från det levnadssätt han/hon vill ha. Informanterna

understryker betydelsen av att lära känna sin kropp och sitt eget blodsockers svängningar vid påverkan av olika faktorer. Intag av specifika livsmedel och olika mängder av dessa påverkar blodsockerkurvan på olika sätt. Fysisk aktivitet av olika intensitet och duration ger också olika svängningar i blodsockret, liksom fysisk och psykisk stress. Hur dessa olika faktorer påverkar en person är individuellt och informanterna uttrycker att bästa sättet att kartlägga sin egen kropps svängningar är att till en början mäta blodsockret ofta och notera hur svängningarna ter sig. Att ge sig själv den grunden underlättar avsevärt för den fortsatta sjukdomshanteringen och vetskapen om hur ens egen kropp reagerar i olika situationer skänker trygghet till individen.

Bodil: [...] Alla kroppar är ju olika. Jag menar, min är ju långt ifrån lik min mosters. [...] Fast vi har samma sjukdom, så fungerar hennes kropp på ett helt annat sätt än vad min gör. Så man måste ju ta det med en nypa salt också, och jämföra och bara lyssna på sin egen kropp och bara känna; "hur funkar det för mig?"

I intervjuerna framkommer hur informanterna även gällande livsmedelsinköp skapar rutiner för att underlätta och spara tid i affären. Nedan citeras Emma då hon berättar om hur inköp av matvaror underlättas genom att alltid välja det alternativ hon, genom tidigare studerande av innehållsförteckningar, anser vara det bästa livsmedelsvalet i en viss kategori.

Emma: Jag blev förvånad över att det var så mycket socker i saker, [...] eller att det kunde vara så himla stor skillnad [...] på samma saker. Det är klart, det var ju lite jobbigt, men sedan lärde man sig att "jamen den där yoghurten kan jag ta" eller [...] "det där brödet kör jag på". Ja, så blev det ju så att man använde samma.

De informanter som har haft diabetes under lång tid har kunnat följa utvecklingen av hjälpmedel för egenvård. Deras uppfattning är att det på senare år utvecklats produkter som underlättar den praktiska sjukdomshanteringen avsevärt. David berättar om hur det såg ut när han fick sjukdomen för 35 år sedan:

David: Det här var längesen som sagt var och på den tiden fanns inga sådana instrument som man har idag, utan då skulle man kissa på en sticka och se ifall man hade nåt socker i urinen, och det är ju ett långt steg innan det kommer så långt.

När informanterna tillfrågas om de gjort några kostförändringar till följd av sin diabetesdiagnos svarar flera av informanterna initialt att de inte gjort det. Under intervjuernas gång framkommer dock att flertalet förändringar faktiskt har gjorts, men att de är så obetydliga för informanterna att de knappt är medvetna om dem. Majoriteten av de gjorda förändringarna upplevs vara sådana som inte känns som uppoffringar för informanten att göra. Mindre märkbara förändringar som exempelvis att successivt utesluta mjölken ur kaffet nämns av flertalet informanter. En annan vanlig kostförändring bland dem är att välja produkter med mindre socker i, eller produkter där socker helt ersatts med sötningsmedel, men som fortfarande har den önskvärda smaken av ursprungsprodukten. Det ökade utbudet av sockerfria och kolhydratreducerade produkter i butikerna underlättar vid val av livsmedel.

Bodil: Det är ju inte så att jag väljer att ta ketchup med socker i när det finns sockerfri. Det är självklart. [...] Då tar jag det som är utan socker för att det smakar likadant.

Den mentala hanteringen av sjukdomen innebär att informanterna har förmågan att rationalisera kring diabetes i vardagen. Framför allt uppges att information och påståenden man hört ofta och från flera olika källor bedöms vara trovärdiga. Vid bedömning av ny information refererar informanterna till egna erfarenheter och kunskaper. De bedömer utifrån dessa om informationen verkar rimlig och om den är applicerbar på deras egen situation innan de väljer att ta den till sig eller inte. Genom utgångspunkten att alla är olika kan man hantera sjukdomen genom att endast utgå från sig själv och inte jämföra sig med andra som har diabetes. Att inte ta åt sig av andras ”skräckhistorier” runt diabetesrelaterade komplikationer, tack vare ens eget rationella och logiska tänkande, skyddar från onödiga rädsla och oro. En av informanterna berättar om ett möte med en gammal vän som också har fått diabetes. Vänner hade varit med om många obehagliga och allvarliga komplikationer till följd av sin diabetes, men tack vare informantens tilltro till sin egen förmåga till sjukdomshantering, valde hon att inte ta till sig hans skräckberättelser.

Bodil: Det är nog därför som jag bara pratar med dem som jag absolut känner att jag kan lyssna på. För när jag hörde honom då tänkte jag: ”Ska jag lyssna på honom eller inte? Ska jag ta råd av honom eller inte? Han är med om det men jag är inte med om det”.

Informanterna har en nyanserad syn på de förändringar en diabetesdiagnos för med sig. Sällan ger informanterna sig själva förbud eller nolltolerans i fråga om livsmedel. De anser att mängden av ett livsmedel är nyckelfrågan snarare än totalt uteslutande av, ur diabetessynpunkt, mindre fördelaktiga livsmedel.

David: Om man proppar i sig alltför mycket [...] Ja, av vad som helst som gör dig fetare... om du äter för mycket.

Omgivningen

Även om diabetes kan upplevas vara en sjukdom som är helt beroende av den enskilde individens eget ansvar för egenvård, visar det sig genom intervjuerna hur viktig omgivningen är för hantering av sjukdomen. Både närstående som familj, vänner och nära arbetskamrater har stor påverkan, men även den mer distala omgivningen som vården och media har stor betydelse för den sjuke. Man upplever både stödjande och hämmande påverkan från omgivningen. Närstående nämns oftast i positiv bemärkelse då de upplevs motivera till en mer noggrann kontroll av blodsockret. Dessutom ger de stöd och skänker trygghet då de har skaffat sig kunskap om sjukdomen och kan hjälpa till vid behov. I citatet som följer refererar Fredrik till sin sambo.

*Intervjuaren: Känner du att hon har kunskap och att du får hjälp eller stöttning?
Fredrik: Jo, hon är ganska bra på att puffa igång mig [...] när det har gått dåligt ett tag. [...] Då kör vi träningen ihop och lagar bra mat och så. Hon puffar igång mig ganska bra.*

De informanter som har barn talar om vikten av att sköta sin hälsa för att hålla sig friska och finnas där för barnen. Även om man tidigare slarvat en del med sin glykemiska kontroll blir föräldraskapet en motivationshöjare för att sköta sitt blodsocker bättre.

Att ha en närstående som själv haft diabetes en längre tid anses vara en stor tillgång i, framför allt, den initiala hanteringen av sjukdomen. Bara det faktum att man innan sin egen diagnos observerat en familjemedlems rutiner kring sin diabetes, skänker trygghet och avdramatiserar sjukdomen.

Bodil: *Jag har sluppit det [att kontakta vården med frågor] med tanke på att jag har min moster som jag är så pass nära. Henne frågar jag ofta när det gäller råd eller "varför är det så här?" och "hur är det nu?" och mycket sådant. [...] Allting är ju faktiskt min mosters förtjänst, att jag klarar av det så bra som jag gör.*

Intervjuaren: *[...] Så det är ett stöd för dig att du har henne så nära och att hon vet vad det handlar om?*

Bodil: *Exakt. [...] Utan henne hade jag... inte vetat någonting.*

En av informanterna uttryckte att hon gärna skulle se att alla som diagnostiseras med diabetes får träffa någon som levit med diabetes länge och som i egenskap av mentor kan konkretisera och delge tips och råd från en person med diabetes till en annan. Framför allt tyckte denna informant att mentorn skulle ge den viktiga informationen om hur individuell sjukdomen är och att man inte kan förvänta sig att generella råd kan appliceras på alla individer med samma resultat

Även vården nämns i övervägande positiv bemärkelse som en källa till, i de flesta fall, pålitlig information och som en trygghet tack vare regelbundna hälsokontroller. Att vid behov lätt kunna nå sin kontaktperson i sjukvården upplever informanterna som en viktig del av en god och tillfredsställande vård. Parallellt med att praktiska hjälpmedel för egenvård utvecklats under senare år har, enligt informanternas berättelser, även bemötandet från vårdpersonal ändrats. De flesta, men inte alla, informanter vittnar om att en mer individanpassad diabetesvård nu föreligger. Från tidigare generella råd till alla med diabetes, och listor med tillåtna och förbjudna livsmedel, kan man nu få hjälp med att hitta sitt eget sätt. Listorna med förbjudna livsmedel har istället ersatts av ett rationellt tänkande kring accepterade mängder. Att vårdpersonal numera har fokus på en individuell vård och tar hänsyn till sin patients sätt att leva när råd utfärdas, upplevs vara en signifikant stödjande faktor.

Bodil: *En 20-åring sitter inte bara hemma och läser en bok och räknar kolhydrater. Vi är ute och festar och man lever loppan och [...] gör som alla andra 20-åringar gör. Därför förstod hon [läkaren] att det fungerar inte att säga att "du får inte göra det och det och det", utan lev ditt liv, gör vad du vill, men ha koll på sockret och ta dina sprutor.*

Intervjuaren: *Mm, så du känner att hon var mer realistisk?*

Bodil: *Oja! Mycket! Med henne kändes dem mer som ett privat stöd. Med henne så är det såhär: okej, vi ska få det här att fungera, jag ska leva ett normalt liv.*

Som ett komplement till den kunskap som informanterna inhämtar från vården, får de värdefull information från närstående med kunskap om och/eller egen erfarenhet av sjukdomen. Det handlar exempelvis om släktingar med arbete inom vården eller familjemedlemmar som själva har diabetes.

Den hämmande påverkan som omgivningen kan ha grundar sig framför allt i att omgivningens okunskap kring diabetes skapar en känsla av otrygghet hos informanterna. Denna okunskap uppfattas dessutom vara stor i samhället. Det ligger en oro i att inte veta om människor runtomkring individen skulle ha kunskap nog att hjälpa till i en situation av plötsligt blodsockerfall.

Anna: *Jag tror inte folk är lika medvetna om att vi kan få diabeteskoma och sådant där.*

Intervjuaren: *Nej.*

Anna: *Säger jag det till någon som jag har känt i hundra år så blir de såhär: "va?! Kan du dö av det?"*

Intervjuaren: *Upplever du att folk vet hur de ska agera om du hamnar lågt till exempel?*

Anna: *Jag vet faktiskt inte det. Jag är osäker [...] för folk är ju fortfarande lite såhär: "va? Diabetes? Vad innebär det nu igen?" [...] Jag tror att folk är ganska dåligt medvetna om vad det egentligen innebär.*

Omgivningens okunskap om diabetes resulterar även i att informanterna upplever oförståelse från andra gällande deras eget sätt att hantera sin sjukdom. Att omgivningen litar på deras egen förmåga att sköta sjukdomen på ett adekvat sätt och att ingen tar på sig rollen som övervakare över vad en person med diabetes äter, är viktigt för informanterna. Pekpinnar och fostrande åsikter från omgivningen kring sjukdomshantering upplevs som irriterande och nedvärderande. Informanterna ger ett flertal exempel på situationer då andra människor kommenterat deras livsmedelsval utifrån hur dessa personer själva anser att en person med diabetes bör äta. Informanterna anser även att det finns många fördomar kring att en person med diabetes bör äta en strikt kost och helt utesluta vissa livsmedel. Denna syn på diabeteskost står i tydlig konflikt med informanternas mer liberala syn på kost i relation till diabetes, där det är mängden av ett livsmedel som anses relevant.

Christina: *Om han [sonen] säger såhär: "nej du ska inte ha det där". [...] Men ja sa: "du vet ju inte vad jag gör här hemma. Jag kan ju äta glass och vad som helst [...] hela kvällen". [...] Vad som är bra det är väl att [...] nära och kära att de vet och stöttar en men inte gör pekpinnar. [...] De vill väl det bästa men det blir ju bara att man blir galen.*

Informanterna är ambivalenta kring att de å ena sidan vill att människor ska veta att de har diabetes, men att de å andra sidan inte vill bli sedda som sjuka. Trots att de anser att omgivningen ska ha nödvändig kunskap kring diabetes, vill de inte att sjukdomen påtalas i onödan.

Bodil: *[...] Jag tror att om situationen skulle skulle uppstå och jag verkligen skulle behöva hjälp så skulle de fatta vad de ska göra. [...] Men många har sagt: "men gud jag glömmer bort att du har diabetes". [...] Och det tycker jag är jätteskönt, för då har man inte den där stämpeln att man är sjuk, utan då är man precis som alla andra [...] och det tycker jag är jätteviktigt.*

Media är en del av omgivningen som frekvent når människor med information och påståenden, inte minst kring hälsa. Sättet som media många gånger framställer diabetes anses av informanterna inte vara verklighetstroget. Tidningar och tv upplevs ofta överdriva allvaret med sjukdomen. Att å ena sidan uppleva oro på grund av sin sjukdoms allvarliga natur, men å andra sidan uppleva att diabetes skildras som överdrivet farligt i media, påvisar ännu en motsägelse och en ambivalens kring sjukdomen. Gällande kostpåståenden ställer man sig allt som oftast kritisk till det som kommer ut i media eller från, enligt informanterna, mindre trovärdiga källor på internet. Sådan information uppfattas överlag som förenklad, tagen ur sin kontext eller förvrängd. Särskild misstro riktas mot dagstidningarnas löpsedlar där man anser att sensationsjournalistik utnyttjas för försäljning av lösnummer. Viss misstänksamhet finns kring eventuell ekonomisk vinning även för andra källor i samband med kostpåståenden.

David: *De kan ju vara Coca Cola som ligger bakom det. Nej, men du förstår vad jag menar va? Det finns ju så mycket missinformation.*

Vidare uppdagas upplevelser av att media ibland sprider skrämselfbudskap. Att välja ut det som är relevant bland all tillgänglig information upplevs inte vara ett problem för informanterna själva, men de upplever däremot att omgivningen inte får en rättvis bild av vad ett liv med diabetes innebär. I och med detta upplever informanterna att det uppstår fler missuppfattningar och fördomar om sjukdomen som gör att personer med diabetes stigmatiseras.

Diskussion

De huvudsakliga fynden är, enligt författarna, att informanterna upplever livet med diabetes som en kamp samt att det finns en ambivalens gällande såväl deras egen sjukdomshantering, som deras upplevelser av omgivningens påverkan. Denna ambivalens leder i sin tur till en diskrepans mellan den teoretiska kunskap de har om diabetesbehandling och det faktiska utövandet av egenvård. Dessa fynd kan bidra till en ökad förståelse för hur det är att leva med diabetes och hur diabetesvården kan anpassas utifrån detta. Information och informationskällor gavs däremot mindre fokus än förväntat. Författarna hade väntat sig att resonemanget kring dessa ämnen skulle ta större plats under intervjuerna och att mängden information skulle anses vara en barriär för informationsinhämtning, då detta återfunnits i tidigare studier (Albarran et al., 2006; Basu & Hogard, 2008; Lee et al., 2014; Meyer et al., 2014). Att så inte var fallet i denna studie skulle kunna härledas till den tillit som informanterna uttrycker till sin egen förmåga att hantera sin sjukdom och att de därmed inte anser sig vara i behov av mer information. De bedömer informationen utifrån sina egna erfarenheter snarare än utifrån informationskällorna. Ytterligare ett intressant fynd är den samstämmighet som under intervjuerna framkommer kring informanternas upplevelser och resonemang oavsett kön, ålder, utbildningsnivå och typ av diabetes. Då detta sätts i relation till att informanterna återkommande påpekar att alla personer med diabetes är olika, växer en bild fram av att de personer som lever med diabetes är en heterogen grupp, men att de förenas i den komplexitet som en kronisk sjukdom innebär.

De huvudsakliga fynden i relation till tidigare forskning

Informanternas berättelser om hur det är att leva med diabetes genomsyras av upplevelsen att det är en ständig kamp. Dels medför sjukdomens oberäknliga natur att det blir en kamp att försöka upprätthålla glykemisk kontroll, dels genomgår informanterna en kamp mellan att vara sjuk och att vilja vara frisk. Det sistnämnda skapar dessutom en diskrepans mellan teori och praktik, då ett utövande av egenvård manifesterar sjukdomens allvar, medan ett undvikande skapar en falsk upplevelse av att vara frisk. För att få känna sig som alla andra är det lockande att ignorera sjukdomens krav på kost- och läkemedelsbehandling. Detta innebär att informanterna, trots att de anser sig ha tillräcklig kunskap om egenvård av diabetes, ändå utsätter sig för risk för såväl direkta symtom, som för framtida komplikationer. Att viljan att leva som vanligt, som alla andra, är en barriär för utövandet av egenvård har även visat sig i andra studier av personer som lever med en kronisk sjukdom. I en undersökning av svenska ungdomar med celiaki fann Cecilia Olsson (2008) att ungdomarna upplevde att det faktum att de var tvungna att äta specialkost gjorde att de kände sig annorlunda i sociala situationer. Det upplevdes problematiskt och skamfyllt och medförde att vissa av ungdomarna valde att äta gluteninnehållande livsmedel. De som trots obekväma sociala situationer valde att följa sin glutenfria kostregim, gjorde det för att de ansåg det vara viktigt för hälsan på längre sikt.

Denna avvägning mellan att å ena sidan få leva som vanligt nu och att å andra sidan minska risken för följsjukdomar i framtiden bekräftas av informanterna i aktuell studie. Informanterna menar att de skulle sköta kosten noggrannare om de hade fått symtom på följsjukdomar och att det kanske kommer upplevas viktigare när de blir äldre och kroppen tolererar blodsockersvängningar sämre. Ungdomarna med celiaki i Olssons (2008) undersökning uppgav även de att närvaro respektive frånvaro av symtom påverkade huruvida de var motiverade att fullfölja kostbehandlingen. I vissa fall var dock viljan att leva som alla andra starkare än viljan att undvika symtom. Denna starka vilja att känna sig som alla andra och inte definieras av sin sjukdom manifesterar sig även i hur informanterna i denna intervjustudie presenterar sig. I intervjuerna verkar det nämligen vara det friska jaget som representerar individen initialt, medan det sjuka jaget framträder gradvis allt eftersom informantens berättelse djupnar.

Under intervjuerna framgår det tydligt att informanterna upplever sig tvungna att kompromissa. De kompromissar mellan den livsföring som är mest fördelaktig med hänsyn till deras diabetes och det liv som de själva önskar leva för att inte känna sig hämmade av sin sjukdom. Medvetenheten om risken för diabetesrelaterade komplikationer är ständigt närvarande, liksom vetskapen om att det bara är de själva som har ansvaret för att kontrollera sjukdomen. Det påvisar att diabetes är en sjukdom som till viss del genomlids i ensamhet. Denna känsla av ensamhet och behovet av att kompromissa återfinns i en annan undersökning där patienters upplevelser av att insjukna i och leva med diabetes analyserats (Johansson, Ekebergh & Dahlberg, 2009). Patienterna i den studien uttrycker, precis som informanterna i aktuell studie, en stark ovilja att förändra sitt sätt att leva på grund av sjukdomen och att "bli sin sjukdom". Ett sätt att hantera upplevelsen av att livet med diabetes är en kamp, är att fokusera på att det finns andra sjukdomar som anses värre och att man när man har diabetes i alla fall inte har det lika illa ställt som de som drabbats av exempelvis cancer, MS eller HIV. Att på detta sätt jämföra sin sjukdom med andra sjukdomar för att förmildra sin egen situation är något som är återkommande i såväl denna studie som i tidigare forskning (Johansson et al., 2009; Olsson, 2008).

Kampen för att upprätthålla glykemisk kontroll har i tidigare forskning visat sig försvåra egenvården samt skapa förvirring, frustration och, i förlängningen, minskad motivation hos personer med diabetes. Det upplevs meningslöst att vara noggrann med matintaget när blodsockret ändå svänger till synes utan anledning. Att blodsockret är svårreglerat orsakar även stress och oro (Laranjo et al., 2015; Nagelkerk et al., 2006). Att det är svårt att kontrollera blodsockret på grund av att det är så många olika faktorer som kan påverka det och få det att gå i oväntade riktningar är något som uttryckts återkommande under intervjuerna. Det gör det omöjligt att leva som vanligt, utan att behöva anpassa sig efter sjukdomens nyckfullhet. Då sjukdomens uttryck förändras genom hela livet till följd av exempelvis graviditet, stress, förändrad livssituation och åldrande kan informanterna inte heller utarbeta en strategi redan från början, vid insjuknandet, och sedan följa den resten av livet. De måste hela tiden vara vaksamma och beredda på att justera sin sjukdomshantering. De måste genom hela livet kämpa för att hålla sig symtomfria, utan att för den sakens skull låta sjukdomen ta makten över deras liv.

Resultatet i relation till samhällsvetenskapliga begrepp

De upplevelser som informanterna ger uttryck för i denna studie kan hänföras till några begrepp inom samhällsvetenskaplig forskning; *coping*, *self-efficacy*, *empowerment* och *signifikanta andra*. Informanterna använder sig av olika strategier för att hantera sjukdomen och den kamp den innebär. Dessa hanteringsstrategier påverkas dels av diabetikerns egen

kunskap och förmåga samt tillit till denna förmåga, dels av hur personer i omgivningen agerar och reagerar.

Coping-skills kan sägas vara de färdigheter en individ har för att klara av att hantera svårigheter. Holt et al. (2015) menar att människor kan anta tre olika slags hanteringsstrategier, *copingstrategies*, som översatta till svenska är: *problemfokuserad hantering*, *känslfokuserad hantering* och *sökande av socialt stöd*. Hos informanterna i aktuell studie kan vi se alla dessa strategier framgå mer eller mindre tydligt. Genom det vi i rapporten kallar för *det praktiska handlandet* har den problemfokuserade hanteringen klart kunnat konstateras hos informanterna. Såsom att underlätta vardagen med hjälp av rutiner och vanor. De känslfokuserade hanteringsstrategier som framgår i intervjuerna är viss förnekelse kring och stundtals undertryckande av sjukdomens allvar. Dessa benämns av Holt et al. (2015) som *denial* respektive *repression*. Detta framgick tydligast då informanterna ofta i början av intervjun uttryckte sig vara opåverkade av sin diabetes, men att svårigheterna med sjukdomen senare kom upp till ytan. Den tredje strategin handlar om att söka stöd i sin sociala omgivning i form av exempelvis hjälp och guidning eller känslomässigt stöd (Holt et al., 2015). Hos informanterna finns ett tydligt utövande av denna strategi då det frekvent berättas om vikten av både närståendes och vårdens stöd för hantering av sjukdomen. I sin bok om coping i samband med kronisk och terminal sjukdom beskriver Sharoff (2004) fem faser i det hanteringsarbete som börjar direkt i samband med att man får en diagnos. Hur snabbt man tar sig igenom dessa faser beror enligt Sharoff (2004) på patientens coping-förmåga. Den sista fasen, *syntesfasen*, innebär att det friska jaget förenas med det sjuka jaget och strategier utformas för att kunna möta såväl behoven av sjukdomen som viljan och önskingarna hos människan. Personen kan uppleva känslan av att vara två olika personer; en person som är sjuk och en som är frisk. Vilken av dessa olika personer som framträder i en viss situation beror exempelvis på om man i stunden upplever några symtom eller inte. I samband med syntesfasen accepteras sjukdomen som en del av personen och ses inte längre som en fiende. De stunder då det sjuka jaget framträder kan man hantera det och acceptera det som en del av sig själv. Syntesfasen är särskilt intressant med tanke på hur informanterna i aktuell undersökning pendlar mellan att uppfatta sig som friska respektive sjuka. Detta är helt i enlighet med hur Sharoff (2004) skriver att patienter i syntesfasen upplever det. Vidare, i samstämmighet med hans beskrivning, verkar informanterna i aktuell studie kommit till en acceptans av det sjuka jaget som en del av sig själva och låter naturligt både den friska och den sjuka personen komma till tals. Vid återkommande tillfällen under intervjuerna motsäger de olika jagen varandra och en tydlig ambivalens framgår. Det friska jaget upplever sig leva likt en frisk person, anser sig inte gjort några förändringar i sin livsföring, har inget behov av ytterligare information kring sin sjukdom och upplever att sjukdomens allvar ofta överdrivs. Det sjuka jaget känner sig annorlunda, upplever begränsningar i vardagen på grund av sin sjukdom, har gjort förändringar gällande framför allt livsmedelsval och anser att det finns för lite information om sjukdomen.

Informanternas egna upplevelser av sin förmåga att hantera sin sjukdom kan beskrivas som self-efficacy (Holt et al., 2015) och de har en till synes hög sådan. Denna höga self-efficacy visar sig särskilt i det sätt de främst går till sin egen kunskap och tidigare erfarenhet i okända situationer eller vid behov av bedömning av ett påståendes trovärdighet. De litar till sin egen förmåga att utföra adekvat egenvård och anser sig själva inte vara i behov av mer information om sjukdomen. I de fall informanterna behöver bedöma påståenden kring diabetes eller diabetesrelaterade kostråd, har de stor tilltro till sin egen förmåga att ta till sig det som är relevant och förkasta mindre trovärdig information. Detta medför att de inte anser att det stora informationsflödet utgör ett problem för informationsinhämtning. I motsats till detta har tidigare studier visat att mängden information ofta upplevs vara så stor att den utgör en barriär för att ta till sig någon information överhuvudtaget (Albarran et al., 2006; Basu & Hogard,

2008; Lee et al., 2014; Meyer et al., 2014). Innan intervjuerna påbörjades var detta ett förväntat resultat även i denna studie. Informanterna väntades både söka information i större utsträckning och anse det stora informationsflödet ha större påverkan på deras sjukdomshantering, än vad som visade sig vara fallet när intervjuerna väl genomfördes. Att informanterna i denna studie inte upplever denna påverkan från informationsflödet kan möjligen kopplas till dagens diabetesvård i Sverige. Den information som ges till personer som diagnostiseras med diabetes till följd av Socialstyrelsens riktlinjer om kvalificerade, rådgivande samtal till alla med diabetes (Socialstyrelsen, 2011b) kan vara en bidragande orsak till detta. Denna hjälp från vården kan tänkas öka patienternas känsla av self-efficacy. I tidigare studier har det framkommit att en upplevelse av hög self-efficacy kan relateras till bättre egenvård genom kost, motion, blodsockertester och medicinering (Al-Khawaldeh, Al-Hassan & Froelicher, 2012).

Att informanterna känner sig trygga i att hantera sin diabetes själva, att de hittar sitt eget sätt att leva med sjukdomen och att de inte upplever sig vara i behov av mer information om kost och diabetes tyder även på en känsla av *empowerment*. Empowerment är en princip för att hjälpa individen att bli mer självständig och på så vis kunna ta makten över sitt eget liv (Nationalencyklopedin, 2016). Principen används inom vården med syfte att patienten ska få adekvat information och stöd för att ha kontroll över sitt eget liv och kunna fatta beslut som rör omvårdnad och behandling av sin sjukdom (Ehrenberg & Wallin, 2009; Meeto & Gopaul, 2005). Informanterna uttrycker tillit till vården och att vårdens insatser skapar en känsla av trygghet i och med de frekventa hälsokontrollerna. Dock är det viktigt att vården är individanpassad. Ett hinder för framgångsrikt genomförande av egenvård har visat sig vara att behandlingsplanen som utarbetats inom vården varit för generell och inte tagit hänsyn till individuella förutsättningar. Individanpassad vård har däremot underlättat egenvården och skapat en upplevelse av empowerment (Nagelkerk et al., 2006). En tydlig utgångspunkt i informanternas mentala hanteringsstrategier är att alla personer med diabetes är olika och därför hanterar sin sjukdom på olika sätt. Detta gör att empowerment blir en mycket viktig del av vården för att varje person som insjuknar i diabetes ska ha möjlighet att behandla den på bästa sätt. I en observationsstudie av Boström et al. (2014), där forskarna studerade diabetesgrupper i Sverige innefattande patienter med diabetes typ II och en diabetessjuksköterska, fann man att patienterna ansåg det vara av yttersta vikt att de själva kunde hantera sin sjukdom i vardagen. Det upplevdes inte vara tillräckligt med enbart information eftersom vetskapen om hur allvarlig sjukdomen är kan vara skrämmande och hämmande, vilket även informanterna i denna intervjustudie uttrycker. I observationsstudien uttryckte patienterna att det fanns många svårigheter i att hantera sjukdomen och att om de hade kunnat applicera sina kunskaper fullt ut i praktiken så hade de redan gjort det. De menade att det är en process att lära sig hantera sin diabetes och att det måste få ta tid (Boström et al., 2014). Empowerment kan, förutom att ge ökat självförtroende och minskad psykisk stress, även leda till bättre egenvård hos personer med diabetes. I en studie genomförd i USA 2012 fann man att empowerment var associerat med bättre egenvård hos patienter med diabetes typ II (Hernandez-Tejada et al., 2012). Likaså har Parry et al. (2006) i en undersökning av personer med diabetes typ II funnit att de som ansåg att livsstilsfaktorer var en betydande orsak till insjuknandet i diabetes, ansåg även att livsstilsförändring var en viktig del i behandlingen. De personerna såg även sig själva som ansvariga för att hantera sin diabetes i större utsträckning än de som framhävde den genetiska faktorn bakom diabetes. De sistnämnda var istället av den åsikten att vårdpersonalen var ansvariga för sjukdomsbehandlingen och de intog därför själva en mer passiv roll.

Omgivningens betydelse för informanterna och deras sjukdomshantering är tydlig i deras berättelser. I begreppet *signifikanta andra* innefattas de personer som är av signifikant betydelse för individen. Det kan vara en familjemedlem likväl som en främling som uttrycker

något som har betydelse för individens beteende (A Dictionary of Sociology, 2017). Signifikanta andra kan bidra med socialt stöd och Miller och Davis (2005) identifierar fyra dimensioner av detta. Dessa är *bekräftande stöd*, vilket innebär bekräftelse från andra att man gör rätt val i relation till sjukdomen, *informationsstöd*, dvs. tillhandahållande av information som underlättar egenvården, *praktiskt stöd* i form av hjälp att tillreda lämpliga måltider samt *känslomässigt stöd* som tillfredsställer behovet av uppmuntran. I sin studie fann Miller och Davis (2005) att både familjemedlemmar och sjukvårdspersonal var nyckelpersoner i deltagarnas sociala nätverk. Detsamma återfinns i aktuell studie där familjen identifieras som den viktigaste källan till känslomässigt och praktiskt stöd, medan vården står för stöd i form av bekräftelse och information. Vidare uttryckte informanterna under fokusgruppsintervjuerna i Miller och Davis (2005) studie värdet av att ha andra med diabetes i sin närhet. Det uttrycktes även av informanterna i aktuell studie. Att känna någon med egen erfarenhet av sjukdomen ger en extra dimension av stöd. Även Laranjo et al. (2015) omtalar andra personer med diabetes i bekantskapskretsen som viktiga källor till information och stöd.

I motsats till den positiva inverkan som omgivningen kan ha på individen, kan omgivningen även inverka negativt på den sjuke (Olsson, 2008). Att människor runtomkring påtalar sjukdomen och dess allvar upplevs som krävande och generande för den sjuke som genom detta känner sig annorlunda, även i de fall då sjukdomen belyses av välvilja. I enlighet med vad som framkommer i aktuella intervjuer har tidigare undersökningar påvisat en ambivalens kring att å ena sidan vilja att omgivningen har vetskap och kunskap om ens sjukdom och att å andra sidan ha en önskan om att sjukdomen inte ska påtalas och att man inte ska behandlas annorlunda utifrån den (Olsson, 2008; Johansson et al., 2009). Laranjo et al. (2015) inkluderar media som en av de faktorer som kan underlätta för individen att hantera sin diabetes. Informanterna i aktuell studie är dock snarare mer besvärade och irriterade över hur sjukdomen skildras i media. De upplever att medias framställning av sjukdomen och hur den bör hanteras inte alltid stämmer med deras egen upplevelse av hur det är att leva med diabetes.

Resultatet i relation till dietistprofessionen

De upplevelser som informanterna ger uttryck för i denna studie är av stor relevans för dietister. Informanterna framhäver vikten av att sjukdomsbehandlingen är individanpassad eftersom alla personer med diabetes är olika. Dels kan sjukdomen i sig manifesteras på olika sätt hos olika personer, dels har varje individ olika sätt att hantera sin sjukdom. Informanterna understryker även att sjukdomen kräver mycket anpassning och utformning av strategier för att kunna hanteras. Detta betonar vikten av att personer med diabetes får hjälp och stöd från vården för att känna att de har makten över sina liv, trots den kroniska, ofta svårreglerade sjukdomen, så att inte rädslan och stressen tar överhanden. Diabetesvården måste vara individanpassad och *empowering* för att personer med diabetes ska få de bästa förutsättningarna att leva sina liv på de sätt de vill och kunna känna sig trygga i sin förmåga till egenvård. Det är tydligt att det är viktigt för informanterna att kunna leva som alla andra och därför måste dietisten i mötet med en diabetespatient anpassa nutritionsbehandlingen utifrån patientens förutsättningar och önskemål. Dietisten ska hjälpa patienten att integrera egenvården i vardagen, inte låta vardagen styras av sjukdomen. Likaså bör dietisten ha i åtanke att en patients upplevelse och hantering av sin sjukdom kan präglas av ambivalens. Att leva med diabetes innebär för dessa personer en ständig kamp och dietisten måste därför vara lyhörd och samarbeta med patienten för att tillsammans med denne kunna utveckla den, för just denna individ, bästa nutritionsbehandlingen.

Metoddiskussion

Det ursprungliga syftet var att undersöka hur personer med diabetes upplever och hanterar sin sjukdom i relation till mat, samt hur de resonerar kring information och informationskällor inom området kost, hälsa och diabetes. Intervjuernas flexibla struktur medförde dock att den del av syftet som behandlar information och informationskällor inte gavs samma uppmärksamhet av informanterna som övriga delar av syftet. Då avsikten var att ge en rättvis bild av vad informanterna delgett under intervjuerna medförde detta i sin tur att tyngdpunkten i såväl resultatet som resultatdiskussionen ligger mer på informanternas upplevelser och hantering av sin sjukdom, än på deras resonemang kring information och informationskällor. Det innebär att studiens upplägg medfört att syftets olika delar uppfyllts i olika stor utsträckning. Valet att genomföra kvalitativa, semistrukturerade, intervjuer för att besvara forskningsfrågan anses ändå riktigt då det medfört att intervjuerna gett ett rikligt material att analysera och att informanternas upplevelser genomgående varit utgångspunkten. Att resultatet påvisade denna ojämnhet i hur mycket uppmärksamhet informanterna gav de olika delarna av syftet visar att det induktiva angreppssättet var fruktbart.

Urvalet kan kritiseras utifrån den begränsande spridningen i ålder och att några av deltagarna känner varandra sedan tidigare eftersom det kan ha bidragit till att datamättnad till viss del uppnåtts redan efter den sjätte intervjun. Å andra sidan utgörs urvalet av en maximal variation i och med att såväl diabetes typ I och II som graviditetsdiabetes är representerat i materialet, både kvinnor och män är intervjuade och åldersspannet sträcker sig från 22 år upp till 76 år. Det innebär att gruppen med informanter ändå är relativt heterogen. Likaså visade sig även de informanter som inte kände varandra ha liknande upplevelser som de som kände varandra sedan innan. Det kan hända att ny information skulle ha tillkommit om fler intervjuer genomförts eftersom fullständig datamättnad inte hann uppnås. Tyvärr var det dock inte möjligt att genomföra fler intervjuer eftersom studien var belagd med en viss tidsbegränsning. Det är inte heller nödvändigtvis så att resultatet hade blivit annorlunda eller fynden fler bara för att fler personer intervjuats.

Att inte samma person genomförde alla intervjuer kan kritiseras utifrån det faktum att intervjuerna kan ha blivit mer lika om en och samma person utfört samtliga intervjuer. Likaså kan man hävda att om ytterligare en person närvarat, förutom den som intervjuade, hade denne kunnat notera sådant som intervjuaren missat. Det hade minskat risken för att något i intervjun förbisetts. Dock medförde tillvägagångssättet under intervjuerna att de ändå följde samma upplägg. En ytterligare närvarande under intervjuerna anses inte tillföra något i denna studie då intervjuerna spelades in i sin helhet.

De kostpåståenden som användes för att stimulera informanternas diskussion kring trovärdighet och avsändare tillförde inte så mycket till diskussionen som förväntat. I många fall gick informanten igenom påståendena relativt snabbt utan någon djupare reflektion och framför allt förbisågs ofta avsändaren till påståendet. Det kan diskuteras huruvida avsändaren borde ha framhävts mer, till exempel genom att det stått med fetstil eller i en större teckenstorlek, alternativt att intervjuaren borde ha lyft frågan om källkritik mer. Dock tydliggjorde det rådande upplägget att informanterna vanligtvis inte reflekterar över avsändaren, utan istället bedömer trovärdigheten i påståendet per se.

Den tematiska analysen lämpade sig väl för att uppfylla studiens syfte och medförde att resultatet kunde presenteras på ett överskådligt och för syftet relevant sätt. I och med att tematisk analys inte är bunden till en specifik teoretisk utgångspunkt passade den särskilt bra i denna studie.

För att en kvalitativ undersökning ska anses tillförlitlig bör fyra kriterier uppfyllas; trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet samt en möjlighet att styrka och bekräfta ett agerande i god tro (Bryman, 2011). Trovärdighet kan nås genom respondentvalidering, vilket i aktuell studie löpande inhämtades under intervjuerna genom förtydligande och bekräftande

frågor gällande det informanterna berättade. Trovärdigheten i informanternas uttalanden bedöms vara stor då samtliga informanter agerade avslappnat och talade frispråkigt och öppet under intervjuerna. Överförbarheten av studiens resultat lämnas för bedömning av andra människor genom deras uppfattning av hur väl resultatet vore applicerbart i en annan miljö, situation eller vid en annan tidpunkt. Att resultaten från denna studie till stor del överensstämmer med resultat från tidigare forskning tyder dock på att de är överförbara. Studiens pålitlighet finns tillgänglig för bedömning genom en tydlig metodbeskrivning över samtliga steg utförda under arbetets gång. Frågeguide, transkriberade intervjuer samt varje del av analysen finns grundligt dokumenterade och kan användas vid granskning eller upprepning av studien. Kvalitativ forskning kan inte garantera fullständig objektivitet. Därför bekräftas att författarna inte medvetet påverkat utförandet eller resultatet utifrån egna värderingar.

Slutsats

Denna studie synliggör informanternas behov av att känna sig som alla andra och att inte definieras utifrån sin diabetes. I kontrast till detta uttrycker informanterna en önskan att kunskapen om sjukdomen ska öka i omgivningen eftersom detta upplevs skapa trygghet hos den sjuke. För att minska förekomsten av pekpinnar, fördomar och förmaningar från omgivningen krävs en förändrad syn på diabetes både i omgivningen och i media. Informanterna önskar att andra har högre tillit till deras förmåga att själva hantera sin diabetes. Att de själva upplever sig ha förmågan att hantera sin sjukdom kan förklara den begränsade uppmärksamhet som informanterna riktade mot information och informationskällor under intervjuerna. De efterfrågar dock en mer nyanserad framställning av diabetes i media. Framför allt handlar det om att lyfta att sjukdomen ter sig olika för olika personer och att det också finns olika sätt att hantera den. Detta understryker även vikten av att vården är individanpassad och främjar empowerment för att möta behoven hos varje enskild individ. Sjukdomshandlingen behöver integreras i individens vardag och utformas efter dennes livsstil, rutiner och preferenser. Det är även viktigt att vårdgivaren förstår vilken kamp ett liv med diabetes innebär och att det är många olika faktorer som påverkar individens förmåga till egenvård. Vården har även, som främsta informationskälla, ett ansvar att främja patientens self-efficacy för att underlätta framgångsrik sjukdoms- och informationshantering. Det vore intressant att upprepa denna studie med ett bredare urval av informanter där fler socioekonomiska, etniska och geografiska bakgrunder representeras. Detta skulle möjligen kunna bidra till ytterligare förståelse för hur det är att leva med diabetes samt hur vardagen kan underlättas för personer med diabetes.

Referenser

A Dictionary of Sociology. (2017). *Significant others*.

Available: <http://www.encyclopedia.com/social-sciences/dictionaries-thesauruses-pictures-and-press-releases/significant-others>

Albarran, N. B., Ballesteros, M. N., Morales, G. G., & Ortega, M. I. (2006). Dietary behavior and type 2 diabetes care. *Patient Education and Counseling*, *61*, 191–199.

Al-Khawaldeh, O. A., Al-Hassan, M. A., & Froelicher, E. S. (2012). Self-efficacy, self-management, and glycemic control in adults with type 2 diabetes mellitus. *Journal of Diabetes and Its Complications*, *26*, 10–16.

Ambert, A., Adler, P. A., Adler, P., & Detzner, D.F. (1995). Understanding and Evaluating Qualitative Research. *Journal of Marriage and Family*, *57*. (4), 879-893. doi:10.2307/353409

American Diabetes Association. (2014). Nutrition Therapy Recommendations for the Management of Adults With Diabetes. *Diabetes Care*, *37*. (1), 120-143. doi:10.2337/dc14-S120

Backman, J. (2016). *Rapporter och uppsatser* (3 [rev.] uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Basu, A. J., & Hogard, E. (2008). Fit for public consumption? An exploratory study of the reporting of nutrition research in UK tabloids with regard to its accuracy, and a preliminary investigation of public attitudes towards it. *Public Health Nutrition*, *11*. (11), 1124–1131. doi:10.1017/S1368980007001565

Boström, E., Isaksson, U., Lundman, B., Graneheim U. H., & Hörnsten, Å. (2014). Interaction between diabetes specialist nurses and patients during group sessions about self-management in type 2 diabetes. *Patient Education and Counseling*, *94*, 187-192.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*. (2), 77-101.

Braun, V., & Clarke, V. (2014). What can “thematic analysis” offer health and wellbeing researchers? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *9*. doi:10.3402/qhw.v9.26152

Brundisini, F., Vanstone, M., Hulan, D., DeJean, D., & Giacomini, M. (2015). Type 2 diabetes patients’ and providers’ differing perspectives on medication nonadherence: a qualitative meta-synthesis. *BMC Health Services Research*, *15*. (516). doi:10.1186/s12913-015-1174-8

Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder* (2 [rev.] uppl.). Malmö: Liber.

Cederholm, T., & Rothenberg, E. (2016, april 11). Krypskytte mot vetenskapen äventyrar folkhälsosatsningar. *Läkartidningen*. Hämtad januari 15, 2017, från <http://www.lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2016/04/Krypskytte-mot-vetenskapen-aventyrar-nodvandiga-folkhalsosatsningar/>

- Crowe, M., Inder, M., & Porter, R. (2015). Conducting qualitative research in mental health: Thematic and content analyses. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 49. (7), 616-623. doi:10.1177/0004867415582053
- Cruz, R. F., & Tantia, J. F. (2016). Reading and Understanding Qualitative Research. *American Journal of Dance Therapy*. doi:10.1007/s10465-016-9219-z
- Dahlström, U., Kechagias, S., & Stenke, L. (Red.). (2011). *Internmedicin*. Stockholm: Liber AB.
- Dodds, A., & Chamberlain, K. (2016). The problematic messages of nutritional discourse: A case-based critical media analysis. *Appetite*, 108, 42-50.
- Ehrenberg, A., Wallin, L. & Edberg, A. (Red.). (2009). *Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling* (1 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Hernandez-Tejada, M. A., Campbell, J. A., Walker, R. J., Smalls, B. L., Davis, K. S., & Egede, L. E. (2012). Diabetes Empowerment, Medication Adherence and Self-Care Behaviors in Adults with Type 2 Diabetes. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 14. (7). doi:10.1089/dia.2011.0287
- Hirasawa, R., Saito, K., Yachi, Y., Ibe, Y., Kodama, S., Asumi, M., "...", & Sone, H. (2011). Quality of Internet information related to the Mediterranean diet. *Public Health Nutrition*, 15. (5), 885–893. doi:10.1017/S1368980011002345
- Holt, N., Bremner, A., Sutherland, E., Vliek, M., Passer, M. W., & Smith, R. E. (2015). *Psychology: the science of mind and behavior* (3rd ed.). Maidenhead: McGraw-Hill Education.
- Jamal, A., Khan S. A., AlHumud. A., Al-Duhyim, A., Alrashed, M., Bin Shabr, F., "...", & Qureshi, R. (2015). Association of Online Health Information-Seeking Behavior and Self-Care Activities Among Type 2 Diabetic Patients in Saudi Arabia. *Journal of Medical Internet Research*, 17. (8).
- Johansson, K., Ekebergh, M., & Dahlberg, K. (2009). A lifeworld phenomenological study of the experience of falling ill with diabetes. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 197–203. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.09.001
- Kalantzi, S., Kostagiolas, P., Kechagias, G., Niakas, D., & Makrilakis, K. (2015). Information seeking behavior of patients with diabetes mellitus: a cross-sectional study in an outpatient clinic of a university-affiliated hospital in Athens, Greece. *BMC Research Notes*, 8. (48). doi:10.1186/s13104-015-1005-3

Korownyk, C., Kolber, M. R., McCormack, J., Lam, V., Overbo, K., Cotton, C., "...", & Allan, G. M. (2014). Televised medical talk shows – what they recommend and the evidence to support their recommendations: a prospective observational study. *BMJ*, *349*. doi:10.1136/bmj.g7346

Laranjo, L., Neves, A. L., Costa, A., Ribeiro, R. T., Couto, L., & Sá, A. B. (2015). Facilitators, barriers and expectations in the self-management of type 2 diabetes — a qualitative study from Portugal. *European Journal of General Practice*, *21*. (2), 103-110. doi:10.3109/13814788.2014.1000855

Lee, K., Hoti, K., Hughes JD., & Emmerton, L. (2014). Dr Google and the Consumer: A Qualitative Study Exploring the Navigational Needs and Online Health Information-Seeking Behaviors of Consumers With Chronic Health Conditions. *Journal of Medical Internet Research*, *16*. (12). doi:10.2196/jmir.3706

Mahan, L.K., Escott-Stump, S., & Raymond, J. (Eds.). (2012). *Krause's food & the nutrition care process* (13th ed.). St. Louis, Mo.: Elsevier/Saunders.

Meetoo, D., & Gopaul, H. (2005). Empowerment: giving power to people with diabetes. *Journal of Diabetes Nursing*, *9*. (1).

Meyer, S. B., Coveney, J., & Ward, P. R. (2014). A qualitative study of CVD management and dietary changes: problems of 'too much' and 'contradictory' information. *BMC Family Practice* 2014, *15*. (25). doi:10.1186/1471-2296-15-25

Miller, C. K., & Davis, M. S. (2005). The Influential Role of Social Support in Diabetes Management. *Topics in Clinical Nutrition*, *20*. (2), 157-165.

Nagelkerk, J., Reick, K., & Meengs, L. (2006). Perceived barriers and effective strategies to diabetes self-management. *Journal of Advanced Nursing*, *54*. (2), 151–158.

Nationalencyklopedin[NE]. (2016). *Empowerment*. Tillgänglig: <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/empowerment>

Olsson, C. (2008). *Celiac disease in Swedish children and adolescents: Variations in incidence and essentials of gluten-free eating with a youth perspective*(avhandling för doktorsexamen), Umeå Universitet, 2008.

Parry, O., Peel, E., Douglas, M., & Lawton, J. (2006). Issues of cause and control in patient accounts of Type 2 diabetes. *Health Education Research*, *21*. (1), 97–107. doi:10.1093/her/cyh044

Rosenthal, M. (2016). Qualitative research methods: Why, when, and how to conduct interviews and focus groups in pharmacy research. *Currents in Pharmacy Teaching and Learning*, *8*, 509-516.

Sharoff, K. (2004). Phases in Adaption. In Sharoff, K., *Coping Skills Manual for Treating Chronic and Terminal Illness* (pp. 29-41). Retrieved from books.google.se.

Socialstyrelsen. (2011a). *Kost vid diabetes: en vägledning till hälso- och sjukvården*. Västerås: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2011b). *Nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder – Stöd för styrning och ledning*. Västerås: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2015a). *Nationella riktlinjer för diabetesvård – Stöd för styrning och ledning*. Falun: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2015b). *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2014 – Sjukdomsförebyggande metoder. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning*. Västerås: Socialstyrelsen.

Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Wibeck, V. (2010). *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod* (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1

Arbetsfördelning

Arbetsfördelningen mellan författarna har varit följande:

- Planering av studien och uppsatsarbetet 50/50
- Litteratursökning 50/50
- Datainsamling 50/50
- Analys 50/50
- Skrivandet av uppsatsen 50/50

Bilaga 2

Informationsbrev

Vi är intresserade av att undersöka hur personer med diabetes resonerar kring olika kostpåståenden som framförs i media. Detta vill vi göra med anledning av kostens betydelse vid diabetes samt det enorma informationsflöde som finns om kost. Vi har tillfrågat diabetiker, både kvinnor och män, i olika åldrar.

Det är frivilligt att delta och du har rätt att när som helst avbryta ditt deltagande, utan att behöva ange något skäl. Under intervjutillfället kommer enbart du och den av oss som genomför intervjun att vara närvarande och intervjun kommer spelas in på ljudfil. Ingen annan än vi kommer lyssna på det inspelade materialet. Allt material och all information om dig behandlas konfidentiellt och ingen deltagare kommer kunna identifieras av utomstående.

Vi som genomför undersökningen är dietiststudenter vid Uppsala universitet och insamlad data kommer enbart användas till vår C-uppsats. Om du vill kan du få läsa den färdiga rapporten.

Vid frågor kan du kontakta någon av oss via mail eller telefon.

Tack för din medverkan!

Kontaktuppgifter

Marie Sölvstedt: gullviva21@hotmail.com 073-5072160

Ida Norberg: ida.annalena@gmail.com 070-2292558

Stockholm, 2016-11-14

Bilaga 3

Intervjuguide

- Hur länge har du haft diabetes?
- Vad tänkte du när du fick veta att du har diabetes?
- På vilket sätt får du /har du fått information och hjälp att hantera din diabetes?
- Vilka funderingar kring diabetes har du haft och sökt information om (senast/exempelvis)?
- Hur tänker du kring mat och diabetes?
- Var får du information om mat?
- Hur tänker du kring hur det pratas om mat och diabetes på tv, i tidningar, internet ex?
- Hur tänker du kring mängden information som finns?
- Om du har en fundering kring mat och diabetes, hur gör du för att ta reda på svaret?
- Hur väljer du ut vilken information du tar till dig?

Diskutera kring kostpåståendena.

(Öppna följdfrågor ställs för att tydliggöra resonemanget.)

Ämnen att fånga in under intervjun genom ovanstående frågor:

- Resonemang kring källor
- Vad avgör trovärdigheten hos ett påstående?
- Hur är personens självupplevda förmåga att bedöma information?
- Har personen en strategi för att hantera information?
- Upplever personen att hen fått tillräcklig information och stöttning från vårdens sida?
- Om personen aktivt söker information, vad söker hen efter?

Bilaga 4

Kostpåståenden

Socker mättar bättre och stimulerar förbränningen bättre än fett.

- iFORM

Man får, enligt forskningen, en ökad problemlösnings-förmåga och bättre arbetsminne om man äter kolhydrater till frukost.

- Lisa Rosén, doktor i industriell näringslära och livsmedelskemi

På senare år har det kommit en rad studier som visar att personer som äter mycket fullkorn har lägre risk att få typ 2-diabetes och hjärt- och kärlsjukdom.

- Livsmedelsverket

Sötningemedel är bättre än socker för dig med diabetes.

- Diabeteskost.se

Om du vill gå ner i vikt bör du starta genom att undvika socker och stärkelse (som bröd).

- Kostdoktorn

Så snart vi stoppar kolhydrater i munnen så spjälkas det till socker.

- Kostdemokrati

Sötningemedel kan göra dig fetare.

- Aftonbladet

Ny studie: Lightläsk kopplad till bukfetma.

- SVT Nyheter

Byt ut feta mejeriprodukter mot magra mejeriprodukter.

- Nordiska Näringsrekommendationer