

**ATT LEVA MED IMPLANTERBAR INSULINPUMP
VID TYP 1-DIABETES**

Specialistsjuksköterskeprogrammet i
omvårdnadsvetenskap, inriktning diabetesvård, 60
högskolepoäng
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Avancerad nivå
Examensdatum: 2017-05-18

Författare:
Helena Adlitzer

Handledare:
Susanne Amsberg
Jörgen Medin

Examinator:
Unn-Britt Johansson

SAMMANFATTNING

Tidigare studier har visat att personer som lever med typ 1-diabetes har signifikant lägre välbefinnande än personer som inte har diabetes. En rad psykosociala svårigheter rapporteras såsom oro relaterat till att leva med sjukdomen, försämrad metabol kontroll och svårigheter att hantera egenvård. Sammantaget visar studier att detta leder till försämrad metabol kontroll och nedsatt livskvalitet. För patienter med typ 1-diabetes som har otillfredsställande metabol kontroll trots subkutan insulinterapi, har behandling med implanterbar insulinpump visat sig vara ett bra behandlingsalternativ.

Syftet var att beskriva upplevelser av att leva med implanterbar insulinpump hos personer med typ 1-diabetes.

Kvalitativ metod har använts i studien i form av semistrukturerade intervjuer. Informanternas ålder varierade mellan 49 år och 72 år och könsfördelningen var relativt jämn bestående av tre män och två kvinnor. Det fanns en spridning av erfarenhet av att ha diabetes, 10–35 år, samt av att ha implanterbar insulinpump, 3–10 år. Intervjuerna har analyserats med hjälp av konventionell innehållsanalys.

Av resultatet framkom att samtliga informanter var nöjda med att leva med implanterbar insulinpump, och att de inte kunde tänka sig att gå tillbaka till den tidigare behandlingen. Episoder av lågt och högt blodsocker hade minskat avsevärt, det var lätt att ha bra insulinflöden, normala blodsockervärden och därmed färre biverkningar. Pumpen hade bidragit till ökad livskvalitet och att kunna leva som alla andra, otrygghet hade förbytts till trygghet samt att inte längre behöva vara orolig över att akuta situationer skulle uppstå. Några faktorer kunde utgöra praktiska besvär och påverkade bland annat klädval. Implanterbar insulinpump hade påverkat livet positivt gällande relationer, arbete och fritid. Informanterna hade större ork att umgås med familj och vänner, att arbeta mer samt till att ha en mer aktiv fritid.

Studien visade att personer med implanterbar insulinpump upplever att livet har påverkats positivt. Den metabola kontrollen har stabiliserat, praktiska och fysiska problem har minskat och livshotande tillbud har inte längre uppstått i samma utsträckning. Livet med pumpen har bidragit till högre livskvalitet med bland annat ökad ork, ökad trygghet, färre vård dagar på sjukhus, enklare att bibehålla goda relationer med familj och vänner, god egenvård gällande handhavande av pump och handkontroll, möjlighet att fortsätta arbeta upp till heltid samt en aktivare fritid. Trots vissa medicinska och praktiska komplikationer så har fördelarna övervägt och upplevelsen är att ha fått livet tillbaka. Trots diabetessjukdom så har det gått att leva ett normalt liv med hjälp av implanterbar insulinpump.

Nyckelord: Diabetes, egenvård, implanterbar insulinpump, livskvalitet, upplevelser.

ABSTRACT

Previous studies have shown that people living with type 1 diabetes have significantly lower well-being than people who do not have diabetes. Several psychosocial difficulties are reported as concerns related to living with the disease, impaired metabolic control and difficulty in managing self-care. Overall, studies show that this leads to impaired metabolic control and impaired quality of life. For patients with type 1 diabetes who have unsatisfactory metabolic control despite subcutaneous insulin therapy, treatment with implantable insulin pump has proved to be a good treatment option.

The aim was to describe experiences of living with implantable insulin pumps in people with type 1 diabetes.

Qualitative method has been used in the study in the form of semistructured interviews. The age of the informants varied between 49 years and 72 years, and the gender distribution was relatively even, consisting of three men and two women. There was a spread of experience of having diabetes, 10-35 years, and of having an implantable insulin pump, 3-10 years. The interviews have been analyzed using conventional content analysis.

The results showed that all informants were happy to live with implantable insulin pumps and that they could not think of going back to the previous treatment. Low and high blood sugar episodes had decreased significantly, it was easy to have good insulin flow, normal blood glucose levels and thus fewer side effects. The pump had contributed to increased quality of life and to live like everyone else, insecurity had been exchanged for safety and no longer having to worry about emerging acute situations. Some factors could pose practical problems and influenced clothing choices. Implantable insulin pump had a positive impact in life, relationships, work and leisure. The informants had more energy to spend time with family and friends, to work more and to have more active time of leisure.

The study showed that people with implantable insulin pump experience that life has been affected positively. The metabolic control has stabilized; practical and physical problems have diminished and life-threatening incidents have ceased to occur to the same extent. Life with the pump has contributed to higher quality of life, including increased energy, increased safety, fewer days of care in hospitals, easier to maintain good relationships with family and friends, good self-care regarding pump and hand control, ability to continue working full-time and a More active leisure time. Despite some medical and practical complications, the benefits have been considered and the experience is to have life back. Despite diabetic disease, it has been possible to live a normal life using implantable insulin pump.

Keywords: Diabetes, self-care, implantable insulinpump, quality of life, experiences.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Diabetes mellitus	1
Typ 1-diabetes	1
Att leva med diabetes	1
Komplikationer	3
Behandlingsmål	4
Egenvård och egenvårdsaktiviteter	4
Läkemedelsbehandling	5
Insulinpumpar	6
Problemformulering	8
SYFTE	9
METOD	9
Ansats och design	9
Urval	9
Datainsamling	9
Dataanalys	10
Forskningsetiska övervägande	10
RESULTAT	11
Påverkan på livet	11
Behandling	13
Förändringar	17
DISKUSSION	21
Metoddiskussion	21
Resultatdiskussion	23
Slutsats	25
Klinisk tillämpbarhet	25
REFERENSER	27

Bilaga 1-Information och godkännande av verksamhetschef

Bilaga 2-Forskningspersonsinformation och samtyckesformulär

Bilaga 3-Intervjuguide

Bilaga 4-Bilder på implanterbar insulinpump

BAKGRUND

Diabetes mellitus

Diabetes mellitus är ett samlingsbegrepp för flera olika metabola sjukdomar och kännetecknas av kronisk hyperglykemi som orsakas av nedsatt eller helt upphörd insulinproduktion. Det finns flera typer av diabetes, varav de vanligaste är typ 1-diabetes och typ 2-diabetes (Lindholm, 2009). Det finns även andra specifika typer av diabetes som exempelvis kan bero på pankreatit, andra endokrina sjukdomar, infektionssjukdomar, graviditet eller genetiska defekter. Vid diagnostisering krävs antingen klassiska symtom på diabetes som exempelvis törst, trötthet och stora urinmängder och ett förhöjt plasmaglukosvärde, eller minst två venösa eller kapillära fasteplasmaglukosvärden $\geq 7,0$ mmol/l samt efter två timmars peroral glukosbelastning $\geq 11,1$ mmol/l vid venös provtagning eller $\geq 12,2$ mmol/l vid kapillär provtagning (Lindholm, 2009).

Enligt Nationella Diabetesregistret (NDR, 2017) ökar förekomsten av diabetes i världen och det beskrivs emellanåt som en epidemi parallellt med välfärd. I Sverige finns drygt 400 000 personer med diabetes, varav ungefär 20 procent har typ 1-diabetes. Uppgifterna är inte heltäckande eftersom registreringen är frivillig, men ger ändå en god bild av läget. Vid en kontroll av patienter med typ 1-diabetes på medicinkliniker vid sjukhus i Sverige för åren 2006–2010, var medelåldern drygt 45 år.

Typ 1-diabetes

Sjukdomen orsakas av en autoimmun reaktion där kroppens immunförsvar attackerar de insulinproducerande cellerna i bukspottskörteln. Orsaker till vad som utlöser denna autoimmuna reaktion är ännu inte helt kända, men att det påverkar människor i alla åldrar och börjar vanligtvis hos barn eller unga vuxna (Katsarou et al. 2017). Eventuellt kan det finnas ett samband mellan högt intag av nitrosaminer och enterovirusinfektioner samt ärftliga faktorer och omgivningsfaktorer. Under vintertid är incidensen för typ 1-diabetes som högst medan den är betydligt lägre under sommaren (Berne, 2011). Personer med typ 1-diabetes behöver insulininjektioner dagligen med syfte att kontrollera blodsockernivåerna, vilket är livsnödvändigt (International Federation of Diabetes, 2017).

Att leva med diabetes

Att få en sjukdom som är livslång kan leda till förändrad självbild och ett nytt sätt att leva. För att få kontroll är det viktigt att lära sig leva med sin sjukdom och att kunna acceptera både sociala och kroppsliga förändringar samt nya rutiner. Förståelse av kroppens och sjukvårdens betydelse förändras över tid. Med tiden ökar även förmågan att förstå egna behov och att hantera en förändrad livssituation. Vid diabetes är lärandeprocessen mångfacetterad och föränderlig, den beskrivs som en livslång process. Följsamhet till personens egna förutsättningar underlättas med ett sjukvårdssystem som möjliggör detta (Kneck, 2015).

Tidigare forskning visar att diabetes har en avgörande påverkan på välbefinnande och att förekomst av stress, oro och depression är vanligt förekommande hos dem som lever med sjukdomen (Bădescu, et al., 2016). Att lära sig att förstå och leva med sin kroniska sjukdom är en pågående och kontinuerligt skiftande process. ”The shifting perspectives Model of Chronic Illness” har utarbetats med ursprung från 292 kvalitativa primärstudier, för att förstå och förklara hur personer med kroniska sjukdomar upplever sin sjukdom. Perspektivet varierar

mellan att ha hälsa eller ohälsa i förgrunden som har specifika funktioner i personens livsvärld. Modellen hjälper till att lämna en förklaring på kroniskt sjuka personers variation gällande uppmärksamhet över tid, ibland på ett sätt som verkar ogenomtänkt eller till och med skadligt för deras hälsa. Den indikerar också och ger anvisningar om hur hälso- och sjukvårdspersonal kan stödja människor med kronisk sjukdom (Paterson, 2001).

Studier visar att det för många är en stor omställning i livet att insjukna i en kronisk sjukdom som diabetes. Personen beskriver det som en upplevelse av att kroppen är i obalans och att kroppen signalerar detta med hjälp av olika symtom. Någon kunde beskriva det som att ny känsla infann sig likt en känsla av kris som infann sig när sjukdomen var ett faktum, men det var även en lättnad att få en förklaring till de fysiska symtom som hade uppstått. En ny verklighet tog över. Det som förut hade varit vanliga och vardagliga saker, behövde nu omvärderas på nytt. Det kunde exempelvis handla om resor i samband med arbetet, magåkommor, att äta mat och komma på att insulininjektionen hade missats. Behov av planering och förberedelse identifierades (Johansson, Ekebergh & Dahlberg, 2009). Det finns även beskrivet hur kroppen blev en "annorlunda" spelare för personer som förut hade varit familjära med egna kroppen, med nya dimensioner och behov. Glukosmätaren var ett värdefullt redskap för att få signaler och tecken för att vissa åtgärder behövde utföras för att må bra. Det krävdes dock ny kunskap såväl som reflektion av den egna erfarenheten. Osäkerhet var en dominant känsla i de nya situationerna, och det uppstod en mängd frågor (Kneck, Klang & Fagerberg, 2011).

I en avhandling av Kneck (2015) framkom det att ny kunskap om diabetes var önskvärd, men att det innebar att tidigare kunskap behövde revideras men att deltagarna behövde bekräftelse av den nya kunskapen. Det fanns olika källor av information vid sidan av den sedvanliga hälso- och sjukvården som; TV och radio, internet, råd och tips från familj och vänner och olika nutritionstabeller. Människor med kort erfarenhet av sjukdomen beskrev att de fick kunskap genom personliga resurser såsom egna erfarenheter och självreflektion. Inlärningsprocessen inkluderade en inre dialog mellan jaget, kroppen och livet. Deltagarna blev upptagna med att greppa en ny verklighet och att ta till sig en ny och annorlunda självbild och kropp. De patienter som hade kort erfarenhet av sjukdomen valde att ha sjukvårdspersonal som nyckelaktörer, vid de tidiga stegen i livet med diabetes. Vårdpersonalen upplevdes som en klippa att luta sig mot, pålitlig och säker vid fall av osäkerhet. Detta förutsatte dock att personalen var nåbar samt receptiv och fokuserad på akuta och specifika behov, från var och en (Kneck et al., 2011).

I en studie om personlig förståelse bland personer med diabetes typ-2 (Hörnsten, Sandström & Lundman, 2004) framkom det att patienter med diabetes ville bli behandlade som förut, som vid tiden för innan de blev sjuka. Trots det upplevde många att flera av personerna som fanns i deras närhet uppförde sig annorlunda. En medvetenhet om att vara vaksam för den egna kroppen infann sig, det var viktig för att må bra, men det var bara den sjuke själv som kunde ta detta ansvar. Processer som beskrevs var att utvecklas och att hantera situationer. De känslor och tankar som bland annat togs upp var; allvarlighet, naturlighet, ett mysterium, det är ett helvete och tecken på kroppslig vekhet. Innebörden av diagnosen var olika former av krav, att det bara var att vänja sig och att handskas med en ny situation. Gradvis uppstod en acceptans till livet med en kronisk sjukdom, dock kunde en viss sorg infinna sig emellanåt, över att livet inte blev som de tänkt sig. Det handlade om försoning och förlikning, att kunna ge utrymme för prioriteringar, egenvård, att vara aktiv och att hitta mening i livet. Personlig förståelse var ett viktigt komplement till den traditionella vården och grund för vårdpersonalens intervjuer och dokumentation (Hörnsten, Sandström & Lundman, 2004).

I tidigare omfattande tvärsnittsstudier rapporteras om en rad psykosociala svårigheter bland personer som lever med både typ 1- och typ 2-diabetes. Bland annat framkommer oro relaterad till att leva med sjukdomen och nedsatt välbefinnande, något som också är associerat med försämrad metabol kontroll (Peyrot, Rubin, Snoek, Matthews & Skovlund, 2005; Tarkun, Dumanli & Özgöksu, 2015). Studier visar även att personer som lever med såväl typ 1- som typ 2-diabetes har signifikant lägre välbefinnande än personer som inte har diabetes. Detta har visat sig vara oberoende av demografiska och sociodemografiska data, diabetesduration, depression och medicinska mått som BMI och antal diabetesrelaterade komplikationer (Holmes Truscott, Browne, Pouwer, Speight, & Cummins, (2015).

I litteraturen beskrivs en betydande börda kring egenvårdsåtgärder som påverkar både individen själv och närstående (Gonzalez, Tanenbaum & Commisariat, 2016). I en systematisk litteraturöversikt (Thorpe, Fahey, Johnson, Deshpande, Thorpe & Fisher, 2013) framkommer betydelsen av hur olika insatser kan hjälpa patienter hantera sin diabetes, få bättre metabol kontroll, vilket i sin tur leder till ökad livskvalitet.

Komplikationer

Diabetes kan orsaka komplikationer, både kortsiktiga och långsiktiga. Dessa komplikationer orsakar höga samhällskostnader i form av sjukskrivning och ökat behov av sjukvård och omsorg. Kliniska studier, Diabetes Control and Complications Trial/ Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (DCCT/EDIC, 1999; DCCT, 2014) har visat att det finns ett samband mellan god blodsockerkontroll och motverkande av långsiktiga komplikationer. Komplikationer kan undvikas och/eller fördröjas genom att angripa de riskfaktorer som påverkar små och stora blodkärl, nerver, ögon och njurar. Det är viktigt att ge stöd till god blodsockerkontroll och livsstilsförändringar som kan motverka högt blodtryck, och höga blodfetter samt vid behov läkemedelsbehandling av dessa (Socialstyrelsen, 2015).

Akuta komplikationer

Hypoglykemi är den vanligaste orsaken till medvetlöshet hos yngre personer med typ 1-diabetes, och den allvarligaste behandlingskomplikationen. Upprepade hypoglykemitillfällen kan orsaka hjärnskador i form av minnesstörning och nedsatt kognitiv förmåga, samt hjärtarytmier. I trafiken kan det vara direkt livshotande. Ungefär en tredjedel av alla personer med typ 1-diabetes har någon gång drabbats av hypoglykemiskt koma och många upplever hypoglykemier som ett stort problem som påverkar livskvalitet. En annan akut komplikation är ketoacidosis som beror på en kombination av otillräcklig insulinverkan och ökad produktion av glukoshöjande hormoner. Tillståndet kan också tyda på svår och okontrollerad diabetes, främst vid typ 1 (Berne, 2011).

Långsiktiga komplikationer

Hyperglykemi har ett direkt samband med utveckling av diabeteskomplikationer, både i form av mikroangiopati och makroangiopati (Berne, 2011). Det finns ett starkt vetenskapligt stöd för att dessa komplikationer kan fördröjas genom att angripa riskfaktorerna. Regelbundna kontroller av blodtryck, kolesterolvärden och stöd till rökstopp, är effektiva åtgärder (Socialstyrelsen, 2015). Kärlförändringar i njurarnas glomeruli, neuropatiska förändringar och kärlförändringar i ögats näthinna orsakas ofta av kronisk hyperglykemi vid diabetes, även benämnd som mikroangiopati (Agardh, 2009).

Ögonkomplikationer

Förändringar som uppkommer och uppstår i näthinnans blodkärl i ögat kallas för diabetesretinopati. Det är den vanligaste orsaken till förvärvad blindhet bland vuxna för 65 års ålder i västvärlden. Riskfaktorer är diabetes sedan tidig ålder, längre tids sjukdom, höga plasmaglukosvärden, nefropati och hypertoni (Agardh, 2009).

Nefropati

Den allvarligaste långtidskomplikationen vid diabetes är nefropati vilket innebär utveckling av albuminuri och progredierande njursvikt. Riskfaktorer är bristande glukoskontroll, hypertoni och rökning. (Nyberg & Svensson, 2009).

Neuropati

En av de vanligaste komplikationerna i samband med diabetessjukdom är enligt Löndahl och Landin-Olsson (2009) neuropati, sjukliga förändringar i perifera nerver. Oftast blir inte skadorna livshotande men kan påverka livskvaliteten på olika sätt genom att påverka naturliga funktioner som exempelvis matsmältningen, sexualliv, blodtryck, känselbortfall i fötter samt svåriläkta fotsår och nervsmärtor.

Behandlingsmål

Det övergripande behandlingsmålet vid diabetes är att förhindra akuta och långsiktiga komplikationer samt att uppnå och bibehålla en god livskvalitet. I möjligaste mån ska även frihet från diabetessymtom uppnås som exempelvis trötthet, törst och synstörningar. Kortsiktiga mål är frånvaro av hypoglykemier och egenmätning av blodglukos med acceptabla nivåer. Den glykemiska kontrollen ska alltid utformas utifrån varje enskild individ och kan variera under olika perioder beroende på skede i livet. Rekommenderade värden enligt behandlingsmål är; $HbA_{1c} < 52$ mmol/mol, blodtryck $< 130/80$ mm Hg och LDL-kolesterol $< 2,5$ mmol/l (Berne & Fritz, 2017). Data från Nationella diabetesregistret (NDR, 2017) visar att drygt 21 procent av vuxna personer, över 18 år, når målet för $HbA_{1c} < 52$ mmol/mol enligt NDR:s statistik för indikatorer.

Egenvård och egenvårdsaktiviteter

Egenvård vid diabetes innefattar hur diabetesbehandlingen hanteras i det dagliga livet och bygger på fyra hörnstenar; läkemedelsbehandling, egenmätning av blodglukos inklusive intensivbehandling, mat och motion (Berne & Sörman, 2009).

Dorothea Orem (1979) utvecklade en omvårdnadsmodell kring egenvård som hon benämnde "self-care theory". Teorin bygger på att när livssituationen förändras ska patientens egenvård stödjas för att främja hälsa, välbefinnande och normal funktion. Brister i förmågan att bedriva egenvård kan bero på att kunskap om sjukdom saknas, och ibland på grund av psykiska eller fysiska svårigheter som är relaterade till sjukdomen. Egenvårdsåtgärderna delas in i tre system;

- Det helt kompenserade systemet som innebär att patienten inte har en aktiv del utan vårdaren har kontroll över alla beslut, exempelvis om patienten är medvetlös.
- Det delvis kompenserade systemet som innebär att vårdaren och patienten delar på besluten.
- Det stödjande och undervisande systemet som innebär att besluten ligger helt hos patienten och att vårdaren endast bidrar med stöd och vägledning.

Omvårdnadsteorin är generell och omfattar alla omvårdnadssituationer (Orem, 2001). Att ta hand om sig själv är en praktisk åtgärd som en person utför, det vill säga inom patientens egna resurser och gränser. Detta är ett samspel mellan patienten och sjuksköterskan, där sjuksköterskan ska uppmana till egenvård och ta över när resurserna tar slut (Renpenning & Taylor, 2003).

Egenmätning av glukos

För att uppnå en god glukoskontroll och för att undvika hypoglykemier, är egenmätning en förutsättning. Studier vid typ 1-diabetes har visat ett positivt samband mellan lägre HbA_{1c} och egenkontroller. Det kan även vara betydelsefullt att lära ut testning av ketoner i urin för bruk vid dåligt allmäntillstånd, feber, akut sjukdom eller högt p-glukos och testning av ketoner i blod för barn med diabetes och för patienter med pumpbehandling (Berne & Fritz, 2017). Långtidsmätning av glukos kan även göras via en sensor som appliceras i patientens underhudsfett och som bör bytas var femte till var sjunde dag. Fördelarna med sensorn är att patienten själv kan applicera den, under huden har en enkel tillgänglighet och vid jämförelse av kontroller i blodet, finns det en lägre risk för exempelvis infektioner (Bergenstal et al., 2010).

Kost

Vid en systematisk granskning av koststudier vid diabetes framkom att fler olika livsmedel har en positiv inverkan på ett flertal riskfaktorer vid diabetes, till exempel vikt, HbA_{1c}, blodtryck och blodfetter. Studierna har framförallt varit inriktade på kost och typ 2-diabetes medan kost vid typ 1-diabetes inte är lika väl studerat. Tills vidare gäller kostrekommendationerna såväl vid typ 1- som vid typ 2-diabetes (SBU, 2010). I rapporten framgår att vetenskapligt stöd finns för att vissa livsmedel är fördelaktiga vid diabetes. Dessa är frukt och grönt, baljväxter, fisk, fullkorn, nötter och jordnötter, alkohol och kaffe. Rekommendationer och vägledning finns för hälso- och sjukvården som stöd för rådgivning kring mat vid diabetes (Socialstyrelsen, 2011).

Motion

Regelbunden fysisk aktivitet kan främja hälsa och välbefinnande och underlättar för personen att nå medicinska mål för blodfetter och glykemisk kontroll. Det krävs dock god kunskap om hur fysisk aktivitet, mat, insulin och glukos samverkar för att motverka och hantera eventuella risker som kan uppstå, t.ex. hypoglykemi (Riddell et al., 2017).

Rökning

Det har visat sig att rökning bidrar till för tidig död, och att rökstopp medför en beräknad minskad sjuklighet och dödlighet redan efter 5–10 år. Nyttan vid rökstopp hos personer med diabetes är inte tillräckligt väl studerad, men antas sannolikt vara positiv även för denna patientgrupp. Stöd och motivationsskapande är en viktig del av kontakten mellan vårdpersonal och patient. Vid behov kan nikotinplåster, tuggummi eller andra hjälpmedel användas (Berne & Sörman, 2009). Antalet rökare sjunker enligt data i NDR (2015).

Läkemedelsbehandling

Den första patienten behandlades med insulin år 1922. Mer långverkande insulinformer introducerades allt eftersom. De första insulinpennorna kom till Sverige 1985, mer kortverkande varianter som ökar insulinkänsligheten lanserades under 1990-talet och under 2000-talet tillkom preparat som verkar via inkretinsystemet och långverkande insulinanaloger (SBU, 2009). Under de senaste åren har behandlingen av typ 1-diabetes utvecklats fort, och

nya direktverkande och långverkande insulinanaloger har introducerats. Dagens insulinsorter är direktverkande, kortverkande, medelverkande, långverkande och blandform med både kortverkande och långverkande effekt. Kortverkande insulin används alltmer sällan. Vid insulinbehandling ges insulinet via subkutan injektion eller via subkutan insulinpump, med syfte att hjälpa patienten att få bättre glukoskontroll och därmed minska risken för hypoglykemi (Attvall, 2016). En ny studie visar att personer med svårkontrollerad typ 1-diabetes som behandlades med dagliga multipla injektioner fick lägre HbA_{1c}-värden med hjälp av kontinuerlig glukosmonitorering jämförelsevis med konventionell behandling i 26 veckor (Lind et al., 2017).

Erfarenheter visar att strukturerad diabetesvård behövs och att insulinbehandlingen bör individanpassas utifrån typ av arbete, fysisk aktivitet, förmåga samt kost och måltidsordning (Adamson, Lins & Toft, 2009). Behandling för typ 1-diabetes är vanligtvis subkutana injektioner och subkutana insulinpumpar. Insulinbehandlingen är mer komplicerad idag och ställer ökade krav på patienternas kunskap och förmåga till egenvård, trots de förbättringar som har skett de senaste åren (NDR, 2015). För några personer med typ 1-diabetes som haft nedsatt subkutan insulinupptag och svårigheter att få god glykemisk kontroll, har implanterbar insulinpump visat sig ha god effekt (Van Dijk, Logtenberg, Ganst, Bilo & Kleefstra, 2014).

Intensivbehandling

Begreppet intensivbehandling innebär; rådgivning om fysisk aktivitet och kost, undvikande av hypoglykemi samtidigt som bästa möjliga plasmaglukos uppnås och insulininjektion vid minst tre tillfällen per dag eller insulinpump. Det innebär även täta kontakter med sjukvården för att justera insulindoser och diskutera problem som kan uppstå, egenkontroll av p-glukos tre till fyra gånger per dag med mål att uppnå om möjligt normalt fasteglukos och glukosnivå efter måltider (SBU, 2009). Enligt DCCT (1993) visade sig intensivbehandling fördröja utvecklingen av och motverka diabetesrelaterade komplikationer som, neuropati, nefropati och retinopati. I studien ingick 1441 patienter med insulinberoende diabetes. Intensivbehandlingen ställer höga krav på sjukvården i form av ökat stöd, mer undervisning och fler återbesök. Behandlingen lämpar sig främst för de patienter som är tillräckligt motiverade att skaffa sig tillräckliga kunskaper för att genomföra egenkontroller och insulinbehandling. Intensivbehandling kan å andra sidan öka risken för svåra hypoglykemier, vilket i stället kan medföra en ökad oro och svår balansgång för patienterna (SBU, 2009).

Insulinpumpar

Subkutan insulinpumpsbehandling

Sedan mer än 20 år tillbaka är insulinpump en etablerad behandlingsform och drygt cirka 7 000 vuxna och 3 000 barn med typ 1-diabetes behandlas med subkutan insulinpump (CSII) i Sverige (Socialstyrelsen, 2015). Behandling för personer med typ 1-diabetes har ökat bland unga vuxna i åldrarna 18–21 år, var tredje har insulinpump. (NDR, 2015).

Utvecklingen av insulinpumpar har gått framåt och introduktionen av kontinuerlig monitorering tillsammans med glukossensor har medverkat till att allt fler med diabetes har blivit mer självständiga (McAdams & Rizvi, 2016). Andelen som har fått insulinpump varierar ganska stort i landet och mellan enskilda sjukhus, orsaker kan vara skillnader gällande resurser och ekonomi.

Enligt Nationellt vårdprogram för insulinpump och kontinuerlig glukosmätning (2016) föreslås att personer som har typ 1-diabetes och problem med ofta förekommande hypo- eller hyperglykemier ska få erbjudande om insulinpump eller insulinpump med kontinuerlig glukosmätning. Minst ett av kriterierna som är angivna i vårdprogrammet ska vara uppfyllda som exempelvis att inte ha uppnått individuellt HbA_{1c}-mål eller HbA_{1c} > 70 mmol/mol. Det kan också vara s.k. gryningsfenomen som innebär högt blodsocker på morgonen och som inte kan lösas med justering av basinsulin, upprepade tillfällen med allvarliga hypoglykemier och/eller omedvetenhet trots minskade insulindoser. Det kan även vara personer med lågt Body mass index (BMI) och svårigheter med att reglera tillförseln av insulin, fördröjd magsäckstömning eller när personer har för möjlighet till ökad fysisk aktivitet och därmed förbättrad livskvalitet. Det bör finnas en villighet från patientens sida att genomföra intensifierad glukosmätning flera gånger per dygn (före och efter huvudmåltider, samt på kvällen) och vara väl förtrogen med blodketonmätning (Jendle, 2017).

Enligt Rubin och Peyrot (2011) finns det signifikanta fördelar med insulinpump, vid jämförelse med konventionell injektionsterapi. Resultatet från en stor studie som pågick under 12 månader med 485 diabetespatienter, både barn och vuxna, påvisade detta. Gruppen med vuxna patienter med diabetes som hade sensorintegrerad insulinpump, visade högre grad av hälsorelaterad livskvalitet, tillfredsställelse av behandlingen och mindre rädsla för hypoglykemier än den andra gruppen. En insulinpump med integrerad glukossensor finns sedan några år tillbaka och enligt en engelsk studie gav behandlingen med denna insulinpump 0,6 procentenheter lägre HbA_{1c} jämfört med kontrollgruppen som behandlades med insulininjektioner (Bergental, Tamborlane, Ahmann, Buse, Dailey, Davis & Wood, 2010).

Implanterbar insulinpump (intraperitoneal insulinpump).

Implanterbar insulinpump 2007D blev resultatet av flera års forskning och samarbete mellan Medtronic MiniMed, National Aeronautics and Space Administration (NASA) och Goddard Space Flight Center U.S. National Institutes of Health och John Hopkins University, Applied Physics Laboratory. Den implanterbara insulinpumpen är en rund dosa med ett ytterhölje tillverkat av titan. Pumpen är en avancerad medicinsk-teknisk enhet med sofistikerad mikroelektronik som levererar en speciell insulindosering med en pulsativ magnetisk pumpmekanism. Insulinreservoaren rymmer cirka 15 ml eller 6000 enheter special. Beroende av det individuella insulinbehovet behöver reservoaren fyllas på ungefär var 45:e dag. Påfyllning av reservoaren sker med hjälp av en specialkanyl (Medtronic, 2006). Den första implanterbara insulinpumpen i Sverige opererades in 16 december 1992, på ett sjukhus i Stockholms-området.

Implanterbar insulinpump kan även opereras in i buken och styras med fjärrkontroll. Här benämns den huvudsakligen som implanterbar insulinpump men kallas även för intraperitoneal insulinpump (bilaga 4). Pumpen läggs in med hjälp av kirurgi i en s.k. ”ficka” under hud och subkutan vävnad i buken, och fästs i bukmuskulaturens fascia med suturer. Pumpen brukar vanligtvis bukta ut aningen på buken. En kateter som är fäst vid pumpen förs därefter in i bukhålan där insulinet sedan töms (Medtronic, 2006) Behandlingen innebär en mer fysiologisk tillförsel av insulin och kan framförallt gynna de patienter som har problem med absorption av insulin från subkutan fettvävnad, kraftiga plasma-glukossvängningar och allvarliga hypoglykemier (Svensk DiabetologNytt, 2007).

Vid tiden för start av denna studie var 21 patienter under behandling med implanterbar insulinpump på Endokrinkliniken på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge enligt överläkare Per Oskarsson (kontakt per e-post 18 december, 2011). Indikationerna för att få implanterbar insulinpump var otillfredsställande metabol kontroll trots bästa subkutana terapi,

vanligtvis via subkutan insulinpump, återkommande svåra insulinkänningar (som inte har varit möjliga att lösa med hjälp av andra insatser) och/eller problem med upptag av insulin ur fettvävnad. Andra kriterier var höga HbA_{1c}-värden till en nivå av 12–15 procent (motsvarande 115–146 mmol/mol) och för patienter med återkommande behov av sjukhusvård inklusive intensivvård.

Tidigare kvantitativa studier tyder på att implanterbar insulinpump är en effektiv och värdefull behandlingsform hos patienter med historik av dålig metabol kontroll och långa sjukhusvistelser. Resultaten av långtidsbehandling med implanterbar insulinpump visar på förbättrad blodsockerkontroll i form av förbättrade HbA_{1c}-värden samt ökad livskvalitet (Renard & Schaaepelynck-Bélicar, 2007). En annan studie visar på klara fördelar med behandling med implanterbar insulinpump i form av förbättrad glykemisk kontroll, färre självrapporterade hypoglykemitillfällen och hög nöjdhet (Van Dijk, Logtenberg, Ganst, Bilo och Kleefstra, 2014). Förutom ökad livskvalitet visade ytterligare studier även på lägre incidens av hypoglykemier för dem som hade behandlats med implanterbar insulinpump (Logtenberg, van Ballegooie, Israël-Bultman, van Linde & Bilo, 2007; Spaan, Teplova, Renard & Spaan, beskriver 2014). I en artikel av Witkowski och Saudek (2008) beskrev Witkowski egna erfarenheter och upplevelser av att ha implanterbar insulinpump. Den första pumpen opererades in 1990 och upplevelserna var övervägande positiva trots upprepade svårigheter under åren. Exempel på detta var ökat välmående, känsla av att vara mer alert och fokuserad, ett mer flexibelt ätande, att slippa ha nålar i kroppen, färre insulinreaktioner, ökad trygghet och att pumpen kändes som en naturlig del av kroppen.

Det finns rapporterade komplikationer som exempelvis pumpdysfunktion, smärta och inflammation vid påfyllnadsstället och ocklusion av kateter. Andra komplikationer kan vara infektioner i området där pumpen är inopererad (pumpfickan) och/eller lymfödem på samma ställe, vävnadsdöd runt pumpen, avstöttningsreaktioner, och emellanåt viss del hypo- och hyperglykemier. Fördelarna anses dock överväga nackdelarna (van Dijk, 2012; Medtronic, 2006).

Enligt Per Oscarsson (2011) råder osäkerhet kring fortsatt tillverkning av implanterbar insulinpump och kön för att få behandling med pumpen är lång.

Problemformulering

Det är väl känt att personer som lever med typ 1-diabetes har lägre välbefinnande än personer som inte har diabetes. En rad psykosociala svårigheter rapporteras såsom oro relaterat till att leva med sjukdomen, försämrad metabol och svårigheter att hantera egenvård. Sammantaget visar studier att detta leder till försämrad metabol kontroll och nedsatt livskvalitet. Studier visar även på betydelsen av hur olika insatser kan hjälpa patienter att hantera sin diabetes, få bättre metabol kontroll och ökad livskvalitet. Teknologin har möjliggjort olika behandlingsmetoder för diabetes, vilket har hjälpt många patienter till ett bättre liv, men mycket tyder på att mer återstår att göra för dem som har otillfredsställande metabol kontroll, återkommande insulinkänningar och historik av långvarig sjukhusvård. En lösning har varit att behandlas med implanterbar insulinpump, men endast ett fåtal patienter har erbjudits detta. Rent etiskt har det under de senaste åren varit tveksamt att starta upp behandling för nya patienter, då osäkerhet råder om den fortsatta tillverkningen av implanterbara insulinpumpar. Det är därför viktigt att ta reda på och synliggöra hur det är att leva med diabetes och implanterbar insulinpump. Denna kunskap kan sedan användas som ett stöd vid framtida beslut av olika behandlingsformer. Det är viktigt att utvärdera patientrelaterade utfallsmått

gällande metabol kontroll, men även upplevelser av det dagliga livet med diabetes. Området har till viss del utforskats med kvantitativa metoder, men ännu finns få kvalitativa studier som belyser ämnet.

SYFTE

Syftet var att beskriva upplevelser av att leva med implanterbar insulinpump hos personer med typ 1-diabetes.

METOD

Ansats och design

En induktiv kvalitativ forskningsansats valdes för att beskriva upplevelser av det fenomen som studien avser att belysa. Kvalitativa intervjuer kan vara en förutsättningslös insamlingsmetod med färre individer och stort antal variabler för att kunna nå större djup (Olsson & Sörensen, 2011). Enligt Kvale och Brinkmann (2014) undviker forskaren att använda sig av förutfattade kategorier och formar själv kategorier och namn utifrån data som tillåter nya insikter som dyker upp. Kvalitativ forskning fokuserar på att tolka människors subjektiva upplevelser av omvärlden, och målet kan vara att utveckla begrepp för att hjälpa till att förstå sociala fenomen i naturlig miljö (Forsberg & Wengström, 2013). Metoden sågs därför som lämplig för aktuell frågeställning. En annan fördel är att metoden hjälper till att ta fram idéer, strategier och hypoteser samt kan identifiera underliggande faktorer och dess konsekvenser. Forskningsintervjun är ett professionellt samtal och bygger på vardagslivets samtal. Intervjun ska bygga på ömsesidig respekt och vara ett utbyte av åsikter (Kvale & Brinkmann, 2014). Studien genomfördes med hjälp av semistrukturerade intervjuer.

Urval

Urvalet bestod av personer med typ 1-diabetes som har behandlats med implanterbar insulinpump sedan minst ett år tillbaka. För att delta i studien krävdes språkliga och individuella förutsättningar att delta i en intervju. Personerna identifierades i det lokala diabetesregistret på en klinik på ett universitetssjukhus i Stockholm och ur den enda grupp av patienter i Sverige som har implanterbar insulinpump. Urvalet gjordes strategiskt för att få största möjliga variation avseende ålder, kön, ålder vid diabetesdebut, diabetesduration, familjeförhållanden och sysselsättning. Målet med strategiskt urval är att finna ökad förståelse för variationer i det fenomen som studeras (Polit & Beck, 2012). Det fanns inte några exklusionskriterier eftersom antalet personer med implanterbar insulinpump var lågt.

Datainsamling

Datainsamlingen föregicks av att söka tillstånd hos verksamhetschefen vid vårdenheten (bilaga 1). Klinikens verksamhetschef har ansvaret för patienternas säkerhet och ska vara införstådd med forskningsprojektet/undersökningen (Vetenskapsrådet, 2011).

Datainsamlingen pågick under perioden september 2012 till april 2013. En första kontakt med patienterna togs med hjälp av informationsbrev, s.k. forskningspersonsinformation och samtyckesformulär (bilaga 2), som skickades via post till varje utvald patient. Innehållet i brevet var relaterat till det grundläggande kravet på god information på ett lättförståeligt språk samt kravet på samtycke.

Forskningspersonsinformationen var utarbetad enligt kriterierna; förfråga om deltagande, information om bakgrund och syfte med undersökningen, hur undersökningen skulle gå till, hantering av data och sekretess, information om hur resultatet kunde erhållas, frivillighet till deltagande, uppgifter om ansvarig författare/kontaktperson inklusive kontaktuppgifter samt plats för signering av ”samtycke till deltagande i studien” (Vetenskapsrådet, 2011). Därefter togs kontakt för muntlig förfrågan per telefon inom en till två veckor. Därefter planerades intervjuerna in med hänsyn till mottagningsbesök som gjordes ungefär var sjätte vecka.

Inför en intervjuundersökning är det viktigt att ta ställning till både medel och mål. I intervjusituationen påverkas förståelse för deltagarens villkor genom mänsklig interaktion och producerad kunskap. Intervjuforskning genomsyras av etiska och moraliska frågor (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuerna i aktuell studie gjordes med hjälp av utarbetad intervjuguide (bilaga 3) och tog cirka 30–45 minuter att göra.

Författaren gjorde inte någon regelrätt pilotintervju innan enligt rekommendation av Kvale och Brinkmann (2009), utan testade i stället intervjuguiden med handledarna och bedömde att det räckte som förberedelse. Fem intervjuer gjordes, de var individuella, semistrukturerade och utfördes på enskild plats, i mottagningsrum på kliniken i samband med behandling. Data från intervjuerna spelades in via bandspelare och transkriberades därefter ordagrant enligt beskrivning i metoddelen (Polit & Beck, 2012) av författaren själv. Författaren bedömde att antal informanter och intervjuer var tillräckligt många för att få fram ett resultat. De transkriberade intervjuerna jämfördes noggrant mot inspelningarna. Författaren var med under hela processen, från intervjuerna till transkribering och analys, vilket kan vara en styrka enligt Hsieh och Shannon (2005).

Dataanalys

Hsieh och Shannon (2005) beskriver tre olika typer av innehållsanalys i sin metodartikel och författaren av denna studie har valt en av dem, den så kallade konventionella innehållsanalysen. Den metoden är enligt författarna, är särskilt lämplig när det saknas vedertagna teorier och när litteraturen kring det studerade fenomenet är begränsat.

I en första omgång genomlästes intervjuerna i sin helhet, för att få ett första intryck om vad utsagorna hade handlat om. Intervjuerna lästes igenom som noveller, en intervju i taget och i form av en linjär analys. Därefter lästes intervjuerna igenom på nytt, rad för rad för att identifiera meningsbärande enheter, det vill säga ord eller uttryck som uppenbarligen var av betydelse för informantens upplevelse av att leva med implanterbar insulinpump. De meningsbärande enheterna kodades preliminärt där det var möjligt har informantens exakta ord vid kodningen använts. Efter att alla meningsbärande enheter hade kodats, studerades och sammanfördes koderna i grupper, det vill säga preliminära kategorier. Därefter granskades kategori-innehållet och underkategorier skapades. I ett sista steg flyttades några utsagor till annan kategori eller subkategori. I ett sista skede studerades utfallet och kontroll gjordes för att tillse att kategorierna inte överlappade varandra (Hsieh & Shannon, 2005).

Forskningsetiska övervägande

Forskaren har själv eget etiskt ansvar att se till att moral och kvalitet är god, samt att reflektion görs gällande etiska dimensioner under forskningens gång (Socialstyrelsen, 1999). En ny lag instiftades 2004 om etikprövning av forskning gällande människor, och hantering

av känsliga personuppgifter (Etikprövningsnämnderna, 2017). Enligt Vetenskapsrådet (2011) är grundprinciperna vid urval av försökspersoner att det ska vara representativt och genomtänkt för det aktuella problemet. Författaren till denna studie tog hänsyn till detta vid urvalet av patienter för att undersökningen skulle bli så vetenskaplig och relevant som möjligt Vetenskapsrådet (2011). Författaren tog också fasta på de grundläggande etiska forskningsprinciperna vid planering av intervjuerna som respekt för personer och enligt autonomiprincipen och principen att inte skada. Det var viktigt att inga obehöriga kom åt materialet eller personuppgifterna och att krav ställdes på säkerheten i samband med detta. Anonymitet eller konfidentialitet kunde utlovas eller garanteras, vilket är två olika saker. Vid anonymitet sparas och avidentifieras data, vilket innebär att ingen kan koppla ihop materialet med specifika personer. Om konfidentialitet utlovas, vilket är ett svagare krav, ska materialet sparas så att inga obehöriga kommer åt det (Vetenskapsrådet, 2011). Materialet från intervjuerna i denna studie sparades så att inga obehöriga kom åt dem genom att de låstes in i arkivskåp på författarens arbetsplats.

Verksamhetschef på kliniken som är ansvarig för patienternas säkerhet var införstådd med samt godkände studien i enlighet med direktiv från Vetenskapsrådet (2011). Den regionala etiska kommittén godkände studien (Dnr 2012/887–31/1).

Det fanns en risk att någon av informanterna skulle kunna uppleva det som ett integritetstvång att genomgå personlig intervju. Risken bedömdes dock som liten, eftersom författaren var mån om att hålla intervjun i positiv anda. Den syftade vidare till att öka förståelsen för hur det är att leva med implanterbar insulinpump. Därför bedömdes intervjun till att vara ett tillfälle för personen att få ge uttryck för egna positiva och negativa erfarenheter av att leva med sådan behandling. Med hänsyn till de fåtal personer som i Sverige bär implanterbar insulinpump undvek författaren att intervjua samtliga personer av integritetsskäl.

RESULTAT

Informanternas ålder varierade mellan 49 år och 72 år och könsfördelningen var relativt jämn bestående av tre män och två kvinnor. Det fanns skillnader av att ha diabetes, 10–35 år samt en spridning av erfarenhet av implanterbar insulinpump, 3–10 år. Svaren från samtliga informanter hade mycket gemensamt. Samtliga pratade om livet som det hade gestaltat sig och upplevelser i form av praktiska och fysiska problem innan de fick den implanterbara insulinpumpen och den stora förändringen det innebar att leva med pumpen. Flera personer hade även andra kroniska sjukdomar som inte hade samband med diabetessjukdom och en av informanterna hade också fått diabeteskomplikationer. Samtliga informanter var nöjda med pumpen och kunde inte tänka sig att gå tillbaka till den tidigare behandlingen. En av informanterna uttryckte att det var det bästa som hänt i livet.

Tabell 1 visar de kategorier och subkategorier som framkom vid analys av data.

Tabell 1. Sammanställning av kategorier och subkategorier.

Kategori:	Påverkan på livet
Subkategorier:	Orsaker och besvär relaterade till sjukdomen Livskvalitet Trygghet
Kategori:	Behandlingar
Subkategorier:	Förkunskaper Vård Mediciner och egenvård Praktiskt
Kategori:	Förändringar
Subkategorier:	Relationer Arbete Fritid

Påverkan på livet

Orsaker och besvär relaterade till sjukdomen

Ett gemensamt problem för informanterna gällande diabetessjukdomen var det dåliga upptaget av insulin från den subkutana vävnaden. Det kunde bero på flera orsaker och beskrevs på olika sätt som exempelvis kronisk sjukdom där fettcellerna var större och därmed gav upphov till problem för upptag av insulin. En annan informant beskrev sönderfall och förhårdnader av fettvävnaden och ytterligare en annan beskrev kompakta ansamlingar av insulin i fettvävnaden av okänd orsak. Dessa problem ledde sammantaget till nedsatt och oförutsägbart upptag samt snabba och störande svängningar i blodsockernivåerna. Lågt blodsocker kunde yttra sig i form av skakningar och irritation och en beskrivning var att det gav en känsla av seghet samt svettningar. Attackerna av högt blodsocker gav ofta illamående och trötthet enligt en informant, både lågt och högt blodsocker kunde leda till medvetandesänkning och orkeslöshet. Det beskrevs som besvärligt. En informant berättade att när hen fick insulinsprutor uppstod ofta problem med lågt blodsocker och olika tillbud uppstod.

Jag var i koma massor av gånger, och in och ut på akuten och sydde ihop huvudet. Jag ramlade in i hyllor i affärer och så (informant 4).

Episoder av lågt och högt blodsocker hade minskat avsevärt och beskrevs som en betydande fördel efter att ha fått implanterbar insulinpump. En informant uppgav att blodsockret endast hade varit lågt fyra till fem gånger sedan pumpen hade opererats in och en annan informant beskrev att det inte alls längre fanns risk för det. Generellt var upplevelsorna att det nuförtiden var väldigt lätt att ha bra insulinflöden, normala blodsockervärden och därmed färre biverkningar.

Det var dock inte helt besvärsfritt att leva med implanterbar insulinpump. Besvär som beskrevs var exempelvis ärr och svullnader, krångel vid infektioner som exempelvis blindtarmsinflammation, förhinder att göra magnetröntgenundersökningar samt att inte kunna ligga på mage och sova. En annan person menade dock att det gick att vänja sig vid det med tiden.

Livskvalitet

En av informanterna beskrev att det var en chock att få diabetes, att livet var besvärligt och ingenting att ha samt att livslusten försvann. Någon beskrev besvärliga situationer av att ha hamnat i koma ett flertal gånger och att livskvaliteten därmed blev påtagligt sänkt.

Att leva med implanterbar insulinpump innebar en känsla av ökad livskvalitet, att det har inneburit en känsla av att kunna leva som alla andra och att i stort sett känna sig helt normal. En informant uttryckte:

Det ger en oerhört god livskvalitet och en möjlighet till att sköta sin diabetes på ett mycket förnämligt sätt. Den gör ju att man kan leva i stort sett helt normalt (informant 5).

Samma person uttryckte även att hen hade haft mer nytta av pumpen om hen hade fått den tidigare och att den då hade betytt mer, samt möjliggjort att leva ett friare liv. En informant mindes exakt datum för insättande av pumpen, och beskrev det som en stor förändring när hen fick pumpen:

Sen jag fick pumpen blev det jättebra. Innan så tyckte jag att jag nog inte orkade leva (informant 2).

Upplevelser var att blodsockervärdena hade blivit bättre och mer stabila, kroppen mådde bättre rent fysiskt och att äntligen ha fått ett liv tillbaka. Resultatet av det blev ökad ork för att kunna arbeta mer, förbättrade möjligheter att vara tillsammans med familjen och göra vanliga saker, klara av att träna oftare samt kunna spela golf i en helt annan utsträckning än tidigare. En av informanterna beskrev stor skillnad redan samma dag som pumpen hade opererats in:

Jag var så sjuk när jag kom upp till XXX (läkaren), så att när jag fick den här pumpen, samma dag på kvällen kom mina barn och sa, nu har du människofärg (informant 2).

Att tillvaron efter att ha fått implanterbar insulinpump betydde mer var något som framkom tydligt och uttrycktes på olika sätt. Det var viktigt att ta tillvara på varenda minut av livet, att vara tacksam över att ha fått livet tillbaka, att det var än mer givande och tillfredsställande att leva, att det gick att unna sig mera gällande mat, att vara mer aktiv samt att sinnesstämningen blev förändrad. Det fanns en medvetenhet om att kroppen var trasig men att det fanns ett eget ansvar som inte kunde läggas på någon annan, och upplevelse av att livet blev jättebra efter att ha fått pumpen.

Den egna kroppsbilden påverkades men de positiva följderna av att ha fått implanterbar insulinpump uppvägde och livskvaliteten upplevdes som hög av samtliga. En informant beskrev att eftersom pumpen syntes utanpå kunde personer runt omkring missta sig och tro att det fanns en liten påse där för annat. Ibland var det besvärligt att förklara och även gällande den förändrade kroppen.

Det är inte enkelt för kroppen, jag får nog acceptera att stå i vassen på somrarna, i stället för att ha en snygg kropp. Ärr och svullnader på magen (informant 4).

En annan informant beskrev händelser i badhuset som i början kunde kännas besvärliga men som hen hade vant sig vid. Hen beskrev händelser med en grupp småbarn som stod och tisslade och tasslade undrade över, skrattade åt och pekade på utbuktningen på magen. Hen

brukade berätta om pumpen för dem. Andra saker som togs upp var att livet har varit betydligt mer givande och medfört större flexibilitet och betydligt större livskvalitet.

Trygghet

Det fanns upplevelser av att tiden före pumpen hade känts osäker med bland annat röriga tillbud och situationer som ibland ledde till att hamna i koma. En informant upplevde att det hade känts svårt att lita på den svenska sjukvården i samband med att må dåligt relaterat till sjukdomen. Det blev därmed viktigt att spara en slant ifall att något skulle uppstå och hen skulle bli tvungen att bekosta behandlingen själv. Osäkerhet från tiden innan implanterbar insulinpump byttes till säkerhet, otrygghet till trygghet.

En annan beskrivning av upplevelser var möjligheten att kunna leva ett friare och mer flexibelt liv. Det var skönt att inte längre behöva vara orolig över att akuta situationer skulle uppstå, att det nu var ganska snabbt och enkelt att ta reda på vad som skulle göras om det uppstod något.

Man behöver inte vara rädd för stickställen eller någonting utan att ...och jag sköter den med en fjärrkontroll och allihopa. Så att ...nej det är mycket bra och mycket enklare liv med denna pumpen än vad jag hade kunnat tro från början (informant 1).

Det framkom också att det ofta fanns en osäkerhet vid tiden innan implanterbar insulinpump, exempel togs upp som insulinkänningar som benämndes som ”dunderkänningar”.

Behandling

Förkunskaper

Få av informanterna hade tidigare hört talas om pumpen, samtliga hade varit beredda att prova. Informant (1) berättade:

Och han frågade mig om jag hade hört talas om den, och nej det hade jag inte... kan det vara till min fördel så är det klart, jag är beredd på att pröva.

Någon berättade att hen av en slump fick reda på att implanterbar insulinpump fanns. Hen fick rekommendation att söka och för att vara med som ”försökskanin”, på grund av att blodsockret svängde för mycket upp och ned. En annan av informanterna berättade att det finns en bok som är tryckt på svenska med information om implanterbar insulinpump, den har varit användbar för att lära sig mer om pumpen. Vid frågan om det fanns behov av att ha kontakt med andra diabetiker som hade samma insulinpump så hade få det behovet och svarade nej på frågan. Den information och de råd som gavs på specialistmottagningen på sjukhuset i samband med rengöring och påfyllning, räckte gott och väl.

Vård

Flera av informanterna hade haft många sjukhusdagar på grund av svängande blodsocker och komplikationer tiden innan implanterbar insulinpump. Någon berättade att det blev cirka 200 sjukhusdagar per år och att det livet inte var något att ha, en annan upplevelse var att det dock aldrig blev riktigt så illa för att behöva ligga på sjukhuset, men hade en gång av misstag tagit dubbla doser på grund av nervositet. Det var den dagen hen skulle gifta sig och blev fullständigt ”borta” enligt egna ord, men det löste sig slutligen och bröllopet blev av.

Endast en informant beskrev att hen hade behövt åka in till sjukhuset på grund av för lågt blodsocker efter att ha fått implanterbar insulinpump, vilket tolkades som att pumpen hade

bidragit till färre sjukhusdagar rent generellt. Någon annan tog upp fler goda verkningsmekanismer som resultat efter att ha fått implanterbar insulinpump:

Jag har sluppit en massa biverkningar, jag har inte haft behov av dialys som det en del förekommer. Jag har inte varit inskickad med ambulans. Jag har inte behövt ligga på sjukhus på grund utav att något har hänt (informant 5).

Kontakten med personalen på specialistmottagningen upplevdes som personlig och att personalen intresserade sig för denna pump. Exempel på personligt bemötande:

Jag kan ligga på britsen och vi talar om bilar (informant 1).

Det fanns en överenskommelse om att få ringa mottagningen om frågor uppstod, gällande pumpen eller blodsockervärden, det var uppskattat. Upplevelser var att det kändes bra och tryggt att få personliga råd om att prova olika saker vid krångel.

Samtliga personer hade inplanerade besök för att ”luta av” (rengöra och fylla på) pumpen var sju vecka till var tredje månad, med undantag för någon som var med i en speciell studie. Att ”luta av” pumpen beskrevs som en speciell känsla och ett ljud:

Det är ett speciellt ljud när uppdragskanylen går igenom membranet på pumpen, ett konstigt eko inne i bålen. Det fortplantar sig ned mot ryggraden och slår tillbaka (informant 4).

Inte någon av de medverkande upplevde det som ett problem att åka till sjukhuset regelbundet, förutom att det var en nackdel när tågtrafiken inte fungerade. Upplevelsen av trygghet och personlig kontakt med personalen gjorde det värt resorna, någon beskrev det som en förmån att kunna lära känna varandra på ett annat sätt. Personalen upplevdes som ”helt underbara” och att där hade ”riktiga läkarna” vilket tolkades av författaren som läkare med djup och rätt kunskap om implanterbar insulinpump.

Medicinering och egenvård

Samtliga informanter hade tidigare använt både injektionssprutor, pennor och subkutana pumpar, men upplevde praktiska problem. Beskrivningarna varierade aningen men problemen var likartade. Insulinet hade tenderat att läcka ut på grund av förhårdnader i underhuden efter injektion och det kunde ta flera dagar att hitta ett nytt ställe som gav någorlunda tillfredsställande upptag. Det hade uppstått insulinkänningar från två-tre gånger per dag till flera gånger per dag, subkutana injektioner hade inte alls hade fungerat.

Vid användandet av subkutan insulinpump hade andra problem funnits. Berättelserna var att det hade blivit stopp i pumpen vilket gav upphov till akuta problem. Exempelvis så hade nålen ofta hoppat ur vid fysisk ansträngning som vid golfspel och huggning av ved och det hade varit krångligt att simma med subkutan nål och insulinpump.

Efter att informanterna hade fått implanterbar insulinpump och insett att denna pumpbehandling var det sista alternativet, blev de också mer medvetna om vikten av egenvård. De hade fått mer fokus på kost, motion och att uppmärksamma symtom på lågt eller högt blodsocker alternativt ta blodsockerkontroll. Att ha fått implanterbar insulinpump beskrevs generellt som mycket positivt och upplevelserna delades av samtliga men uttrycktes lite olika som; att det var praktiskt att leva med implanterbar insulinpump, att det inte fanns hinder för att ha den, att det var något att rekommendera andra som hade det krångligt med svängande värden, att det troligtvis inte skulle bli sämre för andra att prova utan snarare

tvärtom. En informant upplevde sig privilegierad, unik och utvald samt någon annan uttryckte att diabetesjukdomen fungerar jättebra ihop med pumpen. Upplevelserna beskrevs på olika sätt men hade mycket gemensamt. En informant uttryckte:

Jag kan säga att jag trivs väldigt bra med den, jag tycker den är kanonbra att ha. Man behöver inte vara rädd för stickställen eller någonting utan att... och jag sköter den med en fjärrkontroll. Det är mycket bra, och ett mycket enklare liv med denna pumpen än vad jag hade kunnat tro från början (informant 1).

Andra upplevelser var att det skulle kännas konstigt att vara utan pumpen samt att det hade blivit en ledsagare. I början fanns det oro att göra fel gällande handhavandet av pumpen men den oron hade försvunnit efter ett tag.

Andra berättelser var att implanterbar insulinpump i stort sett hade fungerat klanderfritt. Det hade i början blivit stopp några gånger i slangen som ledde ut insulinet i bukhålan, men det hade åtgärdats. Efter det hade pumpen fungerat utan problem. En informant beskrev att det var mycket enklare att reglera doser vilket underlättade livet i stort. Andra upplevelser var att det inte längre fanns behov av att fundera på om kroppen fick insulin eller inte, att värdena var bättre och därmed frånvaro av symtom. Upplevelser var också att det fanns en stor och positiv skillnad att ha implanterbar insulinpump i jämförelse med att ha subkutan insulinpump. Det var skönt att slippa stick och det var bra och praktiskt. En av informanterna berättade om att hen inte alls såg några svårigheter utan endast fördelar med att ha pumpen. De vuxna barnen hade lärt sig att sköta den implanterbara insulinpumpen.

Jag blev frisk när jag fick en inopererad insulinpump sen min kropp slutade absorbera insulinet subkutant (informant 4).

Samtliga beskrev att det var nödvändigt att lära sig och bli duktig på att kontrollera blodsockret kontinuerligt och/eller vid behov utifrån måendet. Olika berättelser om medicinering och egenvård var att blodsocker togs tre gånger per dag för att veta hur stor bolus som behövdes inför måltider, att hen kände när det var dags att göra kontroll utifrån olika symtom som grinighet, att känna sig generellt konstig eller inte må bra, att det viktigt att ta blodsockret innan sänggående för att hur blodsockret låg, beroende på mat och dryck. Det var viktigt att alltid vara påpasslig och lyssna på alla signaler. Någon annan tyckte däremot inte att det fanns behov för hen att ta det så ofta, det hade inte funnits behov att ta det under den senaste månaden. Långtidsvärdet hade legat väldigt bra, den informationen räckte. Generellt så varierade antalet kontroller mellan informanterna från någon gång per månad till 15 gånger per dag. Var och en hade hittat ett sätt som fungerade. Andra saker som kom fram bland informanterna var att det var viktigt att ha bestämda rutiner för mat och sömn, god förberedelse. Någon framhöll att det var viktigt med punktlighet med matintag samt att inte slarva, någon annan att det var väldigt noga med att äta nyttigt och valde därmed kost med fokus på frukt, grönsaker och grov kost som fullkornspasta, fullkornsrís och korngryn. Någon annan tog upp att det var viktigt att inte dricka så mycket alkohol, att alkohol sätter levern och kroppens eget försvarssystem ur spel. Hen tog någon öl ibland, men drack aldrig starksprit och var väldigt medveten om att alkohol inte går ihop med "sockret".

Vissa rutiner behövde upprättas för batteribyte i fjärrkontrollen och olika strategier beskrevs för detta som byte av batteri var åttonde vecka med anteckning i almanackan för att inte missa bytet. Det gavs inte ut extra fjärrkontroll att byta till om den ordinarie krånglade, det kunde

därför vara krångligt när fjärrkontrollen gick sönder eftersom reservlagret låg i Bryssel. En informant uttryckte oro för att fjärrkontrollen skulle bli stulen så hen gjorde det till rutin att ha den med i handväskan och såg därför alltid till att vara väskburen samt att aldrig ställa ifrån sig väskan. Samtliga informanter uttryckte att de tog ett stort eget ansvar i att sköta kontroller och pump. Exempelvis:

Jag har faktiskt tagit det som min livsuppgift att ha hjärnkoll, så att jag kan få vara ihop med mina anhöriga så länge som möjligt (informant 2).

Det fanns även komplikationer med implanterbar insulinpump. En informant berättade att det blev en kraftig bakterieinfektion i pumpfickan nio månader efter att ha fått implanterbar insulinpump. Området över pumpfickan beskrevs som känslan av att ha en ”joystick” eller en halv golfboll och det hade ömmat rejält. Andra komplikationer som beskrevs var stopp i pumpslang där lösningen blev att få pumpen utbytt, det hade bildats en ”ficka” i utloppet av slang. En person berättade att en blindtarmsinflammation hade lett till pumpbyte och att det generellt blev krångligt vid andra infektioner.

Praktiskt

Några faktorer kunde utgöra praktiska besvär efter att ha fått implanterbar insulinpump som exempelvis att pumpen påverkade klädval och att det ibland kunde vara knöligt att köpa kläder. En av informanterna beskrev att det med tanke på pumpens läge måste byxor ha låg eller extra hög midja för att undvika tryck och skav över området för pumpen.

Jag köper jeans med låg midja och har längre tröjor eftersom jag är överviktig. Mina vänner har föreslagit mammakläder, nej där går gränsen (informant 4).

Förändringar

Relationer

Informanterna var gifta, skilda eller änklingar. De besvär som medföljde diabetessjukdomen var påfrestande på olika sätt gällande relationer. En av informanterna berättade att besvären av diabetessjukdomen samt många dagar på sjukhus hade lett till äktenskapliga problem och skilsmässa. Beskrivningen var bland annat:

Hen orkade inte med sjukdomen (informant 1).

En annan av informanterna hade förlorat sin partner i cancersjukdom, vilket hade varit en extra påfrestande situation samtidigt som hen kämpade med diabetessjukdomen. En informant beskrev påfrestningar av sjukdomen innan implanterbar insulinpump som besvärlig för familjen och att det påverkade aktivitetsnivån och därmed även sociala relationer. Efter att ha fått implanterbar insulinpump beskrev flera av informanterna att orken ökade. En informant beskrev att pumpen betydde mycket eftersom hen hade fått ökad ork att kunna umgås mer med sin dotter, bland annat genom att snorkla. En annan informant beskrev att det var positivt att orka umgås mer med vänner och släktingar mer generellt. Diabetessjukdomen och den implanterbara pumpen hade stor betydelse på många plan enligt en annan informant, den hade gjort stort intryck i livet. Någon hade blivit mer aktiv i föreningsliv och på så sätt ökat de sociala relationerna. En av informanterna beskrev glädjen över att ha fått ökad ork för att kunna umgås med barn och barnbarn och att ha förmånen att bo nära dem.

En informant påpekade att hen önskade att fler unga skulle få implanterbar insulinpump eftersom det påverkade livet och sociala relationer positivt. Behandling med pumpen skulle kunna medverka till att kunna leva ett normalare liv och att slippa problem och trassel med sprutor eller nålar kopplade till subkutan insulinpump.

Det påverkar ju hela deras liv och hela deras samvaro, och så att dom får ju betydligt större flexibilitet (informant 5).

En informant berättade om att hen idag levde ett gott och socialt liv genom att utöva intressen med vänner genom att campa och fiska och även via egna bilintresset.

Jag har två kompisar som har egna bilverkstäder så att hänger där nere en del (informant 1).

Arbete

De besvär som uppkom på grund av svårinställt blodsocker utgjorde ett praktiskt hinder i tillvaron, både på fritiden och i jobbet enligt alla informanter. En av dem berättade att hen inte vågade köra bil på grund av oförutsägbara svängningar av blodsockret, en annan berättade om att förlora lastbilskörkortet och därmed möjligheten att fortsätta arbeta. Samtliga beskrev att arbetet blev lidande.

En informant tog upp att det inte fanns inte tillräcklig ork för att arbeta heltid innan behandling med implanterbar insulinpump hade påbörjats, tröttheten var för stor.

Innan jag fick den inopererade pumpen, då jobbade jag inte heltid för att jag inte orkade, jag var alldeles matt. Men nu jobbar jag heltid för att jag orkar, och för att det är kul (informant 4).

Det var en besvärlig tid. Efter att ha fått implanterbar insulinpump blev orken större och en informant berättade att det inte längre var ett problem att arbeta heltid. Några av informanterna var nu pensionärer men en informant framhöll hur viktigt det ändå var att samhället borde beakta detta, att om fler med svårinställd diabetes skulle erbjudas denna pump så skulle det sparas pengar samt ge fler ork att arbeta heltid och därmed en ökad livskvalitet.

En informant berättade att hen blev förtidspensionerad på grund av problemen runt diabetessjukdomen som fanns innan implanterbar insulinpump. En annan informant berättade om problem i samband med subkutan insulinpump och nål som åkte ut när hen reste i arbetet och att det hade medfört konsekvenser. Hen funderade över om det hade varit annorlunda om hen hade fått implanterbar insulinpump tidigare.

När jag var på mässor kors och tvärs och skulle byta nål, fick jag åka till vårdcentralen. Jag klarade det inte själv (informant 3).

Fritid

Fritiden blev påverkad på olika sätt enligt samtliga informanter. Flera av informanterna tog upp att de inte vågade köra bil.

Jag vågade inte köra bil, ingenting till slut (informant 4).

En informant tog upp hur viktigt det var med motion och att det är det viktigaste hjälpmedlet för en person med diabetes. En annan informant berättade att hen sprang mycket förr, men att det då var besvärligt på grund av ständig risk för lågt blodsocker. Ytterligare en informant tog upp samma problem men då gällande andra sporter som exempelvis golf.

En annan informant beskrev att orken blev större efter att ha fått implanterbar insulinpump, men att den var för tung att springa med. På grund av att den sitter fast i magmuskeln så blev det besvärliga ryckningar. Hen valde i stället promenader med stavar samt styrketräning med gördel. En annan av informanterna upplevde att det var enklare att utöva sport med den implanterbara pumpen, att hen inte på något sätt var beroende av att sätta igång eller sluta, att skillnaden nu var att det var lätt och snabbt att justera.

En informant upplevde att sjukdomen generellt hade gjort hen tröttare och att orken inte längre fanns för att idrotta som förr. Samtliga var mer aktiva efter att ha fått implanterbar insulinpump och beskrev olika aktiviteter som exempelvis; promenader, picknick, läsa böcker, umgås med barn och barnbarn, spela golf, bada, snorkla, åka motorbåt, segla, fiska, besöka restaurang samt att resa.

Det gick inte att spela golf förut. För det första åkte jag på känningar så att det skrek om det jämt, för man förbrukar ju rätt mycket. Eller jag förbrukar i alla fall rätt mycket. Jag vet inte om det är hjärnan som förbrukar socker eller om det är kroppen, eller båda delarna som gör det. Jag åkte alltid på några jävla känningar när jag spelade (informant 3).

Samma person uttryckte även att det var problem med sporter som simning:

Och när jag simmade rätt mycket, flera gånger i veckan förut, och det var bökigt (informant 3).

När informanterna fick frågan om när det hade känts betydelsefullt för dem att ha pumpen så blev några svar vid snorkling med dotter och att det var betydelsefullt varje dag. Framför allt var det lättare och enklare att inte behöva tejpa över ställen där nålen satt vid bad. Det var bara att hoppa i.

Något som borde undvikas enligt en av informanterna var ”vibramaskin” som skakade på gymmet eller att åka berg- och dalbana. Det fanns då stor risk för att pumpen skulle skaka sönder. En informant uttryckte med ironi att det var bra att undvika att hamna i bilolycka.

Och bilolyckor behöver man heller inte vara med om. För risken är att man skakar sönder pumpen eftersom den ändå är handbyggd (informant 4).

Flera informanter upplevde att det fanns en stor fördel med implanterbar insulinpump när de skulle bada. En informant berättade att hen inte längre behövde vara orolig för att exempelvis tejen skulle lossna som vid en utanpåliggande pump, denna pump låg nu inne i bukhålan och var omhuldad.

Samtliga informanter beskrev att det var besvärligt och bökigt att besöka restaurang innan de fick implanterbar pump, en av dem beskrev det som ett helvete. Det var svårt att anpassa tid för bolusdos inför matintag beroende på att det var svårt att veta när maten exakt skulle vara klar och serveras. En informant berättar att om maten dröjde längre än beräknat så var hen tvungen att ta något annat sött för att undvika blodsockerfall. Det blev en skillnad när hen fick implanterbar insulinpump.

En annan informant berättade att det kunde uppstå problem vid andra tillfällen som exempelvis promenader. Det var då viktigt att ha med sig något att äta om det uppstod blodsockerfall, det fanns inte alltid kiosk eller affär under vägen för att köpa något ätbart. Det kunde bli väldigt ödesdigert enligt en informants egen erfarenhet, av att gå vilse. Efter att ha fått implanterbar insulinpump blev allt mycket enklare gällande restaurangbesök. En informant uttryckte att det flöt på precis hur bra som helst. Flera informanter berättade att insulinet reagerade mycket snabbare i kroppen vid bolusdos, det var bara att ta precis när maten kom in. En annan informant besökte dock sällan längre restaurang för att huvudfokus var att äta nyttigt och punktligt, och det fungerade bäst hemma.

Var du ute på restaurang så frågade man ... när kan maten komma ungefär? Ja den kommer om en kvart, så tog man en spruta ... Och ibland kom inte maten förrän efter någon timme, då hade jag käkat upp en chokladkaka innan, så det var ingen idé att äta för mig. Det var ett helvete med det där. Så det var jättebökigt! Och så fick man pumpen då, det insulinet reagerade ju mycket snabbare i kroppen. Så det var bara att ta när maten kom in (informant 3).

Det fanns tillfällen som blev extra krångliga av att ha implanterbar insulinpump, exempelvis vid resor utomlands. Samtliga informanter beskrev att det alltid blev diskussioner i tullen. Trots att de hade med intyg om pump och behandling skrivet på engelska, så viftades det bort och kontroll med metalldetektorn gjordes vilket alltid medförde att det pep och signalerade.

Det är alltid tjafs i tullen till exempel, det piper och så där. Jag var i xxx här på ... för någon månad sen, och dom hade ingen aning om vad det här var för någonting. Så där blev jag avstrippad fullständigt av två kvinnliga kontrollanter som frågade vad jag sett och gjort och ... det tog en halvtimme där ... och jag hade glömt intyget hemma dessutom. Men det gick inte att missa så mycket. För var dom än drog med den här metalldetektorn så var det ärr och svullnader på magen och så där (informant 4).

En informant uttryckte att det alltid var ”samma sak”, att tullpersonalen inte begriper och alltid tror att det finns en bomb som signalerar. Liknande historier berättades av de övriga informanterna. En informant berättade att under perioden för Kuwaitkriget så uppstod en besvärlig situation där hen fick två k-pistar mot sig på grund av pumpen och att metalldetektorn signalerade.

En informant berättade om strategier hen hade vid resor som att ha med extra mat och någon form av socker. En annan informant beskrev sådant som tillhörde medicineringen samt provtagningsmaterial som exempelvis urinstickor och apparat och stickor för provtagning av blodsockret. En annan informant berättade att hen brukade ta med sig sprutor för ett helt kompani eller för cirka två månaders förbrukning. Ytterligare en informant berättade att hen kände sig trygg med sjukvården i vissa andra länder som exempelvis Spanien, och menade på att de inte kunde ta hand om den implanterbara insulinpumpen men kunde skriva ut insulin i alla fall.

Informant (5) uttryckte:

Jag var uppe och vandrade i alperna ... och det blev lite oväder och så vidare, så att ... och vinden kom och sökte upp en uppe vid vattenhållet. Så där hade den (pumpen) kunnat hjälpa,

för då hade jag kunnat sätta ner dosen snabbt och komma runt det hela på ett hanterbart, på ett lättare sätt.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Vid planering av studien gjordes litteratursökning och det var svårt att hitta studier som beskrev upplevelser och erfarenheter av diabetes och implanterbar insulinpump. Litteraturstudie som metod var därför inte ett alternativ för författaren. En kvantitativ studie hade varit ett annat val då författaren utgår från principer och teorier som är befintliga för att sätta in forskningsområdet i ett sammanhang och att förhålla sig objektiv och gör mätningar med standardiserade mätinstrument, (Forsberg & Wengström, 2013). Genom att använda en metod som exempelvis enkätstudie, så hade det troligtvis gett ytligare svar enligt Polit och Beck (2012) men däremot inte förmått att fånga upplevelser på samma sätt som en kvalitativ intervjustudie gör. Att samla ihop några av de 21 patienterna till en fokusgrupp att intervjua hade varit ett annat alternativ, det hade möjligtvis gett djupare diskussioner i och med att deltagarna hade reagerat på varandras svar (Polit & Beck, 2012). Valet blev slutligen kvalitativ ansats med hjälp av semistrukturerade intervjuer för att kunna beskriva upplevelser och erfarenheter.

Den kvalitativa ansatsen medför att kunna beskriva personers upplevelser samt att skapa en förståelse för erfarenheter. Metoden är väl lämpad för denna studie eftersom syftet är att undersöka personers upplevelse av att leva med implanterbar insulinpump (Polit & Beck, 2012). Nackdelen med metoden är att populationen i undersökningen är liten, formatet kan vara ostrukturerad och tolkningen kan vara godtycklig (Polit & Beck, 2012). Enligt Kvale och Brinkmann (2009) ökar möjligheten att få rikliga och utförliga svar från informanterna om semistrukturerade intervjuer används i motsats till strukturerade intervjuer, som begränsar svarsalternativ samt informanternas möjlighet till fritt berättande (Kristensson, 2014). Semistrukturerade intervjuer valdes, det passade in i denna aktuella studie. Intervjuer ansikte mot ansikte för författare och informant ger större chans till tillförlitligt resultat vid jämförelse med telefonintervjuer. Det har visat sig bland annat att svarsfrekvensen blir högre samt att det är enklare att undvika otydliga svar eller inga svar alls vid intervjuer (Denscombe, 2016).

Beskrivning av hur informanterna har valts ut kan ge ett visst värde för studien samt ge ökad förståelse. Det fanns endast 21 patienter med implanterbar insulinpump i Sverige vid studiens start och författaren fick hjälp av diabetessjuksköterska på mottagningen att välja ut lämpliga personer att intervjua utifrån individuella och språkliga förutsättningar, vilket underlättade för forskaren vid planeringen. Diabetessjuksköterskan hjälpte även till med schemat för personernas besök på mottagningen så att författaren kunde planera intervjuerna med hänsyn till egna arbetstider. Enligt Denscombe (2016) finns det fördelar med varierande åldrar samt erfarenhet, vilket stämde bra in i denna studie. Åldern varierade mellan 49 år och 72 år, möjligtvis skulle någon ännu yngre kunna ha varit med för att få bredare resultat.

Kvale och Brinkmann (2009) föreslår att tre provintervjuer som spelas in på band eller liknande ska göras innan de regelrätta intervjuerna, det hade säkert gagnat och stärkt studien. Författaren valde dock att diskutera med och prova intervjufrågorna på handledarna samt förbereda sig genom att studera delar av forskningsmetodik beskrivet av Kvale och Brinkmann (2009) och träna utifrån frågorna i intervjuguiden. Författaren upplevde att dessa förberedelser räckte för ändamålet.

Fem intervjuer gjordes utifrån en intervjuguide. Det fanns endast 21 patienter att utgå från och att välja mellan i Sverige vid starten av studien. Författaren har gjort bedömning att underlaget för studien har räckt för att få reda på vad som behövs för att nå syftet. Enligt Kvale och Brinkmann (2009) kan det finnas tendenser gällande kvalitativa intervjustudier att antalet personer som intervjuas antingen kan vara för stort eller för litet i antal. Författaren valde att göra intervjuerna på en plats där informanterna kände sig bekväma, på mottagningen i samband med behandling.

Intervjumaterialet transkriberades ordagrant enligt beskrivning i metoddelen (Polit & Beck, 2012) av författaren, vilket kan vara en styrka genom att ha varit med i processen hela vägen. Kvalitativ innehållsanalys som metod lämpar sig väl inom omvårdnadsforskning eftersom den syftar till att upptäcka variationer i upplevelser samt att identifiera skillnader och likheter av fenomen samt stärker samtidigt studiens tillförlitlighet (Polit & Beck, 2012; Hsieh & Shannon, 2005). Kvalitativ metod är flexibel och passar bra för omvårdnadsforskning, ett sätt att kunna upptäcka variationer i upplevelser.

Hsieh och Shannon (2005) tar upp tre olika metoder för innehållsanalys: Riktad innehållsanalys, summerande innehållsanalys och konventionell innehållsanalys. Riktad process kan användas då en teoretisk metod utvidgas. Det utgörs i huvudsak av ett mer strukturerat arbetssätt med teorier och är till viss del en mer "låst" process. Summerande process startar med att identifiera och kvantifiera specifika ord eller innehåll med syftet att förstå kontexten av orden eller innehållet. Genom att använda konventionell innehållsanalys så tillåts författaren att namnge kategorier likt ett flöde från data i stället för att fördefiniera kategorierna. Valet av konventionell kvalitativ analys för denna studie passar bra, eftersom syftet är att beskriva upplevelser, det stärker tillförlitligheten (Hsieh & Shannon, 2005). Nackdelen med innehållsanalys är att det inte finns något korrekt sätt att göra den, det kan bli för flexibelt och då svårt att avgöra och analysera innehållet (Elo & Kyngäs, 2007).

Författaren har transkriberat och analyserat hela innehållet själv i denna studie, vilket ger en god tillförlitlighet och giltighet. Samtidigt så kan det vara en styrka att fler granskar och analysen därmed kan bli mer mångfacetterad (Polit & Beck, 2012). I en kvalitativ studie är inte målet med flera granskare att uppnå konsensus, utan att identifiera fler aspekter och ingångar, för att därmed bredda beskrivningen av fenomenet. I viss grad uppnåddes detta genom att handledarna fick ta del av preliminär analysen och komma med synpunkter som gav resultatdelen en större bredd. Författaren fick också möjlighet att låta en senior kvalitativ forskare titta på delar av ursprungsintervjuerna och på de preliminära kategorierna. Med andra ord gjorde forskaren den initiala kodningen och kategoriseringen, därefter fick den seniora forskaren ta del av analysen. Målet med ett sådant förfarande är inte att uppnå konsensus, utan att bredda och pröva kodningen. Genom ett sådant förfarande kan reflexiviteten ökas (Malterud, 2001; Malterud, 2009).

Giltighet även benämnd som validitet, riktar sig till sanningen och riktigheten i exempelvis ett yttrande. Det är viktigt att ett giltigt argument är övertygande, hållbart, välgrundat och vägande (Kvale & Brinkmann, 2009). Trovärdigheten i en studie påverkas av den mängd data som samlas in samt beroende av den datainsamlingsmetod som används validitet (Graneheim & Lundmann, 2004). Det är viktigt att värdera om alla komponenter av ett begrepp som ska mätas täcks av frågor (Forsberg & Wengström, 2013). Författaren har tagit hänsyn till validitet samt gjort bedömning om att den data som har samlats in gör studien giltig och trovärdig utifrån syftet. Data från intervjuerna bedöms som rimliga och sanningsenliga,

upplevelserna som trovärdiga samt svaren från samtliga överensstämmer på en hel del områden inklusive kunskapsbaserings.

Pålitlighet även benämnd reliabilitet, värderas ofta inom intervjuforskning. Frågan om reliabilitet hos intervjuaren ställs ofta, men sällan om den som transkriberar intervjuerna. För att få en bättre kontroll på detta kan ett sätt vara att två personer oberoende av varandra skriver ut intervjuerna för att de sedan kan jämföras. Emellanåt kan bandinspelningar vara av dålig kvalitet och det kan därför bli skillnader gällande vissa ord eller innehåll. Det hade möjligtvis varit en styrka i att ytterligare en person hade transkriberat intervjuerna eller att annan person hade dubbelkontrollerat dem mot inspelningarna vid sidan av författaren för att öka reliabiliteten (Kvale & Brinkmann, 2009). Bedömning gjordes att intervjuerna hördes väl vid transkriberingen och att utskriften överensstämde ordagrant med den aktuella bandinspelningen.

Överförbarhet gällande forskningsresultat bör värderas och ses över utifrån tidigare publicerad litteratur. Det är läsaren av studien som får bedöma resultatens överförbarhet, det kan underlätta om diskussion har gjorts om hur resultatet får fram en teoretisk förståelse som för flera situationer kan vara relevanta. Det kan ha begränsningar, urvalsstrategin är därför en viktig förutsättning för att avgöra var gränserna går för överförbara forskningsresultat. Det kan gälla både kvalitativ och kvantitativ forskning (Larsson, 2009). Författaren har gjort bedömning att studiens resultat är överförbara inom området diabetes.

Resultatdiskussion

Resultatdiskussionen utgår från några av de kategorier som redovisas i resultatet som; påverkan på livet innefattande orsaker och besvär relaterade till sjukdomen, samt förändringar innefattande relationer, arbete och fritid. Resultatet bygger på upplevelser av att leva med implanterbar insulinpump hos personer med typ 1-diabetes med fokus på tiden efter att ha fått pumpen, men till viss del även upplevelser från tiden innan.

Förekomsten av diabetes i världen ökar. Det finns drygt 400 000 personer i Sverige varav 20 procent av dem har typ 1-diabetes (NDR, 2017). Gällande påverkan på livet som omfattar orsaker och besvär relaterade till sjukdomen har ett fåtal av dem problem med otillfredsställande metabol kontroll, återkommande insulinkänningar och historik av långvariga sjukhusvistelser (Svensk DiabetologNytt, 2007). För några av dem har implanterbar insulinpump påverkat livet positivt på många sätt gällande bland annat orsaker och besvär relaterat till sjukdom, vilket överensstämmer med tidigare kvantitativa studier (Logtenberg et al., 2007; Logtenberg et al., 2014; Spaan et al., 2014; Van Dijk et al., 2014).

Vanligtvis brukar subkutan insulinpump vara ett alternativ till injektionsbehandling och visa på signifikanta fördelar enligt Rubin och Peyrot (2011). Utifrån resultatet i denna studie har det framkommit att subkutan insulinbehandling inte har fungerat av olika orsaker. Informanterna har beskrivit symtom och besvär i form av bland annat svängande blodsocker samt även haft praktiska problem som exempelvis att nålar har åkt ut etc. Känsla av obalans i kroppen har yttrat sig på olika sätt och inneburit minskad ork, oro, otrygghet, dålig livskvalitet och påverkan gällande relationer och arbete. Flera informanter i studien beskrev problem med nedsatt och oförutsägbart upptag av insulin samt snabba och störande svängningar i blodsockernivåerna med livshotande händelser som följde. Tillstånd som ibland krävde sjukhusvård.

Författaren har tolkat flera av berättelserna som att det var stor skillnad efter att ha fått implanterbar insulinpump vid jämförelse med tiden innan för den. Behandling med implanterbar insulinpump har visat sig vara en effektiv och värdefull behandlingsform hos patienter med historik av dålig metabolisk kontroll och långa sjukhusvistelser. Resultatet från denna studie bekräftas och stöds av Renard & Schaaepelynck-Bélicar (2007), långtidsbehandling med implanterbar insulinpump har medfört förbättrade HbA_{1c}-värden samt ökad livskvalitet. En informant uppgav att blodsockret endast hade varit lågt fyra till fem gånger sedan pumpen hade opererats in, någon annan att det inte alls längre fanns risk för det. En informant uppgav att det nuförtiden var väldigt lätt att ha bra flöden, normala blodsockervärden och därmed färre biverkningar. Resultaten från tidigare studier bekräftar resultatet i denna studie om att behandling med implanterbar insulinpump bidrar till förbättrade blodsockernivåer samt högre livskvalitet Van Dijk et al., 2014; Logtenberg et al., 2007; Spaan et al., 2014).

En studie visar på att det för många är en stor omställning i livet att insjukna i en kronisk sjukdom som diabetes. En ny verklighet tog över, vanliga och vardagliga saker behövde omvärderas på nytt som exempelvis resor i samband med arbete, magåkommor och att äta mat. Kroppen blev en annorlunda spelare (Kneck, Klang & Fagerberg, 2011). I tidigare omfattande tvärsnittsstudier rapporteras om en rad psykosociala svårigheter bland personer som lever med både typ 1- och typ 2-diabetes. Bland annat framkommer oro relaterad till att leva med sjukdomen och nedsatt välbefinnande, något som också är associerat med försämrad metabolisk kontroll (Peyrot, Rubin, Snoek, Matthews and Skovlund, 2005; Tarkun, Dumanli Özgöksu, 2015). Studier visar även att personer som lever med såväl typ 1- som typ 2-diabetes har signifikant lägre välbefinnande än personer som inte har diabetes. (Holmes Truscott, Browne, Pouwer, Speight, and Cummins, (2015).

Resultatet i denna studie bygger på upplevelser och tyder på att leva med diabetes har inneburit ett nytt sätt att leva och förändrad självbild, och att de besvär som har medföljt diabetessjukdomen har varit påfrestande på olika sätt gällande relationer. En informant berättade att det hade lett till skilsmässa och minskad ork och tid för att umgås med närstående. Fokus på upplevelser är dock att leva med implanterbar insulinpump och resultatet visar på att pumpen har bidragit till att leva ett mer normalt liv och har påverkat de sociala relationerna positivt. Tiden innan behandlingen med implanterbar insulinpump har påverkat arbetsförmågan och några informanter upplevde att efter att ha fått pumpen, har lusten och förmågan att arbeta ökat. En av informanterna beskrev glädjen över att orka arbeta heltid igen. Fritiden blev också förändrad efter att ha fått implanterbar insulinpump. Orken blev större, komplikationerna mindre och det påverkade många praktiska aspekter. Det blev inte längre krångligt att bada, dyka, fiska eller segla och mer möjligt att utöva sport som exempelvis golf och promenader med stavgång. Det blev enklare att gå på restaurang samt att resa även om det kunde bli krångel i passkontrollerna. Resultatet från denna studie stöds av en artikel skriven av en person med implanterbar insulinpump och en specialistläkare (Witkowski & Saudek, 2008). Erfarenheter och upplevelser av att ha implanterbar insulinpump var övervägande positiva trots upprepade svårigheter under åren. Upplevelser som beskrevs var exempelvis ökat välmående, känsla av att vara mer alert och fokuserad, ett mer flexibelt ätande, slippa ha nålar i kroppen, färre insulinreaktioner, ökad trygghet och att pumpen kändes som en naturlig del av kroppen.

Teknologin har möjliggjort behandlingsmetoder för diabetes och för ett mindre antal patienter med typ 1-diabetes och otillfredsställande metabolisk kontroll har sista lösningen varit implanterbar insulinpump. Denna typ av insulinpump har visat sig hjälpa samtliga patienter

som har blivit intervjuade i denna aktuella studie. Behandling med implanterbar insulinpump har visat sig ge färre biverkningar, färre ambulanstransporter, färre antal sjukhusdagar, minskad risk för komplikationer, även de riktigt svåra som njursvikt och dialysbehandlingar. Det skulle ge upphov till större flexibilitet, högre livskvalitet och ork och kapacitet att kunna arbeta och bidra till skatter och allmän nytta för samhället. På grund av att produktionen stod still en period så gav detta följdverkningar i form av brist på pumpar och tekniker. Produktionen togs upp igen efter protester från bl.a. fransmännen men uppstarten försenades något av nya EU regler avseende CE-märkning.

Enligt informanterna har det inte varit helt problemfritt att ha implanterbar insulinpump. Det har handlat om problem som exempelvis ärrbildningar, svullnader, problem vid infektioner, att pumpen har varit väl synlig för andra vid bad och även ha haft en negativ påverkan av klädval. Författaren har dock tolkat utifrån intervjuerna samt studier, att fördelarna med implanterbar insulinpump har uppvägt. Samtliga informanter kände stort ansvar för egenvård, var insatta och motiverade vilket bör vara ett grundläggande krav för att få implanterbar insulinpump, vid sidan av andra krav. Det är få som har implanterbar insulinpump, både i Sverige och i resten världen, trots att många har stått i kö sedan länge tillbaka (Per Oscarsson, 2011-12-18).

Det är drygt fyra år sedan intervjuerna gjordes, studien har varit vilande tills den togs upp igen förra året. Författaren har medvetet valt att inte kontrollera hur det har gått med fortsatt tillverkning av implanterbar insulinpump och/eller hur många som behandlas med pumpen idag. Orsaken är att hindra faktorer som kan påverka resultatet. Resultaten från denna studie stöds av tidigare studier, att fler personer med typ 1-diabetes med otillfredsställande metabol kontroll och nedsatt livskvalitet borde få tillgång till behandling med implanterbar insulinpump. Det kan möjligtvis ha tillkommit andra alternativa behandlingsmetoder under dessa fyra år, det är dock viktigt att uppmärksamma denna grupp. När subkutan insulinbehandling inte fungerar så bör alternativ finnas och erbjudas.

Slutsats

Studiens resultat bygger på upplevelser och tyder på att implanterbar insulinpump har påverkat livet positivt för patienter med diabetes typ-1 och otillfredsställande metabol kontroll. Den metabola kontrollen har stabiliserats, praktiska och fysiska problem har minskat och livshotande tillbud har inte längre uppstått i samma utsträckning. Livet med pumpen har bidragit till högre livskvalitet och exempelvis ökad ork, ökad trygghet, färre vård dagar på sjukhus, enklare att bibehålla goda relationer med familj och vänner, god egenvård gällande handhavande av pump och handkontroll, möjlighet att fortsätta arbeta upp till heltid samt en aktivare fritid. Trots vissa medicinska och praktiska komplikationer så har fördelarna övervägt och upplevelsen har varit att få livet tillbaka samt att kunna leva ett normalt liv trots diabetessjukdom, med hjälp av implanterbar insulinpump.

Klinisk tillämpbarhet

Den kunskap som framkommit i denna studie om att leva med implanterbar insulinpump kan bidra med ökad förståelse för hur det är att leva med en sådan pump. Kunskapen skulle även kunna användas som stöd i framtida beslut för patienter med typ 1-diabetes och otillfredsställande metabol kontroll. Samtliga informanter som deltog i studien ville bli lyssnade på samt var positiva till vidare forskning och utveckling. Det vore intressant att

undersöka om liknande resultat stämmer överens för fler patienter med implanterbar insulinpump, även på ett djupare plan. Det vore även intressant att undersöka närståendes upplevelser.

REFERENSER

- Adamsson, U., Lins, P.E. & Toft, E. (2009). Insulinbehandling. C.D. Agardh & C. Berne. (Red.), *Diabetes: fjärde upplagan* (ss. 178–201). Stockholm: Liber.
- Agardh, C. D. (2009). Mikroangiopati. C.D. Agardh & C. Berne. (Red.), *Diabetes: fjärde upplagan* (ss. 307–313). Stockholm: Liber.
- Agardh, E. (2009). Ögonkomplikationer. C.D. Agardh & C. Berne. (Red.), *Diabetes: fjärde upplagan* (ss. 314–318). Stockholm: Liber.
- Bergenstal, R. M., Tamborlane, W.V., Ahmann, A., Buse, J. B., Dailey, G., Davis, S. N. & Wood, M. A. (2010). Effectiveness of Sensor-Augmented Insulin Pump Therapy in Type 1 Diabetes. *The New England Journal of Medicine*, 363(4), 311-320.
- Berne, C. (2011). Diabetes mellitus. L. Stenke. (Red.), *Internmedicin* (ss. 475–527). Stockholm: Liber.
- Berne, C. & Fritz, T. (2017). Diabetes Mellitus: Behandlingsmål. Endokrinologi. Läkemedelsverket. (Red), Läkemedelsboken. Hämtad 08 februari, 2017, från https://lakemedelsboken.se/kapitel/endokrinologi/diabetes_mellitus.html#k1_17
- Berne, C. & Sörman, E. (2009). Egenvård. C.D. Agardh & C. Berne. (Red.), *Diabetes* (4.uppl.) (ss. 209–220). Stockholm: Liber.
- DCCT/EDIC (The Diabetes Control and Complications Trial Research Group). (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *The New England Journal of Medicine*, 329(14), 977-986.
- DCCT/EDIC Research Group. (1999). Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC): Design, implementation, and preliminary results of a long-term follow-up of the Diabetes Control and Complications Trial cohort. *Diabetes Care* 22(1), 9-111.
- DCCT/EDIC Research Group (2014). The Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Study at 30 Years: Overview. *Diabetes Care*. 37(1). 9–16.
- Denscombe, M. (2016). *Forskningshandboken: för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*: Lund: Studentlitteratur.
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2007). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Etikprövningsnämnderna (2017). *Välkommen till Etikprövningsnämnderna*. Hämtad 22 februari, 2017, från <http://www.epn.se/start/>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (3. Uppl.) Stockholm: Natur och Kultur.

- Gonzalez, J.S., Tanenbaum, M.L. & Commisariat, P.V. (2016). Psychological factors in medication adherence and diabetes self-management: Implications for research and practice. *American Psychologist*, 39(1), 539-551. Doi: 10.1037/a0040388
- Holmes-Truscott, E., Browne, J.L., Pouwer, F. et al. (2016). Subjective Wellbeing Among Adults with Diabetes: Results from Diabetes MILES – Australia. *Journal of Happiness Studies*, 17(3), 1205-1217. Doi: 10.1007/s10902-015-9638-4
- Hsieh, H.F. & Shannon, S.E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15 (9), 1277–1288
- Hörnsten, Å., Sandström, H. & Lundman, B. (2004). Personal understandings of illness among people with type 2 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 47(2), 174-182.
- International Federation of Diabetes (2017). *About diabetes*. Hämtad 08 februari, 2017, från <http://www.idf.org/about-diabetes>
- Jendle, J. (2017). *Insulinpump (CSII), vuxna*. Hämtad 27 februari, 2017, från <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=2293>
- Johansson, K., Ekeberg, 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
- Katsarou, A., Gudbjörnsdóttir, S., Rawshani, A., Dabelea, D., Bonifacio, E., Anderson, B.J., Jacobsen, L.M., Schatz, D.A. & Lernmark, Å. (2017). Type 1 diabetes mellitus. *Nature Reviews Disease Primer* article number: 17016 (2017). doi:10.1038/nrdp.2017.16
- Kneck, A., Klang, B. & Fagerberg, I. (2011). Learning to live with illness: experiences of persons with recent diagnoses of diabetes mellitus. *Scandinavian journal of caring science*, E-published 19 January, 2011. doi:1111/j.1471-6712.2010.00864. x.
- Kneck, Å. (2015). Living with diabetes: lifelong learning process. *Department of Neurobiology, Care Sciences, Karolinska Institutet*.
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik – för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Larsson, S. (2009) A pluralist view of generalization in qualitative research. *International Journal of Research & Method in Education*: (32), 25-38.
- Lind, M., Polonsky, W., Hirsch, B., Heise, T., Bolinder, J., Dahlqvist, S., Schwarz, E., Olafsdóttir, A.F., Frid, A., Wedel, H., Ahlén, E., Nyström, T. & Hellman, J. Continuous Glucose Monitoring vs Conventional Therapy for Glycemic Control in Adults with Type 1 Diabetes Treated with Multiple Insulin Injections: The GOLD Randomized Clinical Trial. *JAMA*, 317(4):379–387. doi:10.1001/jama.2016.19976
Hämtad 27 februari, 2017 från <http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2598771>

- Lindholm, E. (2009). Definition, diagnostik och klassificering. C.D. Agardh & C. Berne. (Red.), *Diabetes: fjärde upplagan* (ss. 17–29). Stockholm: Liber.
- Logtenberg, S.J.J., van Ballegooie, E., Israël-Bultman, H., van Linde, A. & Bilo, H.J.G. (2007). Glycaemic control, health status and treatment satisfaction with continuous intraperitoneal insulin infusion. *The Journal of Medicine* (81), 265-270.
- Löndahl, M. & Landin-Olsson, M. (2009). Neuropati. C.D. Agardh & C. Berne. (Red.), *Diabetes: fjärde upplagan* (ss. 335–347). Stockholm: Liber.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges and guidelines. *Lancet*, 358, 483–488.
- Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning; andra upplagan* (ss. 24–26). Lund: Studentlitteratur.
- McAdams, B.H. & Rizvi, A.A. (2016). An Overview of Insulin Pumps and Glucose Sensors for the Generalist. *Journal of Clinical Medicine*, 5(1). doi:10,3390/jcm5010005
- Medtronic MiniMed (2006) *2007D Implanterbart insulinsystem: Läkarmaterial, USA*.
- Nationella Diabetesregistret (2015). *Årsrapport*. Hämtad 08 februari, 2017, från https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_NDR_2015.pdf
- Nationella Diabetesregistret (2017). *Från data till kunskap: Hur jobbar Sveriges landsting och vårdenheter med diabetes*. Hämtad 08 februari, 2017, från <https://www.ndr.nu/#/>
- Nationella Diabetesregistret (2017). *Statistik: Indikatorer*. Hämtad 28 april 2017, från <https://www.ndr.nu/IFrameKnappen#PanelOverPeriod>
- Dagens Diabetes. (2016). *Nationellt vårdprogram för behandling med insulinpump och för användning av kontinuerlig glukosmätning för barn och ungdomar med typ 1-diabetes*. Hämtad 8 april, 2017, från <http://www.dagensdiabetes.info/index.php/alla-senaste-nyheter/2187-nationellt-varldprogram-for-insulinpump-och-kontinuerlig-glukosmatning-efter-svar-fran-forsta-remissomgang-npr-och-skl>
- Nyberg, G & Svensson, M. (2009). Nefropati. C.D. Agardh & C. Berne. (Red.), *Diabetes: fjärde upplagan* (ss. 319–333). Stockholm: Liber.
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber.
- Orem, D.E. (1979). *Concepts formalization in nursing: Process and product* (2nd ed.) Boston: Little, Brown.
- Orem, D.E. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6th ed.): Process and product (2nd ed.) St. Louis. MO. Mosby.
- Paterson, B. L. (2001). The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21-26.

Peyrot, M., Rubin, R.R., Lauritzen, T., Snoek, F.J., Matthews, D.R. & Skovlund, S.E. (2005). Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. *Diabetes Medicine*, 22, (10), 1379-85. DOI: 10.1111/j. 1464-5491.2005.01644.x

Polit, D. F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Renard, E. & Schaepelynck-Bélicar, P. (2007). Implantable insulin pumps: A position statement about their clinical use. *Science Direct: Diabetes & Metabolism* (33), 158-166.

Renpenning, K.M. & Taylor, S.G. (red.) (2003). *Self-care theory in nursing: selected papers of Dorothea Orem*. New York: Springer Pub.

Ridell, M.C., Gallen, I.W., Smart, C.E., Taplin, C.E., Adolfsson, P., Lumb, A.N., Laffel, L.m., (2017). Exercise management in type 1 diabetes: a consensus statement. *The Lancet. Diabetes & Endocrinology*. Hämtad 27 februari, 2017 från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28126459>

Rubin, R.R., & Peyrot, M. (2011). Health-Related Quality of Life and Treatment Satisfaction in the Sensor-Augmented Pump Therapy for A1C Reduction 3 (STAR 3) Trial. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 14, (2). DOI: 10,1089/dia.2011,0162

SBU (2009). *Intensiv glukossänkande behandling vid diabetes: En systematisk litteraturöversikt*. Hämtad 08 februari, 2017, från http://www.sbu.se/contentassets/9da07e97c8144df3b6ac183423f67e7b/intensivbehandlng_vid_diabetes_fulltext.pdf.

SBU (2010). *Mat vid diabetes. En systematisk litteraturöversikt*. (SBU-rapport nr 201. ISBN 978-91-85413-37-9). Hämtad 25 april, 2017, från <http://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/mat-vid-diabetes/>

Socialstyrelsen (2011). *Kost vid diabetes: en vägledning till hälso- och sjukvården*. Hämtad 08 februari, 2017, från <http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/18471/2011-11-7.pdf>

Socialstyrelsen (2015). *Nationella riktlinjer för diabetesvård: Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 08 februari, 2017, från <http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/18471/2011-11-7.pdf>

SOU 1999:4. *God sed i forskningen*. Stockholm: Regeringskansliet. Hämtad 27 februari, 2017, från <http://www.regeringen.se/49b721/contentassets/5c8f018508cb46f89d17a90c0a3b15d7/sou-19994>

Svensk DiabetologNytt (2007). *Kliniska riktlinjer för insulinpump-behandling vid diabetes för vuxna och barn-ungdom: Indikation för intraperitoneal pump*. Hämtad 10 februari, 2017, från <http://diabetolognytt.se/extra/artikel3.html>

Tarkun, I. & Dumanli Özgöksu, S. (2017). Attitudes, wishes and needs of diabetes patients and their relatives: Turkish data from the DAWN2 study. *Turkish Journal of Medicine and Science*, 47, (2), 447-454. Doi: 10.3906/sag-1509-67.

Thorpe, C.T., Fahey, L.E., Johnson, H., Deshpande, M., Thorpe, J.M. & Fisher, E.B. (2013). Facilitating healthy coping in patients with diabetes: a systematic review. *Diabetes Education*, 39(1), 33-52. Doi: 10.1177/0145721712464400

Van Dijk, P.R., Logtenberg, S.J.J., Gronier, K.H., Haveman, J.W., Kleefstra, N., Bilo, J.G. (2012). Complications of continuous intraperitoneal infusion with an implantable pump. *World J. Diabetes*, (8): 142–148.

Van Dijk, P.R., Logtenberg, S.J.J., Ganst, R.O.B. & Kleefstra, N. (2014). Intraperitoneal insulin infusion: treatment option or type 1 diabetes resulting in beneficial endocrine effects beyond glycaemia. *Clinical Endocrinology*, (81), 488–497.

Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningsed*. (Vetenskapsrådets rapportserie. 2011:1). Stockholm: VR.
FULLTEXT: <http://www.vr.se/download/18.3a36c20d133af0c12958000491>

Witkowski, C. J., & Saudek, C. (2008). The Implantable Peritoneal Pump – A Patient's Perspective. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 2(4), 703-706.

Bilaga 1

Stockholm 2012-01-XX

Till verksamhetschef

Xxxx Xxxxx

Xxxxx kliniken, xxxx sjukhuset

Jag heter Helena Adlitzer och är sjuksköterska. Jag studerar Magisterprogrammet i omvårdnadsvetenskap med inriktning diabetesvård, 60 hp, vid Sophiahemmet Högskola. I mitt examensarbete, omfattande 15 poäng, har jag valt att studera upplevelsen av att leva med implanterbar insulinpump (var god se nästa sida för sammanfattning av studiens innehåll och upplägning). Jag är därför mycket intresserad av få genomföra studien vid Xxxxxxxx.

Om Du godkänner att studien genomförs vid Xxxxxxxx, är jag tacksamma för Din underskrift av denna bilaga som därefter returneras i bifogat svarskuvert. Om Du känner Dig tveksam till att studien genomförs vid Endokrinkliniken, är jag tacksamma för besked.

Har Du frågor rörande undersökningen är Du välkommen att kontakta mig eller min handledare.

Stockholm 2012-01-XX

Med vänlig hälsning

Student

Handledare

Helena Adlitzer _____
Namnförtydligande

Susanne Amsberg, SophiahemmeHögskola
Namnförtydligande, hemvist

Tel: xxx-xx xx
E-post: xxxxxx

Tel: xxx-xx xx xx
E-post: xxxxxxxx

Examinator

Unn-Britt Johansson, Sophiahemmets Högskola
Namnförtydligande, hemvist

Tel: xxx-xx xx xx
E-post: xxxxxxxxx

Jag godkänner härmed att ”Helena Adlitzer” får utföra studien ”Att leva med implanterbar insulinpump” på kliniken under följande tidsperiod januari-juni 2012.

Ort, datum

Sammanfattning av studiens upplägg och innehåll

Studiens namn

Att leva med implanterbar insulinpump vid typ 1-diabetes.

Problemområdet beskrivs kortfattat

En handfull diabetespatienter får idag behandling med implanterbar insulinpump. Det handlar om patienter med otillfredsställande metabol kontroll, återkommande insulinkänningar, problem med upptag av insulin från fettvävnad, historik av långvarig sjukhusvård, uttömda behandlingsalternativ och utan annan fungerande behandling. På grund av problem med tillverkningen av nya implanterbara insulinpumpar, är det få som erbjuds denna behandling. Det är även svårt för de patienter som redan har implanterbar insulinpump att få uttjänta eller defekta pumpar utbyta.

Det är viktigt att utvärdera patientrelaterade utfallsmått gällande metabol kontroll, men även upplevelser av det dagliga livet. Det finns alltför få utförda studier om upplevelsen av att leva med implanterbar insulinpump, och det är därför viktigt att titta mer på det och på så sätt öka denna kunskap som ett led i förståelsen inför olika behandlingsalternativ.

Syftet med studien anges

Syftet är att beskriva personers upplevelser av att leva med implanterbar insulinpump vid typ 1-diabetes.

Studiens design och metod för datainsamling beskrivs kortfattat

Studien ska göras med kvalitativ och fenomenologisk ansats med hjälp av semistrukturerade intervjuer.

Tidslängd för studien

Studien kommer att pågå till slutet av år 2012. (Den blev senarelagd).

Stockholm 2012-02-XX

FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

I samverkan med Xxxxxxxx, utförs en studie. Genom detta brev önskar vi tillfråga Dig om ditt deltagande i studien som handlar om ”Att leva med inplanterbar insulinpump vid typ 1-diabetes”.

Bakgrund och syfte

De personer med diabetes som har fått inplanterbar insulinpump i Sverige, följs upp kontinuerligt vid Xxxxxxxx. Idag utförs studier både nationellt samt internationellt för att utvärdera behandlingens effekt på t.ex. HbA1c och livskvalitet. Dock saknas studier där fokus är på att undersöka hur det är att leva med en inplanterbar insulinpump. Vid utvecklandet av nya behandlingsmetoder inom diabetesvården är det av betydelse att efterfråga patientperspektivet.

Syftet med denna studie är att ta reda på personers upplevelser av att leva med inplanterbar insulinpump. Det är viktigt att öka kunskapen om upplevelser samt på vilket sätt livet har förändrats efter att ha fått inplanterbar insulinpump. Kunskapen kan sedan användas som stöd och grund för att öka förståelsen och som hjälp och stöd inför val av olika behandlingsalternativ i framtiden.

Hur går studien till?

Du kan bli kontaktad av undertecknad per telefon med början om en vecka, för att bli tillfrågad om Du vill delta i studien. Tackar Du ja, kommer vi överens om en tid för personlig intervju på plats som Du själv bestämmer, alternativt på Xxxxxmottagningen på Xxxxx universitetssjukhuset. Exempelvis kan intervjun ske samma dag som du besöker mottagningen. Intervjun utförs av undertecknad student, den beräknas ta ca 30–60 minuter och kommer att spelas in på bandspelare för att underlätta bearbetningen av textmaterial. Om behov av ytterligare information eller fler frågor uppstår, kan Du återigen bli kontaktad efter intervjutillfället.

Hantering av data och sekretess

Materialet kommer att behandlas konfidentiellt så att inte obehöriga kan ta del av dem. Vi avser att publicera studiens resultat i en vetenskaplig artikel. Din personidentitet skyddas då genom att utelämnas personuppgifter som direkt kan härledas till Dig. Intervjun utförs under sekretess, d v s undertecknad som tar del av Dina svar, har tystnadsplikt.

Hur får jag information om studiens resultat?

Som forskningsperson kan Du ta del av studieresultatet då studien har publicerats i en vetenskaplig artikel. På begäran kan även separat populärvetenskaplig sammanfattning sändas till Dig via post.

Frivillighet

Deltagande i forskningsprojektet är frivilligt och Du har rätt att när som helst, utan särskild förklaring, avbryta Ditt deltagande. Detta kommer då inte att påverka sedvanlig behandling/omhändertagande.

Ytterligare information?

Vill Du ha mer information, var vänlig kontakta

Helena Adlitzer

Leg. Sjuksköterska, student

vid Sophiahemmet Högskola,

Magisterprogrammet i Omvårdnadsvetenskap med

inriktning diabetesvård

Tel. xxx-xxx xx xx

E-post: xxxxxxxx

Susanne Amsberg

Lektor, Med. Dr., leg sjuksköterska

Handledare

Karolinska Institutet Danderyds sjukhus

Tel. xxx-xx xx xx

E-post: xxxxxxxx

Forskningshuvudman

Stockholms läns landsting

Hantverkargatan 45

Box 22 550

104 22 Stockholm

Väljer Du att delta i ovan rubricerad studie, var vänlig underteckna och skicka in nedanstående talong i för frankerat svarskuvert.

SAMTYCKE TILL ATT DELTA I STUDIEN

Att leva med implanterbar insulinpump

Som forskningsperson har jag informerats, fått tillfälle att ställa frågor, fått dem besvarade och samtyckt till att delta i ovan rubricerad studie.

(Ort, datum)

(Namnteckning)

Namnförtydligande, för- och efternamn

INTERVJUGUIDE

Bakgrundsfrågor

- Hur många år har du haft diabetes?
- Hur många år har du haft implanterbar insulinpump?
- Hur gammal är du?
- Hur ser din familjesituation ut?
- Vad har du för sysselsättning?
- Har du några fritidsintressen eller fritidsaktiviteter?

Ingångsfrågor

- Kan du berätta för mig hur det är att leva med en implanterbar insulinpump?
- Kan du beskriva en situation då det var betydelsefullt för dig att ha insulinpumpen?

Följdfrågor

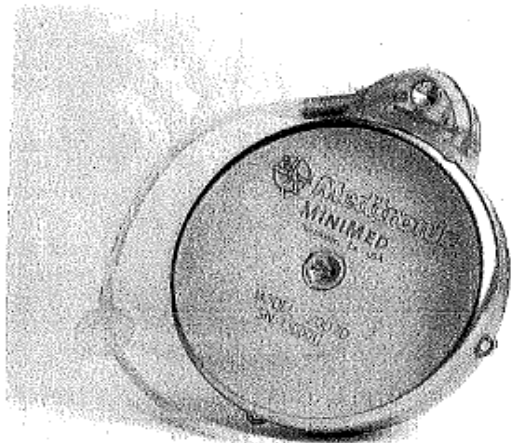
- Kan du ge exempel?
- Kan du utveckla det vidare?
- Kan du berätta lite mer?
- Det var intressant. Hur tänker du då?

Reservfrågor

- Hur upplever du att ditt liv är nu när du har implanterbar insulinpump, jämfört med tiden före?
- Hur upplever du din sinnesstämning efter att du har fått pumpen?
- Hur upplever du skötseln av din insulinpump?
- Vilken betydelse uppfattar du att insulinpumpen haft för din blodsockerkontroll?
- Hur upplever du risken för hypoglykemi sedan du fick pumpen?

Avslutning

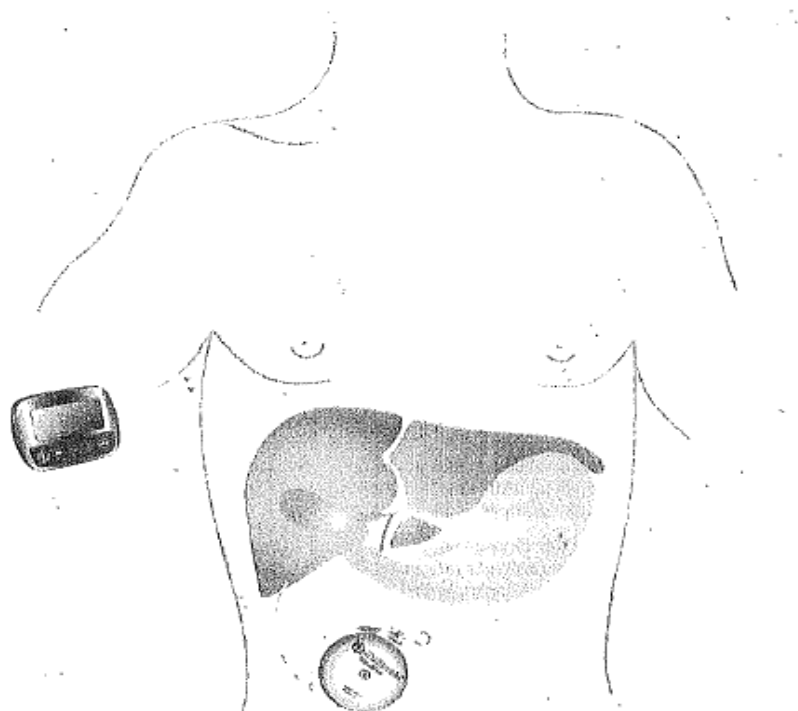
- Jag har inga fler frågor. Har du något mer att ta upp eller fråga innan vi avslutar intervjun?



Figur 2: Den 2007 Implanterbara Insulnpumpen



Figur 5: Fjärrkontroll (PPC)



Figur 11: Exempel på pumplacering

Publicerat med tillstånd av Medtronic i Stockholm.