

# **PATIENTERS ERFARENHETER AV ALLVARLIG HYPOGLYKEMI**

## EN LITTERATURSTUDIE

ASTRID KARLSSON  
EIRIK PROOS

# **PATIENTERS ERFARENHETER AV ALLVARLIG HYPOGLYKEMI EN LITTERATURSTUDIE**

**ASTRID KARLSSON EIRIK  
PROOS**

Karlsson, A & Proos, E. Patienters erfarenheter av allvarlig hypoglykemi.  
*Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng.* Malmö Universitet: Fakulteten  
för hälsa och samhälle, institutionen för vårdvetenskap, 2018.

*Bakgrund:* Enligt socialstyrelsen insjuknar 40 av 100 000 personer i Sverige varje år i typ 1-diabetes. Minst 30 % av alla patienter som behandlas med insulin drabbas någon av allvarlig hypoglykemi. Svettningar, hög hjärtfrekvens med hjärtklappning, hungerskänslor, ångest och svaghet är klassiska symtom som obehandlat kan övergå i medvetslöshet, koma och död. Då typ 1-diabetes upplevs olika från patient till patient krävs en personcentrerad omvårdnad av sjuksköterskan.

*Syfte:* Syftet är att sammanställa forskning för att undersöka erfarenheter av allvarlig hypoglykemi, samt egenvård och omvårdnad kring tillståndet hos patienter med typ 1-diabetes

*Metod:* Litteraturstudie med innehållsanalys av 14 studier med kvalitativ ansats.

*Resultat:* Analysering av studierna resulterade i fyra tema: *erfarenhet av allvarlig hypoglykemi, rädsla för allvarlig hypoglykemi, egenvård* och slutligen *omvårdnad*

*Konklusion:* Patienternas tidigare erfarenheter av allvarlig hypoglykemi medför förändrade egenvårdsåtgärder samt ställer utökade krav på omvårdnad. Rädsla för allvarlig hypoglykemi är förenat med kortsiktiga proaktiva metoder i undvikande syfte. Patientens roll som partner i omvårdnaden, samt sjuksköterskans roll som utbildare och emotionellt stöd skildras som välbehövlig. Sjuksköterskans förmåga att bjuda in patienten i omvårdnadsarbetet och gemensamt utforma en personcentrerad egenvård är essentiellt.

*Nyckelord:* allvarlig hypoglykemi, egenvård, omvårdnad, patient-erfarenheter rädsla, typ 1-diabetes

# **PATIENTS' EXPERIENCES OF SEVERE HYPOGLYCEMIA**

## **A LITERATURE STUDY**

**ASTRID KARLSSON EIRIK  
PROOS**

Karlsson, A & Proos, E. Patients' experiences of severe hypoglycemia. *Degree project in nursing 15 credit points*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of care science, 2018.

*Background:* According to socialstyrelsen 40 of 100 000 people in Sweden become ill with type 1-diabetes every year. At least 30 % of every patients that gets treated with insulin suffers occasionally from severe hypoglycemia. Sweating, high heart rate with palpitations, feelings of hunger, anxiety and weakness are classic symptoms that if left untreated results in unconsciousness, coma and death. As diabetes type 1 is perceived differently from patient to patient the nurses' ability to perform person centred care is thereby essential. *Aim:* The aim is to compile research to investigate the experience of severe hypoglycaemia, as well as self-care and care about the condition of patients with type 1 diabetes..

*Method:* A literature study that content analysis of 14 studies with qualitative approach.

*Results:* Analysis of the studies resulted in four themes: experience of severe hypoglycaemia, fear of severe hypoglycemia, self-care and nursing. All the participants påpekar det oundärliga med personcentrerad omvårdnad.

*Conclusion:* The patient's previous experience of severe hypoglycaemia leads to altered self-care measures and increases the requirements for nursing care.

*Konklusion:* The patients past experiences with severe hypoglycemia entails changed measures of self care together with higher demands in nursing care. Fear of severe hypoglycemia is associated with short term proactive methods of avoiding severe hypoglycemia. The patients role as an associate in nursing together with the nurse role as educator and emotional support is presented as vital. The nurse ability to invite the patient as a member of the nursingprocess as well as the ability to design person centred care is essential.

*Keywords:* fear, nursing, patient-experience, self-care, severe hypoglycemia, Type 1-diabetes

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

PATIENTERS ERFARENHETER AV ALLVARLIG HYPOGLYKEMI	1
PATIENTS' EXPERIENCES OF SEVERE HYPOGLYCEMIA	2
INLEDNING	4
BAKGRUND	4
Hypoglykemi	4
Diabetes mellitus typ 1	5
Insulin	6
Egenvård	6
Omvårdnad	6
Erfarenhet	7
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	8
METOD	8
Inklusions- och exklusionskriterier	9
Sökresultat	9
Val av studier	9
Sammanställning av resultat	11
RESULTAT	11
Erfarenhet av allvarlig hypoglykemi	11
Rädsla för allvarlig hypoglykemi	13
Egenvård	14
Omvårdnad	16
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	20
KONKLUSION	27
FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGSARBETE OCH KVALITETSUTVECKLING	27
BILAGA 1 TABELL 2 OCH TABELL 4	32
BILAGA 2 MATRISER ÖVER KVALITETSGRANSKADE STUDIER	34
BILAGA 3 MALL FÖR BEDÖMNING AV RELEVANS	39
BILAGA 4 MALL FÖR KVALITETSGRANSKNING AV STUDIER	40

# INLEDNING

Vi har valt att sammanställa en litteraturstudie om typ 1-diabetes patienters erfarenheter av allvarlig hypoglykemi. Sjukdomen och dess behandling medför kortsiktiga och långsiktiga konsekvenser på hälsa och upplevd hälsa. Under våra VFU-placeringar har vi blivit uppmärksammade att typ 1-diabetes är en allvarlig och allt mer vanligt förekommande sjukdom. Patienter med typ 1-diabetes är en grupp vi kommer att fortsätta stöta på inom vårt yrkesverksamma liv, var vi än befinner oss. Målet med litteraturstudien är att öka förståelsen för hur allvarligt hypoglykemi påverkar patientens framtida egenvård. Förståelsen denna studie ger kan vi som blivande sjuksköterskor använda.

## BAKGRUND

Författarparet anser att ämnena typ 1-diabetes och allvarlig hypoglykemi är komplexa. Därav kommer bakgrunden innehålla och förklara essentiella begrepp och patofysiologiska skeenden. Detta för att underlätta läsarens förståelse för resultatet och diskussionen av litteraturstudien.

### Hypoglykemi

Blodglukosvärden under 4 mmol/l stimulerar kroppen till att initiera motregleringsmekanismer för hypoglykemi (Agardh 2010; Skafjeld & Graue 2013). Motreglering gestaltas som de initiala symtomen på hypoglykemi. Tillståndet hypoglykemi är patologiskt och kan definieras på tre olika sätt (Agardh 2010; Skafjeld & Graue 2013). Symtom på hypoglykemi, lågt blodglukos och att när blodglukoset återgår till normala nivåer hävs symtombilden (a.a.).

Hypoglykemi drabbar främst patienter med insulinbehandlad diabetes (Agardh 2010; Skafjeld & Graue 2013). Tillståndet är oroväckande hos patienter men även deras närstående, då tillståndet kan uppstå plötsligt och relativt symtomlöst (a.a.). Cirka 2 % av alla dödsfall i Sverige kan vara orsakade av allvarlig hypoglykemi (Diabetesförbundet 2017). Bruk av alkohol, droger eller feldosering av insulin är vanligaste orsaken till dödsfall (a.a.).

### *Förekomst av hypoglykemi*

Allvarlig hypoglykemi drabbar 30 % av personer med insulinbehandlad diabetes någon gång (Agardh 2010). Av alla insulinbehandlade individer med diabetes har 3 % upprepad förekomst av allvarlig hypoglykemi med medvetlöshet.

Mortaliteten av allvarlig hypoglykemi hos insulinbehandlade individer med typ 1-diabetes är mellan 3 - 4 %. Vid lång diabetesduration blir symtombilden vagare och svårare att upptäcka. Förekomsten av hypoglykemi är därför sannolikt underskattad (a.a.).

### *Klassificering av hypoglykemi*

Kategoriseringen av hypoglykemi utgår från patientens egna förmåga att hantera tillståndet (Seaquist m.fl. 2013). Lindrig hypoglykemi kännetecknas av att patienten själv förmår häva den. Allvarlig hypoglykemi kräver externa åtgärder från utbildad eller erfaren individ för att hävas (a.a.).

### *Symtom på hypoglykemi*

Indelningen av hypoglykemiska symtom är neuroglukopena och autonoma symtom (Agardh 2010; Bednarik m.fl. 2017). Neuroglukopena symtom uppstår vid 2,8 mmol - 3,1 mmol när hjärnans glukostillförsel inte är tillräcklig. Symtomen uppstår i en specifik ordning beroende på hypoglykemiens svårighetsgrad, där de glukos känsligaste delarna av hjärnan uppvisar symtom först. Först påverkas hjärnbarkens högre funktioner som personlighet, uppmärksamhet och känsloliv (irritabilitet och oro). Detta sker i återkommande intervaller. När blodglukoset sjunker ytterligare ökar symtombilden, muskelkoordinationen försämras vilket syns kliniskt som sluddrande tal, hackiga rörelser och kramper. Vid vidare sänkning av blodglukosen börjar neurologiska bortfallssymtom som pareser, afasi och synfältsdefekter manifesteras. Hjärnstampåverkan följer med dubbelseende, dysfasi och dysartri. Autonoma symtom är kroppens motregleringsmekanism vid sjunkande blodglukos. Symtom förekommer vid blodglukoskoncentrationen ner mot 3,3 - 3,6 mmol/l med en viss variation beroende på ålder, duration av diabetes, graden av tidigare metabol kontroll m.m. Svette, hög hjärtfrekvens med hjärtklappning, hungerskänslor, ångest och svaghet är klassiska symtom. Autonoma symtom är vanligtvis de första som uppträder vid en hypoglykemisk episod och fungerar som en varningsklocka för patienten. Det är även vanligt att uppleva illamående och huvudvärk i samband med hypoglykemi (a.a.). Symtombilden eskalerar generellt i svårighetsgrad vid ytterligare sänkning av blodsockret, för att sedan övergå i medvetslöshet, koma och död (Vanstone m.fl 2015). Symtomen för hypoglykemi medför inte sällan rädsla hos patienter (a.a.).

### *Impaired Awareness of Hypoglycemia*

Tidiga, typiska och karakteristiska symtom på hypoglykemi är som ovanstående nämnt de autonoma symtomen (Agardh 2010; Bednarik m.fl. 2017). Dessa varningssymtom förmedlas genom aktivering av det autonoma nervsystemet (Bednarik m.fl. 2017). Symtomen är lätta att känna igen och ger individen en möjlighet att korrigera hypoglykemi innan tillståndet förvärras. Igenkännande av dessa symtom tyder på en medvetenhet om hypoglykemi. Försämrad förmåga eller avsaknad förmåga att identifiera autonoma symtom kategoriseras som IAH (impaired awareness of hypoglycemia). Upprepade tillstånd av hypoglykemi resulterar i utvecklandet av IAH. Enligt Bednarik m.fl. (2017) är det beräknat att IAH förekommer hos 20 % av individer med typ 1-diabetes. IAH är associerat med en 6-faldigt ökad risk för att utveckla allvarlig hypoglykemi (a.a.). Agardh (2010) och Bednarik (2017) redogör för IAH som ett reversibelt tillstånd. Symtombilden för hypoglykemi kan påvisas igen efter några veckor utan närvaro av hypoglykemi, dock inte i den grad som tidigare upplevts (a.a.).

## **Typ 1-Diabetes mellitus**

Typ 1-diabetes beror i regel på mer eller mindre uttalad förlust av pankreas betaceller (Bednarik m.fl. 2017; Lindholm 2010). Sjukdomen är progredierande och leder i slutändan till absolut insulinbrist. Förlusten av betaceller grundar sig på en autoimmun process (a.a.). Enligt Socialstyrelsen (2009) insjuknar 40 av 100 000 barn i diabetes typ 1 i Sverige. Därav har Sverige ett mycket högt antal nyinsjuknade i typ 1-diabetes per år jämfört med andra länder. Målet med behandling av diabetes är att undvika hyperglykemi och hypoglykemi för att förhindra långt framskridna diabetesrelaterade komplikationer (Skafjeld & Graue 2013).

## **Insulin**

Hormonet insulin bildas och lagras i betacellerna, belägna i pankreas langerhanska öar (Berggren 2010). Vid glukos-stimulering av betacellerna frisätts innehållet i den extracellulära vätskan för att sedan transporteras in i kapillärerna och vidare ut till målcellen (a.a.).

## *Metabola effekter*

Glukosmetabolismen regleras genom verkan av insulin, som har anabol och antikatabol effekt på muskelvävnad (fass 2018). Insulin stimulerar till ökning av anabola effekter så som glykogen, fettsyror, glycerol, proteinsyntes och aminosyreupptag. Katabola effekter som glykogenolys, glukoneogenes, ketogenes, lipolys, proteinkatabolism och aminosyreproduktion avtar. Beroende på vilken sorts insulin som injiceras skiftar halveringstiden och därav verkningsstiden (a.a.).

## **Egenvård**

När en person drabbas av diabetes i Sverige utgörs vården av team (Granit & Hjalmarsson 2012). Teamet omfattar alltid en diabetessjuksköterska och en ansvarig läkare. Det ingår ofta även fotspecialister, dietister och kuratorer i teamet. För att teamet ska kunna fungera är patientens erfarenheter och kännedom om sig själv och sin sjukdom viktig för att diabetesteamet ska kunna hjälpa till så bra som möjligt. En god motivation hos patienten och god samarbetsförmåga är grunden till att nå uppsatta mål inom vården. Vid diabetes har patienten själv har stort ansvar att sköta sin egenvård men för det krävs det att vårdteamet hjälper patienten att utveckla sin kunskap om diabetes. För att patienten ska kunna nå uppsatta mål krävs det att patienten har förståelse för sin sjukdom (a.a.). En god egenvård grundas i att patienten själv mäter sitt blodglukos och tolkar resultaten samtidigt som rätt åtgärder kan vidtas (Diabetesförbundet 2016). För att kunna utföra egenvård är det även viktigt att patienten har goda kunskaper om hur bl.a. kost, fysisk aktivitet och insulin påverkar blodglukoset. Hur nivån av blodglukos påverkas av ovanstående faktorer lär sig patienten genom kontinuerligt utforskande och mätning. Vid långsiktig egenvård upplever patienten trygghet och kunskap om sin diabetes (a.a.). Egenvård vid hotande hypoglykemi beskrivs innefatta konsumtion av snabba kolhydrater (Agardh 2010).

En höjning av blodglukoset med 5 mmol motsvarar ungefärligen 1,5 sockerbit (Lindholm 2010). 2 dl mellanmjölk innehåller cirka 3 sockerbitar (a.a.).

### **Omvårdnad**

Författarparet har valt att definiera behovet av omvårdnad enligt Svensk Sjuksköterskeförening (2016) "*Värdegrund för omvårdnad*". En kort definiering av nyckelorden följer.

- **Omvårdnad:** Definieras som den vårdande relationen mellan patient och vårdgivare (Svensk Sjuksköterskeförening 2016).
- **Moraliskt mod:** Förmågan att säga emot orättvisor och oetiskt agerande.
- **Hälsa:** Inom omvårdnad ett holistiskt synsätt där patienten avgör vad som är hälsa för den egna personen.
- **Mötet:** Att skapa och främja en god mellanmänsklig relation.
- **Lidande:** Definieras som förlust/avsaknad av kontroll (a.a.).

### *Akut behandling och omvårdnad*

Akut behandling vid allvarlig hypoglykemi görs med 1 mg glukagon i.m. eller s.c. som kan upprepas med 15 min intervall (Agardh 2010). Glukagon frigör glukos från levern, vid upprepade hypoglykemier kan glukosdeponerna vara tömda, 50 - 100 ml 30 % glukos i.v. är då alternativet (a.a.). Allvarlig hypoglykemi har tidigare i arbetet skildrats som ett tillstånd med fysiskt, psykiskt och emotionellt *lidande*. Patienten är i behov av snabba blodglukoshöjande åtgärder. Sjuksköterskans skall föra patientens talan i detta akuta skede. *Moraliskt mod* krävs av sjuksköterskan för att stå upp för patientens rättigheter och se till så hen inte blir oetiskt behandlad (Svensk Sjuksköterskeförening 2017).

### *Information som omvårdnad*

Långsiktig diabetesvård och undvikande av allvarlig hypoglykemi utgörs av information från vårdgivare och ansvarstagande från patienten (Nilsson & Larsson 2010). Kunskap om den egna sjukdomen och reaktionen på t.ex. fysisk ansträngning, kolhydratkonsumtion och alkoholkonsumtion utforskas bäst av patienten själv. Sjuksköterskan finns närvarande som en källa till kunskap och stöd vid eventuella tankar och funderingar (a.a.).

### **Erfarenhet**

Författarparet har valt att definiera erfarenhet enligt Nationalencyklopedin (2018) tolkning "*på regelmässig verksamhet eller sinnesiakttagelse byggande kunskap eller färdighet*". Erfarenhet står i denna betydelse för processen genom vilken lärdomen är uppnådd, liksom för resultatet av den lärande processen (a.a.).

## **PROBLEMFORMULERING**



Symtom som svettningar, plötsliga hungerkänslor, skakningar, oro och ångest, hjärtklappning och svaghet är alla symtom på hypoglykemi (Vanstone m.fl. 2015). Igenkänningsfaktorn på symtomen är hög, och orsakar inte sällan stark rädsla och ett undvikande beteende. Särskilt hos de som erfarit konsekvenserna av att inte häva insulinkänningen. Ökad risk föreligger därav för normalisering av kronisk hypoglykemi, sämre följsamhet gällande medicinsk behandling. Därtill att mindre tid spenderas på fysisk aktivitet. Konsekvensen av detta undvikande beteende och normalisering av långvarig hyperglykemi leder till irreversibla senkomplikationer (a.a.). Ett väl beforskat vetenskaplig underlag existerar beträffande det patofysiologiska skeendet hos typ 1-diabetes, samt fysiologin gällande behandling med insulin. Mindre beforskat är patientens faktiska erfarenhet av behandlingen och dess biverkningar. Författarparet vill vidare sammanställa studier som rör ovanstående patienters erfarenheter av sjuksköterskans omvårdnad och dess påverkan på egenvården.

## **SYFTE**

Syftet med detta examensarbetet är att sammanställa studier som undersöker egenvården hos typ 1-diabetes patienter med erfarenheter av allvarlig hypoglykemi. Frågeställningen vill sammanställa studier som undersöker patienters erfarenheter av allvarlig hyperglykemi, samt patientens erfarenheter av sjuksköterskans omvårdnad.

## **METOD**

Vald metod är en litteraturstudie som är baserad på minst 14 vetenskapliga studier. Inom det valda forskningsområdet har en organiserad sökning och kritisk granskning av studier, samt sammanställning av resultatet utförts enligt Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU 2017) riktlinjer. Huvudsakliga steg i arbetet har varit följande: Frågeformulering, sökning och val av litteratur, granskning och utvärdering av studier och sist analysering och sammanställning av resultat (a.a.). SBU (2017) har utformat ett tillvägagångssätt som användes i denna litteraturstudie. Kriterierna som används är följande:

- Identifiera problemet, ringa in frågeställningen, formulera syftet.
- Inklusions- och exklusionskriterier skapas och metod för litteratursökning och kvalitetsgranskning fastställs.
- Systematiska sökningar efter relevant litteratur i utvalda databaser utförs.
- Val av studier som ska inkluderas samt kvalitetsgranskning av dem.
- Utvalda studierna analyseras och information hämtas. ● Informationen sammanställs till resultat.

## Formulering av frågeställning

Formuleringen av den strukturerade frågeställningen till litteraturstudien utfördes fördelaktigt med SPICE modellen (SBU 2017), se tabell 1. Modellen står för setting (sammanhang), perspective (perspektiv), intervention/interest (intervention), comparison (jämförelse) och evaluation (utvärdering). Användandet av modellen underlättade anträffandet av relevanta ämnesord till databassökningen.

Tabell 1. SPICE modellen

Setting	Perspective	Intervention	Comparison	Evaluation
Livssituationer där allvarlig hypoglykemi förekommit.	Perspektivet hos patienter med diabetes mellitus typ 1.	Erfarenhet av allvarlig hypoglykemi, egenvård och omvårdnad.	Inte tillämbart.	Erfarenhetens påverkan på egenvård tiden efter den allvarliga hypoglykemin.

## Inklusions- och exklusionskriterier

Studierna som ingår i litteraturstudien är kvalitativa och publicerade fr.o.m. år 2008 och framåt. Författarparet motiverar detta med iakttagelser att ämnet hypoglykemi är väl beforskat. Studierna ska vara relevanta till vårt syfte, språket på engelska och av kvalitativ karaktär. Studiepopulationen ska inkludera patienter med typ 1-diabetes. Fokus ska ligga på patientens erfarenheter av allvarlig hypoglykemi, egenvård och erfarenhet av omvårdnad. Individen ska erhålla självständighet i sin sjukdom och behandling.

## Sökresultat

Syfte är att undersöka typ 1-diabetes patienters erfarenheter av allvarlig hypoglykemi. Inblick och överblick i ämnesområdet genererades genom sökning av primära studier och litteraturstudier kring ämnet i olika databaser. Enligt SBU:s (2017) handbok ska databassökning ske i minst två databaser för att kunna bedömas som tillräcklig sökning. Databaserna som användes var CINAHL och PubMed som innehåller material från medicin och omvårdnad. Författarparet följde SBU:s (2017) rekommendation och utförde den först databassökningen separat. Titlar och abstract lästes. Studierna bedömdes sedan av båda författarna för att verifiera att studierna svarar till syftet. Litteratursökningen genomfördes med hjälp av ämnesord som kontrollerades i respektive databas. Sökorden kontrollerades via Swedish MeSH för att hitta indexeringsord som kunde passa att använda vid sökningen. Swedish MeSH-termerna kontrollerades i PubMed MeSH, och CINAHL headings för att bekräfta fynden. Indexeringsordens funktion syftar till att databasen genererar en likartad benämning på begreppen som används (SBU 2017). Indexeringsorden som användes var *hypoglycemia*, (*diabetes mellitus, type 1*), (*diabetes mellitus, type 2*), *qualitative research* (PMC), *exercise*, *food* och *self care* (CINAHL). Fritextorden *severe*, *nurse*, *experience*, *patient* och *expert* söktes med trunkering (\*) för att öka antalet träffar. För att begränsa antalet

sökträffar och göra sökningen mer specifik användes den booleska operatören AND (SBU 2017). Användningen av den booleska operatören AND motiverades även för att skapa bredare sökblock. Ytterligare specificering behövdes i särskilda fall, då användes den booleska operatören NOT (a.a.) Ämnesorden som använts är *severe, hypoglycemia, insulin, quality of life, nurse, fear of hypoglycemia, type 1-diabetes, qualitative research, alkohol, experience, patient* och *expert*. CINAHL:s funktion att selektera kvalitativa studier användes istället för indexeringsord. Sökordens kombination i respektive databas redovisas i tabell 2, bilaga 1.

### **Val av studier**

Materialet från databassökningen hanterades på ett systematiskt sätt med användning av SBU:s (2014a) mall för relevansbedömningar. Studierna sorterades först i förhållande till titeln och senare efter relevans utifrån studiens syfte samt inklusion- och exklusionskriterier. Studiesökningarna i databaserna PubMed och CINAHL genererade i 493 träffar varav alla titlar lästes, se tabell 3. Författarparet studerade först titlarna enskilt. Därefter gjordes en gemensam filtrering. Författarparet följde SBU (2017) som redogör för fördelarna med att fria än att fälla studier i denna fas. Motiveringen är att titeln inte alltid frambringat syftet. Återstående titlar bedömdes vidare genom att enskilt läsa abstrakten. Studier som bedömdes relevanta dokumenterades och lästes var för sig i fulltext. Därefter utfördes en gemensam bedömning på studierna där syftet och inklusions- och exklusionskriterierna kontrollerades ännu en gång. PubMeds *Related Articles* samt sökande i referenslitteratur är enligt SBU (2017) fördelaktigt. Författarparet använde dessa metoder och fann därav 4 studier relevanta för syftet. Databassökningen resulterade slutligen i 17 relevanta studier. En andra relevansbedömning utfördes på 17 utvalda studier med hjälp av SBU:s (2014a) bedömningsmall ”Mall för bedömning av relevans” se bilaga 3. Två studier uteslöts efter bedömningen.

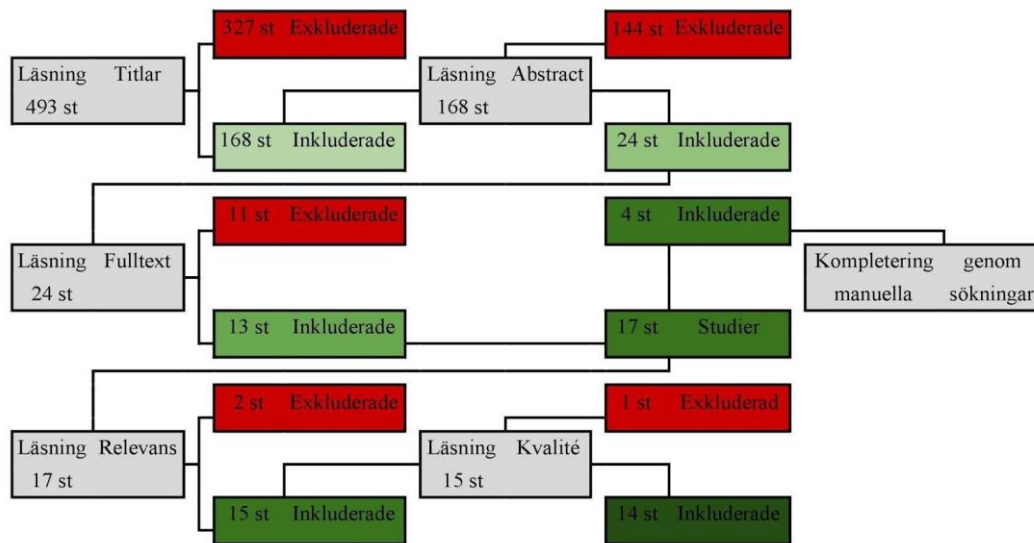
### **Kvalitetsgranskning**

Sökningar och relevansbedömningar resulterade i 15 studier med kvalitativa ansatser. Innan den grundliga granskningen påbörjades utfördes en enklare kvalitetsbedömning, av anledning att kontrollera den vetenskapliga kvalitén. SBU (2017) beskriver att det kan finnas vetenskapliga aspekter som författarna tycker är speciellt viktiga för kvalitén, samt att det kan finnas bedömningar som inte är relevanta. Kontroll av urvalsprocessen samt forskarnas insikt i deras egen påverkan på resultatet utfördes. Vetskapen om egen påverkan tyder på medvetenhet om processen av den kvalitativa studien och ökar därav kvaliteten på studien (SBU 2014b). Bedömningen av studierna utförande gjordes gemensamt genom diskussion. Kriterierna hämtades från SBU:s (2017) handbok.

Kontroll av studiernas brister användes fördelaktigt SBU:s granskningsmall ”*Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser*” (SBU 2014b) se bilaga 4. Parallellt användes tillhörande beskrivning utifall bedömningspunkterna behövde tydliggöras.

Kvalitetsgranskning med SBUs granskningsmall utfördes först enskilt och studiernas styrkor respektive svagheter dokumenterades. Enskilda granskningar jämfördes och diskuterades, därefter gjordes en gemensam slutbedömning med motivering att bedöma om bristerna kunde påverka studiernas tillförlitlighet. Granskningen utgick från hög, medelhög eller låg vetenskaplig kvalitet. En studie resulterade i låg kvalitet och exkluderades. 14 studier skattades hålla medelhög till hög kvalitet. Hög kvalitet motsvarar minst 17 av 21 poäng (80 - 100 %), medelhög kvalitet motsvara 13 till 16 poäng (60 - 79 %) och låg kvalitet ansågs vara under 13 poäng. Kvalitetsgranskningens resultat redovisas i matris 1-14, bilaga 2.

Tabell 3. Flödesschema av urvalsprocessen.



### Sammanställning av resultat

Resultatet sammanställdes genom en narrativ sammanvägning inspirerad av SBU:s (2017) metod för genererande av syntes. Sammanvägningen utfördes narrativ. Sammanvägningen utfördes genom att granska, analysera och sammanställa innehållet i följande steg:

- Studierna som valdes till litteraturstudien lästes igenom tills båda författarna hade skapat sig en klar och grundlig förståelse för innehållet.
- Alla delar som svarade till syftet lades i dokument i google docs där materialet sedan bearbetades.
- Relevant resultat från studierna dokumenterades under respektive studies titel och referens. Resultatet omskapades till subtema och klipptes ut med tillhörande referens tillhörande urklippet.
- Efter enskilda och gemensamma tolkningar av urklippen diskuterades eventuella kopplingar studier emellan. Första nivåns teman framkommer.
- Subtema med likartad mening sorterades till ett tema, varefter fyra teman kunde skapas, se tabell 4, bilaga 1. Andra nivåns teman fastställs.
- Studiernas resultat presenteras under respektive tema och vävdes ihop för att få en synlig röd tråd genom hela resultatet och lades i dokumentet för litteraturstudien. Tredje nivåns teman fastställs.

- Samlad bedömning av vetenskapligt underlag görs. Evidensgraderade resultat och slutsatser formuleras.

## RESULTAT

I resultatet presenteras data från 14 studier med kvalitativ ansats genomförda i Sverige, Kanada, USA, Storbritannien, Spanien och Australien. Studierna besvarar syftet och frågeställningen. Baserade på det vetenskapliga underlaget skapades fyra huvudtema: erfarenhet, rädsla, egenvård och omvårdnad.

### **Erfarenhet av allvarlig hypoglykemi**

Allvarlig hypoglykemi beskrivs vara världens värsta känsla (Svedbo Engström m.fl. 2016). Känslan av att livet sugs ur den drabbade, kombinerat med hjälplösheten av sviktande kognitiva funktioner (a.a.). Huvudtema delas in i tre subtema relaterade till fynd i studierna.

#### *Erfarenheter av allvarlig hypoglykemi*

Allvarlig hypoglykemi är ett tillstånd personer med typ 1-diabetes räds och undviker (King m.fl. 2017; Lawton m.fl. 2012; Rankin m.fl. 2014; Speight m.fl. 2014; Trief m.fl. 2013). Andra diabetes-relaterade tillstånd negligeras relaterat till undvikande av allvarlig hypoglykemi. Studiedeltagare beskriver allvarlig hypoglykemi som ett tillstånd med totalt avsaknat av kontroll. Allvarlig hypoglykemi skildras ha starkt negativ inverkan på den självupplevda livskvaliteten. Inte sällan berättas det om kortsiktiga proaktiva strategier. Långsiktigt medför kortsiktiga strategier diabetesrelaterade senkomplikationer. Vetskapen om konsekvenserna av beteendet skildras av flertalet deltagare. Beteendet motiveras genom självupplevd känsla av kontroll. Undvikandet av allvarlig hypoglykemi återges vara för individen själv samt sina närmaste. Uppfattningen av att vara en börda för sina anhöriga skildras flertalet gånger. Beskrivningar av rädsla för ensamhet, utanförskap samt att vara avvikande identifieras. Rädslan för att bli lämnad av sin respektive beskrivs vara blandad med en önskan att inte hindra dem i deras framtida liv. Situationer där allvarlig hypoglykemi tidigare manifesterats, samt orsakssambandet till varför de uppstod skildras som en svår psykisk påfrestning. Liknande förhållanden undviks in i det längsta eller planeras detaljrikt tiden innan. Tiden efter det akuta hypoglykemiska skedet skildras som ångestladdad. Känslan av vanmakt skildras kunna bestå och påverkar individens förmågan att handskas med arbetslivet såväl som privatlivet (a.a.). Tillståndet mellan hypoglykemi och allvarlig hypoglykemi återges vara ett limbo eller ett sista möjlighetens fönster (Lawton m.fl. 2012; Rankin m.fl. 2014; Speight m.fl. 2014). Beskrivningen av ett paniktillstånd med tvångsmässig högkonsumtion av snabba sockerarter är återkommande. Händelseförloppet beskrivs i efterhand ske per automatik. Somliga återberättar känningen som en omätlig aptit på socker. Tilltagande känslor av sårbarhet, ångest och framför allt desorientering med tilltagande konfusion beskrivs signalera för övergång från hypoglykemi till allvarlig hypoglykemi. Desorienteringen och konfusionen återges vara särskilt svår att hantera. Individer beskriver att trots vetskapen av hur tillståndet ska hanteras förmår de inte agera. Upprepade beskrivningar påträffas där enkla

handlingar skildras vara oöverstigliga hinder. Öppnande av matförpackningar, hitta till köket, hålla raka tankelinjer är några exempel. Faktiskt agerande vid sänkt kognition beskrivs leda till att tillståndet överbehandlas eller felbehandlas. Erfarenheten av allvarlig hypoglykemi används återkommande av somliga som ursäkt för hög-konsumtion av socker. Individer beskriver sig vänta tills känslan av hypoglykemi infaller och därefter agera på känslan, något som beskrivs vara enormt tillfredsställande (a.a.). För somliga individer medför allvarlig hypoglykemi konfrontatoriska situationer (Rankin m.fl. 2014; Speight m.fl. 2014). Aggressivitet med våldsamma händelser mot personer i deras omedelbara närhet skildras. Direkt övertygelse om livsfara eller reellt hot föreligger händelserna. Hjälpsamma närmanden återberättas som mycket hotfulla. Situationen skildras uppstå när personen i fråga inte förmår att häva hypoglykemi själv och deras närstående sedan försöker assistera i hävandet av tillståndet. Verbalt och fysiskt våld är vanligt vid detta tillstånd. Patienterna beskriver hur symtombilden för hypoglykemi märkbart avtagit efter många incidenter med allvarlig hypoglykemi. Symtom som hungerkänslor, svettningar m.m. infaller inte på samma sätt som förut. Durationen innan hypoglykemi uppmärksammas och bekräftas förlängas avsevärt. Vid väl fastställd hypoglykemi beskrivs den kognitiva påverkan vara så svår att tillståndet inte förmås hävas personligen. Amnesi beskrivs i samband med svårare tillstånd av hypoglykemi vilket beskrivs ytterligare försvåra personens återhämtning emotionellt och psykiskt (a.a.)

#### *Erfarenheter av IAH*

Individer med IAH beskriver sig nästan uteslutande förlita sig på närståendes förmåga att upptäcka tillstånd av allvarlig hypoglykemi samt att häva dem (Rankin m.fl. 2014; Speight m.fl. 2014). Närstående skildras på två sätt, stöttande och hjälpande eller dömande och oförstående. Beroende på de anhörigas inställning till individen, dess sjukdom och erfarenhet av allvarliga hypoglykemi, beskrivs personen i frågas bild av sig själv förändras i riktning med de närståendes skildringar. Många har erfarenheter med sina partners där allvarlig hypoglykemi gjort förhållandet besvärligt. Somliga beskriver en skam gentemot sin partner efter tillstånd av allvarlig hypoglykemi. Parallellt återberättas partnern givit livräddande behandling av personen i fråga flertalet gånger vid dessa tillstånd. Vanligast i form av glukagoninjektion. Patienterna beskriver vetskapen av boendesituationen som ansvarslös. Kännedom mellan sambandet av beroende och rädsla över att vara ensam skildras. Social ångest beskrivs förekomma i offentliga sammanhang. Sociala kontexter där hypoglykemi skulle kunna infalla undviks därav. Undvikandet härleds till allmänhetens oförståelse och dömande, samt känslan av skam hos individen själv. Rädsla för att skämma ut eller skada sig själv huruvida allvarlig hypoglykemi skulle inträffa leder till att även kort ärenden förbereds i minsta detalj. Livet skildras fråntas all form av spontanitet. Tiden efter verifiering av diagnosen IAH återberättas vara fylld med besked från arbetsgivare och myndigheter. Individen i fråga bedöms vara en fara för sig själv och andra, och att de av dessa anledningar inte kan återuppta sin tjänst eller framföra fordon. Sambos och närstående, vänner och bekanta bedömer ibland patienten som inkompetent till att ta hand om sitt/sina barn (a.a.).

*Erfarenheter av blodglukossänkande aktivitet och allvarlig hypoglykemi*  
Allvarlig hypoglykemi relaterad till alkoholkonsumtion beskrivs hos patienter med inulinbehandlad diabetes (Grando m.fl. 2017; Leger m.fl. 2009). Erfarenheten av allvarlig hypoglykemi i samband med alkoholkonsumtion leder enligt deltagande till en överkonsumtion av snabba kolhydrater och ibland även till att användandet av insulin negligeras de tillfällen då konsumtion av alkohol förekommer. Symtomen på allvarlig hypoglykemi beskrivs vara svåra att skilja från svår alkoholintoxikation. Individerna berättar om hur alkoholen sänker blodsockret, men först dagen efter konsumtionen. Det är svårt att urskilja känslan av att vara intoxikerad eller känslan av att vara hypoglykemisk. Somliga av studiedeltagarna beskriver ett självmedvetet hetsdrickande. Individerna härleder hetsdrickandet till en vilja att vara som friska jämnåriga samt som en ekonomisk kostnadsfråga. Två har erfårit allvarliga hypoglykemier som krävt ambulanstransport och hospitalisering. Individerna beskriver sig ha svårt att koppla erfarenheterna till sambandet mellan typ 1-diabetes behandling och alkohol. Unga individer med typ 1-diabetes skildrar om ångest och oro hos föräldrar och närstående när de konsumerar alkohol. Vid konsumtion av alkohol spelar vänner en central roll i individens trygghet. Vännerna informeras om hur de ska agera ifall allvarlig hypoglykemi skulle infalla (a.a.). Det beskrivs råda osäkerhet vid de fysiologiska effekterna fysisk aktivitet har på b-glukoset (Grando m.fl. 2017; Lascar m.fl. 2014). Dock skildrar somliga studiedeltagande sambandet mellan fysisk aktivitet och hypoglykemi.

### **Rädsla för allvarlig hypoglykemi**

Rädsla för allvarlig hypoglykemi hos individer med typ 1-diabetes beskrivs vara ett ansenligt problem (Brown m.fl. 2014; Grando; m.fl. 2017; King m.fl. 2017; Lawton m.fl. 2012; Leger m.fl. 2009; Rankin m.fl. 2014; Speight m.fl. 2014; Trief m.fl. 2013; Svedbo Engström m.fl. 2016). Individer påvisar samband mellan rädsla för allvarlig hypoglykemi och sämre följsamhet i medicinsk behandling, egenvårdsval och fysisk aktivitet. Det beskrivs återkommande att rädslan för allvarlig hypoglykemi är ständigt närvarande och är begränsande i alla livssituationer. Individer med typ 1-diabetes som drabbats av någon form av hypoglykemi har visat sig ha ökad rädsla, samt sämre hälsorelaterad livskvalitet än de som inte drabbats (a.a.). Unga individer påvisar ett samband mellan allvarlig hypoglykemi och depression, stress och ångest (King m.fl. 2017; Leger m.fl. 2009). Studiedeltagarna beskriver att de särskilt fruktar allvarlig hypoglykemi infallande under natten. Somliga skildrar att de ofta ligger vakna och oroar sig för att dö i sömnen. Deltagande skildrar att rutinerna är psykiskt svåra. Att ständigt vara alert på symtom, samt vetskapen att små misstag kan vara fatala (a.a.).

### **Rädsla för allvarlig hypoglykemi vid blodglukossänkande aktivitet**

Rädsla beskrivs vara närvarande i situationer där alkoholkonsumtion förekommer (Grando m.fl. 2017; Leger m.fl. 2009). En ständig balansgång mellan kontroll och förlust av kontroll skildras. Rädslan skildras vara värst vid sänggående, allvarlig hypoglykemi kan då framträda under sömnen och i värsta fall leda till döden (a.a.) Alkoholens påverkan på kognitionen beskrivs vara dubbeleggad (Leger m.fl. 2009). Att känna sig "normal" samtidigt som sjukdomen och tillhörande tillstånd

inte glöms bort eller negligeras beskrivs medföra rädsla. Trots ökad konsumtion av snabba kolhydrater administreras normala doser insulin inte alltid. Studiedeltagare relaterar ågerandet till sin rädsla för allvarlig hypoglykemi (a.a.). Deltagare beskriver sig begränsade vid utförande av fysisk aktivitet (Lascar m.fl. 2014; Rynkins m.fl. 2018). Rädslan för allvarlig hypoglykemi och kontrollförlust skildras återkommande som en anledning till att fysiska aktiviteter undviks. Deltagande beskriver sig därav utföra mindre fysisk aktivitet än sina jämnåriga kamrater (a.a.). Rädsla och oro för hypoglykemi vid fysisk aktivitet beskrivs vara påtaglig i ungdomsåren då bl.a. idrottslärarna uttrycker en oro över tillståndet (Ryninks m.fl. 2018). Individerna beskriver hur detta direkt påverkar synen på sin diabetes typ 1 och allvarlig hypoglykemi samt omgivningens syn på diabetes typ 1 i helhet (a.a.).

## **Egenvård**

Egenvården är nyckeln till en fungerande vård av diabetes typ 1 samt undvikande av tillstånd som allvarlig hypoglykemi. Huvudtemat egenvård delas in i tre subtema relaterade till fynd i studierna.

### *Blodglukosmätning*

Kontinuerlig blodglukosmätning - CGM skildras av patienter med diabetes typ 1 som en avlastande och välkommen mätningmetod (Lawton m.fl. 2018). CGM ger patienter en helhetsbild av deras blodglukos. Ökande samt sjunkande blodglukos visas, samt hastigheten av förändringen i blodglukos. Tidigare blodglukosmätning sparas och finns tillgängliga för patienten på deras CGM. Därav finns möjligheten till att lättare kunna kontrollera kommande förändringar genom analys av tidigare aktiviteters påverkan på blodglukoset. Tillstånd som allvarlig hypoglykemi kan därav lättare förutses och hävas. CGM varnar för allvarlig hypoglykemi och andra direkt blodglukosrelaterade tillstånd. Mätaren är ansluten till ett larm som varnar för kraftigt förändrat blodglukos. Patienter med diabetes typ 1 beskriver känna ökade motivation och självsäkerhet att utföra hastigare och fler betydande livsstilsförändringar med hjälp av CGM. SMBG (self monitoring of blood glucose) innebär att patienten manuellt utför kontroller av sitt blodglukos. Detta med hjälp av hålstickande av huden och användande av teststickor. Patienter metoden som begränsad då SMBG endast ger en ögonblicksbild av blodglukoset. Metoden är långsam och anses vara klumpig. Ensam mätning skildrar inte förändringar av blodglukosnivån eller hastigheten av förändringen. Patienter med CGM skildrar färre händelser av hyperglykemi, hypoglykemi och allvarlig hypoglykemi, samt ökad tillfredsställelse gällande behandling. Patienter som använder CGM beskriver förbättrad självupplevd livskvalitet (a.a.).

### *Egenvård vid blodglukossänkande aktivitet*

Kunskap och förståelse för hur typ diabetes typ 1 och insulin ska hanteras beskrivs minska rädsla och öka känslan av trygghet i de sammanhang där fysisk aktivitet förekommer (Grando m.fl. 2017; Lascar m.fl. 2014; Ryninks m.fl. 2018). Forskning visar att vuxna patienter med typ 1-diabetes har funnit egenvårdsåtgärder genom tidigare beprövade erfarenheter oberoende av sjukvårdens insatser. Studiedeltagare skildras öka sitt kolhydratintag och förändra



injicerad insulinmängd och/eller byte till insulin bolus (korttidsverkande insulin) i samband med fysisk aktivitet (a.a.). Vid alkoholkonsumtion skildras flertalet egenvårdsstrategier (Grando m.fl. 2017; Leger m.fl. 2009). Ökad kolhydratkonsumtion, minskad insulindos och/eller byte till insulin bolus eller helt uteslutande av insulinbehandling tiden för alkoholkonsumtionen (a.a.). Leger (2009) identifierar tre strategier för undvikande av alkoholrelaterad allvarlig hypoglykemi. Låg-konsumtion, den ambitiösa strategin och hellre hög än död strategin. *Låg-konsumtion* beskriver deltagare som en mogen och försiktig strategi där konsumtion och diabetes typ 1 avvägs. Kontroller av blodglukos, injicering av insulin, kolhydratkonsumtion samt låg konsumtion av alkohol skildras. Deltagande beskriver en ökad känsla av kontroll vid denna strategi. *Den ambitiösa strategin* beskrivs vara en strategi som bygger på tidigare erfarenheter av alkoholkonsumtion och framgångsrika och/eller mindre framgångsrika upplägg. Vardera individ finner sin skraddarsydd strategi. Sambanden mellan strategierna anses vara ökat kolhydratintag innan konsumtion av alkohol samt en insulindos mindre än den som ordinerats. Allt som oftast resulterar dessa strategier i hyperglykemi under alkoholkonsumtion. *Hellre hög än död strategin* är den strategi som flest deltagare känner sig trygg med. Strategin karakteriseras av ökad kolhydratkonsumtion och minskad insulindos. Användare av den sistnämnda strategin beskriver att de inte tillåter sig begränsas av sin sjukdom (a.a.).

#### *Insulin anpassad efter måltid*

Patienter med diabetes typ 1 beskriver utvecklingen av skydds beteenden relaterat till okunskap gällande nya behandlingsregimer och rädsla gällande allvarlig hypoglykemi (Lawton m.fl. 2011). Tidigare tankar skildrar måltider anpassade efter regelbundna insulindoser. Nutida behandling av diabetes typ 1 beskriver möjligheten till en mer flexibel diet. Flexibel intensiv insulinbehandling rekommenderas alltmer och används för ökad hantering av diabetes typ 1. Behandlingen anges resultera i förbättrad blodglukoskontroll, ökad självupplevd livskvalitet samt minskad förekomst av allvarlig hypoglykemi. Patienter erbjuds utbildningar där kolhydraträkning och justering av insulindoser ingår. Personerna undervisas i att matcha insulin till kolhydratkonsumtion. Därav undviks matchning av matintag till fasta insulindoser. Patienter beskriver ökad frihetskänsla och kontroll över blodglukos med beskriven metod. Patienter skildrar förändringarna till en början som obehagliga och riskfyllda. Måltider beskrivs hanteras annorlunda av olika patienter med diabetes typ 1. Tidig diagnos av diabetes typ 1 beskriver vanan av att matcha kolhydratkonsumtion till fasta insulindoser. Patienter som diagnostiserats senare beskrivs ändra insulindoser i enlighet med typ av måltid och storlek av måltid. Somliga patienter beskriver sig gissa vilken insulindos som är lämplig för måltiden/situationen. Flexibel intensiv insulinbehandling har dock skildrats av patienter ge upphov till överdriven kontrollerad kost eller ohälsosamma kostvanor. Tanken med tillvägagångssättet beskrivs vara att patienter ska fortsätta med en diabetesanpassade diet (a.a.).

## **Omvårdnad**

Erfarenheten av sjuksköterskans omvårdnad inom diabetesvården varierar mycket. Känslan av att bli stärkt och självständig till att bli besviken med upplevelser av att ha behandlats illa beskrivs. En sammanställning av respektive erfarenhet följer.

### *Erfarenheter av omvårdnad*

Kunskap om det akuta skedet av allvarlig hypoglykemi skildras som tillfredsställande av samtliga deltagande. Sjuksköterskan beskrivs besitta god förmåga i att lära ut konkret fakta. Så som blodglukosmätning, injektioner m.m. Erfarenheten av kroppsliga eller medicinska undersökningar är positiva. Undersökningarna konfirmerar förändringar i egenvård, bättre eller sämre. Bekräftelsen av beteende/förändring beskrivs ge incitament till förändring/fortsatt förändring. Uppmuntrande från sjuksköterskan upplevs stärkande ( King m.fl. 2017; Lawton m.fl. 2018; Rankin m.fl. 2014; Speight m.fl. 2014; Svedbo Engström m.fl. 2016).

### *Önskemål i omvårdnaden*

Individer med diabetes typ 1 med erfarenhet av allvarlig hypoglykemi skildrar behov av ökat stöd från hälso- och sjukvården (Alvarado-Martel m.fl. 2015; Lawton m.fl. 2018; Rankin m.fl. 2014; Svedbo Engström m.fl. 2016). Tiden efter det akuta skedet av allvarlig hypoglykemi återberättas som bristande i den emotionella aspekten. Fysiologiska, medicinska och medicintekniska detaljer framställs vara prioriterat. Hälso- och sjukvårdspersonalens redogörelse för närstående kring skeendet, samt utbildandet beskrivs vara abstrakt och svår att applicera (a.a.).

Sjuksköterskan skildras som sakligt kompetent men brister som regel i den emotionella och psykologiska aspekten av allvarlig hypoglykemi (Alvarado-Martel m.fl. 2015; Lawton m.fl. 2018; Rankin m.fl. 2014; Svedbo Engström m.fl. 2016). En önskan av att bli mer delaktig i sin behandling beskrivs. Individuella behov med fokus på tillgänglighet, kontext, tidsspecifikation och emotionella aspekter är perspektiv som upplevs underbehandlade eller icke-berörda. Utbildning i vardagliga situationer, samt mindre frekventa händelser som långa resor, festliga sammanhang eller sjukdom beskrivs. Individer beskriver behov av tillfällen att ställa "dumma frågor". Blodglukos, injektioner, symtom, biverkningar m.m. skapar osäkerhet hos somliga patienter. Osäkerhet och rädsla i att inte förstå sina symtom och varningssignaler beskrivs, samt att studiedeltagare inte vågar kommunicera detta till sin sjuksköterska i rädsla att bli dömda. Fåtalet individer beskriver att de inte fått någon användbar information eller att de inte förstått informationen de fått. De relaterat detta till professionellt medicinskt språk. En önskan att informationen skall vara skraddarsydd för individuella behov, samt att den repeteras för hålla informationen relevant och uppdaterad beskrivs av samtliga. Att hålla jämna steg med de föränderliga behov och ha möjligheten till att ta del av nya upptäckter angående diabetes typ 1, symtom och biverkningar önskas. Möjligheten till större delaktighet för närstående beskrivs. Uppenbart

stressade sjuksköterskor ger patienten känslan av att det inte finns tid för frågor. Studiedeltagare beskriver efterfrågan på patientforum och information om dessa. Somliga beskriver hur de inte gillar att gå till kliniken, att de inte alltid behandlas som en individ. Sjuksköterskan beskrivs inte vara intresserad av individen, utan bara konkreta siffror. Dem beskrivs bara prata om blodglukos och undrar varför värdena har ökat/minskat. Det återberättas att det pratas mycket om insulindosering, men att patienten själv är osäker på vad hen ska göra med informationen. Många känner sig dumma när de ställer frågor till sjuksköterskan (a.a.). Unga individer beskriver en önskan om mer skriftlig information om sex, rökning, alkohol, samt tillfällen utan vårdnadshavares sällskap (King m.fl. 2017). Patienter som erfarit komplikationer relaterad till allvarlig hypoglykemi upplever sig dömda av sina behandlare (Brown m.fl. 2014).

Individer som lider av IAH beskriver sig övergivna av vården (Rankin m.fl. 2014; Speight m.fl. 2014). Tillståndet IAH uppfattas av deltagarna som kroniskt och irreversibelt. Sparsam fokus beskrivs läggas på omvårdnad av tillståndets psykiska och emotionella aspekter. Deltagare beskriver att det är upp till dom själva att finna sätt att leva med IAH. Samtidigt beskriver individer att påverkan av tillståndet marginaliseras. Detta motiveras med önskan om fortsatt anställning och/eller att fortsätta känna sig förmögen att bedriva värderade fritidsaktiviteter.

*Omvårdnad vid blodglukossänkande aktivitet och allvarlig hypoglykemi*  
Alkohol-relaterad information fokuserar på att undvika hypoglykemi genom att minska insulindosen samt att äta mer inför natten (Grando m.fl. 2017; Leger m.fl.

2009; Rankin m.fl. 2014). Studiedeltagarna anger att brist i praktisk information. Det beskrivs att kunskapen om alkoholens blodglukossänkande egenskaper förvärvats från sjuksköterskan, samt information om kolhydratkonsumtion och alkohol. Deltagare fokuserar på att undvika hypoglykemi och beskriver kunskap om hur tillståndet ska undvikas. Det finns en vilja att lära sig mer om alkohol och diabetes typ 1. Individer med erfarenhet av allvarlig hypoglykemi härledd till alkoholkonsumtion önskar få utbildning om alkohol och diabetes typ 1. Konkreta tips efterfrågas (a.a.). Vetskap kring ökad kolhydratkonsumtion beskrivs komma från sjukvården, samt basal utbildning om fysisk aktivitets påverkan på blodglukoset (Lascar m.fl. 2014; Ryninks m.fl. 2015). Deltagare efterfrågar ytterligare information kring träningens blodglukossänkande effekt på diabetes typ 1 (a.a.).

## **DISKUSSION**

Diskussionen i denna litteraturstudie presenteras genom metoddiskussion och resultatdiskussion.

### **Metoddiskussion**

I metoddiskussionen behandlas litteraturstudiens valda metod och förklarar mer ingående hur de olika stegen bearbetats.

### *Forskningsmetod*

Efter formuleringen av syftet ansågs kvalitativa studier vara lämpliga att använda till litteraturstudien. Forskning kring patienters erfarenheter skulle sammanställas. Användandet av kvalitativa studier motiveras med SBU (2017) som redogör att kvalitativa studier skapar bättre och djupare förståelse för individens subjektiva erfarenheter och livskvalité. Kvalitativ forskning producerar tolkningar och beskrivningar. Empirisk forskning härleder tolkningar och beskrivningar till specifika mönster eller sammanhang. Ett nyckelbegrepp i kvalitativ forskning är transferabilitet/överförbarhet. Transferabilitet bygger på läsarens förmåga att förstå situationer, processer eller fenomen genom de tolkningar och beskrivningar som framkommit genom studien (a.a.)

### *Inklusions- och exklusionskriterier*

Studier som var genomförda från år 2008 och framåt inkluderades. Författarparet motiverar med iakttagelsen att ämnet hypoglykemi är väl beforskat, dvs. att nya studier hänvisar till gamla. E.x. "Hypoglycemia and Diabetes: A Report of a Workgroup of the American Diabetes Association and The Endocrine Society" (2013) refererar till "Living with Hypoglycemia" (1998). SBU (2017) beskriver fördelar med tidsmässiga avgränsningar då riktlinjer för studier och metoder förändras, samt för att påträffa uppdaterade versioner av tidigare studier. Val av Engelska som språk härleddes till författarparets bristande kunskap gällande andra språk. Efter den första undersökande databassökningen iakttog författarparet att resultatet i studierna var överensstämmande oberoende av geografiska skillnader. SBU (2017) bekräftar fyndet. Transferabilitet genom kvalitativa studier uppnås av sammanhang och likheten mellan dessa. Fokus ska ligga på vad som är empiriskt känt och inte på teoretiska antaganden (a.a.). Därav utfördes inga geografiska exklusioner. Valda studier är alla representativa för personer med diabetes typ 1. Möjligheten att utforska patienters erfarenheter skildras, enligt SBU (2017), genom användandet av bakomliggande empirisk kunskap kring tillståndet allvarlig hypoglykemi och analysering av studiernas verifierade sammanhang. Det som anses vara av vikt är att studierna ska innefatta individens faktiska beskrivning av sin/sina erfarenheter och inte sammanställningar eller tolkningar av forskarna gällande deltagarnas erfarenheter. Individerna som deltog i undersökningarna skulle alla ha sjukdomen diabetes mellitus typ 1. Ha erfarenheter av allvarlig hypoglykemi, egenvård kring allvarlig hypoglykemi eller erfarenheter av omvårdnad gällande allvarlig hypoglykemi. Samt besitta en självständighet i sin sjukdom. Därav valdes barn, person med hinder eller individer med svårare psykiatriska diagnoser bort. Urvalet ska vara överförbart till individen i den svenska sjukvården. Studier som innefattade andra orsaker till allvarliga hypoglykemi än opropotionerligt insulinintag kontra kolhydratkonsumtion valdes bort. Samt studier som representerade specifika livssituationer, som gravida kvinnor valdes bort. Författarparets ovanstående exklusioner hänvisas till SBU (2017) där fokus ska ligga på gemensamma sammanhang för att uppnå transferabilitet och därmed validitet (a.a.).

### *Databassökning*

Användande av SPICE modellen visade sig vara fördelaktig jämfört med POR modellen. SBU (2017) tydliggör SPICE modellen som specifikt framtagen för kvalitativa studier och främjande för frågeställning och valet av litteratur för kvalitativa studier. Modellen ska ses som en underlättande guide. Alla ämnesfält behöver därav inte fyllas eller generera relevanta sökord (a.a.). Kombinerat användande av fritextord och MeSH-termer rekommenderas enligt SBU (2017). Författarparet använde denna metod för att skapa en bred sökning. Kombinationen möjliggör att finna såväl indexerade som icke-indexerade studier (SBU 2017). Bred sökning används för att inte missa relevanta studier. Dock framkommer även många studier som inte är relevanta för syftet, vilket författarparet fick erfara. Författarparet sökte olika datainsamlingsmetoder hos de studier som lästes, samt olika teoretiska perspektiv. Författarparet åstadkom detta genom noggrann läsning av respektive studies metod. SBU (2017) förespråkar triangulering vilket är beskrivet i ovanstående tillvägagångssätt. Triangulering ökar validiteten eller tillförlitligheten. Hög validitet inom kvalitativa studier tyder på trovärdighet och autenticitet (a.a.). Genom användandet av manuella sökningar samt PubMeds *Related Articles* påträffades fyra studier som svarade på syftet. SBU (2017) rekommenderar detta tillvägagångssätt då det kan påvisa studier som inte påvisats genom använda sökord. I slutet av projektet utfördes en komplementär databassökning. Enligt SBU (2017) bör detta utföras för att undvika utelämnandet av relevanta studier.

### *Val av studier samt kvalitetsgranskning*

Läsandet av sökträffarnas titlar var en tidskrävande process. Författarparet utförde selekteringen av studier oberoende av varandra, enligt SBU:s (2017) rekommendationer. Tillvägagångssättet tar hänsyn till författarnas individuella åsikter vilket ses som en styrka. Vid osäkerhet rådfrågades den andra författaren och ett beslut framtofs tillsammans. I första skedets selektering är det fördelaktigt att fria studier än att fälla. SBU (2017) redogör att titlar inte alltid representerar syftet. Fler studier fälldes i andra skedet då abstrakt lästes och studiens syfte framgick samt resultatet sammanfattas (a.a.).

Användandet av SBU:s (2014a) relevansbedömning resulterade i 14 kvalitativa studier med semistrukturerade intervjuer, djupintervjuer, interpretativa studier och långtidsintervju studier som svarar för syftet. Kontroll av studiernas transferabilitet gjordes genom noggrann granskning av individuella studier av författarparet. Teman diskuterades och antecknades. Genom studier återkommande teman tyder på transferabilitet. Före slutgiltig konfirmering av upprepade teman diskuterades dessa av författarparet tills konsensus uppnåts. Enligt SBU (2017) ses ovanstående process som en styrka. Granskningsmallen ” *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser*” från SBU (2014b) nyttjades. Kvalitetsgranskningen utfördes först individuellt och sedan gemensamt vilket sågs som en styrka eftersom det enligt SBU:s (2017) handbok ökar chansen att påvisa kvalitetsbrister i litteraturunderlaget. SBU:s (2014b) mall med tillhörande beskrivning ansågs vara en styrka att använda. Författarparet hittade och identifierade relevanta element i

vardera studier. T.ex. forskarens medvetenhet om sin egen påverkan, urvalsförfaranden och relationen mellan forskare/urval. Kvalitetsgranskningen resulterade i studier med hög eller medelhög kvalitet till litteraturstudien, vilket kan betraktas som en styrka. Därav finns enligt SBU (2017) vetenskapligt stöd för författarpårens litteraturstudie. Ett fåtal studier påvisar bortfall av studiedeltagande vilket enligt SBU (2017) ses som negativt.

### *Analys och sammanställning av resultat*

Författarpåret använde en narrativ sammanvägning av valda studier. SBU (2017) beskriver den narrativa sammanvägningen som sammanställning av data utan användande av analytiska metoder. Analysmomenten som beskrivs i metoddelen utfördes först enskilt därefter gemensamt genom jämförelser och diskussioner vilket ses som en styrka enligt SBU (2017). Sammanställning av resultat utfördes enligt SBU:s (2017) metod för syntes av kvalitativa studier. Samtliga 14 studier berör egenvård, omvårdnad och rädsla för allvarlig hypoglykemi. Sju studier berör erfarenheten av allvarlig hypoglykemi och egenvård, omvårdnad och rädsla post erfarenheten. Två studier beskriver erfarenheter av alkoholkonsumtion och diabetes typ 1 med egenvård, omvårdnad och eventuell erfarenhet av allvarlig hypoglykemi. Två studier utforskar erfarenheter av IAH, samt rädsla, egenvård och omvårdnadsbehov kring tillståndet. Teman erfarenhet av allvarlig hypoglykemi, rädsla för allvarlig hypoglykemi, egenvård och omvårdnad utformades enligt SBU (2017) vilket ses som en styrka.

### **Resultatdiskussion**

Syftet med detta examensarbetet är att sammanställa forskning som undersöker egenvården hos diabetes typ 1 patienter med erfarenheter av allvarlig hypoglykemi. För att sammanställa resultatet ingick 14 studier som är gjorda i Australien, Kanada, USA, Storbritannien, Spanien och Sverige.

### *Erfarenheter av allvarlig hypoglykemi*

Allvarlig hypoglykemi skildras återkommande som ett hemskt och maktlöst tillstånd. Gradvis degenererande kognition med desorientering och konfusion samt svår ångest beskrivs vara de symtom som är svårast att både hantera och erfara. Patienter berättar om plötsliga känslor av hot och livsfara vilket inte sällan resulterar i aggressivitet/panik, konfrontation och våld. Erfarenheten ses i efterhand som skrämmande. Situationen där den allvarliga hypoglykemin infallit kan ses som mycket obehaglig. Liknande situationer undviks eller planeras i förväg på detaljnivå. Fynden i resultatet bekräftas i en metasyntes studie omfattande 51 studier (Vanstone m.fl. 2015). Samband mellan erfarenheten av hypoglykemi och tidskrävande ritualistiska beteenden skildras (a.a.). Sambandet mellan aggressivt beteende och kroppsliga motregleringsmekanismer på hypoglykemi är tydligt (Agardh 2010; Bedarnik m.fl. 2017). Adrenerg motreglering av hypoglykemi verkar kroppslig frisättande av glukos och är densamma som flight/flight/freeze reaktionen. Samma kroppsliga respons sker i situationer med akut och/eller livshotande fara (a.a.). Det kan tyckas att erfarenheten av allvarlig hypoglykemi är särskilt påfrestande då närstående varit inblandade eller utsatta av händelsen. Amnesi tycks förvärra prognosen av

emotionell och psykisk återhämtning av tillståndet. Återberättande av aggressiva situationer, panikartade händelser och/eller livshotande tillstånd tycks vara svårt att ta in för patienter. Agerande kan tyckas inte överensstämma med patientens självbild och skapar därav obehag.

Närstående och vänner till patienten beskrivs flertalet gånger som resurser och en källa till trygghet. Med tryggheten skildras samtidigt beroendet till en annan individ och därmed minskad tilltron till den egna personen. Dessa patienter återger sig inte sällan som en börda för sina närstående. Rädsla för att bli lämnad målas upp som en problematik i sambandförhållanden, tillsammans med den beroendesituation som föreligger. Vanstone (2015) bekräftar fynden och skildrar närstående som om de levde med diabetes typ 1. Närstående lever dagligen som de hade sjukdomen med tillhörande kost, rutiner och inhämtande av nya fakta och rön (a.a.). Det kan tänkas finnas fördelar i form trygghet med närstående som är pålästa och kunniga om diabetes typ 1, insulinbehandling och dess biverkningar. Simultant tycks det uppstå en patient- vårdgivare relation mellan patient och partner. Något som sannolikt inte är hälsosamt för individen i fråga gällande bristande självständighet.

Patienter med IAH skildrar en vardag med åtskilliga rutiner och metoder för att undvika allvarlig hypoglykemi (Rankin m.fl. 2014; Speight m.fl. 2014). Återkommande tillstånd av allvarlig hypoglykemi är trots åtgärder relativt vanligt. Privatlivet såväl som arbetslivet beskrivs vara komplicerat (a.a.). Resultatet bekräftas av Agardh (2010) som även beskriver hur IAH föregås av bristande förmåga att reagera på de symtom som tidigare känts igen eller att vetskapen om hur hypoglykemi hävs finns men personen i fråga förmår sig inte häva den. En kvantitativ studie bekräftar fynden samt de tillstånd som föreligger IAH (Bednarik m.fl. 2017). Sambandet mellan återkommande hypoglykemier och IAH beskrivs (a.a.). Det kan tyckas att tillstånd som IAH frambringar stor utsatthet. Ständig kamp mot symtom som inte själv förmås upptäckas kan tänkas vara frustrerande och tidskrävande. Det kan tyckas inte vara konstigt att livet blir begränsat med erfarenheter av detta tillstånd.

Erfarenheter av allvarlig hypoglykemi vid alkoholkonsumtion upplevs som skrämmande men förhållandevis ovanligt (Grando m.fl. 2017; Leger m.fl. 2009). Symtomen på allvarlig hypoglykemi kan vara svår att skilja från alkoholintoxikation, för patienten samt omgivningen. Patienters erfarenheter av allvarlig hypoglykemi vid blodglukossänkande aktivitet är relativt ovanliga. Fenomenet uppmärksammas dock ofta som en rädsla eller oro (a.a.). Det kan tänkas att den beteendemässiga likheten mellan alkoholintoxikation och allvarlig hypoglykemi skapar oro hos patienter. Att misstas för att vara påverkad av alkohol istället för ett livshotande tillstånd kan tänkas skrämmande för patienter med diabetes typ 1.

Erfarenheten av allvarlig hypoglykemi är direkt kopplad till förändringar i patientens insulindos, fler och sötare måltider samt medvetna inskränkningar på

fysisk aktivitet. Inga av ovanstående åtgärder är ordinerade av sjukvården, utan en konsekvens av rädsla för allvarlig hypoglykemi.

### *Rädsla för allvarlig hypoglykemi*

Samtliga studier påvisade att rädsla för allvarlig hypoglykemi har en mer eller mindre upprepad närvaro i livet hos patienter med diabetes typ 1 (Brown m.fl. 2014; Grando; m.fl. 2017; King m.fl. 2017; Lawton m.fl. 2012; Leger m.fl. 2009; Rankin m.fl. 2014; Speight m.fl. 2014; Trief m.fl. 2013; Svedbo Engström m.fl. 2016). Flertalet studier påpekade att rädslan för allvarlig hypoglykemi är ett stort och återkommande problem i vardagen. Rädslan att drabbas av allvarlig hypoglykemi beskrivs vara mer eller mindre konstant och medför negativ påverkan på upplevd livskvalité. Inskränkningar i sociala, fysiska och mindre frekvent återkommande situationer hänvisas till rädsla för allvarlig hypoglykemi. Liknande fynd bekräftas i en metasyntes studie (Vanstone m.fl. 2015). Rädslan beskrivs härstamma från förlusten av kontroll under det akuta skedet av allvarlig hypoglykemi. Förlusten av kontroll kopplas likaså till misslyckandet att förmås häva hypoglykemi. Återuppregade händelser av allvarlig hypoglykemi förstärker rädslan. Eventuell social förödmjukelse och risken för att mista livet återges även som orsaker till rädsla hos dessa patienter (a.a.). Det kan tänkas att känslan förknippad med erfarenheten inte vill återupplevas. Situationer liknande den, där tillståndet allvarlig hypoglykemi tidigare manifesterats återupplevs som ett trauma.

Alkoholkonsumtion och rädsla för allvarlig hypoglykemi skildras av ett flertal patienter (Grando m.fl. 2017; Leger m.fl. 2009). Att uppnå rus av alkohol samtidigt som behovet av kontroll tillgodoses beskrivs vara en balansgång. Sänggående efter alkoholkonsumtion beskrivs vara det mest skrämmande. Att känna sig likartad sina jämnåriga samtidigt som sjukdomen med tillhörande tillstånd inte glöms bort eller negligeras beskrivs skapa oro hos patienten. Trots ökad konsumtion av snabba kolhydrater administreras ordinerade insulindoser inte alltid (a.a.). Det kan tänkas att sänggåendet efter alkoholkonsumtion är särskilt skrämmande då behovet av kontroll måste överges för att kunna sova.

Patienter med diabetes typ 1 skildrar rädsla i samband med fysisk aktivitet (Grando m.fl. 2017; Lascar m.fl. 2014; Rynkins m.fl. 2018). Rädslan anses vara begränsande och medför minskad eller upphörd vilja till fysisk aktivitet. Vetskap kring de positiva hälsovinster förenade med fysisk aktivitet, skildras inte påverka det faktiska utförandet av aktiviteten (a.a.). Omgivningens osäkerhet och rädsla angående tillståndet allvarlig hypoglykemi och den fysiska aktivitetens hypoglykemiska effekter beskrivs påverka ungdomar med diabetes typ 1 negativt (Rynkins m.fl. 2018). Fynden bekräftas av metasyntes studien Vanstone (2015) där fysiska aktiviteter beskrivs antingen vara rigit planerade från början till slut eller inte existera alls (a.a.) Det kan tänkas att frågan om kontroll återigen berör ämnet. Medvetenheten kring fysisk aktivitetens hypoglykemiska egenskaper medför antingen adaptation i form av strikta rutiner eller åsidosättande av fysisk aktivitet. Nya tillvägagångssätt kan relateras till rädslan för allvarlig hypoglykemi.



Rädslan för allvarlig hypoglykemi tycks ha väsentlig påverkan på egenvården. Snabba proaktiva och kortsiktiga åtgärder tycks prioriteras över åtgärder med långvarig stabilitet och hälsofrämjande egenskaper.

### *Egenvård för undvikande av allvarlig hypoglykemi*

Diabetes typ 1 skildras av samtliga studier att vara en komplicerad sjukdom med stort ansvarstagande (Grando m.fl. 2017; Lascar m.fl. 2014; Lawton m.fl. 2011 ;Lawton m.fl. 2018; Leger m.fl. 2009; Ryninks m.fl. 2018). Egenvården beskrivs som en hörnsten i diabetesvården. Fungerande egenvård skildras som stärkande för individen och frambringar självständighet och kontroll . Icke-fungerande egenvård framställs som tillfälligt undvikande av akuta tillstånd och drivs av rädsla. Behandlingsrelaterade tillstånd som allvarlig hypoglykemi är oavsett tillvägagångssättet tillståndet som undviks (a.a.). Långsiktig egenvård föregås av självkännedom och kunskap om sin sjukdom (Pallayova & Taheri 2014; Vanstone m.fl. 2013; Vanstone m.fl. 2015). Motivation, vilja och samarbetsförmåga är faktorer som markant ökar möjligheter att upprätthålla det stora ansvar egenvården kräver. Till följd av erfarenhet förmår patienten utföra rätt åtgärder relaterade till sin blodglukosnivå. Utforskande av kost, fysisk aktivitet och insulinets påverkan på blodglukoset vägleder patienten till insikt om orsak, följer och den egna förmågan till att påverka (a.a.). Det kan tänkas att egenvården bäst utforskas och inhämtas av individen själv. Faktiska åtgärder bör vara anpassade till individens liv i helhet och därmed ta hänsyn till individuella möjliggörande och begränsande faktorer. Detta utesluter inte betydelsen av god teoretisk grund samt vinsterna av utforskande samtal med professionella/erfarna individer. Resultatet av insamlad fakta om långsiktig fungerande egenvård kan tänkas sammanfattas till ett nyckelord, *utforskande*.

Patienter föredrar CGM framför SMBG (Lawton m.fl. 2018). CGM erbjuder kontinuerlig mätning av blodglukoset. Fortlöpande mätning skänker möjligheten till översikt av blodglukoset med förtydligande av trender och sambandet mellan handling och påverkan. CGM medför även en varnande funktion då nivåerna av blodglukos blir alarmerande höga eller låga. SMBG erbjuder bara en momentan bild av blodglukoset. Ensamma värden erbjuder ingen anvisning för sjunkande eller stigande blodglukos. För patienten möjliggör långtida mätningar med CGM kontroll och utökad självkännedom om sin sjukdom. Undvikande och/eller förhindrande av allvarlig hypoglykemi görs därav möjligt med CGM ( a.a.). Studier bekräftar fynden av svårigheter med SMBG:s rigida rutiner samt skildring av den bristande information SMBG skänker (Vanstone m.fl. 2015). Det kan tänkas att CGM uppskattas genom kontroll av en annars svårsmått sjukdom. Kontinuerliga mätningar av blodglukos har tidigare krävt större ansträngning och varit tidskrävande att genomföra. Användande av CGM kan tänkas medföra

återskapande av spontanitet och självtillit. Det kan tänkas att patienten upplever ökade livskvalité genom den kontroll CGM tillhandahåller. Tillstånd som allvarlig hypoglykemi kan lättare förutses och förhindras. Både genom faktiskt larm för låga nivåer av blodglukos, samt genom ökad självkänedom av interaktionerna mellan kropp och yttre/inre stimuli.

Kunskap gällande diabetes typ 1 och insulinbehandling framgår vara en hörnsten i egenvården (Grando m.fl. 2017; Lascar m.fl. 2014; Leger m.fl. 2009; Rynkins m.fl. 2018). Tillsammans med förståelse för den egna kroppens gränser och yttranden vid blodglukossänkande aktivitet beskrivs vara det främsta redskapet för undvikande av allvarlig hypoglykemi. Egenvårdsåtgärder utforskas på egna premisser och utvärderas av patienten oberoende av hälso- och sjukvården (a.a.). Metasyntes studierna Vanstone (2013) och Vanstone (2015) skildrar betydelsen av god egenvård och bekräftar fynden i resultatet. De åtgärder som utforskats och används skildras vara rigida och svårförändrade (a.a.). Morrison och Weston (2011) påvisar olika strategier vid alkoholkonsumtion som överensstämmer med författarparets fynd. Strategier för undvikande av allvarlig hypoglykemi vid alkoholkonsumtion redogörs vara främst fokuserade på det direkta undvikandet av allvarlig hypoglykemi och inte långsiktig kontroll av blodglukos (a.a.). Det kan tänkas att egenvården kring alkoholkonsumtion och fysisk aktivitet är densamma i material och utförande. Egenvården gällande alkoholkonsumtion tyck dock vara mer uttalad och extrem i sitt utförande. Kanske kan detta härledas till den ruspåverkan alkohol har på högre kognitiva funktioner som riskbedömning, slutledningsförmåga och impuls kontroll. Det kan tänkas att patientens vetskap om alkohol- och fysisk aktivitets hypoglykemiska verkan avskräcker somliga patienter till genomförande av ovanstående aktiviteter. Motvilja till adaptation utöver de redan fastställda rutiner gällande kontroll av blodglukos kan tänkas ligga bakom. Sannolik kan denna motvilja hänvisas till rädsla för den eventuella kontrollförlust förändringar kan medföra.

Måltider med anpassning av insulindos beskrivs medföra större frihet och kontroll till patienter med diabetes typ 1 (Lawton m.fl. 2011). Utbildning i kolhydraträkning och tillhörande insulinmängd föreligger användandet av tekniken. Efter utbildningen beskriver patienter en rädsla för att applicera den kunskap som erfordras, vilket hänvisas till självupplevd känsla av dålig kunskap. Patienter beskriver även rädsla att bryta gamla beteenden och vanor. Anpassning av insulindosen medför långsiktigt lägre risk för allvarlig hypoglykemi (a.a.). En Irländsk studie bekräftar fynden och diskuterar hälsovinster med expertis angående egenvård hos patienter med diabetes typ 1 med fokus på insulindosering (Storni 2013). Metasyntes studien Vanstone (2013) belyser värdet av kunskap angående kosten och dess påverkan på patientens sjukdom. Det kan tänkas att kunskap om kost och insulinbehandling skapar utökad upplevd kontroll av sin sjukdom. Kontroll kan tänkas leda till utökad livskvalité och minskande händelser av allvarlig hypoglykemi.

För utvecklandet av långsiktig egenvård av sjukdomen diabetes typ 1 och tillstånd som allvarlig hypoglykemi tycks interventioner av utbildad personal eller erfarna patienter med diabetes typ 1 underlätta.

### *Erfarenheter av omvårdnad*

Resultatet beskriver patienters erfarenheter av sjuksköterskan som sakligt kompetenta, men bristande i omvårdnad angående den emotionella och psykologiska aspekten av allvarlig hypoglykemi (Alvarado-Martel m.fl. 2015; Lawton m.fl. 2018; Rankin m.fl. 2014; Svedbo Engström m.fl. 2016). Information och undervisning beskrivs. Somliga patienter skildrar dock användande av professionellt medicinskt språk och att informationen som delgivits därav inte förstås till fullo. Konkreta mätfaktorer som kontroller och doseringar skildras vara i fokus för mötet mellan sjuksköterska och patient (a.a.). Pallayova och Taheri (2014) och Vanstone (2015) påvisar liknande fynd. Patienter beskriver att sjukvårdspersonal sällan berör de emotionella aspekterna med okontrollerad diabetes typ 1 trots tydlig påverkan på den emotionella hälsan (a.a.). Det kan tänkas att sjuksköterskan känner en otrygghet i att diskutera händelseförloppet kring den allvarliga hypoglykemin. Emotionella aspekter tycks vara abstrakta och svåra att beröra både av patienten och sjukvårdspersonalen. Stor fokus tycks läggas på fysiska händelser då dessa sannolikt förelåg händelsen av allvarlig hypoglykemi. Försummande av den emotionella aspekten kan tyckas hämma patienten i utvecklingen av långsiktigt hälsosamma rutiner i undvikande av tillståndet. Rädsla tycks ta överhanden, vilket resulterar i undvikande, istället för saklig kunskap och individuellt framtagna beprövade metoder.

Patienter som lider av IAH beskriver sig övergivna av vården (Rankin m.fl. 2014; Speight m.fl. 2014). Tillståndet IAH uppfattas av deltagarna som kroniskt och irreversibelt. Sparsam fokus beskrivs läggas på omvårdnad av tillståndets psykiska och emotionella aspekter. Deltagare beskriver att det är upp till dem själva att finna sätt att leva med IAH (a.a.). Studien Shutterwood (2015) verifierar resultatet och skildrar hur relationen mellan patient och vårdgivare måste återuppbyggas igen för att uppnå fullgott behandlingsresultat. Bilden av IAH som ett kroniskt tillstånd skildras av patienter. Vårdgivare beskriver sig kämpa mot de uppfattningar och gränser den föregående bristfälliga vård och omvårdnad skapat. Tillståndet IAH är reversibelt och en tids undvikande av hypoglykemiska episoder föreligger återinträdande av symtom på hypoglykemi (a.a.). Det kan tyckas att patientgruppen som lider av IAH är i större behov av omvårdnad än patienter utan IAH. Behandlingen kan tyckas vara långtida och att stort ansvar ligger på patienten. Patienterna ses sannolikt som besvärliga då tillståndet är "självförvållat" och föregås av en minskande symtombild som varnar för tillståndets utveckling. Därav kan det anses att denna patientgrupp upplevs som besvärlig och framgångslös att hjälpa.

Alkohol-relaterad information beskrivs fokusera på undvikandet av hypoglykemi (Grando m.fl. 2017; Leger m.fl. 2009; Rankin m.fl. 2014). Kunskapen om alkoholens blodglukossänkande egenskaper beskrivs vara inhämtade från sjuksköterskan. Grundläggande utbildning om fysisk aktivitets påverkan på

blodglukoset skildras komma från sjuksköterskan (Lascar m.fl. 2014; Ryninks m.fl. 2015). Liknande resultat påvisas i Morrison och Weston (2011) som sammanställer forskning av berörda ämnen. Studien redovisar för den praktiska information patienter erhållit av sjuksköterskan samt de faktiska åtgärder patienten applicerar. Det påvisas att de rekommenderade åtgärderna sällan används. Samband mellan alkoholens kognitiva påverkan och förmågan till kolhydraträkning och vårdslöst användande av insulinpump påpekas. Mer okomplicerade åtgärder påvisas, t.ex. hög kolhydratkonsumtion och utlämnande av ordinerad insulin (a.a.). Det redogörs för grundläggande information om fysisk aktivitet och undvikande av allvarlig hypoglykemi (Visentin m.fl. 2016). Studien påpekar vikten av inte enbart information. Uppbyggandet av relation mellan patient vårdgivare beskrivs essentiellt bästa möjliga resultat (a.a.). Det kan tänkas att patienter lämnar ansvaret för sin sjukdom när de konsumerar alkohol. Att "känna sig normal" samtidigt som beräkningar av kolhydrater och insulinmängd tycks inte överensstämja. Därav tycks ett "icke-sjukligt" närmande göras. Diabetesrelaterade ansvarsområden kan tyckas hållas till ett minimum eller vara helt frånvarande.

### *Önskemål av omvårdnad*

Patienter med diabetes typ 1 med erfarenhet av allvarlig hypoglykemi skildrar behov av ökat stöd från hälso- och sjukvården (Alvarado-Martel m.fl. 2015; Lawton m.fl. 2018; Rankin m.fl. 2014; Svedbo Engström m.fl. 2016). Önskemål om utökat emotionellt och psykiskt omhändertagande återberättas återkommande. Önskan av ökad delaktighet i individuell behandling beskrivs. Individuella behov med fokus på tillgänglighet, kontext, tidsspecifikation och emotionella aspekter är perspektiv som upplevs underbehandlade eller icke-berörda (a.a.). Unga patienter beskriver en önskan om mer skriftlig information om sex, rökning, alkohol, samt tillfällen utan vårdnadshavares sällskap (King m.fl. 2017). Pallayova och Taheri 2014 styrker de fynd som framgår i resultatet. Patienter beskriver en rad olika symtom som alla tyder på diabetesrelaterad oro och lidande som inte omhändertagits. Några symtom är depression, sömnsvårigheter och känslor av hopplöshet (a.a.) Det kan tyckas att patienters ökade behov av emotionell och psykisk omvårdnad överensstämmer med trenden av kortsiktiga proaktiva lösningar på allvarlig hypoglykemi. Det kan anses att patienter med erfarenheten av allvarlig hypoglykemi är i behov av omvårdnad på en emotionell nivå för att återupprätta tilltron till sig själv och sin förmåga att hantera sin sjukdom. Det kan anses vara av betydelse för unga patienter med diabetes typ 1 att tidigt få tillgång till information. Ett tidigt ansvarstagande av insamling av kunskap kan tyckas skapa en stabil informationsgrund och ökad tilltro till den egna personen. Sannolikt skulle tillfällen utan vårdnadshavare öka tilltron till den egna personen samtidigt som möjligheten att ställa ocensurerade frågor tillkommer.

Deltagare fokuserar på att undvika hypoglykemi och beskriver kunskap om hur tillståndet ska undvikas (Grando m.fl. 2017; Leger m.fl. 2009). Önskemål om utökat lärande om alkohol och diabetes typ 1 skildras (a.a.). Deltagare efterfrågar ytterligare information kring fysisk aktivitets blodglukossänkande effekt på diabetes typ 1 (Grando m.fl. 2017; Lascar m.fl. 2014; Leger m.fl. 2009; Ryninks

m.fl. 2018). Kunskap uppges finnas enligt Morrison och Weston (2011). Det påpekas att sjuksköterskan givit praktisk information angående diabetes och alkoholkonsumtion. Författarna poängterar vikten av skraddarsydd och personcentrerad information (a.a.). Relationen mellan sjuksköterska och patient påverkar enbart inte informationen som förses (Visentin m.fl. 2016). Trygghet bidrar till öppen kommunikation mellan sjuksköterska och patient. Frågor och diskussioner finner då lättare plats i samtalet (a.a.). Det kan tänkas att patienter undviker somliga råd relaterat till rädsla eller att råden avviker från orsaken till alkoholkonsumtionen, att känna sig "normal". Därav tycks återigen lättare åtgärder appliceras, så allvarlig hypoglykemi undviks och patienten upplever sig "normal". Det kan tänkas att trygghet och tilltro till sjuksköterskan skapar/förstärker upplevelsen av en tillåtande attityd. Trygghet tycks underlätta för patienten att ställa som tidigare beskrivet "dumma frågor" till sjuksköterskan. Ytterligare information inom ovanstående områden kan skänka tilltro till patienten. Teoretisk kunskap om alkohol, fysisk aktivitet och diabetes skulle antagligen öka samtidigt som den upplevda känslan av kontroll sannolikt skulle förhöjas.

### *Okunskap bland patienter med diabetes typ 1*

Använda studier påvisar samband med fysisk aktivitet och förbättrad lång och kortsiktig blodglukoskontroll (Grando m.fl. 2017; Lascar m.fl. 2014; Ryninks m.fl. 2018). Trots denna vetenskap undviker många patienter att utföra fysisk aktivitet relaterat till rädsla för allvarlig hypoglykemi. Dålig kunskap och förståelse om fysisk aktivitets påverkan på kroppens insulinkänslighet skildras vara partiellt bakomliggande. Skepticism till förändring/utökande av redan etablerade rutiner redogörs påverka strävan till nya vanor negativt (a.a.). Resultatet skildrar även patienter som upplever rädsla och osäkerhet för andra anpassningar av livet. Osäkerhet inför anpassning av måltider till insulin skildras återigen orsaka rädsla (King m.fl. 2017; Lawton m.fl. 2012; Rankin m.fl. 2014; Speight m.fl. 2014; Trief m.fl. 2013). Okunskap skildras även i dessa fall som den betydande faktorn till rädslan. Hög marginalisering av blodglukoset skildras som en kontrollskapande åtgärd mot allvarlig hypoglykemi. Kontrollen inträffar med tillhörande uttalad hyperglykemi. Somliga patienter beskriver choklad som förstahandsalternativ vid hävande av hypoglykemi. Användandet blodglukoshöjande medel som t.ex. choklad tyder på okunskap. Sockret är bundet till fett och därav inte ger blodglukos höjande effekt tills 1 - 2 timmar efter konsumtion. Överkonsumtion av snabba sockerarter tyder även på okunskap (a.a.). Metasyntes studier bekräftar sambandet mellan okunskap och rädsla (Vanstone m.fl. 2013; Vanstone m.fl. 2015). Det kan tyckas finnas samband mellan rädsla för allvarlig hypoglykemi och stagnering i rutiner och/eller metoder för undvikande av tillståndet. Utforskande av nya tillvägagångssätt kräver mod av patienten och medför sannolikt fler misslyckande än lyckade försök till kontroll. Vetenskapen om kampen tycks medföra känslor av hopplöshet och/eller motvilja till etablering av nya/utvecklade/utökade rutiner. Undvikande av akuta tillstånd verkar förorsaka försummelse av andra diabetesrelaterade tillstånd som DKA (diabetesketoacidosis), allvarlig hyperglykemi och kroniska senkomplikationer.

## KONKLUSION

Rädsla för allvarlig hypoglykemi vid diabetes typ 1 framkom vara vanlig världen över. Samband har påvisats mellan rädsla för allvarlig hypoglykemi och sämre följsamhet gällande medicinsk behandling och kortsiktig egenvård. Långsiktig och hälsofrämjande egenvård skildras vara resultatet av personcentrerad utbildning från hälso- och sjukvården. Utforskande av den egna kroppens reaktioner på fysisk aktivitet, alkoholkonsumtion, kost och insulinbehandling tillsammans med stöttning och utbildning från den ansvariga sjuksköterskan lägger grunden för en fortsatt långsiktigt hälsosam egenvård. Emotionella och psykiska påfrestningar efter allvarlig hypoglykemi bör ombesörjas och adresseras av sjuksköterskan omgående. Vid obearbetad emotionellt och psykiskt lidande som resultat av allvarlig hypoglykemi skildrar patienter inskränkningar i arbetslivet, privatlivet samt försämring av egenvården. Sjuksköterskan behöver mer/bättre utbildning i patientutbildning med fokus på de emotionella och psykiska aspekterna av allvarlig hypoglykemi, utbildning i bemötande och personcentrerad egenvård. Ständig utveckling av den egna förmågan att bemöta, knyta an och lära ut är därav fundamentalt i vården av patienter med diabetes typ 1 och erfarenheter av allvarlig hypoglykemi.

## FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGSARBETE OCH KVALITETSUTVECKLING

Undersökning av studier som utforskar patienters erfarenheter gällande allvarlig hypoglykemi, egenvård och omvårdnad har stärkt författarparets kunskap. Efter att ha studerat allvarlig hypoglykemi i allmänhet och patienters erfarenheter av detta i synnerhet går det att urskilja 3 vidare forskningsområden. Förslag på vidare forskningsområden är följande. För det första :kartlägga omfattningen och innehållet av utbildningar för sjuksköterskor och patienter med fokus på allvarlig hypoglykemi. För det andra: sjuksköterskan bemötande som underlag för långsiktig egenvård av diabetes typ 1 och allvarlig hypoglykemi. För det tredje: sambandet mellan tidig utbildning av patienter och förmågan till adaptation av egenvård. Alla dessa har påvisats ha stor betydelse för undvikandet av allvarlig hypoglykemi. Avslutningsvis finns det en önskan från författarparet att fortsätta fördjupa sin kunskap inom vårdgivare och patientrelationen. Detta då arbetets konklusion påvisar betydelsen av denna relation för fortsatt långsiktig egenvård. Utökade kunskaper gällande kommunikation, bemötande och informationsförmedling kan troligtvis stärka förmågan att knyta an till patienter. Vilket är grunden för långsiktig omvårdnad.

## REFERENSER

*\*Studier som ingår i litteraturstudiens resultatdel.*

\*Alvarado-Martel D, Velasco R, Sánchez-Hernández R. M, Carrillo A, Nóvoa F. J, Wägner A. M, (2015). Quality of life and type 1 diabetes: a study assessing patients' perceptions and self management need. *Patient Preference and Adherence*, 9(1), 1315-1323

Agardh C. D, (2010) *Hypoglykemi*. I: Agardh C. D, Berne C, (Red.) *Diabetes* (Fjärde upplagan). Solna, Liber

Bednarik P, Moheet A. A, Grohn H, Kumar A. F, Eberly L. E, Seaquist E. R, Mangia S, (2017). Type 1 Diabetes and Impaired Awareness of Hypoglycemia Are Associated with Reduced Brain Gray Matter Volumes. *Frontiers in Neuroscience*, 2014, 11(529), doi: 10.3389/fnins.2017.00529

Berggren P. O, (2010) *Reglering av insulinsekretionen*. I: Agardh C. D, Berne C, (Red.) *Diabetes* (Fjärde upplagan). Solna, Liber

\*Browne J. L, Ventura A, Mosely K, Speight J, (2014) I'm not a druggie, I'm just a diabetic': a qualitative study of stigma from the perspective of adults with type 1 diabetes. *British Medical Journal Open*, 4(11), doi: 10.1136/bmjopen-2014-005625

Diabetesförbundet, (2016) *Egenvård* ><https://www.diabetes.se>< HTML (hämtad 2018-04-24)

Diabetesförbundet, (2017) *Insulinkänning* ><https://www.diabetes.se>< HTML (hämtad 2018-05-15)

Lindholm E, (2010) *Definition, diagnostik och klassificering*. I: Agardh C. D, Berne C, (Red.) *Diabetes* (Fjärde upplagan). Solna, Liber

Fass, (2018), *Humalog*. ><https://www.fass.se>< HTML (hämtad 2018-03-17)

\*Grando M. A, Groat D, Soni H, Boyle M, Bailey M, Thompson B, Cook C. B, (2017) Characterization of Exercise and Alcohol Self-Management Behaviors of Type 1 Diabetes Patients on Insulin Pump Therapy. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 11(2), 240-246

Granit P, Hjalmarsson P, (2012) *Den vuxna personen med diabetes*. Wikblad K, (Red.) *Omvårdnad vid diabetes* (Andra upplagan). Studentlitteratur AB, Lund

- \*King K. M, King P. J, Nayar R, Wilkes S, (2017) Perceptions of Adolescent Patients of the “Lived Experience” of Type 1 Diabetes. *Diabetes Spectrum : A Publication of the American Diabetes Association*. 2017, 30(1), 23-35
- \*Lascar N, Kennedy A, Hancock B, Jenkins D, Andrews R, Greenfield S, Narendran P, (2014) Attitudes and Barriers to Exercise in Adults with Type 1 Diabetes (T1DM) and How Best to Address Them, *Barriers to Exercise in Type 1 Diabetes*, 9(9), doi: 10.1371/journal.pone.0108019
- \*Lawton J, Blackburn M, Allen J, Campbell F, Elleri D, Leelarathna L, Rankin D, Tauschmann M, Thabit H, Hovorka, (2018) Patients’ and caregivers’ experiences of using continuous glucose monitoring to support diabetes self-management: qualitative study. *BioMed Central Endocrine Disorders* , 12(18), doi: 10.1186/s12902-018-0239-1
- \*Lawton J, Rankin D, Cooke D, Clark M, Elliot J, Heller S, (2011) Dose Adjustment for Normal Eating: A qualitative longitudinal exploration of the food and eating practices of type 1 diabetes patients converted to flexible intensive insulin therapy in the UK. *Diabetes Research and Clinical Practise*, 91(1), 87-93
- \*Lawton J, Rankin D, Cooke D. D, Elliott J, Amiel S, Heller S, (2012) Self-treating hypoglycaemia: a longitudinal qualitative investigation of the experiences and views of people with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 30(2), 209-215
- \*Leger A, Stölten C, Bolmsjö I, (2009) Experiences of alcohol drinking among Swedish youths with type 1 diabetes. *European Diabetes Nursing banner* 6(19), 10-16
- Morrison G, Weston P, (2011) Insulin pump therapy and the management of alcohol intake. *Journal of Diabetes Nursing*, 15(8), 292-297
- Nationalencyklopedin, (2018) *Erfarenhet*. ><http://www.ne.se.proxy.mau.se>< HTML (hämtad 2018-03-14)
- Nilsson A, Larsson D, (2010) *Diabetes i primärvården*. I: Agardh C. D, Berne C, (Red.) *Diabetes* (Fjärde upplagan). Solna, Liber.
- Pallayova M, Taheri S, (2014) Targeting Diabetes Distress: The Missing Piece of the Successful Type 1 Diabetes Management Puzzle. *Diabetes Spectrum*, 27(2), 143-149



Polit D. F, Beck C. T, (2014) *Essentials Nursing Research Appraising evidence for Nursing Practice*. 8th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins

\*Rankin D, Elliott J, Heller S, Amiel S, Rogers H, DeZoysa N, Lawton J, (2014) Experiences of hypoglycaemia unawareness amongst people with Type 1 diabetes: A qualitative investigation. *Chronic Illness*, 10(3), 180–191

\*Ryninks K, Sutton E, Thomas E, Jago R, Shield J, Burren C (2015) Attitudes to Exercise and Diabetes in Young People with Type 1 Diabetes Mellitus: A Qualitative Analysis. *PLoS ONE*. 2015;10(10) doi:10.1371/journal.pone.0137562

SBU, (2014a) *Mall för bedömning av relevans* ><http://www.sbu.se>< PDF (hämtad 2018-04-14)

SBU, (2014b) *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser*. ><http://www.sbu.se> < PDF (hämtad 2018-03-18)

SBU, (2017) *Värdering och syntes av studier utförda med kvalitativ analysmetodik* ><http://www.sbu.se>< PDF (hämtad 2018-04-14)

Seaquist E. R, Anderson J, Childs B, Cryer P, Dagogo-Jack S, Fish L, Heller S. R, Rodriguez H, Rosenzweig J, Vigersky R, (2013) Hypoglycemia and Diabetes: A Report of a Workgroup of the American Diabetes Association and The Endocrine Society. *Diabetes Care*, 36(5), 1384-1395

Shuttlewood E, de Zoysa N, Rankin D, Amiel S,(2015) A qualitative evaluation of DAFNE-HART: A psychoeducational programme to restore hypoglycaemia awareness. *Diabetes Research Clinical Practice*,  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.diabres.2015.05.034>

Skafjeld A, Graue M, (2013) *Diabetes Förebyggande arbete, behandling och uppföljning*. Lund, Studentlitteratur

Socialstyrelsen, (2009) *Folkhälsorapport 2009* ><http://www.socialstyrelsen.se>< PDF (hämtad 2018-05-03)

\*Speight J, Barendse S. M, Singh H, Little S. A, Rutter M. K, Heller S. R, Shaw J. A, (2014). Cognitive, behavioural and psychological barriers to the prevention of severe hypoglycaemia: A qualitative study of adults with type 1 diabetes. *SAGE*

*Open Medicine*, 2(1), doi: 10.1177/2050312114527443

Storni C, (2015) Patients' lay expertise in chronic self-care: a case study in type 1 diabetes. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 18(5), 1439–1450

\*Svedbo Engström M, Leksell J, Johansson U. B, Gudbjörnsdóttir S, (2016). What is important for you? A qualitative interview study of living with diabetes and experiences of diabetes care to establish a basis for a tailored Patient-Reported Outcome Measure for the Swedish National Diabetes Register. *Diabetes and endocrinology Research*, 6(3),doi: 10.1136/bmjopen-2015-010249

Svensk Sjuksköterskeförening, (2016) *Värdegrund för Omvårdnad*.

><https://www.swenurse.se>< PDF (hämtad 2018-03-20)

\*Trief P. M, Sandberg J. G, Dimmock J. A, Forken P. J, Weinstock R. S, (2013) Personal and Relationship Challenges of Adults With Type 1 Diabetes: A qualitative focus group study. *Diabetes Care*, 36(9), 2483–2488

Vanstone M, Giacomini M, Smith A, Brundisini F, DeJean D, Winsor S, (2013) How Diet Modification Challenges Are Magnified in Vulnerable or Marginalized People With Diabetes and Heart Disease: A Systematic Review and Qualitative MetaSynthesis. *Ontario Health Technology Assessment Series*, 13(14), 1–40

Vanstone M, Rewegan A, Brundisini F, Dejean D, Giacomini M, (2015) Patient Perspectives on Quality of Life With Uncontrolled Type 1 Diabetes Mellitus: A Systematic Review and Qualitative Meta-synthesis. *Ontario Health Technol Assess Series*, 15(17), 1–29

## BILAGA 1 TABELL 2 OCH TABELL 4

Tabell 2. Sökningsschema.

Databas Datum	Sökord Begränsningar	Antal träffar
PMC 3/4-18	Severe*	862396

PMC 3/4-18	(Severe*) AND Hypoglycemia [MeSH]	19430
PMC 3/4-18	((Severe*) AND Hypoglycemia [MeSH]) AND Diabetes mellitus, type 1 [MeSH]	1595
PMC 3/4-18	((((Severe*) AND Hypoglycemia [MeSH]) AND Diabetes mellitus, type 1 [MeSH]) AND Qualitative research [MeSH]	372
PMC 3/4-18	(((((Severe*) Hypoglycemia [MeSH]) AND Diabetes mellitus, type 1 [MeSH]) AND Research, qualitative[MeSH]) AND Nurse*	98
PMC 3/4-18	(((((Severe*) Hypoglycemia [MeSH]) AND Diabetes mellitus, type 1 [MeSH]) AND Research, qualitative [MeSH]) AND Experience*	231
PMC 3/4-18	(((((Severe*) AND Hypoglycemia [MESH] AND Diabetes mellitus, type 1 [MESH]) AND Research, qualitative [MESH]) Experience*) AND Quality of life [MESH]	1
PMC 3/4-18	((Alcohol) AND Diabetes mellitus, type 1 [MeSH]) AND Qualitative Research [MeSH]	7
PMC 15/4-18	(((((Severe*) AND Hypoglycemia [MESH]) AND Diabetes mellitus, type 1 [MESH]) AND Qualitative research [MESH] AND Exercise [MESH]	71
PMC 16/4-18	(((((Severe*) Hypoglycemia [MESH]) AND Diabetes mellitus, type 1 [MESH]) AND Qualitative research [MESH] AND Food [MESH]	149
PMC 18/4-18	(((((Severe*) AND Hypoglycemia [MeSH]) AND Qualitative research [MeSH]) AND Diabetes type 1 [MeSH]) NOT Diabetes mellitus type 2 [MeSH]) AND Experience*	125
CINAHL 6/4-18	Severe*	1653
CINAHL 6/4-18	Severe* AND (MH “Hypoglycemia”)	258
CINAHL 6/4-18	Severe* AND (MH “Hypoglycemia”) AND “ (MH “Diabetes mellitus, type 1”)	4

CINAHL 6/4-18	(MH "Hypoglycemia") AND (MH "Nursing care")	27
CINAHL 6/4-18	(MH "Hypoglycemia") AND (MH "Self Care")	7
CINAHL 16/4-18	(MH "Hypoglycemia") AND (MH "Exercise")	2
CINAHL 16/4-18	(MH "Hypoglycemia") AND (MH "Food")	2

Tabell 4. Teman och subteman.

<b>Tema</b>	<b>Subtema</b>
Erfarenhet av Allvarlig Hypoglykemi	<i>*Erfarenheter av Allvarlig Hypoglykemi *Erfarenheter av Impaired Awareness of Hypoglycemia *Erfarenheter av Alkohol och Allvarlig Hypoglykemi</i>
Rädsla för Allvarlig hypoglykemi	<i>*Rädsla för Allvarlig Hypoglykemi vid Blodglukossänkande Aktivitet</i>
Egenvård	<i>*blodglukosmätning *Egenvård vid Blodglukossänkande Aktivitet *Insulin anpassad efter måltid</i>
Omvårdnad	<i>*Erfarenheter av Omvårdnad *Önskemål i Omvårdnaden *Omvårdnad vid Blodglukossänkande Aktivitet och Allvarlig Hypoglykemi</i>

## **BILAGA 2 MATRISER ÖVER KVALITETSGRANSKADE STUDIER**

Author, Year Study, Country	Method	Purpose	
Alvarado-Martel D, Velasco R, Sánchez-Hernández R. M, Carrillo A, Nóvoa F. J, Wägner A. M, (2015). Quality of life and type 1 diabetes: a study assessing patients' perceptions and self management need. Spain.	Qualitative semistructured interviews.	Assess quality of life and treatment satisfaction in patients with type 1 diabetes and explore their perception of quality of life with diabetes type 1.	Patients re their lives complicati identified needed m
Browne J. L, Ventura A, Mosely K, Speight J, (2014) I'm not a druggie, I'm just a diabetic': a qualitative study of stigma from the perspective of adults with type 1 diabetes. Australia.	Qualitative semistructured, in-depth interviews.	Explore the perceptions and experiences of healthrelated stigma from adults with diabetes type 1.	Participan stigma is r mispercep characteri judgement and discrimin healthcar
Grando M. A, Groat D, Soni H, Boyle M, Bailey M, Thompson B, Cook C. B, (2017) Characterization of Exercise and Alcohol Self-Management Behaviors of Type 1 Diabetes Patients on Insulin Pump Therapy. United States.	Qualitative structured interviews.	Analyze how type 1 diabetes patients use their insulin pumps to self-manage blood glucose to compensate for alcohol. ingestion and exercise.	The analys subjects pe alcohol on between se The analys glucose con alcohol.
King K. M, King P. J, Nayar R, Wilkes S, (2017) Perceptions of Adolescent Patients of the "Lived Experience" of Type 1 Diabetes. United States.	Qualitative semi-structure d interviews	Explore the "lived experience" of individuals with type 1 diabetes.	Patients d negative in fear is of t subsequent episodes. A glucose lev recommend

<p>Lascar N, Kennedy A, Hancock B, Jenkins D, Andrews R, Greenfield S, Narendran P, (2014) Attitudes and Barriers to Exercise in Adults with Type 1 Diabetes (T1DM) and How Best to Address Them. United Kingdom.</p>	<p>Qualitative semi-structured interviews.</p>	<p>Explore attitudes, barriers and facilitators to exercise in patients with diabetes type 1.</p>	<p>Six main lack of time, facilities, body image barriers. Five identified improvements to the social i</p>
---	--	---	---

			groups.
<p>Lawton J, Blackburn M, Allen J, Campbell F, Elleri D, Leelarathna L, Rankin D, Tauschmann M, Thabit H, Hovorka R (2018)  Patients' and caregivers' experiences of using continuous glucose monitoring to support diabetes self-management: qualitative study.  United Kingdom.</p>	<p>Qualitative In-depth interviews.</p>	<p>Investigate patients' experiences of continuous glucose monitoring (CGM) and to support patients with diabetes using this technique.</p>	<p>This study get an overview in an easy continuous develop a activity and</p>
<p>Lawton J, Rankin D, Cooke D, Clark M, Elliot J, Heller S, (2011) Dose Adjustment for Normal Eating: A qualitative longitudinal exploration of the food and eating practices of type 1 diabetes patients converted to flexible intensive insulin therapy in the UK.  United Kingdom.</p>	<p>Qualitative In-depth interviews.</p>	<p>Examine if patients with type 1-diabetes change their food and eating methods after conversion to flexible intensive insulin therapy.</p>	<p>Regardless freedom, n food and e of the great carbohydrate prefer low seen as the</p>
<p>Lawton J, Rankin D, Cooke D. D, Elliott J, Amiel S, Heller S, (2012) Self-treating hypoglycaemia: a longitudinal qualitative investigation of the experiences and views of people with Type 1 diabetes.  United Kingdom.</p>	<p>Long-term qualitative interviews.</p>	<p>Explore participants' experiences of self-treating hypoglycemia after attending a structured education programme for people with Type 1 diabetes.</p>	<p>Pre-course self-treat described After-course follow rec disorientat for balance</p>
<p>Leger A, Stöhlen C, Bolmsjö I, (2009) Experiences of alcohol drinking among Swedish youths with type 1 diabetes.  Sweden.</p>	<p>Qualitative semi-structured interviews.</p>	<p>Explore experiences of alcohol consumption among youths with type 1 and identify strategies as to how they deal with situations when they drink alcohol.</p>	<p>This study security, i of hyper / being dru identified v security. T the "ambi dead" str important</p>



<p>Rankin D, Elliott J, Heller S, Amiel S, Rogers H, DeZoysa N, Lawton J, (2014) Experiences of hypoglycaemia unawareness amongst people with Type 1 diabetes: A qualitative investigation. United Kingdom.</p>	<p>Qualitative In-depth interviews.</p>	<p>To explore the experiences of people who have hypoglycemia unawareness and their impact on their everyday lives.</p>	<p>The participants come with... Restriction... consequent... relationships... worsened... that health...</p>
<p>Ryninks K, Sutton E, Thomas E, Jago R, Shield J, Burren C (2015) Attitudes to Exercise and Diabetes in Young People with Type 1 Diabetes Mellitus: A Qualitative Analysis. United Kingdom.</p>	<p>Qualitative interpretative study.</p>	<p>Investigate the attitude of children and adolescents and understanding of physical activity and how it affects the blood sugar.</p>	<p>Physical activity... to manage... activity with... both the parents... children and... However, lack of knowledge... physical activity... children, and... leads to less... group...</p>
<p>Speight J, Barendse S. M, Singh H, Little S. A, Rutter M. K, Heller S. R, Shaw J. A, (2014). Cognitive, behavioural and psychological barriers to the prevention of severe hypoglycaemia: A qualitative study of adults with type 1 diabetes. United Kingdom.</p>	<p>Qualitative In-depth semi-structured interviews.</p>	<p>Explore individualistic drivers of severe hypoglycemia.</p>	<p>Three main... Hypoglycemia... behavioural... Despite each... individual... impaired... embarrassment... hyperglycemia... glucose so...</p>
<p>Svedbo Engström M, Leksell J, Johansson U. B, Gudbjörnsdóttir S, (2016). What is important for you? A qualitative interview study of living with diabetes and experiences of diabetes care to establish a basis for a tailored Patient-Reported Outcome Measure for the Swedish National Diabetes Register. Sweden.</p>	<p>Qualitative semistructured interviews.</p>	<p>Describe important aspects in life for adult individuals with diabetes.</p>	<p>A good life... individual... sphere, and... diabetes care... increase the... crucial individual... manage diabetes... treatment... individual... increasing... identified... communication... health care...</p>

<p>Trief P. M, Sandberg J. G, Dimmock J. A, Forken P. J, Weinstock R. S, (2013)  Personal and Relationship Challenges of Adults With Type 1 Diabetes: A qualitative focus group study. United States.</p>	<p>Qualitative semistructured interviews.</p>	<p>Exploring the psychosocial challenges of adults living with type 1 diabetes and its impact on partner relationships.</p>	<p>Four main findings especially for type 1 diabetes including emotional relationship  2) Understanding  3) Stress of  4) Benefits</p>
---	---	---	--

# BILAGA 3 MALL FÖR BEDÖMNING AV RELEVANS

Rensa formuläret

## Bilaga 1. Mall för bedömning av relevans

REVIDERAD 2014

Författare: \_\_\_\_\_ År: \_\_\_\_\_ Artikelnummer: \_\_\_\_\_

1. Studiepopulation	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är den population som deltagarna togs från tydligt beskriven och relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är sättet att rekrytera deltagare acceptabelt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är studiens inklusionskriterier adekvata?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Är studiens exklusionskriterier adekvata? <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Undersökt intervention	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är den undersökta interventionen relevant? <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är den undersökta interventionen administrerad/utförd på ett korrekt sätt? <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är den undersökta interventionen administrerad/utförd på ett reproducerbart sätt? <sup>4</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Jämförelseintervention	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är jämförelseinterventionen relevant? <sup>5</sup>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Kan man utesluta att val av jämförelseintervention, dos eller administrationsätt/utförande medfört ett systematiskt fel till förmån för endera interventionen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Effektmått	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Har undersökta effektmått klinisk relevans?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Studielängd <sup>6</sup>	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är studiens längd adekvat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är uppföljningstiden adekvat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Total bedömning av studierelevans	
Relevant <input type="checkbox"/>	Inte relevant <input type="checkbox"/>



STATENS BEREDNING FÖR  
MEDICINSK UTVÄRDERING  
MALL FÖR BEDÖMNING AV RELEVANS

1:1

## BILAGA 4 MALL FÖR

# KVALITETSGRANSKNING AV STUDIER

Rensa formuläret

## Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

REVIDERAD 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: \_\_\_\_\_ År: \_\_\_\_\_ Artikelnummer: \_\_\_\_\_

### Total bedömning av studiekvalitet:

Hög  Medelhög  Låg

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

### 1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

### 2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Är urvalet relevant?
- b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?
- c) Är kontexten tydligt beskriven?
- d) Finns relevant etiskt resonemang?
- e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):



STATENS BEREDNING FÖR  
MEDICINSK UTVÄRDERING

MALL FÖR KVALITETSGRANSKNING AV STUDIER MED KVALITATIV FORSKNINGSMETODIK

5:1

3. Datainsamling	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

4. Analys	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

5. Resultat	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):